

Les besoins des jeunes adultes ayant un diabète de type 1 déséquilibré : à propos d'une recherche qualitative

The needs of young adults with uncontrolled type 1 diabetes: About a qualitative research

L. Meillet, C. Zimmerman, A. Penfornis
Service de diabétologie, endocrinologie et maladies métaboliques, Hôpital Jean Minjoz, CHU de Besançon.

Résumé

Le diabète de type 1 (DT1) engendre des contraintes difficiles à accepter chez les adolescents et adultes jeunes.

Nous proposons une méthodologie qualitative pour explorer les besoins des jeunes adultes dont le DT1 est déséquilibré.

Sept entretiens ont été menés auprès de patients âgés de 18 à 25 ans, dont l'HbA_{1c} moyenne sur les deux dernières années était supérieure à 9,5 %.

L'analyse descriptive des entretiens a mis en évidence quatre thèmes :

- « besoins pour prendre soin de soi » ;
- « besoins pour prendre soin de son diabète » ;
- conciliation identitaire ;
- relations aux autres.

Ainsi, nos patients ont exprimé des questionnements communs à ceux des adolescents plus jeunes. Par ailleurs, les difficultés à entrer en relation avec les autres sont probablement des pistes d'accompagnement à explorer pour ces patients.

Mots-clés : Diabète de type 1 – recherche qualitative – éducation thérapeutique.

Summary

Type 1 diabetes (T1D) can be controlled with supplemental insulin. Insulin therapy must be continued indefinitely and thus generates constraints hardly accepted by adolescents and young adults. We propose a qualitative methodology to explore the needs of young adults suffering from T1D.

Seven interviews have been conducted with patients aged between 18 to 25 years, whose HbA_{1c} average was greater than 9.5% over the last 2 years.

The descriptive analysis of the interviews revealed 4 items:

- « Needs to take care of yourself »;
- « Needs to take care of his/her diabetes »;
- « Identity conciliation »;
- « Relationships with others ».

Thus, our patients expressed common questions to those of younger adolescents. Moreover, the difficulties to relate with others may represent a field to explore in terms of accompaniment (follow-up) for young adults.

Key-words: Type 1 diabetes – qualitative research – patient education.

Société Française de diabète
Travail présenté au congrès SFD
Montpellier 2013

Correspondance

Lucie Meillet
Service de diabétologie, endocrinologie
et maladies métaboliques
Hôpital Jean Minjoz
2, boulevard Fleming
25030 Besançon cedex
lmeillet@u-besancon.fr

Introduction : contexte et problématique

- Le diabète de type 1 (DT1) est une pathologie chronique, auto-immune, d'étiologie inconnue, dont l'incidence augmente régulièrement de 2 à 5 % par an [1]. Le DT1 est une pathologie qui ne se « voit pas », mais dont le traitement par injections sous-cutanées pluri-quotidiennes d'insuline, ou par pompe à insuline sous-cutanée, est vital.

L'un des objectifs de la gestion du DT1 chez les enfants, puis chez les adolescents et jeunes adultes, est de prévenir ou de retarder l'apparition des complications microvasculaires et macrovasculaires liées au diabète. La survenue de ces complications est étroitement liée à l'équilibre glycémique, et le traitement intensif du DT1 permet de prévenir et de ralentir la progression de ces complications [2].

- Les adolescents ayant une maladie chronique, tel que le DT1, s'exposent, comme leurs pairs non malades, à des comportements à risque pour leur santé. Du fait de leur maladie chronique, ils encourent davantage de risques, que leurs pairs non malades, de voir leur santé se détériorer.

Ainsi, les patients ayant un DT1 sont à risque de présenter des comorbidités, tels que des troubles alimentaires. En 1996, Neumark-Sztainer *et al.* retrouvent que 62 % des filles et 38 % des garçons ayant un DT1 présentent des troubles alimentaires à type de *binge-eating* et vomissements [3]. Puis, dans une étude de 2002, ils estiment que 38 % des filles et 16 % des garçons ayant un DT1 mettent en place des stratégies dangereuses de contrôle du poids, telles que des omissions volontaires d'insuline, des vomissements provoqués, l'utilisation de laxatifs ou de diurétiques, ou des repas sautés régulièrement [4]. Toutefois, la méta-analyse de Nielsen et Molbak, en 1998, ne retrouvait pas d'augmentation statistiquement significative de risque de troubles du comportement alimentaire chez les patientes ayant un DT1 [5]. Il est donc difficile de conclure que le DT1 est un facteur de risque important de troubles alimentaires, car seuls de très grands effectifs permettraient

de le démontrer statistiquement. Il semble toutefois exister une tendance à une prévalence plus élevée de ces troubles dans la population des patients ayant un DT1 [3, 4]. Il est, en revanche, clairement établi que l'existence de troubles du comportement alimentaire est liée à un moins bon contrôle métabolique [3, 4], avec une augmentation de la prévalence des complications microangiopathiques liées au diabète [3] et, notamment, de la rétinopathie diabétique [3].

Aussi, Grey *et al.*, en 2002, ont montré une prévalence des troubles dépressifs deux fois plus élevée chez les enfants diabétiques et trois fois plus élevée chez les adolescents diabétiques [6]. À l'âge adulte, la prévalence de la dépression est également plus élevée chez les patients ayant un DT1. Une méta-analyse d'Anderson *et al.*, en 2001, montrait notamment un risque de dépression deux fois plus important chez les patients ayant un DT1 [7, 8].

- Ainsi, nous sommes, professionnels de santé, parfois démunis face à ces jeunes pour lesquels il n'est pas toujours simple d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins dans la gestion de la maladie. Par ailleurs, le diabète n'est souvent pas la seule difficulté, tant les autres aspects de leur vie (personnelle, familiale, professionnelle) peuvent être sources d'inquiétude, particulièrement à cet âge. Les connaissances théoriques du diabète sont souvent bien maîtrisées, et il est nécessaire de se tourner vers des dimensions psychologiques, culturelles, sociales, afin de mieux comprendre les difficultés et besoins de ces patients. Les expériences décrites dans la littérature montrent, par ailleurs, qu'une intervention ciblée auprès des jeunes patients ayant un diabète déséquilibré est bénéfique, notamment lorsque la prise en charge proposée allie, en association au suivi médical classique, des techniques de prise en charge moins conventionnelles, telles les entretiens motivationnels et les thérapies cognitivo-comportementales [9-12].

- Par ailleurs, les jeunes adultes ayant un DT1 sont pris en charge par des diabétologues d'adulte, qui n'ont pas – habituellement – de formation

théorique sur les stades de développement spécifiques de la période de l'adolescence [13]. Les besoins de ces adultes jeunes sont-ils similaires à ceux des adultes plus âgés ou, au contraire, se rapprochent-ils de ceux des adolescents ?

- Nous nous sommes ainsi posés la question, au sein du service de diabétologie du CHU de Besançon, et dans l'objectif d'améliorer nos pratiques : *quels sont les besoins des jeunes adultes ayant un DT1 chroniquement déséquilibré ?* Pour ce faire, nous sommes allés à leur rencontre afin d'avoir leur point de vue sur la gestion de leur maladie et de leur santé.

Les principales conclusions pratiques de ce travail sont présentées en encadré 1.

Méthodologie

Pourquoi le choix d'une méthodologie qualitative ?

- L'objectif d'une étude qualitative est de recueillir un maximum d'informations en interrogeant de manière non directive un petit nombre d'individus. Les études qualitatives peuvent être un préalable à des études quantitatives, afin de mieux cibler un sujet de recherche, par exemple, ou alors être mises en place de manière isolée, afin d'étudier des éléments plutôt du registre motivationnel ou des représentations [14].

L'analyse qualitative s'inscrit dans un paradigme compréhensif, dit aussi interprétatif. Le but de l'analyse qualitative est de comprendre des phénomènes humains complexes, comme des besoins, des attentes, des opinions, des motivations ou des comportements [15, 16]. Les résultats d'une recherche qualitative ne se veulent pas généralisables, mais sont à rapporter au contexte et à l'échantillon dont les informations sont issues.

- Ainsi, l'approche qualitative nous est apparue comme l'attitude la plus adéquate pour appréhender notre questionnement, puisque nous nous intéressons à l'exploration à visée descriptive d'un processus peu décrit par ailleurs. Cette recherche est exploratoire et inductive, car elle vise à générer des hypothèses à partir de réflexions. Nous

souhaitions explorer un vécu personnel, et avons donc choisi la technique de l'entrevue individuelle. Cette recherche est monocentrique, car elle a pour finalité les pratiques dans notre centre.

- L'avis favorable du comité d'éthique du CHU de Besançon a été obtenu le 11 avril 2012.

Constitution de l'échantillon

Dans une démarche qualitative, la représentation statistique n'est pas recherchée, l'objectif étant d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser. Ainsi, l'échantillon est limité en taille, mais chaque sujet fait l'objet d'une étude approfondie qui génère un grand nombre d'informations.

– Les critères d'inclusion ont été les suivants :

– patients âgés de 18 à 25 ans au 1^{er} mai 2012 ;

– suivis dans le service de diabétologie adulte du CHU de Besançon ;

– dont l'HbA_{1c} moyenne, sur les deux dernières années, était $\geq 9,5$ %.

- Quatorze patients étaient concernés par notre projet et ont été contactés par téléphone et/ou par courrier électronique. Sept patients ont finalement participé aux entretiens. Les sept autres patients n'ont pas donné suite, ou ont répondu qu'ils ne souhaitaient pas participer au projet.

Analyse des entretiens

Le recueil des données au cours de l'entretien a été réalisé à partir d'un guide d'entretien. Il ne s'agit pas d'un questionnaire, mais d'une liste des points-clés à aborder au cours de l'entretien. Ce guide a été modifié au cours du processus de recherche, en fonction des premiers résultats de l'analyse.

Les entretiens ont été enregistrés, et ont ensuite fait l'objet d'une retranscription fidèle.

Le verbatim recueilli a été analysé par regroupement d'idées, afin de créer des catégories thématiques, puis des sous-thèmes.

Les entretiens ont été analysés de manière indépendante par trois chercheurs (Lucie Meillet, Julie Pélicand, Isabelle Aujoulat) afin de vérifier l'objectivité des catégories d'analyse.

Résultats

Description des patients ayant participé aux entretiens

Le *tableau 1* regroupe les principales caractéristiques des patients ayant participé aux entretiens.

Les patients ayant participé au projet sont donc des jeunes adultes dont le diabète évolue depuis de nombreuses années, sans qu'il n'y ait encore de complication connue liée au diabète. La plupart sont encore étudiants et vivent, au moins en partie, chez leurs

Encadré 1. Perspectives pour la pratique

Cette recherche a confirmé que les jeunes patients en difficulté avec leur diabète ont des troubles de la communication avec leur entourage d'une manière générale, ainsi qu'une confiance en eux et une estime d'eux-mêmes basses. Ces éléments, associés à l'expérience clinique de plusieurs praticiens hospitaliers du service de diabétologie du CHU de Besançon, ont conduit à la mise en place d'un « atelier d'échange » destiné à des jeunes patients diabétiques de type 1 en difficulté avec leur maladie.

Les jeunes adultes ayant participé à la première rencontre ont souhaité poursuivre les rencontres selon les modalités suivantes :

- rencontres sans présence médicale ni infirmière (*besoin d'autonomie*) ;
- rencontres organisées dans l'enceinte hospitalière (*besoin de sécurité*) ;
- rencontres organisées en deux temps :
 - un temps d'échange (*communication*) ;
 - un temps avec participation d'un intervenant extérieur (sophrologue, ergothérapeute, musicothérapeute ...).

NOTE : en *italiques*, figurent les thèmes et les besoins identifiés dans notre travail et qu'illustrent les souhaits des participants au premier atelier. Ces modalités, choisies par les patients, mettent bien en exergue que ces jeunes adultes ont encore les mêmes besoins que les adolescents.

Tableau 1. Principales caractéristiques des sept patients diabétiques de type 1 ayant participé aux entretiens.

Sexe (H/F)	1/6
Âge, en années (moyenne ; médiane ; [extrêmes])	21 ; 21 ; [18 à 25]
HbA _{1c} , en % (moyenne ; médiane ; [extrêmes])	11,5 ; 11 ; [9,5 à 13,9]
Durée d'évolution du diabète, en années (moyenne ; médiane ; [extrêmes])	11 ; 10 ; [9 à 16]
Catégorie socioprofessionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • 5 patients sont étudiants • 2 patients sont dans la vie active
Mode de vie	<ul style="list-style-type: none"> • 2 patients vivent chez leurs parents • 4 patients vivent seuls durant la période universitaire, et chez leurs parents durant les vacances scolaires et les week-ends • 1 patiente vit en concubinage
Type de traitement	<ul style="list-style-type: none"> • 2 patients traités par pompe à insuline sous-cutanée • 5 patients traités par multi-injections sous-cutanées d'insuline
Complication connue liée au diabète	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune complication connue liée au diabète
Co-morbidités	<ul style="list-style-type: none"> • 1 patiente est suivie pour une sclérose en plaque • 1 patiente présente une hypothyroïdie auto-immune • 1 patient présente une hépatomégalie stéatosique

parents. Aucun patient n'est lui-même parent.

Analyse des entretiens

Après analyse des trois premiers entretiens, quatre catégories thématiques ont émergé :

- les besoins pour « prendre soin de soi » ;
- les besoins pour « prendre soin de son diabète » ;
- le besoin de conciliation identitaire ;
- les relations aux autres.

Ces catégories ont été conservées et ont permis d'affiner le guide des quatre entretiens suivants [encadré 2].

Les besoins pour « prendre soin de soi »

- Les jeunes adultes ont exprimé des difficultés à se projeter dans l'avenir et le besoin de vivre le moment présent : « *je sais pas ce qui va se passer, je vois pas plus loin que un ou deux ans* » ; « *voilà pour l'instant j'ai 21 ans, j'ai envie de profiter* ».

Ils ont décrit les situations de leur vie quotidienne leur permettant de se faire

plaisir : « *je me fais plaisir en allant avec mes amis en soirée, en voyant ma copine* ».

- Les patients interrogés ont également évoqué des difficultés à avoir confiance en eux et à se sentir compétents : « *j'ai pas confiance en moi* » ; « *j'ai peur de rater mon année* ».

Les besoins pour « prendre soin de son diabète »

- Les jeunes adultes ont décrits les contraintes liées à la prise en charge du diabète au quotidien et leurs difficultés à en accepter le caractère obligatoire : « *c'est le fait de toujours surveiller qui m'énerve* ».

Ils ont aussi expliqué la manière dont ils avaient parfois modifié leur façon de vivre du fait de la gestion du traitement : « *même pendant les vacances ou les week-ends, c'était 8h debout, ça m'énervait* ».

Ils connaissent et redoutent les potentielles complications liées au diabète : « *ça fait un moment que je ne suis pas stable dans mon diabète, ça me fait peur d'avoir des complications* ».

- Par ailleurs, ils évoquent des difficultés à se sentir compétents dans la gestion de leur diabète : « *je suis toujours déçue, je me dis que j'aurais pu faire mieux parce que théoriquement je sais comment faire* ».

Ils expriment le besoin de se sentir soutenus dans la gestion de la maladie : « *je suis bien ici parce que je sais que le Docteur est à l'écoute* ».

Le besoin de conciliation identitaire : comment réconcilier les besoins « pour prendre soin de soi » et les besoins « pour prendre soin de son diabète » ?

- Les patients ont décrit le poids et la place occupés par le diabète dans leur vie (*illness centrality*). Tous ont exprimés, au moins à certains moments de leur vie, le caractère envahissant du diabète : « *ma vie tournait autour du diabète* ».

Ils ont évoqué des difficultés à imaginer leur avenir avec le diabète : « *là ça me fait peur, je me suis dit s'il m'arrive quelque chose je pourrai pas être médecin* ».

Les jeunes adultes interrogés ont exprimé des difficultés à communiquer avec leur entourage à propos du diabète : « *personne ne sait que je suis diabétique pratiquement* ».

- Aussi, les patients ont décrit combien il leur était parfois difficile de s'occuper à la fois d'eux et de leur diabète : « *quand on grandit, il y a le stress des études, les activités, et du coup il y a tout le temps un moment où on met des priorités et il faut réussir à ce que le diabète reste dans les priorités et c'est pas toujours évident* ».

Les relations aux autres

- Les jeunes patients ayant participé à cette recherche ont décrit longuement les relations avec leurs parents, qui peuvent être très fusionnelles, ou très conflictuelles : « *ça a toujours été une histoire fusionnelle entre ma mère et moi* » ; « *il y a les conflits avec mes parents* ».

Ainsi, l'environnement familial et la qualité des relations avec les parents restent une préoccupation importante pour ces jeunes adultes, même lorsqu'ils ne vivent plus au domicile parental.

Toutefois, quel que soit le type de ces relations, les jeunes patients expriment

Encadré 2. Thèmes abordés au cours des entretiens.

• Thème 1 : Le Soi

- Comment allez-vous actuellement d'une manière générale ?
- Que signifie pour vous être en bonne santé ?
- D'une manière générale, qu'est-ce qui vous donne envie de vous occuper de vous ?
 - Que faites-vous pour vous occuper de vous ?

• Thème 2 : Le diabète

- Pouvez-vous me décrire ce que vous faites dans votre vie quotidienne pour vous occuper de votre diabète ?
- Comment qualifieriez-vous l'équilibre de votre diabète ?

• Thème 3 : Concilier le Soi et le diabète

- Quelles sont les circonstances dans lesquelles vous avez l'impression que votre diabète vous empêche de vivre comme vous le souhaitez ?
- Pour certains patients, s'occuper d'eux et s'occuper de leur diabète sont deux choses différentes : qu'en pensez-vous ?
- Pour certains patients, il y a un lien entre la façon dont ils se sentent et l'équilibre de leur diabète : qu'en pensez-vous ?

• Thème 4 : Les relations aux autres

- Pourriez-vous m'indiquer, parmi les personnes de votre entourage, celles qui vous aident/ou qui ne vous aident pas à aller bien d'une manière générale ?
- Ces personnes sont elles aussi des sources d'aide par rapport au diabète ? Quelles sont leurs attitudes aidantes ou non ?

• Autre

- Y-a-t-il autre chose que nous n'avons pas évoqué et dont vous souhaitez me parler ?

globalement des difficultés à communiquer avec l'entourage et le besoin de protéger leur entourage, notamment leurs parents : « *je suis plus du genre à tout garder pour moi* » ; « *j'ai pas envie de les faire souffrir, j'ai pas envie de les inquiéter* ».

Les relations avec les pairs sont importantes pour ces jeunes adultes qui expriment le besoin de se sentir comme tout le monde : « *il y a des amis en qui je vais avoir confiance* » ; « *j'étais fichée à cause de mon diabète* ».

- Ces jeunes patients sont, par ailleurs, tiraillés entre un **besoin d'indépendance et d'autonomie**, et un **besoin de sécurité et de réconfort** : « *je supporterais pas que l'on me dise ce qu'il faut faire* » ; « *j'ai besoin de quelqu'un qui me rassure* » ; « *je me sens beaucoup mieux chez mes parents, quand je suis toute seule, je suis livrée à moi-même* ».

Discussion

Comparaison de nos résultats aux données de la littérature

La plupart de nos résultats rejoignent des thèmes mis en évidence dans la littérature, notamment les concepts d'autonomie et d'indépendance, la description de la vie quotidienne avec le diabète et des difficultés rencontrées, mais également les relations familiales et avec l'environnement extérieur [17]. Toutefois, peu de données issues de ce travail concernent les autres co-morbidités parfois présentes chez les patients ayant un DT1 et décrites dans la littérature par les professionnels de santé, notamment les troubles alimentaires. Les besoins de nos jeunes patients semblent donc plutôt de l'ordre de la promotion de la santé, plutôt que de la prévention primaire ou secondaire.

Une population proche de celle des adolescents

Les jeunes adultes ayant participé à notre travail ont exprimé des questionnements à intégrer dans un processus de fin d'adolescence. Ainsi, les difficultés à se projeter dans l'avenir, ainsi que l'ambivalence entre le besoin d'autonomie et le besoin de sécurité,

sont des thèmes caractéristiques de la période de la fin de l'adolescence [13]. Aussi, les thèmes tels que la gestion de la maladie, la conciliation identitaire, l'autonomie de décision et l'attachement, ont été définis comme des piliers du *self-care* chez les adolescents par Julie Pélicand [18].

Enfin, les jeunes adultes qui présentent un DT1 chroniquement déséquilibré n'ont-ils pas des questionnements communs à ceux des adolescents plus jeunes ? Nous pouvons ainsi nous demander si les stratégies de suivi à leur proposer ne devraient pas s'inspirer encore plus de celles mises en place avec les adolescents, notamment l'importance des accompagnants, la préoccupation du soutien scolaire et/ou professionnel à la conciliation identitaire, ou encore le soutien à l'autonomie de décision.

L'importance du rôle de l'entourage

- L'environnement familial des jeunes patients ayant un DT1 apparaît comme un élément déterminant de leur état de santé et de leur bien-être d'une manière générale. Par ailleurs, à l'adolescence, il existe une transformation du lien d'attachement entre l'adolescent et ses parents, lui permettant d'acquiescer une autonomie en sécurité ; pour cela, le soutien parental est indispensable [18]. Aussi, malgré leur âge, la qualité des relations familiales continue

à influencer le bien-être de ces patients et la façon dont ils s'occupent de leur diabète. L'environnement familial reste donc important à prendre en compte, à évaluer, et à accompagner en cas de difficultés.

- Le besoin d'indépendance et le besoin de sécurité ont été évoqués. D'une manière générale, les jeunes adultes ont exprimé une position ambivalente, partagée entre un besoin d'indépendance et d'autonomie, et un besoin de se sentir soutenu et aidé par leur entourage. Cette ambivalence doit être prise en compte dans l'accompagnement de ces jeunes adultes, afin de ne pas les considérer trop rapidement comme indépendants : petit à petit, les parents pourront être relayés par un ami ou un conjoint, mais il semble important de veiller à ce que la gestion de la maladie puisse ne pas reposer uniquement sur les épaules du jeune adulte.

Favoriser l'acquisition d'une confiance en soi et d'une estime de soi suffisantes, et aider ces patients à communiquer avec leur entourage

- La plupart des patients ont évoqué des difficultés à avoir confiance en eux et à se percevoir compétents, que cela concerne la gestion du diabète ou d'autres domaines de leur vie. Un travail de Kaminsky et Watts, en 2010, retrouvait une amélioration du

Les points essentiels

- Parmi l'ensemble des jeunes adultes diabétiques de type 1 (DT1), âgés de 18 à 25 ans, que nous sommes amenés à suivre en consultation au sein du service de diabétologie du CHU de Besançon, près d'un quart ont une HbA_{1c} élevée à plus de 9,5 %, en moyenne, sur les deux dernières années.
- Les entretiens menés auprès de sept de ces jeunes adultes DT1 ont mis en évidence quatre thèmes principaux :
 - expression de besoins pour « prendre soin d'eux » ;
 - de besoins pour « prendre soin de leur diabète » ;
 - conciliation identitaire difficile ;
 - importance des relations aux autres.
- Les difficultés décrites par ces jeunes adultes DT1 à entrer en relation avec les autres sont, probablement, des pistes de travail à explorer.
- Ces jeunes adultes DT1 ont des questionnements communs à ceux des adolescents, ce qui implique que les soignants en prennent conscience afin d'adapter au mieux leurs stratégies de prise en charge.

sentiment d'auto-efficacité après la participation à des séances de groupe [11]. L'acquisition de ce sentiment d'auto-efficacité et d'une confiance en soi suffisante ont un impact global sur la vie des jeunes adultes et sur l'équilibre de leur diabète.

Ainsi, il semble important de parvenir à évaluer cette confiance en soi et d'aider ces patients à la renforcer si besoin. Pour cela, l'attitude motivante des soignants, mais aussi des parents et des proches, se manifeste par une écoute silencieuse ou discrète et semble, comme dans d'autres travaux de la littérature [19], d'une importance majeure aux yeux de ces patients.

- Ces jeunes patients vivent mal leur diabète et ont des difficultés à communiquer avec leur entourage. Ces éléments devraient être travaillés avec, peut-être, la mise en place de temps d'échanges ou de réflexions sur le vécu de la maladie ou la gestion des émotions.

Aider ces jeunes adultes à réconcilier leur identité de « jeunes adultes » et leur identité de « patients ayant un diabète de type 1 »

- La cohésion identitaire est une acquisition nécessaire pour que le patient parvienne à prendre soin de lui et de sa maladie. Notre place de soignant est de les accompagner dans ce processus auquel il semble important d'être sensibilisé et attentif : le soutien et la reconnaissance des professionnels de santé de la dimension de la vie psychosociale permet d'améliorer le suivi de ces jeunes adultes, en leur permettant de devenir des « personnes malades en bonne santé » (*Healthy ill people* [20]).

- Par ailleurs, lorsque l'équilibre glycémique est dégradé, il semble que les adolescents aient plus de difficultés à prendre soin d'eux d'une manière globale : dans le travail de thèse de J. Pélicand, soutenue en 2012, il apparaît ainsi que les adolescents dont le diabète est mal équilibré limitent la définition du « prendre soin de soi » aux dimensions médicales, en excluant les dimensions psycho-sociales, ce qui n'est pas le cas chez les adolescents ayant un DT1 bien équilibré [18].

Conclusion

- Le diabète de type 1 engendre des contraintes parfois difficiles à accepter chez les adolescents et adultes jeunes. Ainsi, parmi l'ensemble des jeunes adultes diabétiques de type 1, âgés de 18 à 25 ans, que nous sommes amenés à suivre en consultation au sein du service de diabétologie du CHU de Besançon, près d'un quart ont une HbA_{1c} élevée, à plus de 9,5 %, en moyenne, sur les deux dernières années.

Les entretiens menés auprès de sept de ces jeunes adultes ont mis en évidence quatre thèmes principaux :

- expression de besoins pour « prendre soin d'eux » ;
- de besoins pour « prendre soin de leur diabète » ;
- conciliation identitaire difficile ;
- importance des relations aux autres.

Ces résultats sont proches de ceux d'autres travaux publiés dans la littérature, notamment auprès d'adolescents ayant un DT1.

Ceci indique que ces jeunes adultes ont des questionnements communs à ceux des adolescents et implique que les soignants en prennent conscience afin d'adapter au mieux leur stratégie de prise en charge.

- Par ailleurs, l'importance des relations aux autres et les difficultés décrites par ces jeunes adultes à entrer en relation et à communiquer avec les autres sont probablement des pistes de travail à explorer.

Il semble ainsi souhaitable d'aider ces jeunes patients à replacer leur diabète au sein de leur vie, afin que celui-ci n'occupe pas une place trop prépondérante dans leurs préoccupations.

NOTE : Les résultats préliminaires de ce travail ont été présentés sous forme de communication affichée lors du Congrès de la Société Francophone du Diabète (SFD) – diabète 2013. Meillet L, Pélicand J, Aujoulat I, Penfornis A. Les besoins des jeunes adultes ayant un diabète de type 1 : résultats préliminaires d'une recherche qualitative. *Diabetes Metab* 2013;39(Special issue 1):A78 [Abstract P2040].

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier Isabelle Aujoulat et Julie Pélicand (Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient, Université Catholique de Louvain, Belgique) pour leur aide et participation à ce travail.

Déclaration d'intérêt

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

Financement

Ce travail a été mené avec le support de la bourse de recherche Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET)-Ménarini 2012.

Références

- [1] Lévy-Marchal C. Que nous a appris la mesure de l'incidence du diabète de l'enfant ? *Bull Epidemiol Hebd (BEH)* 2007;44-45:374-7.
- [2] Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effects of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993;14:977-86.
- [3] Neumarck-Sztainer D, Story M, Toporoff E, et al. Psychosocial predictors of binge eating and purging behaviors among adolescents with and without diabetes mellitus. *J Adolesc Health* 1996;19:289-96.
- [4] Neumarck-Sztainer D, Patterson J, Mellin A, et al. Weight control practices and disordered eating behaviors among adolescent females and males with type 1 diabetes: associations with sociodemographics, weight concerns, familial factors, and metabolic outcomes. *Diabetes Care* 2002;25:1289-96.
- [5] Nielsen S, Mølbak AG. Eating disorders and type 1 diabetes: overview and summing-up. *Eur Eat Disorders Rev* 1998;6:4-26.
- [6] Grey M, Whittemore R, Tamborlane W. Depression in type 1 diabetes in children: natural history and correlates. *J Psychosom Res* 2002;53:907-11.
- [7] Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care* 2001;24:1069-78.
- [8] Barnard KD, Skinner TC, Peveler R. The prevalence of co-morbid depression in adults with Type 1 diabetes: systematic literature review. *Diabet Med* 2006;23:445-8.
- [9] Kofoed PE, Thomsen J, Ammentorp J. Coaching improves the metabolic control in

teenagers with continuously high glycosylated hemoglobin—a pilot study. *Pediatr Diabetes* 2010;11(Suppl.s14):65 [Abstract].

[10] Wysocki T, Harris MA, Buckloh LM. Effects of behavioral family systems therapy for diabetes on adolescents' family relationships, treatment adherence, and metabolic control. *J Pediatr Psychol* 2006;31:928-38.

[11] Kaminsky LA, Watts MN. The efficacy of group therapy program for teens with elevated HbA_{1c} levels : maintenance of improvements in glycemic control at 1-year follow up. *Pediatr Diabetes* 2010;11(Suppl.s14):71 [Abstract].

[12] Slater R, Frank M, Small M. Over 10 program for teens with persistently poorly controlled type 1 diabetes: ongoing challenges and future considerations. *Pediatr Diabetes* 2010;11(Suppl.s14):74 [Abstract].

[13] Sandrin-Berthon B. Guide d'intervention pour les professionnels de santé. *Entre nous : comment initier et mettre en œuvre une démarche d'éducation pour la santé avec un adolescent ?* Saint-Denis: Inpes; 2009:11-4. <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/entrenous/Entre-Nous-Brochure.pdf>

[14] Les études qualitatives : mise à jour. 2006. <http://aesplus.net/Etudes-qualitatives.html> (consulté le 20/11/2013).

[15] Mukamurera J, Lacourse F, Couturier Y. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherche Qualitative* 2006;26:110-38.

[16] Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ* 1995;311:42-5.

[17] Spencer J, Cooper H, Milton B. Qualitative studies of type 1 diabetes in adolescence: a systematic literature review. *Pediatr Diabetes* 2010;11:364-75.

[18] Pelicand J. Le self-care chez l'adolescent ayant un diabète de type 1 : un processus complexe soutenu par cinq piliers: gestion de la maladie, cohérence parentale, conciliation identitaire, autonomie de décision et attachement. Thèse de doctorat en santé publique. Université Catholique de Louvain (UCL); septembre 2012.

[19] Kyngäs H, Hentinen EM, Barlow JH. Adolescents' perception of physicians, nurses, parents, and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care? *J Adv Nurs* 1998;27:760-9.

[20] Milz H. Healthy ill people: social cynism or new perspectives? In: Kaplun A, editor. *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health*. Geneva: WHO Regional Publications, European Series:1992;44:32-9.