



HAL
open science

Transitions à l'adolescence et diabète de type 1 : une approche socio-anthropologique

N. Diasio, V. Vinel, L. Bichet

► To cite this version:

N. Diasio, V. Vinel, L. Bichet. Transitions à l'adolescence et diabète de type 1 : une approche socio-anthropologique. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2019, 13 (5), pp.419-426. 10.1016/S1957-2557(19)30114-2 . halshs-03455870

HAL Id: halshs-03455870

<https://shs.hal.science/halshs-03455870>

Submitted on 20 Jul 2022

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Transitions à l'adolescence et diabète de type 1 : une approche socio-anthropologique

Transitions during adolescence and type 1 diabetes: A socio-anthropological approach

N. Diasio¹, V. Vinel², L. Bichet³

¹ Université de Strasbourg,
UMR CNRS 7367 Dynamiques européennes ;
Institut Universitaire de France (IUF),
Strasbourg.

² Université de Bourgogne Franche-Comté,
Laboratoire de sociologie et d'anthropologie
(LASA) – EA 3189, Besançon.

³ Université de Strasbourg,
UMR CNRS 7367 Dynamiques européennes,
Strasbourg.

Résumé

L'adolescence est un « moment dense » de l'existence durant lequel une constellation de micro-passages à la fois biologiques, personnels, familiaux et sociaux, s'entrecroisent. Les sentiments d'incertitude et d'instabilité engendrés par ces transitions peuvent être amplifiés par l'expérience de la maladie. À partir de deux recherches sociologiques et anthropologiques menées sur les transformations du corps et les passages d'âge entre 9 et 14 ans et sur les transitions médicales et biographiques que vivent les jeunes de 12 à 21 ans porteurs de diabète de type 1 (DT1), nous avons analysé la manière dont les manifestations de la maladie se greffent au processus de grandir. Nous décrivons les transitions sociales, scolaires, corporelles, techniques qui jalonnent l'adolescence, et le sens que les jeunes atteints de DT1 leur confèrent.

Mots-clés : Adolescence – diabète de type 1 – transitions – technologie – passages d'âges.

Summary

Adolescence is an eventful period of life, in which a constellation of simultaneous biological, personal, familial and social passages intertwine. The feelings of uncertainty and instability generated by these transitions might be heightened by the experience of illness. Through two sociological and anthropological researches carried on body transformations and age transitions between 9 to 14 on the medical and biographical transitions experienced by young people from 12 to 21 living with type 1 diabetes (T1D), we analysed the way the manifestations of the illness combine with the process of growing up. In this article, we describe the social, school, physical and technical transitions which mark out adolescence and the meaning young people with T1D give to them.

Key-words: Adolescence – type 1 diabetes – transitions – technology – age.

Correspondance

Nicoletta Diasio
Misha – Bureau 208
5, allée du Général Rouvillois
CS 50008
67083 Strasbourg cedex
nicoletta.diasio@misha.fr

© 2019 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Introduction

• À quel âge passe-t-on de l'enfance à l'adolescence ? Quand en sort-on ? Quand devient-on adulte ? L'adolescence demeure une période aux contours flous marquée par l'image de crise, de conflits internes et externes. Toutefois, les études en sociologie et

anthropologie révèlent des résultats contradictoires, soulignant d'un côté les crispations identitaires des jeunes gens, les conflits avec la famille, les tensions dans un groupe de pairs à la fois chargé d'affectivité et tyrannique [1,2], mais aussi les bonheurs d'être adolescents [3]. Les études statistiques prouvent aussi que la majorité des jeunes se

Regards croisés sur la transition de l'adolescent en diabétologie

sentent en bonne santé¹, même si des conduites à risque jalonnent le parcours de certains [4].

- Mais comment « jeunesse se passe » quand on est atteint d'une maladie chronique ? Si cette dernière touche 15 % des enfants et adolescents et un jeune sur 7 à 23 ans [5], quels sont les effets d'influence réciproque entre l'expérience d'avancer en âge et la présence d'une affection de longue durée ? D'un point de vue médical, la problématique de la transition se rapporte surtout au passage du service de pédiatrie au service adulte [6]. La sociologie et l'anthropologie, de leur côté, abordent les aspects multiples des passages d'âges qui, entre la sortie de l'enfance et l'entrée dans l'âge adulte, s'articulent, s'ajoutent, voire se heurtent : la prise d'indépendance par rapport aux générations précédentes, la scolarité [7], l'insertion professionnelle [8], les amitiés [9], l'attrait des nouvelles technologies de la communication [10] ; les transformations corporelles associées à la construction du genre [11, 12, 13] ; l'entrée dans sexualité [14].

- L'objectif de cette contribution est de montrer, en premier lieu, comment la transition relève d'une constellation de micro-passages à la fois biologiques, personnels, familiaux et sociaux. Dans un deuxième temps, nous montrerons à quel point ces transformations sociales entre enfance et jeunesse s'avèrent aiguës par le diabète de type 1. Enfin, nous aborderons les changements scolaires et technologiques, que les adolescents peuvent solliciter ou redouter, pour conclure sur la nouvelle place des relations avec les proches.

- L'article s'appuie sur deux recherches : le programme CorAge² a étudié les transformations du corps et les passages d'âge entre 9 et 14 ans dans le Grand Est, en France, et en Vénétie en Italie. Nous avons interrogé les phénomènes que les adolescents (n = 69)

identifient comme des changements, comment ils les nomment, quel sens ils leur confèrent, et nous avons mis en miroir leur point de vue avec celui des professionnels de l'éducation (n = 40) et de la santé (n = 50). Le programme PASMAL³, en cours, étudie les passages que vivent des jeunes porteurs de diabète de type 1 (DT1) ou d'asthme de 12 à 21 ans : quels passages identifient-ils ? Quel en est leur expérience ? Nous observons les transitions médicales, sociales, personnelles, tant du point de vue des jeunes (n = 45) et de leur famille, que des encadrants médicaux et paramédicaux (n = 50)⁴.

Notre démarche

- D'un point de vue socio-anthropologique, les âges et les seuils qui les démarquent varient selon les sociétés et les époques historiques [15]. Dans notre approche, notamment, les passages d'âge constituent des « moments denses » de l'existence individuelle [13], qui donnent lieu à une prolifération de savoirs experts et profanes, de dispositifs d'accompagnement et de pratiques sociales spécifiques. La médecine, par exemple, a contribué avec d'autres savoirs, comme la psychologie ou la pédagogie, à définir des scissions entre les âges. Les limites de l'enfance, de l'adolescence et de l'entrée dans l'âge adulte, ne sont donc pas formellement circonscrites, mais résultent de la rencontre de plusieurs transitions qui se croisent sans nécessairement se superposer : les passages scolaires, les métamorphoses du corps, les transformations de style de vie, la géographie affective et relationnelle, l'entrée dans la majorité, mais il y a aussi les comportements attendus, par exemple « être un adolescent en conflit avec ses parents ».
- Ces combinaisons qui fondent des expériences multiples et singulières, ne sont pas moins sociales et

collectivement partagées. La transition ne concerne pas un individu isolé. Même quand les changements corporels relèvent de l'intimité du sujet – par exemple, la croissance, les premières règles, la pousse des poils – ils sont encadrés par des normes sociales, ils font l'objet d'incitations et de prescriptions venant des membres de la famille, des enseignants, des médecins, des éducateurs, des médias, des autres adolescents : par exemple, l'injonction à éviter du maquillage qui fait trop « femme », ou l'incitation à avoir une chambre pour soi et à y faire ses devoirs scolaires.

- Nous allons alors à la quête des sens et des bornes d'âges donnés par différents acteurs de l'enfance, l'adolescence et la jeunesse, en utilisant des méthodes qualitatives – entretiens approfondis, observations à domicile, dans les lieux d'activités, à l'hôpital pour les jeunes malades – afin de mettre au jour ces processus.

Une spécificité de notre posture est celle de prendre au sérieux le point de vue des enfants et des adolescents, en considérant qu'ils sont des acteurs du monde et non pas des récepteurs passifs [16]. Les recherches que nous menons recueillent ainsi les paroles des jeunes filles et garçons pour mieux appréhender leur vécu, et se penchent sur leurs manières de faire et sur les savoirs mis en œuvre dans le quotidien.

Aller à la rencontre des jeunes signifie enfin prendre aussi en compte les discours et les pratiques de celles et ceux qui les accompagnent : la famille élargie, les pairs, les professionnels de santé ou les éducateurs. Car, suivant l'anthropologue britannique Raymond Firth « *un historien peut être sourd, un juriste aveugle, un philosophe à la limite peut être les deux, mais un anthropologue doit regarder ce que les gens font et écouter ce qu'ils ont à dire* » [17].

De l'enfance à la jeunesse : une constellation d'événements significatifs

- La transition de l'enfance à l'adolescence est un enchâssement complexe de dimensions biologiques, personnelles,

¹ 96,2 % des jeunes de 15-30 ans se déclarent en bonne santé (47,4 % en excellente ou très bonne santé ; 48,8 % en bonne santé), seuls 3,8 % ont le sentiment d'une santé plutôt médiocre ou mauvaise [Baromètre Santé 2010].

² Programme financé par l'Agence nationale de la recherche/ANR (2010-2013) dirigé par N. Diasio (UMR DynamE).

³ Programme financé par l'Institut de recherche en santé publique (IRES) et l'INSERM (2017-2020) dirigé par V. Vinel (LaSA)

⁴ Cette étude constitue également un volet du projet de recherche « Grandir avec une maladie chronique : vers une anthropologie de l'incertitude » financé par l'Institut Universitaire de France et mené par Nicoletta Diasio.



Figure 1. Dessin de Salomé, 11 ans.

familiales, sociales. Salomé, 11 ans, dans son dessin (figure 1), exprime le processus de *grandir* comme le résultat de plusieurs transitions qui n'ont pas la même temporalité et surviennent de manière différente d'un enfant à l'autre : l'amour, le travail, les étapes scolaires,

les statuts sociaux, les transformations du corps. Ces stades semblent évidents quand les jeunes les décrivent de manière abstraite ou appliquée aux autres, par exemple, quand on définit ce qu'on peut faire à 10, 12, 15 ou 17 ans, comme mettre des talons ou sortir seul dans la ville. Ils deviennent néanmoins inadéquats pour décrire sa propre expérience singulière.

• L'avancée en âge se fait pour chacun suivant des marqueurs différents : pour l'un, ce sera les boutons d'acné, pour l'autre, l'allongement du visage, le changement d'amis ou de jeux. Ces non-congruences sont porteuses d'incertitudes et les discours des jeunes rencontrés semblent marqués par la tension entre un processus biologique continu et multiforme et des bornes sociales d'âge qui se multiplient et se superposent. Une transition d'âge n'implique donc pas un seul changement majeur qui l'emporterait sur les

autres, mais une constellation de micro-passages [18]. C'est un processus qui s'échelonne sur plusieurs années et qui suppose de nombreux va-et-vient entre des comportements propres à l'enfance et d'autres déjà projetés vers la jeunesse et l'âge adulte.

Ces micro-passages ne font pas l'objet systématique de rites qui pourraient marquer des seuils dans les sociétés du 19^e et début du 20^e siècle [19]. Ces rites n'ont pas complètement disparu (baccalauréat, crémaillères...) et leur existence dans le passé n'était pas non plus aussi généralisée. Toutefois, les seuils sont plutôt faits d'une multiplication de « premières fois » : première cigarette, premier baiser, premières vacances sans les parents, premier amour, premier logement, qui créent une continuité vers l'âge adulte jalonnée de moments de prises d'indépendance par rapport aux proches.

Cette première fois matérialise un « tricotage » de nombreux changements, comme en témoigne Anna, 12 ans, rencontrée en Vénétie, à propos de son premier soutien-gorge :

À quel moment as-tu commencé à porter des soutien-gorge ?

Anna : *début sixième, fin CM2, début sixième.*

Q. : *Est-ce que ta maman t'a conseillée ou tu as dit « Maman j'ai besoin d'un soutien-gorge ! » ?*

Anna : *En fait, ma sœur m'a poussée parce qu'elle m'a dit : « Ecoute, en sixième et en CM2, je le portais déjà ! », elle m'a dit « Mets-le [...] au collège on se moque de toi si tu ne portes pas de soutien-gorge et ci, et ça... » et alors je l'ai mis, j'ai dit « Maman c'est décidé, je le mets, et on a été au magasin et on l'a acheté ».*

Cette mise en public du corps intime nécessite des apprentissages complexes de techniques du corps et de soi qui doivent être adaptées sans cesse aux changements qui opèrent autour de l'enfant (la mode, les loisirs, le groupe de pairs, l'avancée en âge, le passage des classes scolaires) et aux transformations de son propre corps. Tout écart peut être soumis à réprimande ou moquerie, ce qui demande une grande habileté de

Les points essentiels

- Les bornes d'âge ou les paliers scolaires ne suffisent pas pour définir les transitions qui se produisent entre la fin de l'enfance et l'entrée dans la jeunesse.
- Ce passage s'effectue sur un temps long. Il est le produit de plusieurs changements qui ne sont pas congruents entre eux et dont la conjonction se fait de manière complexe et spécifique pour chaque individu. Il y a autant de transitions que de personnes.
- Le diabète de type 1 amplifie les incertitudes et l'instabilité d'un corps qui n'est lui-même pas stabilisé.
- Les adolescents expriment le privilège d'être dans l'entre-deux et de pouvoir jongler entre des conduites adolescentes, parfois enfantines, et des comportements adultes.
- L'adolescence est jalonnée de « premières fois », qui créent de l'inquiétude, mais une fois réussies constituent des passages.
- Les adolescents sont et veulent être acteurs de leurs soins, tout en se gardant la possibilité de déléguer à d'autres des décisions ou des pratiques qu'ils ne souhaitent pas réaliser et de s'appuyer sur leurs proches. La famille reste un référent central, même si sa place est reconsidérée.
- Les changements de contexte social (classe, groupe d'amis, loisirs, sports) sont particulièrement délicats, car ils impliquent une visibilité accrue du diabète et le risque d'être étiqueté comme « malade ».
- Les changements de priorités – par exemple : épreuves scolaires, entrée dans le monde du travail, petit.e ami.e – font que le diabète avance et recule sur la scène de la vie quotidienne.
- Les transitions techniques sont attendues par certains, mais pas par tous. Elles demandent une ré-hospitalisation, un réinvestissement dans la maladie. Elles modifient des routines, elles nécessitent un autre rapport au corps, à l'espace, aux objets, à un moment où la question de l'apparence et de l'intimité est déjà complexe à gérer.
- Les innovations techniques peuvent être libératoires ou vécues comme une manière de tout recommencer en renforçant le sentiment d'être tout le temps malade.

Regards croisés sur la transition de l'adolescent en diabétologie

décodage des situations et d'ajustement aux nouvelles contraintes.

Le gouvernement d'un corps qui change implique des injonctions différentes pour les garçons et les filles. Cette phase de transition s'accompagne souvent d'un rappel à l'ordre du genre – ce qui est attendu des enfants d'un sexe et de l'autre –. Ces injonctions lèvent le voile sur les différents modèles de masculinité et féminité et révèlent une incitation à choisir son « camp » du point de vue de l'orientation sexuelle, avec des encouragements, plus ou moins explicites selon les histoires et les lieux, à l'hétérosexualité. Lola (13 ans) décrit avec malaise à quel point les femmes de sa famille l'ont poussée à « *grandir plus vite, [...] genre grands-mères, tantes, juste des petites remarques comme ça, du style que je serais jolie maquillée, que je devrais mettre des trucs plus féminins* ».

- Ces exemples montrent l'importance des parents et de la famille élargie dans ce processus de double assignation : dans un temps de la vie et dans un genre. Si la relation à la famille change pendant l'adolescence avec une importance croissante des pairs, de nombreux jeunes rencontrés récusent l'identification de l'adolescence au conflit et à la crise. Ils expriment plutôt une sagesse d'être dans le présent. Ils profitent d'un état d'entre-deux où ils peuvent jongler entre des conduites adolescentes, voire enfantines, et adultes. Car, autant dans le discours des enfants, changer n'est pas grandir, autant les concepts de maturité et de responsabilité sont souvent convoqués. Il ne s'agit pas d'être un enfant ou un adolescent, mais de « se conduire en enfant ou en adulte », se gérer et se gouverner.

Les jeunes intègrent en effet une injonction à l'autonomie, à la responsabilisation, à la gestion privée d'un corps à soi qui est très forte dans la société française contemporaine. Que ce soit dans la gestion des premières règles ou encore dans la manière de faire face aux transitions scolaires, l'idée d'un individu qui affronte l'épreuve et s'y mesure caractérise leur expérience. Cette question d'épreuve est particulièrement intéressante dans le cas des

enfants et adolescents aux prises avec une maladie chronique, comme nous l'exposons plus loin.

- Nos recherches montrent ainsi que, pour que le passage d'âge s'accomplisse, il est nécessaire, pour chaque individu, de gérer la combinaison, plus ou moins harmonieuse, d'éléments différents – familiaux, corporels, scolaires – et singuliers. Un objet, un anniversaire, un changement de classe, une pratique esthétique, ne sont pas significatifs en soi, c'est leur combinaison qui, à un moment donné, laisse éclore le sentiment qu'« on passe » à une autre étape de sa vie. Ce modèle anthropologique nous semble pertinent pour d'autres transitions ayant lieu plus tard ou complexifiées par l'expérience de la maladie.
- Quelles sont donc les différentes transitions qui jalonnent l'adolescence quand on est atteint de diabète de type 1 ? Qu'est-ce qui les caractérise ? Retrouvons-nous ce même caractère complexe et tâtonnant ?

Des transitions amplifiées par la maladie chronique

- À l'adolescence et à l'aube de la jeunesse, ce sentiment d'instabilité, et la perception d'être singulier, semblent amplifiés par l'expérience de la maladie chronique. Aux incertitudes liées à la puberté pour des jeunes sans pathologie, s'ajoutent les fluctuations des hypo- ou hyperglycémies plus fréquentes et souvent inattendues. Prendre du poids et grandir obligent à des réajustements perpétuels des doses d'insuline. Les règles perturbent les glycémies pour certaines jeunes filles. Laurie, 21 ans, se souvient de sa puberté comme d'une « bombe » : « *Les hormones, c'est un cocktail molotov pour le diabète ! Très compliqué à gérer* » rapporte-t-elle.

Les apports d'insuline habituels ne paraissent plus fonctionner et les jeunes observent, impuissants, l'instabilité de leur corps. Lauriane, 12 ans : « *C'est bizarre, quand j'ai sport, des fois ça monte et des fois ça descend [...]. Je ne sais pas toujours comment faire !* ». À tout moment, une crise peut venir altérer une activité (sport, sortie) et

nécessiter une pause, voire son annulation. Ces oscillations génèrent du stress. Au-delà des sensations désagréables (fatigue, tête qui tourne, faim, tremblements...), ces aléas engendrent l'impression de ne pouvoir maîtriser ni soi-même, ni le cours de sa vie. Dans des cas extrêmes, il peut arriver que le corps échappe : Jade, 12 ans, par exemple, fait pipi au lit quand elle est en hyperglycémie pendant la nuit. Alors même que les jeunes pensent « *tout faire bien* » du point de vue de la surveillance des glycémies, des repas, de l'ajustement des doses d'insuline, leurs efforts peuvent ne pas être payants, ce qui crée du malaise et parfois le risque ou la peur d'être réprimandés par les adultes. Noémie, 21 ans, déplore ainsi : « *Je fais tout bien, et les courbes ne sont pas bonnes, je fais plein d'efforts et ça ne marche pas !* ».

- Pour autant, la maladie peut aussi être une ressource, car les jeunes diabétiques ont l'habitude de surveiller leur corps, leurs sensations et réfléchir aux solutions. Ils mettent en œuvre leur savoir expérientiel et réflexif pour réajuster les doses d'insuline selon les situations, les variations corporelles, les activités :

« *(Mes règles) je n'ai pas remarqué tout de suite que ça changeait réellement quelque chose. C'est après je me suis dit : 'C'est marrant, pendant la période de mes règles, je suis toujours en hyperglycémie.' Et voilà, c'est à force de faire et de refaire qu'on se dit : 'Ah bah tiens en fait, voilà !'* » (Camille, 19 ans).

- Le diabète est une maladie qui incite à une connaissance approfondie de soi, demande une auto-discipline et un auto-contrôle – « *une régulation de soi-même* » (Michel, 22 ans) – que les jeunes, comme les adultes, peuvent voir comme formatrice [20] : « *C'est vraiment une maladie de découverte de soi ! C'est un combat de soi-même* », affirme Aron (18 ans).

La maladie s'avère alors tant un facteur supplémentaire d'inquiétudes, qu'un ensemble d'expériences qui permettent de se surpasser. Et si pendant l'adolescence, une multitude de « premières fois » sont expérimentées, la trajectoire avec le diabète demande aussi de

sauter le pas, d'accomplir des actions qui, si elles sont réussies, constituent un passage. Ainsi, les séjours à l'extérieur de la famille constituent des moments clés de prise en charge de soi par soi. Il peut s'agir des vacances chez des grands-parents ou d'amis, des voyages scolaires pendant lesquels le jeune doit s'occuper de son diabète sans le support de ses parents ou avec un nouvel entourage. Une fois passées, ces sorties permettent au jeune de comprendre qu'il peut gérer son diabète par lui-même : Frezzy, 16 ans, rapporte avec humour : « *Je suis déjà allé en Auvergne quand j'étais en CM2, et là-bas ma mère a dû venir avec [...]. Et le voyage à Londres que j'ai fait en 3^e, là j'étais tout seul, (rires) [...], j'avais jamais autant commandé de matériel ! J'ai emmené avec moi deux boîtes, pas une, mais deux boîtes, remplies, avec le triple d'insuline, le triple de Lantus ! J'avais tout tout tout tout. Et au final, tout s'est bien passé.* ».

- Les voyages, tout comme le sport, font office d'« épreuves-défis » [21] : ils sont anticipés avec appréhension, mais, une fois expérimentés et réussis, ils apportent un sentiment de confiance renforcé et de dépassement de soi. La maladie devient alors un moteur de sa propre trajectoire, central dans le travail biographique de la personne :

Camille 19 ans : « *[Mes parents] m'ont laissée partir en voyage à l'autre bout du monde, ce n'est pas pour autant que le monde, il s'arrête. Justement, le voyage au Népal, je pense que je ne l'aurais pas fait si je n'avais pas été diabétique. Au contraire, c'était me dire : 'Je suis capable de le faire tout en ayant ce truc en plus'.* ».

- Les fêtes et les sorties, les expériences avec l'alcool, constituent également des « épreuves-défis » à la fois entorses à la règle, mais aussi occasions d'apprendre à connaître ses limites, à les dépasser et à jongler avec les risques. Ainsi, si l'adolescence peut être jalonnée de prises de risques, le diabète offre un support supplémentaire pour tester des limites personnelles et mettre à l'épreuve son corps et ses performances : résister en sport, « tenir une hypo ».

- Les premières expériences amoureuses et sexuelles entrent dans ces

moments d'épreuves qui à la fois font passage et inquiètent. La maladie exacerbe les craintes de ces premières fois, car certains craignent d'être rejetés par les potentiels partenaires en raison du diabète et du matériel qui va avec (pompe, capteurs). Les expériences sexuelles peuvent être redoutées par les garçons en raison du risque d'hypoglycémie. La maladie chronique peut saper les attentes liées à une masculinité hégémonique, c'est à dire à un homme résistant à toute épreuve, dont la force et l'ascendant sont incontestés [22]. Lors d'une séance d'éducation thérapeutique du patient (ETP), on a ainsi observé des garçons imaginer « *se retrouver avec les jambes flageolantes, sans pouvoir tenir debout devant une fille* », ou encore « *en train de vomir dans la baignoire près du lit* », après une soirée arrosée avec sa partenaire. Ils craignent de « *ne pas tenir le coup* » pendant un rapport sexuel. Toutefois, l'humour, dans cette situation comme dans la mise en image de soi sur Instagram [23], est une ressource pour déjouer les risques de stigmatisation ou de tristesse : « *Après, avec ma sœur, on a toujours rigolé, on a dit 'Mais imagine, je suis en plein rapport et je dis que je dois aller faire une dextro !' À chaque fois on en rigole. Vaut mieux en rigoler parce que se prendre la tête pour ça...* » (Aron, 18 ans).

Les transitions scolaires : de la banalisation au changement de contexte

- Les transitions scolaires sont autant d'étapes quadrillant le parcours des enfants et des jeunes et impliquant des changements dans leur vie, notamment en termes de rythmes quotidiens et de possibilités d'autonomie.

- Le quotidien des jeunes collégiens semble encore encadré par des rythmes relativement stabilisés : heure de réveil, horaires d'école, activités programmées et organisées par rapport aux temps scolaires. Si quelques animations extrascolaires ou sorties familiales viennent altérer un planning plutôt fixe, celles-ci sont en grande partie sous la responsabilité des parents qui anticipent pour leur enfant : préparer des Tupperware, mettre

des post-it avec la dose d'insuline à administrer, etc. Lorsque les adolescents déjeunent à la cantine, ce sont souvent les parents qui regardent les menus et les accompagnent dans le calcul des glucides et de la dose d'insuline. Il arrive qu'une infirmière libérale soit sollicitée sur ce temps périscolaire (notamment en sixième) afin d'« assister » le jeune dans l'administration du traitement, bien que la plupart sache réaliser seuls les gestes techniques nécessaires, rendant son action minime. S'ils ressentent le besoin d'une aide extérieure, ce sont les parents qui sont bien souvent directement appelés par téléphone. De façon générale, l'encadrement parental reste fort au collège, et tout particulièrement en sixième, bien que leur place évolue tout au long du collège.

- À l'entrée au lycée, les rythmes quotidiens sont moins réguliers. Les heures de « creux », la possibilité de quitter l'établissement, de prendre son déjeuner à la cantine ou à l'extérieur, la participation à de nouvelles activités non organisées par les parents, permettent plus difficilement d'établir clairement une routine quotidienne. Pour les lycéens, les infirmières ne sont plus nécessaires dans la réalisation des soins. Néanmoins, les actions quotidiennes des adolescents diabétiques sont encore encadrées par des rythmes familiaux et par la cantine.

- Le passage aux études supérieures ou dans le monde professionnel crée des instabilités plus prononcées : rythmes de travail importants pour certains, repas irréguliers et parfois moins équilibrés, « sur le pouce », réseau amical moins stable. En même temps, la décohabitation nécessitée par l'accès à l'université ou au travail limite l'encadrement parental. Ce moment entraîne parfois une grande variabilité du diabète qui peut inquiéter certains jeunes. L'intensité des premières années d'études, par exemple, peut les conduire à renvoyer à une période moins difficile un suivi plus régulier de leur diabète : « *Je m'en occuperai après la première année (de PACES)* », nous dit Marie (19 ans).

- Malgré ces constats, ces changements de seuils scolaires ne semblent pas être générateurs de grandes perturbations. La transition de l'école élémentaire au collège ne génère pas

Regards croisés sur la transition de l'adolescent en diabétologie

de difficultés particulières, notamment lorsque les copains et copines restent les mêmes. C'est ce qu'explique Lucie (10 ans, en sixième) qui a gardé le même groupe d'amies à l'entrée au collège et n'a ressenti aucun changement. Au contraire, le passage à la cinquième l'inquiète : « *Je ne sais pas si mes copines, elles seront dans la même classe que moi [...]. Et les profs, va falloir leur redire !* ». Ce qui est souvent mis en avant correspond davantage au changement de contexte social qu'au passage d'un degré à un autre : changement de classe, d'établissement, qui oblige à « dire » ou à « redire », à expliquer la maladie et ce qu'elle implique. « *S'il y a quinze mille fois la même question [...], on en a marre. Mais après, mes potes [...], mes copains de longtemps, eux, ils savent* » (Yoann, 12 ans). L'entrée dans un nouvel environnement social nécessite d'être renvoyé à la maladie, de l'expliciter à nouveau, alors que leur souhait est qu'elle reste invisible.

- La visibilité accrue liée au changement de contexte social peut se complexifier quand elle rencontre une autre variable à gérer, à savoir les innovations dans le matériel de soin. Ces nouveautés demandent également un réinvestissement dans la maladie, qui peut être apprécié différemment selon les adolescents.

Les transitions techniques

- Les objets techniques sont une part non négligeable de la maladie, en permettant notamment sa description (figure 2). Ils sont la part concrète de la maladie, et parler du diabète en décrivant le matériel utilisé pour le traiter facilite l'explication et la communication d'un vécu subjectif difficilement saisissable « de l'extérieur ».

- Les professionnels de santé rencontrés soulignent l'appétence des jeunes pour les technologies, tout en notant que certains y sont totalement réfractaires.

Or, cette dichotomie ne semble pas correspondre à la réalité des expériences observées. Pour la plupart des jeunes que nous avons rencontrés, il existe des contextes dans lesquels ces

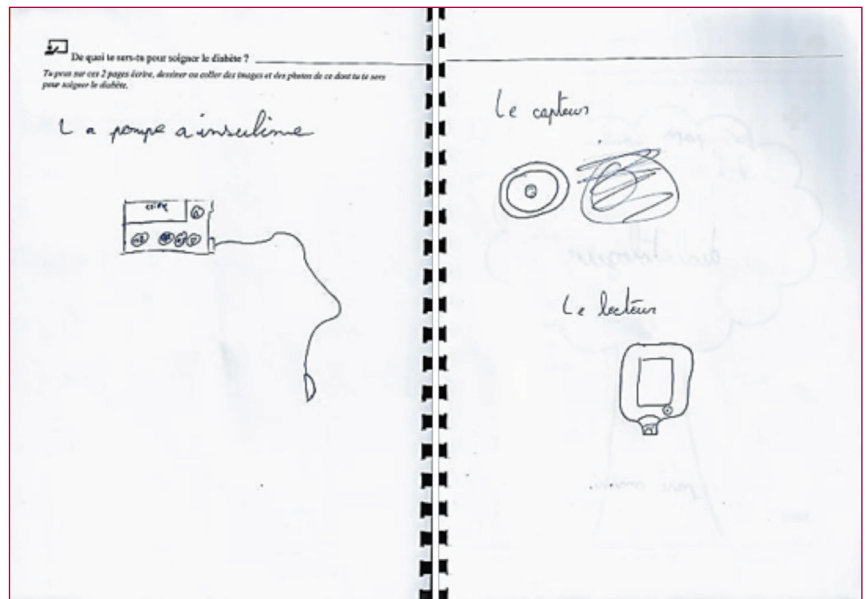


Figure 2. Dessin du matériel utilisé par Yoann, 14 ans.

technologies sont acceptées et d'autres non. Plusieurs adolescents changent ainsi de matériel selon les saisons, ils utilisent le pompe et le capteur en hiver car ils peuvent les dissimuler sous leurs vêtements, et repassent aux stylos en été. Ces objets peuvent constituer autant les révélateurs d'une différence, que des éléments d'identification à un groupe de semblables atteints de DT1. Cependant, si ces accommodations périodiques entre corps et matériel thérapeutique peuvent interférer dans l'identification de genre – tel que le fait remarquer Anne (20 ans) à propos des difficultés rencontrées si on souhaite s'habiller de façon « féminine » – ni le genre, ni l'âge, n'affectent profondément la réception par les jeunes de ces objets. Face au potentiel stigmatique que représentent ces matériels médicaux (soit directement – par la visibilité de la pompe, du cathéter, du capteur –, soit indirectement – par les marques faites au corps : bleus, cicatrices, rougeurs), les jeunes montrent de nombreuses stratégies de camouflage, en évitant par exemple de réaliser leurs soins en public, en privilégiant des vêtements amples ou des manches longues.

- La recherche sur le diabète et son traitement étant importante, de nouveaux stylos, capteurs ou pompes à insuline sont régulièrement proposés

aux personnes diabétiques. Si les adolescents semblent reconnaître certains avantages à ces technologies (ne plus avoir à se piquer le doigt pour connaître sa glycémie, à s'administrer l'insuline par injections, gagner du temps et avoir moins de choses à transporter ou subir moins de douleur), tous n'en sont pas férus. Le changement de matériel nécessite une ré-hospitalisation qui, même lorsqu'elle résulte d'une volonté personnelle, peut donner le sentiment de sacrifier ses congés scolaires à la maladie. Laurie (21 ans) considère le retour à l'hôpital comme toujours forcé – « *il n'y a pas d'hospitalisation voulue* » – et constate que « *certains sont plus intéressés, d'autres vont plus dire 'moi, je n'ai pas envie de m'embêter avec le diabète, je garde mes insulines, ma petite tambouille et je reste comme ça'* ». Elle souligne ainsi qu'un changement dans le type de traitement crée un recentrage sur la maladie et son traitement, mais aussi un moment de flou nécessitant la réappropriation de nouvelles habitudes que tous n'ont pas envie de ré-expérimenter.

Changer de dispositif ne signifie pas uniquement perturber une routine. Dans le « corps à corps » permanent à l'objet – à travers le toucher, le regard, la sensation – s'élabore un nouveau rapport à soi et à sa chair. Avec le nouveau matériel, il faut

réapprendre à « se sentir » : à percevoir des sensations corporelles nouvelles, à reconnaître les zones à piquer, à palper, pincer la peau, éviter le muscle... La mère de Joseph (11 ans) revient sur la manière dont celui-ci a appris à s'insérer un cathéter : « *Il avait fait deux-trois fois sur des doudous, puis il a appris l'an dernier à poser un cathé. Son grand frère l'a fait d'abord sur lui. Il s'est posé un cathé sur lui. Et ensuite Joseph lui a posé un cathé pour voir ce que ça faisait de poser sur de la chair fraîche* ». Par étapes – en complexifiant le geste lui-même par le contact avec la chair de son frère, puis avec sa propre chair – le garçon apprend à « se faire la main » et à « faire à la main ».

- La modification du rapport à soi, à l'espace, aux objets est déjà très présente chez les adolescents n'ayant pas une maladie chronique. Avec le DT1, elle peut se complexifier lorsque le matériel change. Aussi s'agit-il non seulement de s'ajuster à un nouveau corps au moment où ce dernier change vite, mais d'intégrer les nouvelles techniques dans les conduites et les préférences propres à son groupe d'âge : en témoignent l'utilisation de brassards de marque de sport pour protéger le capteur, ou le premier sac à main induit par la nécessité de transporter son traitement. Lorsque le matériel est apparent par choix, les plus jeunes le personnalisent : couleur, taille, autocollants aux motifs colorés, floraux ou encore militaires.

Des relations mobiles aux proches

- Le cas de Joseph, qui apprend à poser un cathéter en intervenant sur le corps de son frère, montre bien que les adolescents ne sont pas seuls face à ces changements : la famille, même élargie, est présente à différents degrés dans les ajustements imposés par les transitions.

Ainsi, les relations des jeunes diabétiques à leurs parents ne peuvent se résumer à une forte dépendance, à de l'autonomisation linéaire ou à des conflits répétés. Certains jeunes souhaitent se distancier de leurs parents qu'ils jugent trop intrusifs, et préfèrent

« se débrouiller seuls ». Des relations tendues à l'adolescence peuvent être amplifiées par la maladie lorsque l'adolescent pense que le parent reste trop attentif à lui, s'occupe de domaines qu'il maîtrise, ou ne supporte plus les injonctions répétées à mesurer ses glycémies et faire ses injections.

- Camille, 19 ans : « *avec ma maman, on avait une habitude : c'était le dimanche soir, on regardait les carnets, on regardait les glycémies de la semaine et on réajustait les glycémies. Et c'était le moment que je détestais le plus de ma semaine, je n'aimais pas du tout. J'ai horreur... je n'arrivais plus à ce qu'on s'occupe de moi parce que j'ai développé mon autonomie, faire tout toute seule, mes glycémies, me poser mon cathéter... je n'aimais plus qu'on s'occupe de moi* ».

D'autres, en revanche, trouvent un appui quotidien auprès de leurs parents, même à un âge plus « avancé ».

- Surtout, la distanciation n'empêche pas un accompagnement régulier. La socio-anthropologie de la santé a montré que les soins sont encadrés par la sphère familiale [24]. Les jeunes peuvent à la fois revendiquer de s'occuper de leur diabète au quotidien seul et s'appuyer sur leurs parents pour aller aux consultations, faire le point sur les indications du médecin, discuter avec eux de la stabilité ou instabilité de leurs courbes ou d'autres types de thérapies à suivre.
- Certains semblent même vouloir que les adultes, soignants et parents, prennent en charge le plus longtemps possible les soins liés au diabète afin de ne pas se charger mentalement ou risquer



Figure 3. La peluche sert d'essai pour poser le cathéter.

d'oublier. Ainsi, Bastien, 16 ans, apprécie que des infirmières viennent le matin à domicile pour prendre sa glycémie et lui faire son injection. Il regrette que sa mère, surchargée par son travail, ait arrêté de s'occuper de ses soins, et il oublie de faire ses injections du soir préférant se perdre dans les jeux vidéo pendant des nuits entières. Les actes quotidiens et ininterrompus liés au diabète pèsent sur le « mental » des adolescents, qui se disent parfois « démotivés » à surveiller sans cesse leur corps et agir dessus plusieurs fois par jour.

- Les petit.e.s ami.e.s, surtout les femmes, peuvent prendre le relai des parents chez les plus de 18-20 ans. Mathieu (20 ans) indique, par exemple, que sa copine lui rappelle de surveiller sa glycémie et de faire ses injections.

Conclusion

Les transitions de la sortie de l'enfance à l'entrée dans l'âge adulte sont multiples et rarement homogènes. Elles créent des incertitudes qui sont exacerbées par le diabète de type 1, car le contrôle du corps inconstant accroît tous les aménagements que les jeunes doivent produire avec eux-mêmes et leur entourage. Les jeunes sollicitent le soutien de leurs parents et de leurs proches dans les soins à accomplir pour leur santé, mais à échelle variable. Les « premières » fois sont appréhendées, mais, une fois réussies, servent de tremplin à la poursuite de la trajectoire individuelle. Plus que les adolescents sans pathologie, les jeunes diabétiques font face à des « épreuves-défis », mais surtout à une charge quotidienne et infinie de surveillance et d'auto-contrôle de soi qui ne correspond pas toujours à l'envie de profiter du présent caractéristique de cet âge de la vie.

Regards croisés sur la transition de l'adolescent en diabétologie

L'entourage amical est considéré comme essentiel par certains jeunes à qui ils apprennent à connaître les actes d'urgences (utiliser le glucagon, appeler le Samu), et qui leur « remontent le moral ». Le partage d'expériences avec des amis porteur de DT1 est particulièrement apprécié par des adolescents qui ont suivi les colonies de l'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) et sollicité par d'autres qui ne connaissent pas des jeunes dans leur situation.

- Le caractère divers et complexe de ces transitions, les chamboulements qu'elles apportent dans le quotidien, font que les adolescents expriment souvent la nécessité d'être accompagnés. Les rôles de surveillance, d'incitation et d'intervention des parents sur le diabète de l'enfant changent avec son avancée en âge, mais le soutien des proches est toujours requis.

Conflits d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

- [1] Le Breton D. En souffrance : adolescence et entrée dans la vie. Paris: Métailié; 2007.
- [2] Pasquier D. Cultures lycéennes : la tyrannie de la majorité. Collection Mutations, Paris: Autrement; 2005.
- [3] Cipriani-Crauste M., Fize M. Le bonheur d'être adolescent. Collection Débats, Toulouse: Érès; 2005.

[4] Léon C, Chan-Chee C, du Roscoät E; Groupe Baromètre de santé publique France 2017. Baromètre de Santé publique France 2017 : tentatives de suicide et pensées suicidaires chez les 18-75 ans. Bull Épidémiol Hebd (BEH) 2019; 3-4:38-47

[5] Moisy M. Les jeunes, leur rapport à la santé et leur état de santé. In: L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2009-2010 [publié : 26.07.10 – mis à jour : 01.02.12]. Paris: Dress; 2010:35-50. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat_sante_2009-2010.pdf

[6] Jacquin P, Loison S, Le Roux E, et al. Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte. Médecine des maladies Métaboliques 2015; 9:661-7.

[7] Delalande J. Devenir préadolescent et entrer au collège. Revue des Sciences Sociales 2014; 51:112-9.

[8] Boudesseul G, Calmand J, Coupié T, et al (coordonnateurs). Jeunesse(s) et transitions vers l'âge adulte : quelles permanences, quelles évolutions depuis 30 ans. XXIVèmes Journées du Longitudinal, Marseille, 7 et 8 juin 2018 – Céreq. Céreq Échanges 2018; 6:1-384. www.cereq.fr/content/download/21208/183333/file/JDL2018_Cereq

[9] Mathiot L. Les relations entre filles et garçons : de l'espace public à la sphère domestique. In : Diasio N, Vinel V (sous la direction de). Corps et préadolescence. Intime, privé, public. Rennes: Presses Universitaires de Rennes (PUR); 2017:99-113.

[10] Octobre S. Deux pouces et des neurones - Les cultures juvéniles de l'ère médiatique à l'ère numérique. Ministère de la Culture, Département des études de la prospective et des statistiques. Paris: 2014.

[11] Mardon A. Les premières règles des jeunes filles : puberté et entrée dans l'adolescence. Sociétés contemporaines 2009; 75:109-29.

[12] Vinel V. Se coiffer et se maquiller à la pré-adolescence. Enquête en Alsace-Lorraine. In: Jacquemin M, Bonnet D, Deprez C, et al (sous la direction de). Être fille ou garçon. Regards croisés sur l'enfance et le genre. Collection Questions de population, Paris: Ined; 2017:133-46.

[13] Diasio N, Vinel V (sous la direction de). Corps et préadolescence. Intime, privé, public. Rennes: Presses Universitaires de Rennes (PUR); 2017.

[14] Bozon M. Autonomie sexuelle des jeunes et panique morale des adultes. Le garçon sans frein et la fille responsable. Agora Débats/Jeunesses 2012; 60:121-34.

[15] Peatrick AM. L'océan des âges. L'Homme 2003; 167-168:7-23.

[16] Corsaro WA. The sociology of childhood. Thousand Oaks, CA: Pine Forge Press; 1997.

[17] Firth R. Elements of Social Organization. London, UK: Tavistock Publications; 1971.

[18] Diasio N. Repenser la construction des âges : sortie de l'enfance et temporalités plurielles en France et en Italie. Revue des Sciences Sociales 2014; 51:16-25.

[19] Bozon M. Des rites de passage aux « premières fois ». Une expérimentation sans fins. Agora Débats/Jeunesses 2002; 28:22-33.

[20] Herzlich C. Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale. Paris-La Haye: Mouton 2019 (réédition, première édition 1969).

[21] Martuccelli D. Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. Sociologie 2015; 6:43-60.

[22] Connell R. Masculinités. Enjeux sociaux de l'hégémonie. Paris: Éditions Amsterdam; 2014.

[23] Yi-Frazier J, Cochrane K, Mitrovich C, et al. Using Instagram as a modified application of Photovoice for storytelling and sharing in adolescents with type 1 diabetes. Qual Health Res 2015; 25:1372-82.

[24] Aubry F, Audy É. Présentation. Gestion familiale et sociale des problèmes de santé. Enfances Familiales Générations 2017; 28. <https://journals.openedition.org/efg/1624>