

Jessica BATTISTA
Volée octobre 2002

PROGRAMME DE FORMATION D'INFIRMIERES,
INFIRMIER HES

**ADOLESCENCE ET DIABETE
DE TYPE 1 :
COMMENT VIVENT CES
JEUNES ?**

Mémoire de fin d'étude présenté à la
Haute école de la santé La Source

LAUSANNE

2006

Sous la direction de Mme Corinne Ghaber

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont suivi, aidé, orienté, conseillé et soutenu tout au long de ma démarche.

Je souhaite remercier Mme Corinne Ghaber, ma directrice de recherche pour sa disponibilité, ses conseils et ses encouragements lors des moments de doute.

Je remercie les trois adolescents qui ont accepté de participer à cette recherche et ainsi permis sa réalisation. Je remercie également leurs parents pour leur accueil et leur disponibilité.

Je remercie Mme Greim du Groupe romand des parents d'enfants diabétiques qui m'a aidé pour la recherche de ma population cible et qui m'a mis en contact avec les trois adolescents.

Je remercie également Francesca, Stéphanie et Emmanuelle pour leur soutien et leur aide durant les moments difficiles.

Je remercie toute ma famille qui m'a soutenue tout au long de ma formation. Et pour terminer, je remercie tout particulièrement Didier pour son aide, son soutien et ses encouragements lors de l'élaboration de ce travail de fin d'étude ainsi que tout au long de ma formation.

Résumé

Les représentations d'un individu vont influencer ses choix, ses décisions, son comportement ainsi que la manière dont il va gérer sa vie. Cette recherche a donc pour but de les explorer pour comprendre leur influence sur la gestion de la santé d'un adolescent atteint de diabète de type 1.

Pour cette étude, j'ai donc décidé de rencontrer des adolescents diabétiques qui ont entre 12 et 16 ans pour discuter avec eux de leur vécu de la maladie au quotidien, de leurs préoccupations d'adolescent et de leur vision de la santé ainsi que de la maladie.

C'est une étude exploratoire de type qualitatif. La méthode, utilisée pour l'élaboration de ce travail, consiste à conduire des entretiens semi-dirigés auprès de trois adolescents. Suite à cette récolte de données, je les ai classées par différentes thématiques qui donnent une vision d'ensemble de la vie d'un adolescent diabétique.

Les principaux résultats démontrent que ces jeunes ne se sentent pas différents de leurs camarades, ils vivent avec les mêmes préoccupations que les autres jeunes de leur âge. Malgré leur envie de ne plus être diabétique, ils se sont habitués aux exigences quotidiennes de leur maladie. Ils se prennent en charge seul avec tout de même une supervision des parents et plus particulièrement de leur mère.

Le rôle d'une infirmière peut être vaste et se situer à plusieurs moments différents lors du passage à l'adolescence des enfants diabétiques. Nos actions visent un accompagnement et une prévention du jeune ainsi que de son entourage.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de son auteur et en aucun cas celle de la Haute école de la santé La Source.

Table des matières

	Pages
1. Introduction	2
1.1. Thème de la recherche	2
1.2. Problématique.....	2
1.3. Question de recherche.....	4
1.4. Objectifs.....	4
1.4.1. Objectif général.....	4
1.4.2. Objectifs spécifiques	4
1.5. Délimitation du sujet.....	4
1.6. Intérêts de la recherche pour les soins infirmiers	5
2. Démarche et instruments de recherche.....	6
2.1. Echantillon	6
2.2. Démarche	6
2.3. Approche méthodologique	7
3. Cadre théorique.....	9
3.1. Les représentations	9
3.2. L'adolescence	10
3.3. Le diabète, la maladie chronique	11
3.4. En conclusion	12
4. Présentation, analyse et discussion des résultats	13
4.1. Présentation des adolescents	13
4.2. Démarche d'analyse des résultats	14
4.3. Présentation, analyse et discussion des résultats	14
4.3.1. Compréhension de la maladie, des traitements et des complications	14
4.3.2. Contraintes et hygiène de vie.....	16
4.3.3. Transfert de responsabilités, autogestion et prise en charge	18
4.3.4. Famille et fratrie	20
4.3.5. Ecole	21
4.3.6. Sport et loisirs	23
4.3.7. Adolescence et copains	24
4.3.8. Vision de la santé	26
4.3.9. Avenir	27
4.3.10. Sentiments.....	28
5. Synthèse et propositions infirmières.....	31
5.1. Synthèse.....	31
5.2. Propositions infirmières.....	32
5.2.1. La responsabilité de l'adolescent	32
5.2.2. Les représentations	33
5.2.3. Les sentiments.....	34
5.2.4. La famille	34
5.2.5. Les camps et les associations	36
5.2.6. Le réseau social.....	36
5.2.7. La prévention	37
5.2.8. En conclusion	37
6. Limites de l'étude, critique du travail.....	39
7. Conclusion.....	41
8. Bibliographie	42
9. Annexes.....	45

1. Introduction

1.1. Thème de la recherche

Le diabète est l'une des maladies chroniques les plus répandues. Selon Le vade-Mecum de pédiatrie (Mazouni, Gehri, Laubscher & Di Paolo, 2004, p.54), le diabète de type 1 touche 7,2 enfants sur 100'000 chaque année en Suisse. C'est la maladie chronique la plus fréquente de l'enfant. Geoffroy et Gonthier (2003, p.31) expliquent que même si la fréquence dépend d'un pays à l'autre, le diabète de type 1 semblerait être, de manière générale, en augmentation constante.

L'adolescence est la période où l'enfant quitte son monde pour entrer dans celui des adultes. Cette transition ne se fait pas du jour au lendemain, elle correspond à une longue évolution progressive. Les adolescents sont des personnes qui se cherchent, qui se demandent qui ils sont. Je voulais donc savoir comment un jeune atteint de diabète de type 1 intègre sa maladie dans ses changements, dans son évolution et dans la construction de sa vie d'adulte. Pour cela, j'ai décidé de m'intéresser aux représentations qu'ils ont de leur propre maladie pour comprendre ce qu'ils vivent et ce qu'ils pensent. Ces éléments me seront utiles pour mettre en place un accompagnement, lors des consultations et des hospitalisations, en tenant compte de la perception du soigné et de son stade de développement.

Lors de mes expériences pratiques dans différents milieux de soins, j'ai réalisé que la compréhension et la perception du soigné face à sa propre maladie, à sa situation et à son avenir pouvaient influencer son état de bien-être. De cette observation, j'en ai déduit que les représentations que la personne avait d'elle-même et de ce qu'elle vivait, étaient un élément indispensable à prendre en considération lors de sa prise en charge infirmière.

1.2. Problématique

L'adolescence est une période de crise. Les jeunes doivent apprendre à devenir adulte en quittant le cocon familial. Durant cette période, ils sont fragilisés car ils sont privés de tous leurs repères. Françoise Dolto et sa fille Catherine Dolto-Tolitch (1989) parlent de l'adolescence comme d'une deuxième naissance, la découverte d'un nouveau monde. Elles comparent ces jeunes à un homard. « Les homards, quand ils changent de carapace, perdent d'abord l'ancienne et restent sans défense, le temps d'en fabriquer une nouvelle. Pendant ce temps-là, ils sont très en danger. Pour l'adolescent, c'est un peu la même chose. » (p.14).

« Il n'y a pas d'adolescence sans problème, sans souffrance [...]. Le piège, c'est qu'on a envie de fuir tout ce qui est difficile. Fuir en dehors de soi en se jetant dans des aventures douteuses, ou dangereuses, entraîné par des gens qui connaissent la fragilité des adolescents. Fuir à l'intérieur de soi, se barricader derrière une fausse carapace. » (Dolto & Dolto-Tolitch, 1989, p.15). Comme le montre cette citation l'adolescent a envie de fuir tout ce qui est difficile. Et qu'en est-il des jeunes qui sont atteints de diabète ? La maladie est une difficulté supplémentaire. Est-ce qu'ils la rejettent ? La prennent-ils en charge ? Continuent-ils leur traitement et le respect d'une hygiène de vie régulière et stricte ? Avec cette envie de fuite, ils n'ont pas toujours conscience des risques qu'ils encourent s'ils ne respectent pas correctement leur traitement. Les personnes qui les entourent ne sont peut-être pas au courant de leur état de santé ou ne connaissent pas le diabète tout simplement. L'enfant diabétique ne perçoit pas les complications à long terme car ces dernières n'apparaissent que plusieurs années après l'apparition du diabète. Est-ce qu'il arrive à se projeter dans l'avenir ou vit-il son avenir au jour le jour ? Il peut aussi se croire à l'abri comme tous les jeunes qui pensent avoir toute la vie devant eux.

Un adolescent, atteint de diabète diagnostiqué durant son enfance, connaît les contraintes de sa maladie et devrait donc bien les intégrer dans sa routine. « Toutefois, il est fréquent que les changements hormonaux amènent des difficultés de contrôle de diabète. Le vécu de cet adolescent peut alors s'avérer bien près de celui de l'adolescent qui vient d'être diagnostiqué. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.223). Lors de la puberté, le corps des jeunes change sous l'influence des hormones sexuelles et de croissance. Ceci peut provoquer des modifications de la glycémie et demande donc une adaptation du traitement. Les réactions liées à l'adolescence risquent de s'intensifier. Le jeune devra apprendre à maîtriser tous ces changements corporels (le diabète et la puberté) qu'il n'a pas choisis.

« L'adolescence est en soi un élément de surcharge naturelle au poids psychologique que représente le diabète : les profonds changements corporels, hormonaux et psychoaffectifs qui l'accompagnent parfois perturbent souvent tout l'édifice du contrôle métabolique, auparavant excellent. » (Chabot & Blanc, 2002, p.186). Lors de la période de l'adolescence, un jeune atteint de diabète, dont sa maladie serait stable depuis des années, peut avoir son équilibre bouleversé pour différentes raisons, comme le montre la citation ci-dessus.

« Les phases de refus et de révolte peuvent conduire à un contrôle très anarchique du diabète, voir même, dans certains cas, à l'arrêt de l'insuline [...]. Ceci se remarquera principalement à la puberté, où l'adolescent entend s'affranchir des contraintes familiales ou médicales que lui imposent la société et sa maladie. » (Chabot & Blanc, 2002, p.186). Barrier et Osinski (1995) vont dans le même sens en disant que « malgré ses connaissances sur le diabète, l'adolescent, avec ses contradictions et ses refus du monde des adultes, renie souvent ce qu'il a appris et néglige sa maladie. » (p.181). Nous comprenons donc les répercussions des changements psychoaffectifs que l'adolescent vit dans le suivi de son traitement. Selon ces auteurs, il utiliserait le refus de se traiter correctement comme un moyen d'exprimer ses sentiments d'adolescent.

Pour l'enfant chez qui un diabète a été diagnostiqué plus jeune, le traitement est pris en charge, dans un premier temps, par les parents. Avec le temps, l'enfant s'implique de plus en plus dans la gestion quotidienne de sa maladie. Le transfert de responsabilités se fait donc progressivement. « Ce n'est qu'à la fin de l'adolescence que le jeune pourra assumer seul cette responsabilité. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.76). Il doit être capable de s'occuper presque seul de sa santé avec, bien entendu, l'aide du corps médical et le soutien de ses proches. Mais la responsabilité lui appartient. Cette notion peut être vue sous différents axes : tant que l'enfant est mineur, la responsabilité légale revient aux parents ; Mais, lors de l'adolescence, le jeune est capable de discernement et de comprendre les répercussions de ses choix. Que peuvent donc faire les parents si leur enfant refuse catégoriquement de se soigner ? Nous ne pouvons tout de même pas lui administrer son traitement de force ! Ceci peut nous questionner et nous demander éthiquement à qui revient cette réelle responsabilité et jusqu'à quand.

Les parents, l'adolescent et l'équipe médicale doivent donc trouver un équilibre par rapport à la place que chacun prendra dans la gestion et la surveillance de la maladie.

L'adolescence est une période de crise en elle-même. Qu'en est-il de l'adolescent qui est diabétique ? Comment envisage-t-il son avenir ? Etant malade, quelles sont ses représentations par rapport à l'adolescence, à son avenir ? Se considère-t-il comme malade ou en santé ?

Lorsqu'il est atteint depuis longtemps d'un diabète, vit-il son adolescence comme les autres ? Se sent-il différent ? Comment gère-t-il son adolescence et sa maladie ? Le contrôle du diabète est-il toujours stable ou est-il de nouveau instable ? Continue-t-il de suivre consciencieusement son traitement et avoir une hygiène de vie adéquate ? Accepte-t-il ou rejette-t-il la maladie ? Comment comprend-il sa pathologie et comment l'intègre-t-il dans sa vie quotidienne ?

A quel degré les parents s'investissent-ils dans la prise en charge du diabète de leur enfant ? Est-ce que tous les comportements qui peuvent être liés à l'adolescence comme la révolte, la colère, les remises en question, sont mis sur le dos du diabète ou est-ce le contraire ?

L'adolescence est une période de remise en question pour les jeunes. Cette période est difficile à vivre. Ceci peut s'avérer encore plus difficile s'ils sont atteints d'une maladie chronique comme le diabète. Ils remettent peut-être encore plus en cause leur adolescence. Ou au contraire, ils ont peut-être déjà eu une remise en question lors de l'annonce de la maladie et ont donc mûri avant l'âge.

Suite à ce questionnaire et à ces hypothèses, j'ai posé une question de recherche qui me permet de donner un point de départ concret et ciblé pour la suite de mon travail.

1.3. Question de recherche

En quoi les représentations individuelles que l'adolescent a de son diabète de type 1 influencent-elles sa propre prise en charge ?

Pour tenter de répondre à ma question de recherche, j'ai posé un objectif général et j'ai défini des objectifs spécifiques qui me permettront d'orienter l'ensemble de mon travail. Ceux-ci reprennent les trois concepts se dégageant de ma question de recherche qui sont les représentations, l'adolescence et le diabète.

1.4. Objectifs

1.4.1. Objectif général

Proposer un rôle infirmier intégrant les représentations liées à la maladie chronique et aux caractéristiques de l'étape de vie d'un adolescent dans le but d'offrir une prise en charge adaptée au jeune et à sa famille.

1.4.2. Objectifs spécifiques

- Identifier les représentations qu'un adolescent a de sa maladie, son traitement, son rythme de vie et son avenir.
- Identifier les connaissances que l'adolescent a du diabète de type 1 afin de comprendre comment il gère son étape de vie en lien avec sa maladie.
- Identifier l'influence des représentations que la personne a de la santé sur la gestion de sa maladie chronique en fonction de l'étape de vie qu'elle traverse.

1.5. Délimitation du sujet

Au vu du temps et des moyens à ma disposition pour mener à bien ma recherche, je dois faire des choix et cibler certains aspects pour l'élaboration de mon travail. J'ai donc décidé de ne pas traiter des représentations de la société par rapport au diabète. Ce sujet pourrait constituer une étude à lui seul. Bien entendu, les représentations se construisent et sont influencées par des éléments externes à nous. Nos propres représentations sont reliées d'une manière ou d'une autre aux représentations que la société véhicule. Elles vont donc apparaître mais plutôt indirectement ou au second plan.

1.6. Intérêts de la recherche pour les soins infirmiers

Pour parler de l'intérêt de cette recherche pour les soins infirmiers, je vais prendre les quatre dimensions caractérisant ce domaine :

La personne : Mon travail de recherche a pour cible la personne elle-même. En prenant pour sujet les représentations, je considère la personne dans son ensemble avec toutes ses différentes dimensions. Les représentations individuelles de la maladie vont influencer l'entier de son développement, de son projet de vie, de son adaptation, de l'acceptation et de l'intégration de la maladie chronique dans sa vie quotidienne.

Le soin : L'acte de soigner une personne ne doit pas seulement se limiter à équilibrer un diabète, c'est-à-dire à avoir des glycémies dans les normes. Pour moi, le soin doit englober la personne dans son ensemble et prendre en considération ce qu'elle vit, ressent. Ceci pour l'accompagner vers une autonomie dans ses soins et dans la gestion de sa maladie. Le soigné ne peut pas comprendre ce qui lui arrive si le personnel soignant ne se donne pas la peine de l'accompagner dans ce processus d'adaptation.

La santé : La définition de la santé, selon l'OMS (1948) est « un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de la maladie ou d'invalidité ». Ce qui signifie qu'une personne diabétique peut être considérée comme une personne en bonne santé, si elle intègre la maladie et ses contraintes dans sa vie de tous les jours. J'estime donc qu'une personne atteinte d'une maladie chronique peut être en bonne santé tant que son diabète est stabilisé, équilibré.

L'environnement : L'environnement est le contexte dans lequel un adolescent diabétique vit. Celui-ci influence les représentations de sa maladie, l'acceptation de celle-ci et son intégration dans la vie quotidienne.

Pour moi, le rôle d'une infirmière¹ ne se limite pas à passer l'état de crise ou l'état d'urgence. Dans la maladie chronique, la prise en charge comprend également l'accompagnement de la personne et de son entourage dans l'acceptation, l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne. Un adolescent doit trouver sa place au sein de la société, de sa famille. Il doit se trouver lui-même et réorganiser sa vie. Le rôle de l'infirmière est donc de le guider, de l'accompagner dans la construction et la gestion de son mode de vie, dans la prise en charge de ses propres responsabilités. Ceci dans le but de l'aider à donner à la maladie la place qui lui revient dans sa vie quotidienne, sans qu'elle ne soit oubliée et sans qu'elle ne prenne trop d'importance.

Pour développer une relation thérapeutique de qualité, nous devons tenir compte des représentations (croyances, conceptions) du patient. Ainsi, nous pouvons élaborer un projet thérapeutique commun en respectant les envies, les besoins et l'étape de développement du patient. « Les représentations ou conceptions des patients méritent un intérêt particulier car elles déterminent leurs comportements et leurs recours thérapeutiques. » (Lacroix & Assal, 1998, p.40).

¹ Tout au long du travail, les mots caractérisant des personnes seront utilisés indépendamment de leur genre.

2. Démarche et instruments de recherche

Dans ce chapitre, je vais commencer par définir la population que j'ai décidée de rencontrer pour répondre à ma question de recherche et aux objectifs qui y sont liés.

Ensuite, je vais exposer la démarche que j'ai suivie tout au long de cette initiation à la recherche pour enchaîner par la présentation de l'instrument de recherche et la structure des entretiens. Je vais terminer par quelques mots au sujet de l'approche méthodologique que j'ai utilisée.

2.1. Echantillon

La population cible de ma recherche est les adolescents de 12 à 16 ans pour qui le diagnostic de diabète a été posé durant leur enfance. J'ai souhaité découvrir comment ces jeunes, qui ont une certaine habitude de la maladie, vivent les remises en question liées à leur adolescence. L'annonce du diagnostic de diabète ainsi que le temps d'adaptation qui suit le retour à domicile de l'enfant sont une période de crise pour ce dernier ainsi que pour l'ensemble de sa famille. Je n'ai donc pas souhaité mélanger la crise du début de la maladie avec celle de l'adolescence. Dans l'optique de travailler les représentations, j'ai également trouvé plus intéressant de rencontrer des jeunes qui en ont déjà formé une au sujet de leur maladie à travers leur propre expérience.

La tranche d'âge définie est large mais j'ai fait ce choix par soucis de trouver un échantillon suffisant de personnes pour mes entretiens. Je n'ai pas défini le genre, dans le sens où fille ou garçon n'a pas été un critère de sélection de la population visée pour la même raison que je viens de citer.

J'ai souhaité m'entretenir seule avec les jeunes pour qu'ils se sentent plus libre car leurs réponses pouvaient être influencées par la présence de leurs parents. Il me fallait donc, bien entendu, obtenir leur autorisation.

Comme je l'ai déjà expliqué précédemment, j'ai choisi la période de l'adolescence, ceci pour deux raisons :

- Les représentations se construisent au fil des années, donc un adolescent aura des représentations plus développées qu'un enfant de deux ans. Il pourra également mieux me les expliquer et les partager.
- La deuxième raison est le fait que l'adolescence est déjà une période de remise en questions. Q'en est-il lorsqu'un jeune doit vivre en plus avec une maladie chronique ?

J'ai encore posé un autre critère de sélection : j'ai souhaité rencontrer des adolescents d'origine suisse et de langue maternelle française. J'ai fait ce choix dans un souci d'homogénéiser ma population cible ainsi que pour éviter de complexifier mon sujet en y ajoutant une dimension culturelle et pour faciliter la compréhension. Les représentations des adolescents se construisent à travers leur vécu ainsi que les valeurs culturelles et sociales transmises durant leur enfance.

2.2. Démarche

J'ai commencé mon travail de fin d'étude par des recherches littéraires pour avoir une vision globale des sujets qui m'intéressaient. Après avoir construit un avant projet, j'ai fait une liste des différents axes que ma recherche pouvait prendre. Ensuite, j'ai eu un contact téléphonique avec une infirmière travaillant dans une unité de diabétologie accueillant des enfants et des adolescents. Elle m'a expliqué le déroulement de la prise en charge de la majorité des enfants diabétiques. Elle m'a également transmis une liste d'associations avec lesquelles je pouvais prendre contact.

Suite au recueil d'informations et à la mise en avant de mon questionnement, j'ai élaboré une question de recherche me permettant de développer un projet.

J'ai écrit à des associations pour leur demander de me mettre en contact avec trois adolescents intéressés à répondre à mes questions pour mener à bien mon travail.

En parallèle, j'ai élaboré une grille d'entretien qui se trouve dans les annexes. La majorité des associations m'a répondu négativement car leurs membres étaient principalement des adultes. Mais le Groupe romand des parents d'enfants diabétiques m'a téléphoné en me disant que trois adolescents étaient d'accord de m'aider.

Après avoir contacté les différents parents et leur adolescent pour leur expliquer mes intentions à travers cette rencontre et leur soumettre mes conditions (enregistrement, voir les adolescents seuls, possibilité de refuser ou de stopper à tout moment, respect de l'anonymat pour toute la famille, ...), nous avons fixé un rendez-vous. Avant chaque entretien, j'ai soumis à l'adolescent et à leur mère un texte d'informations expliquant mes buts et ma démarche. Je leur ai fait également signer un formulaire de consentement éclairé déclinant les conditions de l'entretien. Suite à chaque rencontre, je l'ai retranscrit en respectant le plus fidèlement ce qui a été dit.

J'ai classé l'ensemble des données recueillies par code de couleurs pour chacun de mes concepts avant de construire un tableau qui les classait par thèmes.

A partir de ce moment, j'ai fait la présentation, l'analyse et la discussion des résultats. J'ai commencé par reprendre les dires des trois adolescents pour tirer de liens avec mon cadre théorique. Ensuite, j'ai ajouté à cela mon opinion, mes réflexions, mes hypothèses et mon questionnement. Tout ceci m'a permis d'arriver à faire des propositions infirmières pour la prise en charge d'adolescents atteints de diabète de type 1.

J'ai poursuivi en mettant en avant les limites de ma recherche et j'ai critiqué l'ensemble de ma démarche ainsi que mon travail. Et pour finir, j'ai terminé par une conclusion en ouvrant le débat sur d'autres thématiques pouvant faire l'objet d'une recherche.

2.3. Approche méthodologique

J'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-structuré comme instrument de recherche. Les buts de l'entretien sont d'« analyser le sens que les sujets donnent à leurs pratiques ou aux événements » (Mathier, 2001, p.77) et de « mettre en évidence le système de valeurs et les représentations du sujet » (Mathier, 2001, p.77). La méthode semi-structurée laisse aux personnes interviewées une plus grande liberté de parole. Elle m'a permis de réorienter l'entretien pour que celui-ci reste dans mon cadre de référence. J'estime que pour aborder le sujet des représentations individuelles, cette liberté de parole est indispensable pour m'assurer que les réponses données par les adolescents correspondent à leur réalité.

Lorsque nous rencontrons des adolescents, nous ne pouvons pas savoir comment ils vont réagir. Certains parlent facilement et aiment nous raconter ce qu'ils vivent, d'autres préfèrent répondre le plus simplement à la question sans s'étendre. L'entretien semi-structuré m'a donné la possibilité de laisser l'adolescent parler librement s'il le souhaitait sinon j'avais des questions ou des thèmes de relance.

Je pense donc que le choix de faire des entretiens semi-dirigés est pertinent en fonction de mon thème et de ma population cible.

La grille d'entretien est construite en fonction des indicateurs de mes concepts et en fonction de mes objectifs de recherche pour m'assurer une cohérence entre mes questions et ma question de recherche. Mes questions étaient composées de sous questions et de thèmes. Ces derniers me laissaient une liberté de parole et me permettaient d'adapter mes questions aux réponses données par les jeunes.

A travers mes questions, je souhaitais que les adolescents me parlent du vécu de la maladie au quotidien avec leur pratique, leurs difficultés et leurs ressources. Je voulais également

aborder avec eux leurs projets d'avenir. Tout ceci me permettait d'accéder à leurs réelles représentations et au sens qu'ils donnent à leur maladie.

Ma recherche est une étude qualitative. Les résultats obtenus ne sont donc pas généralisables à l'ensemble des adolescents. « Elle est basée sur la description empirique des faits et sur l'étude des significations données par des personnes à leur expérience, à leur vécu et aux événements sociaux. » (Mathier, 2001, p.67). A travers les représentations, j'ai analysé l'interprétation que les personnes interrogées se font de leur vécu et de leurs expériences.

Cette recherche est de type exploratoire, c'est-à-dire que c'est « une étude sur un objet dans le but de trouver des pistes de réflexion ou de découvrir un champ encore inexploré. » (Mathier, 2001, p.70). Elle étudie les représentations dans le but de trouver le lien qu'elles entretiennent avec la gestion de la santé. Cette recherche vise à explorer et comprendre le phénomène des représentations et leur influence sur la vie des adolescents atteints de diabète de type 1.

3. Cadre théorique

Pour construire la base théorique de ma recherche, j'ai choisi de développer les concepts de représentation, de l'adolescence et du diabète. Ces trois axes ressortent à travers ma question de recherche.

La notion de représentation va me permettre de connaître son influence sur les prises de décision et sur la gestion de la santé des adolescents atteints de diabète de type 1.

Le développement du concept d'adolescence va me permettre de mieux cibler cette étape de vie si particulière due aux changements qu'elle amène aux jeunes. Je vais ainsi mieux contextualiser le vécu des adolescents avec leurs changements, leurs questions et leurs préoccupations.

Le concept de diabète me permet de mettre en avant les contraintes de cette maladie chronique sur la vie quotidienne des enfants et de leur famille. Ceci va m'amener à faire des liens, par la suite, entre la maladie et l'étape de vie, qui est l'adolescence, afin de comprendre comment un jeune évolue sur le plan personnel, familial et social.

3.1. Les représentations

La représentation est un « processus cognitif permettant à une personne d'appréhender le monde dans lequel elle vit. » (Encyclopédie Bordas, 1994, p.4313).

Le dictionnaire Larousse nous donne les définitions suivantes : « Image, figure, symbole, signe qui représente un phénomène, une idée. Ce par quoi un objet est présent à l'esprit. Perception, image mentale, ... dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène... du monde dans lequel vit le sujet. » (Le petit Larousse, 1999, p.881).

D'après ces différentes définitions, nous pouvons mettre en évidence que les représentations nous permettent de nous intégrer dans notre monde, de le comprendre et de s'adapter à notre environnement, à notre société, au contexte dans lequel nous évoluons.

Les représentations sont « la production d'une image que le sujet élabore en utilisant ses facultés cognitives. » (Mannoni, 2003, p.12). L'individu construit une image à partir d'un objet, d'un concept ou d'une idée pour l'intégrer dans son mode de pensée. Elles permettent de donner un sens à notre vécu et au monde qui nous entoure. « La représentation n'est pas une simple image de la réalité, elle est une construction de notre activité mentale. » (Sillamy, 1983, p.590).

Elles se construisent à travers les expériences de chacun. Elles se forment en utilisant nos systèmes de valeurs et de normes personnels, culturels et sociaux. Elles dictent notre manière de penser et d'agir face à une situation. Pour en modifier notre comportement ou notre compréhension, nous devons donc, en premier lieu, avoir conscience de la représentation que nous forgeons de celle-ci. En la connaissant, nous pouvons travailler dessus et la modifier, ceci dans le but d'évoluer et de mieux nous adapter à notre environnement. « La représentation remplit une fonction essentielle: elle régularise la conduite du sujet. » (Sillamy, 1983, p.590).

« Les représentations d'un même individu semblent relativement interdépendantes (la représentation que l'on se forge de la réussite scolaire est en rapport avec celle que l'on se forge du travail, etc.). On peut donc parler de "systèmes" de représentations. » (Encyclopédie Bordas, 1994, p.4313). D'après cette citation, nous pouvons tirer un parallèle avec les concepts de maladie et de santé. La représentation qu'un individu a de l'une de ces notions aura une influence sur l'autre. « La conception de la santé se structure dans le lien avec son opposé, la maladie. » (Saillant, 1988, p.143). Une personne atteinte d'une maladie chronique ne verra peut-être pas la santé de la même manière qu'une personne non malade. La représentation qu'un individu a de sa santé ou de sa maladie dictera la manière dont il va la gérer et l'intégrer dans sa vie quotidienne. « Les croyances concernant la santé et la maladie sont à considérer comme des représentations ou des conceptions ayant une

incidence directe sur la détermination du patient à adopter tel ou tel comportement. » (Lacroix & Assal, 1998, p.43). Ces éléments nous donnent des informations sur la manière dont la personne envisagera son avenir.

3.2. L'adolescence

« L'adolescence, c'est la période de passage qui sépare l'enfance de l'âge adulte. » (Dolto & Dolto-Tolitch, 1989, p.13). Plusieurs auteurs comme Dolto (1989) ou Spitz (1994) décrivent l'adolescence comme une deuxième naissance, celle de l'adulte, qui est accompagnée de transformations. Geoffroy et Gonthier (2003, p.223) décrivent trois types de changements qui vont apparaître durant l'adolescence :

- La puberté : elle survient au début de l'adolescence. Le corps des jeunes commence à se transformer et à se développer dévoilant ainsi son identité sexuelle.
- Les relations avec les parents : le jeune doit se séparer de ses parents pour devenir un être à part et indépendant.
- Le plan social : l'adolescence est la période des copains, des meilleurs amis où tous aiment et détestent les mêmes choses. Ils s'écoutent, se comparent et se soutiennent.

La citation suivante montre bien, selon moi, les répercussions de ces changements sur le bien-être de l'adolescent : « Transformation physique et psychologique, nouveau statut à obtenir, tout cela crée le malaise de l'adolescence et le fait que beaucoup se trouvent mal dans leur peau. » (Spitz, 1994, p.30).

L'adolescent doit se séparer du milieu protecteur de la famille et des repères de son enfance qui le sécurisaient. A ce stade de son développement, le jeune ne souhaite plus faire face à la surveillance de ses parents. Il prend de la distance par rapport à l'autorité parentale. A cet âge, il a besoin de liberté, mais également de sécurité, l'important est donc de trouver un juste milieu entre les deux. Les parents « doivent se retirer petit à petit pour laisser la place à des responsabilités partagées. » (Bovay, 2003, p.38). Le jeune doit former son propre caractère et sa personnalité même si pour cela il va, parfois, se révolter contre ses parents. Le but de l'adolescence est de trouver et former sa propre identité et d'atteindre une certaine maturité à travers les expériences vécues. C'est pourquoi il est important qu'un jeune fasse son propre apprentissage de la vie, même si pour cela il doit faire quelques bêtises. « Le jeune multiplie les essais et les erreurs pour découvrir ses limites. [...] Dans sa vie sociale, il doit se définir par rapport au tabac, à l'alcool et aux drogues. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.293).

« Il faut que l'enfant en nous disparaisse ; ça donne parfois l'impression de mourir. » (Dolto & Dolto-Tolitch, 1989, p.13). Comme nous le montre bien « le mythe de la caverne » de Platon (1950), le passage d'un monde à l'autre est toujours accompagné de souffrances. Si parfois l'adolescent a l'impression de mourir, c'est justement qu'il passe d'un monde à l'autre. Tout est nouveau et inconnu, il n'appartient plus au monde des enfants et il ne se sent pas encore adulte.

Pour se repérer, il a tendance à se mettre en bande, afin de retrouver un cercle protecteur avec des règles et parfois même une certaine hiérarchie. Celle-ci remplace l'autorité parentale. Le jeune ressent le besoin d'appartenir à un groupe, d'être avec des personnes qui partagent le même langage et les mêmes repères.

Suite à la modification de son corps, l'adolescent ne sait pas vraiment qui il est, il ne se reconnaît plus dans le miroir et il se trouve laid. Il ne peut se plaire qu'à travers le regard des autres. « Comme on sait ce qu'on est plus, mais qu'on ne sait pas encore qui on est, la bande de copains, le groupe dont on s'entoure, nous tiennent de personnalité. » (Dolto & Dolto-Tolitch, 1989, p.113).

Le groupe répond à un véritable besoin pour les adolescents afin qu'ils puissent mûrir et passer ce cap difficile. Mais c'est une situation provisoire, il faut continuer à évoluer, passer à autre chose et ne pas rester accroché. « Une des tâches essentielles de l'adolescent est de cesser d'être le miroir de l'autre pour mieux se connaître, mieux se développer et pour développer son identité personnelle. » (Bovay, 2003, p.47).

L'adolescence est une période de crise pour les jeunes ainsi que pour leurs parents. D'après le cours que nous avons eu sur la crise (Chételat Béquet, 2004), celle-ci se définit comme étant une rupture dans l'évolution d'un ou des individus. C'est un état de déséquilibre où la personne concernée ne possède plus ses points de repère. Elle va devoir accepter sa crise et s'adapter aux éléments qui l'ont provoquée pour la surmonter. Ainsi, elle retrouvera un état d'équilibre et aura évolué au travers de ce qu'elle a vécu. Ceci est possible dès le moment où elle aura donné un sens à cette crise. « Un système (la famille, l'adolescent, les parents...) est en crise lorsqu'il est en train de vivre un changement ou qu'il est confronté à un changement imminent. Lors de cette crise, il va falloir changer des règles et modifier des habitudes. » (Bovay, 2003, p.43).

« La crise, c'est de la destruction, c'est le regret de devoir se séparer de certaines choses ; mais c'est aussi le plaisir du changement et pouvoir mettre en place et voir naître d'autres choses. » (Bovay, 2003, p.44).

3.3. Le diabète, la maladie chronique

« Le diabète est une maladie caractérisée par la présence d'un taux de sucre (glucose) anormalement élevé dans le sang, conséquence d'une carence absolue [...] en insuline. » (Chabot & Blanc, 2002, p.18).

C'est une maladie chronique qui nécessite un traitement permanent: des injections d'insuline, un équilibre alimentaire et un contrôle régulier des glycémies. « La maladie chronique chez un enfant marque toute sa famille. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.205). L'enfant diabétique et son entourage doivent apprendre à vivre avec les contraintes de cette affection. « Il [le diabète] remet en cause les projets de vie de l'enfant et de sa cellule familiale. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.201).

Selon Chabot et Blanc (2002), une personne vivant avec une maladie chronique passe par différents stades d'acceptation ou de refus de celle-ci : le refus de la réalité, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation active. Ceux-ci se rapportent aux cinq stades de deuil décrit par Kübler-Ross (1975). Pour atteindre l'acceptation, la personne malade et son entourage doivent faire un travail de deuil : le deuil de leur ancienne vie, de leurs habitudes, de leurs représentations de la santé, de leur vision de l'avenir et de leurs projets. Les parents doivent aussi faire le deuil de l'idéalisation de leur enfant, car ils espéraient un enfant en bonne santé. « L'acceptation d'une maladie chronique est un long processus de maturation par lequel tout individu doit passer lorsqu'il est confronté à cette réalité. » (Lacroix & Assal, 1998, p.21).

Une personne atteinte de diabète doit intégrer sa maladie dans sa vie quotidienne. Les glycémies doivent être contrôlées plusieurs fois par jour ; les injections doivent être faites à des périodes précises de la journée ; la personne doit être attentive aux signes précurseurs d'une hyper ou une hypoglycémie ; un régime alimentaire doit être respecté. Toutes les contraintes liées au traitement du diabète vont influencer la vie de la personne et de son entourage. « La maladie [...] est plus qu'un corps véhicule de symptômes, plus qu'un rôle à assumer temporairement, plus qu'un simple comportement, elle est un mode de vie. » (Saillant, 1988, p.13).

Si cette hygiène de vie stricte n'est pas correctement respectée des complications à courts ou longs termes vont apparaître. Les complications à courts termes sont l'hypoglycémie, l'hyperglycémie et l'acidose. Ceux à longs termes touchent les vaisseaux vasculaires (micro

ou macro). Ces complications sont reliées à des valeurs glycémiques trop élevées et de manière prolongée. Geoffroy et Gonthier (2003, p.53) mettent en avant deux hypothèses qui expliqueraient les causes de ces complications. La première serait due à un taux trop élevée de sorbitol². Cette substance s'accumule dans certaines cellules dont la lentille de l'œil et les nerfs. La deuxième serait due à l'accumulation de protéines anormales³ à l'intérieur des tissus qui peut, à la longue, les endommager. Les reins, la rétine, les nerfs et les vaisseaux sont sensibles à l'effet néfaste de ces protéines.

Les complications à long terme se développent, en général, des dizaines d'années après l'apparition du diabète. Les plus connues sont des problèmes de circulation sanguine, de cicatrisation, de vue (rétinopathie), des problèmes rénaux (néphropathie) pouvant amener à une insuffisance, des neuropathies amenant à une diminution ou à un trouble de la sensibilité des extrémités des membres, plus particulièrement les membres inférieurs. Mais grâce aux progrès de la médecine (contrôles de la glycémie plus précis) et à la prévention, la fréquence des complications a diminué.

Les complications aiguës, comme l'acidose et l'hypoglycémie sévère peuvent encore, de nos jours, être mortelles, si elles ne sont pas soignées à temps.

Cette maladie est indolore et invisible, elle est silencieuse en dehors des crises. Vu de l'extérieur, le jeune atteint de diabète peut sembler être en bonne santé. Cela peut donc susciter une incompréhension de la part de ses camarades qui ne sont pas au courant de son état de santé ou qui ne connaissent pas les contraintes de cette maladie.

Une maladie chronique peut avoir de répercussions psychologiques sur un jeune qui vit quotidiennement avec. « L'enfant atteint d'une maladie chronique peut présenter des risques quant au développement ou au maintien de son estime de soi et quant aux capacités relationnelles avec sa famille et ses pairs. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.213). L'expérience de la maladie varie d'une personne à l'autre et touche différentes dimensions comme l'image de soi ou la relation avec autrui (famille ou camarades). Elle fait émerger des sentiments, des émotions, vécus différemment en fonction de la personne. Ceux-ci vont avoir des répercussions sur l'ensemble de la vie de la personne atteinte de diabète.

3.4. En conclusion

Cette base théorique m'a amenée à construire un arbre conceptuel, que vous retrouverez en annexe sous le chiffre 9.1., déclinant les dimensions et les indicateurs de chacun de mes concepts. Ceci m'a permis de développer une grille de questions d'enquête.

Après les entretiens, j'ai utilisé ces trois concepts et l'arbre conceptuel pour effectuer un premier tri des données recueillies, ce qui m'a aidé à définir différentes thématiques pour ensuite approfondir mon analyse. A travers ces thèmes, j'ai pu comparer ma problématique et mon cadre théorique avec la réalité quotidienne de trois adolescents interrogés.

² Le glucose se métabolise en plusieurs produits dont le sorbitol.

³ Un taux de sucre trop élevé peut l'amener à se « coller » à des protéines formant ainsi de nouvelles protéines.

4. Présentation, analyse et discussion des résultats

Ce chapitre débute par une présentation brève des trois adolescents rencontrés. Aucune indication ne permettant une identification de ces personnes n'y figure afin de respecter leur anonymat.

La présentation de mes résultats de recherche, leur analyse et la construction de la discussion sont développées dans le même chapitre. Ce choix a été fait pour éviter des répétitions dans l'ensemble de mon travail.

Ce chapitre se construit à partir des différentes thématiques mises en avant lors du dépouillement des trois entretiens. Les résultats sont présentés en respectant les paroles des trois adolescents. Les différentes citations sont entre guillemets. Pour mieux les différencier, les reprises des entretiens sont en plus en italique. Par l'analyse des résultats, j'entends faire le lien entre les dires des jeunes et mon cadre théorique. S'ajoute à cela la discussion, qui correspond à mes idées, mes opinions, mes hypothèses et mon questionnement.

4.1. Présentation des adolescents

Pour présenter les trois adolescents que j'ai rencontrés, je leur ai donné des prénoms fictifs commençant par les trois premières lettres de l'alphabète. Je vais exposer quelques éléments de leur contexte de vie tout en évitant trop de détails afin de garantir leur anonymat.

Albert, 12 ans, est le deuxième enfant d'une fratrie de trois garçons. Ses frères ont 14 ans et 11 ans. Toute la famille vit dans une maison, dans un village. Ses deux parents travaillent ; sa mère occupe un poste à temps partiel.

Il est en 6^{ème} année scolaire. Il fait de l'équitation et aime lire durant ses temps libres. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 18 mois. Actuellement, il suit un traitement composé de Lantus®⁴ et d'Humalog®⁵. Il utilise un stylo pour s'administrer son insuline.

Béatrice, 12 ans, est l'aînée d'une fratrie de trois enfants. Elle a un frère, 7 ans, et une sœur, 9 ans. Ses parents travaillent tous les deux, sa mère occupe un poste à temps partiel.

Elle est en 5^{ème} année scolaire. Elle fait du volley, de la gymnastique rythmique, du piano et elle aime beaucoup la natation.

Son diabète a été diagnostiqué lorsqu'elle avait 7 ans. Elle suit un traitement composé de Lantus® et d'Humalog®. Elle utilise un stylo pour s'administrer son insuline (elle suit le même modèle qu'Albert).

Caroline, 16 ans, est l'aînée des enfants. Elle a une sœur de 13 ans. Ses parents travaillent tous les deux, sa mère à temps partiel depuis qu'elle a appris le diabète de sa fille.

Elle est en 9^{ème} année scolaire, elle va commencer le gymnase l'année prochaine. Elle fait du volley et aime le snowboard. Jusqu'à l'entretien, elle suivait un traitement de Lantus® et d'Humalog® avec les injections au stylo, mais elle a rendez-vous à l'hôpital pour la mise en place d'une pompe à insuline. Elle trouve que ce moyen lui donne une plus grande liberté dans la gestion de son diabète.

⁴ La Lantus est une insuline retard. Elle entre en action entre 3 et 4 heures après son administration. Sa durée d'action est de 24 heures.

⁵ L'Humalog® est une insuline d'action rapide et brève qui peut être utilisée en combinaison avec une insuline ayant une action plus longue. Elle entre rapidement en action (après environ 15 minutes). Son administration doit donc être proche des repas. Sa durée d'action est de 2 à 5 heures.

4.2. Démarche d'analyse des résultats

Pour l'analyse, plusieurs méthodes existent. Après avoir longuement réfléchi sur celle qui correspondait le mieux à ma recherche et à ma méthode de travail, j'ai choisi de classer les informations par thèmes à l'aide d'un tableau. « La démarche d'analyse thématique consiste à repérer les thèmes présents dans un corpus, à les regrouper et à les discuter, le cas échéant. » (Allin-Pfister, 2004, p.54). J'ai donc commencé par repérer les thèmes présents dans mes différents entretiens. Ces thèmes ont été définis en fonction de ce qui a été dit durant les entretiens et donc en fonction de mes questions. Ces dernières étant construites par rapport à mes concepts, à leurs dimensions et leurs indicateurs, elles sont donc en lien avec mon cadre théorique de départ.

Cette méthode donne une vision, une structure simple et parlante des différents résultats obtenus.

Dans ma grille de « dépouillement » des entretiens, je me suis autorisée à enlever les onomatopées et les hésitations pour rendre les citations dans un français plus correct et plus compréhensible. Par contre, j'ai n'ai modifié aucun mot, ni le sens de la phrase pour respecter les dires des trois adolescents.

4.3. Présentation, analyse et discussion des résultats

4.3.1. Compréhension de la maladie, des traitements et des complications

La compréhension de la maladie par la personne atteinte est un élément indispensable à connaître pour prendre en charge un patient. En effet, la personne pourra gérer seule son traitement et sa santé seulement si elle possède toutes les connaissances qui y sont liées.

Ces dernières participent également à l'élaboration des représentations. « Une manière simple de parler des représentations serait de dire qu'il s'agit de "l'idée qu'on se fait de...", ce qui correspond à des états de connaissances antérieures à un apprentissage. » (Lacroix & Assal, 1998, p.34). Lors des entretiens, je souhaitais donc que les adolescents m'expliquent ce qu'est le diabète avec leurs propres mots.

Les informations que les trois adolescents ont reçues au sujet de leur maladie ont été différentes, tout du moins, la manière dont ils les ont intégrées. Albert me dit : « *Je crois que c'est des cellules qui ne fonctionnent plus, elles ne donnent plus d'insuline.* ». Mais il me dit qu'il n'est pas sûr et ne me donne pas plus de détails.

Quant à Béatrice, elle m'a proposé une définition plus précise en donnant les noms scientifiques : « *Pour moi, c'est le pancréas qui ne marche plus, donc chaque fois que je mange, je dois faire une piqûre pour pouvoir amener le sucre dans les cellules.* ». Caroline me donne encore plus de précisions : « *En fait, dans le pancréas, il y a les îlots de [...] Langerhans. Les miens, ils ne font plus d'insuline.* ». Elle m'a expliqué que petite, elle avait reçu les explications par des images plus représentatives pour une enfant. L'équipe soignante lui a parlé de morceaux de bois qui voyagent dans une rivière. Ils peuvent entrer dans les maisons grâce à des clés qui permettent de les ouvrir. Par la suite, elle a réalisé les liens avec son organisme et les noms réels des éléments qui entraînent en cause lors d'un diabète.

Suite aux entretiens, je me suis demandée à quoi était due cette différence de connaissances. La définition d'Albert est très simplifiée. Est-ce qu'il était gêné durant l'entretien et qu'il avait peur de dire une bêtise ? Etant donné qu'il avait 18 mois lors de l'annonce du diagnostic, est-ce que ses connaissances ont été régulièrement mises à jour ? Se sent-il réellement intéressé par sa maladie ? Je n'ai pas de réponses à ce questionnement. Mais pour qu'il puisse atteindre une totale autonomie par rapport à sa propre prise en charge, il faudra revoir avec lui sa compréhension de sa maladie. Vu qu'il commence sa période d'adolescence, peut-être qu'il a aussi d'autres préoccupations plus importantes pour lui que la gestion de sa maladie. Les deux filles, par contre, connaissent

plus précisément le mécanisme de la maladie. Peut-être que cela est dû au fait qu'elles ont développé leur maladie plus tard. Elles étaient déjà plus grandes quand l'équipe soignante et les parents leur ont expliqué.

Les trois adolescents comprennent bien les buts et le fonctionnement des différents types d'insuline qu'ils utilisent. Ils savent comment et quand prendre chacune d'entre elles. Prenons l'exemple de Béatrice qui me dit que « *La Lantus®, c'est une insuline qui agit 24h et chaque fois que je mange, je dois mettre de l'Humalog® pour couvrir ce que je mange.* ».

Lors de maladies chroniques, la personne atteinte doit être au courant des complications à long terme pour connaître les répercussions d'une mauvaise gestion de la maladie sur le reste de son organisme. Mais lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent la vision de l'avenir n'est pas la même que pour un adulte. Geoffroy et Gonthier nous disent que « la notion de complications à long terme ne touche pas un jeune de 9 ou 10 ans ou même un adolescent. Ceux-ci vivent dans le présent. Les complications à long terme du diabète font partie d'un futur qu'ils n'imaginent même pas. » (2003, p.75). En plus de ceci, les jeunes pensent parfois être à l'abri des complications, que cela ne se produit que chez les autres. En ce qui concerne les trois adolescents, ils sont conscients que des complications peuvent survenir plus tard s'ils gèrent mal leur maladie, mais ne les connaissent pas toutes. Albert nous dit par exemple : « *Je crois que si je ne fais pas mes glycémies et que je suis tout le temps haut, j'aurai des problèmes, je ne verrai pas bien.* ». Tous les trois sont surtout au courant des problèmes de vue s'ils ont des glycémies trop hautes. Mais ils ne s'inquiètent pas plus pour leur avenir. Par exemple Caroline dit : « *Je n'y pense pas souvent, des fois oui, mais je me dis que je n'ai jamais vraiment eu un diabète super mal équilibré, donc ça ne peut pas être horrible* ». Ils ne pensent pas vraiment à l'évolution de la maladie. Est-ce que ces préoccupations sont encore trop éloignées par rapport à ce qu'ils sont en train de vivre pour y penser ? Dans cette étape de vie, ils doivent probablement plus penser à leur présent plutôt qu'à ce que l'avenir leur réserve. « *Quelquefois, on ne sait même plus qui on est.* » (Dolto & Dolto-Tolitch, 1989, p.23), le jeune doit donc commencer à penser à son présent et à construire son identité avant de pouvoir envisager son avenir.

Le fait qu'ils soient plutôt au courant des risques de problèmes de vue est peut-être dû aux contrôles réguliers de la rétine de l'œil chez un spécialiste.

Pour éviter les complications à long terme, des actions de prévention sont donc nécessaires. Les adolescents doivent comprendre les répercussions d'une mauvaise gestion de leur diabète sur leur santé future.

La prévention des complications à long terme est un grand défi. D'une part, parce que ces complications sont sournoises et qu'elles se développent sans symptômes au fil des années. D'autre part, parce que l'évolution du diabète est silencieuse dans les premiers temps et qu'il n'est pas facile de convaincre un jeune de prévenir des complications pouvant survenir dans plusieurs années. Dix ou vingt ans, quand on est adolescent et qu'on vit au jour le jour, c'est presque une autre vie ! C'est aussi un défi parce qu'il n'est pas facile d'être "parfait" et d'exercer jour après jour un contrôle rigoureux. (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.51).

Je pense donc que pour sensibiliser les jeunes et faire de la prévention contre l'apparition de complications à long terme, les soignants doivent commencer par leur expliquer les risques pour leur santé future s'ils ne font pas attention aux contrôles des glycémies. Ces informations doivent être répétées dans le temps, ainsi, même s'ils ne se projettent pas si loin dans leur vie, ils connaissent les menaces qui planent sur leur bien-être. Mais il faut rester attentif à ne pas surcharger les adolescents avec plus de préoccupations qu'ils n'en ont déjà par rapport à leur maladie et à la suite de leur vie. Il ne faut pas leur faire peur. Ils doivent, dans un premier temps, apprendre à gérer leur maladie au quotidien sans que celle-ci ne les empêche de vivre leur jeunesse. La prévention reste donc un domaine très délicat à cette période de vie.

Avoir de bonnes connaissances sur le diabète et le traitement permet aux adolescents de pouvoir mieux accepter les contraintes de la maladie au quotidien. Ils comprennent

l'importance de respecter une hygiène de vie stricte et régulière pour maintenir l'équilibre de leur santé.

4.3.2. Contraintes et hygiène de vie

La contrainte est le maître mot qui caractérise le diabète. Cette maladie demande une adaptation de la vie quotidienne que ce soit au niveau de l'alimentation, des horaires d'injections de l'insuline ou des repas.

Lorsque les trois adolescents me décrivent une de leur journée typique, je remarque qu'elle est réglée par les horaires scolaires, par ceux des repas et des traitements (glycémies et insuline). Ce sont ces éléments qui ponctuent leur journée.

Ils mettent en avant, comme type de contrainte, l'alimentation, le traitement d'insuline et la « piqûre ». Je vais donc aborder chacun de ces thèmes l'un après l'autre.

En ce qui concerne la nourriture, « le but des programmes alimentaires est de permettre une croissance normale et une activité sportive. » (Chabot & Blanc, 2002, p.184). Les trois adolescents me confient qu'ils peuvent manger tout ce qu'ils veulent mais doivent faire attention aux quantités surtout pour les farineux. « *Je mange comme je mangeais avant, sauf que maintenant, je pèse les farineux, mais ça n'a pas vraiment changé depuis que j'ai le diabète.* » m'explique Béatrice. Lorsque je lui demande si elle trouve difficile de gérer son alimentation, elle me répond : « *Ça dépend, mais non, pas vraiment. [...] Je peux tout manger, sauf que je dois faire attention de ne pas trop manger.* ». Caroline va dans le même sens en disant : « *En fait, je peux tout manger, mais il faut que je calcule et il ne faut pas que je mange sans injection.* ». L'alimentation doit donc être équilibrée, variée et les doses d'insuline adaptées. « Les recommandations nutritionnelles pour un jeune diabétique sont semblables à celles qui s'adressent à l'ensemble de la population. Elles ont pour but de maintenir un état de santé optimal. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.117). Mais des restrictions sont tout du moins indispensables pour que les valeurs glycémiques restent dans les normes. Comme ces jeunes nous l'expliquent, ils peuvent manger de tout mais doivent faire attention aux quantités. Ceci pourrait se généraliser à l'ensemble de la population pour assurer une hygiène de vie adaptée. Pour Albert, c'est parfois plus difficile de gérer son alimentation : « *On peut manger, mais on ne peut pas manger tout le temps ce qu'on veut. Puis des fois, c'est bien parce que les autres ne peuvent pas manger de sucre et nous on peut.* ». Albert aime beaucoup les desserts et les sucreries. Il lui arrive de faire des écarts en mangeant des bonbons. Ceci lui demande une adaptation de sa dose d'insuline à injecter. Lors des fêtes avec des gâteaux, il accepte mal le fait de se limiter. Je comprends cela lorsqu'il me dit : « *Quand il y a du gâteau comme ça, quand on ne peut pas manger deux tranches, c'est énervant.* ». Je me demande s'il comprend bien les raisons de ces restrictions. Lors de l'adolescence, le jeune ne veut pas se sentir différent des personnes qui l'entourent. Il aimerait peut-être également retrouver une totale liberté et s'affranchir de toutes ces obligations que lui impose la maladie. Toutes ces hypothèses peuvent, peut-être, nous aider à comprendre pourquoi, il vit difficilement ces frustrations.

A propos des traitements, différents types existent, chacun avec ses avantages et ses inconvénients. Au moment de l'entretien, les trois adolescents suivaient le même mode de médication. Le soir, ils ont une injection de Lantus® et lors des repas, ils font une injection d'Humalog®.

Deux des trois jeunes interrogés expriment la liberté qu'offre le traitement qu'ils suivent. Lors de l'annonce du diagnostic, Caroline a commencé avec un autre et compare les deux types de traitement qu'elle a suivi : « *En fait, avant, j'avais un autre traitement avec trois injections [...] et là, il fallait manger à heure fixe, il fallait absolument manger. Tandis qu'avec la Lantus®, si je mange, je fais une injection. Si je mange moins, je fais une demi-injection ou bien si, à la place de 4 heures, je mange à 3 heures, je peux aussi, donc c'est beaucoup plus libre.* ». Les heures régulières des repas ne sont pas strictes. Du moment où ils mangent

quelque chose, ils doivent faire une injection pour couvrir ce qu'ils ont mangé. « Ce régime donne au diabétique une plus grande flexibilité en ce qui concerne les repas en le libérant de certaines contraintes diététiques. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.93). Béatrice exprime aussi cette liberté en nous disant : « *A 4 heures, souvent, je ne prends pas de 4 heures, parce que je n'ai pas envie de me piquer et je n'ai pas faim.* ». Donc si elle ne mange rien, elle va simplement ne pas faire son injection d'insuline. « Les injections multiples constituent un très bon choix thérapeutique. Par contre, elles exigent une grande implication de l'enfant et de ses parents. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.93). Comme le montre cette citation, le jeune est beaucoup plus libre mais, par contre, il doit absolument faire son injection au moment d'un repas ou d'une collation. Ceci signifie qu'il doit avoir le matériel avec lui s'il est à l'extérieur, ce qui n'est pas toujours facile, comme l'explique bien Caroline : « *Des fois, par exemple, je vais en ville, pis j'ai faim et je n'ai pas mon injection. Alors, des fois, je mange des trucs sans injection.* ». Elle a conscience que ce n'est pas bien, c'est pourquoi, elle a décidé de changer de mode de traitement. Elle va commencer à utiliser une pompe à insuline qui lui permettra de régler son insuline à tout moment et n'importe où. Dans les lieux publics, une personne atteinte de diabète doit pouvoir trouver un endroit tranquille où elle peut s'administrer son insuline. Même si les jeunes possèdent une certaine souplesse dans leur traitement, ils doivent comprendre que ceci ne rime pas avec laxisme. Ils doivent continuer à suivre rigoureusement leur hygiène alimentaire, tout en adaptant les doses d'insuline, et ne pas prendre trop de libertés.

Si l'insuline à action courte offre une certaine souplesse dans la gestion de l'alimentation, les injections d'insuline retard doivent se faire à des heures fixes. Mais ceci n'est pas toujours facile lorsque les personnes ne vont pas, tous les soirs, se coucher à la même heure. Comme l'exprime très bien Caroline : « *Je suis censée faire à et demie, mais j'oublie, alors je fais quand je vais me coucher. Comme, je ne vais pas souvent me coucher à 8h et demie, je fais quand je vais me coucher.* ».

« Même si l'injection d'insuline semble l'aspect le plus désagréable du traitement, ce n'est pourtant pas le plus ennuyeux ni le plus compliqué. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.60). « Elle est rapidement comprise par le diabétique comme une nécessité vitale, une réalité quotidienne, un geste presque aussi banal que celui de se laver les dents. » (Osinski & Barrier, 1995, p.78). Malgré ce qu'en disent certains auteurs comme nous pouvons le constater dans les citations ci-dessus, les trois adolescents ne sont pas tout à fait du même avis. Les injections sont vécues comme une contrainte pour les trois mais à des niveaux différents. Caroline parle plutôt de la difficulté de respecter les horaires pour l'injection du soir et la difficulté d'avoir une totale liberté lors des sorties. Quant à Béatrice et Albert, c'est les « piqûres » en elles-mêmes à chaque fois qu'ils mangent qui ne sont pas faciles à accepter. « *Chaque fois qu'on doit manger, on doit se piquer, donc, des fois, ce n'est pas très facile.* » me dit Béatrice. Lors de l'adolescence, les jeunes sont à la recherche de liberté, ils souhaitent ne pas dépendre des contraintes quotidiennes. Ils sont aussi dans une période de révolte et de remise en question. Les contraintes vont également être réévaluées en fonction des émotions qui les animent durant leur adolescence. Pour qu'ils ressentent l'injection comme une nécessité vitale, ils doivent posséder suffisamment de connaissances au sujet de leur maladie et des risques encourus s'ils ne suivent pas leur traitement, ce qui est le cas, parfois, comme l'ont exprimé les trois adolescents. Ils doivent avoir conscience que, dans la balance, les bénéfices des injections sont plus importants que les contraintes quotidiennes. Mais il est difficile pour eux de les évaluer lors de cette étape de vie. Ils doivent, peut-être, attendre d'être sortis de cette crise de l'adolescence pour mettre, objectivement, ces contraintes dans leur juste contexte. Pourtant, ceci ne devrait pas empêcher l'explication aux jeunes, par les parents et les professionnels de la santé, des réels enjeux d'un bon suivi du traitement pour leur santé et leur vie. Il est important qu'ils en soient conscients même si pour eux, ces contraintes n'ont pas encore pris de sens dans leur vie quotidienne.

En plus des contraintes liées directement à la gestion de la maladie, Caroline met en avant une autre problématique qu'elle a rencontrée dans son enfance. Les représentations que ses camarades et leurs parents ont du diabète l'ont amené parfois à être rejetée par ses pairs : « *Quand on est tout petit et qu'on vient d'avoir le diabète, il y a tout le monde qui dit : Je ne veux pas l'inviter à mon anniversaire parce qu'elle ne peut pas manger. Le diabète pour les gens qui ne savent pas ce que c'est, c'est : il ne peut pas manger.* ». Maintenant, elle est capable d'expliquer correctement sa maladie aux gens. Mais plus petite, elle a souffert d'être parfois mise de côté. Je remarque qu'un travail d'informations est nécessaire auprès de la population afin de rectifier certaines représentations « populaires » du diabète. Ceci est d'autant plus important pour les enfants, pour éviter qu'ils soient mis à l'écart de leurs camarades et commencent leur vie en ayant l'impression d'être rejetés et différents des autres, parfois sans comprendre pourquoi. Lorsqu'ils sont petits, les enfants ne peuvent pas forcément expliquer correctement eux-mêmes de quoi ils souffrent, ils ne peuvent pas se défendre. C'est donc aux parents de renseigner les adultes et d'organiser, par exemple, des séances d'informations pour que les camarades d'école ou les amis sachent ce qu'est le diabète.

L'ensemble de ce chapitre donne un aperçu de l'investissement quotidien de cette maladie pour les personnes atteintes ainsi que de l'adaptation de tous les membres de la famille. Ceci d'autant plus quand l'enfant est mineur ou plus petit car les parents prennent une grande place dans la prise en charge du diabète. « C'est la maladie chronique où l'engagement de la personne atteinte est le plus grand. C'est une maladie avec laquelle il faut composer 24 heures sur 24 et dont la responsabilité quotidienne des soins repose essentiellement sur le diabétique et ses parents. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.69).

4.3.3. Transfert de responsabilités, autogestion et prise en charge

L'adolescence est une période où les jeunes atteints de diabète vont prendre de plus en plus de responsabilités dans la gestion de leurs traitements. Mais les parents restent tout de même très présents pour surveiller et guider. « Même avec de bonnes connaissances sur le diabète, le jeune a toujours besoin de ses parents pour assurer un bon contrôle de sa maladie. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.75).

Les trois adolescents que j'ai rencontrés sont autonomes dans la gestion de leur diabète mais leurs parents et plus particulièrement leur mère les aident encore. Ces dernières regardent leur carnet de suivi des glycémies, s'assurent auprès de leur enfant que les injections et les contrôles glycémiques soient bien faits. Elles sont aussi les principales personnes de référence pour le diabète ou d'autres préoccupations de la vie que les adolescents peuvent rencontrer.

Les parents sont donc très présents pour prendre soin de leur enfant, comme le dit si simplement Albert : « *Ils m'aident, ils ne s'en foutent pas.* » Caroline exprime bien cette prise en charge autonome avec une supervision de sa mère : « *Maintenant, je fais un peu toute seule, mais, des fois, avec ma mère, on regarde un peu les glycémies et tout ça.* ». Les responsabilités sont donc partagées entre l'enfant et ses parents. Les mères prennent une grande place dans la prise en charge quotidienne de la maladie, mais où sont les pères ? Ces derniers n'apparaissent que peu dans le discours des adolescents. Je me demande pour quelle raison. Est-ce qu'ils se sont moins investis dans les soins ou le suivi de la maladie ? Dans les trois familles que j'ai rencontrées, les mères travaillent à un pourcentage diminué. Il me paraît donc logique que ce soit elles qui prennent en charge leur enfant et la maladie étant donné qu'elles sont plus présentes que leur mari. Ceci n'est qu'une hypothèse ne pouvant être vérifiée qu'en investiguant les rôles et les fonctions des parents dans la prise en charge de leur enfant malade. Après l'entretien, une des mamans m'a tout de même expliqué qu'elle a diminué son pourcentage suite à l'annonce du diagnostic afin de pouvoir s'occuper de sa fille. Plus personne ne voulait prendre la responsabilité de la garder à cause de sa maladie. Mais en ce qui concerne les deux autres familles, je ne connais pas la

répartition réelle des tâches et de la prise en charge des enfants ainsi que du diabète au sein des différents membres.

La société véhicule encore l'image que les mamans doivent s'occuper des enfants et de tout ce qui a trait à la santé et aux soins. C'est une construction sociale selon laquelle nous évoluons toujours. Nous continuons à suivre, majoritairement, ce schéma même si nous vivons dans une époque qui est en pleine voie de changement. Aujourd'hui, les rôles ne sont plus forcément les mêmes étant donné que la femme travaille et que l'homme s'occupe des enfants ou d'autres tâches ménagères. Si je regarde la situation des trois adolescents, les pères ne sont que peu présents à travers le discours de ces jeunes. Qu'en est-il dans la réalité ? Et si quelque chose arrivait à leur femme (maladie, accident ou autres) pourraient-ils prendre correctement en charge leur enfant ? Maintenant ces derniers sont grands et peuvent s'assumer seuls, mais seront-ils attentifs à comment ils suivent leur traitement ? Pourront-ils répondre aux questions que le jeune peut avoir au sujet de sa maladie et de son traitement ? Je ne peux pas répondre à ce questionnement. Mais cela, pour moi, mériterait un approfondissement à travers une autre étude en recherchant, par exemple, la place du père dans la prise en charge des enfants atteints d'une maladie chronique.

Mais avant que ce soit les adolescents qui prennent la majorité de leur prise en charge, c'est leurs parents et plus précisément les mères qui gèrent leur diabète. Ces dernières ont commencé par montrer à leur enfant comment faire, puis ils ont essayé. Progressivement, ils ont tout fait seuls, mais les parents gardent la responsabilité et s'assurent régulièrement du bon suivi du traitement. « La plupart des enfants peuvent collaborer au traitement dès leur plus jeune âge. Ils sont capables d'accomplir certains gestes, comme celui de mesurer les glycémies sous la supervision des parents. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.74). « Toutefois, c'est d'abord sur les épaules des parents que repose la responsabilité du traitement. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.76). Comme l'exprime Béatrice : « *Au début, c'était ma maman et après elle m'aidait encore beaucoup et maintenant, je fais quasi tout toute seule. [...] Ça fait à peu près un an.* ».

Même si les adolescents sont au courant de la manière de se prendre en charge, ils aiment parfois avoir un avis supplémentaire ou une confirmation de leur choix, ils ont besoin d'être rassurés. Par exemple, Caroline dit que : « *Des fois, par exemple, quand je mange des trucs comme des crêpes où il y a beaucoup d'hydrates de carbone, je lui demande : Maman, je mets combien de plus ou combien..., je sais plus ou moins mais pour avoir un avis en plus, pour savoir si ça va.* ».

Les parents vont faire la démarche de savoir si leur adolescent suit correctement son traitement, mais est-ce que ce dernier va prendre l'initiative de les informer et de faire le premier pas pour les tenir au courant ? A leur âge, les adolescents sont capables de discernement, donc quelle réelle influence ou quel pouvoir les parents peuvent-ils avoir sur la gestion de la maladie de leur enfant ? Que se passe-t-il si le jeune décide d'arrêter son traitement par esprit de révolte ou de contradiction ? Comment les parents peuvent-ils réagir, quel est leur pouvoir d'action ? La notion de responsabilité est donc complexe encore plus lorsqu'il s'agit d'adolescents.

Les parents ne sont pas les seules personnes de référence de l'enfant. Les infirmières en diabétologie qui viennent à domicile sont également d'une grande aide pour comprendre la maladie, poser les questions et aider à l'acquisition de l'autonomie dans la gestion du diabète. Béatrice le dit : « *J'avais une infirmière à domicile qui venait et qui m'a tout expliqué comme il faut.* ». Caroline exprime la même chose : « *Elle vient nous montrer comment faire notre injection [...] En fait, c'est une infirmière qui vient chez nous pour nous montrer comment vivre avec le diabète chez soi.* ».

L'infirmière vient également pour rassurer et réajuster lorsque le traitement n'est pas suivi à la lettre comme pour la situation de Caroline : « *J'avais des glycémies beaucoup trop hautes et j'avais honte d'avoir ces glycémies [...]. A chaque fois, je baissais mes glycémies de 10 [...]. Elle est venue pour m'expliquer qu'il ne fallait pas.* ».

Avec une collaboration totale entre les infirmières diabétologues, l'adolescent et sa famille, le jeune va pouvoir se développer à son rythme et acquérir toutes les compétences indispensables pour prendre en charge lui-même sa maladie.

4.3.4. Famille et fratrie

Le diabète est une maladie chronique qui a des répercussions sur toute la dynamique familiale. Tous ses membres doivent vivre au rythme qu'impose la maladie. « La maladie chronique influence de façon importante les relations entre les frères et sœurs ainsi qu'entre chaque enfant et chacun de ses parents. Les rôles sont redistribués, les priorités redéfinies. Des mécanismes d'adaptation sont mis en place et la routine est reconstruite autour de la maladie et de ses exigences. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.217). Selon cette citation, les rôles de tous les membres de la famille doivent être redéfinis, mais comme je l'ai développé plus haut, je me demande si la place des pères a vraiment changé.

La personne atteinte a besoin de se sentir entourée, comprise, prise en considération ainsi que soutenue dans ses démarches et ses contraintes de vie. La relation fraternelle est donc très importante pour que l'adolescent ne se sente pas rejeté ou différent. « Les relations fraternelles sont intenses et complexes. Elles sont uniques par leur intensité et l'intimité dans laquelle elles se vivent. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.215). L'acceptation de la maladie commence à son domicile avec ses proches. Si la personne malade se sent bien chez elle avec les gens qu'elle aime, elle pourra mieux affronter le monde extérieur.

En ce qui concerne la relation fraternelle, pour deux des adolescents, Albert et Béatrice, elle n'a pas été modifiée par le diabète. « *Ma sœur a 9 ans et mon frère, il a 7 ans, mais je crois que pour eux ça ne change pas d'avant. Enfin, je ne sais pas pour eux mais je n'ai pas l'impression que ça a changé.* » explique Béatrice. Albert, quant à lui, m'explique que ses frères le soutiennent lorsqu'il est privé de collation à cause d'une glycémie trop élevée : « *Quand je ne peux pas manger, par exemple, si c'est les 4 heures, que je suis haut et ma mère, elle me dit de ne pas manger, ils ne mangent pas non plus. Ils respectent. Ils sont sympas.* ».

Par contre, Caroline a vécu avec la jalousie de sa sœur. Mais avec le temps, la relation entre sœurs est devenue une relation fraternelle avec ses bons et mauvais côtés. Elle me confie : « *En fait, ma sœur, au début, elle était jalouse parce qu'on s'occupait de moi mais pas d'elle. [...] Mais maintenant...voilà, c'est normal. Je ne sais pas comment elle le vit, mais pour moi, c'est comme une sœur.* ». La jalousie peut se développer étant donné que l'enfant malade recevra plus de soins et plus d'attention surtout de la part de ses parents. Dans ces cas-là, l'attention des parents est vécue comme plus importante que les inconvénients de la maladie pour les frères et sœurs.

« C'est ainsi qu'une grande complicité unit les enfants en même temps que se développe la rivalité, cette éternelle compétition pour l'amour, l'attention et l'approbation des parents. Parfois, les enfants s'allient, parfois ils s'opposent. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.216). La relation fraternelle est complexe et différente dans toutes les familles, mais les enfants sont toujours entre les deux extrémités qui sont l'alliance et la compétition.

L'ensemble de la fratrie des trois adolescents est donc au courant de la maladie de leur proche. Les parents les ont informés. « Les frères et sœurs doivent aussi comprendre ce qui se passe, être informés et rassurés. On peut ainsi les mettre à contribution pour reconstruire une vie familiale sereine et sécurisante. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.217). Béatrice me dit que sa mère s'en est chargée : « *Ils savent que je suis diabétique. Ma maman, ça ne fait pas longtemps qu'elle vient d'expliquer à ma sœur. Elle a expliqué tout comme il faut dans les détails ce que j'avais.* ». Ils doivent comprendre ce qui se passe pour être intégrés à l'ensemble de la dynamique familiale, pour éviter des conflits fraternels ou entre les enfants et les parents. Mais comment concrètement les intégrer au traitement et les mettre à contribution sans les submerger de responsabilités et de tâches qui ne sont pas les leurs ? En premier lieu, il faut bien les informer pour qu'ils participent aux préoccupations familiales.

Ils doivent également vivre avec les répercussions quotidiennes de la maladie. Mais doivent-ils tout assumer ? Faudrait-il qu'ils subissent les mêmes règles au niveau de l'alimentation et de l'hygiène de vie ? Ou au contraire, doit-il y avoir une différence étant donné que ce n'est pas à eux d'assumer la maladie de leur proche ? Le fait que tout le monde suive les mêmes principes d'hygiène de vie évite de former des différences entre les enfants et évite la jalousie. Mais les frères et sœurs ne doivent pas avoir l'impression d'être punis à cause de la maladie de leur aîné ou de leur cadet. C'est donc à travers la discussion et la compréhension que tous les membres de la famille vont pouvoir vivre en harmonie avec le diabète.

En ce qui concerne le reste de la famille, au sens plus large du terme, Béatrice me dit que : « *Pour eux, je pense que ça ne change pas non plus. Des fois, ils me posent des questions aussi. [...] Par exemple, si elle fait des pâtes ou un morceau de viande, elle demande si ça va, si je peux manger tout ça.* ». « La famille devrait adopter des habitudes alimentaires semblables à celles qui sont recommandées pour l'enfant diabétique. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.136). Pour les trois adolescents, l'ensemble de la famille fait des efforts et se tient au courant de ce qu'il est possible ou pas de faire au niveau des repas.

Pour les parents, il est important d'avoir le soutien de l'ensemble de la famille. Si d'autres membres connaissent la maladie, ils peuvent prendre en charge l'enfant de temps en temps, ce qui permet aux parents de « souffler ». C'est également très enrichissant pour l'enfant de ne pas se limiter à la bulle protectrice de ses parents.

4.3.5. Ecole

L'école occupe une place importante dans l'organisation d'une journée pour tout enfant et adolescent. Ils y passent la majorité de leur temps. Un enfant atteint de diabète doit donc être entouré de personnes aptes à gérer un quelconque problème lié à la maladie. Dans le cadre scolaire, ces personnes sont les professeurs et l'infirmière scolaire. « L'enfant et l'adolescent diabétiques ont, plus que d'autres, le désir de ne pas paraître "différents" de leurs camarades de classe ou d'apprentissage. Si les enseignants doivent être informés que tel élève ou apprenti(e) est diabétique, c'est uniquement dans le but de permettre une intervention adéquate en cas d'hypoglycémie. » (Chabot & Blanc, 2002, p.185).

Même si la responsabilité du suivi du traitement revient aux parents, le corps professoral peut jouer un rôle de soutien et d'aide pour le jeune. « La collaboration du milieu scolaire est importante. Elle permet d'éviter des dérapages importants dans le contrôle du diabète, d'assurer la sécurité immédiate de l'enfant et son bien-être à long terme et, surtout, de favoriser sa réussite scolaire. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.262). Les dérapages importants peuvent mettre la vie de la personne diabétique en danger, si les enseignants manquent d'informations au niveau du diabète, une hypoglycémie peut s'aggraver en coma ou une hyperglycémie en acidose.

Le règlement sur la promotion de la santé et la prévention en milieu scolaire décline à qui revient la responsabilité de la santé en général : « Les parents ou les représentants légaux sont les premiers responsables de la santé de leurs enfants. En fonction de leur capacité de discernement, les adolescents sont les premiers responsables de leur santé. » (ODES, 2003).

Pour les trois adolescents interrogés, leurs professeurs sont au courant de la maladie. Ils ont reçu un enseignement par un professionnel de la santé. « *L'infirmière scolaire et l'infirmière à domicile ont réuni tous les profs de l'école et tous les profs de sport pour leur expliquer. Ils ont pu aussi faire, enfin essayer avec le glucagon, si jamais je suis mal.* » m'explique Béatrice. Mais malgré cette sensibilisation, un incident peut tout de même arriver, comme me l'a expliqué Caroline. Un professeur l'a ramenée à la maison et l'a laissée seule alors qu'elle était en hypoglycémie. Ceci est dû au nombre d'enseignants intervenants dans une même classe. Tant que les classes possèdent peu de professeurs tout va bien ; ils se

sentent concernés et retiennent les explications. Mais pour les classes où les professeurs ne voient que peu les élèves, ils ne se sentent pas forcément concernés et ne vont pas aux séances d'informations comme le témoigne Caroline « *Au début de 7^{ème}, c'est les profs qui viennent qui se sentent concernés, [...] alors, il n'y a presque aucun prof qui vient. Donc, ils ne sont pas tous prévenus.* ». Mais jusqu'où va la responsabilité des professeurs et de l'école dans la prise en charge du jeune ? Lorsque l'enseignant a ramené Caroline à domicile et l'a laissée seule, était-ce une attitude professionnelle ? Personnellement, je ne pense pas. Et si Caroline avait fait un malaise hypoglycémique seule chez elle, qui en aurait porté la responsabilité ? A mon avis, dans cette situation, il y a eu mise en danger vital de l'adolescente à cause d'une négligence ou d'une méconnaissance de la part de l'enseignant. C'est le rôle d'un adulte responsable de ne pas laisser seul un mineur qui se sent mal, quelle que soit l'origine du malaise. Cette situation montre bien l'importance de renseigner correctement les personnes entourant l'adolescent malade. Mis à part cet incident, Caroline me dit tout de même qu'avec « *les profs, en fait, ça a toujours été* ».

La fonction des professeurs est principalement de s'occuper du suivi scolaire et pas de prendre en charge la maladie, ils ne peuvent pas avoir un regard sur chacun de leurs élèves. Ce sont les parents qui sont responsables de leur enfant et d'informer correctement l'ensemble des professeurs. Dans la situation de Caroline, peut-être que ces derniers sont mal renseignés. Les familles et les professionnels de la santé doivent, peut-être, remettre en question les informations qu'ils transmettent au sujet de la maladie aux enseignants concernés. Ou peut-être que la fréquence des séances d'informations est trop longue l'une par rapport à l'autre. Les personnes n'étant pas dans le milieu et n'utilisant jamais ces informations peuvent les oublier avec le temps. Selon Caroline, peu d'enseignants se rendent aux séances, jusqu'où l'école peut les obliger à se tenir au courant de l'état de santé de leurs élèves ? Par leur engagement, ils sont sous la responsabilité de l'école, ose-t-elle donc leur imposer une présence obligatoire ? Mon avis est que la Direction de l'école, voire le Département de l'éducation doivent pouvoir assurer la sécurité physique à tous ses élèves ! Selon les recommandations concernant les premiers secours en milieu scolaire « Le directeur/la directrice de l'établissement scolaire est responsable de l'organisation des premiers secours. Pour élaborer une procédure, il s'appuie sur les compétences professionnelles du médecin et de l'infirmière scolaire. » (ODES, 2003). Les enseignants doivent connaître au minimum les soins de première instance auprès d'un élève diabétique car ils peuvent être considérés comme des soins de premiers secours. Les enseignants sont donc responsables de maintenir leurs connaissances à jour et de connaître les marches à suivre ainsi que les moyens mis à disposition en cas d'incident.

Arrivés à l'adolescence, les jeunes doivent également connaître leurs maladies et les complications à court terme pouvant y être liées. Caroline aurait dû mieux informer son enseignant du risque qu'elle courait étant donné qu'elle est diabétique. Mais, a-t-elle réalisé qu'elle était en hypoglycémie ou était-elle trop mal pour informer correctement son professeur ? Il est également possible qu'elle se gênait de demander ou de renseigner son enseignant de la situation de sa santé.

En élargissant ma réflexion, je me demande si toutes les écoles autorisent la présence dans l'établissement scolaire d'un enfant malade ou différent ? L'école est obligatoire pour tous les enfants, elle ne peut donc pas interdire son accès à un jeune tant qu'il n'y a pas de mise en danger des autres élèves car l'éducation est un droit. Si des séances d'informations sont organisées et données, elle doit donc pouvoir avoir l'obligation de les imposer à tout le corps professoral qui a un lien direct avec l'enfant malade.

« Pendant les cours d'éducation physique ou une compétition sportive, il est important que l'enseignant ou l'entraîneur sache reconnaître, traiter et même prévenir une hypoglycémie. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.263). Les maîtres de sport font attention à leurs élèves atteints de diabète pour éviter un malaise durant leurs cours, comme le dit Albert : « *Quand je suis à la gym, s'il [le professeur] voit que ça ne va pas trop, il me le dit et je vais faire une*

glycémie. ». Les enseignants d'éducation physique se sentent peut-être plus concernés par le diabète de leurs élèves. Ils ont plus de risque d'avoir des répercussions de la maladie sur le déroulement de leur cours étant donné que le jeune peut faire une hypoglycémie, s'il ne mange pas de compensation ou n'adapte pas son insuline.

Au sein de l'école, les enseignants ne sont pas les seules personnes qui interviennent pour s'assurer du bon développement des enfants malades. Les infirmières scolaires sont au courant de l'état de santé des élèves. Mais d'après les trois adolescents interrogés, elles ne leur fournissent aucune aide car ils savent se débrouiller sans elles. Ils ne la sollicitent pas. Par contre, ils sont conscients qu'ils peuvent aller la voir en cas de soucis. Béatrice l'exprime ainsi : « *Elle parlait de ça avec moi, mais autrement, non, elle ne m'aidait pas.* » Caroline est au clair avec le fait qu'elle n'a pas besoin d'aide : « *Je n'ai pas besoin d'elle pour faire mes injections, tout ça.* ». Les trois adolescents ont déjà un suivi par une autre infirmière spécialisée en diabétologie, donc, ils ne ressentent pas le besoin d'avoir de l'aide d'une autre professionnelle de la santé. Mais ils savent qu'elle est là en cas de nécessité.

Même si les adolescents sont autonomes pour gérer leur traitement lors des heures scolaires, une coopération entre toutes les personnes qui entourent le jeune et lui-même sont indispensables. « Une bonne collaboration entre le personnel scolaire, l'enfant, ses parents et même l'équipe de soins est l'élément-clé pour passer une année scolaire sans problème. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.261).

4.3.6. Sport et loisirs

L'activité sportive est un élément important pour l'évolution de l'enfant. Il lui permet de développer ses relations sociales, d'apprendre et de respecter des règles tout en se dépensant et se défoulant. Le sport et les loisirs favorisent donc la socialisation de l'enfant ou de l'adolescent. « L'exercice physique améliore la santé en général. Il doit être une source de plaisir et devenir une habitude de vie. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.143). Ces activités permettent aussi à l'enfant de penser à autre chose et de sortir du cadre familial ou scolaire.

Chacun des trois adolescents rencontrés pratique du sport tel que le volley, la natation ou l'équitation. « L'exercice physique est nécessaire pour la santé des enfants diabétiques. Toutefois, ceux-ci doivent le faire en prenant certaines précautions. » (Geoffroy et Gonthier, 2003, p.146). En effet, des précautions sont à prendre pour éviter les hypoglycémies et les accidents qui peuvent y être liés car l'activité physique entraîne une utilisation de glucose par les cellules. Le jeune atteint de diabète doit donc prendre des collations pour compenser les dépenses et ainsi éviter une hypoglycémie.

Les trois jeunes connaissent suffisamment leur corps et leur maladie pour gérer les ajustements au niveau alimentaire dans le but d'éviter un malaise. Par exemple, Béatrice me dit : « *Chaque fois que je fais du sport et que c'est très physique, je mange un truc pour ne pas être en hypo.* ».

« Pour prévenir les hypoglycémies, les personnes diabétiques qui font de l'exercice doivent prendre des aliments glucidiques supplémentaires et ajuster leur insuline pour maintenir une glycémie normale. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.170). Mais en fonction de l'activité, les compensations ne se prennent pas de la même manière. Caroline explicite ceci : « *Pour le snowboard, je prends des compensations, mais le volley, je n'ai même pas besoins parce que... si, c'est physique mais ce n'est que deux heures. Tandis que le snowboard, c'est longtemps et qu'au volley, juste après, je mange, donc, je n'ai pas besoin de prendre de compensations.* »

Les camps avec les enfants diabétiques permettent également de faire du sport comme du snowboard ou aller à la piscine, tout en apprenant à gérer sa maladie et à vivre comme tout adolescent. « La participation à des camps pour enfants diabétiques est vivement

recommandée. En effet, ces institutions procurent un encadrement remarquable des jeunes diabétiques, favorisent l'information et l'apprentissage en "temps réel" des situations de la vie courante de l'enfant et surveillent très attentivement le contrôle glycémique obtenu. » (Chabot & Blanc, 2002, p.185).

Caroline met en avant que le fait d'être diabétique n'empêche pas l'activité sportive. Ce n'est pas une des contraintes de la maladie car : « *Il faut que je mange des compensations puisque je fais des efforts, il faut que je mange parce que sinon je suis en hypo, mais à part ça, c'est comme tout le monde.* ».

Par le témoignage de ces adolescents, je comprends donc que le sport peut tout à fait être pratiqué en toute sécurité et avec le même plaisir, diabétique ou non. « Le sport et l'activité physique sont aussi importants pour le jeune diabétique que pour tous les autres enfants, tant sur le plan physique que psychologique. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.271).

4.3.7. Adolescence et copains

L'adolescence est la période des copains, du besoin d'appartenir à un groupe, de s'identifier aux autres, des expériences et des remises en question. J'ai donc voulu savoir comment ces jeunes vivaient cette période avec une maladie chronique à gérer.

Pour les trois adolescents, en général, les copains sont au courant de la maladie, mais ce sont les plus proches qui sont dans la confiance réelle de ce qu'ils vivent au quotidien. « *Mes copains, ceux qui sont vraiment proches, ils savent. D'ailleurs, on va bientôt faire un truc avec mes meilleures copines pour qu'elles sachent vraiment plus. Mais tout le monde sait que j'ai le diabète, que je peux faire des hypo, qu'il faut me donner du sucre si je ne suis pas bien.* » m'explique Caroline.

Un adolescent est souvent avec ses copains. Ces derniers doivent donc être informés sur la maladie. Caroline m'explique encore : « *On va de plus en plus sortir ensemble [...]. Elle [l'infirmière de diabétologie] veut qu'elles [les copines] sachent vraiment ce que c'est le diabète.* ».

Le fait que les amis sachent ce qu'est le diabète a une importance capitale car, à cet âge, l'adolescent est influencé par ses copains. Par rapport aux sorties « Il est tout à fait possible pour le jeune diabétique de suivre le rythme de ses pairs en ajustant ses doses d'insuline. Le plus important est de ne pas omettre d'injections d'insuline. Les écarts alimentaires, qui devraient demeurer raisonnables, seront compensés par un ajustement judicieux de la dose. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.294). Albert partage ceci : « *Quand j'étais petit, je mangeais moins de bonbons que maintenant. Parce que tous mes copains en mangent et quand j'ai envie d'en manger, je mets plus d'insuline.* ». Je remarque que ce jeune est influencé par ses amis et que pour faire comme eux, il doit adapter son traitement. Ceci est tout à fait possible si les écarts restent dans l'ordre de l'exceptionnel, car ils ne doivent pas complètement dérégler l'équilibre de la maladie et mettre, ainsi, la santé de la personne en danger. Je me demande si pour un garçon, à l'adolescence, il est plus difficile de parler de sa maladie avec ses camarades. Ce que j'ai pu remarquer durant ma propre adolescence ou durant mon stage en pédiatrie, c'est que les jeunes garçons se gênent peut-être plus de montrer leurs faiblesses et leurs différences. Etre diabétique peut être une honte dont il ne faut pas parler à ses copains par peur de moqueries. Les filles, en générale, sont plus attentives à leur corps et à leurs émotions, peut-être qu'elles auront plus de facilité à communiquer avec leurs amis de leur vécu.

La période de l'adolescence est celle où chacun fait ses expériences, les jeunes vont vivre leurs premières confrontations à la consommation d'alcool ou de tabac. Ils doivent donc se positionner par rapport à ces substances. D'autant plus qu'étant atteint du diabète, elles peuvent avoir des répercussions plus grandes sur la santé. L'alcool peut provoquer des complications immédiates sur la santé du jeune diabétique. La prévention est donc dans un

premier temps plus importante. Le tabac favorise par contre l'apparition de complications à long terme mais n'influence pas directement le contrôle glycémique. « Outre ses effets toxiques bien connus, l'alcool ingéré en quantité importante est dangereux car il peut entraîner des hypoglycémies graves chez les diabétiques traités à l'insuline. » (Chabot & Blanc, 2002, p.47).

En ce qui concerne Albert et Béatrice, ils sont encore un peu jeunes. Ils y ont plus ou moins pensé sans réellement se positionner. Je pense que ceci sera possible le jour où ils seront confrontés au choix de refuser ou d'accepter l'une de ces substances.

Quant à Caroline, elle y a déjà plus réfléchi. L'infirmière de diabétologie a même déjà prévu ce passage en informant ses plus proches amies des répercussions de l'alcool ou de la cigarette sur sa santé. Lorsque je lui demande si elle sera tentée par l'alcool, elle me répond en toute honnêteté : « *Je ne sais pas. Moi, je pense que c'est comme tout le monde.* ». Même si l'influence et la tentation vont être les mêmes pour tous les jeunes, les risques et les répercussions de telles consommations ne sont pas égalitaires d'une personne à l'autre. Ceci d'autant plus si l'une d'elles est atteinte du diabète. « L'alcool peut causer une hypoglycémie prolongée car il empêche le foie de libérer dans la circulation sanguine ses réserves de glucoses. [...] C'est pourquoi il est impératif de toujours accompagner la consommation d'alcool d'aliments qui soutiendront la glycémie. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.294). Un autre problème avec cette boisson est qu'en état d'ébriété la personne peut oublier de manger ou de prendre de l'insuline ce qui aura des conséquences sur ses valeurs glycémiques et peut-être sur sa vie.

Les jeunes peuvent prendre des risques démesurés. A cette période de vie, les dangers ne sont peut-être pas perçus de la même manière, les adolescents vont tester leurs limites, ils vont prendre des risques pour voir jusqu'où ils peuvent aller, ils vont vouloir vérifier par des expériences réelles ce qui est dit en théorie. Tester ses limites est aussi une manière de se chercher et ainsi un moyen de mieux se connaître.

A cet âge et plus tard, toutes les jeunes filles sont influencées par les critères de beauté véhiculés par les magazines et la publicité. Elles veulent être fines et jolies, c'est pourquoi elles souhaitent presque toutes à un moment donné commencer un régime. « Depuis déjà plusieurs années, la minceur est devenue une préoccupation importante pour beaucoup d'adolescentes, par ailleurs normales. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.236). Une personne atteinte de diabète connaît bien son corps ainsi que comment fonctionnent l'insuline et la prise de poids. « Ces jeunes adolescents ou enfants diabétiques seront tentés, comme tous les jeunes, de suivre une diète à un moment donné. [...] Ils connaissent le diabète, ses conséquences et les effets de l'insuline. ». (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.237). Caroline m'explique que « *Si on met trop d'insuline, on peut prendre du poids et ça, je n'ai pas très envie.* ». Elle ne souhaite pas grossir mais me dit ne jamais avoir été tentée de jouer avec ses insulines pour perdre du poids. Mais d'autres jeunes peuvent y penser et essayer. « Il serait bien tentant pour n'importe quel jeune de laisser tomber la diète qu'il s'est imposée sans reprendre les kilos perdus. Pour le jeune diabétique, c'est malheureusement possible. Il lui suffit de diminuer sa dose d'insuline et ce qui est perçu comme des calories excédentaires sera éliminé dans l'urine. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.237). Mais cette méthode est très risquée pour la santé des jeunes. Elles augmentent les risques de complications à long terme et les risques d'acidose accompagnés d'une décompensation diabétique. Cette notion doit être connue des parents pour qu'ils surveillent la prise de traitement de leur enfant. Si, sur toute une journée, ils ne voient pas l'adolescent s'administrer une injection d'insuline, ils doivent investiguer et vérifier que le traitement soit pris correctement. Les jeunes doivent aussi être informés des risques qu'ils prennent en adoptant un tel comportement, dangereux pour leur santé et leur vie.

Les camps pour les jeunes diabétiques, dont j'ai parlé précédemment, permettent aux adolescents de parler de leur vécu, d'échanger leurs expériences, leurs soucis, leurs doutes et leurs questions. Ceci peut se dérouler entre eux ou avec des accompagnateurs. Caroline

apprécie ces moments : « *Je peux échanger des trucs ou bien parler avec des gens qui ont le diabète, parce que ce n'est pas tous les jours que... moi, je ne parle pas de ça à l'école. Tandis que là-bas, je peux en causer, enfin, ça libère un peu de causer de ça avec des gens qui savent ce que c'est.* ». Les amis sont souvent d'un très grand soutien et ont toujours une oreille prête à l'écoute, par contre, ils ne peuvent savoir réellement ce que vit cette adolescente au quotidien. Mais pour Béatrice, lors des camps, elle ne discute que peu ou pas de sa maladie, elle me dit qu'ils en parlent « *un peu mais pas vraiment.* ». Malgré tout, elle sait que cet espace de parole existe si elle en ressent le besoin. Quant à Albert, il rejoint ce que dit Béatrice. Suite à l'entretien, nous avons discuté de ces camps. Il les apprécie énormément mais il ne les utilise que peu pour parler de sa maladie.

Malgré leur maladie, tous les trois ne se sentent pas différents de leurs copains, ils ont tous l'impression de vivre leur adolescence comme tous les autres. Albert me dit qu'il a l'impression de : « *Vivre comme eux, ça ne change pas. Si, je dois faire mes glycémies et mes piqûres mais ça ne change pas.* ». L'adolescence est une étape de vie par laquelle tout jeune doit passer, diabétique ou non. Ils vivent les mêmes problèmes et doivent faire face aux mêmes préoccupations. Pour aider les jeunes diabétiques, des camps sont organisés pour leur permettre de parler de leur vécu en lien avec leur maladie.

En poursuivant mes investigations à propos des camps pour enfants diabétiques et surtout à propos de leur coût, une des mamans m'explique qu'en ce qui concerne ces camps pour enfants diabétiques, les membres d'une association cantonale du diabète bénéficient d'un rabais (de 100.-) et qu'aucune assurance ne prend en charge ce genre de frais, à sa connaissance. Concernant le Groupe romand des parents d'enfants diabétiques, qui organise également des sorties et des activités, toute personne désirant y adhérer le peut moyennant une cotisation de 20.- annuelle par famille. Lors des sorties, en générale, tout est pris en charge par le groupe pour tous les enfants (frères et sœurs de l'enfant diabétique y compris) et demande une modeste contribution par adulte. La caisse est uniquement alimentée par les cotisations et les sponsors.

L'adhésion aux associations ou groupes est tout à fait accessible à toutes les familles offrant ainsi un encadrement du jeune, de ses parents ainsi que de sa fratrie.

4.3.8. Vision de la santé

Les notions de maladie et de santé sont liées l'une par rapport à l'autre, comme je l'ai expliqué lors du développement du concept de représentation. Je me demande comment une personne atteinte d'une maladie chronique définit ces notions. Même si le diabète est une maladie, les adolescents ne se sentent pas forcément malades. « *La réalité n'est pas ce qu'elle est, mais ce que les représentations en font.* » (Mannoni, 2003, p.7).

Tous les trois expriment le fait qu'ils ne se considèrent pas comme des personnes malades. « *Je suis en bonne santé. Ça ne change pas ma santé.* » me dit Albert. Il a presque toujours vécu en ayant le diabète, cela influence probablement sa représentation de la maladie et de la santé étant donné qu'à son souvenir, il n'a connu que ce mode de vie.

La notion de maladie est entre autre caractérisée par ce qui se voit ou ce qui choque comme l'exprime Albert : « *On voit que quelqu'un est malade, quand il n'a plus de doigt ou plus de jambe, c'est plus choquant que de me voir moi. Quelqu'un qui me croise dans la rue, il ne sait pas que je suis diabétique.* ». Le diabète est identifié comme maladie silencieuse en dehors de crise comme je l'ai décrit dans mon cadre théorique (p.11), mais elle demande tout de même un traitement quotidien.

Lorsqu'il est traité, le diabète n'implique pas une lutte de tous les jours contre la mort. Il n'entraîne pas de handicap intellectuel. Il ne force pas l'enfant ou l'adolescent à ralentir ses activités. De plus, il ne le marque pas dans son apparence physique. Le diabète n'est pas douloureux, même s'il exige des traitements désagréables (glycémies, injections) et s'il peut provoquer certains malaises (hypoglycémie, hyperglycémie). (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.201).

Béatrice compare son état de santé de celui d'avant en disant que le diabète « *est une maladie, mais quand on est diabétique, ça change pas vraiment [...]. Parce qu'à part mes piqûres, il n'y a rien qui change.* ».

Caroline donne une petite nuance à sa représentation de la santé et de la maladie : « *Moi je dis malade, ça veut dire, ne pas être apte à faire quelque chose. [...] Moi, je suis bien, je peux faire tout ce que je veux.* ».

La notion de la maladie est également reportée aux affections courantes que toute personne est susceptible d'avoir comme par exemple la grippe : « *Quand j'ai les maladies que tout le monde a, mais à cause du diabète, non, je ne me sens pas malade.* » m'explique Albert. Béatrice le rejoint par rapport à ce qu'il dit.

Est-ce que le fait que les jeunes ne se considèrent pas comme malades influence l'acceptation de la maladie ? Ou est-ce le fait qu'ils vivent bien leur diabète qui influence leur représentation de la santé ? Cela va certainement dans les deux sens. Du moment où le diabète est intégré dans la vie quotidienne avec ses contraintes, la personne ne va pas avoir l'impression d'être en mauvaise santé vu que cette dernière est stable et ne handicape pas les activités de tous les jours. Si je reprends la définition de la santé de l'OMS (décrite à la page 5), ces adolescents sont en bonne santé étant donné qu'ils vivent bien leur maladie.

Mais quel est le déclencheur qui va amener la personne à se considérer comme malade ? Est-ce l'apparition des complications à long terme qui va faire basculer les représentations de non malade à malade ? Est-ce seulement les complications qui sont liées à la notion de maladie ? Du moment que les répercussions de la maladie déstabilisent les activités de la vie quotidienne, la personne va réaliser que son bien-être est mis en jeu et qu'il est malade.

4.3.9. Avenir

L'adolescence est l'aube de la vie adulte, c'est une période intermédiaire. Le jeune va commencer à choisir une profession, à s'orienter par rapport à ce qu'il voudra faire ou devenir.

Pour aborder la notion d'avenir avec les jeunes, je leur ai posé des questions sur leurs projets et sur comment ils s'imaginent plus tard.

En ce qui concerne les professions, « Il y a très peu d'activités qu'une personne diabétique ne puisse faire. Presque tous les métiers lui sont accessibles. Toutefois, il faut prendre en considération les dangers inhérents au risque d'hypoglycémie. Il est préférable d'éviter les professions où la vie du diabétique ou celle d'autres personnes dépendent d'une vigilance sans faille. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.297). Les deux filles ont des projets professionnels : Caroline plus ou moins en lien avec son diabète étant donné qu'elle veut devenir diététicienne. Béatrice, quant à elle, veut devenir vétérinaire mais n'y a pas encore beaucoup réfléchi. Quant à Albert, il me dit qu'il a encore du temps pour réfléchir mais il a conscience que certains métiers ne seront pas adaptés à son état de santé. Il dit : « *Je ne peux pas, par exemple, piloter quelque chose, parce que si je suis en hypo, je tombe dans le coma, ça ne va pas aller.* ».

La législation n'est pas toujours claire face aux problèmes professionnels que pourrait susciter un diabète : elle varie d'un Etat à l'autre, s'appuie le plus souvent sur des faits de jurisprudence. En général, certaines professions impliquant une large responsabilité publique ou collective ne sont pas autorisées aux diabétiques insulinotraités. Le choix d'une profession se portera donc sur d'autres activités que conducteur de transports publics, pilote d'avion, pompier ou membre de profession à horaires irréguliers et/ou à activité physique extrêmement variable. (Chabot & Blanc, 2002, p.187).

Le choix d'une profession doit en plus être adapté à l'état de santé de la personne. Le but étant qu'elle trouve un métier qui lui correspond, qu'elle aime et ne déstabilise pas son diabète.

Les trois n'expriment pas d'inquiétude particulière pour l'avenir, ils me disent avoir encore le temps pour réfléchir. Et en ce qui concerne les risques de complications de la maladie à long

terme. Ils savent qu'ils doivent faire attention et y pensent de temps en temps mais sans s'en préoccuper d'avantage. Caroline se dit : « *Je n'ai jamais vraiment eu un diabète super mal équilibré, donc ça ne peut pas être horrible. [...] Mais je veux quand même continuer à bien me soigner, je ne veux pas arrêter de me soigner.* ». Elle est consciente des risques et va donc continuer à bien se traiter. Elle voit l'avenir avec confiance.

L'avenir ne se résume pas seulement au choix d'une profession, mais d'autres préoccupations, que les trois adolescents n'ont pas mis en avant, peuvent apparaître par la suite. Lorsque les jeunes vont commencer à avoir des relations amoureuses, ils vont devoir informer leur compagnon. La maladie peut faire peur et faire fuir les personnes qui ne sont pas au courant. Lorsque ces jeunes seront adultes et que le désir d'avoir des enfants va naître, la peur de transmettre la maladie risque d'apparaître en même temps. Le jeune doit donc pouvoir se sentir libre de poser toutes les questions qu'il souhaite au personnel de la santé lorsque des préoccupations viennent perturber son évolution et sa perception d'avenir.

4.3.10. Sentiments

Le fait de vivre avec une maladie chronique amène le jeune à ressentir des émotions par rapport à elle. Elles sont variables en fonction de son âge, de sa situation familiale et sociale. « Les réactions psychologiques à la maladie sont normales et rarement pathologiques. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.205).

Le diabète demande une adaptation quotidienne à la maladie. Pour évoluer et se développer comme tous les autres enfants, l'adolescent doit apprendre à vivre avec. Pour être en harmonie avec sa maladie, il doit laisser de la place à l'expression de ses sentiments. « S'adapter, c'est aussi apprendre à accueillir les émotions comme le chagrin ou la colère, puis à les remettre à leur place sans leur permettre de tout envahir. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.2003).

Comme je l'ai relevé dans mon cadre théorique, l'enfant doit faire un travail de deuil pour arriver à l'acceptation de la maladie. Ce terme d'acceptation ne me convient pas tout à fait car pour moi, nous pouvons vivre en harmonie avec une maladie chronique sans pour autant l'accepter et s'y résigner. « L'adaptation ne consiste pas à accepter la maladie ni à faire comme si elle n'existait pas. S'adapter veut dire apprendre à vivre avec elle. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.203). Béatrice exprime en quelques mots le chemin qu'elle a parcouru « *Au début, c'était dur parce que je ne comprenais pas pourquoi ça tombait sur moi. J'en avais marre des piqûres et après, on vit, on apprend à vivre avec. Maintenant, ça va. [...] Ça devient une habitude, de toute façon, on ne peut rien changer.* ». Même si elle vit avec sa maladie, elle se pose encore des questions et est, parfois, lassée des efforts à fournir pour maintenir un bon équilibre de sa santé : « *Des fois, je me dis encore, enfin, je me demande pourquoi c'est tombé sur moi. Des fois, j'en ai un peu marre, comme ça. Mais sinon, ça va mieux qu'avant.* ». Caroline me raconte son vécu au début de la maladie : « *Je n'avais pas envie d'en parler, j'avais envie de laisser mon diabète de côté, de faire comme s'il n'existait pas. Quand j'étais petite, je n'avais pas envie que les gens sachent. Je faisais comme s'il n'existait pas.* ». A travers ces dires, je peux mettre en avant que la maladie est vécue parfois, dans ses premiers temps, comme honteuse, le jeune ne veut pas que les gens sachent qu'il est différent, la maladie était donc vécue comme un tabou. Après l'entretien, Caroline m'explique qu'avant, elle se cachait pour faire sa piqûre mais que maintenant, elle se met un peu à l'écart et se pique discrètement devant tout le monde. Le fait qu'elle n'éprouve plus de gêne montre une acceptation de sa situation. Elle assume sa différence et sa maladie aux yeux des autres. Ceci est étonnant, étant donné qu'à l'adolescence, le jeune a peur du regard négatif des autres. Pourtant, elle assume tout à fait son état de santé et ne s'en cache pas. A mon avis, le fait que ses amis proches soient bien informés, qu'ils l'entourent, la soutiennent sans moqueries et discrimination aide Caroline à s'accepter telle qu'elle est. A cet âge, les amis deviennent un lien social très fort.

Les enfants n'ont peut-être pas envie de montrer leurs différences, ceci est d'autant plus important à l'adolescence, étant donné qu'ils veulent être comme tout le monde. Caroline m'explique qu'elle se moque que les gens sachent, mais qu'en est-il des deux autres ? Albert ne précise pas à ses copains qu'il ne peut pas manger de bonbons, il préfère faire comme eux. Quant à Béatrice, elle ne parle pas particulièrement de la maladie avec ses amis, est-ce parce qu'elle se gêne ? Est-ce parce qu'elle ne veut pas que les gens la trouvent différente ? Ou est-ce parce qu'elle n'a tout simplement rien de spéciale à dire sur son diabète ?

Avec le temps, la maladie et ses contraintes deviennent des habitudes, des réflexes quotidiens pour les jeunes. Aujourd'hui, Caroline me dit : « *Je me suis habituée et c'est bon, ça ne me dérange pas tant que ça.* ». Elle met donc en avant le fait que maintenant, elle a appris à vivre avec son diabète. Malgré cela, elle éprouve toujours des sentiments négatifs par rapport à sa maladie : « *Elle est ennuyante, elle m'embête parce que ce serait mieux si je ne l'avais pas. [...] Ma fois, je l'ai, je l'ai, il faut faire avec.* ».

Les adolescents doivent aussi affronter le regard des autres. Ceci est particulièrement difficile au début de la maladie. Avec le temps, ils apprennent à composer avec elle et à mieux l'assumer. « *J'avais peur que les gens voient. En fait, quand j'étais plus petite, au début, je me disais : J'ai envie que personne ne sache que j'ai le diabète. [...] Mais maintenant, je m'en fous.* » me dit Caroline.

Les trois adolescents me parlent des différents sentiments qu'ils ressentent : « *C'est une maladie qui est énervante un peu, parce qu'on doit tout le temps faire des piqûres* » me dit Albert ; « *la piqûre des fois ce n'est pas très facile, au début c'était dur, j'en avais marre des piqûres* » m'explique Béatrice ; « *Il y a des moments, j'en ai marre, ça m'énerve tellement que je suis un peu déprimée.* » me confie Caroline. « Les réactions de dépression, d'anxiété, de colère ou de révolte sont normales. » (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.206).

« *Des fois, je me dis que j'ai plus de chance d'avoir le diabète que d'avoir une maladie des poumons ou que je peux mourir ou des trucs dans le genre.* » explique Caroline.

Etant une maladie indolore et invisible, le diabète est souvent banalisé et ses effets sur le développement et le bien-être affectif sont minimisés. D'ailleurs, après les réactions de deuil et d'hypersensibilité des premiers mois suivant le diagnostic, l'enfant lui-même a peu de choses à dire sur son diabète. Il n'y pense pas beaucoup et s'en préoccupe peu. Si on le questionne, il peut se dire agacé par tout ce qu'il faut faire et par le "harcèlement" des parents et des soignants. Il dit en avoir assez d'être diabétique lorsqu'il fait face à une déception ou à une frustration. Lorsque la vie autour de la maladie se stabilise, les sensibilités sont moins exacerbées, les conflits s'expriment peu. La vie et la personnalité redeviennent normales. (Geoffroy & Gonthier, 2003, p.207).

Béatrice me dit « *Quand je vais à l'école comme ça, j'oublie que je suis diabétique, je suis comme les autres. C'est juste au moment où je fais mes glycémies, mes piqûres que je repense à ça, mais autrement j'oublie complètement que je suis diabétique.* ». Quant à Albert, il me dit au sujet de sa maladie : « *Elle ne change rien ma maladie donc, je trouve que tout est bien, à part si je me fais gronder, ce n'est pas bien. Mais quand je fais des trucs que j'aime, c'est bien.* ». Mais il me dit encore : « *J'avais envie qu'on essaie de ne plus être diabétique, de trouver un médicament ou bien des pastilles au lieu de mettre de l'insuline.* »

Malgré les sentiments négatifs qu'éprouvent les trois adolescents, ils remarquent des effets positifs de la maladie sur leur vie comme par exemple Caroline qui dit : « *Je me dis que c'est grâce à cette maladie que j'ai eu pleins de copains, d'amis au camp. [...] Je me dis, des fois, grâce au diabète, je rencontre des gens, [...] je ne dis pas que le diabète a des avantages.* ». Albert me dit plutôt : « *Des fois, c'est bien, parce que quand on est en hypo, on peut en [du gâteau] manger.* ». Lui trouve bénéfique le fait qu'il doive manger des compensations lorsque ses glycémies sont basses. Chaque enfant peut trouver une sorte de bénéfice secondaire à la maladie. Ceci dépend des intérêts et des besoins de chacun.

Lorsque les jeunes en ont marre de leur maladie et de ses contraintes, l'envie d'arrêter de se traiter leur passe parfois par la tête. « *Une ou deux fois, je me suis dit : Je n'ai pas envie de faire mon injection. Mais je l'ai fait quand même.* » me dit Caroline. Béatrice partage également les envies qu'elle a eues d'arrêter de se traiter : « *C'est surtout au début, je me disais, je pourrais arrêter de me piquer comme ça. Mais je n'ai jamais essayé, mais j'en avais marre et je me suis dit que je pouvais faire ça.* ». Mais, ils sont conscients de l'importance de leur traitement, c'est pourquoi, ils continuent à s'administrer leur insuline. Albert l'explique ainsi : « *Si je n'avais pas d'insuline et des trucs pour me guérir, je ne serais pas là. Donc, ce n'est pas très bien que je l'aie mais c'est bien qu'il y ait des traitements.* ».

Les camps pour jeunes diabétiques les aident à exprimer leurs sentiments : « *En fait, j'ai découvert que je n'étais pas toute seule, que je n'étais pas la seule à avoir le diabète. Ça rassure.* ». « *Maintenant, ce qui est cool, c'est qu'il y a des camps exprès pour les diabétiques et que c'est vraiment super. Je me dis que j'ai de la chance de pouvoir aller là-bas.* » m'explique Béatrice.

Pour avancer et apprendre à vivre avec leur diabète, les adolescents vont devoir trouver un sens à leur maladie. Dans cette étape de vie, ils sont déjà à la recherche de sens par rapport à l'ensemble de leur vie. « La puberté remet tout en cause. Le jeune pubère sait qu'il n'est plus un enfant, il le voit, il le sent, mais il ne peut pas toujours donner un sens à ce qui se passe en lui. » (Jeammet, 2004, p.16). C'est un peu pareil avec la maladie chronique. C'est à ce moment où ils vont se poser des questions sur ce qu'ils vivent et essayer de comprendre afin de vivre en harmonie avec leur maladie. Les trois adolescents sont en train d'effectuer ce travail sur eux-mêmes. La maladie fait partie d'eux et de leur personnalité. Les apprentissages qu'ils ont effectués en lien avec leur diabète, la maturité et les caractéristiques qu'ils ont développées grâce à leur maladie feront partie de l'identité d'adulte propre à chacun. C'est donc dans la construction de celle-ci que leur maladie prendra tout son sens dans leur futur.

5. Synthèse et propositions infirmières

Suite à l'analyse et à la discussion des résultats de mes trois entretiens, je vais faire une synthèse, c'est-à-dire que je vais mettre en avant les principaux sujets traités lors du chapitre précédent. Ceci va me permettre de développer des propositions infirmières qui sont en lien avec le vécu réel des adolescents atteints de diabète de type 1.

5.1. Synthèse

Arrivée au terme de mon analyse, je vais mettre en avant les éléments principaux à retenir de ce chapitre. Les différents thèmes que j'ai abordés et dont les adolescents m'ont parlé donnent une vision générale de leur vie, de leurs préoccupations, de leurs représentations et de leur vision d'avenir. Ils permettent d'approcher la personne dans toute sa globalité et de cibler les éléments où un professionnel de la santé peut agir.

Une notion qui ressort régulièrement dans le chapitre précédent est celle de la responsabilité. L'adolescent en possède une, étant capable de discernement, il doit pouvoir comprendre sa maladie et la gérer au quotidien. Pour qu'il la ressente, il doit pouvoir prendre des décisions, faire partie intégrante de sa propre prise en charge. Pour cela, les parents doivent lui faire confiance, même si ce n'est pas toujours facile à cause de la période de crise qu'il traverse. Mais tant que le jeune ne se sentira pas totalement investi par rapport à sa maladie et qu'il n'a pas saisi tous les enjeux du traitement, il ne pourra pas finir son apprentissage du « vivre avec » le diabète. Il risquerait d'avoir de la difficulté à trouver un sens à son vécu.

Les parents sont également les responsables légaux des adolescents. Ils doivent assurer un bien-être et une sécurité à leur enfant. Mais lors de l'adolescence, le jeune compte bien s'affranchir de cette autorité pour construire sa propre personnalité. Jusqu'où va donc l'influence des géniteurs dans cette étape de vie ? Cette question est d'autant plus importante que le jeune possède une sensibilité différente que ses pairs due à sa maladie chronique. L'adolescent connaît bien son corps et lors de cette période de prise de risques, les parents peuvent se sentir impuissant face à l'évolution de leur enfant. Ils doivent apprendre à lâcher prise tout en gardant une surveillance. Le jeune possède un grand pouvoir sur son propre corps. Les soignants et les parents doivent être attentifs à comment l'enfant gère son traitement pour qu'il ne puisse utiliser ce dernier comme moyen d'exprimer son opposition et sa révolte par refus de se traiter.

Le jeune est entouré au quotidien par d'autres adultes qui ont également une part de responsabilité dans le bien-être de l'enfant, ce sont les enseignants d'école. Ils doivent assurer un minimum de sécurité aux jeunes, malades ou non. Lorsque des élèves sont diabétiques, les professeurs doivent avoir quelques connaissances de la maladie, même si leur fonction n'est pas de prendre en charge cette dernière.

Lors de l'adolescence, les jeunes vont commencer à construire leur identité. La maladie chronique en fait partie étant donné que leur existence doit s'organiser en tenant compte des contraintes et des impératifs quotidiens du diabète. Ce dernier fait partie intégrante de la personnalité de l'individu. Les représentations sont ainsi intéressantes, elles évoluent, se développent et grandissent en même temps que le jeune.

Les représentations de la santé et de la maladie influencent grandement l'acceptation du diabète. En ce moment, aucun des trois adolescents interrogés ne se sent et ne se considère comme une personne malade. Cela, leur permet de vivre en équilibre avec leur maladie, sans la laisser les envahir et détruire l'évolution normale de leur étape de vie. Les connaissances de la maladie aident également les adolescents à mieux la gérer. Ce n'est pas parce qu'ils sont malades qu'ils sont privés de vivre leur jeunesse comme les autres

enfants. C'est du moins un des messages les plus forts qu'ils ont voulu me transmettre à travers leurs réponses.

Les camps, organisés pour les enfants diabétiques, peuvent prendre une grande importance dans l'apprentissage de la gestion de la maladie et l'acceptation de celle-ci. Ils apprennent à intégrer leur maladie dans leur quotidien. Les trois jeunes ont exprimé les bénéfices que ces activités leur ont permis d'acquérir, comme par exemple, la rencontre avec d'autres jeunes diabétiques ou la possibilité de pouvoir parler de la maladie. De plus, ils en retirent toute une richesse qui leur permet de poursuivre leur développement. Ils grandissent à leur rythme en utilisant les expériences de leurs camarades. Ils peuvent également partager leurs sentiments, leurs doutes et leur questionnement avec des jeunes qui vivent peut-être les mêmes préoccupations. Ils peuvent parler de leur vécu avec des personnes qui les comprennent peut-être mieux que leurs camarades d'école. La possibilité d'exprimer ses sentiments aident les personnes à mieux accepter la maladie.

L'ensemble de ces éléments-clé me permet d'élaborer des pistes de réflexion en lien avec mon rôle professionnel. J'ai cherché à utiliser les confidences de ces adolescents pour la construction d'une prise en charge complète de ces jeunes diabétiques.

5.2. Propositions infirmières

Mon but dans ce chapitre est de construire une réflexion autour de mon rôle infirmier. Cela me permettra de prendre en charge des jeunes atteints de diabète ou d'autres maladies chroniques. Je ne souhaite pas donner une liste d'actions à exécuter, mais plutôt proposer des axes d'intervention. Chaque situation est différente et les offres en soins doivent être adaptées aux réels besoins de la personne.

Tout au long de l'élaboration de ce travail, j'ai réalisé que plusieurs professionnels de la santé s'occupent d'enfants diabétiques. Durant son enfance et son adolescence, le jeune rencontre différentes infirmières comme celles spécialisées en diabétologie, celles des services de pédiatrie ou celles de l'école. Toutes peuvent intervenir à un moment donné dans l'accompagnement de l'adolescent à travers la gestion et la prise en charge de sa maladie. Dans ma réflexion sur le rôle professionnel, j'ai décidé d'englober toutes ces différentes infirmières sans distinguer les particularités de chacune d'entre elles.

5.2.1. La responsabilité de l'adolescent

A l'adolescence, l'enfant va prendre de plus en plus de responsabilités par rapport à la prise en charge de sa maladie. Pour cela, il doit posséder suffisamment de connaissances au sujet du diabète et de son traitement pour pouvoir, correctement, s'assumer seul. Les parents ainsi que les professionnels de la santé doivent donc vérifier son savoir sur la maladie. Le rôle de l'infirmière est de reprendre avec lui les informations qu'il possède déjà pour, au besoin, les clarifier, les actualiser ou les rectifier. Le fait de partir des connaissances de la personne a toute son importance pour les ajuster. Elle va ainsi mieux retenir, intégrer et s'approprier les mises à jour en utilisant une base qui lui appartient. Pour modifier des représentations, nous devons investiguer celles qui existent déjà.

Pour donner l'occasion au jeune de prendre ses responsabilités, nous devons avoir confiance en lui et lui laisser l'opportunité de gérer sa propre santé. Le fait qu'il se sente responsable va le valoriser, faciliter l'acceptation de sa maladie et augmenter sa compliance par rapport au suivi de son traitement ainsi que sa motivation. Il va avoir conscience qu'à partir de maintenant, il sera responsable de lui-même. Cependant, il ne doit pas se sentir abandonné par ses proches, ces derniers doivent le soutenir et l'accompagner. L'adolescent va sentir son estime de soi valorisée, ce qui va l'aider à la construction d'une identité stable

car elle prendra en compte la maladie chronique. Le fait de rehausser l'image qu'il a de lui-même permet de ne pas le réduire à sa maladie et de le considérer comme une personne à part entière.

Pour que l'adolescent puisse s'épanouir progressivement, il doit posséder toutes les clés qui lui permettent d'assumer ses responsabilités en toute sécurité. Ce dernier va devoir mobiliser toutes les ressources dont il a besoin afin que son apprentissage se déroule dans des conditions optimales et ainsi minimiser le risque d'échec.

Notre rôle professionnel est de nous assurer que le transfert de responsabilités des parents à l'enfant se fait progressivement, mais aussi de vérifier que les parents n'ont pas démissionné, qu'ils sont conscients de leur implication dans ce processus. Nous devons nous assurer que le jeune possède toutes les connaissances et toutes les capacités nécessaires pour se prendre en charge seul. Nous limitons ainsi les risques de mauvais suivi du traitement par l'adolescent.

Pour moi, une infirmière doit également investiguer les sentiments de chacun et son vécu lors de ce passage de responsabilités. Elle doit prendre du temps avec les parents ainsi qu'avec leur enfant pour discuter de comment ils vivent ces changements de rôle et de fonction dans la gestion de la maladie. Elle doit évaluer avec le jeune, mais également avec ses géniteurs les besoins et les envies de chacun pour les aider à trouver un juste milieu entre la liberté et la surveillance dans la prise en charge du diabète. L'adolescent doit aussi comprendre l'importance du fait que ses parents supervisent le suivi de son traitement sans pour autant qu'il se sente contrôlé. Les adultes doivent également être capables de faire confiance à leur enfant. Ce n'est pas toujours facile au vu de l'étape de vie dans laquelle se trouve ce dernier. Ils doivent aussi apprendre à ne plus détenir l'entier du contrôle de la gestion du traitement. L'explication aux parents et à l'adolescent de ces phénomènes relève de notre fonction autonome d'infirmière. En tant que soignant, nous pouvons parler avec eux pour évaluer la manière dont ils vivent ces changements et ainsi leur apporter un soutien, un accompagnement adapté.

5.2.2. Les représentations

Mon travail souligne, entre autre, l'importance pour notre métier de connaître le vécu et les représentations des individus que nous soignons. Pour accompagner une personne malade, nous devons partir de l'endroit où elle se trouve et avancer à son rythme. Nous devons la soutenir pour qu'elle puisse donner un sens à sa maladie et à son expérience. Ce travail entre dans le processus d'acceptation de la maladie et d'intégration de celle-ci dans son vécu ainsi que dans sa personnalité.

Pour proposer un accompagnement adéquat, nous avons besoin de connaître certaines informations indispensables sur les personnes que nous soignons. Nous devons investiguer l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, leurs projets de vie, leur vie familiale et leurs relations sociales. Ces éléments donnent à l'infirmière une vision globale de ce que vivent ces jeunes et de ce à quoi la maladie les confronte.

Le rôle de l'infirmière est d'aider le jeune malade à définir ses besoins, ses difficultés, ses préoccupations. Ceci va, ensuite, permettre au professionnel de la santé de déterminer, en partenariat avec le patient, les ressources dont il dispose et de l'aider à les mobiliser. Concrètement, l'infirmière peut, par exemple, dessiner avec l'adolescent son sociogénogramme en y incluant son réseau primaire et secondaire. Ceci l'informe de l'importance qu'il attribue aux différentes personnes qui l'entourent et le soutien que celles-ci peuvent lui apporter. Le soignant a ainsi également accès aux représentations qu'il a de sa vie, de sa famille et de ses relations sociales. Tout cela donne une base d'informations réelles pour travailler avec le jeune à la définition des rôles de chacune des personnes-clé. L'infirmière va ainsi aider le jeune à s'épanouir en le stimulant à rechercher où il peut trouver le soutien nécessaire en cas de quelconques préoccupations et adapté à ses besoins. Elle lui donne l'opportunité de trouver une certaine indépendance en lui apprenant à mobiliser ses ressources.

Comme je l'ai expliqué dans mon analyse, les trois adolescents ne se considèrent pas comme des personnes malades. Ceci leur permet sûrement de faire face au diabète plus facilement et de mieux l'accepter. Mais notre rôle en temps qu'infirmière est d'investiguer les représentations que les jeunes ont des notions de maladie et de santé. En reprenant la définition de l'OMS, décrite au sous-chapitre 1.6., le fait d'être en bonne santé n'empêche pas la personne d'être atteinte d'une maladie chronique. Mais du moment que la personne est diabétique, elle est malade. Nous devons donc rendre attentifs ces jeunes qu'ils sont tout de même atteints d'une maladie chronique même s'ils sont en bonne santé. Celle-ci peut basculer à tout moment s'ils ne se soignent pas correctement. Nous devons également approfondir avec eux, pourquoi ils ne se considèrent pas comme malades. Nous devons nous assurer que cette réaction est due à une adaptation au diabète et non pas à un déni de la réalité. Nous devons les sensibiliser à l'avenir de leur maladie et aux risques qu'ils peuvent encourir s'ils ne sont pas assez à l'écoute de leur corps.

5.2.3. Les sentiments

Dans cette période de vie, le jeune va se poser beaucoup de questions, avoir des préoccupations et être envahi par des sentiments parfois contradictoires. Le rôle des soignants est donc, selon moi, d'être à son écoute, de comprendre ce qu'il vit et parfois de le rassurer, dans le sens où ce qu'il ressent est souvent normal pour un adolescent. Mais cela nous demande, à nous en tant que professionnels de la santé, d'être au clair avec cette période de vie afin de cibler les réactions normales qui n'auront pas de répercussions négatives sur l'avenir et la gestion de la santé du jeune. Cependant, nous devons, tout de même, le mettre en garde par rapport aux différents comportements à risque qui peuvent mettre en danger sa santé et sa vie.

Le fait d'extérioriser ses sentiments permet à la personne de les rendre réels, de lui donner la possibilité de les reconnaître, d'y faire face afin de pouvoir les accueillir dans son vécu. En favorisant l'expression des émotions, l'infirmière va pouvoir situer la personne dans son processus d'adaptation par rapport à sa maladie. Il lui sera ainsi possible d'évaluer la manière dont elle vit avec son diabète. Le professionnel de la santé doit également la motiver à partager ce qu'elle ressent avec son entourage. Ceci permet de créer des relations plus fortes et plus stables étant donné qu'elles sont basées sur le partage, l'écoute et la compréhension du vécu des uns et des autres. Ce type de liens permettra à l'adolescent de grandir dans la confiance et le respect, en laissant de la place à la gestion de la maladie.

5.2.4. La famille

Une infirmière doit considérer la personne qu'elle prend en charge dans sa globalité, ce qui signifie qu'elle doit également s'occuper de sa famille. Cela est encore plus important quand il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent étant donné que ses parents sont les responsables légaux. Lors de la maladie chronique, et plus particulièrement pour celle qui demande un traitement quotidien, comme le diabète, toute la famille doit vivre au rythme du jeune malade. Les parents doivent comprendre que certaines réactions de désaccord ou de révolte sont tout à fait normales par rapport à l'âge de leur enfant. Ils ont aussi besoin des conseils de professionnels de la santé pour qu'ils donnent à leur adolescent toutes ses chances de vivre, dans son avenir, en harmonie avec sa maladie. Comme je l'ai expliqué plus haut, ils doivent apprendre à se retirer par rapport à la gestion du traitement pour laisser le jeune prendre ses responsabilités sans pour autant démissionner. Nous devons donc discuter avec les parents pour savoir comment ils vivent ces changements et quels sont les moyens qu'ils mettent en place pour y faire face. Nous pouvons également les aider à définir quelles sont leurs ressources et les inciter à les mobiliser en cas de nécessité. Notre rôle est donc d'offrir à ces parents également un accompagnement adapté à leurs besoins et leurs envies.

Les deux parents ont leur part de responsabilités dans la prise en charge de la maladie, même si c'est plus souvent les mamans qui s'occupent de leur enfant. Les infirmières doivent donc également vérifier les connaissances du papa si celui-ci prend peu de place dans la gestion quotidienne du diabète. Si un jour, sa femme ne peut plus s'occuper entièrement de leur enfant diabétique pour une raison ou pour une autre, il doit être capable de lui assurer une sécurité et une surveillance par rapport à son traitement ainsi qu'à son hygiène de vie. Il est donc important que les deux parents soient au clair avec la maladie. Si l'un d'eux n'est pas présent lors des discussions et des enseignements avec un professionnel de la santé, je trouverais important de fixer un nouveau rendez-vous avec l'autre parent pour discuter de son implication et de ses connaissances. Pour cela, il faudra veiller à intégrer, dans la mesure du possible, ses horaires de travail et ses possibilités professionnelles de se libérer.

Lorsque je parle de famille, je pense également à la fratrie de l'adolescent malade. Elle doit comprendre ce qui se passe à la maison pour se sentir complètement intégré à la vie familiale. Ceci permet d'éviter, entre autre, la jalousie entre les enfants. En tant qu'infirmière nous pouvons également jouer un rôle sur les relations fraternelles. Nous devons expliquer aux parents l'importance de maintenir les frères et sœurs informés des préoccupations et des contraintes qu'engendre le diabète sur l'ensemble de la dynamique familiale. Au sein des hôpitaux, les infirmières spécialisées en diabétologie, celles des services de pédiatrie, le diabétologue ou le P.A.S.⁶ pourraient mettre en place des séances de soutien pour la fratrie afin qu'ils puissent parler de ce qu'ils vivent et de ce qu'ils ressentent. Des jeux de société ou de rôle leur permettraient d'exprimer leurs émotions, mais également de mieux comprendre la maladie et les préoccupations de l'ensemble de la famille. Une infirmière peut aussi organiser des moments de discussions avec ces enfants en ayant bien entendu l'accord des parents. Nous pourrions également organiser des séances d'informations avec le jeune diabétique en imaginant que c'est lui qui explique ce qu'il a. Cela permet à l'infirmière d'évaluer sa compréhension et l'intégration des données. La séance serait préparée à l'avance pour que le jeune malade puisse être au clair avec son diabète avant de transmettre son savoir à ses proches. En effet, il doit bien comprendre sa maladie et l'avoir un minimum intégrée à son quotidien pour être capable de la partager. Cette méthode serait plus facile à mettre en place si l'enfant malade était l'aîné de la famille.

Comme avec le jeune diabétique, nous devons réévaluer régulièrement les connaissances des membres de la fratrie au sujet de la maladie car les explications peuvent être de plus en plus précises en grandissant.

Une infirmière a la possibilité de discuter avec toute la famille des rôles que chacun a dans son quotidien. Ainsi nous pouvons évaluer la place que prend la fratrie au sein de chacun des systèmes familiaux. Nous devons rendre attentifs les parents que les frères et sœurs ne doivent être oubliés, mis de côté ou surchargés de responsabilités qui ne sont pas les leurs. Tous les membres de la famille doivent trouver la juste place qui leur permet d'évoluer et de s'épanouir.

Les infirmières peuvent aussi avoir un rôle dans l'information et la mobilisation de la famille plus élargie. Si un des enfants va régulièrement chez les grands-parents ou les tantes et oncles, nous pouvons organiser des rendez-vous avec eux pour leur enseigner ce qu'est le diabète et les soins qui lui sont rattachés. Nous pouvons également leur expliquer ce qu'est l'adolescence et les risques que les jeunes peuvent prendre durant cette période. Ceci donnerait la possibilité à tous les membres de la famille d'élargir leur réseau de soutien et d'en améliorer la qualité.

⁶ Association le P.A.S. : Préparation, accompagnement et soutien de l'enfant et de la fratrie tout au long de la maladie. C'est une association à but non lucratif au service de l'enfance. Les visites aux enfants ou aux parents sont gratuites.

5.2.5. Les camps et les associations

Les camps et la participation à des associations devraient faire partie intégrante de la prise en charge. Les professionnels peuvent utiliser des activités pour montrer aux adolescents comment gérer seuls leur maladie. Ils vont également comprendre que celle-ci ne les empêche pas de vivre comme leurs pairs. Entourés d'adolescent de leur âge ou d'autres âges, ils peuvent se confier à des personnes qui les comprennent, se sentir rassurés, soutenus et moins seuls. Ils peuvent ainsi réaliser qu'ils passent souvent par les mêmes étapes et se posent les mêmes questions. Les professionnels travaillant dans ces associations ou camps peuvent également profiter des sorties ou des activités pour faire de la prévention primaire et secondaire par rapport aux risques que peuvent prendre des adolescents.

Les parents peuvent aussi y trouver un soutien et de la compréhension de la part des autres parents qui vivent les mêmes choses. Ils possèdent ainsi également un espace de parole pour partager leur vécu et leurs préoccupations avec des personnes qui les comprennent.

C'est donc notre rôle de donner toutes les informations indispensables au sujet de ces associations et activités aux parents et à l'adolescent. Nous devons les rendre attentifs aux bénéfices que ces structures peuvent apporter à l'ensemble de la famille.

Nous comprenons ainsi bien l'importance que ces organismes soient accessibles à tous et que des familles ne doivent pas en être privées à cause de difficultés financières. A mon avis, l'assistante sociale pourrait également être une grande ressource d'informations par rapport à ce qui existe comme aide pour des parents à bas revenus.

5.2.6. Le réseau social

Un autre élément qu'il faut prendre en considération lors de ce type de prise en charge, est les copains de l'adolescent. A cet âge, ils prennent une grande place et possèdent une certaine influence sur le jeune. Nous devons donc nous assurer que ses amis proches soient au courant, qu'ils sachent comment réagir s'il fait une hypoglycémie ou les risques qu'il encourt s'il boit de l'alcool. De ce fait, nous pourrions, par exemple, mettre en place des séances d'informations que le jeune organise lui-même en partenariat avec une infirmière. Mais à cet âge, il est parfois difficile d'autant se dévoiler auprès de ses camarades. Organiser la séance d'informations ne signifie donc pas que ce soit lui qui la dirige ou qui transmette les explications. Le fait qu'il fasse lui-même la démarche de préparation le responsabilise auprès de sa propre santé et lui permet aussi de garder le contrôle de ce qui est dit et présenté à ses amis. La perspective de transmettre à autrui des explications de sa maladie va lui permettre de se l'approprier. Ceci lui demande donc d'entreprendre un travail d'acceptation de sa situation. A travers cet exercice, nous pouvons aussi, indirectement, évaluer et mettre à jour ses connaissances si nécessaire.

Dans cette optique, le jeune peut également collaborer avec l'infirmière à la préparation de la séance d'informations pour ses professeurs.

L'infirmière va aussi s'occuper de l'information des professionnels qui ne sont pas du milieu médical et qui entourent régulièrement l'adolescent diabétique. Dans cette catégorie se trouvent les enseignants et les professeurs de sport ou d'autres loisirs (musique, ...). Ils doivent connaître la maladie de l'enfant pour qu'ils soient capables de prodiguer des premiers soins (donner du sucre ou lui demander de faire une glycémie) ou qu'ils sachent qu'un malaise peut s'aggraver s'ils n'avertissent personne. Les informations peuvent être données par le jeune lui-même, accompagné de l'infirmière scolaire et de l'infirmière spécialisée en diabétologie ou par elles-mêmes. Je pense que tous les professeurs qui ont un contact avec l'adolescent doivent être sensibilisés à la maladie. Ainsi même s'ils ne prennent pas en charge la maladie, ils savent qu'ils doivent donner du sucre si l'élève se sent mal ou tout du moins qu'il ne doit pas rester seul. Si les enseignants se sentent dépassés, ils doivent avoir la possibilité d'appeler quelqu'un de plus compétent qu'eux.

Informer les enseignants, pour moi, ne signifie pas les rendre capable de gérer n'importe quelle crise, mais plutôt les sensibiliser au risque que peuvent courir ces jeunes, lors de malaises, si l'aide d'une personne compétente ne lui est pas fournie. Ils doivent également savoir que les plaintes de ces jeunes ne sont pas à prendre à la légère. Ils doivent avoir le réflexe de contacter un des parents ou l'infirmière scolaire avant d'envoyer un élève à domicile pour être sûr qu'il y aura une personne responsable à ses côtés une fois à domicile. L'école doit avoir la possibilité d'imposer ces séances d'informations à l'ensemble des professeurs en contact avec ces élèves. Même s'ils ne peuvent pas avoir une vision de l'ensemble des jeunes dont ils s'occupent, ils doivent, tout de même, leur assurer un minimum de sécurité ; donc si un adolescent est à risque ils doivent en avoir conscience. L'école possède la responsabilité de ses employés, c'est donc de son devoir de s'assurer que tous les moyens à disposition sont mobilisés pour éviter un quelconque problème. Cette vision est peut-être utopique mais un minimum d'investissement de chacun des acteurs peut permettre d'éviter des difficultés qui peuvent avoir de graves répercussions sur le jeune malade.

5.2.7. La prévention

Comme je l'ai expliqué dans mon analyse, la prévention est difficile à mettre en place dans cette période de vie, cependant, elle a tout son sens et toute son utilité. Nous devons essayer de trouver une porte d'entrée pour que le jeune se sente concerné et retienne les informations. Nous devons bien connaître ses intérêts pour y adapter la prévention. Nous pouvons utiliser plusieurs approches comme les jeux (de société, de rôle) ou une table ronde. Nous devons rendre la personne attentive aux risques qu'elle peut prendre en essayant de nouvelles expériences, comme par exemple l'alcool, la manipulation de l'insuline pour perdre du poids, les changements d'hygiène de vie pour suivre le rythme des amis, ... Même si le jeune ne montre pas d'intérêt ou par esprit de contradiction ne souhaite pas entendre nos recommandations et nos mises en garde, ce travail doit être fait. En effet, je suis sûre qu'au fond de lui, les éléments soulevés lors de la discussion vont tout de même le faire réfléchir. L'adolescent va également être plus attentif à ce que nous disons si nous le considérons comme une personne responsable et capable de se prendre en charge. Nous devons commencer à le traiter comme un adulte et plus comme un enfant, tout en adaptant les explications. Celles-ci doivent être compréhensibles et à sa portée.

Nous devons également rester ouverts et disponibles pour qu'il puisse revenir, plus tard, poser ses questions en cas de besoin.

Comme nous ne pouvons pas agir à sa place, notre seul moyen de prévention est de lui expliquer en adaptant notre langage et le support utilisé pour transmettre ces informations

Pour faire de la prévention, nous devons instaurer un climat de confiance réciproque. Ce qui signifie que nous devons garantir au jeune le respect du secret professionnel, être disponible, le prendre au sérieux et le considérer comme un être à part entière capable de prendre des décisions concernant sa propre santé et sa propre vie.

5.2.8. En conclusion

Pour la majorité de ces propositions, l'infirmière doit avoir du temps à sa disposition pour écouter son interlocuteur, elle doit être présente et pas seulement physiquement. La réalité dans les services est parfois un peu différente, quelquefois le temps manque à cause de la charge de travail.

En théorie, certaines de ces propositions se font déjà sur le terrain. Mais, suite aux entretiens que j'ai pu avoir avec les jeunes, il existe parfois un décalage entre la théorie et la pratique. Les trois adolescents rencontrés ont tout de même, à mon avis, eu un suivi complet et adapté par rapport à leurs besoins. Ils donnent l'impression de vivre correctement avec leur maladie même si ce n'est pas toujours facile. J'ai tout de même remarqué que certaines

connaissances mériteraient une remise à jour ou un approfondissement, comme par exemple les représentations du diabète ou des notions de santé et de maladie.

J'ai également eu la possibilité de proposer de nouveaux axes d'actions. Citons, par exemple, la mise en place d'un soutien pour la fratrie et le travail sur les représentations ainsi que la construction d'un sociogénogramme. Ces éléments ne m'ont pas été mis en avant par des infirmières travaillant dans un service de diabétologie pour enfants.

Même si le professionnel de la santé exécute déjà certaines de ces propositions, je pense qu'il est toujours bénéfique de les revoir et d'y réfléchir à nouveau. Ce que nous faisons, presque automatiquement, doit, de temps en temps, être remis en question même si nous avons l'impression que cela fonctionne bien.

6. Limites de l'étude, critique du travail

Le fait d'aborder les limites rencontrées tout au long de l'élaboration de ce travail me permet d'en faire une critique. Etant une initiation à la recherche et ma première expérience en la matière, j'ai commis des erreurs dans ma démarche et mon organisation de ce mémoire de fin d'étude. La principale est le respect de mes propres délais. Cela m'aurait permis de terminer mon travail avec un peu d'avance, j'aurais ainsi eu la possibilité de poser un regard plus critique. Le fait de ne pas savoir comment m'y prendre m'a fait, parfois, perdre du temps en essayant certaines méthodes ou en partant, dans un premier temps, dans une mauvaise direction. Mais, en fin de compte, je pense avoir rendu mon travail structuré, compréhensible et cohérent.

Ce travail a été réalisé grâce aux entretiens de trois adolescents. N'ayant eu qu'un temps limité pour effectuer cette recherche, je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer plus de jeunes. Ceci m'amène à des résultats qui ne peuvent être généralisés. Néanmoins, ces derniers m'ont permis d'élaborer une réflexion au sujet du vécu de ces adolescents diabétiques et de mettre en place des propositions infirmières. Celles-ci pourront m'être utiles dans mon avenir professionnel car elles pourront également être transférées à d'autres types de situations de maladie chronique. Cette recherche m'a donc offert un enrichissement d'un point de vue personnel, par l'accomplissement d'un tel travail et la rencontre des adolescents ainsi que d'un point de vue professionnel par la réflexion et l'apprentissage de la méthodologie.

Lors des rencontres avec les adolescents, j'ai utilisé, comme outil d'investigation, l'entretien semi-structuré. Ceci avait pour but de laisser une grande liberté de parole aux jeunes. Malheureusement, lors de mes deux premiers entretiens, les adolescents répondaient le plus simplement à ma question sans forcément développer. J'ai donc dû utiliser énormément de questions de relance pour avoir un peu plus de matériel. Cet outil m'a laissé également une grande liberté pour adapter mes questions de relance au contexte de la réponse donnée par l'adolescent. Mais par contre, à cause de cette liberté, j'ai parfois eu peur d'avoir influencé l'une ou l'autre des réponses des jeunes. Le fait qu'il y ait eu beaucoup de questions de relance a augmenté le risque d'influence de ma part lors de l'entretien.

Comme décrit dans la présentation de mon échantillon, j'ai souhaité rencontrer les adolescents seuls pour leur permettre une totale liberté de parole. Je ne voulais pas que leurs réponses soient influencées par la présence d'un des parents. Après discussion avec les adolescents et leur mère, ceci a tout à fait été réalisable. Je peux donc dire que les adolescents n'étaient pas sous la pression de la présence d'un des parents. Mais étaient-ils gênés par rapport à moi ?

Dans un premier temps, tous mes entretiens ont été totalement retranscrits. Ceci a facilité le début de l'analyse. J'ai pu avoir une vision de l'ensemble de ce qui a été dit avant d'en ressortir les différents thèmes abordés.

Lors de la retranscription, j'ai réalisé que certaines réponses méritaient des approfondissements ou des rebondissements que je n'ai pas décelés au moment de l'entretien. Ceci était sûrement dû à mon manque d'expérience, à mon souci de surveiller le temps et l'enregistrement, ainsi qu'à ma préoccupation de mener à bien la suite de l'entretien. Malheureusement, lors de l'analyse, je réalise que certains éléments auraient pu être intéressants et enrichissants, comme par exemple, le rôle du père dans la prise en charge.

Arrivée à la fin de cette recherche, je regrette que les âges étaient si différents. Les deux adolescents de 12 ans étaient presque encore un peu trop jeunes par rapport à celle de 16 ans. Ils n'ont pas les mêmes préoccupations. Mais lors de cette période de vie, les jeunes évoluent et grandissent à des rythmes très différents les uns des autres. Je pouvais donc me retrouver avec une adolescente de 12 ans qui se questionne déjà au niveau des sorties ou

de la consommation de substances toxiques, alors qu'une jeune de 16 ans peut ne pas avoir ce genre d'inquiétudes. Ceci augmente donc la difficulté de définir une tranche d'âge précise. Mon choix, de prendre des adolescents de 12 à 16 ans, avait également été fait par soucis de trouver suffisamment de personnes pour mes entretiens. Néanmoins, si je devais effectuer une étude semblable avec plus de temps à disposition, je restreindrais cette tranche d'âge en ne prenant, par exemple, que les adolescents de 15 à 16 ans ou de 12 à 14 ans. Les différences évoquées précédemment seraient ainsi diminuées.

Malheureusement, le temps à disposition pour mener cette recherche ne m'a pas permis de prendre suffisamment de recul par rapport à l'ensemble de mon travail. J'ai donc eu de la difficulté à y poser un regard critique. Une prise de distance m'aurait permis de plus développer ma réflexion et mes propositions infirmières. J'ai également réalisé mon manque d'expérience dans le milieu du diabète, ce qui m'amène peut-être à avoir parfois une vision un peu utopique du rôle de chacun dans la prise en charge de la maladie. Tout du moins, même si c'est le cas, ce travail m'a permis de développer mes connaissances et ma capacité de réflexion.

L'ensemble de mes objectifs a été atteint à travers l'analyse et la discussion des résultats ainsi que grâce à la synthèse et aux développements des propositions infirmières. J'ai répondu à mon objectif général en élaborant un rôle infirmier intégrant les représentations de l'adolescent liées à sa maladie chronique et aux caractéristiques de son étape de vie. Les propositions infirmières ont été construites pour le jeune mais également pour sa famille et son entourage.

Cette recherche m'a permis de réaliser divers apprentissages. J'ai appris à construire une grille d'entretien me permettant de répondre à mon questionnement de départ ainsi qu'à ma problématique. J'ai ensuite pu m'exercer à mener des entretiens en y découvrant toutes mes difficultés et mes facilités lors de l'accomplissement de cet exercice. Cela me sera utile pour mon avenir professionnel. En effet, je serai régulièrement amenée à mener des entretiens avec des patients.

Ce mémoire m'a également offert l'opportunité de développer une réflexion et d'en extraire des propositions infirmières basées sur des vécus réels. Le fait d'avoir pu construire cette réflexion, avant d'être confrontée dans mon avenir professionnel à ce type de prise en charge, me permet d'avoir une vision globale des éléments indispensables à prendre en considération pour offrir des prestations adaptées et complètes.

7. Conclusion

Arrivée à la fin de cette initiation à la recherche, je vais conclure mon travail en donnant quelques propositions pour des futures recherches.

A travers le discours des trois adolescents, j'ai réalisé qu'ils s'expriment sur les représentations sociales du diabète. Les gens qu'ils rencontrent confondent régulièrement les deux types de diabète. Ceci est probablement dû à l'augmentation du nombre de diabétiques de type 2. Cette maladie touche une population de plus en plus jeune. Les médias parlent également énormément de l'augmentation de l'obésité chez les enfants, ce qui favorise l'apparition de diabète de ce type. La conséquence est que la population en général associe la maladie au fait que les diabétiques ne peuvent pas manger. Ce phénomène amène à un rejet des enfants diabétiques de type 1 lors des goûters d'anniversaire parce que les parents pensent à cela ou sûrement parce qu'ils ont peur. La méconnaissance amène une certaine méfiance et une peur de la maladie, ce qui a souvent pour conséquence le rejet du jeune malade. Les gens pensent parfois que c'est horrible comme maladie ou éprouvent de la pitié à l'égard du jeune diabétique. Pourtant tous les trois me disent que cette maladie n'est pas si terrible en fin de compte. Je pense donc que les séances d'informations ont toute leur importance tout au long de l'évolution de la personne diabétique. Cette dernière doit expliquer sa maladie à ses proches, à ses amis, à ses professeurs, à ses collègues, ...

La thématique des représentations sociales du diabète pourrait faire l'objet d'une étude à part entière. Un travail est nécessaire au niveau de ces représentations pour éviter la discrimination. Ceci faciliterait la vie quotidienne des personnes atteintes de diabète ainsi que l'acceptation de leur maladie.

Notre société n'accepte pas la notion de maladie étant donné qu'elle recherche la performance. La maladie ou la différence est donc synonyme de faiblesse qu'il faut cacher et renier. Pourtant, si les personnes atteintes de maladie chronique veulent trouver une stabilité et une harmonie dans leur vie quotidienne, elles doivent apprendre à composer avec elle. Mais comment accepter sa maladie alors que la société pousse les gens à la cacher et à la mettre de côté ? Ce n'est pas comme cela que l'adolescent va pouvoir s'assumer entièrement et intégrer son diabète dans la construction de sa personnalité. Nous comprenons donc là, toute l'importance que le jeune se sente entouré et soutenu par ses proches.

Une autre recherche pourrait également s'effectuer autour du rôle que chacun de membre de la famille tient lorsque l'annonce d'une maladie chronique touche un des enfants. Quelle est la place et l'investissement des pères par exemple ?

Pour les parents, ce n'est pas non plus toujours facile. Ils risquent également d'être isolés de la société ou du reste de la famille qui peut prendre peur face à la maladie. L'isolement des familles vivant avec un enfant ayant une maladie chronique pourrait être un sujet de recherche à lui seul. Nous pourrions ainsi étudier les ressources des familles et leur mobilisation.

Lors de l'élaboration de ce travail, j'ai été sensibilisée à un sujet auquel je ne m'attendais pas vraiment. Il s'agit de l'intégration des enfants aux besoins particuliers au sein d'une école publique. Je trouverais intéressant de plus approfondir cette thématique pour savoir comment ces jeunes sont acceptés et pris en charge dans un système qui ne favorise pas vraiment la différence. Une recherche en soins infirmiers pourrait tout à fait être réalisée par le biais du rôle et de la fonction de l'infirmière scolaire.

Toutes ces propositions de recherche future pourraient donner de nouvelles pistes de réflexion et pourraient enrichir une partie de ma propre recherche.

8. Bibliographie

Livres :

- BARRIER, Philippe & OSINSKI, Charly (1995) *Comment vit-on avec le diabète*, Saint-Chéron, Alain Schrotter-Chatover éditions.
- BOVAY, Martine (2003) *Imprévisibles ados, difficultés et richesses*, Paris, Editions Fabert.
- CHABOT, Valdo A. & BLANC, Marc-H. (2002) *Le diabète mieux connaître, mieux comprendre, mieux gérer*, Paris, Médecine & Hygiène.
- DOLTO, Françoise & DOLTO-TOLITCH, Catherine (1989) *Parole pour adolescent ou le complexe du homard*, Paris, Hatier.
- GEOFFROY, Louis & GONTHIER, Monique (2003) *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*, Québec, Edition de l'Hôpital Sainte-Justine.
- HERZLICH, Claudine (1969) *Santé et maladie analyse d'une représentation sociale*, Paris, Ecole des hautes études en sciences sociales.
- JEAMMET, Philippe (2004) *Adolescence, repères pour les parents et les professionnels*, Paris, La découverte.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth (1975) *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides.
- LACROIX, Anne & ASSAL, Jean-Philippe (1998) *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Vigot.
- MANNONI, Pierre (2003) *Les représentations sociales*, Paris, PUF (Que sais-je ?).
- MAZOUNI, S.M., GEHRI, M., LAUBSCHER, B. & DI PAOLO, E. (2004) *Vade-Mecum de Pédiatrie*, Lausanne, CHUV et Hôpital de l'Enfance.
- ORSETTI, A. & TERPANT, J. (1992) *Damien, l'histoire d'un diabétique*, Paris, Armand Colin.
- PLATON (1950) « Le mythe de la caverne » in *République*, VII, Tr Robert Baccou, Paris, Ed. Garnier.
- SAILLANT, Francine (1988) *Cancer et culture, produire le sens de la maladie*, Montréal, Editions Saint-Martin.
- SPITZ, Christian (1994) *Questions d'adolescents*, Paris, Editions Odile Jacob.

Travail de diplôme :

- PALLI, Laura (2004) *Représentations mentales de la maladie chez les personnes épileptiques*. Travail de diplôme, Lausanne, Ecole la source.

Articles :

- DORTIER, Jean-François (2002) « L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille », in *Sciences Humaines*, n°128 (juin), p.24-30.
- REACH, Gérard (2002) « Les enjeux actuels du diabète », in *Soins*, n°662 (janvier-février), p. 30-35.

Cours :

- CHETELAT BEQUET, Christine (2004) *Lien en situation de soins : La Crise*, Cours donné à Lausanne, Haute école de la santé La Source.

Autres ouvrages de référence :

- ALLIN-PFISTER, Anne-Claude (2004) *Travail de fin d'études, clés et repère*, Paris, Lamarre.
- *Encyclopédie Bordas*, volume VIII, Paris, Bordas, 1994.
- *Le Petit Larousse Illustré*, Paris, Larousse, 1999
- MATHIER, Irène (2001) *Recueil de fiches méthodologiques*, Genève, Ecole supérieure de travail social, Centre de Recherche Sociale.
- SILLAMY, Norbert (1983) *Dictionnaire usuel de psychologie*, Paris, Bordas.

Emission de télévision :

- *Diabétiques et sportifs, c'est possible* (enregistrement vidéo) : émission présentée par Jessica Renaud, réalisé par Yann Franel. Genève : TSR, 18 février 2006, 4:53 min., (Appellation Romande Contrôlée, 23 : 19 min).

Sites Internet :

- ASSOCIATION LE P.A.S (En ligne). <http://www.lepas.ch>
(Pages consultées le 10 août 2006).
- ASSOCIATION ROMANDE DES CAMPS POUR ENFANTS DIABETIQUES (En ligne). <http://www.arced.ch>
(Pages consultées le 27 juin 2006).
- COMPENDIUM SUISSE DES MEDICAMENTS. *Recherche* (En ligne). <http://www.compendium.ch/MonographieTxt.aspx?lang=fr&MonType=fi>
(Pages consultées le 27 juin 2006).
- ODES. *Recommandations concernant les premiers secours en milieu scolaire* (En ligne). <http://www.dfj.vd.ch/sesaf/documents/recommandation-1er-secours.pdf>
(Pages consultées le 4 juillet 2006).

- ODES. *Règlement du 5 novembre 2003 sur la promotion et la prévention en milieu scolaire* (En ligne). <http://www.dfj.vd.ch/sesaf/odes/pdf/regl-sante-scolaire.pdf>
(Pages consultées le 4 juillet 2006).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *La définition de la santé de l'OMS* (En ligne). <http://www.who.int/about/definition/fr/>
(Page consultée le 27 juin 2006).
- USCADE : FONDATION POUR LA SANTE CARDIOVASCULAIRE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT (En ligne). <http://www.uscade.org>
(Pages consultées le 27 juin 2006).

LES REPRESENTATIONS DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE DIABETE DE TYPE 1 :

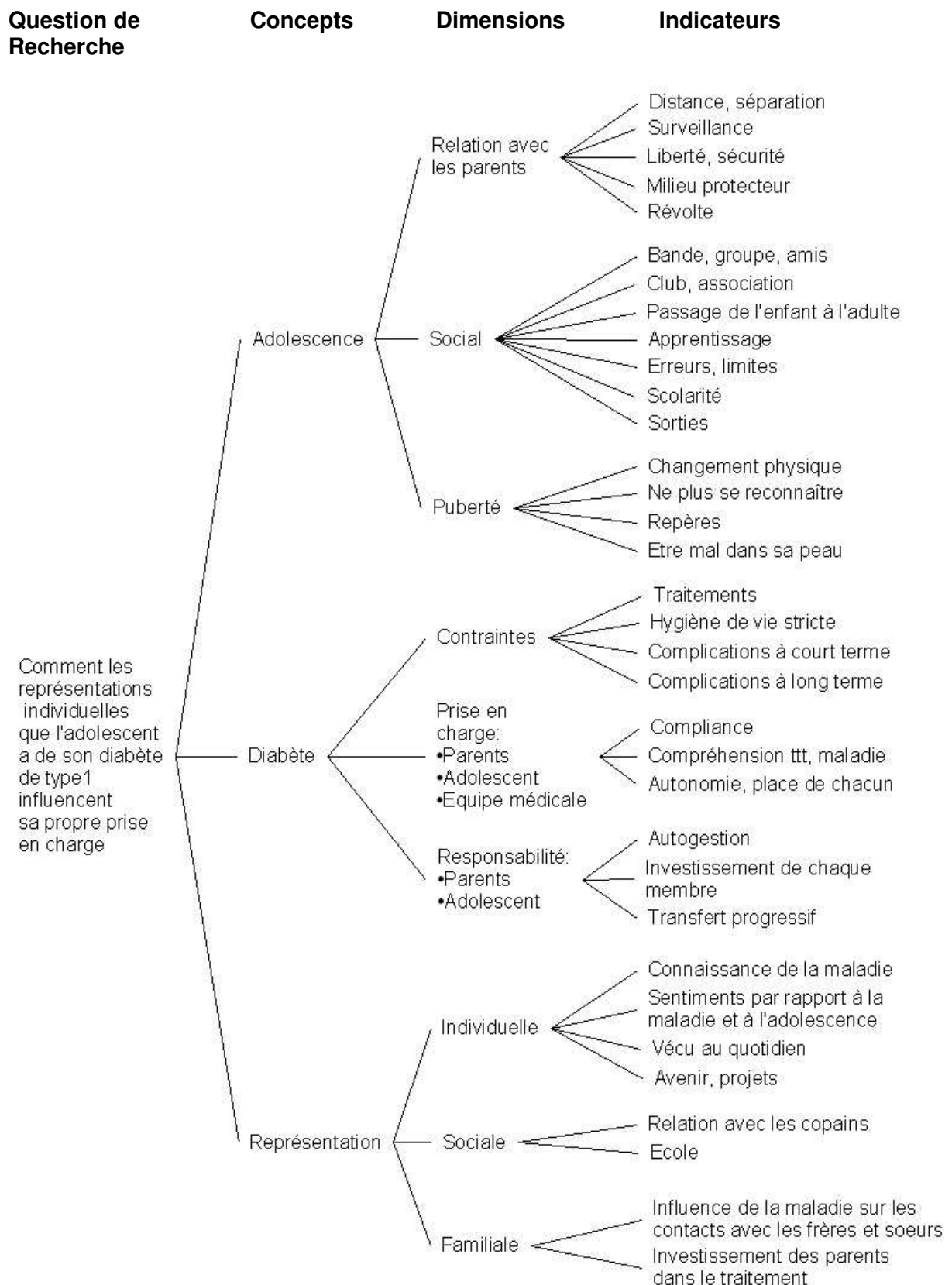
ANNEXES

Table des matières

9. Annexes	II
9.1. Arbre conceptuel	II
9.2. Texte d'informations et formulaire de consentement éclairé	III
9.3. Guide d'entretien	VI
9.4. Grilles d'analyse des entretiens	VIII

9. Annexes

9.1. Arbre conceptuel



9.2. Texte d'informations et formulaire de consentement éclairé

Texte d'information pour les parents

Je suis étudiante infirmière de 4^{ème} année à la Haute Ecole Spécialisée Santé-Sociale La Source. J'effectue en ce moment un travail de recherche en vue d'obtenir mon diplôme de fin d'étude.

Pour mieux comprendre comment vivent au quotidien les adolescents atteints de diabète de type 1, je souhaiterais aborder avec votre enfant, sa vie d'adolescent diabétique. Ceci comprend son vécu au quotidien, ses facilités et ses difficultés par rapport à son traitement, à sa vie de tous les jours, à l'école, ... Je souhaiterais également parler avec lui des rapports et des relations qu'il entretient avec les personnes l'entourant comme ses professeurs, ses copains, le corps médical, sa famille, ...

C'est pourquoi je vous propose de collaborer à cette étude. Cette collaboration suppose que vous m'accordiez un entretien de 30 minutes avec votre enfant qui aura lieu selon vos convenances à domicile ou ailleurs.

Les entretiens seront enregistrés, l'anonymat sera respecté. L'enregistrement sera détruit après la restitution de mon travail de diplôme.

Si vous acceptez de collaborer à cette recherche, je vous demande de signer le formulaire de consentement ci-joint. Je vous rappelle que votre enfant reste libre de refuser de répondre à l'une ou l'autre question sans besoin de se justifier. Lui et vous restez libres également de renoncer à participer à cette recherche à tout moment si vous le désirez.

Quelque soit votre décision, je reste à votre entière disposition pour répondre à vos questions.

Jessica Battista
Etudiante en soins infirmiers
à la HES La Source
à Lausanne

Texte d'information pour les adolescents

Je suis étudiante infirmière de 4^{ème} année à la Haute Ecole Spécialisée Santé-Sociale La Source. J'effectue en ce moment un travail de recherche en vue d'obtenir mon diplôme de fin d'étude.

Pour mieux comprendre comment vivent au quotidien les adolescents atteints de diabète de type 1, je souhaiterais aborder avec toi, ta vie quotidienne d'adolescent diabétique. Ceci comprend ton vécu au quotidien, tes facilités et tes difficultés par rapport à ton traitement, à ta vie de tous les jours, à l'école, ... Je souhaiterais également parler avec toi des rapports et des relations que tu entretiens avec les personnes t'entourant comme tes professeurs, tes copains, le corps médical, ta famille, ...

C'est pourquoi je te propose de collaborer à cette étude. Cette collaboration suppose que tu m'accordes un entretien de 30 minutes qui aura lieu selon tes convenances à domicile ou ailleurs.

Les entretiens seront enregistrés, l'anonymat sera respecté. L'enregistrement sera détruit après la restitution de mon travail de diplôme.

Si tu acceptes de collaborer à cette recherche, je te demande de signer le formulaire de consentement ci-joint. Je te rappelle que tu restes libre de refuser de répondre à l'une ou l'autre question sans besoin de te justifier. Tu restes libre également de renoncer à y participer à tout moment si tu le désires.

Quelque soit ta décision, je reste à ton entière disposition pour répondre à tes questions.

Jessica Battista
Etudiante en soins infirmiers
à la HES La Source
à Lausanne

Formulaire de consentement éclairé

Titre : Les représentations d'adolescents atteints de diabète de type 1

Les soussignés :

Les parents :

- Permettent à l'étudiante de s'entretenir seul avec leur enfant la durée de l'entretien.
- Consentent à ne pas avoir accès aux données recueillis de leur enfant sans le consentement de ces derniers.
- Permettent à leur enfant de participer à l'entretien.

L'adolescent :

- Certifie avoir été informé sur le déroulement et les objectifs de l'étude.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il a pu poser toutes les questions qu'il souhaitait.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- A été informé du fait qu'il pouvait interrompre à tout instant sa participation à cette étude sans préjudice d'aucune sorte.
- Consent à ce que l'entretien soit enregistré. L'enregistrement sera détruit après restitution de la recherche.
- Consent à ce que l'analyse des données recueillies pendant l'étude puissent être transmises à des personnes extérieures (professeur de l'Ecole La Source), la confidentialité de ces informations étant sauvegardée.

Les soussignés acceptent donc de participer à l'étude mentionnée au-dessus.

Date :

Signatures :

Parent(s) :

Adolescent :

Jessica Battista
Etudiante en soins infirmiers
à la HES La Source
à Lausanne

9.3. Guide d'entretien

Données générales

1. Quel âge as-tu ?
2. Quelle est ta situation familiale ? As-tu des frères et sœurs ? Leurs âges ? Vis-tu avec tes deux parents ?
3. En quelle année scolaire es-tu ?
4. Quels sont tes loisirs, tes hobbies, tes activités extrascolaires ?
5. A propos de ton diabète, à quel âge a-t-il été diagnostiqué ?
6. Quel traitement suis-tu en ce moment ?

Questions pour l'entretien

1. Racontes-moi ta maladie. Expliques-moi ce qu'est le diabète pour toi avec tes mots.
Maladie
Traitement
Complications à court ou long terme
Comment l'expliquerais-tu à un copain de la classe ?
2. Comment tes parents t'aident-ils dans la gestion de ton diabète ?
Quelle part prennent-ils dans ton traitement et dans le suivi de ton diabète ? Qui s'occupe de t'administrer ton traitement et de contrôler tes glycémies, qui gère les doses à administrer ?
Transfert de responsabilité
3. Raconte-moi comment se déroule une de tes journées typiques. Par exemple si tu penses depuis le moment où tu te réveilles jusqu'au soir où tu vas te coucher...
Traitement
Alimentation
Ecole, professeurs, infirmière scolaire
Copains
Parents
Difficultés
Loisirs / sport
4. A) Parle-moi de l'évolution de ton diabète depuis que tu as appris que tu en étais atteint ?
Compréhension, connaissances, pratique
Et au niveau des traitements, est-ce que tu as toujours eu le même ?
B) Quels sont les différents sentiments que tu as éprouvés tout au long de la maladie ?
Ex : colère, tristesse, joie, peine, ...
5. A) Que représente ta maladie pour toi ?
B) Te considères-tu comme quelqu'un de malade ?
Comment te vois-tu ? Te sens-tu en bonne santé ou malade ? Que signifie être malade pour toi ? Et que signifie être en santé ?

6. Comment vis-tu ton adolescence avec ton diabète ?
Comme tes copains ou différemment ? Te sens-tu différent des autres ? As-tu des camarades qui sont aussi atteints de diabète ? Tes amis sont-ils au courant de ta maladie, des traitements, du suivi ? Qu'est-ce qu'ils connaissent du diabète ?
7. Comment tes frères et sœurs vivent-ils ta maladie ? Et le reste de ta famille, de ton entourage ?
Ta maladie a-t-elle eu un impact sur tes relations avec tes frères et sœurs ?
8. Si tu as des questions de tout genre vers qui vas-tu ? Et si tu as besoin de te confier (à propos de ce que tu vis au quotidien avec ton diabète ou sur ce que tu vis en tant qu'adolescent) auprès de qui vas-tu pour parler ?
9. Comment envisages-tu ton avenir ?
Projet à court ou long terme
Complications à court ou long terme
Te poses-tu beaucoup de questions ? De quelle genre ? Avec qui en parles-tu ?

Mots clés	Albert	Béatrice	Caroline
Compréhension de la maladie - traitement - complications	<p>Je crois que c'est des cellules qui ne fonctionnent plus, elles ne donnent plus d'insuline, je crois que c'est cela, je ne suis pas sûr.</p> <p>La Lantus®, elle agit sur 24 heures. La rapide, elle agit, au bout d'une heure elle est déjà finie.</p>	<p>Pour moi, c'est le pancréas qui ne marche plus, donc chaque fois que je mange, je dois faire une piqûre pour pouvoir amener le sucre dans les cellules.</p> <p>Quand je suis sortie de l'hôpital, je savais ce que c'était [le diabète] mais après, j'avais une infirmière à domicile qui venait et qui m'expliquait comme il faut.</p> <p>[Qu'est-ce que vous faites aux camps pour les enfants diabétiques ?] On a des cours sur plein de trucs, enfin sur le diabète. Et autrement, l'été, on fait plein de trucs, on va à la piscine, on va marcher, on fait des jeux collectifs, plein de trucs comme ça. L'hiver, il y a des professionnels de snow qui viennent et qui nous apprennent à snowboarder.</p> <p>La Lantus®, c'est une insuline qui agit 24h et chaque fois que je mange, je dois mettre de l'Humalog® pour couvrir ce que je mange. [...] Je crois que c'est deux heures... je suis pas sûre, mais je crois.</p>	<p>En fait, dans le pancréas, il y a les îlots de..., je sais plus comment, de Langerhans. Les miens, ils ne font plus d'insuline. Et puis l'insuline c'est..., j'étais petite quand on me l'a expliqué. Enfin, quand on m'a expliqué, c'est les petites maisons, il fallait des clés pour ouvrir, enfin l'insuline elle ouvre des cellules, comme ça, le sucre peut entrer dans les cellules, comme ça mon corps, il fonctionne. Enfin, je sais pas comment expliquer..., tout le monde à de l'insuline, enfin, le pancréas fabrique de l'insuline, sauf que moi, il n'y a pas l'insuline.</p> <p>A 6 ans justement et c'était avec des petites maisons. Dans des rivières, il y avait des morceaux de bois et des clés, voilà, j'étais petite.</p> <p>Je sais que les maisons c'est les cellules, les petits bouts de bois c'est le sucre. Les clés c'est l'insuline, enfin, j'arrive à faire le rapport.</p> <p>Au début, je ne comprenais pas, je ne sais plus vers quel âge plus ou moins, j'ai compris.</p> <p>Je ne sais pas pour combien de temps, mais je fais l'injection, elle agit tout de suite, elle fait un pique, enfin à peu près quand je mange et elle redescend direct après. Juste le temps que je mange et que je digère. Donc, ça doit durer, à peu près, 3h l'insuline.</p>

	<p>Si je n'avais pas d'insuline et des trucs pour me guérir, je ne serais pas là. Donc ce n'est pas très bien que je l'aie, mais c'est bien qu'il y ait des traitements.</p> <p>Je crois que si je ne fais pas mes glycémies et que je suis tout le temps haut, j'aurai des problèmes, je ne verrai pas bien.</p>	<p>[Le glucagon] C'est si je tombe dans les pommes et que je suis incapable de boire ou manger quelque chose.</p> <p>On peut devenir aveugle [...] sinon je sais qu'on doit faire attention à nos pieds, aux dos, sinon, je ne sais pas.</p>	<p>[Le glucagon] Ça sert à faire remonter la glycémie d'un coup. En fait, pour se remonter parce quand on est en hypo, on est mieux, voilà.</p> <p>[L'hémoglobine glyquée] C'est en fait, tous les ans, on se fait une glycémie, mais en fait, on met dans un appareil qui voit la glycémie qu'on a depuis 3 mois, par exemple. Enfin c'est une moyenne.</p> <p>[L'acétone] C'est quand le corps, il brûle de la graisse, parce quand on a été en hypo et qu'on n'a pas pris des sucres, le corps, il brûle de la graisse pour refaire remonter la glycémie, après ça va en hyper et on a en plus de l'acétone. Je crois... oui, c'est ça.</p> <p>On peut avoir des problèmes de la vue, je crois, si on a des glycémies trop hautes. Enfin, c'est longtemps après [...]. Je sais pas vraiment les complications [...] mais si on est trop, si on fait trop de glycémies hautes et basses, on peut avoir plus tard des problèmes, mais je ne sais pas vraiment ce que c'est. Je sais qu'il y a pour la vue.</p>
--	---	--	---

<p>Hygiène de vie - contraintes</p>	<p>Je me lève à 6h et demie, je m'habille, je déjeune. Après je fais mon pique, ma glycémie, je fais tout. Après je vais à l'école. Il y a une récré qui est à 8h 20, après une récré qui est à 9h et quart. La récré de 10h, je me pique et je fais une glycémie. Et après, il y a encore une récré à 11h. A midi, je rentre. Je fais une glycémie et ma piqûre, puis je mange. Après à 2h, je revais à l'école. A 2h 45, j'ai une récré. A 3h et demi, je sors de l'école, je rentre ici [sa maison], je fais ma glycémie, ma piqûre, je mange. Après, je vais à l'équitation vers 4h. Après, je rentre vers 5h ou 6h, je me douche. Après, on mange vers 7h et je fais ma glycémie, mes deux insulines, après je vais au lit.</p> <p>Quand je suis en hyper, si c'est à 4 heures, il faut que je mette plus d'insuline à 4 heures et puis que je mange moins. Ça ça baisse. Si je suis en hypo, je dois prendre du sucre, manger plus et mettre normal.</p>	<p>Pendant la semaine, je me lève vers 6h et demie, je m'habille, je fais ma glycémie, je fais ma piqûre, je mange après je pars à l'école. Après, quand je rentre à midi, je fais de nouveau une glycémie, une piqûre, je mange. Après, je repars à l'école et à 4h, souvent, je ne prends pas de 4h, parce que je n'ai pas envie de me piquer et je n'ai pas faim. Je fais mes devoirs. Après au souper, je refais une glycémie, je refais une piqûre, je mange. Puis vers 8h et demie, j'ai la Lantus® et après je vais me coucher.</p>	<p>Une journée d'école, je me lève à 6h et demie, je fais mon injection, enfin, ma glycémie, mon injection. Je vais déjeuner. Après, je vais à l'école. A la récré en fait, je n'ai pas de 10h donc je ne mange pas, je ne fais pas d'injection. A midi, je rentre à la maison, je fais une injection et je mange. A 4h aussi, une injection et je mange. Des fois, je ne fais pas les 4h parce que je n'ai pas faim, mais ça dépend, souvent, je le fais, mais, des fois pas. Ensuite, le soir, je fais une injection et je mange. Et à 8h et demie, en théorie, mais ça dépend des fois, je fais un peu plus tard, des fois un peu plus tôt, je fais la Lantus®. C'est l'injection qui dure 24h. Donc, tous les soirs, je suis obligée de faire l'injection qui dure 24h et pendant la journée, je peux faire, si je mange, je fais une injection.</p> <p>[Pourquoi ne fais-tu pas ton injection toujours à la même heure le soir ?] Parce que, souvent, je fais quand je..., enfin, je suis censée faire à et demie, mais j'oublie, alors je fais quand je vais me coucher. Comme, je ne vais pas souvent me coucher à 8h et demie, je fais quand je vais me coucher.</p> <p>[Y-a-t-il des répercussions ?] Moi en tous cas, il n'y en a pas. Mais il a y certaines personnes que je connais qui font la Lantus®, ils sont obligés de faire à heure fixe, parce qu'autrement le soir d'après, s'ils ont fait trop tard, après, il n'y plus</p>
-------------------------------------	--	--	---

	<p>Quand on est petit, on gère beaucoup, mais après là, je peux manger des bonbons, mais il faut que je mette plus. Quand on est plus petit, on fait plus attention mais après ça ne change pas. Je peux manger normalement.</p> <p>On doit tout le temps faire des piqûres. On ne peut jamais manger, on peut manger, mais on ne peut pas manger tout le temps ce qu'on veut. Puis des fois, c'est bien parce que les autres ne peuvent pas manger de sucre et nous on peut.</p> <p>Ça a des inconvénients et des avantages.</p> <p>Quand je me dépense beaucoup, je suis souvent en hypo et quand je ne fais rien et que je suis à la maison ou, par exemple, aux fêtes, je suis souvent en hyper.</p> <p>Il y a des moments, quand on ne peut pas, quand il y a du gâteau comme ça, quand on ne peut pas manger deux tranches, c'est énervant.</p>	<p>[C'est difficile pour toi de gérer ton alimentation ?] Ça dépend, mais non pas vraiment.</p> <p>Je peux tout manger, sauf que je dois faire attention de ne pas trop manger.</p> <p>Je mange comme je mangeais avant, sauf que maintenant, je pèse les farineux, mais ça n'a pas vraiment changé depuis que j'ai le diabète.</p> <p>Je sais que je dois toujours faire un peu attention à ce que je mange.</p> <p>C'est la piqûre, chaque fois qu'on doit manger, on doit se piquer, donc, des fois, ce n'est pas très facile.</p> <p>Au début, c'était dur parce que je comprenais pas pourquoi ça tombait sur moi. J'en avais marre des piqûres et après on vit, on apprend à vivre avec. Maintenant ça va. [...] ça devient une habitude, de toute façon on ne peut rien changer.</p>	<p>d'insuline pour... pendant un moment, enfin s'ils ne font pas à heure fixe. Mais moi, ça ne me fait rien du tout, donc c'est bon.</p> <p>En fait, je peux tout manger, mais il faut que je calcule et il ne faut pas que je mange sans injection.</p> <p>Si on met trop d'insuline, on peut prendre du poids et ça, je n'ai pas très envie.</p> <p>Plus il y a de l'insuline, plus on grossit. Parce que l'insuline, elle fait grossir, donc il ne faut pas. En plus si on mange....</p> <p>En fait, avant, j'avais un autre traitement avec trois injections, Humalog Basal® et là, il fallait manger à heure fixe, il fallait absolument manger. Tandis qu'avec la Lantus®, si je mange, je fais une injection. Si je mange moins, je fais une demi-injection ou bien si, à la place de 4h, je mange à 3h, je peux aussi, donc c'est beaucoup plus libre.</p> <p>Des fois, par exemple, je vais en ville, pis j'ai faim et je n'ai pas mon injection. Alors, des fois, je mange des trucs sans injection [...], je ne le fais pas souvent, donc si une fois de temps en temps, si je n'ai pas mon injection... Justement, maintenant, une fois que j'aurai la pompe, si j'ai vraiment envie de manger,</p>
--	---	---	---

			<p>je pourrai faire un bolus comme ça. Mais bon, il ne faut pas trop faire, autrement ça ne va pas.</p> <p>Quand on est tout petit et qu'on vient d'avoir le diabète, il y a tout le monde qui dit : <i>Ah ! Je ne veux pas l'inviter à mon anniversaire parce qu'elle ne peut pas manger.</i> Le diabète pour les gens qui ne savent ce que c'est, c'est : il ne peut pas manger. Parce qu'il y a le type 2, et là, c'est les gens qui sont soit obèses, enfin qui ont le pancréas qui ne va pas par rapport à ce qu'il a trop été utilisé. Et alors, il y a tout le monde qui croit : <i>Ouais, elle ne peut pas manger, alors je ne veux pas l'inviter et si elle tombe dans le coma ?</i> Je ne sais pas, je ne suis jamais tombée dans le coma en 9 ans, donc voilà ! Il y a tout le monde qui croit ça. Après, au fil du temps, tout le monde voit qu'en fait, ça n'a rien à voir, donc en fait, maintenant, je dis à tout le monde. Comme maintenant, je suis plus grande, je sais expliquer que ce n'est pas ça. Quand j'étais petit, je n'arrivais pas à expliquer.</p> <p>Quand on fait des injections on peut avoir des espèces de bosses sur la peau parce qu'on pique trop à la même place.</p> <p>Sur les doigts, on a des marques, à cause de l'autopiqueur, des fois ça peut être un peu ennuyant.</p>
--	--	--	--

<p>Transfert de responsabilité – autogestion – prise en charge</p>	<p>[Les parents] Ils me montraient comment ils faisaient. Et après, une fois, j'ai essayé et depuis là, j'ai tout le temps fait moi.</p> <p>[Tu gères ton carnet de glycémie tout seul ?] Ouais</p> <p>[Tes parents regardent dans ton carnet ?] Ouais, pour voir si je fais les piques, puis ils regardent dedans quand il traîne.</p> <p>[Les parents] Ils me disent souvent de faire des piques quand ils me voient, quand je suis blanc, un peu le visage, ils m'aident. Ouais, ils m'aident, ils s'en foutent pas.</p> <p>[Te sens-tu libre pour la gestion de ton diabète ?] Ouais.</p>	<p>Au début, c'était ma maman et après, elle m'aidait encore beaucoup et maintenant, je fais quasi tout toute seule. [...] Ça fait à peu près 1 an.</p> <p>Je fais un peu tout, toute seule.</p> <p>[Gères-tu également les doses toute seule ?] Oui.</p> <p>[Les parents] Ils contrôlent, ils regardent combien j'avais de glycémie, si j'ai pas pris trop ou trop peu de nourriture et c'est tout.</p> <p>[Evaluer les doses en fonction de la glycémie et de l'alimentation] Je sais un peu comme ça mais j'ai un tableau si jamais.</p> <p>[Qui t'as tout expliqué ?] Des infirmières et ma maman, quand j'avais des questions, elle me répondait.</p>	<p>Au début, elle [la maman] me faisait toutes mes glycémies, après, j'ai commencé à vouloir faire mes glycémies toute seule. Après, elle m'a appris à faire les mélanges, parce que j'avais un mélange d'insuline avant. Elle m'a appris à faire, les mélanges, après, je me suis piquée toute seule, mais il y a des moments où je me disais, enfin, si elle voulait me piquer parce que, des fois, je n'avais pas envie.</p> <p>Au début, ma mère, elle me faisait mes injections, enfin, elle vérifiait mes glycémies et tout. Maintenant, je fais un peu toute seule, mais, des fois, avec ma mère, on regarde un peu les glycémies et tout ça.</p> <p>Il y des moments, on regarde pas du tout et, tout d'un coup, elle me dit : <i>Ouais, Caroline remplit ton carnet. Et on va regarder.</i></p> <p>Des fois, par exemple, quand je mange des trucs comme des crêpes où il y a beaucoup d'hydrates de carbone, je lui demande : <i>Maman, je mets combien de plus ou combien...</i>, je sais plus ou moins mais pour avoir un avis en plus, pour savoir si ça va.</p> <p>Je ne me souviens plus, ça doit être ma mère qui m'a un peu expliqué, mais je ne me souviens plus quoi.</p>
--	---	--	--

		<p>Quand je suis sortie de l'hôpital, je savais ce que c'était mais après, j'avais une infirmière à domicile qui venait et qui m'a tout expliqué comme il faut.</p>	<p>C'est une infirmière qui va chez les gens. Quand on est petit, elle vient nous montrer comment faire notre injection. Elle fait aussi avec une copine, on avait fait un jeu de Trivial Poursuite sur le diabète. Donc, on se rejoint plusieurs diabétiques et on fait des jeux avec elle. En fait, c'est une infirmière qui vient chez nous pour nous montrer comment vivre avec le diabète chez soi.</p> <p>J'avais des glycémies beaucoup trop hautes et j'avais honte d'avoir ces glycémies, je sais pas pourquoi. A chaque fois, je baissais mes glycémies de 10, par exemple, j'avais 17, je notais dans mon carnet que j'avais 7. Et alors, elle est venue pour m'expliquer qu'il ne fallait pas. On a refait des trucs comme ça. Elle m'a dit : <i>Ouais, il n'y a pas que toi qui fait ça, tout le monde fait ça une fois dans sa vie.</i></p>
--	--	---	---

<p>Personnes de référence</p>	<p>[Vers qui vas-tu poser tes questions ?] Soit à mon médecin, d'abord à mes parents et s'ils savent pas, je demande à mon médecin.</p> <p>A mes parents surtout.</p>	<p>[Vers qui vas-tu poser tes questions ?] Vers ma maman. mon papa, des fois, mais surtout vers ma maman.</p> <p>Surtout vers ma maman, aussi des fois vers mon papa. Autrement c'est tout.</p> <p>[Qui t'as tout expliqué ?] Des infirmières et ma maman, quand j'avais des questions, elle me répondait.</p> <p>[Et au début de ta maladie, elle t'aidait ?] Elle parlait de ça avec moi, mais autrement, non elle m'aidait pas.</p>	<p>Ça dépend quelles questions c'est. Ma mère, mes amis [...] à ma sœur, des fois, mais pas trop quand même. [...] Ma mère, mes copines, des fois, le médecin quand j'ai des questions sur le diabète.</p> <p>[Et si tu veux partager ce que tu vis tous les jours ?] Vers mes amis, plutôt.</p> <p>[Le médecin] Il comprend. Par exemple, quand j'avais triché, je lui avais dit et il m'avait dit : <i>C'est pas grave, maintenant tu vas plus mentir...</i> et tout ça. Il comprend. On peut causer avec lui.</p> <p>Je n'ai jamais vraiment discuté avec elle [infirmière scolaire] de mon diabète, soit, je vais discuter avec Mme X [l'infirmière à domicile], soit avec mes parents mais des fois, enfin une fois, j'étais en hypo et j'avais pas de sucre et j'ai été lui demander à elle, mais juste parce que j'avais pas de sucre.</p>
-------------------------------	---	--	---

<p>Famille – frères et sœurs</p>	<p>[Frères] Quand je ne peux pas manger, par exemple, si c'est les 4h, que je suis haut et ma mère, elle me dit de ne pas manger, ils ne mangent pas non plus. Ils respectent. Ils sont sympas.</p> <p>[Impact de la maladie sur la relation avec les frères] Ça ne change en rien.</p>	<p>[Les frères et sœurs] Ils savent que je suis diabétique. Ma maman ça ne fait pas longtemps qu'elle vient d'expliquer à ma sœur. Elle a expliqué tout comme il faut dans les détails ce que j'avais.</p> <p>Ma sœur a 9 ans et mon frère, il a 7 ans, mais je crois que pour eux ça ne change pas d'avant. Enfin, je ne sais pas pour eux, mais je n'ai pas l'impression que ça a changé.</p> <p>Ils me demandaient pourquoi, je faisais de piqûres</p> <p>[Tu leur réponds quoi ?] Que j'avais une maladie que mon pancréas, il était malade, je leur disais comme ça.</p> <p>[Le reste de la famille] Pour eux, je pense que ça ne change pas non plus. Des fois, ils me posent des questions aussi, comment je faisais mes piqûres et tout, autrement ça n'a pas changé.</p> <p>Ils demandent si ça va, parce que, par exemple, si elle fait des pâtes ou un morceau de viande, elle demande si ça va, si je peux manger tout ça.</p>	<p>En fait, ma sœur, au début, elle était jalouse parce qu'on s'occupait de moi mais pas d'elle [...]. Une fois, j'étais malade à cause que j'étais trop en hyper et elle a commencé à pleurer : <i>Moi aussi je veux aller chez le docteur.</i> Elle était un peu jalouse mais maintenant... voilà, c'est normal. Je ne sais pas comment elle le vit, mais pour moi, c'est comme une sœur, enfin je ne sais pas comment dire.</p> <p>Au début, elle était jalouse, mais maintenant, je pense qu'elle a compris.</p> <p>[Qui lui a expliqué ?] Ma mère. Je pense qu'ils lui ont déjà un peu expliqué à l'hôpital, une fois, quand elle est venue avec moi, mais je ne me souviens plus vraiment. Mais je crois que c'est plutôt ma mère. Enfin, elle posait, des fois, des questions aussi.</p>
----------------------------------	---	--	---

<p>Sport – loisirs - camps</p>	<p>Je fais de l'équitation, je lis de temps en temps.</p> <p>Ça ne change rien, souvent je suis bas après, si je fais beaucoup de sport, mais ça ne change rien sinon. Je suis normale.</p>	<p>Je fais du volley, de la gymnastique rythmique, du piano. J'aime bien la natation.</p> <p>Chaque fois que je fais du sport et que c'est très physique, je mange un truc pour ne pas être en hypo.</p>	<p>Il faut que je mange des compensations puisque je fais des efforts, il faut que je mange parce que sinon je suis en hypo, mais à part ça, c'est comme tout le monde.</p> <p>Pour le snowboard, je prends des compensations, mais le volley, je n'ai même pas besoin parce que... si, c'est physique mais ce n'est que deux heures. Tandis que le snowboard, c'est longtemps et qu'au volley, juste après, je mange, donc, je n'ai même pas besoin de prendre de compensations. Donc c'est comme tout le monde. Parce que j'ai mes sucres, si jamais, je suis en hypo, mais à part ça, c'est la même chose.</p>
--------------------------------	---	--	---

<p>Ecole</p>	<p>[L'infirmière scolaire] Elle est peut-être au courant mais elle ne m'aide pas.</p> <p>Quand je suis à la gym, s'il [le professeur] voit que ça ne va pas trop, il me le dit et je vais faire une glycémie.</p>	<p>L'infirmière scolaire et l'infirmière à domicile ont réuni tous les profs de l'école et tous les profs de sport pour leur expliquer. Ils ont pu aussi faire, enfin essayer avec le glucagon, si jamais je suis mal.</p> <p>[Est-ce que l'infirmière scolaire t'aide ?] Non pas vraiment.</p> <p>[Et au début de ta maladie, elle t'aidait ?] Elle parlait de ça avec moi, mais autrement, non elle ne m'aidait pas.</p> <p>[Les récréations] Je prends un petit truc pour ne pas être en hypo mais je ne me pique pas là.</p>	<p>En fait, elle [l'infirmière scolaire] vient, ouais, elle est sympa mais, en fait, elle vient aussi au réunion quand on fait. [...] Mais enfin, je n'ai pas besoin d'elle pour faire mes injections, tout ça.</p> <p>Ils [les professeurs] savent mais en fait, au début, tous les professeurs, enfin jusqu'en 4^{ème}, il n'y avait qu'un prof, donc on faisait l'information pour le prof. En 5^{ème} et bien, en fait, tous les profs venaient parce que c'est le doyen qui les convoquait, donc ils étaient obligés de venir. Tandis que là, au début de 7^{ème}, c'est les profs qui viennent qui se sentent concernés, enfin, je sais pas comment expliquer..., alors, il n'y a presque aucun prof qui vient. Donc, ils ne sont pas tous prévenus.</p> <p>Les profs, en fait, ça a toujours bien été, mais cette année, il y eu un petit peu un... je n'étais pas bien une fois, le prof m'a ramené à la maison, ma mère n'était pas là et je n'étais pas bien. En fait, j'ai déjà fait une fois, pour le glucagon, j'avais la partie gauche qui était... enfin qui n'était pas paralysée, mais je ne la sentais plus. J'avais des petits frissons, je ne sais pas comment on appelle ça... des picotements. Et alors cette fois, j'étais rentrée de l'école parce que je ne savais pas ce que c'était et elle m'avait fait le glucagon. Cette fois, quand il m'a ramenée, elle n'était pas là et je lui ai téléphoné. En fait, j'avais les</p>
--------------	---	--	---

			<p>picotements qui me revenaient dans la joue, je n'arrivais pas bien à la bouger. Alors, ma mère a téléphoné à mes voisines et elles sont venues voir si ça allait. Après, elle avait téléphoné à mon prof pour lui dire qu'il ne fallait pas me ramener et tout ça. Il n'y a pas longtemps, une prof m'a dit de rentrer aussi. Mais je ne savais pas du tout que c'était ça non plus.</p> <p>Tout le monde sait dans ma classe. Au début de 7^{ème}, avec l'infirmière, on a fait une information pour les élèves.</p>
--	--	--	--

<p>Adolescence - copains</p>	<p>[Connaissances des copains] Un petit peu, mais ils ne remarquent pas, ils savent mais ils ne remarquent pas, je ne pense pas. Ça ne change pas.</p> <p>Quand j'étais petit, je mangeais moins de bonbons que maintenant. Parce que tous mes copains en mangent et quand j'ai envie d'en manger, je mets plus d'insuline.</p> <p>[Est-ce que tes copains te posent des questions] Non.</p> <p>C'est pareil, mais je ne bois pas encore d'alcool et je ne fume pas donc je ne sais pas. Avec l'alcool, ça change, je crois que je peux en boire mais ça me baisse. Je ne suis pas sûr. [Y as-tu déjà réfléchi ?] Non.</p>	<p>[Les copains] Jusqu'en 4^{ème}, il y a l'infirmière qui est venue pour expliquer ce que j'avais. Mais maintenant, les classes ont été mélangées, donc ceux que j'avais avant dans ma classe, ils savent, puis les nouveaux que je connaissais pas, je ne leur ai rien dit pour l'instant.</p> <p>Ça dépend ce qu'ils me posent comme questions, mais je lui dirai que j'ai le diabète, que c'est le pancréas qui ne marche plus et que je dois me piquer chaque fois que je mange.</p> <p>[Vous parlez de la maladie entre vous aux camps ?] Un petit peu mais pas vraiment.</p> <p>[Est-ce que tes copains te posent des questions ?] Non.</p> <p>[Même si tu es encore jeune, as-tu déjà réfléchi à la tentation de fumer ou de boire de l'alcool plus tard ?] Non pas vraiment, mais de toute façon, je sais que je n'ai pas envie de fumer quand je serai plus grande et pour l'alcool, je pourrais en boire, je pense, mais comme toute personne normale.</p>	<p>Mes copains, ceux qui sont vraiment proches, ils savent. D'ailleurs, on va bientôt faire un truc avec mes meilleures copines pour qu'elles savent vraiment plus. Mais tout le monde sait que j'ai le diabète, que je peux faire de hypo, qu'il faut me donner du sucre si je ne suis pas bien.</p> <p>On va de plus en plus sortir ensemble, enfin, pas juste aller en ville et revenir, sortir, faire des week-ends, des trucs dans le genre. Elle [l'infirmière de diabétologie] veut qu'elles [les copines] sachent vraiment ce que c'est le diabète, elle veut aussi, peut-être, leur apprendre à faire le glucagon ou bien des trucs comme ça, pour si jamais, une fois, je me sens mal et que je suis avec elles.</p> <p>De toute façon, toutes les personnes qui sont dans ma classe, soit j'étais déjà dans leur classe quand j'étais toute petite, ils savent déjà et ils m'ont déjà posé les questions, soit je ne sais pas. Ouais, ils m'ont posé des questions, mais maintenant, ils savent. Ça fait 3 ans que je suis dans leur classe.</p> <p>Fumer moi, jamais, je suis une antifumeuse, donc voilà. Sortir, en fait comme je suis de mai, mes parents m'ont retardé d'une année et comme je suis la plus grande des amis, on ne sort pas souvent à des bals ou à des trucs dans le genre. Mais pendant les</p>
------------------------------	--	---	---

	<p>Vivre comme eux, ça ne change pas. Si, je dois faire mes glycémies et mes piqûres mais ça ne change pas.</p>	<p>[Comme penses-tu que tu pourras concilier les sorties avec les copains et ton hygiène de vie ?] Je pense que je devrai un peu réorganiser.</p> <p>[Comment vis-tu ton adolescence avec ton diabète ?] Comme avant. Ça ne change pas pour moi.</p>	<p>vacances, avec ma cousine, je sors des fois, mais voilà, je bois, mais un petit peu... je suis pas du genre à me bourrer et à ne plus me souvenir de ce que j'ai fait.</p> <p>Justement, je crois que c'est à cause de ça [les sorties et l'alcool] que l'infirmière veut voir mes amies, qu'elles sachent reconnaître si je suis en hypo ou bien si je suis bourrée.</p> <p>[Tu penses que tu seras tentée par l'alcool ?] Je ne sais pas. Moi, je pense que c'est comme tout le monde.</p> <p>Ça ne change pas grand chose.</p> <p>Au début de l'adolescence, tous, enfin, je crois que tous les diabétiques ont des glycémies qui montent, on mange plus donc on doit changer les plans alimentaires. On doit modifier un peu nos habitudes, mais à part ça maintenant, ça va.</p>
--	---	--	--

<p>Visions de la santé</p>	<p>[Te considères-tu comme quelqu'un de malade ?] Non.</p> <p>On voit que quelqu'un est malade, quand il n'a plus de doigt ou plus de jambe, c'est plus choquant que de me voir moi. Quelqu'un qui me croise dans la rue, il ne sait pas que je suis diabétique.</p> <p>[Quelqu'un à qui il lui manque un bras est malade ?] Ouais, je trouve ou bien quelqu'un qui, une fille qui a le cancer et qui a les cheveux rasés.</p> <p>[Quand est-ce que tu te considères comme malade ?] Jamais. Quand j'ai la grippe, ouais, quand j'ai les maladies que tout le monde a, mais à cause du diabète, non, je ne me sens pas malade.</p> <p>Le diabète, je suis en bonne santé. Ça ne change pas de ma santé.</p>	<p>[Est-ce que tu te considère comme malade ?] Non pas vraiment. parce qu'à part mes piqûres, il y a rien qui change et ça ne change pas d'avant.</p> <p>[Est-ce que le diabète est une maladie pour toi ?] C'est une maladie, ouais c'est une maladie, mais quand on est diabétique, ça ne change pas d'avant, moi je trouve en tout cas.</p> <p>[Quand est-ce que tu es malade ?] J'ai mal au ventre, quand j'ai mal au coup, mal à la tête ou comme ça.</p> <p>[Que signifie être en bonne santé pour toi ?] Je ne sais pas.</p> <p>[Est-ce que tu te considères être en bonne santé ?] Oui.</p>	<p>[Te considères-tu comme malade ?] Non, moi je dis malade, ça veut dire, ne pas être apte à faire quelque chose. Par exemple, quand tu as la grippe, tu dois rester dans ton lit parce que tu n'es pas bien. Moi, je suis bien, je peux faire tout ce que je veux.</p> <p>D'accord, je dois prendre des médicaments, l'insuline, mais bon, je ne suis pas la plus en forme de tout le monde, enfin, pas en forme, mais entre moi qui a le diabète et quelqu'un qui n'a rien, on va dire : <i>Elle a le diabète, elle est malade, mais bon.</i></p> <p>Je ne me considère pas comme malade.</p> <p>[Qu'est-ce que c'est être en bonne santé pour toi ?] Pouvoir faire ce qu'on veut.</p>
----------------------------	---	---	---

<p>Avenir</p>	<p>[Te poses-tu des questions sur ton futur ?] Non, ça viendra quand ça viendra.</p> <p>[Comment vois-tu ton avenir ?] Bien, j'espère en tout cas. Non pas de projets, non j'ai pas de projets. Je ne sais pas ce que je vais faire donc, mais j'ai le temps.</p> <p>[Choix de profession] Je ne peux pas, par exemple, piloter quelque chose, parce que si je suis en hypo, je tombe dans le coma ; ça ne va pas aller. Si je fais pilote d'avion ou comme ça. Sinon ça ne va pas changer. Toute façon je ne veux pas faire ça. Je ne pense pas que je veux faire ça.</p>	<p>J'aimerais être vétérinaire, je n'ai pas vraiment encore beaucoup pensé à ça.</p> <p>[Pour le futur, les risques de complications de ta maladie te font peur ?] Un petit peu mais non pas vraiment, enfin, un tout petit peu. Je me dis qu'il faut que je fasse attention, parce que ce serait embêtant d'avoir ça.</p>	<p>Je veux faire des études, enfin je veux faire diététicienne [...] c'est à cause de ça [le diabète], mais les études, je ne pense pas que ça a avoir, enfin, ça ne va pas changer si j'ai le diabète ou pas.</p> <p>[Les complications] Je n'y pense pas souvent, des fois oui, mais je me dis que je n'ai jamais vraiment eu un diabète super mal équilibré, donc ça ne peut pas être horrible. Quand je vois en fait, les vieux, on va dire, qui ont le diabète de type 1, au début qu'ils avaient le diabète, ils se soignaient mal. Maintenant, ça va encore, ils n'ont pas... ils ne sont pas aveugle, ils n'ont pas les reins tout déchiquetés, enfin je ne sais pas. Je me dis que, moi, je me soigne bien, j'ai des bonnes hémoglobines glyquées, ça ne peut pas être horrible. Mais je veux quand même continuer à bien me soigner, je ne veux pas arrêter de me soigner juste pour ça.</p>
---------------	--	--	--

<p>Sentiments</p>	<p>Si je n'avais pas d'insuline et des trucs pour me guérir, je ne serais pas là. Donc ce n'est pas très bien que je l'aie mais c'est bien qu'il y ait des traitements.</p> <p>J'avais envie qu'on essaie de ne plus être diabétique, de trouver un médicament ou bien des pastilles au lieu de mettre de l'insuline.</p> <p>Des fois, c'est bien parce que quand on est en hypo, on peut en [du gâteau] manger.</p>	<p>C'est la piqûre, chaque fois qu'on doit manger, on doit se piquer, donc, des fois, ce n'est pas très facile.</p> <p>Quand je vais à l'école comme ça, j'oublie que je suis diabétique, je suis comme les autres. C'est juste au moment où je fais mes glycémies, mes piqûres que je repense à ça, mais autrement j'oublie complètement que je suis diabétique.</p> <p>Si j'arrête de me piquer et je mange, je continue à manger comme ça, je finirai à l'hôpital et comme ce n'était pas facile du tout l'hôpital... [...] Quand je suis arrivée, déjà, je n'aimais pas du tout les piqûres avant. Quand je suis arrivée, ils ne trouvaient pas mes veines, donc ils ont dû me piquer pleins de fois. Donc après, j'avais un peu peur. Et je n'avais pas envie du tout de retourner là-bas.</p>	<p>Sur les doigts, on a des marques, à cause de l'autopiqueur, des fois ça peut être un peu ennuyant.</p> <p>Je préfère quand c'est moi qui me pique en fait, parce que quand c'est les autres, je n'aime pas. Enfin, je n'aime pas en plus piquer les autres. Enfin, je ne sais pas, ça me fait bizarre, j'ai peur de leur faire mal, même si je sais que ça ne fait pas mal.</p> <p>Au début, je ne voulais absolument pas, parce que c'était visible [la pompe]. Mais, j'ai remarqué qu'il y a des copines qui ont et qu'il y a des trucs exprès pour que ce soit caché. On voit peut-être le cathéter, mais bon, moi, ça ne me gêne pas trop. Enfin, au début, ça me faisait quelque chose, mais là, ça ne me fait rien, ça ne me dérange pas.</p> <p>J'avais peur que les gens voient. En fait, quand j'étais plus petite, au début, je me disais : <i>Ah... j'ai envie que personne ne sache que j'ai le diabète parce que après tout le monde qui va... enfin, qui va dire : Ah ! Elle a le diabète !</i> Mais maintenant, je m'en fous, il y tout le monde qui me dit : <i>Ah ! T'as quoi ? J'ai le diabète, c'est tout.</i> Enfin ça ne me fait plus rien.</p> <p>Ça fait 4 ans un peu près que je m'en fous un peu, que je dis à tout le monde, enfin pas à tout le monde, mais si quelqu'un me demande, je vais lui dire, je ne vais pas lui dire : <i>Ah, je n'ai pas envie de te dire.</i></p>
-------------------	--	---	---

	<p>Elle ne change rien ma maladie donc, je trouve que tout est bien, à part si je me fais gronder, ce n'est pas bien. Mais quand je fais des trucs que j'aime, c'est bien.</p> <p>C'est une maladie qui est énervante un peu, parce qu'on doit tout le temps faire des piqûres, on ne peut jamais manger, on peut manger mais on peut pas manger tout le temps ce qu'on veut. Des fois, c'est bien, parce que les autres ne peuvent pas manger de sucre et nous on peut.</p>	<p>[Est-ce que tu as déjà éprouvé des sentiments plutôt positif à l'égard de ta maladie ou tes sentiments ont toujours été négatifs ?] Plutôt négatif, mais maintenant, ce qui est cool, c'est qu'il y a des camps exprès pour les diabétiques et que c'est vraiment super. Je me dis que j'ai de la chance de pouvoir aller là-bas. Mais autrement, non pas vraiment.</p> <p>Au début, c'était dur parce que je ne comprenais pas pourquoi ça tombait sur moi. J'en avais marre des piqûres et après, on vit, on apprend à vivre avec. Maintenant, ça va. [...] Ça devient une habitude, de toute façon, on ne peut rien changer.</p> <p>Des fois, je me dis encore, enfin, je me demande pourquoi c'est tombé sur moi. Des fois, j'en ai un peu marre, comme ça. Mais sinon, ça va mieux qu'avant.</p>	<p>Il y a des moments, j'en ai marre, ça m'énerve tellement que je suis un peu déprimée mais aussi, je me dis que c'est grâce à cette maladie que j'ai eu pleins de copains, d'amis au camp. Par exemple, on a eu un week-end de snowboard avec des diabétiques, il y a 2 semaines. C'était super cool. Je me dis, des fois, grâce au diabète, je rencontre des gens, enfin ce n'est pas le diabète, je ne dis pas que le diabète a des avantages mais au moins, voilà. Mais bon d'accord, des fois, je me dis que j'ai plus de chance d'avoir le diabète que d'avoir une maladie des poumons ou que je peux mourir ou des trucs dans le genre.</p> <p>Je n'avais pas envie d'en parler, j'avais envie de laisser mon diabète de côté, de faire comme s'il n'existait pas. Quand j'étais petite, je n'avais pas envie que les gens sachent. Je faisais comme s'il n'existait pas.</p> <p>Je me suis habituée et c'est bon, ça ne me dérange pas tant que ça.</p> <p>Elle est ennuyante, elle m'embête parce que ce serait mieux si je ne l'avais pas. Je ne sais pas ce que je peux dire, ma fois, je l'ai, je l'ai, il faut faire avec. Je préférerais quand même ne pas faire de glycémies, ni d'injections, manger ce que je veux, enfin pas ce que je veux, mais combien je veux.</p>
--	--	--	---

		<p>C'est surtout au début, je me disais, je pourrais arrêter de me piquer, mais je n'ai jamais essayé. Mais j'en avais marre et je me suis dit que je pouvais faire ça.</p> <p>[Qu'est-ce que les camps t'ont apporté ?] En fait, j'ai découvert que je n'étais pas toute seule, que je n'étais pas la seule à avoir le diabète. Ça rassure.</p>	<p>Une ou deux fois, je me suis dit : <i>Je n'ai pas envie de faire mon injection</i>. Mais je l'ai fait quand même. Mais jamais, pendant une semaine, je ne fais plus rien. Ça quand même pas, non.</p> <p>J'aimerais dire que les gens qui trouvent que c'est horrible d'avoir le diabète, que ça doit faire trop mal. Non ça ne fait pas trop mal. Enfin, je préfère avoir le diabète que, je ne sais pas, ça ne se voit pas, tandis que d'être, par exemple amputé d'une jambe ou bien, je ne sais pas, avoir des maladies graves, moi, je préfère quand même avoir le diabète.</p> <p>[Qu'est-ce que les camps pour les diabétiques t'ont apporté ?] Je peux échanger des trucs ou bien parler avec des gens qui ont le diabète, parce que c'est pas tous les jours que... moi, je ne parle pas de ça à l'école. Tandis que là-bas, je peux causer, enfin, ça libère un peu de causer de ça avec des gens qui savent ce que c'est.</p> <p>Au début, je ne voulais absolument pas y aller, je n'avais pas envie de voir d'autres diabétiques. Puis on a été à une journée porte ouverte. Après ça, j'étais là : <i>Maman, tu m'inscris déjà pour l'année prochaine !</i> J'avais trop envie et j'ai eu raison, c'est super bien ces camps, on s'entend trop bien, on est une famille, on va dire ça comme ça. Enfin, c'est trop bien.</p>
--	--	--	---