



Devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologie chronique

Hélène Mellerio (lagrange)

► To cite this version:

Hélène Mellerio (lagrange). Devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de pathologie chronique : Exemples de la transplantation rénale pour insuffisance rénale terminale et du diabète de type 1. Santé publique et épidémiologie. Université Paris 7 Denis Diderot, 2015. Français. NNT: . tel-01366720

HAL Id: tel-01366720

<https://theses.hal.science/tel-01366720>

Submitted on 15 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**ECOLE DOCTORALE 393 PIERRE LOUIS DE SANTE PUBLIQUE :
Epidémiologie et Sciences de l'Information Biomédicale**

**Unité de recherche : Unité d'Epidémiologie Clinique
INSERM CIC-EC 1426 – ECEVE UMR 1123
Hôpital Robert Debré, Paris**

DOCTORAT
Spécialité : Epidémiologie sociale

Hélène LAGRANGE (MELLERIO)

Titre :

**Devenir à l'âge adulte des enfants
porteurs de pathologie chronique
Exemples de la transplantation rénale pour
insuffisance rénale terminale et du diabète de type 1**

**Adult outcomes of children
with chronic disease
Examples of renal transplantation for end-stage
kidney disease and type 1 diabetes**

Thèse dirigée par le Professeur Corinne ALBERTI

Soutenue le 26 juin 2015

Devant le jury composé de :

M. Philippe AMIEL
M. Pierre-Yves ANCEL
MM. Justine BACCHETTA, rapporteur
MM. Valériane LEROY, rapporteur
MM. Corinne ALBERTI, directrice

Remerciements

A notre Jury,
Au Professeur Philippe Amiel, au Docteur Pierre-Yves Ancel,
et en particulier aux Docteurs Justine Bacchetta et Valériane Leroy,
rapporteurs de cette thèse,
Je vous remercie vivement de me faire l'honneur de porter votre regard d'expert sur
cette thèse et de partager ainsi votre expérience de chercheurs et cliniciens.
Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon admiration,

Au Professeur Corinne Alberti,
Je vous remercie de m'avoir accueillie dans l'unité d'épidémiologie clinique, puis
confié ce travail de thèse. Au cours de ces six années passées dans l'unité, j'ai
apprécié votre dynamisme scientifique, en particulier votre ouverture aux sciences
humaines, et je me réjouis de poursuivre notre collaboration.
Recevez ici l'expression de mon amitié,

Au Professeur Chantal Loirat et au Docteur Claire Levy-Marchal,
Je vous remercie pour vos précieux conseils, votre confiance en moi et votre grande
disponibilité tout au long de ce travail.
Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect,

Au Professeur Florent de Vathaire et au Docteur Agnès Dumas-Trinssoutrop,
en souhaitant que se prolonge dans l'avenir notre fructueuse collaboration,

A la Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent, pour son soutien au
service de la recherche et pour son aide à la concrétisation du projet GEDEPAC,

A tous mes collègues et amis de l'unité d'épidémiologie de Robert Debré,
en particulier à Enora, Rym et Ivana, pour leur soutien et leur disponibilité sans faille,

Aux Docteurs Anne Commeau, Sophie Outin et Véronique Moreau,
qui me transmettent chaque semaine un peu plus leur savoir de pédiatres et leur
sens du dévouement auprès des familles,

Aux personnes malades que j'ai eu et aurai en charge, et dont je tente
d'appréhender et de faire connaître ici le parcours de vie,

A mes parents, pour leur sens du service, pour leur présence affectueuse,
A ma famille et belle-famille, à mes amis,
A mes enfants, Camille, Garance et Colombe, pour leur joie invincible, véritable
témoignage de Vie,
Et à toi Charles, à ton pas de samba et ton art de la bidouille informatique, à ton
supplément d'âme et ta générosité profonde, qui me donnent tellement confiance
dans l'avenir.

Table des matières

Liste des travaux liés à la thèse	5
Résumé	7
Abstract.....	8
Abréviations utilisées.....	9
Partie 1 INTRODUCTION	10
Partie 2 GENERALITES & ETAT DE L'ART	15
II.1. LES MALADIES CHRONIQUES (MC)	16
II.1.1. Définition.....	16
II.1.2. Données épidémiologiques et enjeux de santé publique des MC	18
II.1.2.1. Mortalité, morbidité.....	18
II.1.2.2. Epidémiologie des MC chez l'enfant.....	19
II.1.2.3. Les MC, un enjeu de santé publique	20
II.2. BIEN-ETRE, VULNERABILITES	20
II.2.1. Bien-être : concepts et indicateurs	21
II.2.2. Vulnérabilités sanitaires et sociales : une causalité réciproque	23
II.3. CONTEXTE DES ENQUETES <i>TRANSDEVENIR</i> ET <i>DIABDEVENIR</i>	27
II.3.1. Contexte de l'enquête Transdevenir	27
II.3.1.1. Définition et épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et des traitements de suppléance rénale	27
II.3.1.2. Données de la littérature concernant le devenir social à l'âge adulte des enfants greffés rénaux	29
II.3.2. Contexte de l'enquête Diabdevenir	31
II.3.2.1. Définition et épidémiologie du DT1	31
II.3.2.2. Données de la littérature concernant le devenir social à l'âge adulte des enfants diabétiques de type 1	32
Partie 3 METHODOLOGIE DES ENQUETES <i>TRANSDEVENIR</i> & <i>DIABDEVENIR</i>	36
III.1. PRESENTATION GENERALE DU GEDEPAC	37
III.1.1. Objectif du GEDEPAC.....	37
III.1.2. Enquêtes du GEDEPAC.....	37
III.2. POPULATION DES ENQUETES <i>TRANSDEVENIR</i> ET <i>DIABDEVENIR</i>	38
III.2.1. Population de l'enquête Transdevenir.....	38
* En l'absence d'obligation des unités de soins de déclarer à l'Agence de la Biomédecine le décès des patients transplantés, le registre CRISTAL n'est pas exhaustif en termes de données de mortalité. Le détail du nombre de décès n'a donc pu être détaillé.....	40
III.2.2. Population de l'enquête Diabdevenir.....	40
III.2. PROCEDURES DES ENQUETES <i>TRANSDEVENIR</i> ET <i>DIABDEVENIR</i>	41
III.2.1. Déroulement des enquêtes Transdevenir et Diabdevenir.....	41
III.2.2. Origine et structure du questionnaire « GEDEPAC-1 »	42
III.2.3. Aspects réglementaires	44
Partie 4 PRESENTATION DES TRAVAUX DE RECHERCHE	45
III.1. PLAN D'ANALYSE DES ENQUETES <i>TRANSDEVENIR</i> ET <i>DIABDEVENIR</i>	46
III.1.1. Analyses descriptives	46
III.1.2. Analyses comparatives	46
III.1.2.1. Analyses comparatives à la PG	46
III.1.2.2. Analyses comparatives aux données de l'enquête REIN	50
III.1.3. Analyses explicatives	52
III.1.4. Gestion des données manquantes.....	53
III.1.5. Création de données spécifiques	54
III.2. PRINCIPAUX RESULTATS DE LA RECHERCHE	55
III.2.1. Article 1 : Devenir social et professionnel à l'âge adulte des enfants greffes rénaux..	55
III.2.1.1. Résumé de l'article.....	55
III.2.1.2. Article	58

III.2.2. Article 2 : Devenir à l'âge adulte des enfants diabétiques de type 1: insertion sociale qualité de vie, sexualité	82
III.2.2.1. Résumé de l'article	82
III.2.2.2. Article.....	84
III.2.3. Questionnaire GEDEPAC-2.....	102
III.2.3.1. Objectif du projet GEDEPAC-2.....	102
III.2.3.2. Construction du questionnaire GEDEPAC-2	102
III.2.3.2. Questionnaire GEDEPAC-2 dans sa version adaptée pour l'étude ESNA - Enfant Syndrome Néphrotique Adulte	105
Partie 5 DISCUSSION & PERSPECTIVES	131
III.1. DISCUSSION	132
III.2. PERSPECTIVES.....	141
III.3. CONCLUSION	144
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	145
ANNEXE : Questionnaire GEDEPAC-1 dans sa version adaptée pour l'étude Transdevenir	157

Liste des travaux liés à la thèse

Articles publiés dans des revues internationales à comité de lecture

- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Levy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality. *Diabetes & Metabolism*. Sous presse. 2015 Apr 10. pii: S1262-3636(15)00002-6.
- Mellerio H, Alberti C, Labéguerie M, Andriss B, Savoye E, Lassalle M, Jacquelinet C, Loirat C ; French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children. Adult social and professional outcomes of pediatric renal transplant recipients. *Transplantation*. 2014 Jan 27 ; 97(2) :196-205.

Autres articles

- Mellerio H, Guilmin-Crepon S, Jaquin P, Levy-Marchal C, Alberti C. Enfants porteurs de diabète de type 1 : quel devenir social à l'âge adulte ? *Médecine et Enfance*. Sous presse.
- Loirat C, Mellerio H, Labéguerie M, Andriss B, Alberti C. Situation socioprofessionnelle à l'âge adulte des greffés rénaux pédiatriques. *Livre des Journées Parisiennes de Pédiatrie*. 2012, pp. 323-333.

Communications orales et posters

- Mellerio H, de Vathaire F, Dumas A, Andriss B, Alberti C. Bien-être à long terme des enfants malades : un nouveau questionnaire. Congrès de la Société Française de Pédiatrie, Tours, 27-29 mai 2015. *Archives de Pédiatrie*, Mai 2015. SFP P-44. (*Poster*)
- Mellerio H, de Vathaire F, Dumas A, Andriss B, Alberti C. Nouvel outil pour l'évaluation du bien-être social à long terme des enfants malades chroniques : le questionnaire GEDEPAC-2. Congrès Francophone d'Epidémiologie Clinique, Montpellier, 20-22 mai 2015. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, Mai 2015 ; vol 63 - N° S2 ; P. S50-51. (*Communication orale*)
- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriss B, Levy-Marchal C, Alberti C. Devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de maladie chronique. Groupe Ado-VIH, Société Française de Lutte contre le Sida, Paris, 20 janvier 2015. (*Communication orale*)
- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriss B, Levy-Marchal C, Alberti C. Devenir à l'âge adulte des enfants diabétiques de type 1. Journée de la recherche de Robert Debré, Paris, 12 décembre 2014. (*Communication orale*)
- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriss B, Levy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes : social insertion, quality of life, sexuality. European Society For Paediatric Endocrinology Annual Meeting, Dublin, 18-20 septembre 2014. *Hormone Research in Paediatrics*, September 2014, Volume 82 (Suppl. 1), LBP-D3-1008. (*Poster*)
- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriss B, Levy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes : social insertion, quality of life, sexuality. European Association of Research on Diabetes Annual Meeting, Vienne, 15-18 septembre 2014. *Diabetologia*, September 2014, Volume 57, Issue 1 (Suppl.), pp 1-564. (*Poster*)

- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriess B, Levy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes : social insertion, quality of life, sexuality. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Annual Meeting, Toronto, 3-6 septembre 2014. *Pediatric Diabetes*, 2014-15 (Suppl. 19), 1-137. P33. (*Poster*)
- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriess B, Levy-Marchal C, Alberti C. Long term impact of childhood-onset type 1 diabetes : social insertion, quality of life, sexuality. International Association for Adolescent Medicine Annual Meeting, Paris, 16-18 juin 2014. (*Poster*)
- Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Legal D, Andriess B, Levy-Marchal C, Alberti C. Devenir à l'âge adulte des enfants diabétiques de type 1. Congrès de la Société Française de Pédiatrie, Lyon, 22-24 mai 2014. *Archives de Pédiatrie*, Mai 2014 Volume 21, Issue 5 (Suppl.1). SFP CO-22. (*Communication orale*)
- Mellerio H, Leroux E, Alberti C. Transition de la pédiatrie à la médecine adulte chez les adolescents porteurs de pathologies chroniques. Colloque "Vivre la maladie - Expériences et identités contemporaines", Université Paris Diderot, Paris, 12-13 mars 2014. (*Communication orale*)
- Mellerio H, Loirat C, Jacquelinet C, Savoie E, Andriess B, Alberti C. Utilisation des données statistiques institutionnelles dans les enquêtes épidémiologiques : exemple de l'étude Transdevenir. Congrès Francophone d'Epidémiologie Clinique, Paris, 16-17 mai 2013. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, Février 2013 ; vol 62 - N° S2 ; P. S55-56. (*Poster*)
- Mellerio H, Leroux E, Gottot S, Teixeira M, Guilmin-Crépon S, Alberti C. Transition vers l'âge adulte en France pour d'autres pathologies de l'enfance : quels sont les enjeux pour la drépanocytose, le diabète, l'insuffisance rénale ? Séminaire AC7 transition et VIH. Agence Nationale de la Recherche sur le SIDA et les hépatites virales, Paris, 27 mars 2013. (*Communication orale*)
- Mellerio H, Alberti C, Labéguerie M, Andriess B, Jacquelinet C, Savoie E, Labéguerie M, Loirat C. Devenir à l'âge adulte des patients atteints d'insuffisance rénale traitée par transplantation dans l'enfance. Journée de la recherche de Robert Debré, Paris, 23 novembre 2012. (*Communication orale, prix de communication*)
- Mellerio H, Alberti C. Evaluation de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte dans les pathologies chroniques. Journée annuelle du Collège d'Epidémiologie, Biostatistiques, Recherche et Investigation clinique de l'IFR Claude Bernard Paris 7, Paris, 13 mai 2011. (*Communication orale*)
- Loirat C, Mellerio H, Labéguerie M, Andriess B, Savoie E, Lassalle M, Jacquelinet C, Alberti C. Socio-professional outcome at adult age of children after kidney transplantation. Congrès d'European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association. Paris, 24-27 mai 2012. *American Journal of Transplantation*, May 2012, volume 12, Issue s3, Pages : 27–542. (*Poster*)
- Mellerio H, Alberti C, Jacquelinet C, Savoie E, Labéguerie M, Loirat C. Enquête sur le devenir à l'âge adulte des patients atteints d'insuffisance rénale traités par transplantation rénale dans l'enfance. Congrès Francophone d'Epidémiologie Clinique, Marseille, 5-6 mai 2011. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, Avril 2011 ; vol 59 - N° S1 ; P. S27. (*Poster*)

Résumé

Contexte et objectif. Touchant en France 15% des enfants, les maladies chroniques sont à tout âge une source d'invalidité, de difficultés dans le parcours de vie et de baisse de qualité de vie (QDV). Pourtant, le devenir social des enfants malades est mal connu. Les deux objectifs de cette thèse étaient : 1-d'évaluer le bien-être d'enfants transplantés rénaux (étude *Transdevenir*) et diabétiques de type 1 (DT1)(étude *Diabdevenir*) devenus adultes; et 2-de construire un nouvel auto-questionnaire (le GEDEPAC-2) pour l'évaluation du bien-être à l'âge adulte des enfants malades chroniques.

Méthodes. Les données de ces 2 enquêtes multicentriques françaises du GEDEPAC ont été recueillies par auto-questionnaire (199 items), et comparées à la population générale (PG) par Ratios Standardisés d'Incidence (RSI) ou Z-scores, appariés sur âge, sexe et période. Des modèles de régression étaient construits en cas d'écart significatif à la PG.

Résultats et conclusions des enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir*.

Transdevenir (n=374; âge médian (ans) à l'enquête=27,1 (Q1:24,1-Q3:31,5); à la 1^{ère} greffe=12,3 (Q1:8,7-Q3:14,4); greffon fonctionnel=81%). Les participants vivaient moins fréquemment en couple et plus souvent seuls ou chez leurs parents (RSI=0,60; 1,36 et 1,70). Ils atteignaient moins souvent un diplôme $\geq$ bac+3 (14,0%, RSI=0,65) et les femmes moins souvent le baccalauréat (45,6%, RSI=0,68). Chômage (18,5%, RSI=1,77) et contrats à durée déterminée (21,1%, RSI=1,79) étaient plus fréquents, et les catégories professionnelles semblables. L'insertion socioprofessionnelle était négativement corrélée à: sévérité de la maladie (diagnostic précoce, maladie héréditaire), présence de comorbidité ou déficit sensoriel, faible niveau éducatif personnel ou parental, sexe féminin et retour en dialyse. La QDV était altérée (Z-score physique(IC95%)=-0,6DS(-0,8;-0,5); mental=-0,6DS(-0,7;-0,4)). 28,4% n'avaient jamais eu de rapports sexuels (RSI=6,13). Les enfants greffés, notamment les filles et les enfants avec un faible niveau éducatif parental, requièrent un soutien socio-éducatif et psychologique renforcé pour améliorer leur niveau éducatif. Poursuivre ce soutien à l'âge adulte leur permettrait en outre de mieux intégrer le marché du travail et construire leur projet familial.

Diabdevenir (n=388; âge=28,5 $\pm$ 3,1 ans; durée du DT1=17 $\pm$ 2,7 ans). Le niveau d'études (68,6% $\geq$ bac) et la vie de famille étaient similaires à la PG. Le chômage des femmes était accru (15,3%, RSI=1,5) mais pas celui des hommes (8,6%, RSI=1,0). La consommation quotidienne d'alcool était plus fréquente (RSI=hommes:3,1 ; femmes:6,1). La prévalence des problèmes sexuels était augmentée chez les femmes et normale chez les hommes, mais l'insatisfaction était plus fréquente dans les 2 sexes. Les scores SF-36 étaient modérément (Z-score physique=-0,2(-0,3;-0,1)) et sensiblement altérés (mental=-0,7(-0,8;-0,6)). En cas de complication(s) du DT1, l'insertion sociale était bonne mais la QDV altérée. Fatigue et renonciation au sport étaient prédictives d'une QDV diminuée. La qualité de l'insertion sociale n'était pas corrélée au vécu de la transition pédiatrie-médecine adulte. Les jeunes diabétiques ont une insertion sociale satisfaisante, mais la surconsommation d'alcool, l'insatisfaction sexuelle et les scores mentaux de QDV suggèrent le fort impact moral du DT1, surtout chez les femmes. Ceci incite à mieux dépister les problèmes sexuels et la consommation d'alcool et à optimiser le soutien psychologique.

Conclusions et perspectives. La maladie chronique affecte profondément les différentes sphères de la vie sociale, mais différemment selon la pathologie et ses complications. En cours de validation, l'auto-questionnaire GEDEPAC-2 (113 items, versions papier et électronique) a été mis au point pour faciliter le développement de recherches sur le bien-être à long terme des enfants malades chroniques.

Abstract

Background and objective. Affecting 15% of children in France, chronic diseases are at any age a source of disability, difficulties in the course of life and reduced quality of life (QOL). However, little is known about the long-term social outcome of children with CD. The objectives of this thesis were: 1-to evaluate the well-being of adults with childhood-onset CD, respectively renal transplant (RT)(*Transdevenir* study) and type 1 diabetes (T1D)(*Diabdevenir* study); and 2-to construct a new auto-questionnaire (GEDEPAC-2) for evaluation of the well-being of adults with childhood-onset chronic disease.

Methods. The data from these two French multisite surveys GEDEPAC were collected by self-administered questionnaire (199 items: professional life, QOL (SF-36, MFI-20), sexuality, transition from pediatric to adult care), and compared to the general population (GP) by Standardized Incidence Ratios (SIR) or Z-scores matched for age, sex and period. Regression models were used in case of significant differences with GP.

Results and conclusions of *Transdevenir* and *Diabdevenir* surveys.

Transdevenir (n=374; median age (yrs) at survey=27.1 (Q1:24.1-Q3:31.5), at 1st transplant=12.3 (Q1:8.7-Q3:14.4); functioning graft=81%). Participants lived less frequently with a partner and more often alone or with their parents (SIR=0.60, 1.36 and 1.70). Fewer participants had a ≥3-yr university level degree (14.0%, SIR=0.65) and fewer women had a baccalaureate degree (45.6%, SIR=0.68). Unemployment (18.5%, SIR=1.77) and fixed-term contracts (21.1%, SIR=1.79) were more frequent, but the professional occupations were similar. Predictors of socio-professional integration difficulties were: disease severity (early diagnosis, hereditary disease), presence of comorbidities or sensorial disabilities, individual or parental low educational level, female gender, and being on dialysis after graft failure. QOL was strongly altered (physical Z-score (CI95%)=-0.6DS (-0.8,-0.5) ; mental -0.6DS=(-0.7,-0.4)). 28.4% had never had sex (SIR=6.13). Transplanted children, particularly girls and patients with low parental educational levels, require optimized educational, psychological, and social support to improve their educational level. This support should be maintained during adulthood to help them integrate into the working population and build their family project.

Diabdevenir (n=388 ; age=28.5±3.1 years ; duration of T1D=17±2.7 years). Compared to GP, educational level of T1D people was similar (68.6%≥high school degree; SIR=1.06(CI95%:0.93;1.20)), as well as family life pattern. Unemployment was increased in women (15.3%, SIR=1.50(1.00;2.05)), but not in men (8.6%, SIR=0.96(0.51;1.57)). Social discrimination was more common (SIR=5.64(4.64;6.62)). Daily alcohol consumption was more frequent (SIR: men=3.34(2.38;4.54) ; women=6.53(4.57 ;12.99)). PCS and MCS were moderately (mean=52.0±7.5; mean Z-score=-0.2(CI95%:-0.3;-0.1)) and substantially (mean=42.1±12.4; mean Z-score=-0.7(-0.8;-0.6)) decreased. Fatigue and abandoning sport were predictive of lower HRQOL. Both men and women were more frequently dissatisfied with sexual life. Sexual problems prevalence was higher in women but similar in men. Participants with complication(s) had preserved social outcome but altered QOL. However, decreased QOL mental scores, frequent sexual dissatisfaction and increased alcohol consumption suggest a deleterious impact of childhood-onset T1D on mood, especially in women. Improving the everyday wellbeing of the young adults with T1D represents a key challenge for diabetes healthcare.

Conclusions. Chronic disease deeply impacts social life, but differently depending on the disease and its complications. Being validated, the GEDEPAC-2 auto-questionnaire (113 items, paper and electronic versions) has been constructed to help development of research on the long-term well-being of children with chronic disease.

Abréviations utilisées

ALD	Affection de Longue Durée
DT1	Diabète de Type 1
FDR	Facteur(s) de Risque
GEDEPAC	Groupe d'Etudes sur le Devenir des Enfants atteints de Pathologies Chroniques
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRCT	Insuffisance Rénale Chronique Terminale
MC	Maladie(s) Chronique(s)
MFI-20	Multidimensional Fatigue Inventory-20
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PG	Population Générale
OR	Odd Ratio
QDV	Qualité De Vie
RSI	Ratio Standardisé d'Incidence
SF-36	Short-Form-36

Partie 1

INTRODUCTION

Première de cause de mortalité mondiale (1), les maladies chroniques (MC) touchent en France 23% de la population (2) et 15% des enfants et adolescents (3). Ces chiffres, en constante augmentation, soulignent le défi majeur qui s'est imposé aux systèmes de santé en termes de mortalité tout d'abord, puis progressivement de morbidité, de qualité de la prise en charge et d'impact financier. Ainsi, la médecine moderne n'est plus confrontée à la seule question de la guérison des maladies mais également à la gestion de ces affections qui s'inscrivent sur le long terme, parfois évolutives, et souvent source d'invalidité et de détérioration de la qualité de vie (QDV).

De l'asthme du nourrisson à la démence sénile, la MC, outre l'anxiété qu'elle génère, a très souvent des conséquences tout au long du parcours de vie : difficultés du suivi de la scolarité ou de la formation professionnelle, perte d'emploi par inadaptation au poste de travail, impact sur la vie affective et le projet familial, accès limité au crédit immobilier, limitation dans la pratique du sport et d'autres activités participant à l'équilibre personnel...(4)

Au-delà des répercussions de la MC sur le quotidien, est aussi interrogée la question de l'identité du malade, en tant que sentiment de permanence de soi. La MC représente une césure importante et non transitoire dans le sentiment d'identité, au niveau tant physique que social : le retour à la vie et à l'individu antérieurs, comme si rien ne s'était passé, est improbable et il est difficile d'être comme avant (5). Lorsqu'elle frappe pendant l'enfance notamment, la MC touche un être en développement, développement psychomoteur, sensoriel et affectif. Elle peut alors entraver les mécanismes adaptatifs et entraîner un handicap psychique supplémentaire, surtout quand elle survient à des étapes charnières de maturation (période néonatale, acquisition de la marche, scolarisation...) ou quand elle interfère avec l'image du corps, atteignant ainsi les bases de l'estime de soi (6). Elle laisse un être en grande souffrance, agressé par la maladie, par la douleur, par les soins, par la séparation imposée par l'hospitalisation, et finalement par la perte de ses repères. La maladie touche aussi l'environnement familial, en particulier le trio père/mère/enfant et la fratrie, souvent pénétrés de sentiments de culpabilité et d'impuissance. Ainsi, directement ou à travers son environnement, la MC imprime son empreinte sur toute l'histoire du sujet, d'abord enfant, parfois même dès avant sa naissance, puis adolescent et adulte. Dans le contexte actuel d'une médecine

contemporaine où l'on peut désormais être « malade à vie » et où apparaissent des nouveaux continuums entre santé et maladie (7), l'adaptation à la MC n'est donc pas seulement possible, mais nécessaire pour continuer à vivre mieux.

En outre, il n'y a pas de société où la maladie n'ait pas une dimension sociale : la maladie, qui est la plus intime et la plus individuelle des réalités, nous fournit un exemple concret de liaison intellectuelle entre perception individuelle et symbolique sociale (8). La dimension sociale de la maladie renvoie à l'identité-même de la personne et à son insertion dans le groupe. Si être « malade à vie » ne signifie pas pour autant que la vie se réduise à la maladie, la prise en charge d'individus qui vivent la maladie dans la réalité de leur corps souffrant ne peut écarter la question de leur intégration dans l'espace social.

Le bien-être social constitue donc, comme le rappelle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)(9), une composante majeure de l'état de santé. Toutefois, le devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de MC est souvent mal connu dans ses aspects sociaux. En effet, dans la littérature scientifique, leur devenir à long terme est le plus souvent étudié dans une approche strictement somatique, reflet que les enjeux thérapeutiques sont souvent placés au premier plan des préoccupations des soignants et chercheurs.

Pourtant, il est maintenant bien établi que vulnérabilités sanitaires et sociales entretiennent des liens de causalité réciproque (10). La position sociale produit d'une part une différenciation dans le niveau d'exposition et de vulnérabilité aux conditions de vie défavorables pour la santé, induisant des iniquités de santé et de bien-être, et d'autre part une différenciation dans les conséquences des problèmes de santé.

Chez l'enfant porteur de MC, on peut faire l'hypothèse que cette causalité réciproque entraîne de façon continue et durable une dégradation parallèle de son état de santé global et de son environnement socio-économique familial. La santé de l'enfant aurait alors un impact à l'âge adulte non seulement sur son état de santé physique et psychologique mais également sur sa position sociale. Cependant, on peut faire aussi l'hypothèse que la MC influence positivement l'insertion sociale à l'âge adulte, par l'intermédiaire de facteurs psychologiques comme la résilience des enfants malades, d'autant plus motivés et ambitieux quant à leur réussite professionnelle et à la qualité de leur vie privée. La compensation des méfaits de la maladie par un accompagnement attentif de l'entourage familial pourrait aussi impacter positivement

le devenir social à long terme.

Disposer de données sur le bien-être social à l'âge adulte des enfants malades apparaît donc comme une nécessité pour identifier leurs éventuelles difficultés d'intégration sociale et leurs déterminants, et ainsi élaborer des stratégies de dépistage et de prévention précoce de ces difficultés, auprès des institutions, des structures de soins mais aussi des associations de patients. Il est également essentiel de pouvoir fournir aux patients et à leurs familles des informations sur leurs perspectives à long terme et qui soient le plus objectives et actuelles possibles.

C'est dans cette perspective que s'inscrit le Groupe d'Etude sur le Devenir des Enfants atteints de Pathologies Chroniques (GEDEPAC). Dans ce cadre ont été menées six études quantitatives, transversales, majoritairement prospectives, multicentriques et spécifiques d'une pathologie donnée, dont deux au Centre d'Investigation Clinique – Epidémiologie Clinique de Robert Debré : l'étude *Transdevenir* sur l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) traitée par transplantation rénale, et l'étude *Diabdevenir* sur le diabète de type 1 (DT1). Basées sur des auto-questionnaires abordant l'insertion sociale et professionnelle, la QDV, la sexualité et le vécu de la transition de la pédiatrie à la médecine adulte, ces études visaient à augmenter la connaissance dans le champ de l'épidémiologie sociale appliquée aux populations malades chroniques.

Ainsi, ces études ont permis de répondre au double objectif de cette thèse, qui était de :

- **décrire l'impact social à l'âge adulte d'une MC portée depuis l'enfance dans une approche globale, et ainsi éclairer les soignants, les malades et plus largement les décideurs politiques sur les déterminants du bien-être à long terme des enfants malades ;**
- **et construire un outil optimisé pour la réalisation d'enquêtes épidémiologiques sur le devenir à long terme des enfants malades chroniques : l'auto-questionnaire GEDEPAC-2.**

Ce rapport de thèse se divise en quatre volets :

- **le premier volet (partie 2) présente un travail de synthèse de la littérature.**
Une revue de la littérature sur la définition et l'épidémiologie des MC puis sur le concept du bien-être social et ses indicateurs en santé est présentée. La suite décrit le contexte scientifique dans lequel ont été construites respectivement les enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir* ;
- **le deuxième volet (partie 3) présente la méthodologie des enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir* ;**
- **le troisième volet (partie 4) présente nos travaux de recherche : le plan d'analyse des études *Transdevenir* et *Diabdevenir*, ainsi que les principaux résultats publiés dans le cadre de la thèse dans des revues internationales à comité de lecture ou en cours de publication;**
- **le quatrième volet (partie 5) présente les conclusions et les perspectives de mise en œuvre à court et à moyen terme des résultats de ce travail.**

Partie 2
**GENERALITES &
ETAT DE L'ART**

II.1. LES MALADIES CHRONIQUES (MC)

II.1.1. Définition

La définition du terme de MC n'est pas unanime, reposant tantôt sur une approche par pathologie, tantôt par conséquences de la maladie, et variant selon la durée définissant la chronicité (4).

Cette absence de consensus peut avoir un impact notable sur l'estimation des conséquences, des besoins et sur la mise en place de programmes d'amélioration de la prise en charge des malades. En effet, une définition précise est un prérequis essentiel pour générer des données épidémiologiques en termes de fréquence, de déterminants ou de conséquences, évaluer l'impact économique des MC et ainsi adapter les financements dédiés et mettre en place une prise en charge médicale et économique optimale.

La définition la plus utilisée est celle de l'OMS, qui définit la MC de façon très large comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies » (1). Aux Etats-Unis, les *Centres for Disease Control and Prevention* ont affiné cette définition sans toutefois préciser de seuil pour définir la chronicité : les MC y sont définies comme des « affections non transmissibles, de longue durée, qui ne guérissent pas spontanément une fois acquises, et sont rarement curables » (11). Une durée d'évolution minimale de trois mois est toutefois souvent utilisée pour correspondre à cette définition.

En France, dans une perspective de santé publique, le Haut Conseil de la Santé Publique a quant à lui proposé en 2009 d'utiliser la définition transversale adoptée dans le « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de MC 2007-2011 » (2). La MC est ainsi définie par 3 critères :

- présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;

- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
- une nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

La pertinence de cette définition réside dans le fait qu'elle s'appuie sur les conséquences de la maladie. Plus précise que la définition de l'OMS, elle présente toutefois le risque d'être restrictive, notamment dans le champ de la psychiatrie.

Chez l'enfant, les MC peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial (12).

Notons que certaines affections sont dites chroniques par leur durée de traitement et/ou de suivi alors qu'elles vont évoluer vers la guérison, mais elles nécessitent une prise en charge psychologique, scolaire, sociale pour éviter l'impact de difficultés supplémentaires. Ainsi, certaines maladies comme les cancers sont devenues des MC quelle qu'en soit l'issue. Chez l'enfant, c'est généralement pendant une période de 2 à 5 ans après le diagnostic d'une maladie (période de traitement et de suivi immédiat) que les procédures concernant les MC s'appliquent, mais elles peuvent se poursuivre ultérieurement même en cas de guérison, pour assurer un suivi de longue durée en raison du risque de rechute(s) tardive(s), de complications et de séquelles tant physiques que psychologiques.

Les MC incluent donc :

- des affections fréquentes, de gravité variable, dans lesquelles le recours aux soins et à la compétence des acteurs de prise en charge (soignants, travailleurs sociaux, institutions, associations...) est relativement bien organisé (ambulatoire et/ou hospitalière) ;
- des affections moins fréquentes et plus complexes nécessitant leur liaison étroite avec une équipe hospitalière pédiatrique ;
- des maladies complexes, rares, dont les schémas thérapeutiques (et en partie le suivi) ne peuvent être réalisés que par une équipe surspécialisée,

éventuellement au sein d'un Centre de Référence ou d'un Centre de Ressources.

Le choix de la définition de la MC dépend du contexte. Dans la perspective d'élargir notre champ de réflexion, nous utiliserons dans le cadre de cette thèse une définition globale telle que celle de l'OMS.

II.1.2. Données épidémiologiques et enjeux de santé publique des MC

II.1.2.1. Mortalité, morbidité

Responsables de 63% des décès dans le monde (1) et de plus de 70% dans les pays à revenus moyens et élevés (87% en France)(13), les MC, sont la première cause de mortalité mondiale. Contrairement à l'opinion populaire, près de 80% des décès de maladies non transmissibles surviennent dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Sur les 36 millions de personnes décédées de MC en 2008, principalement de maladies cardio-vasculaires, de diabète, de cancers et d'affections respiratoires chroniques, 29% étaient des personnes âgées de moins de 60 ans et la moitié des femmes. Les principaux facteurs de risque (FDR) à l'échelle mondiale pour la mortalité sont l'hypertension artérielle (responsable de 13% des décès dans le monde), suivie du tabagisme (9%), de l'hyperglycémie (6%), de l'inactivité physique (6%), du surpoids et de l'obésité (5%)(1).

La prévalence mondiale des MC est difficile à estimer, essentiellement en raison de l'absence de données fiables de morbidité dans de nombreux pays (1). On estime toutefois que 600 millions de personnes souffrent d'hypertension et 220 millions de diabète (14). Aux Etats-Unis, des études avançaient il y a quelques années que 45% de la population (15) et 82% des personnes âgées de plus de 65 ans (16) étaient porteurs d'au moins une MC. Et les projections prévoient de surcroît une augmentation constante de cette prévalence au cours de la prochaine décennie : en 2020, près de 50% de la population américaine aura au moins une MC (17).

En France, le ministère de la Santé estime la prévalence des MC autour de 15 millions de personnes, adultes et enfants, soit 23% de la population française (2). Dans l'enquête « Ressources et conditions de vie Institut National de la Statistique et

des Etudes Economiques (INSEE)-Eurostat 2009 », 37% des interrogés et 15% des 15-24 ans déclaraient être porteurs d'une MC (18). Cependant, basés sur des données auto-déclaratives et en l'absence de définition précise de la MC dans l'enquête, ces chiffres sont potentiellement surestimés. Enfin, 9,5 millions de personnes bénéficient d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affections de longue durée (ALD), soit 17% des assurés sociaux (19).

II.1.2.2. Epidémiologie des MC chez l'enfant

Chez l'enfant, la prévalence des MC est difficile à établir en l'absence de définition consensuelle (20) et de données épidémiologiques structurées (12). En 2004, van Dyck et al. estimaient que 13% des enfants vivant aux Etats-Unis avaient des besoins de santé spécifiques liées aux MC (21). En France, d'après le « Rapport ministériel sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent », 3 millions d'enfants et adolescents seraient porteurs de MC ou de handicap, sur une population de 15 millions de 0-20 ans (12). Le chiffre rapporté par l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) à partir de données déclaratives était similaire, soit 15% (3). L'Assurance Maladie, elle, recensait en 2012 425 000 enfants et adolescents de moins de 19 ans atteints d'ALD (19), dont les plus fréquentes étaient : les affections psychiatriques (28.1%) et neurologiques (16.8%), l'insuffisance respiratoire chronique grave dont l'asthme sévère (11.2%), les cardiopathies (8.9%) et les tumeurs malignes (5.0%)(22).

Bien qu'il soit difficile d'estimer avec précision la prévalence des MC chez l'enfant, ces différentes sources rapportent de manière univoque sa forte augmentation depuis quelques décennies. Celle-ci peut être attribuée à plusieurs facteurs. D'une part, les progrès diagnostiques et thérapeutiques améliorent la survie des enfants porteurs de pathologies antérieurement exclusivement pédiatriques, qui ainsi, vivent suffisamment longtemps pour atteindre l'âge adulte. A titre illustratif, l'âge médian de décès d'une personne atteinte de mucoviscidose était en 1974 de 8 ans, alors qu'il est aujourd'hui de plus de 41 ans (23). D'autre part, les modifications du mode de vie sont incriminées dans l'accroissement de la prévalence de pathologies comme l'obésité et l'asthme chronique (24,25).

II.1.2.3. Les MC, un enjeu de santé publique

Les MC occupent une place croissante dans l'activité médicale et dans les dépenses de santé. Le défi majeur de nos systèmes de santé s'est donc déplacé dans les dernières décennies de la guérison des maladies aiguës à la gestion des MC et de leurs complications. Par ailleurs, l'évolution et les conséquences des MC restent largement tributaires de l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée (2). Indépendamment de la croissance rapide et de la répartition inéquitable des MC, une grande partie de l'impact humain et social engendré chaque année par les décès liés aux MC pourrait en effet être évitée grâce à des interventions planifiées et coût-efficaces (1).

En 2008, l'OMS a invité ses Etats-Membres à s'engager résolument dans la mise en œuvre d'une stratégie globale de lutte contre les MC et à adopter le « Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles », relayé ensuite par le « Plan d'action 2013-2020 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles ». A l'échelle nationale, la loi de Santé publique du 9 août 2004 stipule la nécessité d'améliorer la QDV des personnes malades chroniques, et qui s'est concrétisée par la mise en place en 2007-2011 d'un « Plan national pour l'amélioration de la QDV des personnes atteintes de MC ».

Ces mesures en matière de politique de santé témoignent d'une prise de conscience, tant au niveau national qu'international, de l'enjeu majeur que représentent les MC et leur prise en charge.

II.2. BIEN-ETRE, VULNERABILITES

La médecine occidentale s'est construite principalement à travers le paradigme de la lutte contre la mort, et les sciences biomédicales se sont donc prioritairement attachées à décrire les causes des maladies et à en rechercher de nouveaux traitements. L'allongement de l'espérance de vie des personnes malades chroniques, en particulier des enfants, a ensuite progressivement fait émerger la problématique de la gestion des MC sur le long terme, avec la question de leur impact psychologique et social, et donc du bien-être des malades, notion que nous nous attacherons à définir dans ce chapitre.

II.2.1. Bien-être : concepts et indicateurs

Le bien-être est une notion complexe et intrinsèquement liée au concept de bonheur. En effet, pour pouvoir accéder à une recherche de bonheur, un état de bien-être est nécessaire, dans le présent comme le futur (26). Si l'on part du postulat que le bonheur est « le motif de toutes les actions de tous les hommes » (27), le bien-être de la personne malade doit représenter la préoccupation centrale de l'ensemble des acteurs qui le prennent en charge : soignants, travailleurs sociaux, institutions, associations...

La définition du bien-être fait généralement intervenir les concepts de prospérité, de santé et de bonheur (28). L'amélioration du niveau de vie dans les sociétés industrielles occidentales au cours du XXème siècle s'est accompagnée d'une transformation du concept de santé, tant des individus que des populations : la santé n'est alors plus « l'absence de maladies ou d'infirmités » mais « l'état de complet bien-être physique, mental et social » (9). Ainsi, les concepts de santé globale et de bien-être se rejoignent. La mesure de ce bien-être ne doit donc plus être pensée seulement en termes de santé négative (mortalité et morbidité mesurant « la mauvaise santé ») mais également en termes de santé positive (santé subjective, QDV liée à la santé)(29). La QDV est ainsi une composante du bien-être, en tant que perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (30). Elle est influencée de manière complexe par la santé physique du malade, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

Si le bien-être n'est pas chiffrable avec précision, des indicateurs permettent son évaluation à l'échelle de l'individu ou du groupe social. Leur utilisation repose alors sur l'hypothèse que le bien-être général augmente ou diminue si un indicateur ou un ensemble d'indicateurs évoluent dans une certaine direction.

La définition des indicateurs de bien-être à l'échelle individuelle peut s'appuyer par la définition de Maslow, selon lequel le bien-être serait conditionné par la satisfaction de cinq besoins : besoins primaires (relatifs à l'« avoir ») comprenant les besoins physiologiques et les besoins de sécurité ; et besoins secondaires (relatifs à

l'« être ») comprenant les besoins d'appartenance, d'estime de soi et d'autoréalisation (31). Elle peut aussi s'inspirer des indicateurs de bien-être proposés à l'échelle du groupe social. Suite au « Rapport sur la mesure du progrès économique et social » (32), de nombreuses initiatives nationales et internationales ont proposé des indicateurs pour mieux appréhender la QDV des populations. En France, une recherche spécifique sur la QDV a été réalisée en 2011 par l'INSEE afin de considérer simultanément la plupart des dimensions préconisées dans le rapport. Les dimensions sont les suivantes :

- santé : mortalité, morbidité, mesures de santé combinées (ex : espérance de vie sans incapacité), inégalités en matière de santé ;
- éducation ;
- activités personnelles : loisirs, travail rémunéré, travail domestique, trajets domicile-travail, logement ;
- représentation politique et gouvernance ;
- liens sociaux : confiance sociale, isolement social, soutien non institutionnel (relations amicales), implication sur le lieu de travail, engagement religieux, capital social ouvert ;
- conditions environnementales ;
- insécurité : insécurité personnelle (criminalité dont violences domestiques, discriminations), insécurité économique.

Toujours dans une perspective collective, l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) a également mis au point un « indicateur de mieux vivre » composés de 11 dimensions : logement, revenu, emploi, liens sociaux, éducation, environnement, engagement civique, santé, satisfaction, sécurité et équilibre travail-vie (33). Les conclusions d'enquêtes menées par l'OCDE sur l'évaluation du bien-être subjectif des personnes peuvent également aider à identifier des indicateurs : le score de bonheur serait plus élevé lorsque les personnes ont un emploi, des revenus suffisants, des liens familiaux étroits, une meilleure santé et une meilleure éducation (28).

Du point de vue du malade et dans l'optique de compléter la mesure de ces indicateurs de bien-être global, la mesure de la QDV liée à la santé permet de mieux appréhender la réalité quotidienne vécue par celui-ci. La caractéristique des mesures

de QDV est en effet de prétendre refléter l'impact des maladies et interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes. La « santé perceptuelle » est ainsi évaluée par les malades, même si l'utilisation d'outils mis au point par des experts ne permet pas d'affirmer qu'elle reflète parfaitement leur point de vue (29).

Le recueil de certains indicateurs peut être difficile en recherche clinique. Cependant, la plupart d'entre eux sont accessibles par des méthodes simples comme l'auto-questionnaire. Ce type d'outil permet également d'étudier d'autres déterminants du bien-être des personnes MC depuis l'enfance, confrontées de manière variable à des problématiques spécifiques : l'absentéisme scolaire et les difficultés d'apprentissage, l'hypofertilité, la transmission de la maladie, l'engagement du pronostic vital à court ou long terme, les incapacités sensorielle ou les difficultés d'accès à certaines professions ou d'obtention du permis de conduire...

II.2.2. Vulnérabilités sanitaires et sociales : une causalité réciproque

Les MC frappent de manière disproportionnée les personnes de classes sociales inférieures. Ainsi, MC et pauvreté créent un cercle vicieux dans lequel la pauvreté expose les gens à des FDR comportementaux pour les MC et, à leur tour, les MC résultant peuvent devenir un moteur important de la spirale descendante qui mène les familles vers la pauvreté (1). Cette intrication n'est pas contemporaine, loin s'en faut, mais profondément historique : le Moyen Âge, déjà, ne distinguait que peu le malade, le pauvre et l'handicapé (10).

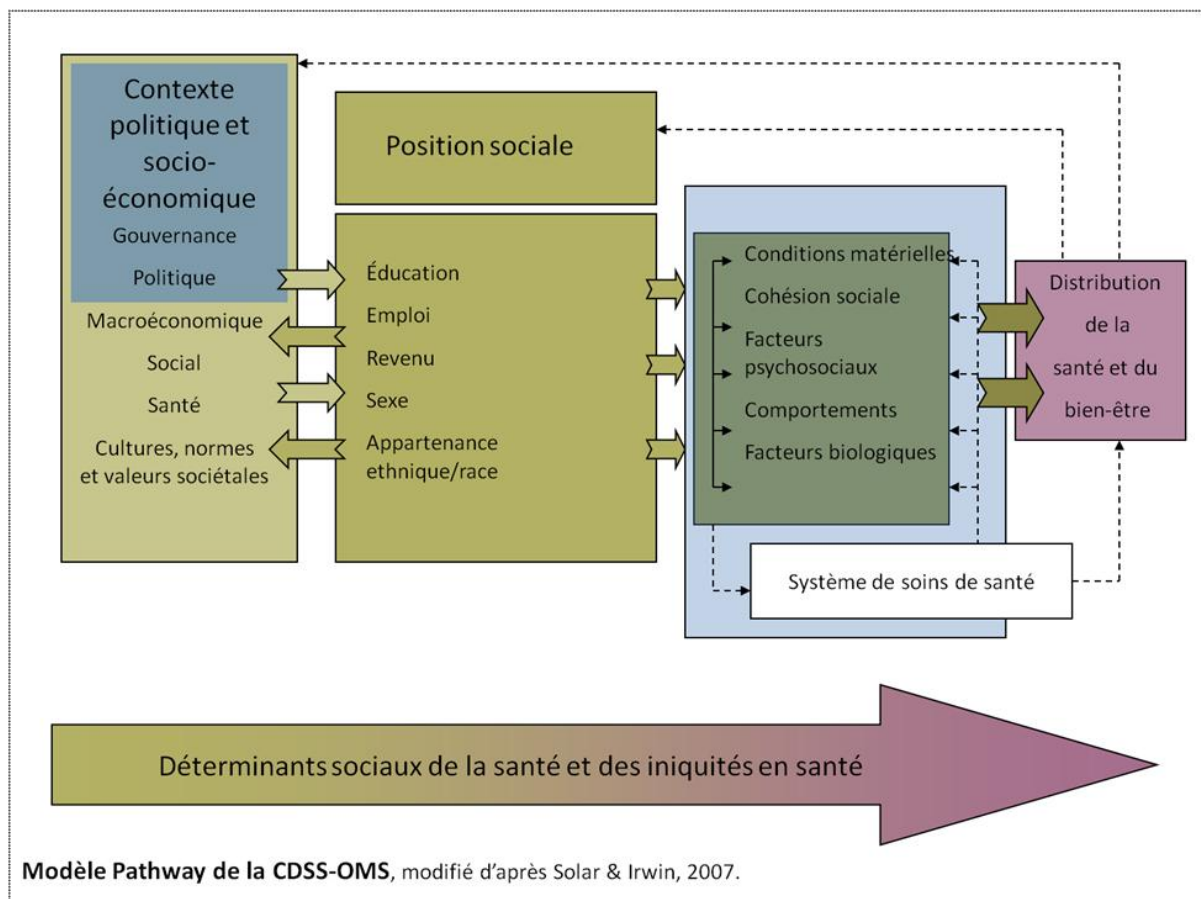
Les liens entre la position socio-économique et l'état de santé global sont mis en lumière par différents modèles théoriques explicatifs, dont le plus utilisé est le modèle Pathway élaboré par la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS (34), lui-même inspiré du modèle de production sociale de la maladie de Diderichsen et al. (35)(figure 1). Selon Diderichsen, les caractéristiques structurelles du contexte social et politique génèrent un phénomène de stratification sociale qui à son tour donne lieu à deux types de processus :

- d'une part, une différenciation sociale dans le niveau d'exposition et de vulnérabilité aux conditions (de vie, de travail...) défavorables pour la santé,

qui a pour résultats des différences sociales dans l'incidence des problèmes de santé ;

- d'autre part, une différenciation sociale dans les conséquences des problèmes de santé : les personnes les plus défavorisées sur l'échelle sociale voient leur situation socioéconomique particulièrement fragilisée par la survenue d'un problème de santé. Cette fragilisation de la situation socioéconomique des personnes les plus défavorisées les expose ensuite au développement de nouveaux problèmes de santé, constituant un véritable cercle vicieux.

Figure 1 : Modèle Pathway élaboré par la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS (34).



Ce modèle suggère donc que l'un des mécanismes majeurs de production des inégalités sociales de santé est constitué par le fait que les problèmes de santé n'ont pas les mêmes conséquences selon la position des individus sur l'échelle sociale. De nombreux travaux illustrent ce processus à l'âge adulte. Parmi différents pays occidentaux où l'accès aux soins est très variable, on constate de fortes inégalités de

santé en fonction de la classe sociale. Certains auteurs avancent même que les soins médicaux auraient un effet sur l'état de santé des populations plus limité que les déterminants sociaux de la santé, définis par l'OMS comme « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie » (34,36). Ainsi, il a été montré que des déterminants tels que les niveaux de revenu et d'éducation, le rang dans la hiérarchie professionnelle, le genre ou l'origine ethnique impactent significativement et graduellement les indicateurs de morbi-mortalité (1,36).

L'impact des déterminants sociaux de la santé dans les pays occidentaux est moins documenté chez l'enfant mais des travaux ont néanmoins montré qu'un enfant issu d'un foyer monoparental, socialement défavorisé et/ou de minorité ethnique était plus à risque de développer des problèmes de santé chronique (37). Chez les enfants porteurs de MC, certains déterminants sociaux de la santé comme la structure familiale et le régime de protection sociale influeraient aussi sur l'accès aux soins (38). Les déterminants sociaux de la santé auraient par ailleurs un effet à très long terme, sur plusieurs décennies voire générations, même si, compte tenu des difficultés méthodologiques (difficultés à financer et à mettre en place des études longitudinales, à recueillir des données dans le domaine éducatif, professionnel ou social...), peu de travaux démontrent les conséquences négatives d'un désavantage social dans l'enfance sur la santé physique à l'âge adulte (36). Un enfant élevé dans un contexte socioéconomique défavorisé serait cependant plus enclin aux conduites à risque à l'âge adulte (tabagisme, alcoolisme, obésité, violences)(36). Une récente étude prospective a également mis en évidence que les adultes élevés dans un contexte d'instabilité familiale et/ou des difficultés économiques étaient plus à risque de développer des maladies cardiovasculaires et des MC (39).

Les mécanismes d'action des déterminants sociaux de la santé sont complexes et multifactoriels, impliquant potentiellement des facteurs biologiques, génétiques, épigénétiques ou environnementaux. A titre illustratif, l'association entre pauvreté dans l'enfance et déficits cognitifs à l'âge adulte serait expliquée non seulement par la carence matérielle elle-même mais également par des modifications des systèmes de régulation biologique en réponse au stress social et environnemental chronique (36).

Parallèlement, lorsque survient une MC, les dépenses des ménages pour la maladie elle-même et ses complications diminuent leur capacité à faire face aux dépenses de première nécessité, comme la nourriture et le logement. Ainsi, chaque année, l'OMS estime que 100 millions de personnes sont poussées dans la pauvreté parce qu'ils ont à payer intégralement les soins de santé (1). Si les malades des pays à couverture sanitaire insuffisante sont les plus touchés, la MC crée aussi une forte pression financière pour les ménages des pays où l'accès à l'assurance maladie est large, comme la France (4). Parmi les mécanismes d'appauvrissement de ces ménages, citons les difficultés d'accès à l'emploi (chômage accru, complexité de concilier contraintes de la maladie et exigences professionnelles), au crédit ou à l'assurance, le faible montant des pensions d'invalidité ou de l'allocation d'adulte handicapé, le non-remboursement de soins médicaux (soins non liés à la MC, à service médical rendu insuffisant, appareillages), et la réglementation en matière d'indemnisation des arrêts de travail pour maladie (4,40). La confrontation des malades à un véritable labyrinthe administratif, où le vocabulaire leur est souvent peu familier, accroît encore ces difficultés (40).

Le bien-être social et économique d'une famille peut aussi être affecté par la santé d'un enfant. Ainsi, les parents d'enfants malades connaîtraient plus souvent divorce, chômage, difficultés financières, recours aux aides sociales, surpeuplement ou sans-abrisme (21,37). La maladie a également des conséquences directes sur l'enfant, son fonctionnement social, ses apprentissages scolaires et sa QDV, à travers un sur-absentéisme scolaire, une surexposition aux discriminations, des difficultés à tisser des relations amicales et sans doute une baisse d'estime de soi (37).

On notera toutefois que chez l'enfant, les études analysant les liens entre situation sociale et état de santé ont été majoritairement menées aux Etats-Unis, où le système de protection sociale est très différent de notre système français (41). L'extrapolation de ces résultats doit donc être prudente et inciter les chercheurs à évaluer les conséquences d'une MC dans l'enfance sur l'insertion sociale à court et à long terme dans le contexte français.

II.3. CONTEXTE DES ENQUETES *TRANSDEVENIR* ET *DIABDEVENIR*

II.3.1. Contexte de l'enquête *Transdevenir*

II.3.1.1. Définition et épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et des traitements de suppléance rénale

L'IRCT est une altération irréversible de la fonction de filtration du sang au niveau des glomérules des deux reins. La maladie évolue progressivement jusqu'au stade terminal, défini par un débit de filtration glomérulaire inférieur à 15 ml/min/1.73m² (42). A ce stade est nécessaire une suppléance de la fonction rénale, par dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale) ou greffe de rein. Contrairement à la population adulte où diabète et hypertension sont le plus souvent incriminés dans l'IRCT, les uropathies et hypo/dysplasies puis les causes génétiques et les glomérulopathies sont les principales causes de l'IRCT chez l'enfant (43). Par ailleurs, 65,3% des enfants atteints d'IRCT sont des garçons (43). Selon l'âge d'apparition de l'insuffisance rénale, les conséquences somatiques sont variables : plus elle se déclare tôt dans la vie, plus ses conséquences osseuses, cardiaques et vasculaires risquent d'être importantes. De même, les jeunes enfants nécessitent après greffe un traitement immunosuppresseur plus lourd que les adultes et reçoivent, par conséquent, une dose cumulée au fil des années particulièrement élevée. Ces personnes requièrent donc non seulement un suivi rénal régulier, mais également un suivi dermatologique, ophtalmique, osseux et cardiovasculaire pour la prévention des complications liées au traitement.

En France, les données disponibles concernant l'IRCT sont disponibles grâce au réseau national « REIN », Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie. En 2010, 37 430 personnes (590 par million d'habitants) étaient dialysées en France et 29 841 personnes (470 par million d'habitants) étaient porteuses d'un greffon rénal (dont 2 864 greffés dans les 12 mois)(43).

L'IRCT est bien plus rare chez l'enfant, avec une incidence estimée à 9 par million au niveau mondial et 5,5 en Europe (8 par million en France)(44–47). Son incidence chez l'adolescent de 15-19 ans est doublée par rapport à la classe d'âge 0-14 ans, ce qui reflète la chronologie de survenue de l'insuffisance rénale (43,44,48). En terme de prévalence, l'IRCT affecterait en France environ 850 jeunes de moins de 20 ans (43). Contrairement à l'adulte où la prévalence a augmenté ces dernières

années d'environ 4% par an (vieillessement de la population, augmentation de l'incidence du diabète et des maladies cardio-vasculaires...), les chiffres semblent stables chez l'enfant (43).

Le taux de mortalité est, en France, de 32 décès pour 1000 enfants et adolescents traités par dialyse et de 3 décès pour 1000 enfants et adolescents porteurs d'un greffon rénal, avec une probabilité de décès accrue avant l'âge de 5 ans (43). Cette surmortalité des plus jeunes a également été observée aux Etats-Unis, où le taux de mortalité toutes causes chez l'enfant âgé de 0–9 ans est de 89,8 pour 1,000 patient années, soit 6 fois plus que chez l'adolescent de 10-14 ans et trois fois plus qu'entre 15 et 19 ans (45).

Chez l'enfant, la supériorité de la transplantation par rapport à la dialyse en termes de mortalité et de morbidité (43,45,47,49) en a fait le traitement de choix de l'IRCT, malgré la nécessité de la prise quotidienne et à vie d'un traitement immunosuppresseur pour maintenir un greffon fonctionnel et un bon état de santé. Ainsi, une centaine de jeunes de moins de 18 ans sont greffés du rein chaque année en France (50), et pour 10 enfants atteints d'IRCT, 8 sont porteurs de greffon (43).

En 1996, un décret régissant l'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée a institué que les enfants de moins de 16 ans étaient prioritaires pour les greffons prélevés sur les sujets de moins de 16 ans à l'échelle nationale, et pour les greffons prélevés sur les sujets âgés de moins de 30 ans à l'échelle interrégionale. En 2008, cette priorité pédiatrique a été étendue aux enfants de moins de 18 ans. Sur demande de l'équipe soignante, une prolongation de la priorité pédiatrique peut en outre être accordée à titre dérogatoire lorsque la dialyse a été initiée avant l'âge de 18 ans.

Le fruit de cette législation a été une réduction considérable du délai d'attente des enfants en dialyse : en 2010, la médiane d'attente était réduite à 6,6 mois chez l'enfant contre 20,5 mois chez l'adulte, et 11% des greffons provenant de donneurs décédés ont été attribués à des enfants (64 greffons, soit plus de la moitié des greffes rénales pédiatriques)(50). L'impact positif de cette politique d'allocation prioritaire de greffons a également été démontré sur le taux de greffons fonctionnels (51). Les efforts doivent dorénavant être concentrés sur le don d'organe par donneur vivant : en 2010, sur 110 greffons rénaux transplantés en France à des mineurs,

seuls 20 provenaient de donneurs vivants (50). La greffe rénale à partir de donneur vivant reste donc très minoritaire en France, contrairement aux Etats-Unis où elle représente environ un tiers des greffes rénales (45).

II.3.1.2. Données de la littérature concernant le devenir social à l'âge adulte des enfants greffés rénaux

Deux équipes se sont particulièrement intéressées aux conséquences sociales à l'âge adulte d'une greffe rénale dans l'enfance.

En France, Michel Broyer, à l'Hôpital Necker Enfants Malades, a étudié le devenir social de 244 adultes transplantés entre 1973 et 1985 en moyenne à l'âge de 11,9 ans, et âgés de 31,7 ans en moyenne au moment de l'étude (52). L'étude identifiait un plus faible niveau d'éducation chez les adultes greffés dans l'enfance, avec 27% des participants sans diplôme ou avec un certificat d'études primaires contre 4.4 % dans la PG, un retard de croissance avec une taille moyenne de 156.6 cm pour les hommes et de 147.4 cm pour les femmes, et une corrélation significative entre d'une part la taille finale et d'autre part le niveau d'éducation, l'activité salariée et la vie maritale.

L'équipe de Groothoff, aux Pays-Bas, a monté pour sa part une cohorte multicentrique de 144 adultes transplantés du rein dans l'enfance entre 1972 et 1992 et âgés de 29,3 ans à l'étude (cohorte LERIC). Ses travaux ont montré : 1- que le niveau d'éducation était inférieur à celui de la PG, et ce, d'autant plus que la durée de la période en dialyse avait été longue (53) ; 2- que les problèmes cardiovasculaires et les retards de croissance étaient significativement plus fréquents (54,55) ; 3- et le taux de chômage était deux fois plus élevé que dans la PG (56).

D'autres études, souvent plus anciennes et de faible effectif, ont été publiées sur l'insertion socioprofessionnelle et le niveau d'éducation à l'âge adulte des enfants greffés rénaux. Dans l'étude de Offner, parmi 120 adultes âgés en moyenne de 25,4 ans et greffés rénaux entre 1970 et 1993, le taux de chômage était de 9% en cas de greffon fonctionnel mais de 29% en cas de retour en dialyse (57). Plus récemment en 2011, Rocha et al. publiaient une étude menée auprès de 93 jeunes adultes transplantés entre 1984 et 2009 : le niveau d'éducation était similaire à la PG, mais le taux de chômage doublé, et 8.8% des participants présentaient un retard

psychomoteur (58). D'autres séries, limitées à une cinquantaine de participants, ont retrouvé des taux de chômage supérieurs (59,60) ou similaires à la PG (61,62).

En terme de parentalité, les taux relatés par ces études sont relativement homogènes, de 13,2 à 18,8% (52,56,58,61), avec des taux supérieurs chez les femmes dans 2 études (52,58). Si le jeune âge des participants incite à la prudence dans l'interprétation des chiffres, un taux global de 0,18 enfant par femme a été rapporté dans une étude chez des femmes avec transplantation rénale greffées du rein à l'âge adulte (63). Cette « infertilité relative » résulterait à la fois d'une anovulation secondaire à la dysfonction rénale et de facteurs psychosociaux comme la peur de la perte du greffon, le célibat et l'âge avancé à la greffe repoussant les projets maternels.

La plupart des études portant sur la sexualité après transplantation rénale portent sur des personnes greffées à l'âge adulte. Plusieurs facteurs physiologiques ont été incriminés comme sources de difficultés sexuelles chez les greffés : présence de MC concomitantes, dialyse avant la transplantation rénale et effets secondaires des médicaments (64). Les médicaments sont en effet responsables de multiples troubles sexuels : dysfonction érectile, diminution du désir, dysorgasmie et éjaculation retardée chez les hommes ; dysorgasmie et défaut de lubrification chez les femmes. En outre, ils peuvent entraîner des modifications corporelles, telles que prise de poids, hirsutisme ou acné sévère, et ainsi considérablement affecter l'image de soi et le sentiment d'être sexuellement attirant. Récemment, Muehrer et al. (65) ont approfondi cette question de la sexualité après transplantation rénale avec une étude portant sur 391 adultes de 51 ans et greffés depuis 3 à 4 ans. Le taux d'activité sexuelle était acceptable (71,4%) et il existait une corrélation significative entre QDV et vécu de la sexualité (qualité de relations sexuelles, plaisir sexuel, fonctionnement sexuel et effet négatif de la sexualité sur la survie du greffon). L'âge à la greffe rend cependant difficile l'extrapolation de ces conclusions à une population affectée depuis l'enfance par la MC ayant conduit à la greffe. Bien qu'ancienne et n'incluant que 57 personnes, seule l'étude de Morel et al. s'est intéressée à la QDV sexuelle après greffe rénale dans l'enfance et rapportait un taux d'inactivité sexuelle proche, autour de 37%, mais une forte insatisfaction (61).

Enfin, deux études seulement ont étudié la QDV d'adultes transplantés rénaux dans l'enfance et relatent des scores physiques comme mentaux proches de la PG (66,67), voire certains scores de santé mentale et vécu des douleurs physiques supérieurs à

la PG (66). Toutes deux retrouvent par ailleurs une corrélation négative entre la QDV physique et la présence de comorbidités ou cohandicaps.

Des données existent donc sur l'insertion sociale, la QDV et la sexualité à l'âge adulte des enfants porteurs de transplantation rénale, mais produire des données actualisées et en contexte français était nécessaire, pour évaluer l'impact des modifications de prise en charge des enfants insuffisants rénaux et de notre système de soins, prenant en charge 100% des soins liés à l'IRCT et à la greffe au titre d'ALD, chez l'enfant comme l'adulte. Enfin, évaluer le niveau d'insertion sociale des malades transplantés rénaux dans l'enfance était crucial, en écho à une récente étude démontrant l'impact de l'insertion sociale sur la QDV, la survie du greffon et la mortalité à 10 ans (68). C'est sur ces hypothèses qu'a été construite l'enquête *Transdevenir*.

II.3.2. Contexte de l'enquête Diabdevenir

II.3.2.1. Définition et épidémiologie du DT1

Le DT1 est une maladie auto-immune caractérisée par une destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans, cellules du pancréas spécialisées dans la production d'insuline, induisant ainsi un déficit de la sécrétion d'insuline et une dérégulation du métabolisme du glucose. Cette maladie rend indispensable le traitement à vie par insuline, administré encore uniquement par voie injectable en pratique courante (69). Les symptômes apparaissent plusieurs mois voire plusieurs années après le début de la destruction des cellules pancréatiques, quand plus de 80 % des cellules ont été détruites. Ainsi, le DT1 apparaît le plus souvent de manière brutale chez l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte, avec des pics à l'âge de 5-7 ans et de la puberté (69). Il touche préférentiellement les hommes, avec un ratio global homme/femme de 1,8 (70).

Le DT1 est une des MC les plus fréquentes dans les pays occidentaux (69). En France métropolitaine, l'étude ENTRED (Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques) réalisée par l'Institut National de Veille Sanitaire a estimé sa prévalence à 122 000 personnes (71).

Comme partout dans le monde, son incidence est en augmentation depuis plusieurs décennies dans les pays occidentaux, atteignant 9,5 à plus de 60 cas pour 100 000 par an (69). En France, l'incidence pédiatrique du DT1 a été estimée en 2004 à 13,5 pour 100 000 par an (72) avec une augmentation de 3 à 4 % par an, voire de 7.6% avant l'âge de 4 ans (72), reflétant une tendance à un déclenchement de la maladie de plus en plus précoce. Cette tendance est également observée à l'échelle européenne : selon Patterson et al., le nombre de nouveaux cas d'enfants de moins de 5 ans porteurs de DT1 en Europe sera doublé d'ici à 2020 (73).

Bien que les récents progrès tant en termes d'innovations thérapeutiques que de soins médicaux ont permis une réduction des comorbidités et une apparition plus tardive des complications de la maladie (69,74,75), l'espérance de vie reste abaissée dans le DT1, avec un taux de mortalité standardisé sur l'âge, le sexe et l'origine ethnique augmenté de 5,6 fois par rapport à la PG (75).

II.3.2.2. Données de la littérature concernant le devenir social à l'âge adulte des enfants diabétiques de type 1

Quelques travaux ont évalué l'impact des conditions sociales sur l'évolution du DT1. Ainsi, la pauvreté matérielle, le chômage, le faible niveau d'éducation, le handicap, la consommation de drogues, vivre seul et avoir un suivi psychiatrique ont été identifiés comme des FDR indépendants de surmortalité chez les personnes diabétiques de type 1 (75–78). Chez l'enfant, une récente étude a également montré que carences sociale et matérielle sont associées à un moins bon équilibre du DT1 (79), conditionnant lui-même la survenue de complications micro-vasculaires (74).

A l'inverse, on connaît mal l'impact social du DT1 à long terme. Dans une revue systématique, Milton et al. identifiait en 2002 seulement 20 études sur le devenir social à long terme d'enfants diabétiques de type 1 (80) et parmi les autres enquêtes publiées sur les conséquences sociales du DT1 à l'âge adulte, la plupart proviennent de données relativement anciennes ou de séries hospitalières limitées. Par ailleurs, l'ensemble des données disponibles montre des résultats souvent hétérogènes en termes de niveau d'éducation ou d'insertion sur le marché du travail.

Contrairement aux données produites avant les années 2000 (80–82), il est actuellement admis que la plupart des enfants DT1 atteignent un niveau éducatif similaire à celui de leurs pairs, malgré un absentéisme ou des troubles du

comportement plus fréquents (83,84). Le milieu familial serait le déterminant le plus significatif de la réussite scolaire, avec un impact supérieur à celui d'effets cognitifs du DT1, pourtant souvent décrits chez les enfants diabétiques avec déséquilibre glycémique. Autre hypothèse, les enfants diabétiques, à l'instar d'autres enfants malades chroniques, tenteraient de retrouver une maîtrise de leur corps et un contrôle de leur maladie en développant une hypermaturité dans certains domaines (6), pouvant se traduire entre autres par un surinvestissement scolaire. En revanche, plusieurs études identifient les enfants atteints précocement de DT1 - avant l'âge de 2 ou 4 ans - comme un groupe à risque de difficultés scolaires (80,81), hypothèse toutefois réfutée par des travaux plus récents (83), ce qui suggère un bénéfice des progrès thérapeutiques sur le développement neuropsychologique.

Si plusieurs études ont fait état des difficultés d'insertion sur le marché du travail pour les adultes porteurs de DT1 avec notamment un chômage accru (80), d'autres ont mis en évidence un accès à l'emploi satisfaisant (85,86), que le diabète ait été déclaré ou non dans la lettre de motivation, voire supérieur en cas de déclaration seulement au moment de l'entretien d'embauche (85). Il semble également que la présence d'un DT1 favorise une orientation professionnelle vers des domaines professionnels comme l'administration ou les professions scientifiques, plutôt que l'industrie ou l'artisanat, sans doute jugés moins compatibles avec la maladie (85). Toutefois, des données plus récentes identifient deux facteurs potentiellement responsables de difficultés d'insertion professionnelle : la crainte des hypoglycémies, dont la fréquence est pourtant surestimée (87), et les difficultés de gestion de la maladie sur le lieu de travail, essentiellement liées au manque de routine et à la pression temporelle (88).

D'autres études ont mis en exergue des difficultés financières spécifiques des personnes diabétiques type 1, donnant une impression de vulnérabilité de cette population. Ainsi, les adultes diabétiques auraient des revenus plus faibles que leurs pairs (71,80,86) et seraient plus souvent éligibles à des programmes de santé pour les personnes à faible ressources ou contraints de renoncer à certains soins médicaux pour des raisons financières (71). Des données similaires ont été d'ailleurs retrouvées pour d'autres pathologies chroniques (4).

En revanche, à notre connaissance, aucune étude n'a été publiée sur le type de vie familiale des jeunes adultes diabétiques de type 1. Concernant la fertilité, une

récente étude fait état d'une hypofertilité chez les personnes porteuses de DT1, hypofertilité qui diminuerait progressivement parmi les générations plus jeunes (89). Concernant la sexualité, il a été montré que les femmes diabétiques auraient plus souvent des dysfonctionnements sexuels que les femmes de la PG, notamment des troubles du désir sexuel ou de la lubrification, des dyspareunies et des dysorgasmies, mais qu'ils seraient plus fortement associés à des facteurs psychologiques, comme l'anxiété et la dépression, qu'au DT1 ou à la présence de complications vasculaires (90–93). Chez l'homme, a également été rapportée une prévalence accrue des difficultés sexuelles (particulièrement des troubles érectiles), dont la présence de complications du DT1 serait un des principaux facteurs prédictifs (94,95).

Il est maintenant bien établi que la consommation d'alcool dans le DT1 est à risque de complications aiguës (hypoglycémie notamment)(96). Peu de travaux se sont cependant penchés sur la consommation d'alcool chez les jeunes diabétiques. Tout récemment, une enquête anglaise menée sur internet chez 547 adultes porteurs de DT1 âgés de 18 à 30 ans montrait que seuls 7,3% avaient des connaissances correctes sur l'alcool et que 32,9% des femmes et 22,6% des hommes dépassaient les seuils de consommation à risque (97). Recueillies auprès de seulement 25,5% des sujets éligibles, ces dernières données, sont cependant difficilement interprétables et leur généralisabilité outre-manche peut être source de discussion. Au sein des médias sociaux, très populaires auprès des jeunes diabétiques à la recherche de conseils en santé, les informations scientifiques concernant l'alcool apparaissent souvent déformées ou erronées (98). La consommation modérée d'alcool est également connue pour peu modifier la glycémie. Ces deux facteurs pourraient paradoxalement « encourager » la consommation d'alcool, avec une interprétation des seuils limite comme des seuils jusqu'où on peut aller. Les jeunes pourraient aussi faire le choix, consciemment ou non et à ce stade de leur vie, de l'intégration sociale et de la jouissance plutôt que du bon contrôle glycémique (99). L'alcool les aiderait alors à mieux s'intégrer dans leur groupe social, comme un outil pour résister à la lutte contre une maladie exigeante et au danger qu'elle représente pour leurs modes de vie et leurs identités

Bien que le tabagisme représente un FDR cardio-vasculaire indépendant du DT1 et donc une contre-indication pour les personnes diabétiques, nous n'avons identifié dans la littérature aucune étude évaluant leur niveau de consommation.

La QDV en revanche a fait récemment l'objet de plusieurs études. Confirmant les travaux de Hannula et al. qui rapportent une QDV globale satisfaisante pour les adultes DT1, Van Dijk et al. ont également montré une stabilité des scores SF-36 physiques comme mentaux au cours d'un suivi longitudinal de 15 années. Cependant, si les enfants DT1 présentent moins de symptômes de dépression et d'anxiété que leurs pairs sains (100), ils sont considérablement plus touchés par les troubles anxieux et dépressifs que la PG à l'âge adulte (101). Plusieurs facteurs prédictifs des scores de QDV ont été identifiés dans la littérature : l'âge, la présence de comorbidités ou de complications vasculaires du diabète, les antécédents de pathologie psychiatrique, l'absence d'activité physique, le tabagisme et le surpoids (102–105). En revanche, nous n'avons retrouvé aucune étude publiée sur la fatigue chez les adultes DT1.

Finalement, des données sur le devenir social, la QDV et la sexualité à l'âge adulte des enfants porteurs de DT1 existent, mais leurs conclusions sont hétérogènes et leur approche de la vie sociale le plus souvent partielle. De plus, aucune étude n'avait été menée à ce jour en France chez les adultes diabétiques de type 1 depuis l'enfance. Les conclusions encourageantes d'une récente étude française menées sur des adolescents porteurs de DT1 (106) – stipulant que la maladie n'affecte pas la vie sociale en dehors de l'école – ont renforcé la nécessité d'une étude en contexte français.

Partie 3

**METHODOLOGIE
DES ENQUETES
*TRANSDEVENIR &
DIABDEVENIR***

III.1. PRESENTATION GENERALE DU GEDEPAC

III.1.1. Objectif du GEDEPAC

Financé par la *Fondation Pfizer pour la santé de l'enfant et de l'adolescent*, l'objectif principal du Groupe d'Etudes sur le Devenir des Enfants atteints de Pathologies Chroniques (GEDEPAC) est de documenter l'état de bien-être social et psychologique (insertion sociale, QDV, sexualité et déroulement de la transition pédiatrie-médecine pour adultes) des personnes atteintes de MC depuis l'enfance et parvenues à l'âge adulte, pour identifier d'éventuelles difficultés et leurs facteurs prédictifs. L'hypothèse est que ces données permettront secondairement de mettre en place des stratégies de prévention de ces difficultés, au niveau du parcours de soins comme de la prise en charge sociale, et d'informer le plus objectivement possible les malades et leurs familles sur leurs perspectives d'avenir.

Les objectifs secondaires du GEDEPAC étaient :

- d'établir des comparaisons entre la population adulte porteuse de MC depuis l'enfance et la PG adulte ;
- d'identifier d'éventuels facteurs prédictifs du devenir à l'âge adulte ;
- de décrire les modalités de la transition des soins pédiatriques à la médecine pour adulte ainsi que le vécu de cette transition ;
- et d'établir des comparaisons entre les différentes populations adultes porteuses de MC incluses dans le GEDEPAC.

III.1.2. Enquêtes du GEDEPAC

Pour répondre à cette problématique, ont été menées six enquêtes transversales, majoritairement prospectives qui s'intéressent aux conséquences socioprofessionnelles, familiales et psychologiques d'une MC et de la qualité de sa prise en charge dans la vie d'enfants devenus adultes. Six pathologies chroniques sévères ont donc fait l'objet d'enquêtes spécifiques, basée sur des auto-questionnaires :

- **l'insuffisance rénale traitée par transplantation rénale (étude *Transdevenir***, investigateur principal : Pr Chantal Loirat, service de néphrologie pédiatrique, hôpital Robert Debré, Paris, France) ;
- **le DT1 (étude *Diabdevenir***, investigateur principal : Dr Claire Levy-Marchal, INSERM U690, Paris, France)
- **les cancers** (investigateur principal : Dr Florent de Vathaire, UMR 1018, CEPS Equipe 3, Institut Gustave Roussy, Villejuif, France) ;
- **l'arthrite chronique juvénile** (investigateur principal : Pr Pierre Quartier-dit-Maire, Unité d'Immunologie-Hématologie et Rhumatologie Pédiatriques, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France) ;
- **les épilepsies** (investigateurs principaux : Pr Olivier Dulac et Dr Rima Nabbout, Centre de Référence Epilepsies rares, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France) ;
- **la neurofibromatose de type 1 (ou maladie de Friedrich)**(investigateur principal : Pr Stanislas Lyonnet, Département de Génétique, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France).

Le cadre général du GEDEPAC a permis de définir des objectifs communs à ces six études mais les objectifs spécifiques, la méthodologie d'enquête (en particulier l'auto-questionnaire) et le plan d'analyse des données ont été adaptés pour chacune des études par l'équipe investigatrice. Nous nous intéresserons plus spécifiquement dans cette thèse aux enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir*, menées à l'hôpital Robert Debré et dont le CIC-EC a assuré le support méthodologique.

III.2. POPULATION DES ENQUETES TRANSDEVENIR ET DIABDEVENIR

III.2.1. Population de l'enquête *Transdevenir*

Les patients éligibles ont été identifiés dans le registre CRISTAL de l'Agence de la Biomédecine, qui recense de manière exhaustive sur le territoire national les receveurs de greffon. Les critères d'éligibilité étaient :

- âge à l'enquête ≥ 20 ans ;

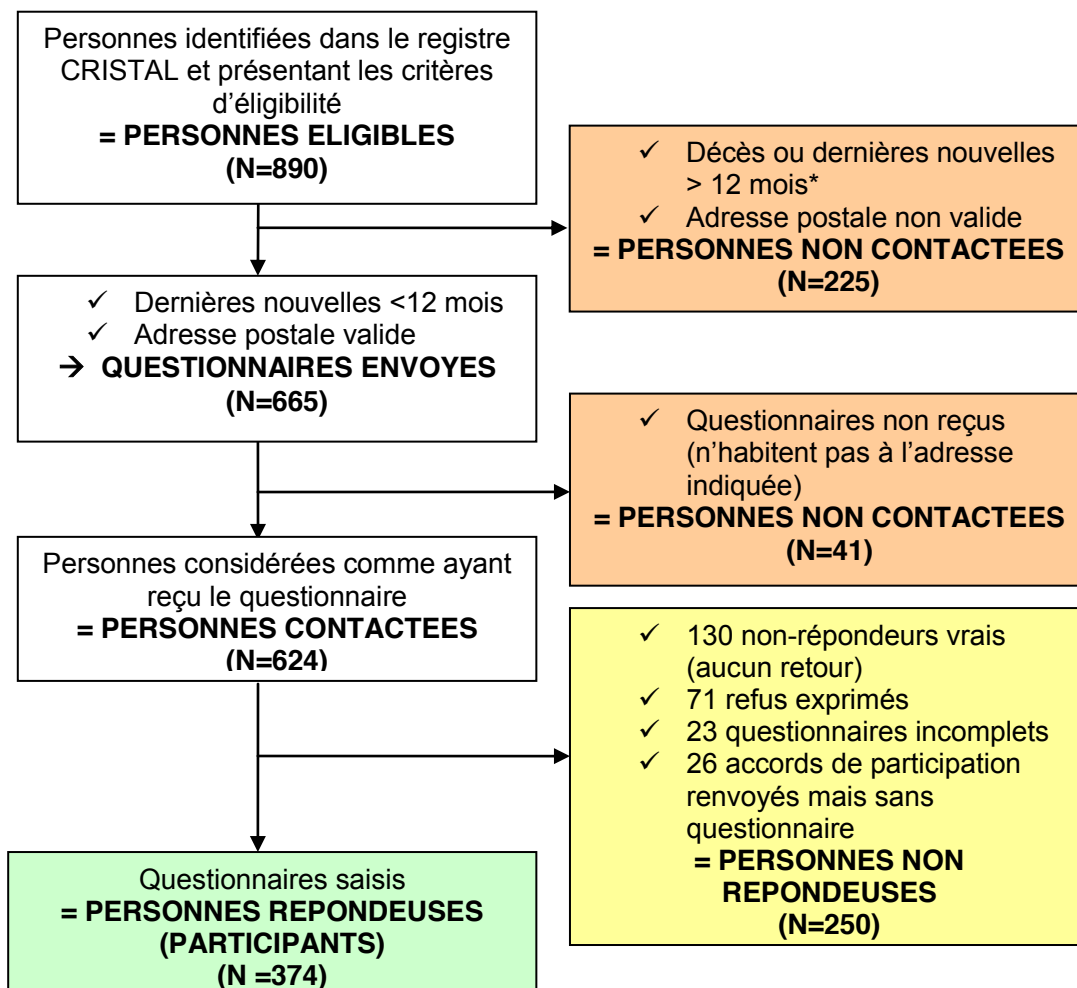
- 1^{ère} greffe rénale réalisée en France, entre 1985 et 2002, avant l'âge de 16 ans ;
- passage d'un service de pédiatrie à un service adulte après l'âge de 16 ans.

Parmi les 890 personnes éligibles, les personnes répondant aux critères d'inclusion suivants ont été contactées :

- personnes connues comme étant vivantes au moment de l'enquête (absence de déclaration de décès et dernières nouvelles datant de moins de 12 mois pour éviter de contacter la famille d'une personne décédée) ;
- adresse postale valide.

Les données correspondant à ces deux critères étaient recueillies dans le registre CRISTAL. Au total, 624 ont reçu un auto-questionnaire papier par voie postale, et 374 ont répondu entre mai 2008 et août 2009 (taux de réponse : 59.9%)(figure 2).

Figure 2 : Diagramme de flux des participants de l'étude *Transdevenir*.



** En l'absence d'obligation des unités de soins de déclarer à l'Agence de la Biomédecine le décès des patients transplantés, le registre CRISTAL n'est pas exhaustif en termes de données de mortalité. Le détail du nombre de décès n'a donc pu être détaillé.*

III.2.2. Population de l'enquête Diabdevenir

Les patients éligibles ont été identifiés dans le Registre National d'Incidence du Diabète mis en place par l'INSERM qui recense depuis 1988 l'ensemble des enfants porteurs de DT1 dans quatre régions françaises représentatives (Aquitaine, Lorraine, Haute-et Basse-Normandie), regroupant une population de 2,3 millions d'habitants âgés de moins de 20 ans.

Les critères d'éligibilité étaient :

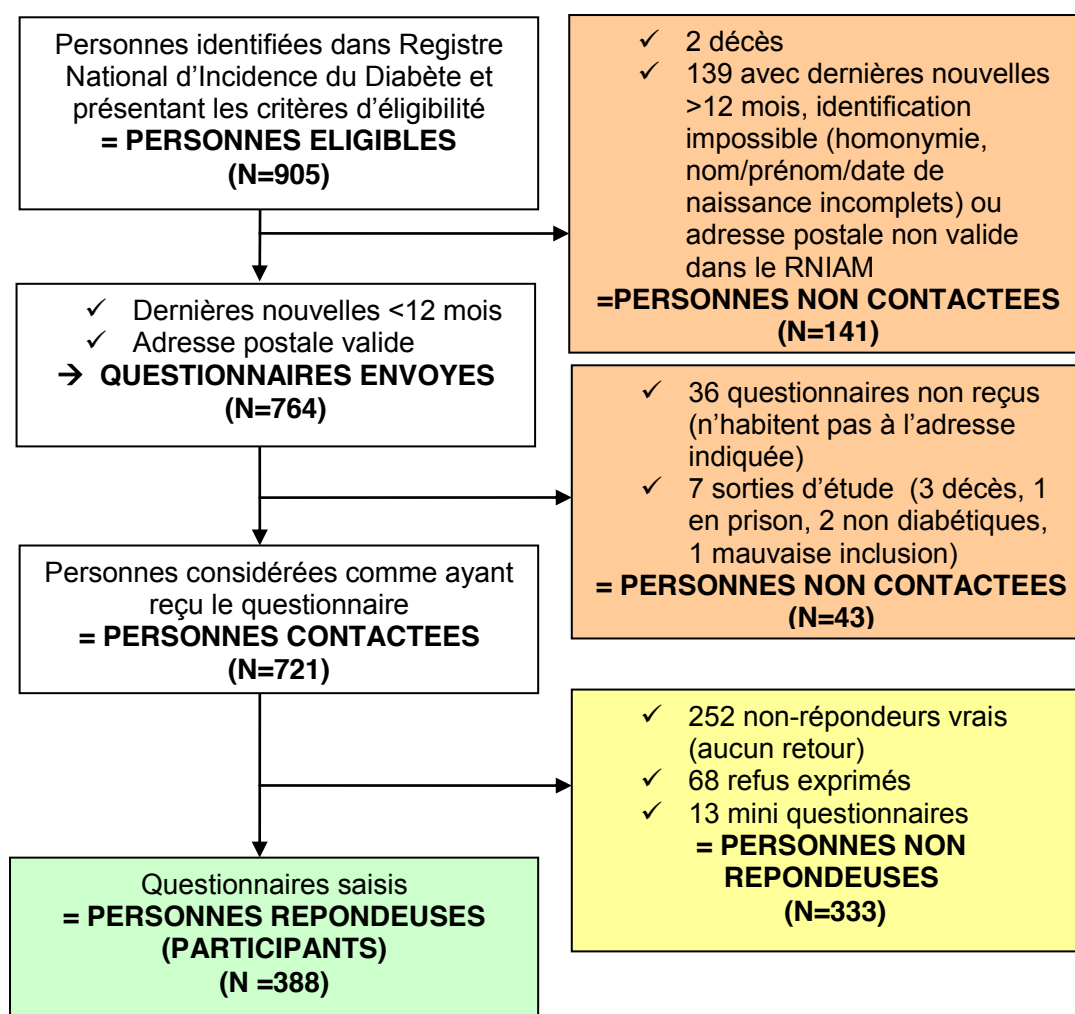
- âge à l'enquête ≥ 18 ans ;
- diagnostic de DT1 ≤ 14 ans.

Parmi les 905 personnes éligibles, les personnes répondant aux critères d'inclusion suivants ont été contactées :

- personnes connues comme étant vivantes au moment de l'enquête (absence de déclaration de décès et dernières nouvelles datant de moins de 12 mois, pour éviter de contacter la famille d'une personne décédée) ;
- adresse postale valide.

Les données correspondant à ces deux critères ont été obtenues auprès du Registre National Interregions des bénéficiaires de l'Assurance Maladie (RNIAM). Au total, 721 ont reçu un auto-questionnaire papier par voie postale, et 388 ont répondu entre janvier 2008 et décembre 2009 (taux de réponse : 53.8%)(figure 3).

Figure 3 : Diagramme de flux des participants de l'étude *Diabdevenir*.



III.2. PROCEDURES DES ENQUETES TRANSDEVENIR ET DIABDEVENIR

III.2.1. Déroulement des enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir*

Les enquêtes se sont déroulées par envoi postal au domicile des patients d'un questionnaire (questionnaire GEDEPAC-1), accompagné d'une lettre d'information et d'un consentement. En cas de non réponse, trois relances par courrier ont été effectuées.

Pour l'enquête *Transdevenir*, l'envoi du courrier au patient a été effectué après information préalable des responsables médicaux des centres pédiatriques de greffe et des centres d'adultes dans lesquels les patients ont été suivis et recueil de leur

accord signé attestant qu'ils acceptaient que leurs patients soient contactés dans le cadre de l'étude.

Les participants ont rempli eux-mêmes le questionnaire, avec l'aide d'un tiers si nécessaire et le renvoyaient par voie postale aux investigateurs.

Les questionnaires ont été vérifiés et saisis manuellement par un technicien d'étude clinique. En cas de données incohérentes ou incomplètes, les participants ont été contactés par téléphone pour clarifier ou compléter les réponses.

III.2.2. Origine et structure du questionnaire « GEDEPAC-1 »

En l'absence de questionnaire validé pour ce type d'étude, l'auto-questionnaire utilisé pour le GEDEPAC a été élaboré par un groupe de travail multidisciplinaire (pédiatres, médecins pour adultes, épidémiologistes, biostatisticiens) coordonné par l'équipe d'épidémiologie des cancers de Florent de Vathaire (UMRS 1018, CESP Equipe 3, Villejuif), et adapté pour chaque étude GEDEPAC par l'équipe investigatrice.

Le contenu des auto-questionnaires de *Transdevenir* et *Diabdevenir* était très proche, avec cependant certaines variantes liées au contexte pathologique différent. Le questionnaire GEDEPAC-1 dans sa version adapté pour *Transdevenir* est présenté en annexe.

Ils comportaient respectivement 204 et 203 items. Les items étaient des questions fermées (questions à choix binaire ou multiple, échelles de type « Likert ») ou semi-ouvertes, qui s'articulaient autour des axes suivants :

- **vie sociale et professionnelle** (nombre d'items=67 pour *Transdevenir*, 62 pour *Diabdevenir*) : statut conjugal, parcours scolaire et d'étude, diplômes obtenus, statut et catégorie professionnels, type de contrat de travail, sources et niveau de revenus, type de logement principal, loisirs, activité associative, vacances, détention du permis de conduire, expériences de discrimination ;
- **QDV** (nombre d'items=48 pour *Transdevenir*, 15 pour *Diabdevenir*) :
 - pour *Transdevenir* et *Diabdevenir* : explorée par 2 auto-questionnaires génériques (Short-Form-36 (SF-36) et Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)) +3 items supplémentaires sur l'état de santé perçu ;
 - pour *Transdevenir* seulement :
 - Pour les participants avec greffon rénal fonctionnel : questionnaire spécifique ReTransQol + 11 items supplémentaires ;

- Pour les participants en dialyse : questionnaire spécifique Kidney Disease Quality of Life questionnaire (KDQoL) + 5 items supplémentaires.

Le tableau 1 présente les différents questionnaires de QDV utilisés dans les deux enquêtes.

Tableau 1 : Caractéristiques des auto-questionnaires de qualité de vie inclus dans les questionnaires d'enquêtes *Transdevenir (T)* et *Diabdevenir (D)*.

Questionnaire	Etude	Type	Nombre d'items	Nombre de dimensions	Scores agrégés	Cotation
Short-Form-36 (SF-36)(107) Version française validée (108)	T et D	Générique	36 (2 à 6 modalités)	8 ▪ activité physique ▪ limitations dues à l'état physique ▪ douleurs physiques ▪ santé perçue ▪ vitalité ▪ vie et relations avec autres ▪ santé psychique ▪ limitations dues à l'état psychique	Oui : 2 ▪ score agrégé physique ou <i>Physical Composite Score</i> (PCS) ▪ score agrégé mental ou <i>Mental Composite Score</i> (MCS)	de 0 (pire état perçu) à 100 (meilleur état perçu)
Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)(109) Version française validée (110)	T et D	Générique	20 (5 modalités)	5 ▪ fatigue générale ▪ fatigue physique ▪ réduction de l'activité ▪ réduction de la motivation ▪ fatigue mentale	Non	0 (fatigue intense) à 20 (absence de fatigue)
ReTransQoL Version en française validée (111)	T	Spécifique (adultes avec greffon rénal fonctionnel)	45 (5 à 6 modalités)	5 ▪ santé physique ▪ santé mentale ▪ soins médicaux ▪ peur de perdre le greffon ▪ traitement	Non	0 (pire état perçu) à 100 (meilleur état perçu)
Kidney Disease Quality of Life (KDQoL)(112) Version 1.2 française validée (113)	T	Spécifique (adultes en dialyse)	32 (2 à 10 modalités)	3 principales ▪ symptômes et problèmes de santé ▪ effets de la maladie rénale ▪ fardeau de la maladie rénale + 4 autres ▪ sommeil ▪ encouragements reçus de l'équipe de dialyse ▪ satisfaction du patient ▪ santé globale	Non	0 (pire état perçu) à 100 (meilleur état perçu)

- **état et comportements de santé** (nombre d'items=26 pour *Transdevenir*, 66 pour *Diabdevenir*) : données anthropométriques (poids, taille), histoire de la maladie, comorbidités, déficits sensoriels, antécédents médicaux, consommation de tabac, alcool, cannabis et autres drogues ;

- **sexualité et vie reproductive** (nombre d'items=24 pour *Transdevenir*, 23 pour *Diabdevenir*) : âge aux 1^{ers} rapports sexuels, activité sexuelle actuelle, problèmes sexuels, insatisfaction quant à la vie sexuelle, nombre d'enfants biologiques et adoptés, recours à des traitements de l'hypofertilité, déroulement des grossesses ;
- **transition des services de pédiatrie aux services de médecine pour adultes** (nombre d'items=32 pour *Transdevenir*, 30 pour *Diabdevenir*) : déroulement de la prise en charge dans les structures pédiatriques et pour adultes, préparation à la transition, modalités de la transition, prise en charge psychologique et socioprofessionnelle, vécu de la transition ;
- **vécu de la participation à l'enquête** (nombre d'items=2) ;
- **données sociodémographiques** (nombre d'items=5).

III.2.3. Aspects règlementaires

Tous les participants ont signé un consentement.

Le protocole *Transdevenir* a été approuvé par le Comité d'Evaluation de l'Ethique des projets de Recherche Biomédicale (CEERB) du GHU Nord, Université Paris 7, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (IRB 00006477), et le protocole *Diabdevenir* par le Comité d'Ethique de l'Inserm (IRB 0000388).

Les deux études ont fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Liberté.

Partie 4

**PRESENTATION
DES TRAVAUX
DE RECHERCHE**

III.1. PLAN D'ANALYSE DES ENQUETES *TRANSDEVENIR* ET *DIABDEVENIR*

Nous avons effectué trois types d'analyse : analyses descriptives, comparatives et explicatives. L'ensemble des analyses a été réalisé à l'aide du logiciel SAS®-v9.3 (SAS Institute Inc., Cary, NC).

III.1.1. Analyses descriptives

Les variables qualitatives ont été décrites en fréquences (pourcentage) et les variables quantitatives en moyenne (écarts-types) ou en médiane (1^{er} et 3^{ème} quartiles) selon que la distribution des données était gaussienne ou non. Les données manquantes n'ont pas été prises en compte dans le calcul des pourcentages ou des moments de distribution.

Nous avons réalisé le calcul des scores des questionnaires de QDV selon les méthodes respectivement recommandées : pour le SF-36 : par Leplège et al. (114) ; pour le MFI-20 : par Smets et al. (115) ; pour le ReTransQol : par Gentile et al. (111) ; pour le KDQol : par Boini et al. (116). Pour les données du SF-36, les moyennes, écarts-type et pondérations permettant la standardisation des scores des dimensions et le calcul des scores résumés étaient issues des études réalisées auprès de la population américaine, comme recommandé par Leplège et al. (114). En effet, d'après les auteurs, l'utilisation de coefficients de pondération issus des études nationales françaises n'apporterait pas un gain de précision significatif et rendrait difficile les comparaisons internationales.

Pour permettre la comparaison des scores de QDV aux données de la littérature, et bien que leur distribution soit le plus souvent non-gaussienne, ces scores ont été décrits en moyenne (écarts-types).

III.1.2. Analyses comparatives

III.1.2.1. Analyses comparatives à la PG

Nous avons effectué une recherche exhaustive de données de référence pour l'ensemble des données des enquêtes potentiellement disponibles en PG : vie

sociale et professionnelle, QDV (SF-36 et MFI-20), sexualité. Cette recherche a permis l'établissement d'un large panel de données de référence nationales et la comparaison des nombreux indicateurs relatifs aux dimensions de bien-être suivantes: parcours scolaire, niveau d'éducation, insertion professionnelle, logement, vie sociale, loisirs, transports, santé physique, conduites à risque, QDV, sexualité. Les indicateurs comparés à la PG sont énumérés dans le tableau 2.

Cependant, certains indicateurs n'ont pu être comparés statistiquement aux données de la PG, faute de comparabilité des données. Ainsi, le niveau des revenus (item « revenus individuels mensuels, incluant allocations et pensions, et avant impôts ») n'a pu être comparé en l'absence de données sur la composition et les revenus du ménage ni sur le montant des revenus salariaux de l'individu. De même, l'absence d'ajustement sur l'âge des données de référence pour l'item « engagement dans la vie associative » aurait biaisé toute comparaison.

Les modalités de notre recherche de données de référence étaient les suivantes :

- **pour les données de vie sociale et professionnelle** : dans un souci de comparabilité maximale des données de l'enquête aux données de la PG, un ajustement était recherché sur les trois paramètres suivants : année d'enquête (ou à défaut sur une période de 5 ans autour de l'enquête), âge en années (ou à défaut sur une classe d'âge de 5, 10 voire 20 ans) et sexe. Lorsque d'autres facteurs d'ajustement étaient jugés pertinents (ex : niveau d'éducation parental pour l'item « niveau d'éducation »), les données de PG correspondantes étaient recherchées. Cette recherche a été effectuée parmi les données en accès libre et gratuit sur les sites internet des organismes publics produisant et gérant des bases de données médico-sociales ou économiques nationales, en premier lieu l'INSEE. Lorsqu'aucune donnée pertinente n'était retrouvée sur le site de l'INSEE, une nouvelle recherche était effectuée sur les sites internet des institutions ou organismes : 1- qui produisent des données inédites : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), Office statistique de l'Union européenne (Eurostat) ; 2- ou qui exploitent les données produites par l'INSEE : Observatoire Français des Drogues et Toxicomanies, Observation des inégalités, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Direction de l'animation de la recherche, des études et

des statistiques (DARES), Institut National des Etudes Démographiques (INED), et Ministères. Lorsqu'à nouveau aucune donnée jugée pertinente n'était retrouvée pour notre étude, une demande spécifique était effectuée auprès de l'INSEE, puis en cas d'échec, auprès du Réseau français des centres de données pour les sciences sociales (Réseau Quetelet).

- **pour les données de QDV :**

- pour les scores SF-36, deux panels de données de référence étaient disponibles pour la PG : 1- les données d'une étude spécifique nationale, menée en 2001 par Leplège et al. auprès de 3308 personnes pour l'évaluation des propriétés psychométriques de la version française du SF-36 (114) ; 2- et les données de l'enquête Santé 2002-2003 menée par l'INSEE sur 25 931 participants (117). La comparaison de nos données successivement aux deux jeux de données a mené à des résultats très proches. Cependant, bien que l'enquête de Leplège ait été spécifiquement conçue pour produire des valeurs de référence françaises, la possibilité d'une standardisation sur l'âge par année (et non par classe d'âge), la disponibilité de valeurs de référence pour les 2 scores agrégés et la taille de l'échantillon de référence ont orienté notre choix sur les données INSEE ;
- pour les scores MFI-20, aucune donnée de référence en PG française n'a été retrouvée. L'utilisation de valeurs de référence allemandes (118) a été discutée, mais, en raison de leur absence d'ajustement précis sur l'âge et du risque de biais inhérent à la différence de contexte socioculturel, il n'a pas été calculé de scores de déviation-standard. Dans le but d'éclairer le lecteur dans l'interprétation des scores bruts de MFI-20, nous avons toutefois et à défaut mentionné ces données allemandes dans l'article *Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality*.

- **pour les données de sexualité** : elles ont été comparées aux données de l'enquête *Contexte de la Sexualité en France*, enquête nationale menée en 2006 chez 12 364 adultes (119). La partie « sexualité » du questionnaire GEDEPAC-1 était directement inspirée du questionnaire de cette enquête pour assurer la comparabilité des données.

Différentes méthodes de comparaison à la PG ont été utilisées. Le choix des méthodes a été orienté en fonction de la distribution et de la disponibilité des données disponibles pour la PG :

- **standardisation indirecte** : pour les variables qualitatives, l'analyse comparative a été réalisée par standardisation indirecte. Cette méthode permet de prendre en compte la variabilité des taux en fonction de cofacteurs (comme la classe d'âge) en comparant le nombre de cas attendus dans la population d'étude si on lui applique les taux existant par classe d'âge de la population de référence, au nombre de cas observés effectivement dans la population d'étude. Le calcul du rapport « nombre de cas observés sur nombre de cas attendus » ou Ratio Standardisé d'Incidence (RSI) était réalisé d'après la méthode de Bouyer et al. (120). Le test de signification du RSI et le calcul de son intervalle de confiance ont été effectués selon la méthode de Breslow-Day (121).
- **scores de déviation standard ou « Z-scores »** : pour les scores SF-36, une standardisation des scores a été effectuée d'après la formule suivante :

$$Z = \frac{x - \mu}{\sigma}$$

où z est le score standardisé, x le score brut observé, μ et σ respectivement la moyenne et l'écart-type dans la PG de même âge et de même sexe.

- **test t de Student, test de Wilcoxon** : pour les variables quantitatives et lorsque la distribution des données de référence était connue, un test transition de Student ou un test non paramétrique de Wilcoxon a été utilisé, selon que la distribution des données était gaussienne ou non.
- **test du Chi-2 d'adéquation** : pour certaines variables quantitatives, les seules données de référence disponibles étaient des médianes, sans autre précision sur la distribution des données. Par défaut, un test du Chi-2 d'adéquation a été utilisé pour comparer le pourcentage observé (c'est-à-dire le taux observé de participants ayant présenté l'évènement avant l'âge médian dans la PG) et le pourcentage théorique de 50%.

IIII.1.2.2. Analyses comparatives aux données de l'enquête REIN

Dans l'étude *Transdevenir*, les scores SF-36, ReTransQol et KDQoL ont été comparés par test t de Student aux données de l'enquête REIN, enquête de qualité de vie menée par l'Agence de la Biomédecine et qui comporte deux volets (volet greffe et volet dialyse).

Ainsi :

- **pour les participants porteurs de greffon fonctionnel : les scores des dimensions SF-36 et ReTransQol ont été comparés aux données du volet greffe de l'enquête REIN**, mené en 2007 auprès de 1061 adultes ayant bénéficié d'une greffe rénale à l'âge adulte (122) ;
- **et pour les participants retournés en dialyse : les scores des dimensions SF-36 et KDQoL ont été comparés aux données du volet dialyse de l'enquête REIN**, mené en 2005 auprès de 832 adultes ayant démarré une dialyse à l'âge adulte (123).

Tableau 2 : Description et source des données de référence utilisées pour les analyses comparatives dans les enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir*.

Dimension	Indicateur	Source des données de PG	Variable d'ajustement	Méthode de comparaison
Parcours scolaire	Niveau d'arrêt de la scolarité	INSEE - Enquête Revenus fiscaux et sociaux (124)	Age et sexe	RSI
	Retard scolaire au CP et en CM2	INSEE - Enquête Formation et qualification professionnelle (125)	Age en CP et en CM2	RSI
Niveau d'éducation	Diplôme le plus élevé obtenu	INSEE - Enquête Emploi (126)	Age et sexe	RSI
	Diplôme le plus élevé obtenu	INSEE - Enquête Emploi (127)	Age, sexe et diplôme le plus élevé obtenu par le père	RSI
	Diplôme le plus élevé obtenu	INSEE - Enquête Emploi (128)	Age, sexe et diplôme le plus élevé obtenu par la mère	RSI
Insertion professionnelle	Contrat de travail	INSEE - Enquête Emploi (129)	Age	RSI
	Temps de travail	INSEE - Enquête Emploi (129)	Age	RSI
	Catégorie socio-professionnelle	INSEE - Enquête Emploi (130)	Age et sexe	RSI
	Chômage	INSEE - Enquête Emploi (131)	Age et sexe	RSI
Logement	Statut d'occupation du logement	INSEE- Recensement de la population, exploitation principale (132)	Age	RSI
Vie sociale	Expérience de discriminations liées à la maladie ou handicap	INSEE - Enquête Handicap santé (133)	Age	RSI
	Type de ménage	INSEE - Recensement de la population, exploitation complémentaire (134)	Age et sexe	RSI
Loisirs	Départ en vacances dans les 12 mois	INSEE – Enquête Permanente sur les conditions de vie (135)	Age	RSI
Transports	Détention du permis de conduire	INSEE – Enquête nationale Transports et Déplacements (136)	Age	RSI
Santé physique	Obésité	Enquête ObEpi-Roche (25)	Age et sexe	RSI
	Taux de fécondité (<i>femmes</i>)	INSEE - Statistiques d'état civil et estimation de population (137)	Age et année de naissance	Test transition de Student
	Age aux 1 ^{ères} règles (<i>femmes</i>)	Enquête CSF (119)	Age	Test du Chi-2 d'adéquation
Conduites à risque	Tabagisme	INPES – Baromètre santé (138)	Age et sexe	RSI
	Consommation d'alcool	INPES – Baromètre santé (139)	Age et sexe	RSI

	Expérience de consommation de cannabis	INPES – Baromètre santé, exploitation par l'OFDT (140)	Age et sexe	RSI
QDV	SF-36	INSEE - Enquête Santé (117)	Age et sexe	Z-scores
Sexualité	Age aux 1 ^{ers} rapports sexuels	Enquête CSF (119)	Age, sexe et niveau d'éducation	Test du Chi-2 d'adéquation
	Absence d'expérience de rapports sexuels	Enquête CSF (119)	Age et sexe	RSI
	Satisfaction relative à la vie sexuelle	Enquête CSF(119)	Age, sexe et situation conjugale	RSI
	Inactivité sexuelle	Enquête CSF (119)	Age, sexe et situation conjugale	RSI
	Dysfonctionnements sexuels : absence/insuffisance de désir sexuel (<i>tous</i>) ; troubles érectiles, éjaculation précoce (<i>hommes</i>) ; douleurs aux rapports sexuels, anorgasmie (<i>femmes</i>)	Enquête CSF (119)	Age et sexe	RSI

CSF : Contexte de la Sexualité en France ; INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé ; INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques ; OFDT : Observatoire Français des Drogues et Toxicomanies ; RSI : Ratio Standardisé d'Incidence.

III.1.3. Analyses explicatives

Lorsque l'écart entre les données observées et attendues était significatif pour un indicateur d'insertion socioprofessionnelle ou un score de QDV et afin d'en identifier de potentiels facteurs prédictifs, nous avons construit un modèle de régression bi-puis multi-variables : régression logistique pour les variables qualitatives (indicateurs d'insertion socioprofessionnelle), et régression linéaire pour les variables quantitatives (scores de QDV).

Le choix des variables explicatives intégrées au modèle de régression se basait sur les données de la littérature et la pertinence clinique. Le niveau de signification retenu était de 0,2 pour entrer une variable dans le modèle multivariable. Pour retenir une variable dans le modèle multivariable final, le seuil choisi était de 0,05.

Pour les modèles de régression logistique, les variables choisies pour l'analyse multivariable étaient incluses dans le modèle selon une démarche pas à pas en respectant la règle d'une variable pour 10 événements. Les performances du modèle étaient étudiées par la statistique de Hosmer-Lemeshow et la courbe ROC.

Pour les modèles de régression linéaire, les variables choisies pour l'analyse multivariable étaient incluses dans le modèle selon une démarche pas à pas et l'adéquation du modèle était vérifiée étudiée par la vérification de la normalité des résidus.

Pour les données de QDV de l'enquête *Transdevenir*, nous avons construit 10 modèles de régression linéaire, correspondant aux 10 scores principaux de QDV renseignés : 2 pour le SF-36, 5 pour le ReTransQol, et 3 pour le KDQoL. Plusieurs covariables étaient prédictives de plusieurs modèles (comme la fatigue, associée significativement et négativement à 8 des 10 scores de QDV), mais d'autres covariables n'étaient associées qu'à certaines dimensions, sans explication clinique apparente (ex : la présence de comorbidités était prédictive des dimensions « score agrégé physique » (SF-36) et « santé mentale » (ReTransQol), et non prédictive des dimensions « score agrégé mental » (SF-36) et « santé physique » (ReTransQol)). Une validation des modèles par méthode de *bootstrap* a donc été effectuée. Pour chacun des 10 modèles, 1000 échantillons ont été simulés, de dimension n=374, par rééchantillonnage avec remise. Cette méthode a permis de calculer la distribution empirique des coefficients de chaque modèle à partir de 1000 échantillons, et de n'en conserver que les plus significatifs grâce aux tests statistiques. Les résultats de ces analyses ont confirmé les résultats des modèles de régression et ainsi montré la robustesse de ces modèles.

III.1.4. Gestion des données manquantes

Lorsque cela était possible, une méthode d'imputation simple a été systématiquement appliquée :

- soit méthode de type déductive ;
- soit, lorsque qu'une autre source de données était disponible (base de données CRISTAL de l'Agence de la Biomédecine pour *Transdevenir*) : méthode de type *cold-neck*.

Pour le calcul des scores de QDV des 4 questionnaires, différentes méthodes d'imputation de la moyenne ont été utilisées :

- **pour les scores SF-36, ReTransQol et KDQol** : méthode d'imputation de la moyenne recommandée respectivement par Leplège et al. (114), Boini et al. (113) et Gentile et al. (111) :
 - les participants ayant répondu à moins de 50 % des items d'une dimension ont été éliminés;
 - lorsque plus de 50 % des items étaient renseignés, les réponses manquantes ont été remplacées par la moyenne des réponses des autres items de la même dimension ;
- **pour les scores MFI-20** : méthode d'imputation de la moyenne recommandée par Smets et al. (115) :
 - les participants ayant répondu à moins de 3 items d'une dimension ont été éliminés ;
 - lorsque 3 sur 4 items composant une dimension étaient renseignés, les réponses manquantes ont été remplacées par la moyenne des réponses des autres items de la même dimension.

Pour les indicateurs d'insertion socioprofessionnelle et les données de sexualité, compte tenu des faibles taux de données manquantes (données d'insertion socioprofessionnelle : *Transdevenir* : 0,5 à 3,5 % ; *Diabdevenir* : 0,0 à 0,7 % ; données de sexualité : *Transdevenir* : 2,1 à 10,3 % ; *Diabdevenir* : 1,0 à 7,6 %), il n'a pas été réalisé d'imputation des données. Pour ces données, les analyses descriptives et comparatives ont donc été réalisées sur données disponibles (*available case analysis*). En revanche, seules les variables pour lesquelles le taux de données manquantes était inférieur à 5 % ont été incluses comme covariables dans les modèles de régression.

III.1.5. Création de données spécifiques

Plusieurs données n'étaient pas renseignées dans le questionnaire mais auraient été nécessaires pour analyser certains items.

Ainsi, pour comparer le niveau d'éducation des parents à la PG, le plus haut diplôme obtenu par la mère ou le père était renseigné, mais pas leur âge. Pour analyser le niveau d'éducation des parents, un ajustement sur l'âge était cependant impératif et

une valeur de l'âge a donc été imputée à chacun des deux parents selon la formule suivante :

$$\text{âge du père et de la mère (en années)} = \text{âge du participant} + 30$$

Nous avons fait l'hypothèse que l'âge moyen du père et celui de la mère à la naissance du participant était de 30 ans, compte tenu des données en PG d'âge moyen des pères et des mères à la naissance de leur enfant au cours de l'année 1980 (moyenne d'année de naissance des participants)(141).

III.2. PRINCIPAUX RESULTATS DE LA RECHERCHE

III.2.1. Article 1 : Devenir social et professionnel à l'âge adulte des enfants greffes rénaux

III.2.1.1. Résumé de l'article

Comme nous l'avons exposé précédemment, des données existent dans la littérature sur l'insertion sociale, la QDV et la sexualité à l'âge adulte des enfants transplantés rénaux. Or la nécessité de disposer de données plus récentes et recueillies dans le contexte français apparaît clairement. En effet, depuis ces travaux, la prise en charge des enfants insuffisants rénaux a considérablement évolué : la mise en place en 1996 de l'allocation prioritaire de greffon aux patients mineurs et, la même année, le début du remboursement de l'hormone de croissance dans l'indication « insuffisance rénale chronique » ont significativement amélioré le pronostic vital, cognitif et statural de ces enfants. De plus, on peut s'attendre à ce que notre système de Sécurité Sociale, prenant en charge 100% des soins liés à l'IRCT et à la greffe au titre d'ALD, chez l'enfant comme l'adulte, améliore la qualité de la prise en charge de la maladie et cette spécificité française devait être prise en compte. Ceci a motivé la construction de l'enquête *Transdevenir*, dont l'objectif était de décrire le devenir à long terme des enfants ayant bénéficié d'une transplantation rénale, en termes d'insertion sociale, de QDV, de sexualité et de vécu de la transition pédiatre-médecine pour adultes.

Les participants inclus ont bénéficié d'une 1^{ère} greffe rénale à l'âge pédiatrique (avant 16 ans), et entre 1985 et 2002. Cette période a été choisie car consécutive à la

période de 1^{ère} greffe rénale des participants à l'enquête réalisée par l'équipe de néphrologie pédiatrique du Pr Broyer (Necker-Enfants Malades), portant sur les enfants transplantés rénaux avant 1984 (52). Contrairement à leurs aînés, les participants à *Transdevenir* ont donc bénéficié :

- d'une réduction de la durée d'attente en dialyse : dans *Transdevenir*, la durée moyenne d'attente en dialyse avant la 1^{ère} transplantation rénale était de $1,5 \pm 1,5$ ans (médiane : 1,0 an (0,6-1,8)) contre $2,3 \pm 1,6$ ans chez Broyer et al. Pour les 64 participants de *Transdevenir* greffés après l'instauration de la priorité pédiatrique, la médiane était même abaissée à 0,4 an (0,2-0,8) ;
- et, pour 34.5% d'entre eux, d'un traitement par hormone de croissance : la taille finale moyenne dans *Transdevenir* était de 165.7 ± 8.8 cm pour les hommes et 152.9 ± 8.2 cm pour les femmes, soit un gain respectivement de 9 et 5 cm par rapport à l'enquête précédente.

Au total, 374 participants ont été inclus (taux de réponse : 59,9%), d'âge médian 27,1 ans (Q1: 24,1; Q3: 31,5; min: 20,6; max: 39,2), greffés en médiane à l'âge de 12,3 ans (Q1: 24,0; Q3: 32,0; min: 0,9; 16,0), et dont 303 (81,0%) étaient porteurs d'un greffon fonctionnel.

Cet article présente les données d'insertion socioprofessionnelle de *Transdevenir*, qui représentent environ 2/3 des données de l'enquête. Les données concernant la QDV et la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes feront l'objet de deux autres publications. Cette stratégie de publication nous a permis de nous focaliser sur les difficultés d'insertion sociale identifiées, difficultés toutefois atténuées par rapport aux observations de Broyer et al. (52).

En terme de parcours scolaire et professionnel, les participants avaient un niveau éducatif (plus haut diplôme ajusté sur l'âge, le sexe, le plus haut diplôme maternel et la période) proche de celui de leurs pairs sains, mais ils atteignaient moins souvent un niveau supérieur à bac+2 (14,0% contre 21,6% dans la PG ; RSI=0,65 ($p < 0,01$)) et les femmes moins souvent le baccalauréat (49,2% contre 76,5% ; RSI=0,64 ($p < 0,01$)). Le retard scolaire en CP comme en CM2 était significativement supérieur à ce qui était attendu, et 10,5% des personnes n'avaient jamais intégré le système

scolaire classique (contre 3,6% ; RSI =2,94 ($p<0,01$)), pourcentage correspondant au taux de personnes présentant un retard mental associé à une IRCT d'après la littérature. Bien que le profil des participants en terme de catégories socioprofessionnelles était similaire à celui de leurs pairs sains, le taux de chômage était presque doublé (18,5% contre 10,4% ; RSI=1,77 ($p<0,01$)) et les contrats précaires (contrats à durée déterminée, contrats à temps partiel) plus fréquents. La vie familiale semblait également impactée par la maladie : 31,1% vivaient en couple (contre 52,2%, RSI=0,60 ($p<0,01$)), et seuls 39,8% des personnes avec un projet parental avaient au moins un enfant. Le taux de fécondité était significativement abaissé à 0,18 contre 0,55 chez les femmes de mêmes âge et année de naissance, probablement lié à la fois à l'hypofertilité induite par la maladie, au célibat et au retard à la programmation de grossesses, qui peuvent mettre en péril la survie du greffon. D'autres données laissaient entrevoir les difficultés sociales que peuvent rencontrer les personnes greffées. La moitié des participants déclaraient avoir été victime de discriminations pour maladie ou handicap, soit six fois plus qu'attendu, et 1 personne sur 6 disait n'avoir fréquenté qu'exceptionnellement ou jamais d'amis depuis 12 mois. En revanche, le taux de détention du permis de conduire était de 65,0%, significativement moins que les 83,4% attendus, mais restait encourageant dans cette population où on estime qu'une personne sur 10 présente un retard mental et où 44,2% présente un retard de croissance sévère (taille <-2 DS).

Les analyses multivariées identifiaient principalement trois groupes de facteurs prédictifs de difficultés d'insertion sociale, en termes de niveau d'éducation, de vie familiale, de vie professionnelle et de détention du permis de conduire : les facteurs liés à la lourdeur de la maladie (apparition précoce, néphropathie héréditaire, association d'une comorbidité ou d'un handicap sensoriel), le faible niveau d'éducation parental, et l'âge jeune. Ce dernier interroge d'ailleurs sur la présence de réelles difficultés d'insertion ou simplement d'un décalage temporel par rapport aux pairs en bonne santé. Contrairement aux conclusions de l'enquête de Broyer et al., la taille n'était plus associée à des indicateurs comme la vie maritale, le niveau d'éducation, la catégorie socioprofessionnelle, le chômage ou le niveau de revenus. Ceci reflète sans doute que la taille finale chez ces adultes est maintenant suffisamment améliorée pour ne plus être un déterminant majeur de l'insertion sociale. De même, contrastant avec les données du Groothoof et al. (56), la durée cumulée en dialyse n'était pas prédictive du devenir social, traduisant la réduction de

l'attente en dialyse donc le bénéfice de l'allocation prioritaire de greffon.

Ce travail mettait finalement en évidence que si l'intégration dans la population active et la construction d'une vie familiale restent difficiles, le niveau éducatif est dans les limites normales pour une proportion encourageante de jeunes adultes transplantés. La majorité des participants avaient ainsi pu atteindre un niveau d'éducation et un statut professionnel à peu près semblables à ceux de leurs pairs, ce qui ne peut qu'encourager les familles, le personnel éducatif, et les patients de ne pas limiter leurs ambitions et leurs efforts, en particulier pour les filles et les patients ayant un faible niveau d'éducation parental.

III.2.1.2. Article

Mellerio H, Alberti C, Labèguerie M, Andriss B, Savoye E, Lassalle M, Jacquelinet C, Loirat C ; French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children. Adult social and professional outcomes of pediatric renal transplant recipients. Transplantation. 2014 Jan 27 ; 97(2) :196-205.

Adult Social and Professional Outcomes of Pediatric Renal Transplant Recipients

Hélène Mellerio,^{1,2} Corinne Alberti,^{1,2,3} Marylène Labèguerie,¹ Béatrice Andriss,¹ Emilie Savoye,⁴ Mathilde Lassalle,⁴ Christian Jacquelinet,⁴ and Chantal Loirat,^{3,5,6}
and the French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children

Background. Little is known about the socioprofessional situation of adult-aged kidney-transplanted children. This nationwide French cohort study documented the socioprofessional outcomes of adults who underwent kidney transplantation before age 16 years between 1985 and 2002.

Methods. Of 890 patients, 624 were eligible for a questionnaire and 374 completed it (response rate=60%; men=193 and women=181). The data were compared with the French general population using an indirect standardization matched for gender, age, and period.

Results. The median ages were 27.1 years at survey time and 12.3 years at first transplantation. Of the participants, 31.1% lived with a partner (vs. 52.2%; $P<0.01$) and 35.7% lived with their parents (vs. 21.0%; $P<0.01$). When standardized for parental educational level, fewer participants had a high-level degree (≥ 3 -year university level) and fewer women had a baccalaureate degree. Professional occupations were similar to the French general population, but unemployment was higher (18.5% vs. 10.4%; $P<0.01$). Independent predictive factors for poor socioprofessional outcome were primary disease severity (onset in infancy or hereditary disease), the presence of comorbidities or sensorial disabilities, low educational level of the patient or his parents, female gender, and being on dialysis after graft failure.

Conclusions. Transplanted children, particularly girls and patients with low parental educational levels, require optimized educational, psychologic, and social support to reach the educational level of their peers. This support should be maintained during adulthood to help them integrate into the working population and build a family.

Keywords: Pediatric kidney transplantation, Education, Familial life, Socioprofessional status, Long-term outcomes.

(*Transplantation* 2014;97: 196–205)

Kidney transplantation has become routine treatment for children with end-stage renal disease. In 2008, the median incidence of renal replacement therapy in children ages 0 to 19 years worldwide was 9 per million of the age-related

population (pmarp), varying from less than 4 in Russia to 18 pmarp in New Zealand (1) and 9.5 pmarp among 11 western European countries and Australia compared with 15.5 in the United States (1–4). In France, approximately 100 children younger than 18 years receive a kidney graft each year (5). Kidney transplantation provides the best

This study was supported by a grant from the Pfizer Foundation for the Health of Children and Adolescents (Paris, France).

The authors declare no conflicts of interest.

¹ Inserm, CIE 5, Paris, France.

² Unité d'Epidémiologie Clinique, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Paris, France.

³ Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Paris, France.

⁴ Agence de la Biomédecine, Direction Médicale et Scientifique, Saint-Denis-La Plaine, France.

⁵ Service de Néphrologie, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Paris, France.

⁶ Address correspondence to: Chantal Loirat, M.D., Pediatric Nephrology Department, Hôpital Robert Debré, 48 Boulevard Sérurier, 75019 Paris, France.

E-mail: chantal.loirat@rdb.aphp.fr

H.M., C.A., M.L., B.A., E.S., M.L., C.J., and C.L. participated in the study concept and design and approved the final version of the article. H.M. and C.A. participated in the statistical analysis. H.M., C.A., M.L., B.A., and C.L. participated in the analysis and interpretation of the data. H.M. and C.L. participated in the writing of the article. H.M., C.A., and C.L. participated in the critical revision of the article.

French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children: Dr. J.L. André (Hôpital d'Enfants, Vandoeuvre les Nancy, France), Dr. V. Baudouin (Hôpital Robert Debré, Paris, France), Pr. A. Bensman (Hôpital Trousseau, Paris, France), Dr. F. Bouissou and Pr. S. Decramer (Hôpital des Enfants, Toulouse, France), Pr. P. Cochat and Dr. B. Ranchin (Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon, France), Dr. M. Foulard (Hôpital Jeanne de Flandre, Lille, France), Drs. C. Guyot and G. Roussey (CHU, Nantes, France), Pr. P. Niaudet (Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris), Pr. H. Nivet (Hôpital Bretonneau, Tours, France), and Pr. M. Tsimaratos and Dr. F. Garaix (Hôpital de la Timone, Marseille, France).

Supplemental digital content (SDC) is available for this article. Direct URL citations appear in the printed text, and links to the digital files are provided in the HTML text of this article on the journal's Web site (www.transplantjournal.com).

Received 10 June 2013. Revision requested 24 June 2013.

Accepted 29 July 2013.

Copyright © 2013 by Lippincott Williams & Wilkins

ISSN: 0041-1337/14/9702-196

DOI: 10.1097/TP.0b013e3182a74de2

outcome for children in terms of both morbidity and mortality (4, 6–9); however, little is known about the socioprofessional outcomes of these patients as adults. An educational level lower than that of the French general population (FGP) and significant correlations between educational level, paid activity, marital life, independent housing, and final height were found in a French survey of 244 adults who received a kidney transplant during childhood between 1973 and 1985 (10). In 144 Dutch adults who underwent kidney transplantation during childhood between 1972 and 1992, Groothoff et al. found a lower educational level and higher rates of unemployment, living without a partner, and living with parents compared with the general Dutch population and significant correlations between low intelligence scores, low educational level, living with parents, and long duration of dialysis (11, 12). Other surveys generally originated from single-center samples (13–18). Furthermore, since the 1990s, recombinant human growth hormone (rhGH) treatment has increased the final height of these patients (19), and duration of dialysis has decreased in many countries because of the pediatric priority for kidneys from deceased donors. Therefore, the current adult socioprofessional outcomes must be reevaluated to document the burden of chronic childhood kidney disease and the benefits of transplantation under the current conditions.

The objectives of this national survey were to describe the educational, social, and professional status of adults treated with kidney transplantation during childhood between 1985 and 2002 and to identify predictors of socioprofessional achievement. This study's results may help define the areas that require additional and ongoing efforts to improve the long-term outcomes of children with end-stage renal disease.

RESULTS

Population

Table 1 compares the participant (responders) and nonparticipant profiles. Other participant characteristics are as follows: age at nephropathy onset, 46% (167 of 363) in infancy (birth to <18 months), 44.6% (162 of 363) in childhood (18 months to 13 years), and 9.4% (34 of 363) in adolescence (>13 years); age at first dialysis (mean±SD), 9.4±4.2 years; preemptive kidney transplantation, 13.7% (50 of 365); functioning graft, 81.0% (303 of 374); height (mean±SD) (20), 165.7±8.8 cm (130–185) in men (-1.6±1.5 SD) and 152.9±8.2 cm (130–173) in women (-1.9±1.5 SD); short stature (<2 SD), 44% (160 of 362); rhGH treatment history, 34.5% (123 of 356); comorbidity(ies), 50.4% (186 of 369); and sensorial disability, 12.2% (45 of 368), including amblyopia or blindness, 7.6% (28 of 368) and deafness requiring hearing aid, 6.0% (22 of 368), with 5 patients experiencing both visual and hearing impairment.

Familial Life

Compared with the FGP, the proportion of patients living with a partner was significantly lower, whereas the proportion living with their parents was significantly higher (Table 2) (21). Additionally, 5.6% lived in an establishment for disabled persons versus less than 1% in the FGP (22).

Overall, 12.1% (40 of 331) had children (12.5% of men and 11.7% of women). When considering only participants who planned to have children, 39.8% (35 of 88) had at least one biological child (43.9% of men and 36.3% of women) and 10.1% (9 of 89) received fertility treatments (11.9% of men and 8.5% of women). The mean number of biological children per woman was 0.18 in the total cohort and 0.55 in women who planned to have children

TABLE 1. Population characteristics of the patients who did and did not respond to the questionnaire

	Responders (n=374)	Nonresponders (n=250)	P
Age (years), median (Q1; Q3) (min; max)	27.1 (24.1; 31.5) (20.6; 39.2)	27.4 (24.0; 32.0) (20.9; 39.3)	0.59
Male, n (%)	193 (51.6)	159 (63.6)	<0.01
Primary kidney disease, n (%)			0.02
Congenital malformation	142 (38.0)	102 (40.8)	
Hereditary nephropathy	102 (27.3)	45 (18.0)	
Acquired nephropathy	101 (27.0)	72 (28.8)	
Various or unknown	29 (7.7)	31 (12.4)	
Age at first transplantation (years), median (Q1; Q3) (min; max)	12.3 (8.7; 14.4) (0.9; 16.0)	13.0 (9.9; 14.7) (2.7; 16.0)	0.01
Time since first transplantation (years), median (Q1; Q3) (min; max)	17.0 (12.9; 20.4) (5.5; 29.3)	16.4 (12.4; 20.0) (6.2; 27.6)	0.28
Functioning graft, n (%)	303 (81.0)	180 (72.0)	<0.01
Multiple transplants, ^a n (%)	156 (41.7)	110 (44.0)	0.62
Deceased-donor kidney at first transplantation, n (%)	241 (88.9) ^b	153 (89.5) ^c	0.86
Cumulative duration on dialysis (years), median (Q1; Q3) (min; max)	2.0 (0.8; 4.8) (0.0; 24.8)	2.7 (1.1; 6.1) (0.0; 22.8)	0.03

^a Multiple transplants: two or more kidney transplants.

^b Data available for 271 patients.

^c Data available for 171 patients.

TABLE 2. Familial life, education, professional outcomes, and risk-taking behaviors compared with the FGP by indirect standardization matched for age, gender, and period (21, 24–30, 33–35)

	Observed, n (%)	Expected, n (%)	SIR	P
Familial life				
Living with a partner (n=373)	116 (31.1)	195 (52.2)	0.60	<0.01
Men	51 (26.7)	90 (46.9)	0.57	<0.01
Women	65 (35.7)	105 (57.8)	0.62	<0.01
Single and living independently (n=373)	103 (27.6)	76 (20.3)	1.36	<0.01
Men	60 (31.4)	36 (19.1)	1.65	<0.01
Women	43 (23.6)	39 (21.7)	1.09	0.62
Single and living with parents (n=373)	133 (35.7)	78 (21.0)	1.7	<0.01
Men	70 (36.6)	51 (26.5)	1.38	<0.01
Women	63 (34.6)	28 (15.2)	2.28	<0.01
Education				
Never attended or left the normal school system before the end of primary school (n=315)	33 (10.5)	11 (3.6)	2.94	<0.01
School delay (≥1-year school delay) (n=341)				
In first year of primary school	64 (18.8)	37 (10.8)	1.73	<0.01
In last year of primary school	116 (34.0)	88 (25.8)	1.32	<0.01
Highest degree (n=308)				
None	63 (20.5)	38 (12.3)	1.66	<0.01
Primary school certificate ^a or secondary education general certificate ^b	23 (7.5)	17 (5.7)	1.32	0.23
Vocational training certificate	62 (20.1)	62 (20.1)	1	0.97
Professional or technical bacculaureate ^c	66 (21.4)	68 (22.2)	0.96	0.81
Second-year university degree	51 (16.6)	56 (18.2)	0.91	0.54
≥3-year university degree	43 (14.0)	66 (21.6)	0.65	<0.01
≥Baccalaureate ^c	160 (51.9)	191 (62.1)	0.84	0.03
Men (n=161)	93 (57.8)	93 (57.7)	1	0.97
Women (n=147)	67 (45.6)	98 (66.8)	0.68	<0.01
Highest degree according to age, gender, paternal highest degree, and period (n=258)				
None	43 (16.7)	42 (16.4)	1.02	0.98
Primary school certificate ^a or secondary education general certificate ^b	16 (6.2)	22 (8.4)	0.74	0.26
Vocational training certificate	54 (20.9)	70 (27.2)	0.77	0.06
Professional or technical bacculaureate ^c	59 (22.9)	61 (23.6)	0.97	0.86
Second-year university degree	47 (18.2)	50 (19.3)	0.94	0.74
≥3-year university degree	39 (15.1)	72 (27.9)	0.54	<0.01
≥Baccalaureate ^c	145 (56.2)	183 (70.9)	0.82	<0.01
Men (n=139)	86 (61.8)	92 (66.1)	0.92	0.46
Women (n=119)	59 (49.6)	91 (76.5)	0.71	<0.01
Highest degree according to age, gender, maternal highest degree, and period (n=263)				
None	46 (17.5)	43 (16.3)	1.08	0.67
Primary school certificate ^a or secondary education general certificate ^b	16 (6.1)	24 (8.9)	0.68	0.14
Vocational training certificate	54 (20.5)	73 (27.7)	0.74	0.03
Professional or technical bacculaureate ^c	60 (22.8)	63 (24.1)	0.95	0.71
Second-year university degree	48 (18.3)	52 (19.7)	0.93	0.63
≥3-year university degree	39 (14.8)	80 (30.2)	0.49	<0.01
≥Baccalaureate ^c	147 (55.9)	195 (74.1)	0.75	<0.01
Men (n=139)	86 (61.9)	100 (71.9)	0.86	0.18
Women (n=124)	61 (49.2)	95 (76.5)	0.64	<0.01
Professional outcomes (students excluded)				
Unemployment (n=325)	60 (18.5)	34 (10.4)	1.77	<0.01
If currently employed				
Occupation (n=192)				
Farmers	2 (1.0)	2 (1.0)	1.07	0.89

(continued on next page)

TABLE 2. (Continued)

	Observed, n (%)	Expected, n (%)	SIR	P
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	7 (3.6)	7 (3.6)	1.01	0.93
Management and academic professions	21 (10.9)	26 (13.7)	0.8	0.36
Intermediate professions	47 (24.5)	50 (26.1)	0.94	0.70
Low-level employees	70 (36.5)	56 (29.0)	1.26	0.07
Factory workers	45 (23.4)	51 (26.6)	0.88	0.43
Employment contract (n=199)				
Apprenticeship contract	14 (7.0)	6 (3.1)	2.3	<0.01
Interim	10 (5.0)	6 (3.2)	1.59	0.21
Fixed-term contract	42 (21.1)	23 (11.8)	1.79	<0.01
Permanent contract	133 (66.8)	163 (81.8)	0.82	0.02
Half-time contract (n=184)	42 (22.8)	31 (16.7)	1.37	0.05
Tobacco, alcohol, and cannabis use				
Tobacco, current smokers ^d (n=365)	75 (20.5)	147 (40.3)	0.51	<0.01
History of cannabis use (n=130)	37 (28.5)	51 (38.9)	0.73	0.07
Alcohol use (n=360)				
Daily	19 (5.3)	16 (4.4)	1.21	0.48
Weekly	130 (36.1)	126 (35.1)	1.03	0.77
Occasionally	40 (11.1)	160 (44.5)	0.25	<0.01

^a Former school-leaving qualification taken at the end of primary education.

^b School certificate taken after 4 years of secondary education.

^c High school diploma.

^d Current smokers: ≥ 1 cigarette/day.

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets.

SIR, standardized incidence ratio.

versus 0.83 in the FGP with similar age and birth year ($P<0.01$) (23).

Educational Level

Most patients (305 of 370 [82.4%]) attended the general school system, whereas 17.6% (65 of 370) attended specialized education schools. Nonattendance or cessation of primary school and primary school delay were significantly more frequent in the patients than in the FGP (Table 2) (24, 25). Table 2 and Tables S1–S4 (see **SDC**, <http://links.lww.com/TP/A873>) (26, 27) show the highest degrees obtained by patients who concluded their academic training. When adjusted for the parental educational level, the highest degrees obtained were not significantly different from the FGP, except for a lower proportion of women with baccalaureate (high school diploma) degrees and a lower proportion of participants with ≥ 3 -year university-level degrees (27).

Professional Life

Half of the participants (199 of 371 [53.6%]) were currently employed, 43 (11.6%) were students, and 129 (34.8%) had no salaried professional activity. The professional occupations of patients with paid employment were not significantly different from the FGP, except for a higher rate of low-level employment for men (Table 2; see **Table S5**, **SDC**, <http://links.lww.com/TP/A873>) (28). Patients without professional activity (n=129) were unemployed (n=60), pensioned for occupational disability (n=49; overall rate, 13.2% [49 of 371]), or house-husbands/wives (n=13).

Unemployment, apprenticeship, or fixed-term contract rates were significantly higher than in the FGP (Table 2) (29, 30).

Complementary information on patients with a functioning graft or on dialysis and on patients with a primary living-or deceased-donor transplant is in Tables S7 and S8 and SDC-Results (see **SDC**, <http://links.lww.com/TP/A873>).

Income

Individual monthly incomes, including wages and allowances, of patients with paid employment were <1000€ for 25.6% (50 of 195), 1000€ to 1600€ for 54.9% (107 of 195), and >1600€ for 19.5% (38 of 195). The monthly incomes were <1000€ for 90.7% (49 of 54) of the unemployed patients and 95.7% (44 of 46) of those pensioned for occupational disability.

Discrimination

Half of the participants (47.6% [176 of 370]) declared that they had suffered from discrimination (vs. 6.2%; $P<0.01$) (31), mostly at school (60.8%) but also from employers (27.8%), work colleagues (19.9%), friends (19.3%), or family (15.3%).

Driving Licenses and Risk-Taking Behaviors

The participants held significantly fewer driving licenses than the FGP (65.0% [241 of 371] vs. 83.4%; $P<0.01$) (32). Table 2 and Table S6 (see <http://links.lww.com/TP/A873>) show the tobacco, alcohol, and cannabis consumption statistics (33–35).

TABLE 3. Multivariate analysis of the factors correlated with indicators of socioprofessional status: no marital life, educational level, professional activity, category of professional occupation, incomes, and no driving license

	OR (95% CI)	P
Living without a partner^a		
Age ^b	0.93 (0.88–0.99)	0.01
Hereditary nephropathy	2.07 (1.11–3.87)	0.02
Nephropathy onset during infancy (vs. childhood or adolescence)	2.42 (1.42–4.11)	<0.01
Individual monthly incomes >1000€	0.48 (0.28–0.81)	0.01
Low educational level (no degree or <baccalaureate^c vs. ≥baccalaureate)^d		
Height ^e	0.97 (0.94–0.99)	0.01
Presence of comorbidity(ies)	1.80 (1.08–3.03)	0.03
Presence of sensorial disability	2.51 (1.12–5.63)	0.03
Parents holders of a degree ≥baccalaureate ^c		
1 parent	0.35 (0.17–0.72)	<0.01
2 parents	0.34 (0.18–0.68)	<0.01
Professional activity^f		
Age ^b		
Salaried activity	1	
Unemployment	0.87 (0.80–0.94)	<0.01
Occupational disability	1.03 (0.94–1.12)	0.55
Presence of comorbidity(ies)		
Salaried activity	1	
Unemployment	1.21 (0.64–2.29)	0.56
Occupational disability	2.70 (1.17–6.26)	0.02
Presence of sensorial disability		
Salaried activity	1	
Unemployment	2.84 (1.20–6.72)	0.02
Occupational disability	2.55 (0.83–7.87)	0.10
Current dialysis (vs. functional graft)		
Salaried activity	1	
Unemployment	1.05 (0.44–2.51)	0.92
Occupational disability	4.24 (1.85–9.73)	<0.01
Living with a partner (vs. living without a partner)		
Salaried activity	1	
Unemployment	0.33 (0.15–0.72)	<0.01
Occupational disability	0.48 (0.20–1.12)	0.09
Degree ≥baccalaureate ^c		
Salaried activity	1	
Unemployment	0.49 (0.26–0.93)	0.03
Occupational disability	0.05 (0.01–0.16)	<0.01
Professional occupation category^g		
Presence of comorbidity(ies)		
Low-level employees, factory workers, farmers	1	
Intermediate professions, independent tradesmen, shopkeepers	1.09 (0.51–2.33)	0.83
Management, academic professions	0.15 (0.03–0.71)	0.02
Age at first dialysis ^b		
Low-level employees, factory workers, farmers	1	
Intermediate professions, independent tradesmen, shopkeepers	1.16 (1.05–1.28)	<0.01
Management, academic professions	1.08 (0.94–1.24)	0.30
Parents holders of a degree ≥baccalaureate ^c		
1 parent (vs. no parent)		
Low-level employees, factory workers, farmers	1	
Intermediate professions, independent tradesmen, shopkeepers	1.43 (0.52–3.9)	0.48
Management, academic professions	4.08 (0.99–16.78)	0.05

(continued on next page)

TABLE 3. (Continued)

	OR (95% CI)	P
2 parents (vs. no parent)		
Low-level employees, factory workers, farmers	1	
Intermediate professions, independent tradesmen, shopkeepers	4.26 (1.54–11.79)	0.01
Management, academic professions	6.76 (1.49–30.62)	<0.01
Low individual monthly incomes ($\leq 1000\text{€}$)^h		
Age ^b	0.85 (0.79–0.91)	<0.01
Gender (male)	0.41 (0.23–0.72)	<0.01
Current dialysis (vs. functional graft)	2.19 (1.06–4.56)	0.04
Presence of comorbidity(ies)	2.20 (1.24–3.89)	<0.01
Living with a partner (vs. living without a partner)	0.40 (0.22–0.73)	<0.01
Degree $\geq$ baccalaureate ^c	0.43 (0.24–0.72)	<0.01
Parents holders of a degree $\geq$ baccalaureate ^c		
1 parent	0.38 (0.17–0.84)	0.02
2 parents	1.03 (0.51–2.08)	0.92
No driving licenseⁱ		
Age ^a	0.87 (0.80–0.95)	<0.01
Height ^e	0.94 (0.90–0.97)	<0.01
Presence of sensorial disability	8.94 (3.22–24.87)	<0.01
Living with a partner (vs. living without a partner)	0.33 (0.14–0.77)	0.01
Professional activity		
Salaried activity	1	
Unemployment	1.43 (0.59–3.43)	0.43
Occupational disability	7.82 (2.81–21.77)	<0.01

^a No significant associations between living without a partner and gender, height, congenital urinary malformation, current dialysis, cumulative duration of dialysis, multiple transplants, age at first dialysis or first transplant, presence of comorbidity or of sensorial disability, or highest degree or professional activity.

^b OR associated with 1 year increasing age.

^c High school diploma examination, gives access to university.

^d No significant associations between low educational level and gender, congenital urinary malformation, hereditary nephropathy, cumulative duration of dialysis, multiple transplants, or age at first dialysis or first transplant.

^e OR associated with 1 cm increasing height.

^f No significant associations between professional activity and gender, height, congenital urinary malformation, hereditary nephropathy, cumulative duration of dialysis, multiple transplants, age at first dialysis or first transplant, or parental educational level.

^g No significant associations between professional occupation category and age, gender, height, congenital urinary malformation, hereditary nephropathy, current dialysis, cumulative duration of dialysis, multiple transplants, age at first transplant, presence of sensorial disability, or living with a partner.

^h No significant associations between low individual monthly incomes and height, congenital urinary malformation, hereditary nephropathy, cumulative duration of dialysis, multiple transplants, age at first dialysis or first transplant, presence of sensorial disability, or professional activity.

ⁱ No significant associations between no driving license and gender, congenital urinary malformation, hereditary nephropathy, current dialysis, cumulative duration of dialysis, multiple transplants, age at first dialysis or first transplant, presence of comorbidity, individual incomes, or parental educational level.

The role of a recipient's donor source (deceased vs. living related) could not be analyzed due to the higher rate of incomplete data on this topic during the early years of the CRISTAL registry.

CI, confidence interval; OR, odds ratio.

Multivariate Analysis

Results of the multivariate regression analysis to identify independent predictive factors of socioprofessional outcomes are in Table 3. No significant associations were identified between the cumulative duration of dialysis and the indicators of socioprofessional status.

DISCUSSION

Compared with the expected rates, the low rate of living with a partner and the high rate of living with parents were similar to previous studies, with no noticeable changes over the last four decades (Table 4) (10, 11, 13, 14, 16). The multivariate analysis indicated that living without a partner

was significantly associated with younger age at the time of the survey, suggesting that living with a partner may simply be delayed compared with healthy peers; however, for the first time, living without a partner was also associated with indices of severe medical history, such as hereditary nephropathy and disease onset in infancy, suggesting ongoing obstacles to beginning a family life for some patients because of the primary disease.

Only 12% of the participants had children. Other authors reported similar rates for men with children after kidney transplantation during childhood (10, 11, 14) but noted higher rates (17%–27%) for women (Table 4) (10, 11, 14, 17). The female fecundity rate in our cohort was four times lower than in FGP but could be biased by the

TABLE 4. Socioprofessional outcome of adults after childhood kidney transplantation in our survey and published surveys

Survey characteristics	Our survey	Broyer et al. (10)	Groothoff et al. (11, 12) ^a	Offner et al. (13)	Rocha et al. (14)	Bartosh et al. (15)	Morel et al. (16)	Karrfelt et al. (17)	Olausson et al. (18)
	National, France	1 center, Paris, France	National, The Netherlands	1 center, Hannover, Germany	2 centers, Porto, Portugal	1 center, Madison, WI	1 center, Minneapolis, MN	1 center, Stockholm, Sweden	1 center, Göteborg, Sweden
Number of participants	374	244	144	120	93	57	57	42	28
Rate of participation (%)	60	67	77	100	97	41	100	62	88
Period in which renal transplants were performed	1985–2002	1973–1985	1972–1992	1970–1993	1984–2009	1973–1999	<1991	1981–2002	1967–1995
Age at time of survey (years) ^{b,c}	27.1	31.7	29.3	25.4	26.3	31.3	26	25.7	23.5
Age at first transplant (years) ^c	12.3	11.9	13.6	12.1	13.9	14.6	10	13.4	12.5
Functioning graft (%)	81	77	79.2 ^d	71.8 ^d	87.1	84	All	82.7	All
Living with a partner (%)	31.1	35.6	34	21.0	23.1	48.0	27.0 ^d	33.0	10.7 ^d
Men	26.7	27	ND	ND	ND	ND	ND	16.7 ^d	ND
Women	35.7	50	ND	ND	ND	ND	ND	45.8 ^d	ND
Living independently (%)	27.6	54	31.9	34	32.2	ND	ND	52	50 ^d
Living with parents (%)	35.7	46	34	45	68.9	ND	35 ^d	14	50 ^d
Educational level									
No degree (%)	20.5	27.4	57.1 (low vocational training)	ND	18.7 ^d	ND	ND	ND	ND
Baccalaureate level (equivalent to complete secondary school) (%)	21.4	9.7	31.7 (intermediate vocational training)	ND	28.6	96.0 (completed secondary school)	ND	88.1 ^d	89
Higher education (%)	30.6	21.7	11.1 (high vocational level)	ND	18.7	ND	26	33.3 ^d	28.6 ^d
Unemployment (students excluded) (vs. general population) (%)	18.5 (vs. 10.4)	6.5 (vs. 10.5)	19.4 (vs. 11.1)	14 (vs. 9)	17.5 (vs. 9.3)	18	10.8 ^d	19.4 ^d (vs. 5.3)	12.5 ^d
Occupational disability (%)	13.2 (occupational disability pension), 12.2 (sensorial disability)	18.7 (disability pension)	18.1 (disabilities), 9.7 (occupational disability)	ND	15.4 (retired/pension)	ND	ND	6.4 ^d (occupational disability)	12.5 ^d (disability pension)
Mean height (cm)									
Men	165.7	156.6	ND	168.7 ^e /147.5 ^f	164.6	163.5	ND	171.5	166
Women	152.9	147.4	ND	158.5 ^f /140.8 ^f	156.4	154.5	ND	160.8	161
Having ≥1 child (%)	12.1	15.5 ^d	15.9 ^d	3.4	13.2	28.0	18.8 ^d	ND	ND
Men	12.5	8	14.4 ^d		10.0		ND	ND	
Women	11.7	27	17.6 ^d		17.2		25.0 ^d		

^a Reference (12) for educational level.^b References (16, 18) included patients ages 12 to 38 years and 16 to 37 years at the time of survey, respectively, whereas the minimal ages in other studies were ≥18 to 20 years.^c Median age for our survey and references (17, 18); mean age for other references.^d Percentages were recalculated.^e Noncystinotic patients.^f Cystinotic patients.

ND, not documented.

low fecundity rate in dialyzed women (36) and a large proportion of participants who did not plan to become mothers, possibly because they were advised against pregnancy in case of graft dysfunction (37). Whereas the respective roles of young median age, frequent unpartnered status, and delayed planning of pregnancy are uncertain, fertility difficulties cannot be ruled out.

The intelligence levels of adolescents (38) or adults (12) who received transplants during childhood have been shown to reside within the normal to low normal (-1 SD) range. For ethical reasons, patients were not asked about their potential developmental delays. However, based on school attendance (10.5% of patients never attended or left normal school before the end of primary school), specialized schooling (17.5%), pension for occupational disability (13.2%), and living in an establishment for disabled persons (5.6%), approximately 10% of our patients are estimated to have been developmentally delayed. Developmental and/or physical impairment have been reported in 9% to 18% of adults transplanted during childhood and occupational disability in 6.4% to 18.7% (10–12, 14, 17). Clearly, this group of patients requires specialized education, protected employment, and lifelong support from society.

Including participants who never attended or left the normal school system before the end of primary school, the absence of a degree was nearly twice as frequent as expected. However, because the parental educational level differed slightly from the FGP (see **Table S2, SDC**, <http://links.lww.com/TP/A873>), adjustment to the patient educational level based on the parents was performed. Thus, only the rates of women with baccalaureate degrees and participants with ≥ 3 -year university degrees were confirmed as significantly lower than the FGP, suggesting that these patients, particularly women, may not be sufficiently encouraged to maintain projects that are as ambitious as those of their peers. For all other educational levels, the observed and expected rates did not differ significantly from the FGP, as reported for studies of patients transplanted after 1984 (14, 16, 17). In our study and that of Rocha et al. (14), a low educational level was not significantly correlated with the duration of dialysis, contrary to observations by Groothoff et al. (12), possibly because of the positive impact of the pediatric priority for graft allowance, which permits a reduced duration of dialysis and improved educational level. Furthermore, Broyer et al. reported a lower educational level in transplanted patients than French averages, which was significantly correlated with small height (10). The mean height in our cohort was taller than that in Broyer et al.'s survey, with gains of 9 cm in males and 5 cm in females, most likely because of the improved management of growth delay, including rhGH treatment. In the multivariate analysis, greater height was confirmed in our cohort to be independently predictive of a better chance of obtaining a baccalaureate degree or higher.

The professional occupation categories of salaried patients were similar to the FGP, which was not documented in previous studies. However, despite relatively satisfactory access to degrees and professional occupations similar to the FGP, these young adults met with significantly more difficulties in their professional lives. For example, their unemployment rate was nearly double compared with the FGP,

similar to that reported in most studies (11, 13–15, 17) (Table 4), and fixed-term contracts were more frequent. This highlights ongoing difficulties for these patients with regard to integration into the labor market. Similarly, the observation that nearly half (143 of 295 [48.5%]) of the cohort (students excluded) had incomes near or less than the French poverty threshold (949€/month) reinforces the impression of this population's vulnerability (39). Moreover, the significant correlation between living without a partner and low incomes indicates that integration into the workforce is important for self-esteem and social benefits.

Risk-taking behaviors were less frequent than the FGP, consistent with two similar surveys, including adult-age liver-graft pediatric recipients (40, 41). Lower rates of smoking and alcohol consumption may reflect the sense of responsibility of chronic disease carriers; the lower frequency of occasional alcohol consumption may reflect social isolation.

Multivariate analysis did not reveal any significant association between current dialysis and either living without a partner, unemployment, or professional occupation category. However, for the highly significant association between current dialysis and occupational disability and low incomes, a functioning kidney graft appears to be a major determinant of socioprofessional achievement. Several factors that independently significantly impacted the socioprofessional outcome were identified. First, disease severity had a persistent negative impact on adult life. In addition to hereditary nephropathy and onset in infancy being significantly predictive of living without a partner, comorbidities or disabilities were predictive of low educational level, unemployment, occupational disability, and decreased access to management/academic professions. A younger age at the initiation of dialysis was predictive of a higher rate of low-level employment/factory work profession. Similarly, the lower rate of obtaining a driving license was associated with small height, sensorial impairment, and occupational disability and suggested that not having a driving license was related to a severe medical history. Patients with the most severe diseases have lifelong obstacles to integration into the working population. We also found no correlations between height and living with a partner, unemployment, professional occupation, or individual incomes, although the adult height of kidney graft pediatric recipients remains lower than the normal range and height has been described as predictive of social position in the general population (42). Thus, contrary to Broyer et al.'s experience with patients transplanted before 1985 (10), height has now sufficiently improved in most patients and is no longer a major determinant of their social and professional outcomes. However, the correlations we report between greater height and higher educational level and between higher educational level and higher incomes must not be ignored. Another observation was that low parental educational level was an independent risk factor for a patient's low educational level, decreased access to intermediate/independent and management/academic professions, and low incomes. Therefore, patients without highly educated parents require additional help during their education. Moreover, difficulties correlated with younger age at the time of the survey will hopefully resolve with time, such as living without a partner, unemployment, low individual incomes, and lack of a driving license; thus, these young adults must

be encouraged not to abandon their efforts for a satisfactory lifestyle. Half of the participants reported discrimination, which is seven times higher than the FGP; therefore, combating discrimination, particularly at school, should be included to reach the goal of leading a satisfactory lifestyle.

The strengths of the study lie in its methodology. Patient recruitment from the national register of all transplantations performed in France was exhaustive and allowed us to construct the largest cohort of pediatric renal graft recipients ever published. Furthermore, comparisons with the FGP using a previously unreported method—the indirect standardization method matched for gender, age, period, and, when appropriate, parental educational level—enabled the participants' demographic features, particularly young median age, to be considered. Finally, to analyze social status, two different hierarchical dimensions were explored (43): social prestige through educational level and professional status and economic situation through employment and individual incomes.

This study has also some weaknesses. First, the response rate, similar to other surveys (10, 15, 17), was only 60% and the responders were more frequently women and more frequently had a functional graft and/or a cumulative duration of dialysis shorter than the nonresponders, which may have biased the results toward a more favorable outcome. Additionally, of the 266 ineligible patients, the number of deceased patients or patients lost to follow-up was not available, which may also bias the recruitment toward a relatively healthier population. Second, because of incomplete information on kidney graft source (see **SDC-Procedures**, <http://links.lww.com/TP/A873>), no multivariate analysis of the socioprofessional outcome of patients with living compared with deceased-donor transplant could be performed. Third, because of the income evaluation modalities (see **SDC-Procedures**, <http://links.lww.com/TP/A873>) and imperfect concordance between the data collected from the patients and that provided for the FGP by various institutes of public statistics, no statistical comparisons between the incomes of transplanted patients and the FGP could be performed. Socioeconomic studies requiring a specific methodology are necessary to precisely analyze the financial aspects of the social insertion of pediatric renal transplant recipients. Furthermore, for analyzing the social situation, individual rather than familial criteria were used, which could introduce a bias because people who live together often share class positions in ways that are not reflected by individual criteria (44).

In conclusion, our findings were encouraging and, not surprisingly, not completely consistent with previous research primarily because of the time of the survey. Although the educational level and professional occupations are within normal limits for an encouraging proportion of pediatric renal transplant recipients, difficulties persist in integrating into the working population and building a familial life. However, the majority of patients have the ability to reach educational levels and professional occupations nearly similar to that of their peers, which can only encourage families, educational staff, and patients not to limit their ambitions and efforts, particularly for girls and patients with low parental educational levels. We should individualize the educational and psychologic support for all kidney-transplanted

children, not only for those with developmental delays, and ensure strong social support not only before but also after entering adulthood.

MATERIALS AND METHODS

Population

Patients were identified from the CRISTAL register of the Agence de la Biomédecine, which inventories all graft recipients in France. Eligibility criteria were age ≥ 20 years at time of the survey; first kidney transplant performed in France before age 16 years, between 1985 and 2002; updated follow-up within 12 months before study initiation to avoid soliciting families of deceased patients; and a valid mail address. Among the 890 patients transplanted before age 16 years during the defined period, 624 met the eligibility criteria and received a questionnaire by mail, of whom 374 (60%) completed the questionnaire between May 2008 and August 2009, 49 sent an incomplete response, 71 declined to participate, and 130 did not respond. Participants signed an informed consent form. The protocol was approved by the Ethical Committee of the Institutional Review Board of Paris-Nord Hospitals, Paris-7 University, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (for details, see **SDC**, <http://links.lww.com/TP/A873>).

Procedures

A questionnaire was constructed by authors and the French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children. Eligible patients received this questionnaire with 93 items regarding education, profession, employment status, family life, social activity, general health, comorbidities, and sensorial disabilities. Additional information on procedures for constructing the questionnaire and definitions of comorbidities and disabilities is available in the **SDC** (see <http://links.lww.com/TP/A873>).

Statistical Analysis

Qualitative variables are described as frequencies (percentages) and quantitative variables as means (SDs). Comparisons with FGP were established using chi-square test or by calculating standardized incidence ratio after adjustment for period, age, gender, and/or parental educational level. FGP data were obtained from various national institute databases as indicated in the **SDC** (see <http://links.lww.com/TP/A873>). Generalized logit models were performed to identify predictors of social and professional status. Variables were selected using a stepwise procedure with significance levels of 0.2 for entering an effect into the model and 0.05 for remaining in the model. Results are given in odds ratios (95% confidence intervals). Analyses were conducted using SAS version 9.2 software (SAS Institute, Cary, NC). All tests were bilateral with a significance level at 0.05.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors wish to thank Dr. Stéphanie Gentile (Laboratoire de santé publique EA 3279 "Évaluation hospitalière-Mesure de la santé perçue," Faculté de médecine, Marseille, France); Pr. Serge Briançon and Dr. Stéphanie Boini (CHU Nancy, Hôpitaux de Brabois, Épidémiologie et Evaluation Cliniques, Vandœuvre les Nancy, France) for their help in conceiving and designing the study; the French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children (J.L. André, V. Baudouin, A. Bensman, F. Bouissou, S. Decramer, P. Cochat, B. Ranchin, M. Foulard, C. Guyot, G. Roussey, P. Niaudet, H. Nivet, M. Tsimaratos, and F. Garaix) for discussions and participation in constructing the questionnaire; the Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques; the Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux; and the Association Trans-Forme for their encouragement and interest in this study.

REFERENCES

- Harambat J, Van Stralen KJ, Kim JJ, et al. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol* 2012; 27: 363.
- U.S. Renal Data System. Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2010. Available at: www.usrds.org/adr.htm.
- McTaggart S, McDonald S, Henning P, et al. Paediatric Report. ANZDATA Registry Report 2009, Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry. Adelaide, South Australia, 2009. Available at: www.registries.org.au/registries/anzdata.html.
- Registry ERA-EDTA. ERA-EDTA Registry Annual Report, 2008. Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, Amsterdam, The Netherlands, 2010. Available at: www.era-edta-reg.org.
- Agence de la biomédecine. Rapport médical et scientifique, 2010. Available at: <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/organes/09-pediatrie/synthese.htm>.
- Rees L. Long-term outcome after renal transplantation in childhood. *Pediatr Nephrol* 2009; 24: 475.
- Shroff R, Ledermann S. Long-term outcome of chronic dialysis in children. *Pediatr Nephrol* 2009; 24: 463.
- Alexander RT, Foster BJ, Tonelli MA, et al. Survival and transplantation outcome of children less than 2 years of age with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 2012; 27: 1975.
- U.S. Renal Data System. Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2012. Available at: www.usrds.org/adr.htm.
- Broyer M, Le Bihan C, Charbit M, et al. Long-term social outcome of children after kidney transplantation. *Transplantation* 2004; 77: 1033.
- Groothoff JW, Grootenhuys MA, Offringa M, et al. Social consequences in adult life of end-stage renal disease in childhood. *J Pediatr* 2005; 146: 512.
- Groothoff JW, Grootenhuys M, Dommerholt A, et al. Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. *Arch Dis Child* 2002; 87: 380.
- Offner G, Latta K, Hoyer PF, et al. Kidney transplanted children come of age. *Kidney Int* 1999; 55: 1509.
- Rocha S, Fonseca I, Silva N, et al. Impact of pediatric kidney transplantation on long-term professional and social outcomes. *Transplant Proc* 2011; 43: 120.
- Bartosh SM, Levenson G, Robillard D, et al. Long-term outcomes in pediatric renal transplant recipients who survive into adulthood. *Transplantation* 2003; 76: 1195.
- Morel P, Almond PS, Matas AJ, et al. Long-term quality of life after kidney transplantation in childhood. *Transplantation* 1991; 52: 47.
- Kärrfelt HME, Berg UB. Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. *Pediatr Transplant* 2008; 12: 557.
- Olausson B, Hansson S, Wennerström M, et al. Quality of life after paediatric kidney transplantation: a single-centre experience. *Transplant Proc* 2001; 33: 2446.
- Fine RN, Sullivan EK, Tejani A. The impact of recombinant human growth hormone treatment on final adult height. *Pediatr Nephrol* 2000; 14: 679.
- Sempé M. Study of growth from birth to 18 months. *Arch Fr Pediatr* 1977; 34: 687.
- INSEE. Familial life in French general population, 2008. Available at: <http://www.recensement.insee.fr/basesTableauxDetaillésTheme.action?idTheme=14>.
- INSEE. Living in institution in FGP, 1999. Available at: http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ip669.pdf.
- INSEE. Fecundity index according age and year of birth in women of French general population, 2009. Available at: www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/.../sd2009_t45_fm.xls.
- INSEE. Leaving school level in French general population, 2009. Available at: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon07244.
- La Documentation Française. School delay in primary school in French general population, 2004. Available at: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000103/0000.pdf>.
- INSEE. Highest degree obtained in French general population, 2008. Available at: <http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATCCF07235.xls>.
- INSEE. Highest degree obtained according to parental education level in French general population, 2003. Available at: http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-fqp03&page=irweb/fqp03/dd/fqp03_ir3.htm.
- INSEE. Professional occupation in French general population, 2008. Available at: <http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATTEF02135.xls>.
- INSEE. Unemployment in French general population, 2008. Available at: <http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATCCF03338.xls>.
- INSEE. Employment contracts in French general population, 2009. Available at: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon03241.
- INSEE. Discrimination in French general population, 2008. Available at: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1308.
- INSEE. Driving license in French general population, 2008. Available at: <http://www.statistiques.developpement-durable.gouv.fr/transports/trv/deplacement-mobilite/parc-automobile-menages.html>.
- INPES. Smoking in French general population, 2010. Available at: <http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Evolutions-recentes-tabagisme-barometre-sante2010.pdf>.
- INPES. Alcohol consumption in French general population, 2005. Available at: www.injep.fr/IMG/pdf/Barometre_sante2005_inpes.pdf.
- OFDT. Cannabis consumption in French general population, 2005. Available at: <http://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/cdeconso.pdf>.
- Piccoli GB, Conijn A, Consiglio V, et al. Pregnancy in dialysis patients: is the evidence strong enough to lead us to change our counseling policy? *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 62.
- Deshpande NA, James NT, Kucirka LM, et al. Pregnancy outcomes in kidney transplant recipients: a systematic review and meta-analysis. *Am J Transplant* 2011; 11: 2388.
- Falger J, Landolt MA, Latal B, et al. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatr Nephrol* 2008; 23: 1347.
- INSEE. Monthly poverty thresholds, 2008. Available at: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATSOS04401.
- Dommergues JB, Letierce A, Gravereau L, et al. Current lifestyle of young adults after liver transplantation during childhood. *Am J Transplant* 2010; 10: 1634.
- Kosola S, Lampela H, Lauronen J, et al. General health, health-related quality of life and sexual health after pediatric liver transplantation: a nationwide study. *Am J Transplant* 2012; 12: 420.
- Herpin N. Love, careers, and heights in France, 2001. *Econ Hum Biol* 2005; 3: 420.
- Ribet C, Melchior M, Lang T, et al. Characterization and measurement of social position in epidemiologic studies. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2007; 55: e1.
- Berkman LF, Macintyre S. The measurement of social class in health studies: old measures and new formulations. *IARC Sci Publ* 1997; 138:51.

Supplemental Digital Content (SDC)

Table S1. Highest degree obtained according to gender compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender and period (26).

	Observed n (%)	Expected n (%)	SIR	P-value
Highest degree				
<i>All</i> (n=308)				
None	63 (20.5)	38 (12.3)	1.66	<0.01
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	23 (7.5)	17(5.7)	1.32	0.22
Vocational training certificate	62 (20.1)	62 (20.1)	1	0.97
Professional or technical baccalaureate ^c	66 (21.4)	68 (22.2)	0.96	0.81
Second year university degree	51 (16.6)	56 (18.2)	0.91	0.54
≥ 3-year university degree	43 (14.0)	66 (21.6)	0.65	<0.01
<i>Men</i> (n=161)				
None	29 (18.0)	21 (13.1)	1.37	0.11
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	12 (7.5)	10 (6.0)	1.23	0.54
Vocational training certificate	27 (16.8)	37 (23.2)	0.72	0.11
Professional or technical baccalaureate ^c	44 (27.3)	36 (22.2)	1.23	0.19
Second year university degree	28 (17.4)	26 (16.0)	1.09	0.72
≥ 3-year university degree	21 (13.0)	32 (19.6)	0.67	0.07
<i>Women</i> (n=147)				
None	34 (23.1)	17 (11.4)	2.03	<0.01
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	11 (7.5)	8 (5.2)	1.43	0.31
Vocational training certificate	35 (23.8)	24 (16.6)	1.43	0.04
Professional or technical baccalaureate ^c	22 (15.0)	33 (22.3)	0.67	0.07
Second year university degree	23 (15.6)	30 (20.7)	0.76	0.21
≥ 3-year university degree	22 (15.0)	35 (23.8)	0.63	0.04
≥ Baccalaureate ^c				
<i>All</i> (n=308)	160 (51.9)	191 (62.1)	0.84	0.03
<i>Men</i> (n=161)	93 (57.8)	93 (57.7)	1	0.97
<i>Women</i> (n=147)	67 (45.6)	98 (66.8)	0.68	<0.01

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets. Only participants who declared having finished their studies were included. SIR: standardized incidence ratio. a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma.

Table S2. Highest degree obtained by fathers and mothers of the participants compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender, and period (26).

	Observed n (%)	Expected n (%)	SIR	P-value
Father's highest degree (n=310)				
None or primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	134 (43.2)	122 (39.4)	1.10	0.31
Vocational training certificate	83 (26.8)	95 (30.7)	0.87	0.23
Professional or technical baccalaureate ^c	28 (9.0)	36 (11.5)	0.79	0.23
Second year university degree	14 (4.5)	20 (6.5)	0.69	0.20
≥ 3-year university degree	51 (16.5)	37 (11.8)	1.39	0.02
Mother's highest degree (n=316)				
None or primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	149 (47.2)	125 (39.5)	1.19	0.03
Vocational training certificate	65 (20.6)	97 (30.6)	0.67	<0.01
Professional or technical baccalaureate ^c	36 (11.4)	36 (11.5)	0.99	0.97
Second year university degree	22 (7.0)	21 (6.5)	1.07	0.84
≥ 3-year university degree	44 (13.9)	37 (11.8)	1.18	0.31

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets. SIR: standardized incidence ratio. a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma.

Table S3. Highest degree obtained according to gender compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender, period and paternal highest degree (27).

	Observed n (%)	Expected n (%)	SIR	P-value
Highest degree				
<i>All</i> (n=258)				
None	43 (16.7)	42 (16.4)	1.02	0.98
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	16 (6.2)	22 (8.4)	0.74	0.26
Vocational training certificate	54 (20.9)	70 (27.2)	0.77	0.06
Professional or technical baccalaureate ^c	59 (22.9)	61 (23.6)	0.97	0.86
Second year university degree	47 (18.2)	50 (19.3)	0.94	0.74
≥ 3-year university degree	39 (15.1)	72 (27.9)	0.54	<0.01
<i>Men</i> (n=139)				
None	21 (15.1)	25 (18.0)	0.84	0.49
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	9 (6.5)	10 (7.5)	0.86	0.77
Vocational training certificate	23 (16.5)	40 (28.9)	0.57	<0.01
Professional or technical baccalaureate ^c	41 (29.5)	31 (22.0)	1.34	0.07
Second year university degree	26 (18.7)	24 (17.1)	1.1	0.71
≥ 3-year university degree	19 (13.7)	37(26.8)	0.51	<0.01
<i>Women</i> (n=119)				
None	22 (18.5)	17 (14.6)	1.27	0.32
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	7 (5.9)	11 (9.5)	0.62	0.26
Vocational training certificate	31 (26.1)	30 (25.1)	1.04	0.91
Professional or technical baccalaureate ^c	18 (15.1)	30 (25.5)	0.59	0.03
Second year university degree	21 (17.6)	26 (22.0)	0.8	0.36
≥ 3-year university degree	20 (16.8)	35 (29.3)	0.57	0.01
≥ Baccalaureate ^c				
<i>All</i> (n=258)	145 (56.2)	183 (70.9)	0.82	<0.01
<i>Men</i> (n=139)	86 (61.8)	92 (66.1)	0.92	0.46
<i>Women</i> (n=119)	59 (49.6)	91 (76.5)	0.71	<0.01

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets. Only participants who declared having finished their studies were included. SIR: standardized incidence ratio. a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma.

Table S4. Highest degree obtained according to gender compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender, period and maternal highest degree (27).

	Observed n (%)	Expected n (%)	SIR	P-value
Highest degree				
<i>All</i> (n=263)				
None	46 (17.5)	43 (16.3)	1.08	0.67
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	16 (6.1)	24 (8.9)	0.68	0.14
Vocational training certificate	54 (20.5)	73 (27.7)	0.74	0.03
Professional or technical baccalaureate ^c	60 (22.8)	63 (24.1)	0.95	0.71
Second year university degree	48 (18.3)	52 (19.7)	0.93	0.63
≥ 3-year university degree	39 (14.8)	80 (30.2)	0.49	<0.01
<i>Men</i> (n=139)				
None	21 (15.1)	24 (17.5)	0.86	0.57
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	8 (5.8)	11 (7.9)	0.73	0.45
Vocational training certificate	24 (17.3)	41 (29.4)	0.59	0.01
Professional or technical baccalaureate ^c	41 (29.5)	32 (22.7)	1.3	0.10
Second year university degree	26 (18.7)	26 (18.4)	1.01	0.97
≥ 3-year university degree	19 (13.7)	43 (30.8)	0.44	<0.01
<i>Women</i> (n=124)				
None	25 (20.2)	18 (14.9)	1.35	0.16
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	8 (6.5)	13 (10.1)	0.64	0.25
Vocational training certificate	30 (24.2)	32 (25.9)	0.93	0.77
Professional or technical baccalaureate ^c	19 (15.3)	32 (25.7)	0.6	0.02
Second year university degree	22 (17.7)	26 (21.2)	0.84	0.46
≥ 3-year university degree	20 (16.1)	37 (29.6)	0.54	<0.01
≥ Baccalaureate ^c				
<i>All</i> (n=263)	147 (55.9)	195 (74.1)	0.75	<0.01
<i>Men</i> (n=139)	86 (61.9)	100 (71.9)	0.86	0.18
<i>Women</i> (n=124)	61 (49.2)	95 (76.5)	0.64	<0.01

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets. Only participants who declared having finished their studies were included. SIR: standardized incidence ratio. a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma.

Table S5. Professional outcomes according to gender compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender, and period (28,29).

	Observed		Expected		SIR	P-value
	n (%)		n (%)			
Unemployed*						
All (n=325)	60	(18.5)	34	(10.4)	1.77	<0.01
Men (n=167)	30	(18.0)	17	(10.2)	1.76	<0.01
Women (n=158)	30	(19.0)	17	(10.7)	1.78	<0.01
Occupation category (if currently employed)						
All (n=192)						
Farmers	2	(1.0)	2	(1.0)	1.07	0.89
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	7	(3.6)	7	(3.6)	1.01	0.93
Management and academic professions	21	(10.9)	26	(13.7)	0.8	0.36
Intermediate professions	47	(24.5)	50	(26.1)	0.94	0.70
Low-level employees	70	(36.5)	56	(29.0)	1.26	0.06
Factory workers	45	(23.4)	51	(26.6)	0.88	0.43
Men (n=112)						
Farmers	2	(1.8)	2	(1.4)	1.25	0.95
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	6	(5.4)	5	(4.7)	1.14	0.86
Management and academic professions	14	(12.5)	17	(14.9)	0.84	0.59
Intermediate professions	22	(19.6)	26	(23.4)	0.84	0.47
Low-level employees	31	(27.7)	18	(16.1)	1.72	<0.01
Factory workers	37	(33.0)	44	(39.4)	0.84	0.32
Women (n=80)						
Farmers	0	0	0	(0.3)	0	-
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	1	(1.3)	2	(2.1)	0.61	0.32
Management and academic professions	7	(8.8)	10	(11.9)	0.73	0.30
Intermediate professions	25	(31.3)	24	(29.9)	1.04	0.91
Low-level employees	39	(48.8)	38	(47.1)	1.04	0.89
Factory workers	8	(10.0)	7	(8.7)	1.15	0.79

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets.

* Students excluded. SIR: standardized incidence ratio.

Table S6. Tobacco, alcohol and cannabis use according to gender compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender and period (33-35).

	Observed		Expected		SIR	P-value
	n (%)		n (%)			
Tobacco current smokers* (n=365)	75	(20.5)	147	(40.3)	0.51	<0.01
<i>Men</i>	40	(21.4)	83	(44.6)	0.48	<0.01
<i>Women</i>	35	(19.7)	64	(35.7)	0.55	<0.01
Experience of cannabis use (n=130)	37	(28.5)	51	(38.9)	0.73	0.06
<i>Men</i>	25	(36.2)	38	(55.4)	0.65	0.04
<i>Women</i>	12	(19.7)	12	(20.3)	0.97	0.96
Alcohol use (n=360)						
Daily	19	(5.3)	16	(4.4)	1.21	0.48
Weekly	130	(36.1)	126	(35.1)	1.03	0.77
Occasionally	40	(11.1)	160	(44.5)	0.25	<0.01
<i>Men</i>						
Daily	13	(7.0)	13	(7.3)	0.97	0.99
Weekly	77	(41.6)	85	(45.7)	0.91	0.44
Occasionally	21	(11.4)	61	(33.2)	0.34	<0.01
<i>Women</i>						
Daily	6	(3.4)	2	(1.3)	2.67	0.05
Weekly	53	(30.3)	42	(23.8)	1.27	0.09
Occasionally	19	(10.9)	99	(56.5)	0.19	<0.01

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets.

* Current smokers: ≥ 1 cigarette/day. SIR: standardized incidence ratio.

Table S7. Familial life, education and professional outcomes in patients with a functioning graft and patients on dialysis compared to the French general population by indirect standardization matched for age and gender (21, 26-30)

	Patients with a functioning graft					Patients on dialysis				
	N	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P- value	N	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P- value
FAMILIAL LIFE	303					70				
Living with a partner		90 (29.7)	156 (51.5)	0.58	<0.01		26 (37.1)	39 (55.2)	0.67	0.05
Single and living independently		86 (28.4)	62 (20.4)	1.39	<0.01		17 (24.3)	14 (20.2)	1.20	0.53
Single and living with parents		111 (36.6)	65 (21.6)	1.70	<0.01		22 (31.4)	13 (18.5)	1.70	0.02
EDUCATION	244					64				
Highest degree										
None		49 (20.1)	30 (12.4)	1.62	<0.01		14 (21.9)	8 (12.0)	1.82	0.05
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b		14 (5.7)	14 (5.7)	1.01	0.93		9 (14.1)	4 (5.6)	2.50	0.02
Vocational training certificate		44 (18.0)	49 (20.2)	0.89	0.50		18 (28.1)	13 (19.6)	1.44	0.16
Professional or technical baccalaureate ^c		55 (22.5)	54 (22.1)	1.02	0.95		11 (17.2)	14 (22.6)	0.76	0.43
Second year university degree		41 (16.8)	44 (18.2)	0.92	0.67		10 (15.6)	12 (18.4)	0.85	0.71
≥3-year university degree		41 (16.8)	53 (21.5)	0.78	0.13		2 (3.1)	14 (21.8)	0.14	<0.01
≥Baccalaureate ^c		137 (56.1)	151 (61.9)	0.91	0.27		23 (35.9)	40 (62.8)	0.57	0.01
Highest degree according to age, gender and paternal highest degree	205					53				
None		32 (15.6)	34 (16.4)	0.95	0.83		11 (20.8)	9 (16.4)	1.26	0.52
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b		10 (4.9)	17 (8.5)	0.58	0.10		6 (11.3)	4 (8.4)	1.35	0.57
Vocational training certificate		38 (18.5)	56 (27.3)	0.68	0.02		16 (30.2)	14 (27.1)	1.11	0.77
Professional or technical baccalaureate ^c		50 (24.4)	49 (23.8)	1.03	0.92		9 (17.0)	13 (23.6)	0.72	0.39
Second year university degree		38 (18.5)	40 (19.5)	0.95	0.80		9 (17.0)	10 (19.4)	0.87	0.81
≥3-year university degree		37 (18.0)	58 (28.4)	0.64	<0.01		2 (3.8)	15 (27.7)	0.14	<0.01
≥Baccalaureate ^c		125 (60.9)	147 (72.1)	0.84	0.05		20 (37.7)	37 (70.7)	0.53	<0.01
Highest degree according to age, gender and maternal highest degree	209					54				
None		35 (16.7)	33 (16.0)	1.05	0.85		11 (20.4)	9 (17.4)	1.17	0.68
Primary school certificate ^a or Secondary		11 (5.3)	19 (9.0)	0.59	0.10		5 (9.3)	5 (8.9)	1.04	0.95

education general certificate ^b										
Vocational training certificate		38 (18.2)	58 (27.7)	0.66	0.01		16 (29.6)	15 (27.9)	1.06	0.91
Professional or technical baccalaureate ^c		50 (23.9)	51 (24.3)	0.99	0.97		10 (18.5)	13 (23.4)	0.79	0.55
Second year university degree		38 (18.2)	42 (19.9)	0.91	0.63		10 (18.5)	10 (19.1)	0.97	0.95
≥3-year university degree		37 (17.7)	64 (30.5)	0.58	<0.01		2 (3.7)	16 (29.3)	0.13	<0.01
≥Baccalaureate ^c		125 (59.8)	156 (74.6)	0.8	0.01		22 (40.7)	39 (71.8)	0.57	<0.01
PROFESSIONAL OUTCOMES										
Unemployment	262	51 (19.5)	27 (10.5)	1.86	<0.01	63	9 (14.3)	6 (10.2)	1.41	0.39
If currently employed:	165					27				
Occupation										
Farmers		2 (1.2)	2 (1.0)	1.28	0.92		0	0		
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners		7 (4.2)	6 (3.5)	1.20	0.74		2 (7.4)	1 (3.9)	1.91	0.56
Management and academic professions		24 (14.5)	22 (13.6)	1.07	0.81		2 (7.4)	4 (14.3)	0.52	0.14
Intermediate professions		42 (25.5)	43 (26.2)	0.97	0.91		5 (18.5)	7 (25.7)	0.72	0.33
Low-level employees		59 (35.8)	48 (29.3)	1.22	0.15		13 (48.1)	7 (27.1)	1.78	0.07
Factory workers		31 (18.8)	44 (26.4)	0.71	0.07		5 (18.5)	8 (27.9)	0.66	0.22
Employment contract										
Apprenticeship contract	171	13 (7.6)	5 (3.1)	2.46	0.01	28	1	1		
Interim		10 (5.8)	5 (3.2)	1.85	0.10		0	1		
Fixed-term contract		39(22.8)	20 (11.8)	1.93	<0.01		3 (10.7)	3(11.5)	0.93	0.75
Permanent contract		109 (63.7)	140 (81.7)	0.78	0.01		24 (85.7)	23 (82.2)	1.04	0.92

a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma.
SIR: standardized incidence ratio

Table S8. Familial life, education and professional outcomes in patients with a primary living donor as compared to a deceased donor transplant compared to the French general population by indirect standardization matched for age and gender (21, 26-30)

	Patients with a primary living donor transplant					Patients with a primary deceased donor transplant				
	N	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P- value	N	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P- value
FAMILIAL LIFE	30					240				
Living with a partner		10 (33.3)	16 (54.4)	0.61	0.15		79 (32.9)	139 (58.0)	0.57	<0.01
Single and living independently		10 (33.3)	6 (20.6)	1.62	0.19		74 (30.8)	49 (20.3)	1.52	<0.01
Single and living with parents		8 (26.7)	6 (18.7)	1.42	0.41		73 (30.4)	38 (16.0)	1.90	<0.01
EDUCATION	24					213				
Highest degree										
None		1 (4.2)	3(12.0)	0.35	0.04		49 (23.0)	27 (12.6)	1.83	<0.01
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b		0 (0.0)	1(5.7)	0			14 (6.6)	12 (5.7)	1.15	0.70
Vocational training certificate		7 (29.2)	5(19.4)	1.50	0.38		42 (19.7)	44 (20.4)	0.96	0.87
Professional or technical baccalaureate ^c		4 (16.7)	5 (22.7)	0.74	0.38		44 (20.7)	47 (22.0)	0.94	0.74
Second year university degree		4 (16.7)	4 (18.5)	0.90	0.70		38 (17.8)	38 (18.1)	0.99	0.99
≥3-year university degree		8 (33.3)	5 (21.8)	1.53	0.32		26 (12.2)	45 (21.3)	0.57	<0.01
≥Baccalaureate ^c		16 (66.7)	15 (62.9)	1.06	0.92		108 (50.7)	131 (61.4)	0.83	0.05
Highest degree according to age, gender and paternal highest degree	19					182				
None		1(5.3)	3 (15)	0.35	0.04		34 (18.7)	31 (16.9)	1.11	0.61
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b		0 (0)	2 (8.4)	0			11 (6.0)	16 (8.5)	0.71	0.30
Vocational training certificate		5 (26.3)	5 (24.6)	1.07	0.99		37 (20.3)	51 (27.8)	0.73	0.06
Professional or technical baccalaureate ^c		2 (10.5)	5(24.4)	0.43	0.06		42 (23.1)	43 (23.7)	0.97	0.92
Second year university degree		4 (21.1)	4 (22.0)	0.96	0.81		35 (19.2)	35 (19.2)	1	0.95
≥3-year university degree		7 (36.8)	7 (37.2)	0.99	0.88		23 (12.6)	49 (27.0)	0.47	<0.01
≥Baccalaureate ^c		13 (68.4)	17 (87.7)	0.78	0.44		100 (54.9)	127 (69.9)	0.79	0.02
Highest degree according to age, gender and										

maternal highest degree	20					183				
None		1 (5.0)	2 (10.8)	0.46	0.13		35 (19.1)	31 (16.9)	1.13	0.51
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b		0(0)	2 (8.5)	0	0		10 (5.5)	17 (9.1)	0.6	0.12
Vocational training certificate		6 (3.0)	4 (21.6)	1.39	0.53		37 (20.2)	52 (28.4)	0.71	0.04
Professional or technical baccalaureate ^c		2 (10.0)	4 (20.5)	0.49	0.11		43 (23.5)	44 (24.2)	0.97	0.90
Second year university degree		4 (20.0)	3 (17.2)	1.17	0.89		35 (19.1)	36 (19.6)	0.97	0.94
≥3-year university degree		7 (35.0)	6 (31.3)	1.12	0.86		23 (12.6)	53 (29.0)	0.43	<0.01
≥Baccalaureate ^c		13 (65.0)	14 (68.9)	0.94	0.93		101 (55.2)	133 (72.9)	0.76	<0.01
PROFESSIONAL OUTCOMES										
Unemployment	25	4 (16.0)	2 (9.7)	1.64	0.45	221	35 (15.8)	20 (9.2)	1.72	<0.01
If currently employed:	18					132				
Occupation										
Farmers		0	0				0	1		
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners		1 (5.6)	1 (3.2)	1.74	0.86		5 (3.8)	5 (4.0)	0.96	0.81
Management and academic professions		5 (27.8)	22 (13.2)	2.10	0.19		10 (7.6)	19 (14.7)	0.52	0.04
Intermediate professions		6(33.3)	5 (26.7)	1.25	0.70		34 (25.8)	35 (26.4)	0.98	0.96
Low-level employees		4(22.2)	6 (33.9)	0.66	0.25		50 (37.9)	36 (27.5)	1.38	0.03
Factory workers		2 (11.1)	4 (22.2)	0.50	0.12		33 (25.0)	35 (26.4)	0.95	0.82
Employment contract										
Apprenticeship contract	19	1 (5.3)	0 (2.5)	2.07	0.76	135	9(6.7)	2 (1.6)	4.19	<0.01
Interim		1 (5.3)	1 (3.0)	1.75	0.86		6 (4.4)	4 (2.7)	1.63	0.34
Fixed-term contract		5(26.3)	2 (11.2)	2.36	0.13		28 (20.7)	14(10.0)	2.07	<0.01
Permanent contract		12 (63.2)	16 (83.0)	0.76	0.41		92 (68.1)	115 (85.4)	0.80	0.03

a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma.
SIR: standardized incidence ratio

Supplemental Digital Content (SDC)

MATERIALS AND METHODS

Population

All center chiefs where the first transplantations were performed (pediatric centers: 94%, adult centers: 6%) and the adult departments where the patients were currently followed gave written consent for the patients to be contacted for this study. Each participant signed an informed consent form. The study protocol was approved by the Ethical Committee of the Institutional Review Board of Paris-Nord Hospitals, Paris 7 University, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (IRB 00006477).

Procedures

The demographic and medical variables of the eligible patients were collected from the CRISTAL database of the Agence de la Biomédecine and included the date of birth, gender, primary nephropathy, cumulative duration of dialysis and date of kidney transplantation(s). Recipient's donor source (deceased or living-related) was documented in only 271 patients, due to incomplete data on this topic in the early years of the Cristal registry.

Comorbidity was defined by the presence at least one of the following, as indicated by the patient responses: chronic cardiac or respiratory insufficiency, chronic bone pain, history of myocardial infarction, cerebral vascular disease, cerebral bleeding, diabetes mellitus, malignancy, chronic hepatitis and cirrhosis. The questionnaire asked patients whether they suffered from sensorial disability, such as low visual acuity and/or deafness requiring hearing aid, or received an occupational disability pension. Patients were not asked whether they had any developmental delays. The questionnaire was completed by a third person for 8.3% of responders (29/349). We considered the height indicated by the patients as valid and did not obtain confirmation from the medical staff. For incomes, the patients were asked for the amounts of their monthly individual incomes as intervals (<1000€, 1000-1600€, 1600-2000€, 2000-3300€ or >3300€), including salaries and all allowances before payment of income taxes. Because patients were asked neither for the composition and the global income of their household nor for the precise amount of their salary and allowances separately, a statistical comparison to the FGP could not be performed.

The questionnaire was constructed by a working group of 15 pediatric nephrologists and 6 epidemiologists and biostatisticians, which was coordinated by the authors C. Loirat, C. Alberti and C. Jacquelinet. The questionnaire was adapted from a questionnaire used by the Radiation Epidemiology Group, coordinator F. de Vathaire, INSERM U1018, Villejuif, France, which addressed various health, social, professional and psychological outcomes in adults who survived pediatric cancer (1). This adaptation was performed with permission from F. de Vathaire. The results presented in this study correspond to the first 93 questions of the questionnaire that address education, socio-professional situation, family life and general health. The investigators verified all questionnaires individually, and when incoherent or incomplete answers appeared, they phoned the participants to clarify or complete the questions. Other questions (n=106) concerning the quality of life, sexual and reproductive life and transition from pediatric to adult departments will be the subject of further analysis.

Statistical analysis

The normal French population data were provided from databases of the National Institutes of Statistical and Economic Studies (INSEE), the Health Prevention and Education (INPES), the French Observatory of Drugs and Addictions (OFDT) and la Documentation Française.

RESULTS

Table S7 shows that living with a partner was significantly less frequent than in FGP in both groups. However, compared to FGP, independent life (not with parents) was significantly more frequent in patients with a functioning graft, but not in dialysed patients, and therefore might be more accessible to patients with a functioning graft than to those on dialysis. Except for the higher proportion of patients without any diploma in both groups compared to FGP, patients with a functioning graft had an education level similar to FGP, while those on dialysis had a significantly lower education level (significantly lower proportion of patients with highest degree $\geq$ baccalaureate and $\geq$ 3-year university). However, when adjusted for the parental educational level, only the proportion of patients with high level degrees was less than in FGP, and this was observed in both groups of patients. The observation that unemployment was significantly more frequent in patients with a functioning graft

than in FGP but not in dialysed patients is probably biased by a higher rate of occupational disability in dialysed patients than in patients with a functioning graft (20/63 (31.7%) vs. 30/262 (11.4%), $p<0.01$) (data not shown). Among salaried patients, professional occupation categories and employment contracts did not suggest clear differences between the 2 groups of patients compared to FGP. These results are given as an exploratory basis and should be interpreted with caution because adjustment was only for age and sex and because of the small number of dialysed patients. However, they are coherent with results of the multivariate analysis (Table 3), showing that being on dialysis at the adult age after failure of paediatric kidney transplant was an independent risk factor for occupational disability and low individual incomes compared to having a functional graft, but not for living without a partner, low professional occupation category or unemployment.

Table S8 shows that the proportion of recipients of living donor graft who lived with a partner, their highest degree, rate of unemployment, professional occupation category and employment contract were not significantly different from FGP. On the opposite, most of these criteria were significantly less favourable than in FGP in recipients of a deceased donor graft and adjustment to parental education level did not change the differences between the two groups. These observations suggest a significant benefit from living donor transplant and might help to inform families making their decision. However they are given as an exploratory basis and should be interpreted with caution because adjustment was only for age and sex and because of the small number of patients with a primary living donor graft.

Reference

1. De Vathaire F, El-Fayech C, Ben Ayed FF, et al. Radiation dose to the pancreas and risk of diabetes mellitus in childhood cancer survivors: a retrospective cohort study. *Lancet Oncol* 2012; 13:1002.

III.2.2. Article 2 : Devenir à l'âge adulte des enfants diabétiques de type 1: insertion sociale qualité de vie, sexualité

III.2.2.1. Résumé de l'article

Nous avons vu que des données existent sur les aspects éducatifs et professionnels du devenir social des jeunes adultes diabétiques de type 1 depuis l'enfance, ainsi que sur la sexualité et la QDV. Cependant, plusieurs arguments ont motivé la construction de l'enquête *Diabdevenir*. L'hétérogénéité des conclusions des travaux publiés, l'amélioration récente de la morbi-mortalité et des protocoles thérapeutiques dans le DT1, la pertinence d'une approche complète de la vie sociale des adultes diabétiques, et la nécessité de disposer de données dans le contexte du système de santé français généralisé ont incité à réévaluer les conséquences sociales à long terme de la maladie dans les conditions actuelles de prise en charge.

L'objectif de l'étude *Diabdevenir* était de dresser un large panorama du bien-être à l'âge adulte des enfants affectés par le DT1, en étudiant conjointement l'intégration socioprofessionnelle, la QDV, les conditions de vie matérielle, la vie familiale, la sexualité, les conduites à risque, les loisirs, le vécu de la transition.

Toutes les personnes présentant les critères d'inclusion et figurant dans le Registre National d'Incidence du Diabète ont été invitées à participer. Au total, 388 personnes ont été incluses (taux de réponse : 53,8%), d'âge moyen 28,5 ans (3,1)(min: 23,4; max: 36,0) à l'enquête, et 11,5 ans (2,5)(min: 11,1; max: 21,4) au diagnostic de DT1. Parmi les participants, 60,0% avaient un bon équilibre du diabète ($HbA1C \leq 8\%$) et 35,1% étaient porteurs d'au-moins une complication micro-ou macro-vasculaire. Les femmes avaient été un peu plus nombreuses à répondre, représentant 57,2% de l'échantillon.

Dans cette perspective d'analyse exhaustive de l'impact social et psychologique du DT1, cet article présente la quasi-totalité des données de l'enquête, exceptées les données de transition, qui se rattachent à une problématique spécifique et qui seront donc publiées séparément.

Les résultats en termes de niveau d'éducation et d'intégration sur le marché du travail étaient très encourageants. Le niveau de diplôme ajusté sur âge, sexe et période était similaire à la PG (sauf personnes sans diplôme: 7,3% contre 11,5%, $RSI=0,63$ (IC à 95% : 0,41; 0,93)). Après ajustement sur le niveau d'éducation paternel puis maternel, le niveau de diplôme était significativement supérieur à la PG: 69,4% avaient le baccalauréat ou plus contre 56,9% ($RSI=1,22$ (1,07;1,39)). Le taux de chômage était similaire à la PG pour les hommes (8,6% contre 9,0%, $SIR=0,96$ (0,51;1,57)), mais plus élevé chez les femmes (15,3% contre 10,2%, $SIR=1,50$ (0,99; 2,05)). Le profil en termes de catégories socioprofessionnelles ou de contrats de travail était proche de celui attendu. En revanche, certaines données donnaient une impression de vulnérabilité économique de cette population : 14,0% des personnes ayant un emploi avaient des revenus inférieurs à 1000€ (toutes allocations comprises et avant impôts sur le revenu), et cette proportion augmentait à 82,1% chez les participants au chômage. Si le manque des données sur le niveau de revenu du ménage, la composition du ménage ou la part du revenu liée au travail a empêché toute comparaison statistique, la mise en parallèle de ces observations avec le seuil de pauvreté à 60% pour une personne (949€/mois en 2009) suggère une certaine précarité financière. L'accès à la propriété était également plus difficile, en raison sans doute des surprimes et restrictions importantes liées à la présence de la maladie : seulement 25,7% des personnes en logement indépendant étaient propriétaires (contre 35,9%, $SIR=0,72$ (0,57; 0,89)). On ne peut toutefois pas écarter que certaines personnes, anticipant le surcoût des crédits lié au DT1, renoncent ou diffèrent leurs projets immobiliers. L'analyse de le QDV montrait, elle, un écart important entre les scores physiques, comparables à ceux de la PG, et les scores mentaux significativement altérés. Le lien significatif entre ces scores mentaux et la forte insatisfaction relative à la vie sexuelle, mais non les problèmes sexuels (pourtant rapportés comme plus fréquents chez les femmes de l'étude que dans la PG) suggère l'impact moral de la maladie sur le moral. La forte surconsommation d'alcool observée renforce cette hypothèse. En effet, si seuls 6,0% des participants dépassaient en quantité les seuils recommandés, la consommation quotidienne d'alcool déclarée était trois fois plus fréquente qu'attendue chez les hommes et même six fois plus chez les femmes. La distorsion des informations disponibles sur internet sur la problématique « alcool et diabète », le désir – conscient ou non – d'intégration dans le groupe social, la nécessité d'un exutoire réputé pour peu

modifier la glycémie ou l'association à un trouble du comportement alimentaire sont autant d'autres hypothèses. Enfin, la fatigue, usuellement peu explorée chez les adultes jeunes, était retrouvée comme fortement prédictive des scores physiques comme mentaux de QDV, et devrait inciter les soignants à la dépister systématiquement.

Ce travail mettait finalement en exergue un contraste fort entre une participation sociale satisfaisante et des difficultés psychologiques évidentes chez ces jeunes porteurs de DT1. D'une part, l'insertion sociale est similaire aux pairs en termes de niveau éducatif, d'accès à l'emploi et de vie affective, ce qui témoigne d'une capacité à mener à bien des projets de vie malgré les contraintes fortes liées à la MC. D'autre part, nos résultats montrant une surconsommation quotidienne d'alcool, une altération importante des scores mentaux de QDV et une insatisfaction fréquente par rapport à la vie sexuelle suggéraient l'impact délétère de la maladie sur le moral, surtout chez les femmes. Améliorer le bien-être quotidien des jeunes adultes atteints de DT1 représente donc un défi clé pour tous les acteurs de la prise en charge de ces malades.

III.2.2.2. Article

Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Levy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality. Diabetes & Metabolism. Sous presse. 2015 Apr 10. pii: S1262-3636(15)00002-6..



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com/en

&Diabetes
Metabolism

Diabetes & Metabolism xxx (2015) xxx–xxx

Original article

Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality

H. Mellerio^{a,b,c,*}, S. Guilmin-Crépon^{a,b,c}, P. Jacquin^d, M. Labéguerie^c,
C. Lévy-Marchal^{e,f}, C. Alberti^{a,b,c}

^a Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, 75010 Paris, France

^b Inserm, ECEVE U1123 et CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France

^c Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique, 75019 Paris, France

^d Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Médecine de l'adolescent, 75019 Paris, France

^e Inserm, CIC-EC, CIC 1426, 75010 Paris, France

^f Inserm, Pôle Recherche clinique, 75013 Paris, France

Received 23 October 2014; received in revised form 19 December 2014; accepted 28 December 2014

Abstract

Aim. – This study describes the socio-professional outcomes, health-related quality of life (HRQOL) and sexuality of adults with childhood-onset type 1 diabetes (T1D).

Methods. – The study participants ($n=388$), recruited from a nationwide registry (age: 28.5 ± 3.1 years; T1D duration: 17.0 ± 2.7 years), completed a questionnaire (198 items); the results were compared with the French general population using standardized incidence ratios (SIRs) and Z scores matched for age, gender and period with/without education levels and patterns of family life. Linear regression models also investigated correlates of SF-36 Physical (PCS) and Mental Composite Scores (MCS).

Results. – Compared with the French general population, education levels of people with T1D were similar, with 68.6% having at least a high-school diploma or higher (SIR: 1.06, 95% CI: 0.93; 1.20), as were also their patterns of family life. Unemployment was higher in T1D women (15.3%, SIR: 1.50, 1.00; 2.05), but not in T1D men (8.6%, SIR: 0.96, 0.51; 1.57). Social discrimination was more common (SIR: 5.64, 4.64; 6.62), and frequency of daily alcohol consumption was higher (SIR: men, 3.34, 2.38; 4.54; women, 6.53, 4.57; 12.99). PCS and MCS were decreased moderately (mean $\pm$ SD: 52.0 ± 7.5 ; mean Z score: -0.2 , 95% CI: -0.3 ; -0.1) and substantially (mean $\pm$ SD: 42.1 ± 12.4 ; mean Z score: -0.7 , -0.8 ; -0.6), respectively. Fatigue and abandoning sports were predictive of a lower HRQOL. Both men and women were more frequently dissatisfied with their sex life. Prevalence of sexual problems was higher in women (SIR for: dysorgasmia, 1.91, 1.21–2.88; decreased/loss of desire: 2.11, 1.35–3.08), but similar in men. Participants with T1D-related complications had preserved social outcomes, but altered HRQOL.

Conclusion. – Young adults with T1D have satisfactory social participation. However, their higher alcohol consumption, lower MCS and frequent dissatisfaction with sexuality suggest a heavy impact of the disease on morale, especially in women. Improving the everyday well-being of these young adults represents a key challenge for diabetes healthcare.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Pediatric type 1 diabetes; Long-term outcomes; Education; Social status; Quality of life; Sexuality

1. Introduction

Abbreviations: GP, General population; HRQOL, Health-related quality of life; INSEE, French National Institute of Statistics and Economic Studies; MFI-20, 20-item Multidimensional Fatigue Inventory; SF-36, 36-item Short-Form Health Survey; SIR, Standardized incidence ratio; T1D, Type 1 diabetes.

* Corresponding author. Unité d'épidémiologie clinique, Hôpital Robert Debré, 48, Boulevard Sérurier, 75019 Paris, France. Tel.: +33140032465; fax: +33140032485.

E-mail address: helene.mellerio@inserm.fr (H. Mellerio).

Type 1 diabetes (T1D) is one of the most common chronic diseases in Western countries [1]. For several decades, incidence rates have increased worldwide (from 9.5 to >60 cases/100,000/year) [1], especially in young children [2,3]. Despite recent improvements in T1D care [1], life expectancy remains shorter in people with T1D than in the general population (GP) [4].

<http://dx.doi.org/10.1016/j.diabet.2014.12.006>

1262-3636/© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Health and social vulnerabilities interact with a reciprocal causal relationship. In adults with T1D, it has been shown that social deprivations, especially in relation to employment status and education levels, are independent risk factors of mortality [4,5]. However, little is known of the social consequences of T1D during adulthood. A review of 20 studies conducted before 2002 on the social impact of childhood-onset T1D reported heterogeneous outcomes for employment status and education level [6]. Further surveys also evaluated the social consequences of T1D in adults, but were nonetheless often based on rather outdated data [7–9]. As the T1D burden may have been alleviated by advances during the recent decade [1], adult social outcomes need to be reevaluated under current conditions.

The concept of well-being in chronic conditions is complex and multifaceted [10], and requires the broadest possible view of the real-life conditions of patients. Previous studies have been published on health-related quality of life (HRQOL) [11–14] and sexuality [15–17] in adults with T1D. However, a global approach including both socio-professional and well-being data may give a broader picture of adults with T1D in terms of their subjective and functional outcomes and, as a consequence, permit a deeper understanding of the issues they face.

The aim of the present national survey of adults with childhood-onset T1D was to describe their educational, professional and social outcomes, and their HRQOL and level of satisfaction in relation to their sexuality, and to compare these data with those observed in the French GP to evaluate the long-term impact of the disease. Our main objective was to improve the long-term outcomes for T1D children and adolescents by better defining the areas requiring additional management.

2. Methods

2.1. Population

Since 1988, the French Registry of Incidence of Diabetes has inventoried all children with T1D in four French regions (Aquitaine, Lorraine, and Haute- and Basse-Normandie) recognized as representative of the overall French population. For the present survey, 905 adults were identified, including 721 who met the eligibility criteria (age ≥ 18 years at the time of survey; age at T1D diagnosis ≤ 14 years; updated follow-up ≤ 12 months before study initiation; valid postal address). All received a paper questionnaire, and participants who fully filled in the questionnaire also signed an informed consent form. The Inserm Institutional Review Board approved the protocol (IRB 0000388).

2.2. Procedures

The questionnaire contained 198 items on social and professional life, medical characteristics, HRQOL, sexuality, and transition from pediatric and adult healthcare. (These transition data are described in a separate report.) A multidisciplinary working group (comprising pediatricians, epidemiologists and biostatisticians, including the present authors) devised the questionnaire based on that used by the Radiation Epidemiology

Group [18] and the French Working Group on the Long-Term Outcome of Transplanted Children [19]. Investigators checked each questionnaire and, whenever incoherent or incomplete answers appeared, they systematically telephoned the participant to clarify or complete the answers.

HRQOL was measured using the validated French version of the 36-item Short-Form Health Survey (SF-36) [20], a multidimensional questionnaire comprising eight scales (physical function, physical role, bodily pain, general health, vitality, social function, emotional role and mental health) from 0 to 100, with higher scores indicating better functioning or well-being. These were then computed into a physical component scale (PCS) and a mental component scale (MCS). Fatigability was measured by the validated French version of the 20-item Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) [21], a self-reporting instrument consisting of five scales (general fatigue, physical fatigue, reduced activity, reduced motivation and mental fatigue) from 4 to 20, with higher scores indicating greater fatigue status. In the absence of a composite score, the score for the ‘general fatigue’ dimension was used to define fatigue in the linear regression models, as recommended [21].

2.3. Statistical analyses

Qualitative variables are expressed as frequencies (percentages), and quantitative variables as means $\pm$ standard deviation (SD). Comparisons with the GP were established using Student's *t* test, Chi² test, and standardized incidence ratio (SIR; adjusted for period, age, gender and/or education level, family life, parental education level) or Z scores (adjusted for period, age and gender), depending on the distribution of the reference data. Regarding the GP, all reference data for social life and HRQOL were provided by the French National Institute of Statistics and Economic Studies (INSEE) [22], except for specific data on risk-taking behaviors not collected by INSEE and thus obtained from another national source, the National Institute for Health Prevention and Education (INPES) [23]. Data concerning sexuality were compared with those of the well-recognized nationwide CSF (Context of Sexuality survey in France) [24]. Linear regression models were performed to identify predictors of PCS and MCS. Selection of variables was carried out by a stepwise procedure (significance levels for: entering an effect into the model, 0.2; staying in the model, 0.05). Analyses were conducted using SAS version 9.3 software (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA). All tests were bilateral (significance level: 0.05).

3. Results

3.1. Population

Of the 721 eligible adults, 388 (54%; mean age: 28.5 ± 3.1 years, mean duration of T1D: 17.0 ± 2.7 years) completed the questionnaire between January 2008 and December 2009 (Table 1). Of the non-participants, 13 had incomplete responses, 68 declined to participate and 252 did not respond.

Table 1
Population characteristics.

	Participants (n = 388)	Non-participants (n = 333)	P-value
Age (years)	28.5 (3.1, 23.4–36.0)	27.6 (2.9, 23.2–35.4)	< 0.01
Men	166 (42.8)	202 (60.7)	< 0.01
Age at T1D diagnosis (years)	11.5 (2.5, 3.5–15.5)	11.3 (2.5, 3.8–14.8)	0.73
Duration of T1D (years)	17.0 (2.7, 11.1–21.4)	16.5 (2.7, 11.2–21.1)	0.02
Region where diagnosis performed ^a			0.67
Aquitaine	126 (33.0)	119 (36.6)	
Lorraine	108 (28.3)	78 (24.0)	
Haute-Normandie	81 (21.2)	72 (22.2)	
Basse-Normandie	66 (17.3)	54 (16.6)	
Other (Midi-Pyrenees, England)	1 (0.3)	2 (0.6)	
Baseline HbA _{1c} ^b			
< 7%	76 (19.9)	–	
7–8%	157 (41.1)	–	
> 8–9%	108 (28.3)	–	
> 9%	41 (10.7)	–	
Treatment ^c			
Multiple daily injections	169 (43.8)	–	
Insulin pump	126 (32.6)	–	
Conventional insulin therapy	91 (23.6)	–	
Daily insulin dose (IU/kg/day)	0.75 (0.27, 0.03–2.23)	–	
Number of self-monitored blood glucose tests/day	4 (2, 1–10)	–	
Body mass index (kg/m ²)			
Men	24.3 (3.5, 15.6–38.4)	–	
Women	24.2 (3.7, 17.4–38.7)	–	
Presence of ≥ 1 T1D vascular complications	136 (35.1)	–	
Diabetic retinopathy (proliferative or not)	70 (18.0)	–	
Antihypertensive medication	22 (5.6)	–	
Diabetic foot ulcer	6 (1.5)	–	
Coronary heart disease	5 (1.3)	–	
Cardiac surgery	3 (0.8)	–	
End-stage renal failure requiring dialysis	3 (0.8)	–	
End-stage renal failure requiring renal transplant	1 (0.3)	–	
Stroke	1 (0.3)	–	
Pulmonary embolism	1 (0.3)	–	
Intermittent claudicating	1 (0.3)	–	
Non-traumatic amputation	1 (0.3)	–	

Data are presented as means (SD, min–max) or as n (%); T1D: type 1 diabetes.

^a 382 participants, 325 non-participants.^b 382 participants.^c 386 participants.

3.2. Socio-professional outcomes

3.2.1. Education

After matching for age, gender and period, education levels were similar to that of the GP. After matching for age, gender, period and paternal or maternal highest education degrees, participants more frequently achieved a higher-level degree than their peers (Table 2 and Table S1; see supplementary material associated with this article online).

3.2.2. Professional life

Three-quarters of participants (299/386, 77.5%) were currently employed, 18.9% (73/386) had no paid work and 3.6% (14/386) were students. The unemployment rate was close to that expected for men, but higher for women (Table 2 and Table S1).

3.2.3. Income

Participants' individual monthly incomes (including wages/allowances) were: < 1000 €: 27.5% (101/367); 1000–1600 €: 46.3% (170/367); > 1600–2000 €: 14.2% (52/367); and > 2000 €: 12.0% (44/367). Regarding housing loans, 94.4% (85/90) of requests were accepted when T1D was disclosed, while 84.6% (11/13) were accepted otherwise ($P=0.19$). When a loan was accepted, those who disclosed their T1D significantly more often had an insurance surcharge, restrictions or exclusions (71/85, 83.5%) than those who did not disclose (1/11, 9.1%; $P<0.01$; Table S1).

3.2.4. Family life

Participants had similar profiles of family life to that in the GP. Overall, 34.8% (132/379) had biological children [men: 26.7% (43/161); women: 40.8% (89/218)]. As for fecundity rates, women had a mean of 0.58 biological children, whereas the

Table 2
Education levels, professional outcomes, homeownership, family and social life, and risk behaviors of participants with T1D compared with the French general population using standardized incidence ratio (SIR) matched for age, gender and period.

	Observed <i>n</i> (%)	Expected <i>n</i> (%)	SIR (min–max)	<i>P</i> value
<i>Education (participants who completed their studies)</i>				
Highest degree matched for age, gender and period (<i>n</i> = 357)				
None	26 (7.3)	41 (11.5)	0.63 (0.41–0.93)	0.02
Primary school certificate ^a or secondary education general certificate ^b	13 (3.6)	19 (5.4)	0.67 (0.36–1.17)	0.18
Vocational training certificate	73 (20.4)	66 (18.5)	1.10 (0.87–1.39)	0.43
Baccalaureate or higher ^c	245 (68.6)	231 (64.6)	1.06 (0.93–1.20)	0.36
3-year university degree or higher	82 (23.0)	81 (22.6)	1.02 (0.81–1.26)	0.93
Highest degree matched for age, gender, period and maternal highest degree (<i>n</i> = 336) [*]				
None	23 (6.9)	39 (11.5)	0.60 (0.37–0.88)	0.01
Primary school certificate ^a or secondary education general certificate ^b	11 (3.3)	28 (8.4)	0.39 (0.20–0.70)	<0.01
Vocational training certificate	69 (20.5)	74 (22.1)	0.93 (0.73–1.18)	0.57
Baccalaureate or higher ^c	233 (69.4)	191 (56.9)	1.22 (1.07–1.39)	<0.01
3-year university degree or higher	81 (24.1)	78 (23.2)	1.04 (0.83–1.29)	0.77
<i>Professional outcomes (students excluded)</i>				
Unemployment (<i>n</i> = 371)	46 (12.4)	36 (9.7)	1.28 (0.92–1.67)	0.11
If currently employed:				
Occupation (<i>n</i> = 293)				
Farmers	2 (0.7)	2 (0.8)	0.88 (0.11–3.61)	0.68
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	6 (2.1)	9 (3.0)	0.68 (0.24–1.45)	0.22
Management and academic professions	47 (16.0)	40 (13.5)	1.18 (0.86–1.56)	0.30
Intermediate professions	78 (26.6)	80 (27.4)	0.97 (0.77–1.22)	0.83
Low-level employees	113 (38.6)	95 (32.2)	1.19 (0.98–1.43)	0.07
Factory workers	47 (16.0)	67 (23.0)	0.72 (0.51–0.93)	0.02
Employment contract (<i>n</i> = 299)				
Apprenticeship	11 (3.7)	5 (1.8)	2.03 (1.10–3.94)	0.05
Interim	16 (5.4)	8 (2.8)	1.91 (1.14–3.25)	0.02
Fixed-term	37 (12.4)	31 (10.3)	1.21 (0.84–1.64)	0.29
Permanent	235 (78.6)	254 (84.9)	0.93 (0.81–1.05)	0.25
Part-time (<i>n</i> = 292)	37 (12.7)	48 (16.3)	0.78 (0.54–1.06)	0.14
Homeownership (once living by their own; <i>n</i> = 304)	78 (25.7)	109 (35.9)	0.72 (0.57–0.89)	<0.01
<i>Family life (n = 388)</i>				
Living with a partner	244 (62.9)	223 (57.4)	1.10 (0.96–1.24)	0.16
Single and living independently	87 (22.4)	81 (20.9)	1.07 (0.86–1.33)	0.55
Single and living with parents	57 (14.7)	62 (15.9)	0.93 (0.70–1.19)	0.61
<i>Social life</i>				
Disease or disability discrimination (<i>n</i> = 387)	128 (33.1)	23 (5.9)	5.64 (4.64–6.62)	<0.01
Driving license holder (<i>n</i> = 388)	344 (88.7)	350 (90.2)	0.98 (0.88–1.09)	0.77
<i>Risk behaviors</i>				
Current smokers ^d (<i>n</i> = 385)	143 (37.1)	154 (40.0)	0.93 (0.78–1.09)	0.40
History of cannabis use (<i>n</i> = 380)	70 (18.4)	137 (36.1)	0.51 (0.40–0.65)	<0.01
Alcohol use (<i>n</i> = 386)				
Daily	56 (14.5)	14 (3.7)	3.88 (3.02–5.19)	<0.01
Weekly	212 (54.9)	129 (33.4)	1.64 (1.43–1.88)	<0.01
Occasionally	56 (14.5)	182 (47.2)	0.31 (0.23–0.40)	<0.01

Numbers in parentheses are numbers of participants with available data.

^a School-leaving qualification at end of primary education.

^b School certificate after four years of secondary education.

^c High-school diploma.

^d ≥ 1 cigarette/day.

^{*} Highest degree matched for age, gender, period and paternal highest degree were similar (Table S1; see supplementary material associated with this article online).

expected mean (adjusted for period, age and year of birth) was 0.82 ($P < 0.01$). When they planned to have children, 72.2% of participants (125/173) had one or more biological children [men: 66.1% (41/62); women: 75.7% (84/111)], and 4.1% (7/173) had received previous fertility treatments (medication: $n = 4$; artificial insemination: $n = 2$; in vitro fertilization: $n = 1$; Table S1).

3.2.5. Social life

Discrimination because of T1D was 5.6 times more frequent and mostly at school [42.2% (54/128)], but also from employers [29.7% (38/128)], work colleagues [26.6% (34/128)], friends [23.4% (30/128)] and healthcare teams [10.2% (13/128)]. Because of diabetes, 18.3% of participants (71/387) had given

up sports activities as adults [diving/extreme sports: 33.8% (24/71); combat sports: 23.9% (17/71); water sports: 16.9% (12/71); athletics: 12.7% (9/71)], while 17.4% (67/386) had done so during childhood. Overall, 4.7% (18/387) were members of a patients' association. As for alcohol use, 6.0% (23/386) declared daily consumption over the recommended thresholds [men > 2 glasses/day: 7.2% (12/166); women > 1 glass/day: 5.0% (11/220)] [25] (Table S1).

3.3. HRQOL

For the entire cohort, mean Z scores (95% CI) for PCS and MCS were -0.2 (-0.3 ; -0.1) and -0.7 (-0.8 ; -0.6), respectively. Not having a baccalaureate, having at least one vascular complication of diabetes, having abandoned sports because of diabetes and having more fatigue (MFI-20 general score) were significantly, independently and negatively correlated with PCS. Having given up sports because of diabetes, having more fatigue, feeling like a failure during the transition from pediatric and adult healthcare, and dissatisfaction with one's sex life were significantly, independently and negatively correlated with MCS (Tables 3 and 4, and Tables S2 and S3; see supplementary material associated with this article online).

3.3.1. Sexuality

Age-, gender- and education-adjusted median age at the time of first sexual intercourse was 17.0 years for both genders in the French GP (men: 17.7, $P < 0.01$; women: 18.1, $P < 0.01$). However, global satisfaction of T1D patients with their sex life was lower than expected (Table 5). In total, 16.9% of participants [54/320; men: 11.5% (15/130); women: 20.5% (39/190)] reported at least one frequent sex-related issue. Prevalence of sex-related difficulties was similar to that of the GP (except for a higher frequency of decreased/loss of sexual desire in women).

Table 3

Health-related quality of life scores (SF-36) for the entire cohort and for participants with/without diabetic vascular complications compared with the French general population, using Z-scores matched for age, gender and period.

Dimensions	Scores for 36-items Short-Form Health Survey (SF-36)						
	Subgroup analysis						P value
	Whole cohort (<i>n</i> = 382)		Participants with vascular complications (<i>n</i> = 136)		Participants without vascular complications (<i>n</i> = 246)		
	Mean (SD)	Mean Z scores (95% CI)	Mean (SD)	Mean Z scores (95% CI)	Mean (SD)	Mean Z scores (95% CI)	
Physical functioning	93.8 (14.4)	0.1 (−0.0; 0.2)	91.9 (15.4)	−0.0 (−0.2; 0.1)	94.9 (13.4)	0.1 (0.0–0.2)	0.05
Role (physical)	83.4 (29.6)	−0.2 (−0.3; −0.0)	76.1 (34.5)	−0.4 (−0.6; −0.2)	87.5 (25.7)	0.0 (−0.1–0.1)	<0.01
Bodily pain	77.1 (24.4)	−0.1 (−0.2; 0.0)	71.0 (26.5)	−0.4 (−0.6; −0.2)	80.5 (22.6)	0.1 (−0.1–0.2)	<0.01
General health	54.2 (21.7)	−1.2 (−1.3; −1.1)	48.3 (22.1)	−1.6 (−1.8; −1.3)	57.5 (20.7)	−1.0 (−1.1; −0.8)	<0.01
Vitality	52.7 (19.1)	−0.3 (−0.5; −0.2)	48.7 (19.6)	−0.6 (−0.8; −0.4)	54.9 (18.5)	−0.2 (−0.4; −0.1)	<0.01
Social functioning	74.0 (24.9)	−0.4 (−0.6; −0.3)	69.5 (25.0)	−0.7 (−0.9; −0.4)	76.4 (24.5)	−0.3 (−0.5; −0.2)	<0.01
Role (emotional)	74.0 (36.6)	−0.4 (−0.5; −0.3)	68.6 (38.7)	−0.6 (−0.8; −0.4)	77.0 (35.2)	−0.3 (−0.4; −0.1)	0.03
Mental health	60.4 (21.6)	−0.5 (−0.6; −0.3)	57.2 (21.2)	−0.7 (−0.9; −0.4)	62.2 (21.6)	−0.4 (−0.5; −0.2)	0.02
PCS	52.0 (7.5)	−0.2 (−0.3; −0.1)	50.0 (8.3)	−0.5 (−0.7; −0.3)	53.2 (6.6)	−0.1 (−0.2; 0.0)	<0.01
MCS	42.1 (12.4)	−0.7 (−0.8; −0.6)	40.3 (12.3)	−0.9 (−1.1; −0.7)	43.1 (12.4)	−0.6 (−0.8; −0.4)	0.03

PCS: physical composite score; MCS: mental composite score.

Table 4

Multivariate linear regression models for health-related quality of life composite scores (SF-36) adjusted for age and gender.

	β (95% CI)	P value
<i>Physical composite score (PCS)</i>		
Having a baccalaureate degree	-2.78 (-4.45 ; -1.12)	<0.01
Having ≥ 1 vascular complication of diabetes	-1.81 (-3.37 ; -0.26)	0.02
Giving up sports because of diabetes (as child or adult)	-2.64 (-4.33 ; -0.96)	<0.01
MFI-20 general fatigue score	-0.67 (-0.86 ; -0.47)	<0.01
<i>Mental composite score (MCS)</i>		
Giving up sports because of diabetes (as child or adult)	-3.06 (-5.40 ; -0.72)	0.01
MFI-20 general fatigue score	-1.71 (-1.99 ; -1.43)	<0.01
Feelings related to transition		
Success	Reference	
Mixed	-1.58 (-4.20 ; -1.04)	0.24
Failure	-4.19 (-7.21 ; -1.16)	<0.01
Satisfaction with sex life	5.53 (2.95; 8.10)	<0.01

Note: There were no significant associations between: (1) PCS and family pattern, parenthood, parents' education level, area of residence, professional activity, professional occupation, age at diagnosis of diabetes, duration of diabetes, insulin therapeutic regimens, mean baseline HbA_{1c} during adolescence or currently, daily insulin dose, body mass index, hospital-based monitoring, healthcare network, comorbidity, discrimination, going on holiday within 12 months, membership in patients' association, sports activity, possession of a pet, frequency of visits with family/friends, feelings related to transition, satisfaction with sex life, having at least one frequent sexual dysfunction, daily alcohol intake and smoking; (2) MCS and family pattern, parenthood, having the baccalaureate degree, parents' education level, area of residence, professional activity, professional occupation, age at diagnosis of diabetes, duration of diabetes, insulin therapeutic regimens, mean baseline HbA_{1c} during adolescence or currently, daily insulin dose, body mass index, hospital-based monitoring, healthcare network, vascular complications of diabetes, comorbidity, discrimination, going on holiday within 12 months, membership in patients' association, sports activity, possession of a pet, frequency of visits with family/friends, having at least one frequent sexual dysfunction, daily alcohol intake and smoking; SF-36: 36-item Short-Form Health Survey; β : regression coefficient; MFI-20: 20-item Multidimensional Fatigue Inventory.

Table 5
Sex-life characteristics according to gender and compared with the French general population using standardized incidence ratio (SIR).

	Observed <i>n</i> (%)	Expected <i>n</i> (%)	SIR (min–max)	<i>P</i> value
<i>Never had sexual intercourse matched for age and gender</i>				
All (<i>n</i> = 362)	21 (5.8)	13 (3.7)	1.57 (0.97–2.40)	0.05
Men (<i>n</i> = 153)	9 (5.9)	6 (3.9)	1.49 (0.68–2.85)	0.31
Women (<i>n</i> = 209)	12 (5.7)	7 (3.5)	1.63 (0.89–3.00)	0.14
<i>Sexual inactivity^a matched for age, gender and family life (living with a partner, in a stable relationship or single)</i>				
All (<i>n</i> = 360)	36 (10.0)	29 (8.1)	1.23 (0.87–1.72)	0.24
Men (<i>n</i> = 151)	19 (12.6)	15 (9.8)	1.28 (0.76–1.98)	0.34
Women (<i>n</i> = 209)	17 (8.1)	14 (6.9)	1.19 (0.71–1.94)	0.57
<i>Satisfaction with sex life matched for age</i>				
All (<i>n</i> = 337)				
Very satisfied	128 (38.0)	145 (43.0)	0.88 (0.73–1.05)	0.17
Rather satisfied	134 (39.8)	154 (45.7)	0.87 (0.73–1.03)	0.12
Rather dissatisfied	51 (15.1)	26 (7.6)	1.99 (1.46–2.58)	<0.01
Very dissatisfied	24 (7.1)	13 (3.7)	1.90 (1.18–2.75)	<0.01
Men (<i>n</i> = 143)				
Very satisfied	46 (32.2)	54 (37.8)	0.85 (0.62–1.14)	0.30
Rather satisfied	58 (40.6)	70 (49.2)	0.82 (0.63–1.07)	0.16
Rather dissatisfied	26 (18.2)	13 (8.8)	2.07 (1.31–2.93)	<0.01
Very dissatisfied	13 (9.1)	6 (4.2)	2.16 (1.15–3.71)	0.02
Women (<i>n</i> = 194)				
Very satisfied	82 (42.3)	91 (46.8)	0.90 (0.72–1.12)	0.38
Rather satisfied	76 (39.2)	84 (43.1)	0.91 (0.71–1.13)	0.44
Rather dissatisfied	25 (12.9)	13 (6.7)	1.92 (1.24–1.84)	<0.01
Very dissatisfied	11 (5.7)	7 (3.4)	1.67 (0.78–2.81)	0.14
<i>Sexual issues</i>				
<i>Men:</i>				
<i>Erectile problems (<i>n</i> = 126)</i>				
Often	4 (3.2)	1 (0.9)	3.57 (1.08–10.24)	0.06
Sometimes	7 (5.6)	8 (6.3)	0.89 (0.25–1.80)	0.64
Rarely	20 (15.9)	20 (15.8)	1.00 (0.61–1.54)	0.92
Never	95 (75.4)	97 (77.0)	0.98 (0.79–1.20)	0.87
<i>Premature ejaculation (<i>n</i> = 129)</i>				
Often	12 (9.3)	8 (6.0)	1.56 (0.77–2.62)	0.18
Sometimes	41 (31.8)	43 (33.1)	0.96 (0.68–1.29)	0.85
Rarely	33 (25.6)	46 (35.7)	0.72 (0.49–1.01)	0.06
Never	43 (33.3)	33 (25.2)	1.32 (0.94–1.76)	0.08
<i>Decreased/loss of sexual desire (<i>n</i> = 126)</i>				
Often	4 (3.1)	1 (1.0)	3.29 (1.08–10.24)	0.07
Sometimes	14 (11.0)	16 (12.4)	0.89 (0.48–1.47)	0.76
Rarely	29 (22.8)	40 (31.2)	0.73 (0.49–1.04)	0.11
Never	80 (63.0)	70 (55.5)	1.14 (0.91–1.42)	0.28
<i>Women</i>				
<i>Painful sexual intercourse (<i>n</i> = 185)</i>				
Often	8 (4.3)	5 (2.8)	1.53 (0.69–3.15)	0.32
Sometimes	46 (24.9)	33 (18.1)	1.38 (1.02–1.86)	0.04
Rarely	41 (22.2)	38 (20.3)	1.09 (0.77–1.46)	0.63
Never	90 (48.6)	109 (58.8)	0.83 (0.66–1.01)	0.08
<i>Dysorgasmia (<i>n</i> = 187)</i>				
Often	23 (12.3)	12 (6.4)	1.91 (1.21–2.88)	0.01
Sometimes	41 (21.9)	49 (26.1)	0.84 (0.60–1.14)	0.29
Rarely	51 (27.3)	65 (34.9)	0.78 (0.58–1.03)	0.09
Never	72 (38.5)	61 (32.6)	1.18 (0.92–1.49)	0.19
<i>Decreased/loss of sexual desire (<i>n</i> = 190)</i>				
Often	25 (13.2)	12 (6.2)	2.11 (1.35–3.08)	<0.01
Sometimes	56 (29.5)	46 (24.3)	1.21 (0.92–1.58)	0.17
Rarely	38 (20.0)	56 (29.7)	0.67 (0.48–0.93)	0.02
Never	71 (37.4)	75 (39.6)	0.94 (0.74–1.19)	0.67

^a No sexual intercourse for > 12 months.

3.3.2. Subgroup analyses

Patients with vascular complications of T1D (136/388) had lower SF-36 and MFI-20 scores than those without such complications (Table 3 and Table S3). Nevertheless, social outcomes (family life, highest diploma, unemployment, occupation, employment contracts, and use of tobacco, cannabis and alcohol) and satisfaction with sex life were similar (data not shown).

Participants with T1D onset < 10 years (116/388) had profiles that did not differ from the rest of the cohort in terms of social outcomes, frequency of vascular complications, and SF-36 and MFI-20 scores (data not shown).

4. Discussion

This picture of adult life in those with childhood-onset T1D suggests that, nowadays, their social status is satisfactory. Compared with the GP, their education level was similar, and even slightly better when adjusted for parental education levels. Our results are consistent with previous evidence that T1D subjects perform equally as well at school as their non-diabetic peers [6,26,27], despite their higher rate of missing school days [6] and behavioral issues [26], and that their family socioeconomic status may have a greater impact on academic performance than their cognitive deficits [26], still often suspected in diabetic children. In the present survey, the slightly higher education level may even suggest an over investment in schooling for children affected by chronic disease and a certain level of maturity in such children's understanding of the challenges of life.

In contrast to previous evidence [6], people with T1D no longer appear to experience disadvantages in adult employment. In fact, the findings demonstrate a capacity to integrate into the labor market despite the potential negative impact of their diabetes management [28] and recurrent experiences of disease-related discrimination, the frequency of which in young adults points to the burden of T1D even when the apparent symptoms appear later in life. However, the unemployment rate was higher in women despite approximately similar education levels, occupation profiles and types of contracts. If recruitment bias cannot be discarded, this might highlight some of the greater difficulties women face in coping with their 'invisible disability' in the labor force.

On the other hand, several results suggest that the T1D population may be more economically vulnerable despite having apparently satisfactory professional status. One-quarter of participants had incomes near or less than the French poverty threshold (949 €/month) [22], and many also declared having difficulty accessing homeownership. These observations are strongly consistent with previous evidence that people with T1D, like those with other chronic conditions [10], have lower incomes [6,7,29] and are more often eligible for health programmes for people with limited resources [29].

Nevertheless, as expected, a good outcome in terms of family life illustrates that T1D, despite its constraints, is not an obstacle to family planning, although the fertility rate was significantly lower, which illustrates the reduced fecundity previously observed in women with T1D, especially those with childhood

onset [30]. Also, while biological reasons may be part of the explanation, it cannot be excluded that diabetic women may be discouraged by the constraints and risks linked to T1D during pregnancy. In our survey, the low level of recourse to medically assisted reproduction strengthens the hypothesis that childlessness may be partly attributed to parental choice.

Surprisingly, although levels of alcohol intake were mostly below the recommended thresholds, the frequency of daily alcohol consumption was three times higher in men, and six times higher in women, than in the GP [25]. Inaccurate knowledge of the negative effects of alcohol in T1D [31], partly due to the lack or distortion of information in social media [31], and the interpretation of thresholds as the maximum tolerated amount, may partly explain the greater alcohol intakes seen in young diabetic people. Diabetic young adults might also favor, whether consciously or not, social integration with their peers rather than glycaemic control [32]; alcohol could also serve as a tool to resist the demands of a life-threatening disease on their lifestyles and identities. Alcohol as well as tobacco could be outlets for young adult diabetics. Another hypothesis is that alcohol abuse might be associated with eating disorders, which affect 15.9% of men and 37.9% of women with T1D [33]. Indeed, the gender difference in alcohol statistics supports such an assumption. Women's over consumption might also reflect their higher need for social support and greater dependence on others as coping strategies [34], or perhaps the presence of depressive symptoms, although the latter possibility is seemingly not entirely consistent with the lack of association between alcohol consumption and MCS in our regression model.

Overall, irrespective of motives, the high levels of alcohol intake in such young people lead to the fear that their alcohol consumption may well exceed recommended limits later in life. For this reason, caregivers need to improve information on the risks of alcohol in diabetic young adults and help them to develop the best strategies against alcohol abuse. Similarly, anti-smoking attitudes should be reinforced in T1D management, given the worrying prevalence of tobacco use in this population, which comprises two risk factors of cardiovascular disease.

The HRQOL was measured using the SF-36 questionnaire instead of scales more specific to the diabetic population to ensure comparability of the present survey's results with HRQOL surveys of other population groups. In our survey, while the PCS was close to normal and consistent with previous studies [11], the MCS was highly altered, and this discrepancy, and the correlation between MCS and both feelings during transition and sexual satisfaction, most probably reflects the presence of depressive disorders, as previously described in many diabetics [35]. Interestingly, none of the T1D metabolic parameters, including HbA_{1c} levels, was predictive of HRQOL, and this indicates that people with T1D may be more affected by the social impact of their chronic disease than by glycaemic control. Indeed, in contrast to Imayama et al.'s findings [13], it was not physical activity itself, but the renouncing of physical activity that was predictive of reductions in both physical and mental HRQOL. Also, abandoning sports regrettably occurred for non-forbidden sports in more than two-thirds of cases and was also frequent during childhood. As it represents an important way

to socially integrate at all ages, sports should be encouraged in diabetic young people, for whom restrictions are less consistent than is commonly believed. Fatigue was also strongly associated with all HRQOL dimensions and, compared with German age- and gender-adjusted reference values in the absence of French normal ranges [36], it increased in all dimensions, particularly general and physical fatigue. This should drive caregivers to systematically evaluate this aspect, despite their patients' young age.

Women declared having significantly more frequent sex-related issues than their peers—in particular, dysorgasmia and reduced/loss of desire. Sexual dysfunction is also increased among diabetic women, although it has been more strongly associated with anxiety and depression than with diabetes [16,17]. In our survey, the link between sexual dissatisfaction, but not sexual difficulties, and lower MCS suggests the psychological impact of diabetes on sexuality. In our male participants, the discrepancy between their lack of sexual difficulties and the frequency of sexual problems described in the literature (in particular, erectile dysfunction) [15] may have been due to our participants' younger age. Indeed, vascular complications, the prevalence of which increases with age, are an independent risk factor for sexual dysfunction [15]. However, while sexual inactivity, sexual difficulties and never having sexual intercourse were as common as in the GP, men with T1D reported more frequent dissatisfaction with their sex life. All these results underscore the importance of asking men and women with T1D about their sexual function and satisfaction even in the absence of somatic sex-related problems.

As previously documented [12,14], participants with diabetes-related complications had decreases in both PCS and MCS, but the presence of complications was strongly correlated to PCS and not to MCS, probably because of the heavy impact of fatigue on MCS. The onset of complications appeared to be delayed in our survey, as one-third of participants had complications after 17 years of diabetes vs > 50% after 12 years in a survey conducted a decade earlier [37]. Whereas older studies described diabetic patients with complications as being twice as likely to be unemployed and to have lower incomes vs those without complications [7], the social outcomes for participants with complications in our survey were not worse. Overall, our results most likely highlight the positive effects of recent therapeutic advances in T1D, and in the French health system in general, in terms of both the occurrence of complications and their social impact.

In our survey, early onset of diabetes did not appear to jeopardize either social participation or HRQOL, whereas previous studies have shown associations between early onset of diabetes and lower education levels [6,27], higher risks of complications [37] and shorter life expectancies [38]. This inconsistency may be partly due to the absence of participants with very early onset of T1D—our subjects were recruited from a recent registry—but also because of the recent progress in neuropsychological development and prevention of complications in diabetic people.

The strengths of our survey lie in its methodology. Recruitment from a national registry guaranteed its representativeness

and allowed the construction of the largest cohort of adults with T1D ever evaluated, which may explain the lower response rate than in surveys of organized groups. Furthermore, comparing this cohort to the GP using a previously unreported method and SIRs matched for several confounding factors enabled consideration of the participants' demographic features, particularly their young median age. Finally, social status was explored through two hierarchical dimensions [39]: social prestige through education level and professional occupation; and economic status through employment and income.

This study also has some limitations. The response rate was intermediate, and responders were more frequently women. In addition, the unknown number of deaths and those lost to follow-up among the ineligible patients may have biased recruitment towards a relatively healthier T1D population. Finally, the social status analysis relied on individual rather than familial criteria: as people who live together often share class positions in ways not reflected by individual criteria, this could also have introduced a bias.

Nevertheless, our quantitative approach has enabled the first broad picture of the life of adults with childhood-onset diabetes to be drawn. Qualitative research would also be useful to further explore their feelings about the impact of T1D on their everyday activities, and their attitude towards alcohol and sexuality. Among younger generations, web-based data collection would also represent an interesting strategy for behavioral science research to expand recruitment. It might also offer wider perspectives of international collaborations such as e-cohort linkups and the generation of huge databases [40].

Despite satisfactory social participation, our present findings of greater alcohol consumption, alterations in mental health scores of HRQOL and frequent dissatisfaction with sexuality suggest a deleterious impact of childhood-onset T1D on morale, especially in women. Thus, improving the everyday well-being of young adults with T1D represents a key challenge for T1D healthcare.

Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

Acknowledgments

The authors thank Dorothée Legal, MSc (INSERM U890, Paris, France) and Béatrice Andriess, MSc (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie Clinique, Paris, France) for their assistance with data management, and Céline Feger, MD (EMI Biotech, Paris, France) for her editorial assistance.

Funding: the Pfizer France Foundation for the health of children and adolescents (Paris, France) funded the study.

Appendix A. Supplementary material

Supplementary materials (Tables S1–S3) associated with this article can be found, in the online version, at <http://www.>

sciencedirect.com and at <http://dx.doi.org/10.1016/j.diabet.2014.12.006>.

References

- [1] Atkinson MA, Eisenbarth GS, Michels AW. Type 1 diabetes. *Lancet* 2014;383:69–82.
- [2] Barat P, Valade A, Brosselin P, Alberti C, Maurice-Tison S, Lévy-Marchal C. The growing incidence of type 1 diabetes in children: the 17-year French experience in Aquitaine. *Diabetes Metab* 2008;34:601–5.
- [3] Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *Lancet* 13;373:2027–33.
- [4] Secrest AM, Becker DJ, Kelsey SF, LaPorte RE, Orchard TJ. All-cause mortality trends in a large population-based cohort with long-standing childhood-onset type 1 diabetes: the Allegheny County type 1 diabetes registry. *Diabetes Care* 2010;33:2573–9.
- [5] Roper NA, Bilous RW, Kelly WF, Unwin NC, Connolly VM. Excess mortality in a population with diabetes and the impact of material deprivation: longitudinal, population based study. *BMJ* 2001;322:1389–93.
- [6] Milton B, Holland P, Whitehead M. The social and economic consequences of childhood-onset Type 1 diabetes mellitus across the lifecourse: a systematic review. *Diabet Med* 2006;23:821–9.
- [7] Kraut A, Walld R, Tate R, Mustard C. Impact of diabetes on employment and income in Manitoba, Canada. *Diabetes Care* 2001;24:64–8.
- [8] Wennick A, Hallström I, Lindgren B, Bolin K. Attained education and self-assessed health later in life when diagnosed with diabetes in childhood: a population-based study. *Pediatr Diabetes* 2011;12:619–26.
- [9] Bergers J, Nijhuis F, Janssen M, van der Horst F. Employment careers of young type I diabetic patients in The Netherlands. *J Occup Environ Med* 1999;41:1005–10.
- [10] Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Les maladies chroniques. *Actual Doss En Santé Publique* 2010;11–53.
- [11] van Dijk PR. Fifteen-year follow-up of quality of life in type 1 diabetes mellitus. *World J Diabetes* 2014;5:569.
- [12] Ahola AJ, Saraheimo M, Forsblom C, Hietala K, Sintonen H, Groop P-H. Health-related quality of life in patients with type 1 diabetes—association with diabetic complications (the FinnDiane Study). *Nephrol Dial Transplant* 2010;25:1903–8.
- [13] Imayama I, Plotnikoff RC, Courneya KS, Johnson JA. Determinants of quality of life in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Health Qual Life Outcomes* 2011;9:115.
- [14] Jacobson AM, Braffett BH, Cleary PA, Gubitosi-Klug RA, Larkin ME. The long-term effects of type 1 diabetes treatment and complications on health-related quality of life: a 23-year follow-up of the Diabetes Control and Complications/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications cohort. *Diabetes Care* 2013;36:3131–8.
- [15] Enzlin P, Mathieu C, Van Den Bruel A, Vanderschueren D, Demyttenaere K. Prevalence and predictors of sexual dysfunction in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2003;26:409–14.
- [16] Enzlin P, Rosen R, Wiesel M, Brown J, Wessells H, Gattcomb P, et al. Sexual dysfunction in women with type 1 diabetes: long-term findings from the DCCT/EDIC study cohort. *Diabetes Care* 2009;32:780–5.
- [17] Dimitropoulos K, Bargiota A, Mouzas O, Melekos M, Tzortzis V, Koukoulis G. Sexual functioning and distress among premenopausal women with uncomplicated type 1 diabetes. *J Sex Med* 2012;9:1374–81.
- [18] De Vathaire F, El-Fayech C, Ben Ayed FF, Haddy N, Guibout C, Winter D, et al. Radiation dose to the pancreas and risk of diabetes mellitus in childhood cancer survivors: a retrospective cohort study. *Lancet Oncol* 2012;13:1002–10.
- [19] Mellerio H, Alberti C, Labèguerie M, Andriess B, Savoye E, Lassalle M, et al. Adult social and professional outcomes of pediatric renal transplant recipients. *Transplantation* 2014;97:196–205.
- [20] Lepège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol* 1998;51:1013–23.
- [21] Gentile S, Delarozziere JC, Favre F, Sambuc R, San Marco JL. Validation of the French “multidimensional fatigue inventory” (MFI 20). *Eur J Cancer Care (Engl)* 2003;12:58–64.
- [22] INSEE. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques n. d. <http://www.insee.fr>
- [23] INPES. Institut National de Prévention et d’Education pour la Santé n.d. <http://www.inpes.sante.fr/default.asp>
- [24] Bajos N, Bozon M. Enquête sur la Sexualité en France. Pratiques, Genre et Santé. Paris: La Découverte; 2008.
- [25] Association Française des Diabétiques. Complications diabète: éviter les facteurs de risque n.d. <http://www.afd.asso.fr/diabete/complications/risques>
- [26] McCarthy AM, Lindgren S, Mengeling MA, Tsalkian E, Engvall JC. Effects of diabetes on learning in children. *Pediatrics* 2002;109:E9.
- [27] Dahlquist G, Källén B. School performance in children with type 1 diabetes – a population-based register study. *Diabetologia* 2007;50:957–64.
- [28] Balfe M, Brugha R, Smith D, Sreenan S, Doyle F, Conroy R. Why do young adults with Type 1 diabetes find it difficult to manage diabetes in the workplace? *Health Place* 2014;26:180–7.
- [29] Druet C, Roudier C, Romon I, Assogba F, Bourdel-Marchasson I. Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, Entred 2007–2010 n.d.
- [30] Wiebe JC, Santana A, Medina-Rodríguez N, Hernández M, Nóvoa J, Mauricio D, et al. Fertility is reduced in women and in men with type 1 diabetes: results from the Type 1 Diabetes Genetics Consortium (T1DGC). *Diabetologia* 2014;57:2501–4.
- [31] Jones E, Sinclair JMA, Holt RIG, Barnard KD. Social networking and understanding alcohol-associated risk for people with type 1 diabetes: friend or foe? *Diabetes Technol Ther* 2013;15:308–14.
- [32] Barnard K, Sinclair JMA, Lawton J, Young AJ, Holt RIG. Alcohol-associated risks for young adults with Type 1 diabetes: a narrative review. *Diabet Med J Br Diabet Assoc* 2012;29:434–40.
- [33] Hanlan ME, Griffith J, Patel N, Jaser SS. Eating disorders and disordered eating in Type 1 diabetes: prevalence, screening, and treatment options. *Curr Diab Rep* 2013;13:909–16.
- [34] Enzlin P, Mathieu C, Demyttenaere K. Gender differences in the psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus: an explorative study. *Patient Educ Couns* 2002;48:139–45.
- [35] Collins MM, Corcoran P, Perry IJ. Anxiety and depression symptoms in patients with diabetes. *Diabet Med* 2009;26:153–61.
- [36] Schwarz R, Krauss O, Hinz A. Fatigue in the general population. *Onkologie* 2003;26:140–4.
- [37] Svensson M, Eriksson JW, Dahlquist G. Early glycaemic control, age at onset, and development of microvascular complications in childhood-onset Type 1 diabetes: a population-based study in northern Sweden. *Diabetes Care* 2004;27:955–62.
- [38] Narayan K, Boyle JP, Thompson TJ, Sorensen SW, Williamson DF. Lifetime risk for diabetes mellitus in the United States. *JAMA* 2003;290:1884–90.
- [39] Ribet C, Melchior M, Lang T, Zins M, Goldberg M, Leclerc A. Characterization and measurement of social position in epidemiologic studies. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2007;55:e1–10.
- [40] Toh S, Platt R. Is size the next big thing in epidemiology? *Epidemiology* 2013;24:349–51.

SDC-Table 1. Education, professional outcomes, homeownership, familial and social life and risk-taking behaviors compared to the French general population by indirect standardization matched for age, gender and period.

	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P-value
EDUCATION (In participants having completed their studies)				
Highest degree according to age, gender and period				
<i>All (N=357)</i>				
None	26 (7.3)	41 (11.5)	0.63 (0.41;0.93)	0.02
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	13 (3.6)	19 (5.4)	0.67 (0.36;1.17)	0.18
Vocational training certificate	73 (20.4)	66 (18.5)	1.1 (0.87;1.39)	0.43
≥ Baccalaureate ^c	245 (68.6)	231 (64.6)	1.06 (0.93;1.20)	0.36
Professional or technical baccalaureate ^c	81 (22.7)	82 (22.9)	0.99 (0.78;1.23)	0.97
Second year university degree	82 (23.0)	68 (19.1)	1.2 (0.96;1.50)	0.11
≥ 3-year university degree	82 (23.0)	81 (22.6)	1.02 (0.81;1.26)	0.93
<i>Men (N=159)</i>				
None	11 (6.9)	20 (12.5)	0.55(0.27;0.98)	0.06
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	10 (6.3)	10 (6.0)	1.05(0.48;1.84)	0.97
Vocational training certificate	37 (23.3)	35 (22.1)	1.05(0.74;1.46)	0.82
≥ Baccalaureate ^c	101 (63.5)	94 (59.4)	1.07 (0.88;1.31)	0.53
Professional or technical baccalaureate ^c	32 (20.1)	37 (23.0)	0.88(0.59;1.22)	0.50
Second year university degree	35 (22.0)	26 (16.3)	1.35(0.94;1.87)	0.09
≥ 3-year university degree	34 (21.4)	32 (20.1)	1.06(0.74;1.49)	0.79
<i>Women (N=198)</i>				
None	15 (7.6)	21 (10.7)	0.71 (0.40;1.18)	0.21
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	3 (1.5)	10 (5.0)	0.31 (0.06;0.88)	<0.01
Vocational training certificate	36 (18.2)	31 (15.6)	1.16 (0.81;1.61)	0.41
≥ Baccalaureate ^c	144 (72.7)	136 (68.8)	1.06 (0.89;1.25)	0.53
Professional or technical baccalaureate ^c	49 (24.8)	45 (22.9)	1.08 (0.81;1.44)	0.63
Second year university degree	47 (23.7)	42 (21.3)	1.12 (0.82;1.49)	0.50
≥ 3-year university degree	48 (24.2)	49 (24.6)	0.98 (0.72;1.30)	0.97

The numbers of participants for whom data were available are reported between the brackets. SIR: standardized incidence ratio. a) Former school-leaving qualification taken at the end of primary education. b) School certificate taken after four years of secondary education. c) High school diploma. d) Current smokers: ≥ 1 cigarette/day.

SDC-Table 1 (continued).

	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P-value
Highest degree according to age, gender, period and paternal highest degree				
<i>All (N=335)</i>				
None	25 (7.4)	42 (12.6)	0.60 (0.39;0.88)	0.01
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	10 (3.0)	23 (7.0)	0.43 (0.21;0.80)	0.01
Vocational training certificate ≥ Baccalaureate ^c	66 (19.7)	76 (22.5)	0.87 (0.67;1.11)	0.30
<i>Professional or technical baccalaureate ^c</i>	234 (69.8)	194 (58.0)	1.20 (1.06;1.37)	<0.01
<i>Second year university degree ≥ 3-year university degree</i>	73 (21.8)	64 (19.0)	1.15 (0.90;1.43)	0.27
	81 (24.2)	54 (16.0)	1.51 (1.91;1.86)	<0.01
	80 (23.9)	77 (23.0)	1.04 (0.82;1.29)	0.77
<i>Men (N=150)</i>				
None	11 (7.3)	21 (14.3)	0.51 (0.26;0.94)	0.03
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	8 (5.3)	9 (6.3)	0.85 (0.38;1.75)	0.54
Vocational training certificate ≥ Baccalaureate ^c	31 (20.7)	39 (25.9)	0.80 (0.54;1.13)	0.24
<i>Professional or technical baccalaureate ^c</i>	100 (66.7)	80 (53.5)	1.25 (1.02 ;1.52)	0.03
<i>Second year university degree ≥ 3-year university degree</i>	31 (20.7)	28 (18.4)	1.12 (0.75;1.57)	0.58
	35 (23.3)	21 (14.2)	1.65 (1.16;2.32)	<0.01
	34 (22.7)	31 (20.9)	1.08 (0.76;1.53)	0.70
<i>Women (N=185)</i>				
None	14 (7.6)	20 (11.0)	0.68 (0.38;1.18)	0.19
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	2 (1.1)	14 (7.5)	0.14 (0.02;0.52)	<0.01
Vocational training certificate ≥ Baccalaureate ^c	35 (18.9)	37 (19.8)	0.96 (0.66;1.32)	0.85
<i>Professional or technical baccalaureate ^c</i>	134 (72.4)	114 (61.6)	1.18 (0.99 ;1.39)	0.07
<i>Second year university degree ≥ 3-year university degree</i>	42 (22.7)	36 (19.5)	1.16 (0.84;1.58)	0.37
	46 (24.9)	32 (17.4)	1.43 (1.05;1.92)	0.02
	46 (24.9)	46 (24.6)	1.01 (0.73;1.33)	0.99

SDC-Table 1 (continued).

	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P-value
Highest degree according to age, gender, period and maternal highest degree				
<i>All (N=336)</i>				
None	23 (6.9)	39 (11.5)	0.6 (0.37;0.88)	0.01
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	11 (3.3)	28 (8.4)	0.39 (0.20;0.70)	<0.01
Vocational training certificate	69 (20.5)	74 (22.1)	0.93 (0.73;1.18)	0.57
≥ Baccalaureate ^c	233 (69.4)	191 (56.9)	1.22 (1.07;1.39)	<0.01
<i>Professional or technical baccalaureate ^c</i>	73 (21.7)	62 (18.4)	1.18 (0.92;1.48)	0.18
<i>Second year university degree</i>	79 (23.5)	51 (15.3)	1.54 (1.23;1.93)	<0.01
<i>≥ 3-year university degree</i>	81 (24.1)	78 (23.2)	1.04 (0.83;1.29)	0.77
<i>Men (N=151)</i>				
None	11 (7.3)	18 (12.1)	0.60 (0.31;1.09)	0.11
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	8 (5.3)	15 (9.7)	0.55 (0.23;1.051)	0.11
Vocational training certificate	33 (21.9)	38 (25.3)	0.86 (0.60;1.22)	0.45
≥ Baccalaureate ^c	99 (65.6)	77 (50.7)	1.29 (1.05; 1.57)	0.01
<i>Professional or technical baccalaureate ^c</i>	31 (20.5)	25 (16.9)	1.22 (0.84;1.76)	0.32
<i>Second year university degree</i>	34 (22.5)	20 (12.9)	1.74 (1.18;2.38)	<0.01
<i>≥ 3-year university degree</i>	34 (22.5)	32 (20.9)	1.08 (0.74;1.49)	0.73
<i>Women (N=185)</i>				
None	12 (6.5)	20 (11.0)	0.59 (0.31;1.05)	0.08
Primary school certificate ^a or Secondary education general certificate ^b	3 (1.6)	14 (7.4)	0.22 (0.04;0.63)	0.01
Vocational training certificate	36 (19.5)	36 (19.6)	0.99 (0.70;1.38)	0.96
≥ Baccalaureate ^c	134 (72.4)	115 (61.9)	1.17 (0.98;1.38)	0.08
<i>Professional or technical baccalaureate ^c</i>	42 (22.7)	36 (19.7)	1.15 (0.84;1.58)	0.40
<i>Second year university degree</i>	45 (24.3)	32 (17.1)	1.42 (1.03;1.88)	0.02
<i>≥ 3-year university degree</i>	47 (25.4)	46 (25.1)	1.01 (0.75;1.36)	0.98
PROFESSIONAL OUTCOMES				
Unemployment				
<i>All (N=371)</i>	46 (12.4)	36 (9.7)	1.28 (0.92;1.67)	0.11
<i>Men (N=162)</i>	14 (8.6)	15 (9.0)	0.96 (0.51;1.57)	0.99
<i>Women (N=209)</i>	32 (15.3)	21 (10.2)	1.5 (0.99;2.05)	0.03

SDC-Table 1 (continued).

	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P-value
If currently employed:				
Occupation				
<i>All (N=293)</i>				
Farmers	2 (0.7)	2 (0.8)	0.88 (0.11;3.61)	0.68
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	6 (2.1)	9 (3.0)	0.68 (0.24;1.45)	0.22
Management and academic professions	47 (16.0)	40 (13.5)	1.18 (0.86;1.56)	0.30
Intermediate professions	78 (26.6)	80 (27.4)	0.97 (0.77;1.22)	0.83
Low-level employees	113 (38.6)	95 (32.2)	1.19 (0.98;1.43)	0.07
Factory workers	47 (16.0)	67 (23.0)	0.72 (0.52;0.93)	0.02
<i>Men (N=139)</i>				
Farmers	2 (1.4)	2 (1.3)	1.11 (0.11;3.61)	0.93
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	3 (2.2)	6 (4.1)	0.52 (0.10;1.46)	0.10
Management and academic professions	25 (18.0)	21 (15.0)	1.19 (0.77;1.76)	0.46
Intermediate professions	31 (22.3)	34 (24.2)	0.91 (0.62;1.29)	0.66
Low-level employees	35 (25.2)	23 (16.6)	1.50 (1.06;2.12)	0.02
Factory workers	43 (31.0)	54 (38.9)	0.79 (0.58;1.07)	0.21
<i>Women (N=154)</i>				
Farmers	0 (0)	0 (0.3)	0	.
Independent tradesmen, shopkeepers, business owners	3 (1.9)	3 (2.0)	0.97 (0.20;2.92)	0.81
Management and academic professions	22 (14.3)	19 (12.3)	1.17 (0.73;1.75)	0.55
Intermediate professions	47 (30.5)	47 (30.4)	1.00 (0.74;1.33)	0.96
Low-level employees	78 (50.6)	72 (46.5)	1.09 (0.86;1.35)	0.48
Factory workers	4 (2.6)	13 (8.5)	0.30 (0.08;0.79)	0.02
Employment contract				
<i>All (N=299)</i>				
Apprenticeship contract	11 (3.7)	5 (1.8)	2.03 (1.10;3.94)	0.05
Interim	16 (5.4)	8 (2.8)	1.91 (1.14;3.25)	0.02
Fixed-term contract	37 (12.4)	31 (10.3)	1.21 (0.84;1.64)	0.29
Permanent contract	235 (78.6)	254 (84.9)	0.93 (0.81 ;1.05)	0.25
<i>Men (N=140)</i>				
Apprenticeship contract	3 (2.1)	2 (1.7)	1.3 (0.30 ;4.38)	0.81
Interim	11 (7.9)	4 (2.8)	2.86 (1.37 ;4.92)	<0.01
Fixed-term contract	14 (10.0)	14 (10.1)	0.99 (0.55 ; 1.68)	0.91
Permanent contract	112 (80.0)	119 (85.3)	0.94 (0.78 ; 0.13)	0.53
<i>Women (N=159)</i>				
Apprenticeship contract	8 (5.0)	3 (2.0)	2.58 (1.15;5.26)	0.03
Interim	5 (3.1)	5 (2.8)	1.11 (0.32;2.33)	0.94
Fixed-term contract	23 (14.5)	17 (10.4)	1.39 (0.86;2.03)	0.15
Permanent contract	123 (77.4)	134 (84.5)	0.92 (0.76;1.10)	0.35
Half time contract				
<i>All (N=292)</i>	37 (12.7)	48 (16.3)	0.78 (0.54; 1.06)	0.14
<i>Men (N=138)</i>	6 (4.3)	22 (16.3)	0.27 (0.1;0.59)	<0.01
<i>Women (N=154)</i>	31 (20.1)	25 (16.4)	1.23 (0.84;1.76)	0.29

SDC-Table 1 (continued).

	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P-value
BEING HOMEOWNER (<i>once away from home</i>)				
<i>All (N=304)</i>	78 (25.7)	109 (35.9)	0.72 (0.57;0.89)	<0.01
<i>Men (N=119)</i>	32 (26.9)	43 (36.3)	0.74 (0.51;1.05)	0.11
<i>Women (N=185)</i>	46 (24.9)	66 (35.6)	0.70 (0.51;0.93)	0.02
FAMILIAL LIFE				
<i>All (N=388)</i>				
Living with a partner	244 (62.9)	223 (57.4)	1.10 (0.96;1.24)	0.16
Single and living independently	87 (22.4)	81 (20.9)	1.07 (0.86;1.33)	0.55
Single and living with parents	57 (14.7)	62 (15.9)	0.93 (0.70;1.19)	0.61
<i>Men (N=166)</i>				
Living with a partner	93 (56.0)	86 (52.0)	1.08 (0.87;1.33)	0.50
Single and living independently	37 (22.3)	33 (20.0)	1.12 (0.79;1.55)	0.56
Single and living with parents	36 (21.7)	35 (21.0)	1.03 (0.72;1.42)	0.91
<i>Women (N=222)</i>				
Living with a partner	151 (68.0)	136 (61.4)	1.11 (0.94;1.30)	0.22
Single and living independently	50 (22.5)	48 (21.6)	1.04 (0.77;1.37)	0.83
Single and living with parents	21 (9.5)	27 (12.0)	0.79 (0.48;1.19)	0.31
SOCIAL LIFE				
Disease or disability discrimination				
<i>All (N=387)</i>	128 (33.1)	23 (5.9)	5.64 (4.64;6.62)	<0.01
<i>Men (N=166)</i>	50 (30.1)	10 (5.7)	5.25 (3.71;6.59)	<0.01
<i>Women (N=221)</i>	78 (35.3)	13 (6.0)	5.92 (4.74;7.49)	<0.01
Holiday departure within 12 months				
<i>All (N=388)</i>	263 (67.8)	263 (67.7)	1.00 (0.88;1.13)	0.99
<i>Men (N=166)</i>	107 (64.5)	113 (68.0)	0.95 (0.78;1.14)	0.61
<i>Women (N=222)</i>	156 (70.3)	150 (67.5)	1.04 (0.88;1.22)	0.64
Driving license holding				
<i>All (N=388)</i>	344 (88.7)	350 (90.2)	0.98 (0.88;1.09)	0.77
<i>Men (N=166)</i>	156 (94.0)	152 (91.3)	1.03 (0.87;1.20)	0.75
<i>Women (N=222)</i>	188 (84.7)	198 (89.4)	0.95 (0.82;1.10)	0.48
RISK BEHAVIORS				
Tobacco current smokers ^d				
<i>All (N=385)</i>	143 (37.1)	154 (40.0)	0.93 (0.78;1.10)	0.40
<i>Men (N=165)</i>	59 (35.8)	76 (46.0)	0.78 (0.59;1.0)	0.06
<i>Women (N=220)</i>	84 (38.2)	78 (35.5)	1.08 (0.86;1.33)	0.53
History of cannabis use				
<i>All (N=380)</i>	70 (18.4)	137 (36.1)	0.51 (0.40;0.65)	<0.01
<i>Men (N=166)</i>	44 (26.5)	94 (56.8)	0.47 (0.34;0.63)	<0.01
<i>Women (N=214)</i>	26 (12.1)	43 (20.1)	0.6 (0.40;0.89)	0.01
Alcohol use				
<i>All (N=386)</i>				
Daily	56 (14.5)	14 (3.7)	3.88 (3.02;5.19)	<0.01
Weekly	212 (54.9)	129 (33.4)	1.64 (1.43;1.88)	<0.01
Occasionally	56 (14.5)	182 (47.2)	0.31 (0.23;0.40)	<0.01

SDC-Table 1 (continued).

	Observed N (%)	Expected N (%)	SIR	P-value
<i>Men (N=166)</i>				
Daily	40 (24.1)	12 (7.2)	3.34 (2.38;4.54)	<0.01
Weekly	93 (56.0)	77 (46.1)	1.22 (0.98;1.48)	0.36
Occasionally	18 (10.8)	56 (34)	0.32 (0.19;0.51)	<0.01
<i>Women (N=220)</i>				
Daily	16 (7.3)	2 (1.1)	6.53 (4.57;12.99)	<0.01
Weekly	119 (54.1)	53 (23.9)	2.27 (1.86;2.69)	<0.01
Occasionally	38 (17.3)	126 (57.2)	0.3 (0.21;0.41)	<0.01

SDC-Table 2. SF-36 and MFI-20 scores in the whole cohort and per gender. Comparison of SF-36 scores to French general population matched for age, gender and period (Z-scores)

Dimensions	Scores					
	Whole cohort (N=382)		Men (N=163)		Women (N=219)	
	Mean (SD)	Mean Z-score (CI 95%)	Mean (SD)	Mean Z-score (CI 95%)	Mean (SD)	Mean Z-score (CI 95%)
SF-36						
Physical functioning	93.8 (14.4)	0.1 (-0.0;0.2)	93.4 (17.8)	-0.0 (-0.2;0.1)	94.2 (10.9)	0.2 (0.1;0.3)
Role physical	83.4 (29.6)	-0.2 (-0.3;-0.0)	85.0 (28.9)	-0.2 (-0.4;0.0)	82.3 (30.2)	-0.1 (-0.2;0.0)
Bodily pain	77.1 (24.4)	-0.1 (-0.2;0.0)	78.7 (24.9)	-0.2 (-0.4;0.0)	75.9 (24.1)	-0.0 (-0.2;0.1)
General health	54.2 (21.7)	-1.2 (-1.3;-1.1)	57.6 (21.1)	-1.1 (-1.3;-0.9)	51.8 (21.8)	-1.2 (-1.4;-1.1)
Vitality	52.7 (19.1)	-0.3 (-0.5;-0.2)	55.5 (19.3)	-0.4 (-0.6;-0.2)	50.5 (18.7)	-0.3 (-0.5;-0.2)
Social functioning	74.0 (24.9)	-0.4 (-0.6;-0.3)	76.5 (24.4)	-0.6 (-0.8;-0.3)	72.1 (25.2)	-0.4 (-0.5;-0.2)
Role emotional	74.0 (36.6)	-0.4 (-0.5;-0.3)	76.7 (36.3)	-0.5 (-0.7;-0.3)	72.0 (36.8)	-0.3 (-0.5;-0.2)
Mental health	60.4 (21.6)	-0.5 (-0.6;-0.3)	62.9 (21.3)	-0.6 (-0.8;-0.3)	58.6 (21.6)	-0.4 (-0.6;-0.2)
Physical composite score - PCS	52.0 (7.5)	-0.2 (-0.3;-0.1)	52.3 (7.5)	-0.3 (-0.5;-0.1)	51.9 (7.4)	-0.2 (-0.3;-0.1)
Mental composite score - MCS	42.1 (12.4)	-0.7 (-0.8;-0.6)	43.6 (12.2)	-0.8 (-1.0;-0.6)	41.0 (12.5)	-0.6 (-0.8;-0.5)
MFI-20	Whole cohort (N=379)		Men (N=160)		Women (N=219)	
	Mean (SD)		Mean (SD)		Mean (SD)	
General Fatigue	10.3 (4.0)		9.6 (4.0)		10.9 (3.9)	
Physical Fatigue	9.0 (4.0)		8.1 (4.0)		9.6 (4.0)	
Reduced Activity	7.9 (3.6)	- ^a	7.8 (3.4)	- ^a	8.0 (3.7)	- ^a
Reduced Motivation	7.2 (3.1)		7.4 (3.1)		7.1 (3.0)	
Mental Fatigue	7.7 (3.7)		7.6 (3.7)		7.7 (3.7)	

^a In absence of reference values for the French general population, Z-scores could not be calculated.

SDC-Table 3. Fatigue score (MFI-20) in the whole cohort, in participants without vascular complication and in participants with vascular complication.

Dimensions		Scores			
MFI-20	Sub-group analysis				
	Whole cohort (N=379)	Participants without vascular complication (N=243)	Participants with vascular complication(s) (N=136)	P- value	
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)		
	General Fatigue	10.3 (4.0)	10.0 (3.9)	11.0 (4.1)	0.02
	Physical Fatigue	9.0 (4.0)	8.5 (3.8)	9.7 (4.4)	<0.01
Reduced Activity	7.9 (3.6)	7.6 (3.4)	8.4 (3.9)	0.05	
Reduced Motivation	7.2 (3.1)	7.3 (3.1)	7.0 (2.9)	0.40	
Mental Fatigue	7.7 (3.7)	7.5 (3.7)	8.0 (3.7)	0.24	

III.2.3. Questionnaire GEDEPAC-2

III.2.3.1. Objectif du projet GEDEPAC-2

Les deux études *Transdevenir* et *Diabdevenir* nous ont montré que si la MC affecte – parfois même profondément – les différentes sphères de la vie sociale, cet impact semble très variable selon le type de pathologie et ses complications. Des études menées dans le contexte d'autres MC potentiellement invalidantes socialement sont donc nécessaires. Dans cette optique et en l'absence de questionnaire validé pour ce type d'études, nous avons constitué un groupe pluridisciplinaire pour mettre en place le projet GEDEPAC-2 : Florent de Vathaire, épidémiologiste, et Agnès Dumas-Trinssoutrop, sociologue (Équipe 3, CESP, Inserm U1018, Institut Gustave Roussy, Villejuif) ; Corinne Alberti, méthodologiste, Béatrice Andriss, datamanageur et moi-même (pédiatre et épidémiologiste, ECEVE UMR 1123 et CIC-EC 1426, Hôpital Robert Debré, Paris). L'objectif de ce projet est de construire un auto-questionnaire d'évaluation du bien-être social et psychologique à l'âge adulte des enfants porteurs de MC : l'auto-questionnaire GEDEPAC-2. Notre hypothèse est que disposer d'un outil épidémiologique tel que le questionnaire GEDEPAC-2 permettrait de faciliter la mise en place et la publication d'études sur le bien-être des adultes malades chroniques dans ou depuis l'enfance, tout en garantissant leur validité interne.

III.2.3.2. Construction du questionnaire GEDEPAC-2

La construction a consisté en 4 étapes :

- définition des dimensions du bien-être à explorer à partir des données de la littérature (voir paragraphe *II.2.1. Bien-être : concepts et indicateurs*). Au total, 11 dimensions ont été retenues :
 - éducation
 - emploi
 - logement
 - sécurité matérielle
 - liens sociaux
 - engagement civique
 - loisirs, équilibre travail/vie

- environnement
- sante physique (dont conduites à risque et vécu de la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes)
- QDV
- et sexualité ;
- constitution d'un catalogue de bases de données médico-sociales ou économiques nationales, produites par des organismes publics (INSEE, INPES) à utiliser comme comparateurs par méthode de standardisation indirecte ajustée a minima sur l'âge, le sexe et la période et éventuellement sur d'autres cofacteurs pertinents (ex : données de niveau d'éducation ajustées sur le plus haut diplôme obtenu par le père et/ou la mère) ;
- analyse des données de 4 études du GEDEPAC (*Transdevenir*, *Diabdevenir*, étude « cancers » et étude « arthrite chronique juvénile ») : analyses des sources de biais ; identification des items non-comparables aux données de la PG (par défaut d'adéquation), redondants ou peu pertinents ; taux de données manquantes ;
- modifications des items du GEDEPAC-1 :
 - reformulations pour les conformer strictement aux données de la PG : reprise des libellés des questionnaires ;
 - suppressions d'items et de sous-items, en particulier :
 - remplacement du questionnaire SF-36 par le questionnaire SF-12 aux propriétés psychométriques similaires (142) ;
 - conservation de seulement 4 des 20 items du questionnaire MFI-20 permettant le calcul de la dimension « fatigue générale », assimilable à un score global de fatigue (115) ;
 - ajouts d'items, en particulier :
 - questionnaire « fardeau de la maladie » validé en français (143) pour évaluer le retentissement de la gestion quotidienne de la MC (13 items explorant la lourdeur de la MC et les contraintes liées à sa prise en charge ou aux traitements) ;
 - 5 échelles d'évaluation de la satisfaction sur la vie professionnelle, la vie sociale, le logement, les loisirs et la vie actuelle, allant de 0 à 10 pour permettre de nuancer le degré

d'accord et conformes aux données de l'Enquête Statistique sur les Ressources et les Conditions de Vie (144) ;

- items sur la renonciation aux soins pour raisons financières pour explorer la sécurité matérielle, aspect majeur de la MC.

Dans sa version finale, le GEDEPAC-2 comporte 25 pages, et respectivement 114 items pour les femmes et 113 pour les hommes, contre 44 pages et 199 items pour le GEDEPAC-1. Deux versions sont disponibles, papier et électronique, cette dernière ayant montré son intérêt dans les études cliniques, particulièrement les études multicentriques, larges et de faible risque (amélioration de la qualité des données, réduction de la durée d'étude et du coût par patient)(145).

L'étude des propriétés du GEDEPAC-2 est intégrée dans l'enquête *ESNA - Enfant Syndrome Néphrotique Adulte*, menée en partenariat avec l'équipe du Centre de Référence « Syndrome Néphrotique Idiopathique » à l'hôpital Henri Mondor (investigateur principal : Pr Vincent Audard). L'objectif d'*ESNA* est d'étudier le devenir à l'âge adulte des enfants porteurs de syndrome néphrotique corticodépendant. Le protocole de l'étude et le questionnaire GEDEPAC-2 ont été approuvés par le comité d'éthique de L'hôpital Robert Debré. L'évaluation du questionnaire comportera l'analyse de :

- validité d'apparence : taux de réponse (analyse des causes de refus si renseignées), taux de données manquantes, 3 items en fin de questionnaire (question fermée sur le vécu de la participation à l'étude, question ouverte « remarques ou suggestions sur cette enquête (questions abordées, intitulé des questions...) », durée de remplissage) ;
- validité contre-critère : comparaison des réponses aux données du dossier médical (date de naissance, âge de survenue de la maladie, nom exact de la maladie rénale, poids et taille actuels, poids le plus faible et le plus élevé depuis l'adolescence, tension artérielle lors de la dernière visite à l'hôpital) ;
- validité interne pour les mesures psychométriques (satisfaction sur la vie actuelle, satisfaction sexuelle globale, scores agrégés du questionnaire SF-12 (physique et mental), score du questionnaire fardeau de la

maladie) : cohérence interne (coefficient α de Cronbach, coefficient de concordance kappa) ;

- reproductibilité, avec étude test-retest de comparaison des scores obtenus sur 2 passations à 1 mois d'intervalle : coefficient de corrélation intra-classe (variables quantitatives) ou coefficients de concordance kappa (variables quantitatives).

Le protocole prévoit l'inclusion de 100 participants, dont le recrutement est en cours. La publication du questionnaire GEDEPAC-2 est prévue dès l'obtention des résultats de cette étude d'évaluation.

Le questionnaire GEDEPAC-2 est donc encore en cours d'évaluation, mais sa validité de contenu – garantie par la parfaite adéquation des items aux données de la PG – et l'exhaustivité des aspects sociaux explorés, de la vie socioprofessionnelle à la sexualité et la QDV, autorisent d'ores et déjà son utilisation.

III.2.3.2. Questionnaire GEDEPAC-2 dans sa version adaptée pour l'étude ESNA - Enfant Syndrome Néphrotique Adulte

ETUDE ESNA

Enfants porteurs de Syndrome Néphrotique à l'âge Adulte



Questionnaire



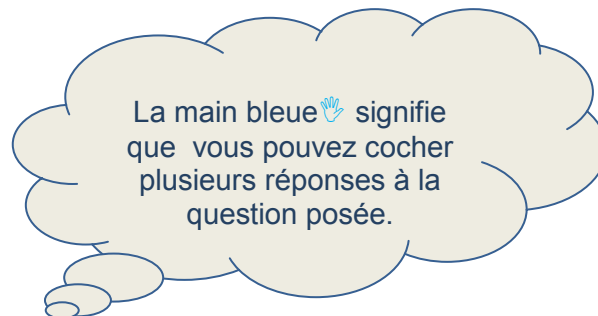
A propos de ce questionnaire

Ce questionnaire a pour objectif **d'évaluer votre bien-être physique, psychologique et social**, en abordant différents aspects de votre parcours de vie.

Vos réponses permettront de savoir comment le syndrome néphrotique et son traitement pendant votre enfance a pu interférer avec votre scolarité et vos activités sociales, puis, à l'âge adulte, avec votre qualité de vie, votre vie sociale, professionnelle et familiale.

Ce questionnaire se divise en 6 parties :

- 1 Partie « **vie sociale** » où nous abordons votre mode de vie, votre entourage, votre cursus scolaire, professionnel...
- 2 Partie « **qualité de vie** » composée des questionnaires *SF-12*, *MFI-20* et « *fardeau du traitement de la maladie* », qui ont déjà été utilisés à travers le monde dans de nombreuses études sur la santé des personnes.
- 3 Partie « **état de santé** » qui fait le point sur vos problèmes de santé, actuels ou passés.
- 4 Partie « **transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes** », qui a pour but d'évaluer comment s'est déroulée cette période de passage entre les services de pédiatrie et les services de médecine pour adultes, et les difficultés ou satisfactions qu'elle a engendrées.
- 5 Partie « **sexualité** », issue de l'étude *Contexte de la Sexualité en France* réalisée en 2005-2006 par l'Inserm et Ipsos. Nous savons que ce thème est difficile à aborder. Toutefois, il nous paraissait délicat d'étudier votre parcours de vie sans aborder cette thématique. Si vous éprouvez la moindre gêne ou si certaines questions vous posent problème, vous pouvez passer directement au questionnaire suivant sans répondre à celui-ci.
- 6 Partie « **déroulement de la vie reproductive** », où nous abordons votre désir d'avoir des enfants, et si vous êtes une femme, le déroulement d'éventuelles grossesses.



Nous sommes conscients du temps qu'il faut pour remplir ce questionnaire, mais chaque réponse est importante.

Cela permettra de mieux comprendre les enjeux du syndrome néphrotique et d'adapter la prise en charge des personnes touchées, enfants ou adultes. Bien sûr, votre anonymat sera respecté.

Pour toute information concernant l'étude ou simplement si vous avez besoin d'aide pour remplir le questionnaire, n'hésitez pas à contacter notre équipe de recherche :

Cécile GRAMONDI (Technicienne de Recherche Clinique)

- Par téléphone : 01 40 03 24 65
- Par mail : cecile.gramondi@aphp.fr
- Par courrier postal : Unité de Recherche Clinique
Hôpital Robert Debré, 48 Bd Sérurier, 75019 PARIS

Questionnaire

La main bleue  signifie que vous pouvez cocher plusieurs réponses à la question posée.

Date (jour/mois/année) de réponse au questionnaire ? | | | / | | | / | 2 | 0 | | |

Qui remplit ce questionnaire ?

- ☐ Vous seul(e)
- ☐ Vous, avec l'aide de quelqu'un
- ☐ Une personne de votre entourage

Si quelqu'un vous aide ... Pour quelle(s) raison(s) avez-vous besoin d'aide ?

- ☐ Vous n'avez pas envie de répondre seul(e) à ce questionnaire
- ☐ Vous êtes malvoyant ou non-voyant
- ☐ Vous avez des difficultés pour lire et écrire
- ☐ Vous avez des difficultés pour comprendre et répondre
- ☐ Autre, précisez :

Date de naissance ? | | | / | | | / | | | | |

Lieu de naissance ? ☐ En France : département | | | ☐ A l'étranger (Pays :.....)

Vous êtes : ☐ Un homme ☐ Une femme

Code postal de votre lieu de résidence ? | | | | | | |

Quel est le nom exact de la maladie pour laquelle vous êtes suivi depuis votre enfance ?
..... ☐ Je ne connais pas le nom

1^{ère} partie : vie sociale

votre situation générale

1 Vous êtes :

- ☐ Marié ☐ Pacsé ☐ En union libre
- ☐ Célibataire ☐ Veuf ☐ Divorcé/séparé

Vous vivez :

- ☐ Seul
- ☐ Avec... 
 - ☐ Conjoint de sexe différent ☐ Père ☐ Mère ☐ Enfant(s) ☐ Frère(s), sœur(s)
 - ☐ Conjoint de même sexe ☐ Amis(es) ☐ Autre(s) personne(s) ☐ En collectivité

Si vous vivez seul :

Etes-vous engagé dans une relation sentimentale, privilégiée et stable ?

- ☐ Oui ☐ Non

Avez-vous déjà vécu en couple (marié ou non, dans un même logement et pendant au moins 6 mois) ?

- ☐ Oui ☐ Non

Si vous vivez avec des enfants (même si résidence alternée): combien ? | | | enfant(s)

votre parcours scolaire

2 Avez-vous été scolarisé(e) dans une structure spécialisée ou médicalisée ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui...Précisez le type de structure (ou centre) concerné(e) :

- ☐ Perfectionnement ou CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire)
- ☐ SES (Section d'Enseignement Spécialisé) ou SEGPA (Section d'Enseignement Générale et Professionnel Adapté)
- ☐ EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté) ou Ecole Autonome de Perfectionnement
- ☐ IME (institut médico-éducatif)
- ☐ IMP (internat médico-pédagogique) ou EMP (externat médico-pédagogique)
- ☐ IMPRO (institut médico-professionnel)
- ☐ Autre structure, précisez :

- 3 Au cours de vos études, avez-vous redoublé ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui...
 Aviez-vous du retard scolaire (une ou plusieurs années)... **En CP ?** ☐ Oui ☐ Non
En CM2 ? ☐ Oui ☐ Non
 Combien de classes avez-vous redoublée(s)?
- 4 Actuellement, avez-vous terminé vos études ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui...En quelle année ?
- 5 Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?
☐ Pas de diplôme
☐ Certificat d'études primaire
☐ BEPC, Brevet des collèges
☐ CAP
☐ BEP
☐ Baccalauréat général
☐ Baccalauréat technique ou professionnel
☐ Brevet professionnel, Brevet de technicien (BT)
☐ DEUG, Brevet de technicien supérieur (BTS), DUT(Bac + 2)
☐ Licence, Maîtrise, Master 1 (Bac +3 et Bac +4)
☐ DEA, DESS, Master 2, Doctorat, Grande Ecole (Bac +5 et plus)
- 6 Avez-vous le sentiment d'avoir arrêté vos études trop tôt ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui...Pensez-vous que ce soit en lien avec votre maladie ? ☐ Oui ☐ Non

vosre activité professionnelle

- 7 Quelle est votre profession habituelle? [Les catégories indiquées sont celles de l'INSEE]
☐ Agriculteur, exploitant [catégorie 10]
☐ Artisan [catégorie 21]
☐ Commerçant et assimilés [catégorie 22]
☐ Chef d'entreprise (nombre de salariés :.....) [cat. 23]
☐ Profession libérale et assimilée [catégorie 31]
☐ Catégorie A de la fonction publique, profession intellectuelle, scientifique et artistique [catégorie 32]
☐ Cadre d'entreprise (administratif, commercial et ingénieur)[catégorie 36]
☐ Profession intermédiaire dans l'enseignement, [catégorie 41]
☐ Profession intermédiaire dans la santé, travail social. [catégorie 41]
☐ Cadre B de la fonction publique [catégorie 41]
☐ Religieux/se [catégorie 44]
☐ Profession intermédiaire administrative et commerciale des entreprises, technicien [catégorie 46]
☐ Contremaître, agent de maîtrise [catégorie 48]
☐ Employé(e), personnel de service, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique (agent de service, aide-soignant(e),...) [catégorie 51]
☐ Employé(e) d'administration, d'entreprise (agent administratif, agent de surveillance) [catégorie 54]
☐ Employé(e) de commerce (vendeur/se, caissier/ière) [catégorie 55]
☐ Personnel des services directs aux particuliers (employé(e) de maison, ...) [catégorie 56]
☐ Ouvrier qualifié de : industrie, artisanat, transport, manutention, alimentation.... [catégorie 61]
☐ Ouvrier non qualifié [catégorie 66]
☐ Ouvrier agricole [catégorie 69]
☐ Chômeur/se n'ayant jamais travaillé [catégorie 81]
☐ Inactif divers (autre que retraité(e)) [catégorie 82]
☐ Autre emploi [catégorie 89], précisez :
- 8 Le choix de votre profession a-t-il été influencé par votre maladie (y compris en cas d'abandon du projet initial) ?
☐ Oui ☐ Non
- 9 A quel âge avez-vous commencé à travailler pour la première fois (au moins 3 mois de suite, y compris apprentissage, emploi dans une ferme, etc...) : ans ☐ Je n'ai pas encore commencé à travailler
- 10 Avez-vous eu une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)? ☐ Oui ☐ Non
- 11 Avez-vous déjà eu des difficultés pour trouver un emploi ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui...Ces difficultés vous semblent-elles liées à votre maladie ? ☐ Oui ☐ Non
- 12 Vous a-t-on refusé l'accès à un emploi à cause de votre maladie ?
☐ Oui
☐ Non, même en ayant parlé de ma maladie (lors des entretiens d'embauche par exemple)
☐ Non, je n'ai jamais parlé de ma maladie

Si oui... Quelles raisons ont été invoquées pour ce refus ?

- ☐ Refus par l'armée, gendarmerie, police, pompiers
- ☐ Handicap moteur
- ☐ Aspect physique (séquelles inesthétiques, apparence....)
- ☐ Fragilité, fatigabilité
- ☐ Préjugé à cause de la santé
- ☐ Autre raison

13 Quelle est votre situation actuelle par rapport à l'emploi ?

☐ **Vous exercez une profession rémunérée** (salarié, profession libérale, entrepreneur, étudiant, élève ou apprenti sous contrat ou stage rémunéré, congés de conversion, congé de paternité avec maintien du salaire...) → **allez en Q14**

☐ **Vous n'exercez pas d'activité professionnelle** (étudiant, homme au foyer, chômage, retraité, rentier, en incapacité professionnelle...) → **allez en Q19**

☐ **Vous êtes étudiant(e), élève ou stagiaire non rémunéré** → **allez directement en Q22**

☐ **Autre situation : précisez :**

Vous exercez une profession rémunérée :

14 Vous êtes :

- ☐ Salarié(e) en CDD (Contrat à Durée Déterminée)
- ☐ Salarié(e) en CDI (Contrat à Durée Indéterminée)
- ☐ Travailleur indépendant, profession libérale, entrepreneur
- ☐ Intérimaire (placé par une agence d'intérim)
- ☐ Apprenti sous contrat
- ☐ Stagiaire rémunéré
- ☐ En congé de conversion (même à temps partiel)
- ☐ En congé maternité/paternité avec maintien de salaires
- ☐ Autre, **précisez :**

15 Vous travaillez à temps : ☐ Complet ☐ Partiel: nombre d'heures par semaine : |____|____| h / semaine

16 Au cours des 12 derniers mois, vos conditions de travail ont-elles été aménagées en fonction de votre état de santé ?

- ☐ Oui ☐ Non, mais j'en aurais eu besoin ☐ Non, je n'en ai pas eu besoin

Si oui... Comment ?

- ☐ Aide d'une personne
- ☐ Adaptation du poste de travail
- ☐ Horaire adapté
- ☐ Transport ou stationnement spécial ou gratuit
- ☐ Affectation à un emploi plus proche de votre domicile
- ☐ Formation professionnelle spécifique
- ☐ Fonctions modifiées ou différentes
- ☐ Possibilités de travailler à votre domicile
- ☐ Autre, **précisez :**

17 Votre emploi est-il un emploi classé protégé ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui... Vous travaillez :

- ☐ En milieu ordinaire
- ☐ Dans un CAT (Centre d'Aide par le Travail)
- ☐ Dans un AP (Atelier Protégé) ou un CDTD (Centre de Distribution de Travail à Domicile)
- ☐ Autre, **précisez :**

18 Pour votre emploi, bénéficiez-vous d'un financement de l'AGEFIPH (Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Vous n'exercez pas d'activité professionnelle actuellement:

19 Vous êtes :

- ☐ Chômeur/se ou demandeur d'emploi (inscrit(e) ou non à Pôle Emploi)
- ☐ Chômeur/se n'ayant jamais travaillé
- ☐ En incapacité professionnelle pour raisons médicales (ITT)
- ☐ En congé parental ou congé de maternité/paternité **sans** maintien du salaire, femme / homme au foyer
- ☐ En congé parental ou congé de maternité/paternité **avec** maintien du salaire
- ☐ Retraité(e), préretraité(e) ou retiré(e) des affaires
- ☐ Autre, **précisez :**

20 Si vous êtes actuellement au chômage :

Depuis combien de temps ? ____|____|mois ou ____|____|années

Dans quelle circonstance avez-vous perdu votre emploi ?

- ☐ Fin d'emploi à durée limitée
- ☐ Licenciement
- ☐ Rupture du contrat pour maladie ou invalidité
- ☐ Démission
- ☐ Circonstance inconnue
- ☐ Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle régulière
- ☐ Autre, **précisez** :

21 Quelle que soit votre situation actuelle par rapport à l'emploi, indiquez sur une échelle allant de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait) votre satisfaction globale concernant votre travail, votre vie professionnelle : ____|____|

Vos ressources, votre situation financière

22 De quelles ressources non liées à votre santé bénéficiez-vous ? 🖐

- ☐ Revenus associés à votre travail (salaire, revenus de travailleur indépendant, retraite...)
- ☐ ASSEDIC, indemnités de chômage
- ☐ Prestations familiales (allocations familiales,...)
- ☐ RSA
- ☐ Allocations logement
- ☐ Aide de proches
- ☐ Revenus non-déclarés
- ☐ Bourse d'études
- ☐ Pension alimentaire
- ☐ Revenu foncier
- ☐ Aucune ressource propre
- ☐ Autre, **précisez** :

23 Actuellement, percevez-vous également une allocation, pension ou autre en raison de vos problèmes de santé ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui... Lesquels ? 🖐

- ☐ Indemnités journalières (IJ) des régimes d'assurance maladie (3 ans maximum)
- ☐ Pension d'invalidité versée par la caisse maladie
- ☐ Allocation aux adultes handicapés (AAH)
- ☐ Mi-temps thérapeutique
- ☐ Rente versée par une assurance ou mutuelle
- ☐ Rente d'accident du travail
- ☐ Pension militaire d'invalidité
- ☐ Autres ressources, **précisez** :

24 Dans un but uniquement statistique, quel est le montant approximatif de votre revenu du travail sur les 12 derniers mois (salaire BRUT ANNUEL + allocations chômage) : ____|____|____|____|____|____|€/ an

25 Au cours des 12 derniers mois, vous est-il déjà arrivé de renoncer à des soins dont vous aviez besoin (examens ou soins médicaux, dentiste, lunettes...) pour des raisons financières (soins trop chers) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

26 Avez-vous déjà sollicité un crédit immobilier ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui...

Avez-vous dû parler de votre maladie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Avez-vous obtenu ce crédit ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

- ☐ Oui
- ☐ Oui, mais avec une surprime
- ☐ Oui, mais avec des restrictions ou des exclusions
- ☐ Non

27 Avez-vous déjà sollicité un crédit à la consommation ou professionnel ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui...

Avez-vous dû parler de votre maladie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Avez-vous obtenu ce crédit ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

- ☐ Oui
- ☐ Oui, mais avec une surprime
- ☐ Oui, mais avec des restrictions ou des exclusions
- ☐ Non

28 Avez-vous déjà sollicité une assurance-vie ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui...

Avez-vous dû parler de votre maladie ? ☐ Oui ☐ Non

Avez-vous obtenu cette assurance-vie ? ☐ Oui ☐ Non

☐ Oui

☐ Oui, mais avec une surprime

☐ Oui, mais avec des restrictions ou des exclusions

☐ Non

votre situation administrative

29 Quelle est votre régime de protection sociale ?

☐ Sécurité sociale (régime général ou régime spécifique)

☐ CMU (Couverture Maladie Universelle)

☐ AME (Aide Médicale d'Etat)

☐ CFE (Caisse des Français à l'Etranger) ou assurance auprès d'une compagnie d'assurance privée.

☐ Autre, précisez :

30 Avez-vous une couverture complémentaire (mutuelle, complémentaire santé...) qui rembourse les soins en plus de la sécurité sociale ? » 

☐ Oui, et je n'ai pas mentionné ma maladie

☐ Oui, et ma maladie a été mentionnée

☐ Oui, et avec des difficultés

☐ Oui, et avec un surcoût

☐ Non, elle m'a été refusée

☐ Non, je n'en ai pas demandé

votre logement

31 Concernant votre résidence principale, vous êtes ...

☐ Propriétaire (ou copropriétaire)

☐ Locataire (ou colocataire) d'un logement vide non HLM

☐ Locataire (ou colocataire) d'un logement vide HLM

☐ Locataire (ou colocataire) d'un logement loué meublé

☐ Logé gratuitement (chez vos parents, d'autres membres de votre famille ou des amis...)

☐ Logé(e) en collectivité (foyer...)

☐ Dans un logement de fonction

☐ Autre, précisez :

32 Si vous vivez en collectivité : dans quel type d'établissement résidez-vous ?

☐ Foyer d'hébergement

☐ Foyer occupationnel ou foyer de vie

☐ Foyer d'accueil médicalisé

☐ Maison d'accueil spécialisé (MAS)

☐ IMPRO (Institut Médico-Professionnel)

☐ Autre, précisez :

33 Sur une échelle allant de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait), indiquez votre satisfaction concernant votre logement :

votre entourage, votre famille

34 Quelle est (ou a été) la profession de votre conjoint, de votre père et de votre mère ?

	Conjoint	Père	Mère
Agriculteur, exploitant	☐	☐	☐
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	☐	☐	☐
Ingénieur, cadre, profession intellectuelle supérieure	☐	☐	☐
Profession intermédiaire, agent de maîtrise, contremaître	☐	☐	☐
Employé, personnel de service, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique	☐	☐	☐
Instituteur, assistant social, infirmier et autre personnel de la catégorie B de la fonction publique	☐	☐	☐
Professeur et personnel de catégorie A de la fonction publique	☐	☐	☐
Ouvrier, ouvrier agricole	☐	☐	☐
Retraité	☐	☐	☐
Sans profession	☐	☐	☐
Autre emploi, précisez:			
Conjoint :	☐	☐	☐
Père :			
Mère :			

35 Quel est le diplôme le plus élevé obtenu par votre conjoint, votre père et votre mère?

	Conjoint	Père	Mère
Pas de diplôme	☐	☐	☐
Certificat d'études primaires	☐	☐	☐
BEPC, Brevet des collèges	☐	☐	☐
CAP	☐	☐	☐
BEP	☐	☐	☐
Baccalauréat général	☐	☐	☐
Baccalauréat technique ou professionnel	☐	☐	☐
Brevet de technicien, Brevet professionnel	☐	☐	☐
DEUG, BTS, DUT (Bac + 2)	☐	☐	☐
Licence, maîtrise, master 1 (Bac + 3 et 4)	☐	☐	☐
DEA, DESS, Master 2, Doctorat, Grande Ecole (Bac + 5 et plus)	☐	☐	☐
Je ne sais pas	☐	☐	☐

36 Au cours du dernier week-end, avez-vous rencontré chez vous, chez eux, lors d'une sortie (ou d'une activité commune) ou bien avez-vous eu un contact téléphonique ou par courrier avec

- ☐ Vos parents
- ☐ Vos beaux-parents
- ☐ Vos enfants
- ☐ Vos frères et/ou sœurs
- ☐ Vos grands-parents
- ☐ Autres membres de la famille
- ☐ Un ami
- ☐ Un voisin
- ☐ Un collègue de travail
- ☐ Autre

37 En cas de problèmes personnels (mésentente avec votre conjoint ou un membre de votre famille...), pouvez-vous facilement en discuter avec une personne proche ?

- ☐ Oui, avec quelqu'un de ma famille (conjoint y compris)
- ☐ Oui, avec un ami
- ☐ Oui, avec un professionnel
- ☐ Non, il n'y a personne avec qui je pourrais en discuter facilement
- ☐ Non, et d'ailleurs je ne souhaiterais pas en discuter avec quelqu'un
- ☐ Autre, précisez :

38 Au cours de votre vie, est-il arrivé que l'on se moque de vous, que l'on vous mette à l'écart, que l'on vous traite de façon injuste ou que l'on vous refuse un droit?

☐ Oui ☐ Non

Si oui...

Pensez-vous que c'était à cause de votre état de santé ou de votre handicap ?

☐ Oui ☐ Non

De la part de qui ?

- ☐ De votre famille
- ☐ De vos amis
- ☐ De vos collègues
- ☐ De votre employeur
- ☐ Du personnel médical ou soignant
- ☐ Du système scolaire
- ☐ Des structures spécialisées
- ☐ Autre

De quel type ?

- ☐ Vous avez subi des insultes, des moqueries
- ☐ Vous avez été mis à l'écart des autres
- ☐ Vous pensez avoir été traité(e) injustement
- ☐ Vous vous êtes vu refuser un droit

39 Sur une échelle allant de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait), indiquez votre satisfaction concernant vos relations avec vos proches, famille, amis et voisins ?

|____|____|

Vos loisirs, vos activités

40 Durant les 12 derniers mois, êtes-vous parti(e) en vacances en dehors de votre domicile principal, au moins une fois?

☐ Oui ☐ Non

Si oui... Combien de jours (au total, sur 12 mois) ?

|____|____| jours

Si non... Est-ce pour des raisons :

- ☐ Financières
- ☐ Médicales
- ☐ Professionnelles ou d'études
- ☐ Prodiguant des soins à un parent malade
- ☐ Autre raison familiale
- ☐ Par choix
- ☐ Autre raison

41 A quelle fréquence regardez-vous la télévision ou internet ?

- ☐ Tous les jours (ou presque) : plus de 4h par jour
- ☐ Tous les jours (ou presque) : 2 à 4h par jour
- ☐ Tous les jours (ou presque) : moins de 2h par jour
- ☐ De temps en temps ou rarement
- ☐ Jamais

42 Depuis 12 mois, êtes-vous allé au moins 1 fois au :

- | | | |
|-------------------|------------------------------|------------------------------|
| Cinéma | ☐ Oui | ☐ Non |
| Théâtre, concert | ☐ Oui | ☐ Non |
| Musée, exposition | ☐ Oui | ☐ Non |

43 Faites-vous partie d'une association ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... Quel type d'association ?

- ☐ Association culturelle
- ☐ Association sportive
- ☐ Association religieuse, culte, groupe paroissial
- ☐ Groupe de loisirs
- ☐ Action sanitaire et sociale, association humanitaire et caritative
- ☐ Association politique, ou de défense de droits et d'intérêts communs
- ☐ Association de malades
- ☐ Club du 3^{ème} âge, loisirs pour personnes âgées,
- ☐ Syndicat ou regroupement professionnel
- ☐ Autre

44 Avez-vous une activité bénévole ? ☐ Oui ☐ Non

45 Aux élections présidentielles en 2012, avez-vous voté :

- | | | | |
|----------------------------|------------------------------|------------------------------|--|
| Au 1 ^{er} tour ? | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ Non-concerné (mineur, nationalité étrangère...) |
| Au 2 ^{ème} tour ? | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ Non-concerné (mineur, nationalité étrangère...) |

46 Pratiquez-vous une activité physique ou sportive (sport, marche, jardinage, bricolage...) ?

- ☐ Oui, régulièrement
- ☐ Oui, occasionnellement (moins d'une fois par mois)
- ☐ Non

Si oui... Combien d'heures par semaine ? |__| |__| heures/semaine

Si vous pratiquez un sport: Lequel(s) ?

47 Avez-vous renoncé à la pratique de certains sports en raison de votre maladie ?

- | | | |
|----------------------|------------------------------|------------------------------|
| A l'âge adulte | ☐ Oui | ☐ Non |
| Durant votre enfance | ☐ Oui | ☐ Non |

Si oui... Quel(s) sport(s) ?

48 Durant votre enfance, avez-vous dû renoncer des voyages avec votre classe ou des colonies de vacances en raison de votre maladie ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... Pour quelle(s) raison(s) ?

- ☐ Impossibilité à cause des traitements
- ☐ Raison financière
- ☐ Autre raison, précisez :

49 Avez-vous votre permis de conduire ? ☐ Oui ☐ Non

50 Sur une échelle allant de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (très satisfait), indiquez votre satisfaction concernant vos loisirs : |__| |__|

2^{ème} partie : votre qualité de vie

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

51 Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Médiocre
- ☐ Mauvaise

52 Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes gêné(e) en raison de votre état de santé actuel : (Entourer la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui, beaucoup	Oui, un peu	Non, pas du tout
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	☐	☐	☐
Monter plusieurs étages par l'escalier	☐	☐	☐

53 Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique (Cocher la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous du arrêter de faire certaines choses ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

54 Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)...) (Cocher la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

55 Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont gêné dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Un petit peu
- ☐ Moyennement
- ☐ Beaucoup
- ☐ Enormément

56 Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- ☐ Tout le temps
- ☐ Une grande partie du temps
- ☐ De temps en temps
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

57 Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où : (Cocher la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Vous vous êtes senti calme et détendu ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vous vous êtes senti débordant d'énergie ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vous vous êtes senti triste et abattu ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

58 Votre état de fatigue : au moyen des affirmations suivantes, nous souhaiterions savoir comment vous vous êtes senti(e) récemment.

Si les affirmations suivantes sont tout à fait vraies, veuillez cocher la case située à l'extrême gauche sous le 1 « Oui c'est vrai ». Plus vous vous trouvez en désaccord avec une affirmation, plus vous déplacerez votre croix en direction du « non ce n'est pas vrai » soit vers le 5.

	Oui, c'est vrai			Non, ce n'est pas vrai	
	1	2	3	4	5
Je me sens en forme	☐	☐	☐	☐	☐
Je suis sens las/lasse	☐	☐	☐	☐	☐
Je me reposé(e)	☐	☐	☐	☐	☐
Je me fatigue facilement	☐	☐	☐	☐	☐

Les questions suivantes concernent la pénibilité qu'engendre actuellement le suivi de votre le syndrome néphrotique et la prise de traitements

59 Concernant la prise vos médicaments, comment évalueriez-vous les contraintes actuelles liées...

	Aucun impact						Impact considérable					Non concerné
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Au goût, à la forme, à la taille de vos comprimés et aux désagréments causés par vos injections (douleur, saignements, séquelles inesthétiques...)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Au nombre de fois où vous devez prendre vos médicaments par jour ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aux efforts que vous devez faire pour ne pas oublier de prendre vos médicaments, vous organiser pendant vos voyages, utiliser un pilulier... ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aux précautions d'emploi de vos médicaments (devoir prendre les médicaments à un moment précis de la journée ou du repas, ne pas pouvoir faire certaines choses après les avoir pris comme s'allonger ou conduire...)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aux précautions que vous devez prendre pour conserver vos médicaments (réfrigérateur...)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

60 Concernant la surveillance actuelle de votre maladie, comment évalueriez vous les contraintes liées :

	Aucun impact						Impact considérable					Non concerné
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Aux examens complémentaires (analyses de sang, examens de radiologie...) : au nombre, au temps consacré et à la pénibilité de ces examens ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A la surveillance que vous réalisez vous-même (mesurer votre tension à domicile, faire des glycémies capillaires, tenir un carnet de suivi...) : à la fréquence, au temps consacré et à la pénibilité de cette surveillance ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aux visites chez vos médecins : au nombre et au temps consacré à ces consultations ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A la prise de rendez-vous médicaux (ex : visites chez vos médecins, analyses de sang, autres examens...) et l'organisation de votre emploi du temps à cause de ces rendez-vous ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

61 Comment évalueriez-vous :

	Aucun impact						Impact considérable					Non concerné
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Les contraintes administratives liées à votre maladie (formalités liées aux hospitalisations, aux remboursements par l'Assurance Maladie, aux démarches sociales...) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Les contraintes financières liées à la maladie (prises en charge ou traitements non remboursés...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Les contraintes liées à votre régime (éviter certains aliments...) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La contrainte que représentent les recommandations de vos médecins pour faire des activités physiques (marche, course, natation...) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
L'impact de votre traitement actuel sur vos relations avec les autres (avoir besoin d'être aidé dans la vie de tous les jours, avoir honte de prendre vos médicaments...) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

62 Concernant votre suivi actuel :

	Pas du tout d'accord						Tout à fait d'accord					Non concerné
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Le fait de vous soigner ou de vous faire suivre régulièrement vous rappelle que vous êtes ou que vous avez été malade	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3^{ème} partie : votre santé

63 Quel est actuellement :

- votre poids? | | | kg
- votre taille ? | | | cm

64 Au cours de votre vie (depuis l'adolescence), quel est a été votre poids :

- le plus faible ? | | | kg
- le plus élevé ? | | | kg

65 Lors de votre dernière consultation ou hospitalisation, quelle était votre tension artérielle ?

| | | / | | | mmHg (date de la mesure : | | | / | | | / 20 | | |)

66 En quelle année votre syndrome néphrotique a-t-il débuté ?

En | | | | |, c'est-à-dire à l'âge de | | | ans

67 Fumez-vous actuellement du tabac ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui... Quelle quantité ? (si moins d'1 cigarette/jour, mettez 0)

- ☐ Cigarettes | | | cigarettes/jour
- ☐ Cigares | | | cigares/jour
- ☐ Pipes | | | fois/jour

68 A quel âge avez-vous commencé à fumer ?

A | | | ans ☐ Je n'ai jamais fumé

69 Fumez-vous actuellement autre chose que du tabac (cannabis, herbe, haschich, marijuana, tous types de joints) ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui ...actuellement, combien fumez-vous de joints par semaine ? (si moins d'1 joint/semaine, mettez 0)

| | | joints/semaine

70 Consommez-vous actuellement des drogues qui ne se fument pas ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui... lesquelles ?

- ☐ Héroïne | | | utilisations/semaine
- ☐ Cocaïne | | | utilisations/semaine
- ☐ LSD ou acide | | | utilisations/semaine
- ☐ Ecstasy | | | utilisations/semaine
- ☐ Autres, précisez la(les)quelle(s) :

..... | | | utilisations/semaine

..... | | | utilisations/semaine

71 Consommez-vous actuellement des boissons alcoolisées ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui ... En moyenne, sur une semaine de 7 jours, combien de verres buvez-vous (vin, bière, cidre, apéritifs, digestifs...) ? (si moins d'1 verre/semaine, mettez 0)

| | | verres/semaine

72 Avez-vous déjà été suivi par un psychologue et/ou un psychiatre ...

- ☐ Pour un suivi systématique dans le cadre de ma maladie (proposé à tous les patients) ?
- ☐ Pour la prise en charge d'un problème psychique en particulier

Si vous avez eu un suivi systématique dans le cadre de votre maladie... Etait-ce :

- ☐ Pendant l'enfance ?
- ☐ Pendant l'adolescence ?
- ☐ A l'âge adulte ?

Si vous avez été pris(e) en charge pour un problème psychique en particulier... Précisez le type de problème et comment vous avez été pris en charge

	Consultations avec un(e) psychologue ou un(e) psychiatre	Médica- ments	Séjour à l'hôpital	Age de début des troubles
☐ Dépression	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Trouble bipolaire, hypomanie ou manie , (période où je me sentais tellement exalté(e) ou plein(e) d'énergie que cela a posé des problèmes, ou que des personnes de mon entourage ont pensé que je n'étais pas dans mon état habituel)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ TOC, état de stress post traumatique, troubles anxieux (période d'au moins 6 mois où je me sentais excessivement préoccupé(e), inquiet(e), anxieux(se), pour des problèmes de la vie de tous les jours)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Idées ou actes suicidaires	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Troubles psychotiques (impression que quelqu'un m'espionnait, complotait contre moi, ou essayait de me faire du mal, ou encore impression que quelqu'un ou que quelque chose d'extérieur à moi introduisait dans ma tête des pensées étranges ou des visions qui n'étaient pas les miennes)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Troubles du sommeil survenant presque toutes les nuits (difficultés d'endormissement, réveils nocturnes ou précoces, dormir trop...)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Troubles du comportement alimentaire (boulimie, anorexie mentale)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Dépendance pour les jeux d'argent et de hasard (ressentir un manque (accélération du cœur, difficultés à dormir, être plus agité, irritable ou déprimé...) lorsque je ne peux pas jouer, jouer plus que je n'en avais l'intention au départ, continuer à jouer tout en sachant que cela entraînera des problèmes de santé, des problèmes psychologiques ou des problèmes avec mon entourage...)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Dépendance aux jeux vidéos (ressentir un manque (accélération du cœur, difficultés à dormir, être plus agité, irritable ou déprimé...) lorsque je ne peux pas jouer aux jeux vidéos, cacher aux autres (parents, amis, collègues...) que je joue aux jeux vidéos, passer de plus en plus de temps à jouer même si je n'en ai pas l'intention...)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Troubles de la personnalité (avoir eu souvent des comportements que les autres trouvaient irresponsables comme ne pas travailler volontairement pour assurer le minimum vital, être violent physiquement avec un proche, exposer des gens à des dangers sans me préoccuper d'eux, ou encore ne ressentir aucune culpabilité après avoir menti, blessé, maltraité, volé quelqu'un)	☐	☐	☐	_ _ _ ans
☐ Autre problème, précisez :	☐	☐	☐	_ _ _ ans

73 Êtes-vous actuellement atteint(e) ou avez-vous déjà eu ... ? 🖐

		Oui	Non	Je ne sais pas
Des problèmes cardiaques et circulatoires ?	Hypertension artérielle traitée par médicaments	☐	☐	☐
	Insuffisance cardiaque	☐	☐	☐
	Douleurs d'angine de poitrine	☐	☐	☐
	Infarctus du myocarde (attaque cardiaque)	☐	☐	☐
	Troubles du rythme cardiaque	☐	☐	☐
	Caillot de sang (phlébite, embolie pulmonaire)			
Des problèmes neurologiques ?	Hémorragie cérébrale	☐	☐	☐
	Accident vasculaire cérébral	☐	☐	☐
	Epilepsie ou convulsions répétées	☐	☐	☐
Des problèmes respiratoires ?	Asthme	☐	☐	☐
	Insuffisance respiratoire	☐	☐	☐
Des problèmes digestifs ?	Diarrhées chroniques (Maladie de Crohn, rectocolite hémorragique ou autre)	☐	☐	☐
	Hépatite B	☐	☐	☐
	Hépatite C	☐	☐	☐
	Cirrhose du foie	☐	☐	☐
	Ulcère de l'estomac			
Des problèmes hormonaux ?	Hyperthyroïdie ou hypothyroïdie	☐	☐	☐
	Diabète sucré (traité par comprimés ou injections d'insuline)	☐	☐	☐
Des problèmes locomoteurs ?	Ostéoporose confirmée par ostéodensitométrie	☐	☐	☐
	Scoliose, cyphose avec besoin d'un corset ou d'une chirurgie	☐	☐	☐
	Problème de déplacement avec besoin de canne(s)	☐	☐	☐
	Problème de déplacement avec besoin d'un fauteuil	☐	☐	☐
Des problèmes sensoriels ?	Perte d'audition (surdit�) nécessitant un appareil	☐	☐	☐
	Perte de la vue totale (cécité) ou partielle (amblyopie)	☐	☐	☐
	Cataracte	☐	☐	☐
	Glaucome	☐	☐	☐
Des problèmes dermatologiques ?	Acné	☐	☐	☐
	Excès de pilosité (hypertrichose, hirsutisme)	☐	☐	☐
D'autres problèmes de santé ?	Vergetures (apparues en dehors d'une grossesse)	☐	☐	☐
	Cancer, leucémie, syndrome lymphoprolifératif	☐	☐	☐
	Problème de croissance SANS nécessité d'hormone de croissance	☐	☐	☐
	Problème de croissance AVEC nécessité d'hormone de croissance (par injections)	☐	☐	☐
	Autre, précisez :	☐	☐	☐
	- Problème 1 :	☐	☐	☐
	- Problème 2 :	☐	☐	☐
	- Problème 3 :	☐	☐	☐
	- Problème 4 :	☐	☐	☐

4^{ème} partie : votre transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes

Cette partie « transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes » a pour but d'évaluer comment s'est déroulé la période de passage entre les services de pédiatrie et les services de médecine pour adultes, et les difficultés ou satisfactions qu'elle a engendrées.

votre suivi en pédiatrie

74 En pédiatrie, avez-vous toujours été suivi(e) dans le même centre hospitalier? ☐ Oui ☐ Non

Si non...

Dans combien de centres pédiatriques différents avez-vous été suivi(e) ? |___|___| centres pédiatriques

Quelle(s) raison(s) vous a (ont) fait changer de centre pédiatrique ? 🖐

- ☐ Déménagement / Distance
- ☐ Mauvaise entente avec l'équipe soignante
- ☐ Votre état de santé
- ☐ Autre raison, précisez :

75 En pédiatrie, estimez-vous que l'équipe soignante (médecin, infirmier(e), psychologue, kinésithérapeute...) était disponible et attentive à vos attentes ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

76 Avant votre passage vers les services de médecine pour adultes, avez-vous été suivi dans une unité spécifique pour adolescents ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui...

A quel âge ? de |___|___| ans à |___|___| ans

Etait-ce 🖐 :

- ☐ Le service de médecine pour adolescents de l'hôpital
- ☐ L'espace ados de l'hôpital
- ☐ Une Maison Des Adolescents (MDA)
- ☐ Un Espace Santé Jeunes
- ☐ Un Pôle d'Accueil et Ecoute Jeunes (PAEJ)
- ☐ Autre, précisez :

Avez-vous trouvé ce suivi dans une unité spécifique pour adolescents bénéfique ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

77 Pendant votre suivi en pédiatrie, estimez-vous avoir été aidé(e) dans la gestion de votre syndrome néphrotique par

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout
Votre famille	☐	☐	☐	☐
Votre néphrologue pédiatre	☐	☐	☐	☐
Votre médecin de ville (généraliste ou pédiatre)	☐	☐	☐	☐
Un autre membre de l'équipe soignante	☐	☐	☐	☐
Des amis	☐	☐	☐	☐
Un(e) psychologue	☐	☐	☐	☐
Un(e) assistant(e) social(e)	☐	☐	☐	☐
Une association de malades	☐	☐	☐	☐
Internet (forums, blogs,...)	☐	☐	☐	☐
Autres, précisez :	☐	☐	☐	☐

78 Au cours de votre dernière année en pédiatrie, vos parents assistaient-ils aux consultations médicales avec vous?

- ☐ Oui, toujours
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Non, jamais

79 Comment estimez-vous votre état de santé lors de votre dernière année en pédiatrie ?

- ☐ Excellent état de santé
- ☐ Bon état de santé
- ☐ Etat de santé moyen
- ☐ Mauvais état de santé
- ☐ Très mauvais état de santé
- ☐ Je ne sais pas

Votre passage vers la médecine pour adultes

80 Pour chacune des affirmations suivantes, précisez si elle correspond à votre propre situation lors de vos dernières consultations en pédiatrie:

	Oui	Non
Je connaissais quelle était ma maladie et pouvais la décrire en quelques mots	☐	☐
Je savais qui appeler à l'hôpital en cas d'urgence	☐	☐
Je connaissais le nom de mes médicaments, à quoi ils servaient et leurs effets secondaires	☐	☐
Je savais comment prendre mes rendez-vous avec mon médecin et pour les examens	☐	☐
Je pouvais aller seul(e) à mes consultations	☐	☐
Mon médecin et moi avons évoqué la question :		
- de mon orientation professionnelle	☐	☐
- de la grossesse, de la paternité/maternité, et du risque ou non de transmission de ma maladie	☐	☐
- de la consommation de tabac, drogue, alcool		
- de la sexualité, de la contraception et de la prévention des maladies sexuellement transmissibles	☐	☐

**81 Quel(s) type(s) de préparation à la transition ou de dispositifs d'aide à la transition avez-vous bénéficié? **

- ☐ Rencontres en groupe avec d'autres jeunes porteurs de la même maladie et encore suivis en pédiatrie
- ☐ Rencontres avec des jeunes porteurs de la même maladie et étant déjà passés en service pour adultes
- ☐ Discussions sur la transition avec l'équipe soignante (en consultation ou en hospitalisation)
- ☐ Séances d'éducation thérapeutique, d'autonomisation dans la gestion de la maladie
- ☐ Brochures, affiches sur la transition...
- ☐ Aide d'un(e)coordinateur (trice) de transition (ou« transiteur » : personne en charge de vous guider personnellement pendant le temps du passage vers la médecine pour adultes)
- ☐ Rappels SMS ou mail pour les rendez-vous en médecine pour adultes
- ☐ Suivi dans une unité spécifique pour adolescents
- ☐ Document contenant des informations sur votre parcours de santé et qui vous ont aidé à suivre la transition(type « passeport santé», « fiche navette »...)
- ☐ Visite(s) dans le service pour adultes
- ☐ Consultation médicale en présence à la fois de votre pédiatre ET de votre médecin pour adultes
- ☐ Consultation médicale en présence à la fois de votre infirmier(e) de pédiatrie ET de votre infirmier(e) en médecine pour adultes
- ☐ Préparation spécifique pour vos parents
- ☐ Aucune préparation
- ☐ Autre

82 Quand cette préparation a-t-elle commencé ?

- ☐ Moins d'un an avant votre passage
- ☐ Plus d'un an avant votre passage

83 Estimez-vous avoir été bien préparé(e) au passage du système de soin pédiatrique à celui pour adultes ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

84 Estimez-vous avoir été bien préparé(e) à prendre vous-même vos médicaments?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

**85 Qui a pris la décision de votre passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes ? **

- ☐ Vous
- ☐ Votre pédiatre ou l'équipe du service pédiatrique dans lequel vous étiez suivi
- ☐ Vos parents

**86 Selon quel(s) critère(s) votre service pour adultes a été choisi ? **

- ☐ Service pour adultes situé dans le même hôpital que mon service pédiatrique
- ☐ Service pour adultes situé dans un hôpital proche de chez moi
- ☐ Service expert dans ma maladie
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre, précisez :

87 Quand avez-vous eu votre 1^{ère} consultation en médecine pour adultes ?

En (année) |___|___|___|___| c'est-à-dire à l'âge de |___|___|ans

Combien de temps (en mois) était-ce après votre dernière consultation en pédiatrie ? |___|___| mois

88 Lors de cette 1^{ère} consultation en médecine pour adultes :

Le médecin pour adulte connaissait-il vos antécédents médicaux ?

☐ Oui

☐ Non

Le service pour adultes se situait : ☐ Dans le même hôpital que votre service pédiatrique ☐ Dans un hôpital différent

89 Quelle était votre situation lors du passage ?

- ☐ Vous étiez au lycée
- ☐ Vous étiez étudiant (études supérieures)
- ☐ En formation professionnelle
- ☐ En établissement spécialisé (IMPRO, CAT,...)
- ☐ Vous exerciez une activité professionnelle
- ☐ Vous étiez sans activité, à domicile
- ☐ Autre, précisez :

90 Estimez-vous avoir effectué le passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes au bon moment ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

**91 Lors de votre passage, avez-vous ressenti une sensation ... **

- ☐ De continuité de votre prise en charge médicale
- ☐ De rupture de votre prise en charge médicale
- ☐ D'abandon de la part du système de soins
- ☐ De détresse, de solitude
- ☐ De liberté, d'indépendance
- ☐ Autre, précisez :

92 Avez-vous ressenti le besoin de recontacter votre pédiatre après le passage en médecine pour adultes ?

☐ Oui

☐ Non

93 Selon vous, comment vos parents ont-ils vécu votre passage en services pour adultes ?

- ☐ Très bien
- ☐ Plutôt bien
- ☐ Assez mal
- ☐ Très mal

En médecine pour adultes

94 Au cours des cinq premières années de médecine pour adultes, avez-vous été suivi dans le même centre ?

☐ Oui

☐ Non

Si non...

Dans combien de centres différents avez-vous été suivi au cours de ces cinq années ?

|___|___| centres

Quelle(s) raison(s) vous a (ont) fait changer de centre ? 

- ☐ Déménagement/Distance
- ☐ Mauvaise entente avec l'équipe soignante
- ☐ Votre état de santé
- ☐ Autre raison, précisez :

95 En médecine pour adultes, estimez-vous avoir été aidé(e) pour la gestion de votre maladie par :

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout
Votre famille	☐	☐	☐	☐
Votre néphrologue	☐	☐	☐	☐
Votre médecin de ville (généraliste ou pédiatre)	☐	☐	☐	☐
Un autre membre de l'équipe soignante	☐	☐	☐	☐
Des amis	☐	☐	☐	☐
Un(e) psychologue	☐	☐	☐	☐
Un(e) assistant(e) social(e)	☐	☐	☐	☐
Une association de malades	☐	☐	☐	☐
Internet (forums, blogs,...)	☐	☐	☐	☐
Autres, précisez :	☐	☐	☐	☐

96 En médecine pour adultes, estimez-vous que l'équipe soignante était disponible et attentive à vos attentes ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

97 Comment estimez-vous votre état de santé au cours de ces deux premières années en médecine pour adultes ?

- ☐ Excellent état de santé
- ☐ Bon état de santé
- ☐ Etat de santé moyen
- ☐ Mauvais état de santé
- ☐ Très mauvais état de santé

98 Lors de vos 1^{ères} consultations en médecine pour adultes, vos parents assistaient-ils aux consultations?

- ☐ Oui, toujours
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Non, jamais

Si oui...Pourquoi ?

- ☐ Vous préféreriez venir avec eux
- ☐ Le médecin demandait à ce qu'ils soient présents
- ☐ Vos parents souhaitaient assister aux consultations et vous ne vous y êtes pas opposé

Si non... Vos parents avaient-ils cependant souhaité assister aux consultations ?

- ☐ Oui, mais vous vous y êtes opposé
- ☐ Oui, mais le médecin pour adultes s'y est opposé
- ☐ Oui, mais ils n'étaient pas disponibles
- ☐ Non, ils ne souhaitaient pas assister aux consultations

99 Au cours des cinq premières années après votre transfert en médecine pour adultes, y a-t-il eu une période où vous avez été en rupture de suivi pour votre syndrome néphrotique? ☐ Oui ☐ Non

Si oui...Pendant combien de temps (en mois)? ____|____|mois

5^{ème} partie : votre sexualité

Les questions qui suivent peuvent vous paraître très personnelles voire intimes. Soyez assuré(e) qu'elles ont pour nous un intérêt important dans le cadre de cette étude, même si c'est un sujet délicat à aborder. Sentez-vous libre de ne pas y répondre si vous ne vous sentez pas à l'aise avec ça.

100 À quel âge avez-vous eu votre premier rapport sexuel ? ans ☐ Je n'ai jamais eu de rapport sexuel

101 Si vous avez déjà eu des rapports sexuels, avez-vous eu au-moins un partenaire sexuel depuis 12 mois ?
☐ Oui ☐ Non

Si vous avez eu au moins un partenaire sexuel dans les 12 derniers mois

Femme

102 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu...

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Je ne sais pas
des rapports sexuels douloureux ?	☐	☐	☐	☐	☐
une absence ou insuffisance de désir sexuel ?	☐	☐	☐	☐	☐
des difficultés à atteindre l'orgasme ?	☐	☐	☐	☐	☐

103 Avez-vous consulté pour l'une de ces raisons ? 🖐️

- ☐ Non
- ☐ Oui, un médecin généraliste
- ☐ Oui, un médecin sexologue
- ☐ Oui, un psychologue ou psychiatre
- ☐ Oui, un gynécologue
- ☐ Oui, votre néphrologue
- ☐ Oui, quelqu'un d'autre

Homme

104 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu...

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Je ne sais pas
des problèmes d'érection (impuissance) ?	☐	☐	☐	☐	☐
des éjaculations trop rapides?	☐	☐	☐	☐	☐
une absence ou insuffisance de désir sexuel ?	☐	☐	☐	☐	☐

105 Avez-vous consulté pour l'une de ces raisons ? 🖐️

- ☐ Non
- ☐ Oui, un médecin généraliste
- ☐ Oui, un médecin sexologue
- ☐ Oui, un psychologue ou psychiatre
- ☐ Oui, un gynécologue
- ☐ Oui, votre néphrologue
- ☐ Oui, quelqu'un d'autre

106 Si vous avez des problèmes d'érection, prenez vous un traitement pour améliorer la qualité de vos érections ?

- ☐ Oui ☐ Non

Si oui... quel(s) médicament(s) prenez-vous ? 🖐️

- ☐ Cialis ®
- ☐ Levitra ®
- ☐ Viagra ®
- ☐ Traitement par injection intraveineuse ou intracaverneuse
- ☐ Autre, précisez :

107 Avez-vous déjà abordé la question de la sexualité avec un médecin ?

- ☐ Oui, avec mon médecin généraliste
- ☐ Oui, avec mon pédiatre
- ☐ Oui, avec mon médecin référent pour adultes
- ☐ Oui, avec un autre médecin : **précisez** :
- ☐ Non, mais j'aurais souhaité en discuter
- ☐ Non, je ne souhaite pas discuter de sexualité avec mon médecin

108 En ce qui concerne votre vie sexuelle actuelle, vous êtes globalement :

- ☐ Très satisfait(e)
- ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Peu satisfait(e)
- ☐ Pas satisfait du tout

6^{ème} partie : déroulement de la vie reproductive

Femme

109 Avez-vous eu vos règles ? ☐ Oui ☐ Non, je n'en ai jamais eu

Si oui... A quel âge avez-vous eu vos 1^{ères} règles ? _____ ans

110 Avez-vous discuté avec un médecin des grossesses dans le contexte de votre syndrome néphrotique? 🖐

- ☐ Oui, avec mon médecin généraliste
- ☐ Oui, avec mon pédiatre
- ☐ Oui, avec mon médecin référent pour adultes
- ☐ Oui, avec un autre médecin : précisez :
- ☐ Non, mais j'aurais souhaité en discuter
- ☐ Non, je ne souhaite pas discuter de sexualité avec mon médecin

111 Avez-vous déjà été enceinte ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui...

Combien de fois ? _____ fois

Avez-vous, durant l'une de vos grossesses ou après l'accouchement, développé : 🖐

- ☐ Un diabète gestationnel
- ☐ Une hypertension artérielle (HTA)
- ☐ Un déséquilibre de votre syndrome néphrotique
- ☐ Autre, précisez :

Homme

112 Votre(vos) partenaire(s) a-t-elle (ont-elles) déjà été enceinte(s) de vous ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... Combien de fois ? _____ fois

113 Avez-vous des enfants ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... Combien d'enfants (y compris les enfants adoptés ou qui seraient décédés après la naissance) ?

_____ enfants dont _____ enfants adoptés (☐ Je n'ai pas adopté d'enfants)

114 Actuellement, cherchez-vous, vous et votre conjoint...

à concevoir un enfant ? ☐ Oui ☐ Non

à adopter un enfant ? ☐ Oui ☐ Non

115 Avez-vous déjà essayé, vous et votre partenaire, d'avoir un enfant ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... Y êtes-vous parvenu(e) ? ☐ Oui ☐ Non

Si non... Comment s'est terminée cette tentative ?

- ☐ Reprise de la contraception sans grossesse
- ☐ Arrêt de la tentative sans grossesse
- ☐ Changement dans la vie de couple
- ☐ Survenue d'une fausse-couche spontanée
- ☐ Naissance d'un enfant mort-né
- ☐ Grossesse extra-utérine
- ☐ Autre, précisez :

116 Avez-vous (vous ou votre partenaire) utilisé un traitement pour favoriser la survenue d'une grossesse ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui... Etait-ce :

- ☐ Un médicament ? Précisez : ☐ Seulement pour vous
☐ Seulement pour votre partenaire
☐ Pour les 2 (vous et votre partenaire)
- ☐ Une Insémination Artificielle avec le sperme du conjoint (IAC) ?
- ☐ Une Insémination Artificielle avec le sperme d'un Donneur (IAD) ?
- ☐ Une Fécondation In Vitro (FIV) ou Injection IntraCytoplasmique de Spermatozoïdes (ICSI) ?
Précisez : 🖐 ☐ Avec gamètes des 2 conjoints (FIV autologue)
☐ Avec spermatozoïde de donneur
☐ Avec ovule de donneuse
Précisez le nombre de tentatives : _____ tentatives
- ☐ Un autre traitement, précisez :

117 Actuellement, attendez-vous un enfant ? ☐ Oui ☐ Non

Si **VOUS AVEZ DEJA ETE ENCEINTE**, merci de bien vouloir remplir le tableau suivant.

Grossesses	Issue de la grossesse	Accouchement	Date de naissance ou fin de grossesse	Enfant(s)	Nombre d'enfants par grossesse	Sexe et poids des enfants à la naissance (en grammes)	Anomalies congénitales ou maladies
1^{ère} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour ____ ____ Mois ____ ____ Année ____ ____ ____	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines ____ ____	Nombre : ____ ____ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g	
2^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour ____ ____ Mois ____ ____ Année ____ ____ ____	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines ____ ____	Nombre : ____ ____ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g	
3^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour ____ ____ Mois ____ ____ Année ____ ____ ____	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines ____ ____	Nombre : ____ ____ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g	
4^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour ____ ____ Mois ____ ____ Année ____ ____ ____	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines ____ ____	Nombre : ____ ____ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F ____ ____ ____g	

Grossesses	Issue de la grossesse	Accouchement	Date de naissance ou fin de grossesse	Enfant(s)	Nombre d'enfants par grossesse	Sexe et poids des enfants à la naissance (en grammes)	Anomalies congénitales ou maladies
5^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour _ _ _ Mois _ _ Année _ _ _ _	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines _ _	Nombre : _ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g	
6^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour _ _ _ Mois _ _ Année _ _ _ _	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines _ _	Nombre : _ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g	
7^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour _ _ _ Mois _ _ Année _ _ _ _	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines _ _	Nombre : _ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g	
8^{ème} grossesse ☐ Spontanée ☐ Après insémination ☐ Par fécondation in vitro ☐ Après traitement <u>Lequel ?</u>	☐ Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Interruption Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre, <u>précisez</u> :	☐ Normal (voie basse) ☐ Césarienne	Jour _ _ _ Mois _ _ Année _ _ _ _	Né : ☐ A terme ☐ Avant terme ☐ Après terme <u>Si avant/après terme :</u> Nombre de semaines _ _	Nombre : _ (2 si jumeaux, 3 si triplés,...)	1 ^{er} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 2 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g 3 ^{ème} enfant ☐ M ☐ F _ _ _ _ _ g	

Concernant le remplissage du questionnaire...

118 Le fait d'avoir rempli ce questionnaire a été pour vous une expérience ?

- ☐ Sans conséquence
- ☐ Positive, en vous faisant prendre conscience de certaines choses
- ☐ Négative, en vous remémorant des choses douloureuses
- ☐ Intéressante, dans la mesure où votre expérience participe à l'amélioration de la prise en charge des patients ayant eu la même maladie que vous
- ☐ Sans intérêt, car le questionnaire n'a pas répondu aux problèmes que vous rencontrez
- ☐ Utile, d'avoir pu vous exprimer
- ☐ Autres, **précisez :**

119 Avez-vous des remarques ou des suggestions sur cette enquête (questions abordées, intitulé des questions...) ?

120 Merci d'indiquer approximativement la durée de remplissage de ce questionnaire : |__|__| minutes

Si vous avez changé d'adresse postale ou mail récemment, merci de nous indiquer vos nouvelles coordonnées :

Adresse postale : Numéro Voie
Code postal Ville

Téléphone : | | | | | | | | | |

Mail :@.....

**Nous vous remercions sincèrement
pour le temps que vous avez consacré
à répondre à ce questionnaire**

Partie 5

DISCUSSION & PERSPECTIVES

III.1. DISCUSSION

La mise en miroir des résultats des enquêtes *Transdevenir* et *Diabdevenir* nous permet de mettre en exergue, outre une grande hétérogénéité de la population adulte porteuse de MC depuis l'enfance, plusieurs invariants.

Premièrement, on constate un niveau d'éducation très encourageant, et en hausse par rapport aux études précédentes. Cette amélioration reflète sans doute pour beaucoup les progrès médicaux dont les enfants ont bénéficié, comme l'accès à de nouveaux traitements ou techniques d'imagerie, la réduction de l'attente de greffons, le développement des hospitalisations de jour... Ces progrès ont sans doute un double impact sur le niveau d'éducation des enfants. D'une part, ils diminueraient les conséquences négatives de la MC sur les capacités cognitives, par différents mécanismes (amélioration de l'équilibre de la maladie, réduction des effets secondaires de médicaments, optimisation de la prise en charge des enfants porteurs de MC avec réduction de l'absentéisme scolaire et généralisation de l'école à l'hôpital (146)...). D'autre part, l'accroissement de l'espérance de vie pour ces enfants a modifié le regard que portent sur eux à la fois leurs parents et les soignants. Ainsi, une projection dans l'avenir des enfants par leur entourage les autoriserait dorénavant à penser leur vie d'adulte et leur donneraient une impulsion dans leurs projets de vie, en particulier scolaire. L'exemple des survivants de cancer pédiatriques en est tout à fait illustratif. L'enquête GEDEPAC « cancers » a montré un niveau éducatif supérieur chez ces adultes survivants de tumeurs solides non cérébrales (147), niveau très amélioré par rapport aux données plus anciennes. Une étude qualitative menée parallèlement retrouve que si plusieurs des 80 personnes rencontrées ont évoqué la peur de la rechute, une seule disait ne pas avoir construit de projet éducatif de long terme car elle pensait mourir jeune (148). Cet impact de la projection dans l'avenir par l'entourage familial et médical sur la capacité du jeune malade à se penser adulte a également été évoqué à de nombreuses reprises par les médecins et psychologues du Groupe de Réflexion sur le suivi des Adolescents Séropositifs pour le VIH (Société Française de Lutte contre le SIDA). Il est donc vital d'actualiser les connaissances des soignants – en particulier en pédiatrie – sur le pronostic à long terme des MC, pour que les perceptions des soignants soient plus optimistes et moins angoissantes pour

les malades et de leurs parents, et par conséquent plus propices à permettre aux enfants de se penser à l'âge adulte.

L'acquisition d'un niveau éducatif favorable par les enfants MC fait formuler plusieurs hypothèses. En effet, il est décrit que l'apparition d'une MC à des étapes charnières de maturation, comme l'acquisition de la marche ou la scolarisation, peut entraver les apprentissages et par conséquent la réussite scolaire (6). Néanmoins, l'enquête *Diabdevenir* (et à un moindre degré *Transdevenir*) a mis en évidence que la MC peut aussi être un puissant moteur de réussite scolaire. Des mécanismes adaptatifs similaires seraient donc mobilisés pendant la scolarité et sans doute dans la vie professionnelle, comme le suggère l'intégration globalement satisfaisante des personnes diabétiques sur le marché du travail. Un report d'activité pourrait augmenter l'investissement scolaire. Cela a été montré chez les enfants porteurs d'arthrite chronique juvénile que l'état de santé prive d'activités sportives (étude GEDEPAC « Arthrite chronique juvénile », données non publiées). De même chez les survivants de cancer, en raison soit de séquelles de la maladie, soit d'une perception de limites physiques à certaines activités, qui paradoxalement oriente vers des métiers plus qualifiés et associés à une position sociale supérieure (148). Le rôle des parents dans l'investissement scolaire doit aussi être souligné : dans nos deux enquêtes comme dans l'enquête « cancers » (147), le niveau d'éducation était amélioré (voire supérieur à la PG dans *Diabdevenir* et l'enquête « cancers ») après ajustement sur le niveau parental. Si on ne peut écarter un biais de sélection, un surinvestissement de des parents peut intervenir, quand ceux-ci sont parvenus à habiter leur fonction parentale de façon assez confortable pour soutenir leur enfant, sans l'infantiliser ni le lâcher (149). Enfin, des facteurs psychologiques interviendraient, comme l'hypermaturité (149), l'indépendance et l'aptitude à prendre des risques (150,151) de même que la capacités de résilience sociale et émotionnelle (150), expliquant la capacité des jeunes malades à négocier leur statut d'adolescents puis d'adultes, malgré les risques auxquels ils sont confrontés. Pour reprendre Catherine Jusselme, « bien loin de la dénégation ou du déni du handicap, qui, au lieu de faire progresser, ampute un champ de vie, la plupart des jeunes qui ont pu, avec leur famille, élaborer précocement ce qui fait douter, ce qui fait souffrir, ce qui fait peur dans la MC, mettent en place des stratégies de vie qui leur donnent une force particulière. Leur différence, ils l'approprient, l'intègrent et en font quelque chose qui les renforce au lieu de les détruire » (149).

Tous ces constats invitent à relire le modèle Pathway (34)(figure 1) dans le contexte d'une maladie pédiatrique : s'il est admis que l'état de santé dans l'enfance peut avoir un impact négatif sur la position sociale à l'âge adulte, on peut affirmer l'existence simultanée de mécanismes influençant positivement leur insertion sociale à long terme.

Le deuxième point soulevé dans ces enquêtes est celui de l'intégration sur le marché du travail – avec un accès à l'emploi plus difficile que les pairs à formation initiale parfois similaire –, et plus largement celui des difficultés matérielles. En outre, il est très probable que ces difficultés se soient accentuées depuis la crise financière de 2008, dont on sait qu'elle frappe préférentiellement les personnes vulnérables (10).

Plusieurs paramètres participent à ce phénomène de précarisation de la situation socioprofessionnelle des personnes malades chroniques (4,152,153). L'altération de l'état de santé de même que la fatigue chronique – handicap à part entière et dont l'impact sur la QDV est très marqué dans les enquêtes *Transdevenir* comme *Diabdevenir* – rendent difficile l'exercice d'un travail à temps plein et sur une période continue. L'inadaptation du monde du travail aux situations de handicap et les lacunes en matière d'information des patients sur les dispositifs d'insertion et de maintien dans l'emploi constituent également des freins à l'insertion professionnelle. Autre obstacle, le manque d'articulation entre les actions sociales et sanitaires de notre système de santé. A ce sujet, Marie-Thérèse Boisseau, présidente du Comité de suivi du *Plan pour l'amélioration de la QDV des personnes atteintes de MC*, parle des MC comme « une caricature de tous les manques de transversalité de notre système de santé, qui confond qualité médicale et spécialisation, et sous-estime les actions d'accompagnement et de suivi » (152). En effet, la MC est avant tout une « relation chronique » à la médecine, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue au système de soins et bien souvent un effort considérable pour assurer elle-même le découplage et la coordination des différents acteurs des soins (médecin hospitalier, médecin de ville, infirmière, assurances sociales, etc...). Ceci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale soit conciliable avec le suivi médical, au prix toutefois d'un véritable travail d'ajustement. La coexistence d'univers, aux normes et temporalités différentes, multiplie les contraintes et entrave conjointement les parcours médicaux et professionnels. Chez les jeunes malades depuis l'enfance, ce travail d'adaptation doit se faire dès l'entrée sur le marché de l'emploi, dont on connaît pourtant l'hostilité pour les jeunes générations. Le vécu

péjoratif du suivi médical, avec parfois des sentiments de honte, de stigmatisation ou de jugement de la part des soignants, de même que la perception d'absence de partage de responsabilité entre malades et soignants, peuvent encore accroître ces difficultés (154).

On toise ici la complexité des enjeux du *Plan gouvernemental pour l'amélioration de la QDV des malades chroniques* (2). Certains résultats positifs en ont déjà été soulignés, comme la perception des MC comme une entité à part entière, l'effort de coordination des actions de santé publique, ou la mobilisation de ressources dédiées aux MC (155). De nombreuses mesures restent cependant à conforter, notamment en termes d'accès aux crédits immobiliers, aux crédits à la consommation et à l'assurance-emprunteur. Le 24 mars dernier, la ratification d'un protocole d'accord sur le « droit à l'oubli pour le cancer » marque une avancée majeure pour les personnes guéries d'un cancer, mais il est surprenant que le droit à l'oubli laisse sciemment de côté toutes les personnes qui ne guériront jamais de leur maladie. Malgré les conventions successives, dont la récente AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), la complexité des procédures, les échecs et les revers sont si dissuasifs que nombre de malades chroniques effectuent des fausses déclarations. Outre le fait qu'ils se placent dans l'illégalité, ils prennent le risque considérable de ne bénéficier d'aucune couverture en cas de problème de santé futur, qu'il soit lié ou non à leur MC. D'autres renoncent à l'emprunt, et se privent alors de réaliser leurs projets de vie. Il paraît donc indispensable que s'engage une discussion sur les possibilités de « droit à l'oubli » dans les autres MC, en fonction de leur pronostic vital et fonctionnel notamment.

Parallèlement à l'amélioration des conditions de vie matérielle des personnes porteuses de MC, il s'agit d'inverser la logique du système de santé français et d'inscrire le patient au cœur du dispositif de santé, dans un parcours de santé individualisé et maîtrisé (152). En découle l'autonomisation ou *empowerment* de la personne malade, processus par lequel elle mobilise et développe ses ressources personnelles pour agir dans le cadre d'une situation qui, initialement, dépasse sa capacité de faire face (156). Le rôle du soignant est d'en être un facilitateur, notamment au moyen de l'éducation thérapeutique qui connaît un essor remarquable en pédiatrie ces dernières années. Les associations de malades jouent également un rôle-clé dans ce processus d'*empowerment*. Le succès du « Guide Maladies Chroniques et Emploi » du collectif [im]Patients, Chroniques & Associés et tiré à

plusieurs dizaines de milliers d'exemplaires, témoigne de leurs capacités à informer et à orienter les personnes malades confrontées à des difficultés dans leur parcours de vie.

Le troisième invariant identifié est l'impact d'une MC sur la sexualité et la vie affective. En effet, la MC peut altérer profondément et négativement la relation et la satisfaction sexuelle des malades et de leurs partenaires. Ces effets de la maladie sur la sexualité sont multifactoriels : troubles somatiques ou traitements médicamenteux affectant directement la fonction sexuelle elle-même (troubles du désir, de l'érection, de l'orgasme, de la lubrification, douleurs...), modifications de l'image du corps, anxiété, perte d'estime de soi, altération des relations affectives, célibat non choisi, regard social sur l'activité sexuelle dans la MC...(119,157). Egalement retrouvée dans l'enquête *Diabdevenir*, de nombreux travaux objectivent une forte corrélation entre troubles dépressifs et sexualité dans les MC, notamment chez les femmes (65,90–93,119,157). A l'inverse, la sexualité chez la personne malade peut aussi rester source de plaisir et d'intimité, devenir une affirmation de la féminité ou de la masculinité quand d'autres expressions de l'identité sexuelle sont mises à mal, et être parfois une façon de retrouver une certaine « normalité » (157).

Quel que soit le vécu de la sexualité de la personne malade, la dynamique de la relation médecin-malade est souvent peu propice à une discussion autour de la vie intime des patients (119,157). Les médecins sont en effet souvent réticents à aborder cette question ou en décalage par rapport aux attentes des patients, et chacun des interlocuteurs est alors mal-à-l'aise sur ce sujet. Améliorer la formation théorique et pratique des soignants sur la sexualité dans la MC, comme dimension à part entière de leur QDV, apparaît donc comme une nécessité car permettrait de les encourager à aborder la question de la sexualité avec les patients.

Dernière observation, les femmes malades chroniques semblent rencontrer plus de difficultés sociales que les hommes, dans des aspects très différents comme la scolarité, l'emploi, la vie familiale ou le rapport à l'alcool. Il a été montré que hommes et femmes choisissaient préférentiellement des métiers plus conformes au stéréotype culturel de leur genre, et que cette ségrégation professionnelle était influencée par la socialisation par genre (158). Ainsi hommes et femmes choisissent différentes voies de carrière en fonction de leur perception d'eux-mêmes, leurs objectifs et les valeurs

normatives liés à leur identité sexuelle. La survenue d'une MC pourrait moduler cette socialisation par genre en influençant les représentations et les comportements des personnes atteintes et de leur entourage, et ainsi expliquer les différences que nous observons. Une telle modulation a été décrite dans l'enquête qualitative sur les survivants de cancer : l'expérience du cancer avait soit orienté les femmes vers des métiers à connotation féminine (métiers de soins notamment), soit incité ces dernières à se lancer précocement dans la vie professionnelle et à écourter leurs études. Les hommes, eux, avaient souvent été contraints de renoncer à faire carrière dans des filières correspondant aux stéréotypes masculins (armée, métiers manuels...) se tournant par conséquent vers des profils plus « neutres » mais requérant un niveau d'éducation supérieur. Le cancer pédiatrique aurait donc généré une forme de mobilité sociale ascendante pour les hommes par rapport aux femmes. Une autre hypothèse est que les filles, en particulier à l'adolescence, auraient plus de difficultés à faire face à une MC. Une enquête menée auprès de 9268 adolescents conforte cette hypothèse. La présence d'une MC était significativement associée à une plus grande prévalence des troubles dépressifs ou anxieux, des idées suicidaires et des antécédents de violences sexuelles, ainsi qu'à un plus grand pessimisme par rapport à l'avenir professionnel (151) et l'écart entre les malades et non-malades était plus marqué chez les filles que les garçons pour tous ces indicateurs, de même que pour le besoin ressenti d'aide dans la scolarité. Ces écarts et en particulier l'expression de ce fort besoin d'aide illustrent bien le manque de confiance en soi de ces adolescents malades, en particulier des filles, et le soutien insuffisant qui leur est donné dans leur entourage familial, amical ou médical. Il paraît donc nécessaire de mieux soutenir les filles dans l'élaboration et la conduite de leurs projets de vie – en particulier professionnel –, sans limiter leurs ambitions et en renforçant leurs soutiens psychologique, scolaire et social, à l'âge pédiatrique comme à l'âge adulte.

La force de ce travail repose sur plusieurs aspects méthodologiques.

Premièrement, ces enquêtes ont permis l'acquisition de données inédites sur le bien-être de deux populations porteuses de MC, dans une approche large, allant de l'insertion sociale et professionnelle à la QDV en passant par la sexualité, la discrimination, la pratique du sport ou encore les conduites à risque. Ainsi, de multiples dimensions du bien-être de ces personnes ont pu être explorées et croisées

par le biais d'analyses statistiques.

L'insertion des projets *Transdevenir* et *Diabdevenir* dans le projet global GEDEPAC, bénéficiant ainsi d'un financement et d'une réflexion multidisciplinaire appuyé par une fondation, constitue un deuxième atout. Cela a permis de mener une réflexion de long terme sur la question du devenir social dans les MC pour interpellier la communauté médicale, et plus largement la société, sur les conséquences psychologiques, familiales et socioprofessionnelles d'une MC dans l'enfance. Dans la continuité, nous avons également mené un projet méthodologique, la construction du questionnaire GEDEPAC-2. Enfin, les données de ces deux enquêtes pourront être comparées aux autres études du GEDEPAC, afin d'affiner la réflexion autour des invariants liés à la MC et de générer d'autres hypothèses sur les mécanismes sous-jacents.

Troisième point, le recrutement des participants à partir de registres (national pour *Transdevenir* et sur 4 régions françaises représentatives pour *Diabdevenir*) et les taux de participation acceptables pour ce type d'enquête épidémiologique permettent de faire l'hypothèse d'une certaine représentativité des échantillons d'étude. Pour *Transdevenir* comme *Diabdevenir*, une surparticipation relative des femmes a cependant été constatée, de même qu'une participation un peu plus élevée de personnes en meilleur état de santé somatique. Ces taux et biais de participation sont concordants avec les données de la littérature pour ce type d'études (159).

Quatrièmement, si la constitution d'un échantillon de témoins sains est souvent la règle, la comparaison à la PG a été privilégiée pour les deux enquêtes. Elle a reposé ici sur l'utilisation de bases de données médico-sociales ou économiques nationales, constituées et gérées par des organismes publics. Ces bases de données se sont avérées d'un intérêt majeur : leur production à partir de larges échantillons de la PG garantissait leur forte validité externe et leur gratuité a permis une réduction substantielle du coût des études. Bien que le défaut de comparabilité de certaines données (niveau de revenu, logement, participation à la vie associative...) ait empêché l'exploitation de certains résultats d'enquête, une comparaison à la PG a été possible pour un grand nombre d'indicateurs d'insertion sociale, de QDV et de sexualité. Ces comparaisons ont été réalisées par méthode de standardisation indirecte. Bien qu'initialement mise au point dans le champ des études de mortalité où elle est communément utilisée, l'application de cette méthode au domaine de l'épidémiologie sociale est relativement récente et offre une grande lisibilité des résultats. Elle a permis de prendre en compte conjointement plusieurs cofacteurs, en

fonction des cofacteurs décrits pour les données de la PG : âge (par année ou à défaut par classe d'âge de 5, 10 ou 20 ans), sexe, et dans certaines cas : niveau éducatif de l'individu, niveau éducatif du père, niveau éducatif de la mère, mode de vie familial. D'autres facteurs de confusion, en revanche, n'ont pu être intégrés dans nos modèles malgré leur pertinence en l'absence de données en PG. L'ajustement sur l'âge a été d'autant plus pertinent qu'il existe souvent une forte variabilité interindividuelle de certains indicateurs dans la PG pour les populations jeunes comme nos populations d'étude. Le découpage des données de référence en classes d'âge, même d'une année, repose cependant sur l'hypothèse de la constance des taux de référence tout au long de la classe d'âge alors que ces taux de référence sont plus exactement une fonction de l'âge : ainsi, l'utilisation d'une méthode d'estimation reposant par exemple sur les splines aurait pu avantageusement remplacer la méthode de standardisation indirecte (160). Cette dernière méthode ne permettant pas en revanche de prendre en considération d'autres cofacteurs que l'âge, nous ne l'avons pas utilisée.

Plusieurs points faibles doivent également être mentionnés.

Premièrement, le parcours de vie est ici abordé dans une dimension individuelle. Or, l'environnement social est une composante majeure dans l'établissement d'un projet de vie et impacte sur la position sociale (161). Recueillir des données au niveau du ménage aurait toutefois beaucoup complexifié les questionnaires et leur exploitation, et potentiellement entraîné des données manquantes ou incohérentes. Pour prendre en compte l'environnement social, une autre possibilité aurait été d'ajuster l'analyse des indicateurs d'insertion sur le lieu d'habitation par le biais des Systèmes d'Information Géographiques, à l'échelle des communes ou plus précisément des Ilots Regroupés pour l'Information Statistique (IRIS) par exemple.

Autre point faible, nous n'avons pu réaliser les analyses en sous-groupes qu'à titre exploratoire en raison d'un manque de puissance. Dans *Diabdevenir*, l'apparition précoce du DT1 (avant 10 ans dans notre étude) n'interférerait pas avec l'insertion sociale ou la QDV, alors que son impact a été démontré sur le niveau d'éducation (80,81), le risque de complications (74) et l'espérance de vie (162). Si l'amélioration des thérapeutiques peut expliquer ces résultats, ceux-ci doivent être interprétés avec prudence : seuls 17 participants avaient déclaré un DT1 avant l'âge de 6 ans et les

données de la littérature suggèrent que l'impact de la précocité est maximal en cas d'apparition avant 4 voire 2 ans. Par ailleurs, ce manque de puissance n'a pas permis d'étudier l'impact des déterminants sociaux de la santé sur l'insertion sociale dans différents sous-groupes, impact pourtant décrit comme très variable entre les groupes socio-économiques chez les enfants porteurs de MC (38).

Troisièmement, il a été difficile d'identifier clairement la présence de certaines comorbidités dans les enquêtes. Pour *Transdevenir*, la prévalence du retard mental n'a pas pu être précisément estimée dans la population d'étude, compte tenu d'une part de l'absence d'items spécifiquement dédiés à cette question pour des raisons éthiques, et d'autre part de la grande variabilité des taux estimés à partir d'items secondaires (ex : remplissage du questionnaire par un tiers, existence d'une néphropathie héréditaire, absence de scolarisation en milieu classique, vie en foyer, incapacité totale de travail). Pour *Diabdevenir*, une estimation de la prévalence des troubles du comportement alimentaire aurait été éclairante pour mieux appréhender la question de la consommation d'alcool ou de la baisse des scores de QDV mentale (163). En l'absence d'identification de ces deux sous-groupes, les analyses ont été réalisées par défaut sur l'ensemble des populations d'étude, avec toutefois une conscience de l'hétérogénéité de ces échantillons.

Quatrième point, des difficultés communes à de nombreuses personnes atteintes de MC ont été identifiées dans ces enquêtes, mais dans cette approche transversale, il est difficile d'apprécier les rapports de causalité réciproque qu'entretiennent au long cours l'état de santé et le bien-être social et psychologique. Un suivi longitudinal de cohorte d'enfants porteurs de MC, de mise en place toutefois très lourde, serait très pertinent, à l'instar de la cohorte CO19 COVERTE de jeunes adultes infectés par le VIH par voie verticale ou pendant l'enfance (Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les Hépatites). Lancée en 2011 et incluant plus de 18 000 couples mères/enfants recrutés en maternité, la cohorte ELFE fournira sans doute certains éclairages sur les covariables explicatives des conséquences d'une MC dans l'enfance sur l'insertion sociale, comme la prise en charge sociale et psychologique ou l'investissement de l'entourage.

Enfin, l'absence de données de référence pour le MFI-20 en PG française a empêché toute comparaison et rendu difficile l'interprétation des scores de fatigue. Si une mise en parallèle avec les données allemandes (118) a été éclairante, le manque

d'ajustement par année d'âge et la différence de contexte culturel n'autoriseraient pas à pousser plus loin l'analyse statistique.

III.2. PERSPECTIVES

Les perspectives de cette thèse sont nombreuses, avec un premier axe de recherche constitué par la transition pédiatre-médecine pour adultes.

Dans leur parcours de soins, les jeunes malades sont en effet confrontés à une étape de transition des structures pédiatriques aux structures de soins pour adultes. Contemporaine à ce processus, l'adolescence opère chez ce jeune qui devient adulte des changements corporels, psychologiques, sociaux et professionnels (164–168). Ils doivent faire le deuil de l'univers pédiatrique où ils sont pris en charge quelquefois depuis la naissance, et s'adapter désormais à un univers médical pour adultes. Ils se retrouvent alors face à des patients à un stade plus dégradé de la maladie et doivent tout à coup faire la preuve de leur autonomie au moment même de leur construction identitaire. Ces jeunes devront se détacher peu à peu de leur famille en s'appropriant leur maladie, construire leur propre identité et se projeter dans l'avenir. Alors que certains jeunes relèvent ces défis et s'insèrent dans le monde médical pour adultes, d'autres, notamment les plus fragiles sur le plan social ou psychologique (169–171), n'y parviennent pas. Ils risquent alors de se mettre en danger : arrêt des traitements ou du suivi médical conduisant à une dégradation de l'état de santé, conduites addictives, isolement social...(172–174). Processus complexe s'apparentant à un rite de passage, la transition relève donc à la fois de stratégies collectives et individuelles, et doit s'inscrire sur le long terme.

Nos premières analyses des données de transition de *Transdevenir* et *Diabdevenir* ont fait émerger des questionnements sur cette thématique spécifique. Dans l'enquête *Transdevenir*, la préparation à la transition ou à la prise de médicaments étaient prédictives d'un meilleur vécu de la transition (sentiment de continuité et d'être passé au bon moment), de même que le retour en dialyse au moment du passage. La moitié des participants avaient ressenti le besoin de recontacter leur néphrologue pédiatre après leur passage en médecine pour adultes. Dans *Diabdevenir*, les indicateurs d'insertion sociale (niveau d'éducation, chômage, vie familiale, conduites à risque...)

n'étaient pas corrélés au sentiment de succès ou d'échec de la transition. Par ailleurs, cette étape était d'autant mieux vécue que le jeune était préparé à la transition ou à la prise de médicaments, qu'il était indépendant au moment de décider du transfert en médecine pour adultes, et que le délai entre le transfert et l'enquête était long. *Diabdevenir* ayant été menées en médiane 11 ans après le passage en médecine pour adultes, ces données interrogent l'existence d'un biais de mémoire, mais également l'impact réel de la transition sur l'insertion sociale et la qualité de vie à très long terme. On peut supposer que si la période de transition est décrite comme souvent chaotique et source de dégradation de l'état de santé, l'adaptation à la médecine pour adultes se fait progressivement, de manière contemporaine à la construction de projets de vie de jeune adulte. Au fil des ans, la transition pourrait alors devenir un épiphénomène dans le parcours de vie d'une personne malade chronique.

Ces observations, en cours de publication, ont donc nourri notre réflexion clinique pour mettre en place des interventions d'aide à la transition, mais également notre questionnement méthodologique sur les modalités d'évaluation de l'impact de la transition sur le bien-être à long terme. Par la suite, nous participons à plusieurs projets d'équipe construits autour de cette thématique de transition :

- **mise en place d'une plate-forme d'aide à la transition à Robert Debré** (projet *Ad'venir*, investigateur principal : Paul Jacquin ; financement : programme Sorbonne Paris Cité « La personne en médecine », résultats PREPS 2015 en attente); ce projet intègre une recherche qualitative interdisciplinaire (sociologique, anthropologique et psychanalytique) sur le vécu de la maladie chronique et les projections dans l'avenir chez les jeunes malades en transition, ainsi que la construction et la validation d'un questionnaire d'aptitude à la transition dans le contexte français ;
- **étude qualitative sur les vécus des différents acteurs de transition – jeunes malades, familles, soignants** (projet *Transad 1* ; investigateurs principaux : Serge Gottot et Enora Leroux ; financement : PREPS 2013, contrat doctoral Paris 6 et Fondation Roche) ;
- **revue de la littérature sur les critères de succès des études d'interventions de transition** (projet *Transad 2* ; investigateur principal : Enora Leroux ; financement : Fondation Roche) ;

- **étude qualitative anthropologique sur transition et insertion dans le monde adulte des jeunes atteints de drépanocytose** (projet *Inserdrep* ; investigateur principal : Maria Teixeira ; financement : Fondation Maladies Rares et programme Sorbonne Paris Cité « La personne en médecine ») ;
- **constitution d'une e-cohorte d'adolescents et jeunes adultes porteurs de MC** (projet *e-cohorte ados* ; investigateur principal : Corinne Alberti ; financement : programme Sorbonne Paris Cité « La personne en médecine »).

Par ailleurs, si cette approche quantitative transversale nous a permis d'appréhender la réalité de la vie quotidienne de deux populations atteintes de MC, elle paraît insuffisamment informative sur les aspects intimes de la vie. Le bien-être est ici approché de manière conceptuelle, scientifique, mais l'immense subjectivité de cette notion ne doit pas être perdue de vue. Il est aussi fréquent que la maladie interfère avec l'image du corps, atteignant ainsi les bases de l'estime de soi. La construction identitaire, et plus spécifiquement l'identité sexuelle, se forge ainsi autour de la MC chez l'enfant malade, devenu adolescent puis jeune adulte. La place de la MC dans l'image du corps d'un adulte qui s'est construit avec une MC est sans doute différente de celle qu'elle occupe chez un individu dont la MC survient plus tard dans la vie. L'impact sur la vie affective et la sexualité d'une MC portée dès le plus jeune âge a donc peut-être ses spécificités.

La recherche qualitative pourrait être éclairante sur ces points, dans une approche notamment anthropologique abordant les croyances et les représentations de la maladie. D'autres aspects du parcours de vie comme le rapport à l'alcool, le caractère et le vécu des discriminations, la maltraitance, la vie spirituelle ou encore l'élaboration d'un projet familial sont autant d'autres pistes que des recherches qualitatives pourraient explorer.

Enfin, la mise en miroir des études Transdevenir et Diabdevenir a permis d'identifier des invariants, mais également des spécificités dans l'impact social et psychologique d'une MC dans l'enfance. Il est donc nécessaire de monter des études de ce type sur d'autres MC, qui confrontent les personnes à des problématiques bien spécifiques comme la mise en jeu du pronostic vital à court terme ou le risque de transmission de la maladie. Le questionnaire GEDEPAC-2 pourra en faciliter la mise en place.

III.3. CONCLUSION

En conclusion, ces travaux représentent pour les soignants, pour l'entourage des personnes porteuses de MC, et plus largement pour la société, un éclairage précieux pour améliorer la prise en charge globale des malades, au niveau tant somatique que social et psychologique, et ainsi pallier au risque de précarisation. En outre, ils ouvrent sur de nouvelles pistes de recherche pour mieux appréhender la MC et son retentissement tout au long du parcours de vie des personnes malades.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Organisation Mondiale de la Santé. Global status report on noncommunicable diseases 2014. <http://www.who.int/nmh/publications/en/>
2. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques . Ministère de la santé, des solidarités et de la famille; 2007. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
3. IRDES. Enquête nationale sur la santé et les soins médicaux - IRDES (Institut de recherche en économie de la santé). <http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/EnqueteSanteSoinsMed.htm>
4. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Les maladies chroniques. Actualité et dossier en santé publique. sept 2010;11-53.
5. Bargès A. Récits de vie, insertion sociale et imagerie populaire: l'identité au prisme de la maladie chronique. Colloque organisé par ESSPACES et MSH de Tours . 2004. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00006310>
6. Bouquinet E, Balestra J, Bismuth E, Bruna A-L, Gallet S, Harvet G, et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. Arch Pédiatrie. avr 2008;15(4):462-8.
7. Van der Lugt M. Neither ill nor healthy. The intermediate state between health and disease in medieval medicine. Quad Stor. 2011;(1/2011).
8. Augé M. L'anthropologie de la maladie. L'Homme. 1986;26(n° 97-98. L'anthropologie: état des lieux):81-90.
9. Organisation Mondiale de la Santé. Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 1946.
10. Brodriez-Dolino A. Combattre la pauvreté. Vulnérabilités sociales et sanitaires de 1880 à nos jours. Paris : CNRS Editions. 2013. 328 p.
11. Remington PL, Brownson RC, Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Fifty years of progress in chronic disease epidemiology and control. Morb Mortal Wkly Rep Surveill Summ Wash DC 2002. 7 oct 2011;60 Suppl 4:70-7.
12. Sommelet D. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé - Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent. Ministère de la santé et des solidarités; 2007 p. 950.
13. Organisation Mondiale de la Santé. Noncommunicable diseases country profiles. 2014. <http://www.who.int/nmh/publications/en/>
14. Sacco R, Smith S, Holmes D, Shurin S, Brawley O, Cazap E, et al. Accelerating progress on non-communicable diseases. The Lancet. 13 sept 2013;382(9895):e4-5.
15. Hoffman C, Rice D, Sung H. Persons with chronic conditions: Their prevalence and costs. JAMA. 13 nov 1996;276(18):1473-9.
16. Wolff JL, Starfield B, Anderson G. Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. Arch Intern Med. 11 nov 2002;162(20):2269-76.
17. WU S, Green A. Projection of chronic illness prevalence and cost inflation. Santa Monica, CA: RAND Health. 2000. 2000 p.
18. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. L'état de santé de la population en France. 2011. http://www.drees.sante.gouv.fr/01-l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2011,9985.html#rapport_complet
19. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie. Prévalences des Affections de Longue Durée en 2012. <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et->

- publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2012.php
20. Van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA J Am Med Assoc.* 27 juin 2007;297(24):2741-51.
 21. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* sept 2004;158(9):884-90.
 22. Caridade G, Vallier N, Jousset C, Tardieu M, Bouyer J, Weill A, et al. Les maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants et adolescents en France: prévalence des affections de longue durée en 2004 . Rapport de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie; 2008. <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/points-de-repere/n-18-ald-psy-et-neurologiques-des-enfants.php>
 23. Cystic Fibrosis Foundation. Patient Registry Annual Data Report. 2012. <http://www.cff.org/>
 24. Perrin JM, Bloom SR, Gortmaker SL. The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA J Am Med Assoc.* 27 juin 2007;297(24):2755-9.
 25. ObEpi-Roche, enquête épidémiologique de référence sur l'évolution de l'obésité et du surpoids en France. 2012. <http://www.roche.fr/fmfiles/re7199006/obepi2012/index.html>
 26. Kant E. Critique de la faculté de juger. Paris : Gallimard. 1989. 576 p.
 27. Pascal B. Pensées (réédition 1670). Paris : Gallimard. 2004.
 28. Boarini R, Johansson Å, Mira d'Ercole M. Les indicateurs alternatifs du bien-être. *Cah Stat Organ Coop Dév Économiques.* 2011;(11).
 29. Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications. *De Boeck Secundair;* 2002. 340 p.
 30. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1 avr 1993;2(2):153-9.
 31. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychol Rev.* 1943;50(4):370-96.
 32. Stiglitz JE, Sen A, Fitoussi J-P, Présidence de la République Française, Ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi. Rapport de la Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social. 2009. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000427/#book_sommaire
 33. Organisation de Coopération et de Développement Économiques. Better Life Index . <http://www.oecdbetterlifeindex.org/fr>
 34. Solar O, Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Organisation Mondiale de la Santé; 2010. http://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf
 35. Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M. The Social Basis of Disparities in Health. *Challenging Inequities in Health* . New York: Oxford University Press: Evans T et al.; 2001. <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780195137408.001.0001/acprof-9780195137408>

36. Braveman P, Gottlieb L. The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep Wash DC* 1974. févr 2014;129 Suppl 2:19-31.
37. Turney K, Lee H, Mehta N. The social determinants of child health. *Soc Sci Med.* oct 2013;95:1-5.
38. Lykens KA, Fulda KG, Bae S, Singh KP. Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by Socioeconomic Status. *BMC Pediatr.* 2009;9:48.
39. Non AL, Rewak M, Kawachi I, Gilman SE, Loucks EB, Appleton AA, et al. Childhood social disadvantage, cardiometabolic risk, and chronic disease in adulthood. *Am J Epidemiol.* 1 août 2014;180(3):263-71.
40. Chroniques associées, AIDES. Maladies chroniques : un défi, nos propositions. Vivre comme les autres. 2010. Report No.: 2ème édition.
41. Tabuteau D, Rodwin V. Regards croisés sur les systèmes de santé américain et français. *IRESP - Quest Santé Publique* . juin 2011;(13).
http://www.iresp.net/iresp/files/2013/04/110630153238_qspn-13-regards-croi.pdf
42. Stengel B. Stades de la maladie rénale chronique (classification KDIGO) et risque de progression de l'insuffisance rénale chronique. [cité 11 sept 2014];
<http://www.soc-nephrologie.org/PDF/epart/industries/gambro/2010/03-stengel.pdf>
43. Agence de la biomédecine. REIN : rapport annuel 2010. . http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_rapport_annuel_rein.pdf
44. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol.* mars 2012;27(3):363-73.
45. US Renal Data System. USRDS 2013 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States . National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD; 2013.
<http://www.usrds.org/atlas.aspx>
46. McTaggart S, McDonald S, Henning P, Dent H. Paediatric Report. ANZDATA Registry Report 2009, Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry. Adelaide, South Australia; 2009.
47. Registry ERA-EDTA. ERA-EDTA Registry Annual Report 2008. Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, Amsterdam, The Netherlands; 2010.
48. Chesnaye N, Bonthuis M, Schaefer F, Groothoff JW, Verrina E, Heaf JG, et al. Demographics of paediatric renal replacement therapy in Europe: a report of the ESPN/ERA-EDTA registry. *Pediatr Nephrol Berl Ger.* 21 juill 2014;
49. Rees L. Long-term outcome after renal transplantation in childhood. *Pediatr Nephrol Berl Ger.* mars 2009;24(3):475-84.
50. Agence de la biomédecine. Rapport médical et scientifique. 2011.
<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/organes/09-pediatrie/synthese.htm>
51. Harambat J, van Stralen KJ, Verrina E, Groothoff JW, Schaefer F, Jager KJ, et al. Likelihood of children with end-stage kidney disease in Europe to live with a functioning kidney transplant is mainly explained by nonmedical factors. *Pediatr Nephrol Berl Ger.* mars 2014;29(3):453-9.
52. Broyer M, Le Bihan C, Charbit M, Guest G, Tete M-J, Gagnadoux MF, et al. Long-term social outcome of children after kidney transplantation. *Transplantation.* 15 avr 2004;77(7):1033-7.

53. Groothoff JW, Grootenhuis M, Dommerholt A, Gruppen MP, Offringa M, Heymans HSA. Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. *Arch Dis Child*. nov 2002;87(5):380-5.
54. Groothoff JW, Offringa M, Van Eck-Smit BLF, Gruppen MP, Van De Kar NJ, Wolff ED, et al. Severe bone disease and low bone mineral density after juvenile renal failure. *Kidney Int*. janv 2003;63(1):266-75.
55. Groothoff JW, Lilien MR, van de Kar NCAJ, Wolff ED, Davin JC. Cardiovascular disease as a late complication of end-stage renal disease in children. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. mars 2005;20(3):374-9.
56. Groothoff JW, Grootenhuis MA, Offringa M, Stronks K, Hutten GJ, Heymans HSA. Social consequences in adult life of end-stage renal disease in childhood. *J Pediatr*. avr 2005;146(4):512-7.
57. Offner G, Latta K, Hoyer PF, Baum HJ, Ehrich JH, Pichlmayr R, et al. Kidney transplanted children come of age. *Kidney Int*. avr 1999;55(4):1509-17.
58. Rocha S, Fonseca I, Silva N, Martins LS, Dias L, Henriques AC, et al. Impact of pediatric kidney transplantation on long-term professional and social outcomes. *Transplant Proc*. févr 2011;43(1):120-4.
59. Bartosh SM, Levenson G, Robillard D, Sollinger HW. Long-term outcomes in pediatric renal transplant recipients who survive into adulthood. *Transplantation*. 27 oct 2003;76(8):1195-200.
60. Kärrfelt HME, Berg UB. Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. *Pediatr Transplant*. août 2008;12(5):557-62.
61. Morel P, Almond PS, Matas AJ, Gillingham KJ, Chau C, Brown A, et al. Long-term quality of life after kidney transplantation in childhood. *Transplantation*. juill 1991;52(1):47-53.
62. Olausson B, Hansson S, Wennerström M, Olausson M, Friman S. Quality of life after paediatric kidney transplantation: a single-centre experience. *Transplant Proc*. juin 2001;33(4):2446-8.
63. Levidiotis V, Chang S, McDonald S. Pregnancy and maternal outcomes among kidney transplant recipients. *J Am Soc Nephrol JASN*. nov 2009;20(11):2433-40.
64. Muehrer RJ. Sexuality, an important component of the quality of life of the kidney transplant recipient. *Transplant Rev*. oct 2009;23(4):214-23.
65. Muehrer RJ, Lanuza DM, Brown RL, Djamali A. Sexual Concerns Among Kidney Transplant Recipients. *Clin Transplant*. 21 août 2014;
66. Tjaden LA, Vogelzang J, Jager KJ, van Stralen KJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, et al. Long-Term Quality of Life and Social Outcome of Childhood End-Stage Renal Disease. *J Pediatr*. août 2014;165(2):336-42.e1.
67. Tozzi AE, Mazzotti E, Di Ciommo VM, Dello Strologo L, Cuttini M. Quality of life in a cohort of patients diagnosed with renal failure in childhood and who received renal transplant. *Pediatr Transplant*. 2012;16(8):840-5.
68. Prihodova L, Nagyova I, Rosenberger J, Roland R, Majernikova M, Groothoff JW, et al. Social Participation After Kidney Transplantation as a Predictor of Graft Loss and Mortality Over 10 Years: A Longitudinal Study. *Transplantation*. 31 juill 2014;
69. Atkinson MA, Eisenbarth GS, Michels AW. Type 1 diabetes. *Lancet*. 4 janv 2014;393(9911):69-82.
70. Ostman J, Lönnberg G, Arnqvist HJ, Blohmé G, Bolinder J, Ekblom Schnell A, et al. Gender differences and temporal variation in the incidence of type 1 diabetes:

- results of 8012 cases in the nationwide Diabetes Incidence Study in Sweden 1983-2002. *J Intern Med.* avr 2008;263(4):386-94.
71. Druet C, Roudier C, Romon I, Assogba F, Bourdel-Marchasson I. Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, Entred 2007-2010 . Institut de veille sanitaire; <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Guides/Echantillon-national-temoin-representatif-des-personnes-diabetiques-Entred-2007-2010>
 72. Barat P, Valade A, Brosselin P, Alberti C, Maurice-Tison S, Lévy-Marchal C. The growing incidence of type 1 diabetes in children: The 17-year French experience in Aquitaine. *Diabetes Metab.* déc 2008;34(6):601-5.
 73. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G, EURODIAB Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet.* 13 juin 2009;373(9680):2027-33.
 74. Svensson M, Eriksson JW, Dahlquist G. Early Glycemic Control, Age at Onset, and Development of Microvascular Complications in Childhood-Onset Type 1 Diabetes A population-based study in northern Sweden. *Diabetes Care.* 4 janv 2004;27(4):955-62.
 75. Secrest AM, Becker DJ, Kelsey SF, LaPorte RE, Orchard TJ. All-cause mortality trends in a large population-based cohort with long-standing childhood-onset type 1 diabetes: the Allegheny County type 1 diabetes registry. *Diabetes Care.* déc 2010;33(12):2573-9.
 76. Roper NA, Bilous RW, Kelly WF, Unwin NC, Connolly VM. Excess mortality in a population with diabetes and the impact of material deprivation: longitudinal, population based study. *BMJ.* 9 juin 2001;322(7299):1389-93.
 77. Robinson N, Lloyd CE, Stevens LK. Social deprivation and mortality in adults with diabetes mellitus. *Diabet Med J Br Diabet Assoc.* mars 1998;15(3):205-12.
 78. Laing SP, Jones ME, Sverdlow AJ, Burden AC, Gatling W. Psychosocial and socioeconomic risk factors for premature death in young people with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* juill 2005;28(7):1618-23.
 79. Zuijdwijk CS, Cuerden M, Mahmud FH. Social determinants of health on glycemic control in pediatric type 1 diabetes. *J Pediatr.* avr 2013;162(4):730-5.
 80. Milton B, Holland P, Whitehead M. The social and economic consequences of childhood-onset Type 1 diabetes mellitus across the lifecourse: a systematic review. *Diabet Med.* 2006;23(8):821-9.
 81. Dahlquist G, Källén B. School performance in children with type 1 diabetes—a population-based register study. *Diabetologia.* 1 mai 2007;50(5):957-64.
 82. Wennick A, Hallström I, Lindgren B, Bolin K. Attained education and self-assessed health later in life when diagnosed with diabetes in childhood: a population-based study. *Pediatr Diabetes.* 2011;12(7):619-26.
 83. McCarthy AM, Lindgren S, Mengeling MA, Tsalikian E, Engvall J. Factors associated with academic achievement in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* janv 2003;26(1):112-7.
 84. McCarthy AM, Lindgren S, Mengeling MA, Tsalikian E, Engvall JC. Effects of diabetes on learning in children. *Pediatrics.* janv 2002;109(1):E9.
 85. Bergers J, Nijhuis F, Janssen M, van der Horst F. Employment careers of young type I diabetic patients in The Netherlands. *J Occup Environ Med Am Coll Occup Environ Med.* nov 1999;41(11):1005-10.

86. Kraut A, Walld R, Tate R, Mustard C. Impact of Diabetes on Employment and Income in Manitoba, Canada. *Diabetes Care*. 1 janv 2001;24(1):64-8.
87. Leckie AM, Graham MK, Grant JB, Ritchie PJ, Frier BM. Frequency, severity, and morbidity of hypoglycemia occurring in the workplace in people with insulin-treated diabetes. *Diabetes Care*. juin 2005;28(6):1333-8.
88. Balfe M, Brugha R, Smith D, Sreenan S, Doyle F, Conroy R. Why do young adults with Type 1 diabetes find it difficult to manage diabetes in the workplace? *Health Place*. mars 2014;26:180-7.
89. Wiebe JC, Santana A, Medina-Rodríguez N, Hernández M, Nóvoa J, Mauricio D, et al. Fertility is reduced in women and in men with type 1 diabetes: results from the Type 1 Diabetes Genetics Consortium (T1DGC). *Diabetologia*. déc 2014;57(12):2501-4.
90. Enzlin P, Rosen R, Wiegel M, Brown J, Wessells H, Gatcomb P, et al. Sexual dysfunction in women with type 1 diabetes: long-term findings from the DCCT/EDIC study cohort. *Diabetes Care*. mai 2009;32(5):780-5.
91. Dimitropoulos K, Bargiota A, Mouzas O, Melekos M, Tzortzis V, Koukoulis G. Sexual functioning and distress among premenopausal women with uncomplicated type 1 diabetes. *J Sex Med*. mai 2012;9(5):1374-81.
92. Tagliabue M, Gottero C, Zuffranieri M, Negro M, Carletto S, Picci RL, et al. Sexual function in women with type 1 diabetes matched with a control group: depressive and psychosocial aspects. *J Sex Med*. juin 2011;8(6):1694-700.
93. Wallner LP, Sarma AV, Kim C. Sexual functioning among women with and without diabetes in the Boston Area Community Health Study. *J Sex Med*. févr 2010;7(2 Pt 2):881-7.
94. Enzlin P, Mathieu C, Van Den Bruel A, Vanderschueren D, Demyttenaere K. Prevalence and predictors of sexual dysfunction in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. févr 2003;26(2):409-14.
95. Penson DF, Wessells H, Cleary P, Rutledge BN, Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. Sexual dysfunction and symptom impact in men with long-standing type 1 diabetes in the DCCT/EDIC cohort. *J Sex Med*. juill 2009;6(7):1969-78.
96. Kerr D, Macdonald IA, Heller SR, Tattersall RB. Alcohol causes hypoglycaemic unawareness in healthy volunteers and patients with type 1 (insulin-dependent) diabetes. *Diabetologia*. avr 1990;33(4):216-21.
97. Barnard KD, Dyson P, Sinclair JMA, Lawton J, Anthony D, Cranston M, et al. Alcohol health literacy in young adults with Type 1 diabetes and its impact on diabetes management. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. 13 mai 2014;
98. Jones E, Sinclair JMA, Holt RIG, Barnard KD. Social networking and understanding alcohol-associated risk for people with type 1 diabetes: friend or foe? *Diabetes Technol Ther*. avr 2013;15(4):308-14.
99. Barnard K, Sinclair JMA, Lawton J, Young AJ, Holt RIG. Alcohol-associated risks for young adults with Type 1 diabetes: a narrative review. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. avr 2012;29(4):434-40.
100. Kristensen LJ, Birkebaek NH, Mose AH, Hohwü L, Thastum M. Symptoms of emotional, behavioral, and social difficulties in the danish population of children and adolescents with type 1 diabetes--results of a national survey. *PLoS One*. 2014;9(5):e97543.

101. Collins MM, Corcoran P, Perry IJ. Anxiety and depression symptoms in patients with diabetes. *Diabet Med.* 2009;26(2):153-61.
102. Hannula V, Hautala N, Sintonen H, Falck A. Health-related quality of life – using the 15D instrument – of young adults with type 1 diabetes since childhood. Population-based Oulu cohort study of diabetic retinopathy. *Acta Ophthalmol (Copenh).* mai 2014;92(3):205-8.
103. Ahola AJ, Saraheimo M, Forsblom C, Hietala K, Sintonen H, Groop P-H. Health-related quality of life in patients with type 1 diabetes—association with diabetic complications (the FinnDiane Study). *Nephrol Dial Transplant.* 6 janv 2010;25(6):1903-8.
104. Jacobson AM, Braffett BH, Cleary PA, Gubitosi-Klug RA, Larkin ME. The long-term effects of type 1 diabetes treatment and complications on health-related quality of life: a 23-year follow-up of the Diabetes Control and Complications/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications cohort. *Diabetes Care.* oct 2013;36(10):3131-8.
105. Imayama I, Plotnikoff RC, Courneya KS, Johnson JA. Determinants of quality of life in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9:115.
106. Milovanovic I, Chantry M, Romon I, Druet C, Fagot-Campagna A, Levy-Marchal C. État de santé, scolarité et comportements à risque des adolescents diabétiques: l'étude Entred-Ado. *Diabetes Metab.* mars 2012;38, Supplement 2:A5.
107. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* juin 1992;30(6):473-83.
108. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol.* nov 1998;51(11):1013-23.
109. Smets EMA, Garssen B, Bonke B, De Haes JCJM. The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res.* avr 1995;39(3):315-25.
110. Gentile S, Delaroziere JC, Favre F, Sambuc R, San Marco JL. Validation of the French 'multidimensional fatigue inventory' (MFI 20). *Eur J Cancer Care (Engl).* 2003;12(1):58-64.
111. Gentile S, Jouve E, Dussol B, Moal V, Berland Y, Sambuc R. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6:78.
112. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* oct 1994;3(5):329-38.
113. Boini S, Leplege A, Loos Ayav C, Français P, Ecosse E, Briançon S. [Measuring quality of life in end-stage renal disease. Transcultural adaptation and validation of the specific Kidney Disease Quality of Life questionnaire]. *Néphrologie Thérapeutique.* oct 2007;3(6):372-83.
114. Leplège A, Ecosse E, Coste J, Pouchot J, Perneger T. Le questionnaire MOS SF-36: manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. De Boeck Secundair; 2001. 166 p.
115. Smets EMA. MFI20 Scoring manual and bibliography. 2012.
116. Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL): Instruments and Scoring Programs Downloads. http://www.rand.org/health/surveys_tools/kdqol.html

117. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Enquête Santé 2002-2003. <http://www.insee.fr/en/methodes/default.asp?page=sources/ope-enq-sante.htm>
118. Schwarz R, Krauss O, Hinz A. Fatigue in the General Population. *Onkologie*. 2003;26(2):140-4.
119. Bajos N, Bozon M. Enquête sur la Sexualité en France. Pratiques, Genre et Santé. Paris : La Découverte. 2008. 609 p. <http://csf.kb.inserm.fr/csf/Accueil.html>
120. Bouyer J. Epidémiologie. Principes et méthodes quantitatives. Paris : Lavoisier. 2009. 498 p.
121. Breslow N, Day N. Statistical methods in cancer research. Vol II - The design and analysis of cohort studies. IARC Sci Publ N°82 IARC SInternational Agency Res Cancer Sci Publ N°82. 1987;
122. Gentile S, Beauger D, Speyer E, Jouve E, Dussol B, Jacquelinet C, et al. Factors associated with health-related quality of life in renal transplant recipients: results of a national survey in France. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11(1):88.
123. Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale - Rapport qualité de vie – REIN Volet dialyse 2005.
124. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Niveaux de sortie des 25-35 ans . 2009.
http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon07244
125. Paul J-J, Troncin T, Haut Conseil de l'évaluation de l'école. Les apports de la recherche sur l'impact du redoublement comme moyen de traiter les difficultés scolaires au cours de la scolarité obligatoire. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques; 2004 déc. Report No.: 14.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000103/0000.pdf>
126. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Diplôme le plus élevé obtenu selon l'âge et le sexe. 2008.
<http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATCCF07235.xls>
127. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Diplôme le plus élevé obtenu en formation initiale selon le diplôme le plus élevé obtenu par le père. 2003. http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-fqp03&page=irweb/fqp03/dd/fqp03_ir3.htm
128. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Diplôme le plus élevé obtenu en formation initiale selon le diplôme le plus élevé obtenu par la mère. 2003. http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-fqp03&page=irweb/fqp03/dd/fqp03_ir3.htm
129. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Statut et type de contrat de travail. 2009.
http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon03241
130. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Population de 15 ans et plus selon la catégorie socioprofessionnelle. 2008.
<http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATTEF02135.xls>
131. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Taux de chômage. 2008. <http://www.insee.fr/fr/ffc/figure/NATCCF03338.xls>
132. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Résidences principales par type de logement, statut d'occupation et âge de la personne de référence. 2006.

- http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=poplegalescom&page=recensement/poplegalescom/sstheme12-stpierre.htm
133. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Les discriminations liées au handicap et à la santé. 2008.
http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1308
 134. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Ménages et familles. 2008. http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=99&ref_id=td-menages-08
 135. Dauphin L, Le Garrec M-A, Tardieu F. Les vacances des Français depuis 40 ans. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques;
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/fratour08c.PDF
 136. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Détention du permis de conduire B. 2007.
<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=sources/ope-enq-transports-deplac-2007.htm>
 137. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Taux de fécondité. 2009. www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/.../sd2009_t45_fm.xls
 138. Beck F, Guignard R, Richard J-B, Wilquin J-L, Peretti-Watel P. Evolutions récentes du tabagisme en France. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé; 2010. <http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/Evolutions-recentes-tabagisme-barometre-sante2010.pdf>
 139. Beck F, Guilbert P, Gautier A. Baromètre santé 2005 : Attitudes et comportements de santé - Alcool. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé; 2005. www.injep.fr/IMG/pdf/Barometre_sante2005_inpes.pdf
 140. Observatoire Français des Drogues et Toxicomanies. Consommation de cannabis : niveaux, évolution, géographie. Observatoire Français des Drogues et Toxicomanies; 2005. <http://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/cdeconso.pdf>
 141. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Age moyen des pères et des mères à la naissance de leurs enfants.
http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCcQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.insee.fr%2Ffr%2Fppp%2Fir%2Fsd2005%2Fdd%2Fpdf%2Fsd2005_g10_4_5.pdf&ei=m4LUVm_zNo29aeqkgAK&usg=AFQjCNHssRfPep19cChQqSrA6-8fJlph6w&sig2=rh6iTPPBs0HTNT8_FgORKw&bvm=bv.85464276,d.d2s
 142. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol. nov 1998;51(11):1171-8.
 143. Tran V-T, Montori VM, Eton DT, Baruch D, Falissard B, Ravaud P. Development and description of measurement properties of an instrument to assess treatment burden among patients with multiple chronic conditions. BMC Med. 4 juill 2012;10:68.
 144. INSEE. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. www.insee.fr
 145. Le Jeannic A, Quelen C, Alberti C, Durand-Zaleski I, CompaRec Investigators. Comparison of two data collection processes in clinical studies: electronic and paper case report forms. BMC Med Res Methodol. 2014;14:7.
 146. Ministère de l'éducation nationale. Élèves malades : l'École à l'hôpital ou à domicile. 2014. <http://www.education.gouv.fr/cid23968/eleves-malades-ecole-hopital-domicile.html>

147. Louis A, De Vathaire F, Berger C, Berthillier J, Frappaz D. SFCE CO-05 - Sclerose des patients atteints d'une tumeur solide non cérébrale dans l'enfance. *Arch Pédiatrie*. mai 2014;21(5, Supplément 1):350.
148. Dumas A, Cailbault I, Perrey C, Oberlin O, De Vathaire F, Amiel P. Educational trajectories after childhood cancer: When illness experience matters. *Soc Sci Med* 1982. 30 avr 2015;135:67-74.
149. Jousselme C. Souffrance dans la construction identitaire de l'enfant atteint de maladie chronique : place du regard parental. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. juin 2008;56(4-5):233-6.
150. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*. 4 mai 2007;369(9571):1481-9. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673607603705>
151. Miauton L, Narring F, Michaud P-A. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *Eur J Pediatr*. 12 août 2003;162(10):682-9. <http://link.springer.com.gate2.inist.fr/article/10.1007/s00431-003-1179-x>
152. Société française de santé publique. Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. *Restons mobilisés!* 2012. http://www.sfsp.fr/img/produits/web_01_96_Sante_Societe_17.pdf
153. [im]Patients,Chroniques & Associés. Maladies chroniques : un défi, nos propositions. *Vivre comme les autres*. [im]Patients,Chroniques & Associés; 2011. <http://www.chronicite.org/wp-content/uploads/2011/04/Livre-Blanc2.pdf>
154. Hill KE, Gleadle JM, Pulvirenti M, McNaughton DA. The social determinants of health for people with type 1 diabetes that progress to end-stage renal disease. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 17 juin 2014;
155. Haut Comité de Santé Publique. Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. 2013 mai. <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=370>
156. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. -182 p. Th : Sté Pub : Université catholique de Louvain : 2007.
157. McInnes RA. Chronic illness and sexuality. *Med J Aust*. 2003;179(5). <https://www.mja.com.au/journal/2003/179/5/chronic-illness-and-sexuality>
158. Gender Differences in Aspirations and Attainment. A life course perspective. Cambridge University Press. Cambridge: I.Schoon and J.S. Eccles; 2014. 510 p.
159. Tolonen H, Ahonen S, Jentoft S, Kuulasmaa K, Heldal J, European Health Examination Pilot Project. Differences in participation rates and lessons learned about recruitment of participants - The European Health Examination Survey Pilot Project. *Scand J Public Health*. mars 2015;43(2):212-9.
160. Yasui Y, Whitton J. Problems in using age-stratum-specific reference rates for indirect standardization. *J Clin Epidemiol*. mai 1999;52(5):393-8.
161. Ribet C, Melchior M, Lang T, Zins M, Goldberg M, Leclerc A. Characterization and measurement of social position in epidemiologic studies. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. août 2007;55(4):e1-10.
162. Narayan K, Boyle JP, Thompson TJ, Sorensen SW, Williamson DF. Lifetime risk for diabetes mellitus in the united states. *JAMA*. 8 oct 2003;290(14):1884-90.
163. Scheuing N, Bartus B, Berger G, Haberland H, Icks A, Knauth B, et al. Clinical characteristics and outcome of 467 patients with a clinically recognized eating disorder identified among 52,215 patients with type 1 diabetes: a multicenter german/austrian study. *Diabetes Care*. juin 2014;37(6):1581-9.

164. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* oct 2003;33(4):309-11.
165. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics.* janv 2005;115(1):112-20.
166. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child.* juin 2011;96(6):548-53.
167. Alvin P, de Tournemire R, Anjot M-N, Vuillemin L. [Chronic illness in adolescence: ten pertinent questions]. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie.* avr 2003;10(4):360-6.
168. Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics.* juill 2011;128(1):182-200.
169. Lotstein DS, Ghandour R, Cash A, McGuire E, Strickland B, Newacheck P. Planning for health care transitions: results from the 2005-2006 National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics.* janv 2009;123(1):e145-52.
170. Jacquin P, Levine M. [Poor adherence in chronic conditions during adolescence: understand in order to act]. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie.* janv 2008;15(1):89-94.
171. Van Staa A, van der Stege HA, Jedeloo S, Moll HA, Hilberink SR. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* mars 2011;48(3):295-302.
172. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* mai 2011;48(5):429-40.
173. Crosnier H, Tubiana-Rufi N. Modalités du passage des adolescents diabétiques de la pédiatrie aux structures pour adultes dans la région Paris-Île-de-France: un appel au travail collaboratif pour améliorer la qualité des soins. *Arch Pediatr - Arch Pediatr.* 1998;5(12):1327-33.
174. Surís J-C, Michaud P-A, Akre C, Sawyer SM. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics.* nov 2008;122(5):e1113-8.

ANNEXE

QUESTIONNAIRE



*Enquête sur le devenir à l'âge adulte
des patients atteints d'insuffisance rénale
traités par transplantation rénale
pendant l'enfance*

Composition du questionnaire

Le questionnaire se divise en 8 parties :



1- Pages 1 à 8 (questions 1 à 67)

Le **questionnaire « sociétal »** où vous êtes interrogé(e) sur votre cursus scolaire, professionnel, votre mode de vie, votre entourage,... Ce questionnaire est actuellement utilisé pour des études similaires à celle-ci chez des personnes atteintes d'autres maladies chroniques ayant débuté dans l'enfance. Pour cette raison, certaines questions pourront vous paraître peu adaptées à votre situation, mais il est important que vous y répondiez quand même.

2- Pages 9 à 12 (questions 68 à 0)

Les **questionnaires sur votre qualité de vie** (*SF-36* et *MFI-20*) : il s'agit de questionnaires utilisés dans de nombreuses études sur la santé des personnes, validés dans de nombreux pays et dans différentes populations.

3- Pages 13 à 17 (questions 83 à 0)

Le **questionnaire R-TRANS-QoL** est un questionnaire validé qui permet d'évaluer la qualité de vie des personnes ayant une greffe rénale fonctionnelle. Quelques questions médicales spécifiques aux personnes ayant une greffe fonctionnelle vous sont préalablement posées.

4- Pages 18 à 21 (questions 102 à 114)

Le **questionnaire KDQoL** est un questionnaire validé qui permet d'évaluer la qualité de vie des personnes dialysées. Quelques questions sur votre traitement par dialyse vous sont préalablement posées.

5- Pages 22 à 24 (questions 115 à 141)

Le **questionnaire sur votre état de santé**, où sont répertoriés les principaux troubles que l'on retrouve dans la population générale, ainsi que des questions concernant votre maladie rénale.

6- Pages 25 à 27 (questions 142 à 173)

Le **questionnaire sur le passage** de la pédiatrie à la médecine pour adultes n'est à remplir que si vous avez quitté la pédiatrie pour passer dans un service d'adultes au cours des 5 dernières années, c'est-à-dire après le 1^{er} janvier 2003. Il s'agit ici d'évaluer comment s'est déroulée cette période de transition et les difficultés ou satisfactions qu'elle a engendrées.

7- Pages 28 à 29 (que

Le [questionnaire sur votre vie sexuelle](#), issu de l'étude Contexte de la Sexualité en France réalisée en 2005-2006 par l'Inserm et Ipsos dans la population française. Nous sommes conscients que ce thème est difficile à aborder, et peut choquer certaines personnes. Il nous paraissait délicat d'étudier la santé sans aborder cette thématique. Toutefois, si vous éprouvez la moindre gêne ou si les questions vous posent problème, passez directement au questionnaire suivant sans répondre à celui-ci.

8- Pages 29 à 32 (questions 186 à 197)

Le [questionnaire sur la vie reproductive](#), où vous êtes interrogé(e) sur votre désir d'avoir des enfants, et si vous êtes une femme, sur le déroulement de vos grossesses.

***Vous pouvez remplir ce questionnaire seul(e)
ou avec l'aide d'une autre personne.***

Qui va remplir ce questionnaire ?

- ☐ Vous seul(e)
- ☐ Vous, avec l'aide de quelqu'un
- ☐ Une personne de votre entourage

Si quelqu'un vous aide à remplir ce questionnaire ...,

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous besoin d'aide ? 🙋

- ☐ Vous n'avez pas envie de répondre seul(e) à ce questionnaire
- ☐ Vous êtes malvoyant ou non-voyant
- ☐ Vous avez des difficultés pour lire et écrire
- ☐ Vous avez des difficultés pour comprendre et répondre
- ☐ Autre, précisez: _____

Nous sommes à votre disposition pour toute **information** concernant l'étude, ou pour **vous aider à remplir le questionnaire** aux coordonnées suivantes :

Enquête « Devenir des Enfants Transplantés »

Téléphone: 08 05 40 02 10 (Numéro Vert) **ou** 01 40 03 19 77

Fax : 01 40 40 91 95

Mail : devenir.greffe@gmail.com

Adresse postale : Hôpital Robert Debré - Unité Inserm 690

Enquête « Devenir des Enfants Transplantés » - 48, bld Sérurier - 75019 Paris

Enquête sur le devenir à l'âge adulte des patients atteints d'insuffisance rénale traités par transplantation rénale pendant l'enfance

Nous vous rappelons que ce questionnaire est **strictement confidentiel**.

Vos réponses feront l'objet d'une exploitation statistique. Elles ne pourront pas être liées à votre nom ou à vos coordonnées.

La main bleue «  » signifie que vous pouvez cocher plusieurs réponses à la question posée.

Date (jour/mois/année) de réponse au questionnaire ? |__| |__| / |__| |__| / |_2_|_0_|_0_|_8_|

Quelle est votre année de naissance ? |_1_|_9_|__| |__|

Quel est le votre lieu de naissance ?

☐ En France : département |__| |__|

☐ A l'étranger : pays : _____

Êtes-vous... ?

☐ Un homme

☐ Une femme

Quel est le code postal de votre lieu de résidence ? |__| |__| |__| |__| |__|

Connaissez-vous le nom exact de la maladie que vous avez eue dans l'enfance et qui a conduit à une transplantation rénale ?

☐ oui

☐ non

Si oui...

Précisez son nom:

.....
.....
.....

I. - VOTRE SITUATION GÉNÉRALE ET VOTRE VIE SOCIO-PROFESSIONNELLE

Votre situation générale

1 Vous vivez ...

1- ☐ Avec une compagne ou un compagnon, **précisez si vous êtes :**

a- ☐ Marié(e)

b- ☐ Pacsé(e)

c- ☐ En union libre

2- ☐ Seul(e), **précisez si vous êtes :**

a- ☐ Célibataire

b- ☐ Divorcé(e)/séparé(e)

c- ☐ Veuf/veuve

3- ☐ Avec un parent (père, mère, grands-parents,...) **précisez :**

.....

.....
4- ☐ En collectivité

Depuis quelle année ? |__|__|__|__|

Votre scolarité

2 A quel niveau de scolarité vous êtes-vous arrêté(e) ?

1- ☐ Ecole maternelle

2- ☐ Enseignement primaire (CP, CE1, CE2, CM1, CM2)

3- ☐ 1^{er} cycle d'enseignement général (6^{ème} à 3^{ème})

4- ☐ 2^{ème} cycle d'enseignement général (2nde à Terminale)

5- ☐ Enseignement technique ou professionnel court (CAP, BEP ou équivalent)

6- ☐ Enseignement technique ou professionnel long (brevet de technicien, bac de technicien, bac professionnel, brevet d'enseignement agricole, commercial, industriel)

7- ☐ Enseignement supérieur

8- ☐ Si autre cas, **précisez :**

.....
.....

3 Avez-vous été scolarisé(e) dans une structure spécialisée ou médicalisée ?

☐ Oui ☐ non ☐ je ne sais pas

Si oui, précisez le type de structure (ou centre) concerné(e) :

1- ☐ Perfectionnement ou CLIS

2- ☐ SES ou SEGPA

3- ☐ EREA ou Ecole Autonome de Perfectionnement

4- ☐ EMP ou IMP

5- ☐ IME

6- ☐ IMPRO

7- ☐ Autre structure, **précisez :**

.....
.....

4 Vos études ont-elles été interrompues temporairement pour des raisons liées à votre maladie ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Au total, combien de temps estimez-vous avoir dû arrêter vos études ?

|__|__| ans et |__|__| mois

5 Au cours de vos études, avez-vous redoublé ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Combien de classes avez-vous redoublé ? |__|

Précisez lesquelles :

☐ je ne sais pas

6 Avez-vous été aidé(e) dans votre scolarité par les enseignants présents à l'hôpital ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Vous ont-ils aidé dans votre orientation scolaire ?

☐ oui ☐ non

7 Avez-vous actuellement terminé vos études ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

À quel âge les avez-vous terminées ? |__|__| ans

Si non, précisez les études que vous faites actuellement :

.....
.....
.....

8 Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

- 1- ☐ Pas de diplôme
- 2- ☐ Certificat d'études
- 3- ☐ BEPC, brevet des collèges
- 4- ☐ Baccalauréat général
- 5- ☐ CAP
- 6- ☐ BEP
- 7- ☐ Baccalauréat technique ou professionnel
- 8- ☐ Brevet de technicien, BP
- 9- ☐ DEUG, BTS, DUT (Bac + 2)
- 10- ☐ Licence, maîtrise (Bac +3 et Bac +4)
- 11- ☐ DEA, DESS, Doctorat, Grande Ecole (Bac +5 et plus)

En dehors de l'enseignement général, quel est ou a été le domaine de vos études (secrétariat, publicité, histoire, santé, commerce,...)?

.....

.....

9 Avez-vous le sentiment d'avoir arrêté vos études trop tôt ?

- ☐ oui ☐ non

10 Vos études correspondent-elles à ce que vous faites actuellement ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plus ou moins
- ☐ Non, pas du tout

Votre activité actuelle

11 Vous êtes ...

- 1- ☐ Etudiant(e) ou élève
- 2- ☐ Apprenti(e) sous contrat
- 3- ☐ Stagiaire non rémunéré

→ **Dans ces cas, passez à la question 27.**

- 4- ☐ Stagiaire rémunéré
- 5- ☐ En congés de conversion (même à temps partiel)
- 6- ☐ Intérimaire (placé(e) par une agence d'intérim)
- 7- ☐ Salarié(e) en CDD
- 8- ☐ Salarié(e) en CDI
- 9- ☐ Travailleur indépendant

→ **Dans ces cas, passez à la question 12.**

- 10- ☐ Sans activité professionnelle ou à la recherche d'un emploi → **Dans ce cas, passez à la question 26.**

- 11- ☐ Autre situation, précisez :
-
-

Si vous êtes salarié(e)

12 A quel âge avez-vous eu votre premier emploi salarié ?

A l'âge de |____|____| ans

13 Vous travaillez ?

- ☐ À temps complet
- ☐ À temps partiel, précisez le nombre d'heures par semaine :
- |____|____| h par semaine

Cela vous convient-il ?

☐ oui ☐ non

Si non... Préférez-vous travailler :

☐ Plus
☐ Moins

14 Quelle est votre activité professionnelle habituelle ?

[Les catégories indiquées sont celles de l'INSEE]

- ☐ Agriculteur, exploitant [catégorie 10]
- ☐ Artisan [catégorie 21]
- ☐ Commerçant et assimilés [catégorie 22]
- ☐ Chef d'entreprise (nombre de salariés :.....) [cat. 23]
- ☐ Profession libérale et assimilée [catégorie 31]
- ☐ Catégorie A de la fonction publique, profession intellectuelle, scientifique et artistique [catégorie 32]
- ☐ Cadre d'entreprise (administratif, commercial et ingénieur) [catégorie 36]
- ☐ Profession intermédiaire dans enseignement, santé, travail social. Cadre B de la fonction publique [catégorie 41]
- ☐ Religieux/se [catégorie 44]
- ☐ Profession intermédiaire administrative et commerciale des entreprises, technicien [catégorie 46]
- ☐ Contremaître, agent de maîtrise [catégorie 48]
- ☐ Employé(e), personnel de service, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique (agent de service, aide-soignant(e),...) [catégorie 51]
- ☐ Employé(e) d'administration, d'entreprise (agent administratif, agent de surveillance) [catégorie 54]
- ☐ Employé(e) de commerce (vendeur/se, caissier/ière) [catégorie 55]
- ☐ Personnel des services directs aux particuliers (employé(e) de maison, ...) [catégorie 56]
- ☐ Ouvrier qualifié de : industrie, artisanat, transport, manutention, alimentation.... [catégorie 61]
- ☐ Ouvrier non qualifié [catégorie 66]
- ☐ Ouvrier agricole [catégorie 69]
- ☐ Chômeur/se n'ayant jamais travaillé [catégorie 81]
- ☐ Inactif divers (autre que retraité(e)) [catégorie 82]
- ☐ Si autre emploi [catégorie 89], précisez :

.....
.....

15 Avez-vous exercé plusieurs métiers ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Précisez combien |__|__|

16 Quelle est votre profession actuelle ?

.....
.....

Pouvez-vous la classer selon les catégories de la question 14 (de 10 à 89) ?

Catégorie |__|__|

17 Avez-vous eu des difficultés pour trouver un emploi ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Ces difficultés sont-elles liées à votre maladie ?

☐ oui ☐ non

18 Vous a-t-on refusé l'accès à une profession à cause de votre maladie ?

☐ Oui
☐ Non
☐ Non, je n'en ai jamais parlé

Si oui...

Précisez les raisons invoquées pour ce refus :

.....

.....

.....

19 Vous est-il déjà arrivé, au cours de votre vie, de connaître une période de chômage d'au moins six mois ?

- ☐ Oui, une fois
- ☐ Oui, plusieurs fois
- ☐ Non, jamais

20 Vous est-il arrivé d'avoir des arrêts de travail, d'au moins trois mois?

- ☐ oui ☐ non

Si oui...

Combien de fois cela vous est-il arrivé ?

- ☐ 1 arrêt d'au moins 3 mois
- ☐ 2 à 4 arrêts d'au moins 3 mois
- ☐ 5 arrêts d'au moins 3 mois ou plus

Etait-ce dû à votre maladie rénale ?

- ☐ Oui, pour tous les arrêts
- ☐ Oui, pour certains arrêts
- ☐ Non

21 Durant les 12 derniers mois, pendant combien de jours avez-vous été en arrêt maladie ?

|_|_|_|_|_|_|_|_|_| jours

22 Êtes-vous satisfait(e) de votre vie professionnelle ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Moyennement
- ☐ Non, pas du tout

23 Votre emploi est-il un emploi classé protégé ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui..., vous travaillez :

- 1- ☐ En milieu ordinaire
- 2- ☐ Dans un Centre d'Aide par le Travail (CAT)
- 3- ☐ Dans un Atelier Protégé (AP) ou dans un centre de distribution de travail à domicile (CDTD)
- 4- ☐ Autre, précisez : _____

24 Pour votre emploi, bénéficiez-vous d'un financement de l'AGEFIPH (Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui... Est-ce pour :

- 1- ☐ Un aménagement de poste
- 2- ☐ Une formation
- 3- ☐ Un aménagement des accès ou circulations
- 4- ☐ Une prime à l'embauche
- 5- ☐ Autre

Si non... Pourquoi ?

- 1- ☐ Je ne sais pas ce que c'est l'AGEFIPH
- 2- ☐ Je n'en ai pas bénéficié mais j'en aurais besoin
- 3- ☐ Je n'en ai pas eu besoin

25 Au cours des 12 derniers mois, vos conditions de travail ont-elles été aménagées en fonction de votre état de santé ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui... Comment ?

- 1- ☐ Aide d'une personne
- 2- ☐ Adaptation du poste de travail
- 3- ☐ Horaire adapté
- 4- ☐ Transport ou stationnement spécial ou gratuit

- 5- ☐ Affectation à un emploi plus proche de votre domicile
- 6- ☐ Formation professionnelle spécifique
- 7- ☐ Fonctions modifiées ou différentes
- 8- ☐ Possibilités de travailler à votre domicile
- 9- ☐ Autre

Si vous n'exercez pas actuellement d'activité professionnelle

26 Vous êtes ...

- 1- ☐ Femme ou homme au foyer
- 2- ☐ En congé de maternité ou de paternité avec maintien du salaire ou en congé parental
- 3- ☐ Chômeur/se ou demandeur d'emploi (inscrit(e) ou non à l'ANPE), **précisez depuis combien de temps :**

|_|_|_|_| mois **ou** |_|_|_|_|_| années

- 4- ☐ En incapacité professionnelle pour raisons médicales
- 5- ☐ Retraité(e), pré-retraité(e) ou retiré(e) des affaires
- 6- ☐ Autre situation, **précisez :**

.....

.....

Les membres de votre famille

27 Quelle est, ou a été, la profession de votre conjoint (ou partenaire), de votre père et de votre mère ?

	Conjoint	Père	Mère
1- Agriculteur, exploitant	☐	☐	☐
2- Artisan, commerçant, chef d'entreprise	☐	☐	☐
3- Ingénieur, cadre, profession intellectuelle supérieure	☐	☐	☐
4- Profession intermédiaire, agent de maîtrise, contremaître	☐	☐	☐
5- Employé, personnel de service, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique	☐	☐	☐
6- Instituteur, assistant social, infirmier et autre personnel de la catégorie B de la fonction publique	☐	☐	☐
7- Professeur et personnel de catégorie A de la fonction publique	☐	☐	☐
8- Ouvrier, ouvrier agricole	☐	☐	☐
9- Retraité	☐	☐	☐
10- Sans profession	☐	☐	☐
11- Autre emploi, précisez :	☐	☐	☐
conjoint :			
père :			
mère :			

28 Quel est le diplôme le plus élevé obtenu par votre conjoint, votre père et votre mère?

	Conjoint	Père	Mère
1- Certificat d'études primaires, BEPC	☐	☐	☐
2- BEP, CAP	☐	☐	☐
3- Baccalauréat général	☐	☐	☐
4- Baccalauréat technique ou professionnel	☐	☐	☐
5- DEUG, BTS, DUT (Bac + 2)	☐	☐	☐
6- Licence, maîtrise	☐	☐	☐
7- DEA, DESS, Doctorat, Grande Ecole	☐	☐	☐
8- Sans diplôme	☐	☐	☐

Vos ressources

29 De quelles ressources propres non liées à votre santé bénéficiez-vous ? 🖱

- 1- ☐ Revenus associés à votre travail (salaire, retraite, revenus de travailleur indépendant,...)
- 2- ☐ ASSEDIC, indemnités de chômage
- 3- ☐ Prestations familiales (allocations familiales,...)
- 4- ☐ RMI
- 5- ☐ API (allocation de parent isolé)
- 6- ☐ Allocations logement (APL)
- 7- ☐ Aide de proches
- 8- ☐ Revenus non-déclarés (travail au noir)
- 9- ☐ Aucune ressource propre
- 10- ☐ Bourse d'études
- 11- ☐ Pension alimentaire
- 12- ☐ Si autres ressources, **précisez :**
.....
.....

30 Actuellement, percevez-vous également une allocation, pension ou autre en raison de vos problèmes de santé ? 🖱

- ☐ oui ☐ non

Si oui, lesquels ?

- 1- ☐ Indemnités journalières (IJ) des régimes d'assurance maladie (3 ans maximum)
- 2- ☐ Pension d'invalidité versée par la caisse maladie
- 3- ☐ Allocation aux adultes handicapés (AAH)
- 4- ☐ Mi-temps thérapeutique
- 5- ☐ Rente versée par une assurance ou mutuelle
- 6- ☐ Pension militaire d'invalidité
- 7- ☐ Rente d'accident du travail
- 8- ☐ Si autres ressources, **précisez :**
.....
.....

31 Dans un but uniquement statistique, nous avons besoin de connaître le montant approximatif de vos revenus mensuels, y compris les indemnités et les aides. Vous touchez par mois :

- 1- ☐ Moins de 1 000 € au total
- 2- ☐ Entre 1 000 € et 1 600 € au total
- 3- ☐ Entre 1 600 € et 2 000 € au total
- 4- ☐ Entre 2 000 € et 3 300 € au total
- 5- ☐ Plus de 3 300 € au total
- 6- ☐ Ne souhaite pas répondre à cette question

32 Avez-vous payé des impôts sur le revenu l'an dernier ?

- ☐ oui ☐ non

Votre situation administrative

33 Êtes-vous couvert(e) par l'assurance maladie (protection sociale de base) ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui ...

- ☐ Sécurité sociale : régime général ou équivalent
- ☐ CMU (Couverture Maladie Universelle)
- ☐ Autre, précisez :
.....
.....

34 Êtes-vous pris(e) en charge à 100% par cet organisme ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui...

Cette prise en charge comprend-elle les appareillages dont vous avez éventuellement besoin (lunettes, appareils auditifs,...) ?

☐ oui ☐ non

35 Avez-vous une mutuelle complémentaire ? 🖐

- ☐ Oui, et je n'ai pas mentionné ma maladie
- ☐ Oui, et ma maladie a été mentionnée
- ☐ Oui, et avec des difficultés
- ☐ Non, elle m'a été refusée
- ☐ Non, je n'en ai pas demandé

Êtes-vous couvert(e) par une CMU complémentaire (prise en charge du tiers payant)?

☐ oui ☐ non

36 Avez-vous déjà déposé un dossier devant la COTOREP ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées en raison de votre état de santé ?

☐ oui ☐ non

Si oui... Quelles décisions ont été rendues la dernière fois que le dossier est passé à la COTOREP ou à la Maison Départementale des Personnes Handicapées ?

- 1- ☐ La décision n'a pas encore été rendue
- 2- ☐ Reconnaissance comme travailleur handicapé
- 3- ☐ Reconnaissance d'un taux d'incapacité
- 4- ☐ Attribution d'allocations
- 5- ☐ Orientation vers un établissement de travail protégé
- 6- ☐ Orientation vers une structure de réinsertion professionnelle
- 7- ☐ Orientation vers une structure d'hébergement
- 8- ☐ Orientation vers une structure occupationnelle de jour
- 9- ☐ Aucune aide ou reconnaissance accordée
- 10- ☐ Autre décision

Si on vous a reconnu la qualité de travailleur handicapé... Dans quelle catégorie avez-vous été classé(e) ?

- ☐ Catégorie A
- ☐ Catégorie B
- ☐ Catégorie C

Si la COTOREP ou la Maison Départementale des Personnes Handicapées vous a accordé une aide ou une reconnaissance... En quelle année en avez-vous bénéficié pour la première fois ?

|_|_|_|_|

Votre logement

37 Vous êtes ... ?

- 1- ☐ Propriétaire ou co-propriétaire de votre résidence principale
- 2- ☐ Locataire ou co-locataire de votre résidence principale
- 3- ☐ Domicilié(e) chez vos parents ou d'autres membres de votre famille
- 4- ☐ Domicilié(e) chez vos proches autres que votre famille (amis,...)
- 5- ☐ Occupant(e) à titre gratuit
- 6- ☐ Logé(e) en collectivité (foyer,...)
- 7- ☐ Dans un logement de fonction
- 8- ☐ Logé(e) autrement, **précisez :**

.....
.....
.....

38 Quel est, avec vous, le nombre de personnes vivant habituellement dans votre logement ?

|_|_|_|_| personnes

39 Quel est le nombre de pièces dans votre logement (salon, salle à manger, chambres, bureau)?

|_|_|_|_| pièces

Si vous ne vivez pas en collectivité, passez à la question 43

Si vous vivez en collectivité...

40 Dans quel type d'établissement résidez-vous ?

- 1- ☐ Foyer d'hébergement
- 2- ☐ Foyer occupationnel ou foyer de vie
- 3- ☐ Foyer d'accueil médicalisé
- 4- ☐ Maison d'accueil spécialisé (MAS)
- 5- ☐ IMPRO (Institut Médico-Professionnel)
- 6- ☐ Si autre type d'établissement, **précisez :**

41 Depuis combien d'années ?

|__|__| ans

42 Retournez-vous régulièrement dans votre famille ?

- ☐ oui ☐ non

Votre mode de vie

43 Durant les 12 derniers mois, êtes-vous parti(e) en vacances au moins une fois en dehors de votre domicile principal ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui, précisez combien de temps au total :

|__|__| semaines **ou** |__|__| jours

Si non, est-ce pour des raisons : 🖐

- ☐ Financières
☐ Médicales
☐ Professionnelles
☐ Personnelles

44 Pratiquez-vous une activité physique ou sportive?

- ☐ Oui, régulièrement
☐ Oui, occasionnellement (moins d'une fois par mois)
☐ Non

Si oui...

Il s'agit d'une activité de ...

Durée moyenne

- | | |
|------------------------------------|--------------------------|
| ☐ Jardinage | __ __ d'heures/ semaine |
| ☐ Bricolage | __ __ d'heures/ semaine |
| ☐ Marche | __ __ d'heures/ semaine |
| ☐ Sport | __ __ d'heures/ semaine |

Précisez quel(s) sport(s) :

.....
.....
.....

45 A l'âge adulte, avez-vous renoncé à la pratique de certains sports en raison de votre maladie ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui...

Précisez quel(s) sport(s):

.....
.....
.....

46 Votre travail implique-t-il une activité physique ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui...

Combien d'heures par semaine ? |__|__| heures

47 Quel moyen de locomotion utilisez-vous pour le trajet aller-retour domicile-lieu de travail (plusieurs réponses possibles) ?

Précisez la durée moyenne de votre trajet

- | | Durée moyenne |
|--|---------------------|
| ☐ Marche à pied | _ _ _ minutes/jour |
| ☐ Vélo | _ _ _ minutes/jour |
| ☐ Véhicule motorisé | _ _ _ minutes/jour |
| ☐ Transport en commun | _ _ _ minutes/jour |

48 Le transport sur votre lieu de travail est-il un problème ?

- ☐ Oui
☐ Non

Votre entourage

49 Au cours des 12 derniers mois, vous avez fréquenté votre famille (proche ou éloignée) ou celle de votre partenaire ...

	Rencontre	Téléphone
1- Au moins une fois par semaine	☐	☐
2- Plusieurs fois par mois	☐	☐
3- Au moins une fois par mois	☐	☐
4- Plusieurs fois par an	☐	☐
5- Exceptionnellement	☐	☐
6- Jamais	☐	☐

50 Au cours des 12 derniers mois, vous avez fréquenté vos amis, lors de rencontres chez vous, chez eux ou lors de sorties communes ...

- ☐ Au moins une fois par semaine
☐ Au moins une fois par mois
☐ Plusieurs fois par an
☐ Exceptionnellement
☐ Jamais

51 Aujourd'hui, sur qui pouvez-vous compter en cas de difficultés financières, familiales et personnelles?

	Finan- cières	Fami- liales	Person- nelles
1- Conjoint	☐	☐	☐
2- Frère(s) et/ou sœur(s)	☐	☐	☐
3- Parents, belle famille	☐	☐	☐
4- Grands parents	☐	☐	☐
5- Autre membre de votre famille	☐	☐	☐
6- Amis	☐	☐	☐
7- Voisins	☐	☐	☐
8- Assistant(e) social(e)	☐	☐	☐
9- Banquier	☐	☐	☐
10- Psychologue	☐	☐	☐
11- Personne	☐	☐	☐
12- Autres, précisez :	☐	☐	☐
Financières :			
Familiales :			
Personnelles :			

52 En cas de difficultés sociales, juridiques, administratives ou professionnelles, vous pouvez compter sur...

- 
- | | |
|---|------------------|
| 1- ☐ Votre famille | |
| 2- ☐ Un(e) assistant(e) social(e) du service dans lequel | vous êtes suivie |
| 3- ☐ Un(e) assistant(e) social(e) scolaire ou de votre travail | |
| 4- ☐ Un(e) assistant(e) social(e) de votre lieu d'habitation | |
| 5- ☐ Une association de malades | |
| 6- ☐ La Maison Départementale des Personnes | Handicapées |

- 7- ☐ Personne
8- ☐ Autres, précisez :

53 Vous est-il arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ?

- ☐ Oui, souvent
☐ Oui, rarement
☐ Non, jamais

Si oui..., de la part... 

- 1- ☐ De votre famille
2- ☐ De vos amis
3- ☐ De vos collègues
4- ☐ De votre employeur
5- ☐ Du personnel médical ou soignant
6- ☐ Du système scolaire
7- ☐ Des structures spécialisées
8- ☐ Autres, **précisez** :

Activités et loisirs

54 Quels types de loisirs pratiquez-vous régulièrement (par mois) ?

0 = jamais, 1 = rarement, 2 = assez souvent, 3 = très souvent voire quotidiennement

Cochez une case par ligne	0	1	2	3
1- Télévision, radio, vidéo,...	☐	☐	☐	☐
2- Lecture	☐	☐	☐	☐
3- Bricolage et/ou jardinage	☐	☐	☐	☐
4- Musique, dessin, artisanat, photo,...	☐	☐	☐	☐
5- Tricot, broderie, couture,...	☐	☐	☐	☐
6- Jeux : de cartes, de société,...	☐	☐	☐	☐
7- Activité sportive	☐	☐	☐	☐
8- Cinéma, théâtre, concert, expositions,...	☐	☐	☐	☐
9- Sorties avec ou chez des amis	☐	☐	☐	☐
10- Balades, promenades à pied, vélo, rollers	☐	☐	☐	☐
11- Chasse, pêche	☐	☐	☐	☐
12- Internet, jeux sur ordinateurs	☐	☐	☐	☐
13- Autres types de loisirs, précisez :	☐	☐	☐	☐
.....				

55 Avez-vous un animal de compagnie ? ☐ oui ☐ non

Si oui... Précisez le(s)quel(s) :

.....

56 Participez-vous à la vie locale de votre commune ? ☐ oui ☐ non

57 Faites-vous partie d'une association ? ☐ oui ☐ non

Si oui, préciser le type : 

- 1- ☐ Culturelle
2- ☐ Sportive
3- ☐ Religieuse
4- ☐ Politique
5- ☐ De malades
6- ☐ Syndicat ou organisation professionnelle
7- ☐ Autre, **précisez** :

.....

.....

Combien d'heures y consacrez-vous par mois ?

|___|___| heures par mois

Durant votre enfance...

58 Durant votre enfance, quelles étaient vos activités à la maison ? 🖐

- 1- ☐ Télévision, vidéo
- 2- ☐ Jeux vidéo
- 3- ☐ Musique (radio...)
- 4- ☐ Lecture
- 5- ☐ Activités artistiques (musique, dessin...)
- 6- ☐ Autres activités, **précisez** :
.....
.....

59 Durant votre enfance, quelles étaient vos activités extérieures ? 🖐

- 1- ☐ Sports, **précisez** :
.....
.....
- 2- ☐ Sorties au cinéma, théâtre, concert, exposition
- 3- ☐ Sorties (hors spectacle) avec ou chez des amis, famille...
- 4- ☐ Balades, chasse, pêche
- 5- ☐ Autres activités, **précisez** :
.....
.....

60 Durant votre enfance, avez-vous renoncé à certains sports à cause de votre maladie ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Précisez lesquels:
.....
.....

61 Après le diagnostic de votre maladie, fréquentez-vous des jeunes de votre âge non malades en dehors de l'école, du collège ou du lycée ? 🖐 ☐ Oui ☐ Non

62 Après le diagnostic de votre maladie, êtes-vous parti(e) avec votre classe ou votre école en classe découverte (classe verte, classe de neige, centre de vacances....) ?

☐ oui ☐ non

Si non...

Précisez la raison :

- 1- ☐ Pas de voyage scolaire organisé
- 2- ☐ Impossibilité à cause de la dialyse
- 3- ☐ Impossibilité à cause de la prise de médicaments
- 4- ☐ Autre raison, **précisez** :
.....
.....

63 Durant votre enfance, après le diagnostic de votre maladie, êtes-vous parti(e) en colonie(s)... 🖐

- ☐ Spécialisée(s)
- ☐ Ouverte(s) à tout public
- ☐ Je n'y suis jamais allé(e)

Autres

64 Avez-vous votre permis de conduire ? ☐ oui ☐ non

Si oui...

Avez-vous un permis pour personne handicapée ? ☐ oui ☐ non

Avez-vous un véhicule spécialement adapté à votre handicap ? ☐ oui ☐ non

Si non...

- ☐ Je ne l'ai pas réussi
- ☐ Je ne l'ai jamais passé
- ☐ Il m'a été retiré en raison de ma maladie

☐ Autres raisons

65 Avez-vous déjà sollicité un crédit immobilier?

☐ oui

☐ non

Si oui, en quelle année ? ____|____|____|____|

Avez-vous dû parler de votre maladie ?

☐ oui

☐ non

Avez-vous obtenu ce crédit ?

☐ Oui

☐ Oui, mais avec une surprime

☐ Oui, mais avec des restrictions ou des exclusions

☐ Non

66 Avez-vous déjà sollicité un crédit à la consommation ou professionnel?

☐ oui

☐ non

Si oui, en quelle année ? ____|____|____|____|

Avez-vous dû parler de votre maladie ?

☐ oui

☐ non

Avez-vous obtenu ce crédit ?

☐ Oui

☐ Oui, mais avec une surprime

☐ Oui, mais avec des restrictions ou des exclusions

☐ Non

67 Avez-vous déjà sollicité une assurance-vie ?

☐ oui

☐ non

Si oui...

En quelle année ? ____|____|____|____|

Avez-vous dû parler de votre maladie ?

☐ oui

☐ non

Avez-vous obtenu cette assurance-vie ?

☐ Oui

☐ Oui, mais avec une surprime

☐ Oui, mais avec des restrictions ou des exclusions

☐ Non

**VOUS POUVEZ MAINTENANT PASSER AUX QUESTIONS
SUR VOTRE QUALITÉ DE VIE A LA PAGE SUIVANTE (à
partir de la question 68).**

II. - VOTRE QUALITÉ DE VIE (SF-36v1.3TM Health Survey)

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

68 Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

entourez la réponse de votre choix

Excellente **1**

Très bonne **2**

Bonne **3**

Médiocre **4**

Mauvaise **5**

69 Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

entourez la réponse de votre choix

- Bien meilleur que l'an dernier1
 Plutôt meilleur2
 À peu près pareil3
 Plutôt moins bon4
 Beaucoup moins bon5

70 Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

Entourez la réponse de votre choix, une par ligne.

	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
1- Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
2- Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
3- Soulever et porter les courses	1	2	3
4- Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
5- Monter un étage par l'escalier	1	2	3
6- Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
7- Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
8- Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
9- Marcher une centaine de mètres	1	2	3
10- Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

71 Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique,

Entourez la réponse de votre choix, une par ligne.

	Oui	Non
1- Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
2- Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
3- Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
4- Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

72 Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),

Entourez la réponse de votre choix, une par ligne.

	Oui	Non
1- Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
2- Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
3- Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	1	2

73 Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout1
 Un petit peu2
 Moyennement3

Beaucoup4
Enormément5

74 Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

entourez la réponse de votre choix

Nulle1
Très faible2
Faible3
Moyenne4
Grande5
Très grande.....6

75 Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

entourez la réponse de votre choix

Pas du tout1
Un petit peu2
Moyennement3
Beaucoup4
Enormément5

76 Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

*Entourez la réponse de votre choix,
une par ligne*

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
1- Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
2- Vous vous êtes senti(e) très nerveux/se ?	1	2	3	4	5	6
3- Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
4- Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	1	2	3	4	5	6
5- Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
6- Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
7- Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
8- Vous vous êtes senti(e) heureux/se ?	1	2	3	4	5	6
9- Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

77 Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

entourez la réponse de votre choix

En permanence1
Une bonne partie du temps2
De temps en temps3
Rarement4
Jamais5

78 Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

<i>Entourez la réponse de votre choix, une par ligne</i>	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
1- Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
2- Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
3- Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
4- Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

79 Vos problèmes de santé vous prennent-ils personnellement du temps ou de l'énergie ?

entourez la réponse de votre choix

Oui, beaucoup1

Oui, pas mal2

Non, pas particulièrement3

80 L'expérience de votre maladie ou d'un éventuel handicap lié à cette maladie a-t-elle eu des conséquences...

*Entourez la réponse de votre choix,
une par ligne*

	Conséquences positives	Conséquences négatives	Aucune conséquence
1- Sur votre vie professionnelle ?	1	2	3
2- Sur votre vie familiale ?	1	2	3
3- Sur votre vie affective ?	1	2	3
4- Sur votre caractère ou votre personnalité ?	1	2	3
5- Sur vos relations avec les autres ?	1	2	3

81 Échelle de qualité de vie

Cette échelle représente l'échelle de la vie.

Le haut (= 10) correspond à la meilleure vie possible pour vous et le bas (=1) à la moins bonne.

Sur quelle marche de l'échelle pensez-vous que...

vous vous tenez
en ce moment ?

vous vous situiez
il y a 5 ans ?

vous vous situerez
dans 5 ans ?

	☐ 10 (le mieux)		☐ 10 (le mieux)		☐ 10 (le mieux)
	☐ 9		☐ 9		☐ 9
	☐ 8		☐ 8		☐ 8
	☐ 7		☐ 7		☐ 7
	☐ 6		☐ 6		☐ 6
	☐ 5		☐ 5		☐ 5
	☐ 4		☐ 4		☐ 4
	☐ 3		☐ 3		☐ 3
	☐ 2		☐ 2		☐ 2
	☐ 1 (le moins bon)		☐ 1 (le moins bon)		☐ 1 (le moins bon)

82 Fatigabilité... (MFI-20)

Au moyen des affirmations suivantes, nous souhaiterions savoir comment vous vous êtes senti(e) **récemment**.

Si les affirmations suivantes sont tout à fait vraies, veuillez cocher la case située à l'extrême gauche sous le 1 « Oui c'est vrai ». Plus vous vous trouverez en désaccord avec une affirmation, plus vous déplacerez votre croix en direction du « non ce n'est pas vrai » soit vers le 5.

Veuillez vous assurer qu'aucune affirmation n'est omise et cocher chacune d'elles :

	Oui, c'est vrai					Non, ce n'est pas vrai				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1- Je me sens en forme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2- Physiquement, je ne me sens pas capable de faire grand chose	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3- Je me sens très actif/active	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4- J'ai envie de faire plein de choses agréables	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5- Je me sens las/lasse	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6- Je pense que je fais beaucoup de choses dans une journée	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7- Quand je fais quelque chose je peux me concentrer dessus	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8- Physiquement, je peux faire beaucoup	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9- Je redoute d'avoir quelque chose à faire	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10- Je crois que je fais très peu de choses dans une journée	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11- J'arrive bien à me concentrer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12- Je suis reposé(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13- Me concentrer sur quelque chose me demande beaucoup d'effort	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14- Physiquement, je me sens en mauvaise condition	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15- J'ai beaucoup de projets	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16- Je me fatigue facilement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17- Je ne termine que très peu de choses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18- J'ai envie de ne rien faire	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19- Mes pensées s'égarer facilement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20- Physiquement, je me sens en excellente forme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Cochez une case de votre choix, une par ligne.

VOUS ETES ACTUELLEMENT...

(Cochez la case qui correspond à votre situation actuelle)

... porteur/se d'un **GREFFON RENAL**

... **EN DIALYSE**

Passez au **questionnaire situé à la page suivante**
(Questions **83** à 0)

Passez au **questionnaire de la page 18**
(Questions **102** à **114**)

VOUS ETES

... porteur/se d'un **GREFFON RENAL**

... **EN DIALYSE**

Passez au **questionnaire ci-dessous**
(Questions **83** à 0)

Passez au **questionnaire de la page 18**
(Questions **102** à **114**)

III. - QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PATIENTS PORTEURS D'UN GREFFON RENAL FONCTIONNEL

83 Quel(s) médecin(s) assure(nt) la surveillance de votre greffe ?

- ☐ Néphrologue d'un Service de Transplantation Rénale
- ☐ Néphrologue n'appartenant pas à un Service de Transplantation Rénale
- ☐ Médecin généraliste
- ☐ Autre, précisez:

84 Savez-vous à quoi servent chacun des médicaments que vous prenez ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

85 Avez-vous des difficultés à respecter votre traitement ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... vous avez des difficultés à : 

- ☐ respecter les horaires
- ☐ prendre le traitement

86 Vous arrive-t-il de modifier votre traitement immunosuppresseur ?

- ☐ Jamais
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Une à trois fois par mois
- ☐ Une fois par semaine
- ☐ Plusieurs fois par semaine

87 Vous arrive-t-il de modifier vos autres traitements ?

- ☐ Jamais
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Une à trois fois par mois
- ☐ Une fois par semaine
- ☐ Plusieurs fois par semaine

88 Connaissez-vous votre taux de créatinine ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... précisez-le (taux approximatif) : |___|___|___| $\mu\text{mol/l}$ **ou** |___|___|___| mg/l

89 Êtes-vous traité(e) par médicament pour un excès de cholestérol ?

- ☐ oui
- ☐ non

90 Vous exposez-vous au soleil pour prendre des bains de soleil ?

- ☐ Oui, très souvent
- ☐ Oui, souvent
- ☐ Non, jamais
- ☐ Oui, parfois
- ☐ Oui, rarement

91 Avez-vous facilement des coups de soleil ?

- ☐ oui
- ☐ non

92 Lorsque vous vous exposez au soleil...

- ☐ Vous portez des vêtements protecteurs (casquette, manches longues...)
- ☐ Vous utilisez une crème solaire

93 Actuellement, avez-vous l'un de ces troubles ?

	Oui	Non
1- Vergetures	☐	☐
2- Hypertrichose (pilosité anormalement abondante)	☐	☐
3- Syndrome cushingoïde (visage joufflu, acnée)	☐	☐
4- Tremblements	☐	☐
5- Perte de cheveux	☐	☐
6- Verrues	☐	☐
7- Hypertrophie des gencives	☐	☐

QUESTIONNAIRE R-TRANS-QOL :
Questionnaire de qualité de vie des patients porteurs d'un greffon rénal fonctionnel

Certaines séries de questions vous demandent de répondre en vous référant à une période de 4 semaines ou d'autres se rapportent à votre vie depuis votre dernière greffe (greffe actuelle).

94 Nous vous demandons de répondre à toutes les questions même si certaines se ressemblent.
Voici une liste de situations que vous pouvez avoir eues au cours de ces 4 dernières semaines.

Cochez une case par ligne.

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
1- Avez-vous eu des douleurs physiques ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2- Votre greffon vous a-t-il gêné(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3- Vous êtes-vous senti(e) fatigué(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4- Avez-vous pratiqué une activité physique ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5- Vous êtes-vous senti(e) dynamique ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

95 Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord dans votre cas au cours de ces 4 dernières semaines.

Article I. *Cochez une case par ligne.*

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord
1- Vous vous portez aussi bien que n'importe qui.	☐	☐	☐	☐	☐
2- Vous avez arrêté de faire certaines choses.	☐	☐	☐	☐	☐
3- Vous vous sentez autonome.	☐	☐	☐	☐	☐
4- Vous pouvez faire votre ménage, vos courses tout(e) seul(e).	☐	☐	☐	☐	☐

96 Ces questions portent sur comment vous vous sentez d'une façon générale et ce depuis que vous avez été greffé(e) (greffe actuelle).

Cochez une case par ligne.

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1- Vous sentez-vous transformé(e) physiquement ?	☐	☐	☐	☐	☐
2- Etes-vous ennuyé(e) par les effets secondaires du traitement ?	☐	☐	☐	☐	☐
3- Votre poids vous pose-t-il un problème ?	☐	☐	☐	☐	☐
4- Vous sentez-vous soulagé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐
5- Vous sentez-vous malade ?	☐	☐	☐	☐	☐
6- Réussissez-vous à oublier le fait d'être greffé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐
7- Pensez-vous souvent à votre greffe ?	☐	☐	☐	☐	☐

8- Etes-vous satisfait(e) de votre greffe ?	☐	☐	☐	☐	☐
9- Etes-vous satisfait(e) de votre qualité de vie actuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
10- Votre famille vous soutient-elle moralement ?	☐	☐	☐	☐	☐
11- Votre famille a-t-elle accepté votre maladie ?	☐	☐	☐	☐	☐
12- Vous sentez-vous incompris(e) par votre entourage ?	☐	☐	☐	☐	☐
13- Vous sentez-vous proche de vos amis ?	☐	☐	☐	☐	☐

97 Ces questions portent sur comment vous vous sentez d'une façon générale au cours de ces 4 dernières semaines.

Cochez une case par ligne.	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
1- Vous êtes-vous senti(e) triste ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2- Avez-vous profité de la vie ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3- Vous êtes-vous senti(e) plus nerveux(se) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4- Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5- Arrivez-vous à supporter les soucis, le stress quotidien ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6- Vous êtes-vous senti(e) isolé(e) ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Cochez une case par ligne.	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
7- Etes-vous anxieux(se) de votre état de santé ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8- Etes-vous angoissé(e) par l'attente des résultats d'analyse ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9- Pensez-vous au retour possible en dialyse ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10- Vous arrive t-il de penser encore à la dialyse ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

98 Indiquez pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord dans votre cas depuis votre dernière greffe.

Cochez une case par ligne.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord
1- Vous avez une vie normale.	☐	☐	☐	☐	☐
2- Vous vivez la greffe comme une deuxième vie, une renaissance.	☐	☐	☐	☐	☐
3- Vous avez suffisamment de revenus pour subvenir à vos besoins ?	☐	☐	☐	☐	☐

99 D'une façon générale et ce depuis votre dernière greffe.

Cochez une seule case.

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Avez-vous des loisirs ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

100 En ce qui concerne votre prise en charge médicale, d'une façon générale depuis votre dernière greffe...

Cochez une case par ligne.

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1- La prise des médicaments est-elle pour vous une contrainte ?	☐	☐	☐	☐	☐
2- Avez-vous peur des effets secondaires possibles des traitements anti-rejets ?	☐	☐	☐	☐	☐
3- Les consignes de votre médecin sont-elles contraignantes ?	☐	☐	☐	☐	☐
4- Avez-vous confiance en votre néphrologue ?	☐	☐	☐	☐	☐
5- Avez-vous confiance dans les traitements prescrits ?	☐	☐	☐	☐	☐
6- Etes-vous satisfait(e) de l'écoute de votre néphrologue ?	☐	☐	☐	☐	☐
7- Vous sentez-vous suffisamment informé(e) par votre néphrologue ?	☐	☐	☐	☐	☐
8- Vous sentez-vous suffisamment informé(e) concernant les effets secondaires des traitements ?	☐	☐	☐	☐	☐
9- Vous sentez-vous suffisamment informé(e) concernant les complications de la greffe ?	☐	☐	☐	☐	☐
10- Vous sentez-vous soutenu(e) par l'équipe soignante ?	☐	☐	☐	☐	☐
11- Jugez-vous la consultation trop rapide ?	☐	☐	☐	☐	☐
12- Jugez-vous le rythme des consultations trop fréquent ?	☐	☐	☐	☐	☐
13- Etes-vous satisfait(e) de votre suivi médical ?	☐	☐	☐	☐	☐

101 En ce qui concerne votre qualité de vie actuelle.

Cochez une seule case.

	Mauvai- -se	Médio- -cre	Accepta- -ble	Bonne	Très bonne	Excellente
Vous diriez que votre qualité de vie est plutôt ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

LES QUESTIONS 102 A 114 CONCERNENT LES PERSONNES ACTUELLEMENT EN DIALYSE, VOUS POUVEZ DONC PASSER DIRECTEMENT AUX QUESTIONS SUR VOTRE ÉTAT DE SANTÉ A LA PAGE 21 (à partir de la question 115).

IV. - QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PATIENTS DIALYSÉS

102 Où êtes-vous dialysé(e) ?

- ☐ A domicile
- ☐ En centre de dialyse médicalisée
- ☐ En centre d'autodialyse assistée
- ☐ En centre d'autodialyse

103 Si vous êtes dialysé en dehors de votre domicile, quel est votre moyen de transport habituel pour vous rendre au centre de dialyse ?

- ☐ En taxi
- ☐ En ambulance
- ☐ En VSL (véhicule sanitaire léger)
- ☐ Véhicule conduit par vous-même
- ☐ Véhicule conduit par un proche
- ☐ A pied
- ☐ Autre : _____

104 Si vous êtes dialysé en dehors de votre domicile, quelle est la durée habituelle du trajet simple pour vous rendre au centre de dialyse ? |__|__| heure(s) |__|__| minute(s)

105 Êtes-vous réinscrit(e) sur liste d'attente de greffe rénale ? ☐ oui ☐ non

Si oui... Précisez depuis combien de temps : |__|__| mois **ou** |__|__| ans

Si non... Pour quelle(s) raison(s) n'êtes-vous pas réinscrit(e) ?

- ☐ Contre-indication médicale
- ☐ Je ne souhaite pas être réinscrit(e) (raisons personnelles)
- ☐ Je ne sais pas, mais je voudrais être réinscrit(e)
- ☐ Autre raison, précisez: _____

106 Vos horaires de dialyse sont-ils adaptés à vos activités socioprofessionnelles ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

QUESTIONNAIRE KDQoL :
Questionnaire de qualité de vie des patients dialysés

107 Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas.

Article II. *Cochez la case qui correspond à votre choix, une seule case par ligne.*

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
1- Ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée	☐	☐	☐	☐	☐
2- Ma maladie me prend trop de temps	☐	☐	☐	☐	☐
3- Je supporte mal tout ce qu'il y a à faire pour ma maladie	☐	☐	☐	☐	☐
4- J'ai le sentiment d'être un poids pour ma famille	☐	☐	☐	☐	☐

108 Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu les problèmes suivants ?

Article III. *Cochez la case qui correspond à votre choix, une seule case par ligne.*

	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1- Des douleurs musculaires, des courbatures ?	☐	☐	☐	☐	☐
2- Des douleurs dans la poitrine ?	☐	☐	☐	☐	☐
3- Des crampes ?	☐	☐	☐	☐	☐
4- Des démangeaisons ?	☐	☐	☐	☐	☐
5- Une sensation de peau sèche ?	☐	☐	☐	☐	☐
6- Un essoufflement ?	☐	☐	☐	☐	☐
7- Des étourdissements ou des vertiges ?	☐	☐	☐	☐	☐
8- Un manque d'appétit ?	☐	☐	☐	☐	☐
9- Une fatigue ou un épuisement ?	☐	☐	☐	☐	☐
10- Des mains ou des pieds engourdis ?	☐	☐	☐	☐	☐
11- Une envie de vomir ou l'estomac dérangé ?	☐	☐	☐	☐	☐
Article IV. <u>Uniquement pour les patients sous hémodialyse :</u>					
12- Des problèmes avec votre abord (fistule, cathéter) ?	☐	☐	☐	☐	☐
<u>Uniquement pour les patients sous dialyse péritonéale :</u>					
13- Des problèmes avec votre cathéter ?	☐	☐	☐	☐	☐

109 Jusqu'à quel point les effets de la maladie rénale sur votre vie quotidienne vous gênent dans les domaines suivants ?

Article V. *Cochez la case qui correspond à votre choix, une seule case par ligne.*

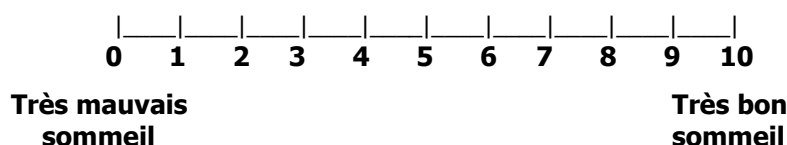
	Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1- La restriction des boissons ?	☐	☐	☐	☐	☐
2- La restriction alimentaire?	☐	☐	☐	☐	☐
3- La restriction dans ce que vous pouvez faire à la maison ?	☐	☐	☐	☐	☐

4- La restriction dans vos déplacements ou vos voyages ?	☐	☐	☐	☐	☐
5- La dépendance vis-à-vis des médecins et du personnel soignant ?	☐	☐	☐	☐	☐
6- Le stress ou les soucis liés à la maladie rénale ?	☐	☐	☐	☐	☐
7- Votre vie sexuelle ?	☐	☐	☐	☐	☐
8- Votre apparence physique ?	☐	☐	☐	☐	☐

110 Pour répondre à la question suivante, notez la qualité de votre sommeil entre 0 (très mauvais sommeil) et 10 (très bon sommeil).

Par exemple, si vous trouvez que la qualité de votre sommeil se trouve à mi-chemin entre très bon et très mauvais, entourez le chiffre 5 ; si vous pensez que la qualité de votre sommeil est meilleure, choisissez une note supérieure à 5 ; si vous pensez que la qualité de votre sommeil est moins bonne, choisissez une note inférieure à 5.

Donnez une note de 0 à 10 à la qualité de votre sommeil (entourez un numéro)

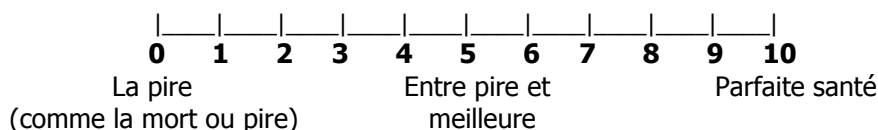


111 Pour chaque phrase suivante, indiquez si elle a été vraie pour vous au cours des 4 dernières semaines :

Article VI. Cochez la case qui correspond à votre choix, une seule case par ligne.

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Très souvent	En permanence
1- Je me réveille trop tôt, et j'ai du mal à me rendormir	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2- Je dors suffisamment	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3- Je somnole ou je dors plus souvent dans la journée	☐	☐	☐	☐	☐	☐

112 Globalement, comment évaluez-vous votre santé ? (entourez un seul chiffre).



113 Comment jugez-vous la façon dont vous êtes traité(e) dans le service de dialyse ? En particulier, êtes-vous satisfait(e) de la sympathie et de l'attention de l'équipe soignante à votre égard ?

Cochez la case qui correspond à votre choix.

- ☐ Très mauvaises
- ☐ Mauvaises
- ☐ Médiocres
- ☐ Bonnes
- ☐ Très bonnes
- ☐ Excellentes
- ☐ Les meilleurs possibles

114 Dans quelle mesure les phrases suivantes vous semblent-elles vraies ou fausses ?

Cochez la case qui correspond à votre choix, une seule case par ligne.

		Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt faux	Totalement faux
1-	L'équipe de dialyse m'encourage à mener une vie aussi normale que possible	☐	☐	☐	☐	☐
2-	L'équipe de dialyse m'apporte son soutien et ses conseils pour m'aider à supporter ma maladie	☐	☐	☐	☐	☐

VOUS POUVEZ MAINTENANT PASSER AUX QUESTIONS SUR VOTRE ÉTAT DE SANTÉ A LA PAGE SUIVANTE (à partir de la question 115).

V. - VOTRE SANTÉ

115 Quel est votre poids actuel ? |__|__|__| kg

116 Quel est votre taille en centimètres ? |__|__|__| cm

117 A quel âge a commencé la maladie qui a conduit à votre transplantation rénale ?

- ☐ dès la naissance ☐ je ne sais pas
☐ pendant l'enfance
☐ au cours de l'adolescence

118 Votre première greffe a-t-elle été faite sans période de dialyse préalable (greffe préemptive) ?

- ☐ Oui ☐ je ne sais pas ☐ Non

Si non...

Précisez en quelle année a débuté le traitement par dialyse (avant votre première greffe) :

|__1__|__9__|__|__|

119 Combien de greffes rénales avez-vous eu ? |__| greffes rénales

120 Avez-vous déjà fumé ? ☐ oui ☐ non, passez à la question 123

Si oui...

A quel âge avez-vous commencé ? |__|__| ans

Combien fumez-vous (ou avez-vous fumé) en moyenne par jour de ...

- ☐ Cigarettes ? |__|__| cigarettes/jour
☐ Cigares ? |__|__| cigares/jour
☐ Pipes ? |__|__| fois/jour

121 Fumez-vous actuellement ? ☐ oui ☐ non

Si vous avez arrêté de fumer, à quel âge avez-vous arrêté ? à |__|__| ans

122 Fumez-vous actuellement ou avez-vous fumé régulièrement autre chose que du tabac (cannabis...) ?

- ☐ oui ☐ non

Si oui...

Quel type ?

.....

A quelle fréquence ?

- ☐ Une fois par jour
☐ Une fois par semaine
☐ Une fois par mois
☐ Moins d'une fois par mois

Quelle quantité ? |__|__| joints/jours

Avez-vous arrêté ? ☐ oui ☐ non

Si oui... Depuis |__|__| mois ou |__|__| années

123 Consommez-vous des drogues qui ne se fument pas ? ☐ oui ☐ non

Si oui...

- 1- ☐ Héroïne |__|__| utilisations/semaine
 2- ☐ Cocaïne |__|__| utilisations/semaine
 3- ☐ LSD ou acide |__|__| utilisations/semaine
 4- ☐ Ecstasy |__|__| utilisations/semaine
 5- ☐ Autres, précisez : |__|__| utilisations/semaine

.....

124 Avez-vous déjà consommé des boissons alcoolisées ?

☐ oui ☐ non

Si oui...A quel âge avez-vous commencé ? |__| |__| ans

Quand vous buvez, vous êtes le plus souvent ... ☐ Seul(e) ☐ Accompagné(e)

Combien, en moyenne par semaine, buvez-vous de verres de ...

- 1- ☐ Vin |__| |__| verres/semaine
2- ☐ Bière, cidre |__| |__| verres/semaine
3- ☐ Apéritifs |__| |__| verres/semaine
4- ☐ Digestifs |__| |__| verres/semaine

125 Avez-vous arrêté de consommer des boissons alcoolisées ?

☐ oui

☐ non

Si oui...À quel âge avez-vous arrêté ? à |__| |__| ans

126 Urinez-vous ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... est-ce : 

- ☐ Par voies naturelles
☐ Par auto-sondage
☐ Dans une poche adhésive (urétérostomie, cystostomie)

127 Êtes-vous atteint(e) des troubles médicaux suivants :

	Oui	Non
1- Hypertension artérielle traitée par médicaments	☐	☐
2- Insuffisance cardiaque	☐	☐
3- Douleurs d'angine de poitrine nécessitant un traitement	☐	☐
4- Diabète sucré traité par injections d'insuline	☐	☐
5- Diabète sucré traité par comprimés	☐	☐
6- Autre, précisez : _____	☐	☐

128 Avez-vous eu dans l'enfance ou à l'âge adulte :

	Oui	Non
1- Une hémorragie cérébrale	☐	☐
2- Un accident vasculaire cérébral	☐	☐
3- Un infarctus du myocarde ou attaque cardiaque	☐	☐

129 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu de fréquents problèmes de douleurs aux os ?

☐ oui ☐ non

Si oui... A quel niveau ? 

- ☐ Colonne vertébrale
☐ Hanches
☐ Genoux
☐ Pieds

130 Avez-vous eu des fractures osseuses ? ☐ oui ☐ non

Si oui... Combien ? |__| |__| fractures

131 Durant votre enfance ou votre adolescence, avez-vous eu des problèmes de croissance ?

☐ oui ☐ non ☐ je ne sais pas

139 Avez-vous des problèmes d'audition ?

☐ oui

☐ non

Si oui : Indiquez la nature du problème :

- ☐ Perte d'audition ne nécessitant pas d'appareil
☐ Perte d'audition (surdit ) n cessitant un appareil

Quand est survenu ce probl me d'audition ?

- ☐ A la naissance
☐ Pendant l'enfance
☐ A l' ge adulte

140 Avez-vous, ou avez-vous eu, des probl mes de vue ?

☐ oui

☐ non

Si oui : Indiquez la nature du probl me :

- 1- ☐ Perte de la vue (c cit )
2- ☐ Perte partielle de la vue (amblyopie)
3- ☐ Glaucome
4- ☐ Cataracte
5- ☐ Autre probl me de vue, pr cisez : _____

Quand sont survenus ces probl mes de vue ?

- ☐ A la naissance
☐ Pendant l'enfance
☐ A l' ge adulte

141 Avez-vous, ou avez-vous eu, un suivi :

- **psychologique** ☐ oui ☐ non
• **psychiatrique** ☐ oui ☐ non

Si oui :

 tait-ce : ☐ Pendant l'enfance
☐ Pendant l'adolescence
☐ A l' ge adulte

Etes-vous toujours suivi ? ☐ oui ☐ non

Vous avez  t  trait  pour...

	Oui	Non	Je ne sais pas
1- D�pression	☐	☐	☐
2- Anxi�t�	☐	☐	☐
3- Troubles phobiques	☐	☐	☐
4- Psychose	☐	☐	☐
5- Troubles du sommeil	☐	☐	☐
6- Troubles de l'alimentation	☐	☐	☐
7- Troubles de la personnalit�	☐	☐	☐
8- Autre trouble psychologique ou psychiatrique, pr�cisez :	☐	☐	☐

VOUS  TES ...

(Cochez la case qui correspond   votre situation)

... ACTUELLEMENT SUIVI(E) DANS UN SERVICE DE N PHROLOGIE P DIATRIQUE

☐

VOS PREMI RES CONSULTATIONS EN M DECINE POUR ADULTES ONT EU LIEU **AVANT LE 1^{ER} JANVIER 2003** ☐

Passez au **questionnaire page 28** concernant votre **sexualit ** (Questions **174   185**)

... ACTUELLEMENT SUIVI(E) DANS UN SERVICE DE N PHROLOGIE D'ADULTES

☐

VOS PREMI RES CONSULTATIONS EN M DECINE POUR ADULTES ONT EU LIEU **APRES LE 1^{ER} JANVIER 2003** ☐

Passez au **questionnaire page 25**, sur votre **passage** (Questions **142   173**)

VI. - VOTRE PASSAGE DE LA PÉDIATRIE A LA MÉDECINE POUR ADULTES

Ce questionnaire est destiné aux personnes qui ont quitté la pédiatrie pour passer dans un service pour adultes au cours des 5 dernières années, c'est-à-dire APRES le 1^{er} janvier 2003.

Si vous ne répondez pas à ces conditions, passez au questionnaire concernant votre sexualité (questions 174 à 185)

Votre suivi pédiatrique en consultations

142 En pédiatrie, avez-vous toujours été suivi(e) dans le même centre de néphrologie pédiatrique ?

- ☐ oui ☐ non

Si non...

Dans combien de centres pédiatriques différents avez-vous été suivi(e) ?

|___|_| centres pédiatriques ☐ je ne sais pas

Quelle(s) raison(s) vous a (ont) fait changer de centre pédiatrique ? 🖐

- ☐ Déménagement / Distance
☐ Mauvaise entente avec l'équipe soignante
☐ Votre état de santé
☐ Autre raison, **précisez :** _____

143 Dans ce (ou chacun de ces) centre(s), avez-vous toujours été suivi par le même néphrologue pédiatre ?

- ☐ oui ☐ non ☐ je ne sais pas

Si non...

Combien de néphrologues pédiatres différents vous ont suivi ? |___|_| néphrologues pédiatres

144 En pédiatrie, estimez-vous que l'équipe médicale était disponible et attentive à vos attentes ?

- ☐ Oui, tout à fait
☐ Oui, plutôt
☐ Non, pas vraiment
☐ Non, pas du tout

145 Au cours de votre dernière année en pédiatrie, vos parents assistaient-ils aux consultations médicales avec vous ? ☐ oui, toujours ☐ oui, parfois ☐ non, jamais

146 Pendant votre enfance, estimez-vous avoir été aidé(e) par :

1= Oui, tout à fait. **2=** Oui, plutôt. **3=** Non, pas vraiment.

4= Non, pas du tout.

	1	2	3	4
1- Votre famille	☐	☐	☐	☐
2- Votre néphrologue pédiatre	☐	☐	☐	☐
3- Un autre membre de l'équipe soignante	☐	☐	☐	☐
4- Des amis	☐	☐	☐	☐
5- Un(e) psychologue	☐	☐	☐	☐
	1	2	3	4
6- Un(e) assistant(e) social(e)	☐	☐	☐	☐
7- Une association de malades	☐	☐	☐	☐
8- Internet (forums, blogs,...)	☐	☐	☐	☐
9- Autres, précisez : _____	☐	☐	☐	☐

147 Comment estimez-vous votre état de santé lors de votre dernière année en pédiatrie ?

- ☐ Excellent état de santé
☐ Bon état de santé
☐ Etat de santé moyen
☐ Mauvais état de santé

- ☐ Très mauvais état de santé
- ☐ Je ne sais pas

Votre passage vers la médecine pour adultes

148 A quel âge ou en quelle année avez-vous eu votre première consultation en médecine pour adultes ?

J'avais ____|____| ans **ou** en ____|____|____|____|

149 Quelle était votre situation lors du passage ?

- 1- ☐ Vous étiez au lycée
- 2- ☐ Vous étiez étudiant (études supérieures)
- 3- ☐ En formation professionnelle
- 4- ☐ En établissement spécialisé (IMPRO, CAT,...)
- 5- ☐ Vous exerciez une activité professionnelle
- 6- ☐ Vous étiez sans activité, à domicile
- 7- ☐ Autre, précisez : _____

150 Pour chacune des affirmations suivantes, précisez si elle correspond à votre propre situation lors de vos dernières consultations en pédiatrie:

	Oui	Non
1- Je connaissais quelle était ma maladie et pouvais la décrire en quelques mots	☐	☐
2- Je savais qui appeler à l'hôpital en cas d'urgence	☐	☐
3- Je connaissais le nom de mes médicaments, à quoi ils servaient et leurs effets secondaires	☐	☐
4- Je savais comment prendre mes rendez-vous avec mon médecin et pour les examens	☐	☐
5- Je pouvais aller seul(e) à mes consultations	☐	☐
6- J'avais parlé à mon médecin de la consommation de tabac, drogue, alcool, de contraception et de prévention des maladies sexuellement transmissibles	☐	☐
7- J'avais parlé à mon médecin des questions concernant la grossesse, la paternité/maternité, et du risque ou non de transmission de ma maladie	☐	☐

151 Avez-vous été préparé au passage du système de soin pédiatrique à celui pour adultes ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

Si oui... Quelle était le type de préparation ? 🙋

- 1- ☐ Réunions de groupe
- 2- ☐ Informations et discussions concernant le passage
- 3- ☐ Information non personnalisée (brochures,...)
- 4- ☐ Autre, précisez : _____

Quand cette préparation a-t-elle commencé ?

- ☐ Moins d'un an avant votre passage
- ☐ Plus d'un an avant votre passage

Vous avez été préparé(e) par... 🙋

- 1- ☐ L'équipe soignante
- 2- ☐ Votre néphrologue pédiatre
- 3- ☐ Un(e) psychologue
- 4- ☐ Un(e) assistant(e) social(e)
- 5- ☐ Autre, précisez : _____

152 Estimez-vous avoir été bien préparé(e) à prendre vous-même vos médicaments?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

153 Qui a pris la décision de votre passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes ? 🖐

- ☐ Vous
- ☐ Votre pédiatre ou l'équipe du service dans lequel vous étiez suivi
- ☐ Vos parents

154 Selon vous, qu'est-ce qui a permis la prise de cette décision ? 🖐

- 1- ☐ Votre âge
- 2- ☐ Votre indépendance
- 3- ☐ Votre situation sociale (études, formations,...)
- 4- ☐ Votre état de santé
- 5- ☐ Autre, **précisez** : _____

155 Qui a fait le choix du service de néphrologie d'adultes ? 🖐

- 1- ☐ Vous
- 2- ☐ Le pédiatre qui vous suivait
- 3- ☐ Vos parents
- 4- ☐ Autre, **précisez** : _____

156 Selon quel(s) critère(s) votre service de néphrologie pour adultes a été choisi ? 🖐

- 1- ☐ Géographique (proximité)
- 2- ☐ Spécificité de votre état de santé
- 3- ☐ Recommandé par le pédiatre qui vous suivait
- 4- ☐ Autre, **précisez** : _____

157 Avez-vous rencontré le néphrologue pour adultes AVANT votre dernière consultation en pédiatrie ?

- ☐ oui ☐ non

158 Avez-vous eu une consultation médicale en présence à la fois de votre néphrologue pédiatre ET de votre néphrologue d'adulte ?

- ☐ oui ☐ non

159 Ce premier médecin pour adulte connaissait-il vos antécédents médicaux ?

- ☐ oui ☐ non

160 Avez-vous ressenti le besoin de recontacter votre néphrologue pédiatre après le passage en médecine pour adultes ?

- ☐ oui ☐ non

161 Estimez-vous avoir effectué le passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes au bon moment ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

162 Avez-vous ressenti une sensation de continuité dans la prise en charge ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

Si non...

Avez-vous ressenti une sensation ... : 🖐️

- 1- ☐ de rupture de votre prise en charge médicale
- 2- ☐ d'abandon de la part du système médical
- 3- ☐ de détresse
- 4- ☐ Autre, **précisez :** _____

Vos deux premières années de suivi en médecine pour adultes

163 En médecine pour adultes, estimez-vous avoir été aidé(e) par :

1= Oui, tout à fait. **2=** Oui, plutôt. **3=** Non, pas vraiment.

4= Non, pas du tout.

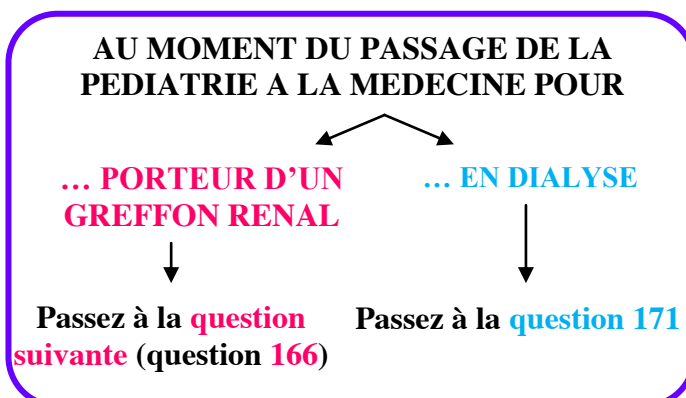
	1	2	3	4
1- Votre famille	☐	☐	☐	☐
2- Votre néphrologue	☐	☐	☐	☐
3- Un autre membre de l'équipe soignante	☐	☐	☐	☐
4- Des amis	☐	☐	☐	☐
5- Un(e) psychologue	☐	☐	☐	☐
10- Un(e) assistant(e) social(e)	☐	☐	☐	☐
11- Une association de malades	☐	☐	☐	☐
12- Internet (forums, blogs,...)	☐	☐	☐	☐
13- Autres, précisez : _____	☐	☐	☐	☐

164 En médecine pour adultes, estimez-vous que l'équipe médicale était disponible et attentive à vos attentes ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

165 Comment estimez-vous votre état de santé au cours de ces deux premières années en médecine pour adultes ?

- 1- ☐ Excellent état de santé
- 2- ☐ Bon état de santé
- 3- ☐ Etat de santé moyen
- 4- ☐ Mauvais état de santé
- 5- ☐ Très mauvais état de santé



☞ **Si votre greffe fonctionnait lors de vos premières consultations en médecine pour adultes :**

166 Lors de vos premières consultations en médecine pour adultes, vos parents assistaient-ils aux consultations médicales avec vous ?

- ☐ oui, toujours
- ☐ non, jamais
- ☐ oui, parfois

167 Au cours des deux premières années de médecine pour adultes, avez-vous été suivi dans le même centre de néphrologie ?

☐ oui ☐ non

Si non...

Dans combien de centres différents avez-vous été suivi au cours de ces deux années? |____|____| centres

Quelle(s) raison(s) vous a (ont) fait changer de centre ? 🖱

- 1- ☐ Déménagement/Distance
- 2- ☐ Mauvaise entente avec l'équipe soignante
- 3- ☐ Votre état de santé
- 4- ☐ Raisons sociales, **précisez :**
- 5- ☐ Autre raison, **précisez :**

168 Dans ce (ou chacun de ces) centre(s), avez-vous toujours été suivi par le même néphrologue ?

☐ oui ☐ non

Si non...

Combien de néphrologues différents vous ont suivi ?

|____|____| néphrologues

169 Estimez-vous avoir été bien pris en charge par l'équipe médicale ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

170 Au cours des deux premières années suivant votre première consultation en médecine pour adultes, y a-t-il eu une période où vous n'avez pas été suivi pour vos reins ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Précisez le nombre de mois sans suivi : |____|____| mois

→ Passez maintenant à la question **174**.

☛ [Si vous étiez en dialyse au moment du passage à la médecine pour adultes...](#)

171 Au cours des deux premières années en médecine pour adultes, vos parents assistaient-ils à vos dialyses ?

- ☐ oui, toujours
- ☐ oui, parfois
- ☐ non, jamais

172 Au cours des deux premières années de médecine pour adultes, alliez-vous dans :

- ☐ Un centre de dialyse médicalisé
- ☐ Un centre d'autodialyse assistée
- ☐ Un centre d'autodialyse
- ☐ A domicile

173 Au cours des deux premières années de médecine pour adultes avez-vous toujours été dialysé dans le même centre ?

☐ oui ☐ non

Si non...

Dans combien de centres différents avez-vous été dialysé au cours de ces deux années? |____|____| centres

Quelle(s) raison(s) vous a (ont) fait changer de centre ?

- 1- ☐ Déménagement/Distance
- 2- ☐ Mauvaise entente avec l'équipe soignante
- 3- ☐ Votre état de santé
- 4- ☐ Raisons sociales, **précisez :**
- 5- ☐ Autre raison, **précisez :** _____

II. - VOTRE SEXUALITÉ

Les questions qui suivent portent sur votre sexualité. Si ces questions vous gênent ou vous posent problème, passez directement aux questions suivantes.

Nous vous rappelons que ce questionnaire est strictement confidentiel. Vos réponses feront l'objet d'une exploitation statistique. Elles ne pourront pas être liées à votre nom ou à vos coordonnées.

174 Actuellement vivez-vous en couple ? ☐ Oui ☐ Non

→ Si oui, depuis combien de temps vivez-vous ensemble? années mois

→ Si non, y a-t-il actuellement une personne avec laquelle vous avez une relation privilégiée et stable ?

- ☐ Oui
☐ Non

175 À quel âge avez-vous eu votre premier rapport sexuel ? ans ☐ Je n'ai jamais eu de rapport sexuel

↳ Dans ce cas, passez à la question **186** si vous êtes une **femme** ou **191** si vous êtes un **homme**.

176 À quand remonte votre dernier rapport sexuel ? années ou mois
ou semaines ou jours

Au total, combien avez-vous eu de rapports sexuels au cours des 4 dernières semaines ?

177 En ce qui concerne votre vie sexuelle actuelle, vous êtes :

- ☐ Très satisfait(e)
☐ Plutôt satisfait(e)
☐ Peu satisfait(e)
☐ Pas satisfait du tout

Dysfonctions sexuelles

Certaines personnes peuvent connaître des périodes où leur vie sexuelle est affectée de façon gênante par des circonstances ou des événements extérieurs.

178 Vous-même, est-ce que cela vous est déjà arrivé ?

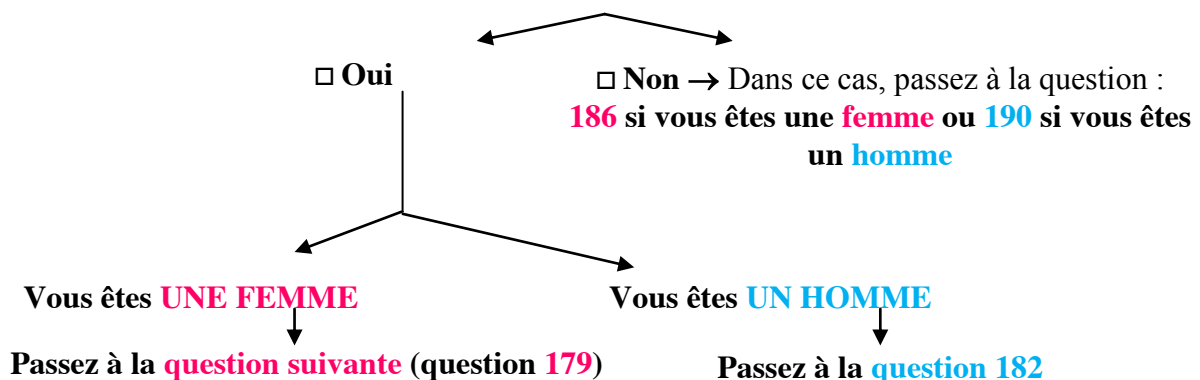
- ☐ Oui, une fois
☐ Oui, plus d'une fois
☐ Non, jamais

Si oui, dans quelles circonstances ou événements extérieurs cela vous est-il arrivé ? 🖐

- 1- ☐ Tensions dans votre couple
- 2- ☐ Stress
- 3- ☐ Crainte de ne pas être à la hauteur des attentes de votre partenaire
- 4- ☐ Problème de santé vous ayant touché personnellement
- 5- ☐ Maladie ou décès parmi vos proches ou votre famille
- 6- ☐ Chômage
- 7- ☐ Changements importants dans votre vie professionnelle
- 8- ☐ Changements importants dans votre vie personnelle
- 9- ☐ Difficultés rencontrées par vos enfants
- 10- ☐ Autre, précisez : _____

VOUS AVEZ EU AU MOINS UN PARTENAIRE SEXUEL DANS LES 12 DERNIERS MOIS ?

(Cochez la case qui correspond à votre situation) actuelle



Vous êtes une femme et avez eu au moins un partenaire sexuel dans les 12 derniers mois

179 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu...

1= Souvent 2= Parfois 3= Rarement
4= Jamais 5= Je ne sais pas

Entourez le chiffre qui correspond le plus à votre situation

1- des rapports sexuels douloureux ?

1 2 3 4 5

2- une absence ou insuffisance de désir sexuel ?

1 2 3 4 5

3- des difficultés à atteindre l'orgasme ?

1 2 3 4 5

Si vous avez présenté au moins une fois les signes ci-dessus... (si non, passez à la question 186)

180 Est-ce que c'est un problème pour votre sexualité ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, pour vous
- ☐ Oui, pour votre partenaire
- ☐ Oui, pour les deux

181 Avez-vous consulté pour l'une de ces raisons ?

- 1- ☐ Non
- 2- ☐ Oui, un médecin généraliste
- 3- ☐ Oui, un médecin sexologue
- 4- ☐ Oui, un psychologue ou psychiatre
- 5- ☐ Oui, un gynécologue
- 6- ☐ Oui, votre néphrologue
- 7- ☐ Oui, quelqu'un d'autre

→ **Passez maintenant à la question 186.**

Vous êtes un homme et avez eu au moins un partenaire sexuel dans les 12 derniers mois

182 Au cours des 12 derniers mois, vous est-il arrivé...

1= Souvent 2= Parfois 3= Rarement
4= Jamais 5= Je ne sais pas

Entourez le chiffre qui correspond le plus à votre situation

1- d'avoir un problème d'érection (impuissance) ?

1 2 3 4 5

2- d'éjaculer trop rapidement ?

1 2 3 4 5

3- d'avoir une absence ou insuffisance de désir sexuel ?

1 2 3 4 5

Si vous avez présenté au moins une fois les signes ci-dessus... (si non, passez à la question 190)

183 Est-ce que c'est un problème pour votre sexualité ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, pour vous
- ☐ Oui, pour votre partenaire
- ☐ Oui, pour les deux

184 Avez-vous consulté pour l'une de ces raisons ?

- 1- ☐ Non
- 2- ☐ Oui, un médecin généraliste
- 3- ☐ Oui, un médecin sexologue
- 4- ☐ Oui, un psychologue ou psychiatre
- 5- ☐ Oui, un gynécologue
- 6- ☐ Oui, votre néphrologue
- 7- ☐ Oui, quelqu'un d'autre

185 Si vous avez des problèmes d'érection, prenez vous un traitement pour améliorer la qualité de vos érections ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, quel(s) médicament(s) prenez-vous ?

- ☐ Cialis ®
- ☐ Levitra ®
- ☐ Viagra ®
- ☐ Traitement par injection intraveineuse ou intracaverneuse
- ☐ Autre, précisez : _____

→ **Passez maintenant à la question 190.**

VIII. - GROSSESSES ET VIE REPRODUCTIVE

Si vous êtes un homme, passez à la **question 190**.

Si vous êtes une femme, passez à la **question suivante** (question 186) :

186 Avez-vous eu vos règles ? ☐ Oui

☐ Non, je n'en ai jamais eu

Si oui... à quel âge avez-vous eu vos premières règles ?

|__|__| ans

187 Prenez-vous la pilule ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui... dans quel but ?

- ☐ Contraceptif
- ☐ De régulation des règles
- ☐ Autre, précisez :

188 Avez-vous discuté avec un médecin des grossesses en dialyse ou après greffe ?

- ☐ oui ☐ non

189 Avez-vous déjà été enceinte ? ☐ oui ☐ non

Si oui... Combien de fois |__|__| fois

Avez-vous, durant l'une de vos grossesses ou après l'accouchement, développé :

- 1- ☐ Un diabète gestationnel
- 2- ☐ Une hypertension artérielle (HTA)
- 3- ☐ Une détérioration de la fonction du greffon
- 4- ☐ La perte de votre greffon
- 5- ☐ Autre, **précisez** :

190 **Si vous êtes un homme** (si vous êtes une **femme**, passez à la **question 191**), combien de fois votre/vos partenaire(s) a-t-elle ou ont-elles été enceinte(s) de vous ?

|__|__| grossesses

191 Combien avez-vous eu d'enfants (y compris les enfants adoptés ou qui seraient décédés après la naissance) ?

|__|__| enfants dont |__|__| enfants adoptés

192 **Actuellement**, cherchez-vous, vous et votre partenaire, à **concevoir** un enfant ?

- ☐ oui ☐ non

193 **Actuellement**, cherchez-vous, vous et votre partenaire, à **adopter** un enfant ?

- ☐ oui ☐ non

194 Combien souhaitez-vous (ou auriez-vous souhaité) avoir d'enfants **EN TOUT**, y compris ceux que vous avez déjà, et éventuellement celui que vous attendez ?

|__|__| enfants ☐ Je ne sais pas

195 Avez-vous déjà essayé, vous et votre partenaire, d'avoir un enfant ? ☐ oui ☐ non

Si oui, y êtes-vous parvenu(e) ? ☐ oui ☐ non

Si non, comment s'est terminée cette tentative ?

- 1- ☐ Reprise de la contraception sans grossesse
- 2- ☐ Arrêt de la tentative sans grossesse
- 3- ☐ Changement dans la vie de couple
- 4- ☐ Survenue d'une fausse-couche spontanée
- 5- ☐ Naissance d'un enfant mort-né
- 6- ☐ Grossesse extra-utérine
- 7- ☐ Autre, **précisez :**

.....

196 Avez-vous, vous ou votre partenaire, utilisé un traitement pour favoriser la survenue de la grossesse ?

☐ oui ☐ non

Si oui...

Précisez si c'était...

1- ☐ **Un médicament ?**

Précisez : a- ☐ Seulement pour vous

b- ☐ Seulement pour votre partenaire

c- ☐ Pour vous et votre partenaire

2- ☐ **Une Insémination Artificielle avec le sperme de votre partenaire (ou IAC) ?**

3- ☐ **Une Fécondation In Vitro (FIV) ou Injection Intra Cytoplasmique de Spermatozoïdes (ICSI) ?**

Précisez : a- ☐ FIV une tentative

b- ☐ FIV plusieurs tentatives,

nombre |____|____|

c- ☐ ICSI

4- ☐ **Une Insémination Artificielle avec le sperme d'un Donneur (ou IAD) ?**

5- ☐ **Un autre traitement ?**

197 Actuellement, attendez-vous un enfant?

☐ oui ☐ non

Si vous êtes une **FEMME** et que **VOUS AVEZ DEJA ETE ENCEINTE**,
merci de bien vouloir remplir le tableau figurant à la page suivante.

Grossesses	Issue de la grossesse	Accouchement	Date de naissance ou fin de grossesse	Enfant(s)	Nombre d'enfants par grossesse et	Poids des enfants à la naissance (en	Anomalies congénitales ou maladies ?
Première Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez le quel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 1 ^{ière} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	
Deuxième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez le quel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 2 ^{ième} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	
Troisième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez le quel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 3 ^{ième} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	
Quatrième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez le quel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 4 ^{ième} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	

Grossesses	Issue de la grossesse	Accouchement	Date de naissance ou fin de grossesse	Enfant(s)	Nombre d'enfants par grossesse et	Poids des enfants à la naissance (en	Anomalies congénitales ou maladies ?
Cinquième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez, lequel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 5 ^{ème} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	_____ _____ _____ _____ _____
Sixième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez, lequel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 6 ^{ème} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	_____ _____ _____ _____ _____
Septième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez, lequel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 7 ^{ème} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	_____ _____ _____ _____ _____
Huitième Spontanée ☐ Après traitement ☐ <u>Précisez, lequel</u> Après insémination ☐ Par fécondation <i>in vitro</i> ☐	Enfant vivant ☐ Enfant mort né ☐ Fausse couche spontanée ☐ Interruption Volontaire (IVG) ☐ Médicale (IMG) ☐ Grossesse extra-utérine ☐ Autre :	Normal (voie basse) ☐ Césarienne ☐	Jour ____ Mois ____ Année ____	Né : - A terme ☐ - Avant terme ☐ - Après terme ☐ <i>Si avant/après terme :</i> Nbre de semaines	Nombre : (2 si jumeaux, 3 si triplés,...) Sexe M ☐ F ☐ M ☐ F ☐ M ☐ F ☐	(si vous avez eu 1 enfant à l'issue de la 8 ^{ème} grossesse, ne remplissez que la première ligne) 1..... g	_____ _____ _____ _____ _____

IX. - REMPLISSAGE DU QUESTIONNAIRE

198 Le fait d'avoir rempli ce questionnaire a été pour vous une expérience ?

- ☐ Sans conséquence
- ☐ Positive en vous faisant prendre conscience de certaines choses
- ☐ Négative en vous remémorant des choses douloureuses
- ☐ Intéressante dans la mesure où votre expérience participe à l'amélioration de la prise en charge des patients ayant eu la même maladie que vous
- ☐ Sans intérêt car le questionnaire n'a pas répondu aux problèmes que vous rencontrez
- ☐ Autres, **précisez** :

.....

.....

199 Quelles questions auriez-vous souhaité voir posées dans ce questionnaire?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Nous vous remercions sincèrement
pour le temps que vous avez consacré
à répondre à ce questionnaire.**

Résumé

Bien que les maladies chroniques affectent à tout âge la vie sociale, le devenir social à long terme des enfants malades est mal connu. Notre objectif était d'évaluer l'insertion sociale, la qualité de vie (QDV;SF36), la sexualité et le vécu de la transition pédiatrie-médecine adulte d'adultes transplantés rénaux (étude Transdevenir) et diabétiques de type 1 (DT1)(étude Diabdevenir) dans l'enfance. Les données de ces 2 études GEDEPAC multicentriques françaises étaient recueillies par auto-questionnaire (199 items) et comparées à la population générale (PG) par Ratios Standardisés d'Incidence (RSI) appariés sur âge-sexe-période. Dans Transdevenir (n=374;âge médian à l'enquête=27,1 ans;à 1^{ère} greffe=12,3 ans; greffon fonctionnel=81%), des difficultés d'intégration sociale étaient identifiées : vie en couple moins fréquente (RSI=0,60), niveau de diplôme inférieur, chômage (RSI=1,77) et contrats à durée déterminée (RSI=1,79) plus fréquents. L'insertion était négativement corrélée à : sévérité de la maladie (diagnostic précoce, maladie héréditaire, comorbidité), faible niveau éducatif personnel ou parental, et âge jeune. La QDV globale était diminuée. Dans Diabdevenir (n=388;âge moy=28,5±3,1 ans;durée moy du DT1=17±2,7 ans), l'insertion sociale était satisfaisante (niveau d'études, chômage et vie de famille similaires à PG). Cependant, la consommation quotidienne d'alcool était plus fréquente (RSI=hommes:3,1;femmes:6,1), de même que l'insatisfaction sexuelle, et la QDV mentale était significativement altérée. Pour développer la recherche sur le bien-être à long terme dans d'autres maladies chroniques, le questionnaire GEDEPAC-2 a été construit (validation en cours).

Abstract

Although chronic diseases affect social life at any age, the long-term social outcome of children with chronic disease is uncertain. Our objective was to describe social life, quality of life (QOL;SF36), sexuality and experience of transition from pediatric to adult care of pediatric renal transplant recipients (Transdevenir study) or children with type 1 diabetes (T1D)(Diabdevenir study) at adult age. Data of these two GEDEPAC French multicenter studies were collected by self-administered questionnaire (199 items) and compared with the general population (GP) by Standardized Incidence Ratios (SIR) matched for age-sex-period. In Transdevenir (n=374;median age (years) at survey=27.1;at 1st transplant=12.3;functioning graft=81%), difficulties of social integration were identified: less frequent marital life (SIR=0.60), lower educational level, higher unemployment (SIR=1.77) and fixed-term contracts (SIR=1.79) rates. The social participation was negatively correlated to: disease severity (early diagnosis, hereditary disease, comorbidity), lower personal or parental educational level, and young age. The global QOL was reduced. In Diabdevenir (n=388; mean age=28.5±3.1yrs;mean DT1 duration=17±2.7yrs), social participation was satisfying (educational level, unemployment and familial life similar to GP). However, the daily alcohol consumption was more frequent (SIR=men:3.1;women:6.1), as well as dissatisfaction with sexuality, and mental QOL was significantly decreased. To develop research on long-term well-being of children with other chronic diseases, the GEDEPAC-2 questionnaire was constructed (validation in progress).

Mots-clé

Maladie chronique dans l'enfance ; devenir à long terme ; insertion sociale ; qualité de vie ; sexualité ; standardisation indirecte ; développement d'outil épidémiologique.