

Jeunes diabétiques et projets d'orientation

Joëlle Mezza¹, Valérie Cohen -Scali², Corinne Lecomte³, Nadia Lemasson⁴,

Chloé Stoïanoff-Nenoff⁵

Résumé

Cette recherche exploratoire vise à comprendre les modes de vie d'adolescents diabétiques et les conséquences de la gestion quotidienne du diabète sur la construction des projets d'orientation. Le modèle de la dynamique vocationnelle de Dumora (1990) sert de cadre de référence pour identifier les principaux processus psychosociaux impliqués dans le développement identitaire de l'adolescent-e et le rapport à l'orientation. Nous avons émis deux hypothèses : la première consiste à penser que l'adolescent-e diabétique développe des capacités transférables dans d'autres domaines de vie. Selon la deuxième hypothèse, les adolescents diabétiques intégreraient les contraintes de la maladie pour effectuer des choix d'orientation. A l'appui de l'analyse qualitative de 11 entretiens semi-directifs, il apparaît que nos sujets ne se comportent pas différemment des autres adolescents et n'intègrent pas de manière prioritaire les conséquences de leur maladie dans leur intention d'avenir.

Summary

This exploratory research aims to understand the diabetic teen-agers' way of life, and the consequences of the day-to-day management of the illness on their career projects. In reference to Dumora's model about vocational dynamic (1990), we tried to identify the main psychosocial processes involved in the way these adolescents build their identity, related to career choices. We made two assumptions : first of all, teenagers with diabetes can develop skills, which are transferable to other fields. Secondly, teenagers with diabetes may integrate the disease constraints to make their career choices. Through the qualitative analysis of 11 semi- structured interviews, it seems that our population does not behave in a different way than other teenagers and does not incorporate the impact of their illness as a matter of priority in their future orientation.

Mots-clefs : diabète, adolescence, capacités, intention d'avenir

key-words : diabete, adolescence, skills, future orientation

¹ Conseillère d'orientation-psychologue, docteure en psychologie de l'orientation, joelle.mezza@ac-paris.fr

² Professeure des universités, CRTD-CNAM

³ Conseillère d'orientation-psychologue

⁴ Conseillère d'orientation-psychologue

⁵ Conseillère d'orientation-psychologue

Introduction

L'adolescence constitue une période cruciale dans la construction d'un individu, marquée par des transformations profondes, qui s'opèrent tant au plan biologique que psychologique. C'est aussi le moment où les adolescents doivent effectuer des choix d'orientation scolaire et professionnelle. Pour les jeunes atteints d'une pathologie chronique telle que le diabète, cette période peut être vécue comme anxiogène, du fait des répercussions de la maladie sur leur vie, et notamment sur les choix d'orientation qu'ils vont devoir effectuer.

Comment l'adolescent-e atteint-e d'une maladie chronique comme le diabète peut-il/elle se projeter dans l'avenir ? Comment les jeunes diabétiques traversent-ils ce moment de transition déterminant entre l'enfance et l'âge adulte, et quelle est l'influence de leur pathologie sur leur parcours d'orientation ? Voici les questions que nous souhaiterions aborder dans cette recherche exploratoire. En effet, le diabète est une maladie chronique silencieuse et invisible. Si la littérature scientifique rend compte d'un grand nombre d'études pour mieux comprendre ce qu'est le diabète (Aboab & Leblanc, 2013 ; Boileau, Merle & Bougnères, 2005), ces dernières sont essentiellement menées par des chercheurs issus du milieu médical. Les connaissances accumulées permettent maintenant de bien cerner cette maladie et ses conséquences sur la santé en générale. Cependant, elles laissent une part d'ombre concernant la façon dont les diabétiques investissent leur maladie dans leur vie quotidienne.

Nous exposerons dans un premier temps les contours de la maladie qu'est le diabète et nous présenterons succinctement ses répercussions en termes d'adaptation scolaire et de choix de formations et de métiers. Puis, après avoir exposé la méthodologie qui a présidé à notre étude, nous présenterons les principaux résultats articulés à nos hypothèses de recherche.

Contexte général

L'organisation Mondiale de la santé (OMS) faisait état en 2011⁶ de 356 millions de personnes diabétiques dans le monde, soit 5% de la population mondiale. Leur nombre devrait atteindre 552 millions d'ici 2030. En France, 2,9 millions de personnes seraient traitées pour cette pathologie (Bulletin épidémiologique, 2010). Mais ce chiffre, selon l'Inserm (dossier réalisé par le Pr Boitard, 2014), est largement sous-estimé car il ne prend pas en compte les 20% de personnes diabétiques non diagnostiquées, du fait du caractère silencieux de la pathologie. De façon générale, selon l'étude Entred 2007/2010 de l'Institut de veille sanitaire, l'augmentation du nombre de personnes diabétiques en France est estimée à 44% entre 1999 et 2016. Ces données chiffrées montrent que le diabète représente aujourd'hui une question très importante par rapport aux enjeux de santé publique qui traversent notre société.

Définition

Le diabète est une maladie chronique caractérisée par un excès de sucre dans le sang appelé "hyperglycémie". Il est lié à l'hormone "insuline" sécrétée par le pancréas. Cette hormone permet au sang d'entrer dans les cellules de l'organisme pour assurer leurs besoins énergétiques. En l'absence d'insuline, les cellules du corps ne reçoivent plus le sucre et ce dernier s'accumule dans le sang. Les patients diabétiques manquent d'énergie. Leur santé est fragilisée par le fait d'avoir en permanence un taux de sucre trop élevé dans le sang. L'on distingue principalement deux types de diabète, le diabète de type 1 et le diabète de type 2.

⁶ Voir site <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/index.html>. Aide -mémoire n°312, septembre 2011- OMS.

Le diabète de type 1 est également nommé diabète juvénile ou diabète insulino-dépendant. Il représente 10% des cas de diabète, et se déclare la moitié du temps avant l'âge de 20 ans. La prévalence de ce diabète est d'environ 13,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans. En France, 18 000 enfants, adolescents et jeunes adultes de 6 à 25 ans sont atteints de diabète de type 1 (Laboratoire "Roche Diagnostics France", 2011). Il survient lorsque le pancréas ne produit plus d'hormone "insuline".

Le diabète de type 2 (Inserm, 2007) concerne 90% des cas de diabète. Il est également appelé insulino-résistant car la maladie est favorisée par une baisse de sensibilité des cellules à l'insuline, notamment sous l'effet de l'obésité ou de la sédentarité. Le pancréas, qui secrète alors en plus grande quantité l'insuline, parce que cette dernière est moins détectée, finit par s'épuiser. La production d'insuline devient par conséquent insuffisante, ce qui conduit à une accumulation de glucose dans le sang (hyperglycémie).

En outre, le diabète est une pathologie invisible, mais qui peut être difficile à accepter pour les jeunes qui en sont atteints. Ces derniers sont souvent tentés de masquer leur pathologie ou de la passer sous silence, ce qui est potentiellement source de souffrance : "les adolescents dont la maladie est d'apparence invisible vivent parfois beaucoup plus que les autres la tension douloureuse qu'implique le souhait de dissimuler la réalité de la maladie" (Alvin, Tournemir, Anjot & Vuillemin (2003, p. 365). L'absence de visibilité du diabète implique ainsi davantage de difficultés à reconnaître l'affection, et donc à s'y adapter.

Scolarité et diabète

Pendant l'adolescence, le-la jeune diabétique va prendre conscience qu'il-elle doit apprendre à vivre avec sa maladie. L'institution scolaire peut lui apporter du soutien en lui permettant de poursuivre sa scolarité à l'aide de certains aménagements et de préparer ainsi son avenir.

En effet, la circulaire n°2003-135 du 8/9/2003 (MEN), relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé, a pour objectif de favoriser la socialisation et l'intégration des enfants malades ou atteints d'une pathologie chronique par le biais notamment de l'établissement d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI). Le PAI est un contrat passé entre l'école et la famille, avec l'aide du médecin de santé. Il fixe les conditions de prise de repas, les interventions médicales ou paramédicales nécessaires, les méthodes pédagogiques et les aménagements souhaités. Le-la jeune diabétique qui suit un traitement quotidien (analyse de sang, d'urine, injections d'insuline) peut effectuer les contrôles à l'aide d'un adulte ou en autonomie en fonction de son âge et du protocole. Le PAI ne nécessite pas de reconnaissance de handicap, contrairement au Projet personnalisé de scolarisation (PPS), qui, lui, est destiné aux enfants reconnus handicapés par la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH)⁷.

Les aménagements spécifiques de la scolarité des jeunes diabétiques (dont les modalités sont précisées dans le PAI) concernent généralement les sorties en dehors de l'établissement scolaire, la pratique des activités physiques et sportives, le déroulement des examens parfois.

Diabète, orientation professionnelle et travail

⁷ La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) est un guichet unique à destination des personnes en situation de handicap, afin de les guider dans leurs démarches, de les informer, d'évaluer leurs besoins et de leur attribuer des aides compensatoires.

Le projet professionnel des jeunes diabétiques doit tenir compte des contraintes liées à la maladie et être préparé avec les différents interlocuteurs qui gravitent autour du sujet (sa famille, les enseignants, le-la conseillère d'orientation-psychologue, le médecin scolaire, le diabétologue, éventuellement des professionnels du secteur envisagé), pour prendre en compte les contre-indications existantes pour certains métiers et formations. Le diabète peut en effet avoir une incidence plus ou moins importante sur la vie professionnelle, notamment par rapport aux contraintes liées au traitement et aux risques d'hypoglycémie. La Fédération Française des Diabétiques, dans son guide *Diabète*

et travail (2014) définit trois catégories de métiers :

- Les professions justifiant a priori d'une incompatibilité avec le diabète, comme celles ayant trait à des fonctions de sécurité notamment dans l'armée, celle de sapeur pompier, agent de sécurité, de personnel navigant technique dans l'aéronautique civile, de contrôleur de la navigation aérienne.
- Les professions qui pourraient être compatibles au cas par cas, comme marin, personnel navigant commercial, officier des Haras Nationaux, des postes dans la Police Nationale, les Douanes ou des métiers nécessitant un permis de conduire.
- Les métiers qui devraient être accessibles à tous, comme le corps des ingénieurs (ingénieurs des Ponts des eaux et des Forêts, ingénieur des Mines...).

L'association d'aide aux jeunes diabétiques (AJD) indique sur son site que certains autres métiers comportent des risques professionnels même en cas de diabète équilibré : il s'agit de métiers liés au travail en hauteur comme ceux du bâtiment, ou des emplois utilisant des machines dangereuses. L'AJD ajoute des professions impliquant une très bonne acuité visuelle (dans le domaine de l'horlogerie, de la mécanique de précision, de la microtechnique...), car les problèmes de vue font partie des complications relativement fréquentes, qui pourraient perturber l'exercice de l'activité professionnelle.

Adolescence et diabète

Adolescence et identité

La construction identitaire constitue un enjeu majeur de l'adolescence et de l'entrée dans l'âge adulte. Guichard et Huteau (2007, p.18) définissent l'identité comme " le sentiment que l'on a d'être une personne unique, avec son histoire singulière, distincte des autres ". Elle crée une impression de cohérence, de stabilité et de continuité existentielle (Erickson cité par Cohen-Scali et Guichard, 2008) qui contribue à l'équilibre psychique et l'adaptation sociale de l'individu. Le sentiment identitaire s'appuie en particulier sur les interactions que le sujet développe avec des personnes significatives de son environnement (Cohen-Scali & Guichard, 2008).

Par ailleurs, selon Guichard et Huteau (2007), les tâches développementales à l'adolescence désignent les acquisitions que les jeunes ont à réaliser, les comportements qu'ils ont à adopter et les engagements qui doivent être assumés. Elles concernent notamment le rapport de l'adolescent-e à son corps, et le rapport avec les autres (parents et pairs). Parmi les tâches développementales se rapportant à l'identité, l'orientation et l'élaboration des projets d'avenir occupent une place importante surtout lors des paliers d'orientation, notamment après la classe de 3^{ème}. A cet âge, l'adolescent-e est en mesure d'effectuer des choix pour son avenir scolaire et professionnel. Il-elle est capable de se projeter, d'envisager des rôles en tenant compte d'une réalité plus complexe.

L'adolescent-e diabétique

L'adolescent-e diabétique est avant tout un-e adolescent-e comme un-e autre, traversé-e par les mêmes problématiques de transformation pubertaire, cognitive et développementale. Comme tout adolescent, le-la jeune diabétique est aux prises avec des questions de construction identitaire, dans une période où il-elle doit élaborer des choix en vue de s'envisager dans un rôle social. A ces préoccupations s'ajoutent les impératifs liés à la maladie dans sa gestion quotidienne, à savoir les contraintes de surveillance du taux de glycémie, du régime alimentaire, le respect d'une hygiène de vie qui va souvent à l'encontre de l'expérience des limites et des prises de risque que la poussée adolescente les pousse à expérimenter. Ainsi, à l'adolescence, la contrainte que représente une auto-surveillance quotidienne, telle que le nécessite le diabète, peut être remise en question par le sujet adolescent, risquant de mettre en faillite le traitement même de sa pathologie. Selon Alvin (2005, 2006), négliger son traitement est une façon de nier sa maladie, car l'acceptation de cette dernière entraîne une restriction de sa liberté personnelle (pouvoir faire ce qu'on veut avec et comme " les autres"). En outre, l'intégration dans un groupe peut être rendue plus difficile, car la maladie stigmatise la différence avec l'autre (Malivoir et Guerniche, 2011). Ainsi l'adolescent-e diabétique cache souvent sa maladie et son traitement pour ne pas se sentir exclu-e.

Comme nous l'avons dit, le diabète est une maladie chronique. En cela, le-la jeune diabétique présente des points communs avec tout sujet adolescent souffrant d'une pathologie chronique. Ainsi, Alvin & al. (2003) montrent qu'un autre obstacle contre lequel l'adolescent-e malade chronique doit se battre (en plus de la pathologie elle-même) concerne la difficulté de se projeter face à un avenir parfois incertain : " Comment l'adolescent peut-il se permettre de se projeter positivement dans un corps endommagé ? " (p. 364).

Par ailleurs, l'adolescent-e vivant avec une maladie chronique se trouve confronté-e à la difficulté de devoir intégrer des priorités de vie parfois contradictoires : vivre pleinement le processus de séparation/individuation propre à l'adolescence comme étape de développement, tout en s'appropriant des normes de santé et des prescriptions médicales et parentales qui peuvent être vécues comme imposées de l'extérieur, et donc comme des entraves au désir d'autonomie.

De façon générale, grandir et s'épanouir avec une maladie chronique a un impact sur la construction identitaire du sujet adolescent. Il peut se traduire par un retard potentiel dans la maturation et l'achèvement du processus d'indépendance de l'adolescent-e, lié au sentiment de se sentir différent. Il peut se traduire également par une difficulté à prendre des responsabilités, à se fixer des objectifs et pouvoir se projeter dans le long terme, du fait d'un manque d'estime de soi, d'un mode de vie restreint, ou d'un isolement social. L'adolescent-e malade va ainsi être amené-e à construire son identité adulte, reconstruire une image qui s'est brisée et regagner une meilleure estime de soi.

Malivoir (2013) montre cette dernière peut être particulièrement mise à mal par une affection comme le diabète. Elle peut être un frein ou un moteur à la mise en place de stratégies de soin et d'adaptation à la maladie. Malivoir (2013) distingue quatre caractéristiques principales de l'estime de soi :

- la capacité à s'engager dans l'action
- le sentiment d'être en mesure de réussir une tâche précise, de prendre des décisions et de persévérer devant les difficultés.
- le lien entre l'estime de soi et le bien être émotionnel. Avec le diabète, le malaise émotionnel est d'autant plus fort que l'estime de soi du-de la jeune est fragilisée.
- Enfin, l'estime de soi est dépendante du regard de l'autre. L'importance des pairs, l'intégration dans un groupe social (école, famille...) influent sur cette dernière.

Ainsi, l'estime de soi conditionne la confiance du sujet en lui-même et ses compétences à se soigner.

Adolescence et intentions d'avenir

L'individu en construction de soi s'inscrit dans un processus d'élaboration de projet qui le place dans l'action, et l'invite à formuler des intentions d'avenir. Pour Guichard et Huteau (2007), l'idée d'intention est fondatrice du projet. Ce dernier s'inscrit dans le temps. Il fait réfléchir le sujet dans le présent sur ce dont il aura envie dans le futur. Les intentions d'avenir s'élaborent en fonction des préférences professionnelles du sujet et de son contexte social. La famille, par les croyances qu'elle véhicule et les expériences qu'elle donne à vivre au-à la jeune, et l'école, par l'organisation institutionnelle en filières et les règles d'affectation, y exercent une influence déterminante.

Pour Dumora et Boy (2008, p. 360), "les sujets élaborent des représentations de soi et de leur environnement qui médiatisent le rapport à la réalité et [...] c'est fondamentalement dans les interactions des sujets et leurs environnements familiaux, sociaux, scolaires ou professionnels que se forment les représentations du monde et que se construisent le soi et les intentions d'avenir". Dumora et Boy reconnaissent que l'orientation d'un élève dépend de ses compétences mesurées grâce à ses performances scolaires. L'élève comprend que ses intérêts et sa personnalité ne jouent que pour une part dans son orientation. Dumora (1990) décrit ainsi différentes trajectoires vocationnelles :

- les trajectoires vocationnelles lisses, où le désirable correspond au probable dans le récit des adolescents. Il s'agit de stratégies d'élèves en réussite scolaire et dans une logique d'excellence, ou bien de choix pragmatiques où l'élève tient compte de ses résultats scolaires et se fixe des objectifs accessibles, ou encore d'une logique d'illusion que l'on trouve chez des élèves faibles, mais qui adoptent une sorte de pensée magique centrée sur leur désir, et sans réflexion sur les possibles.

- Les trajectoires vocationnelles de rupture sont, elles, fondées sur une dissonance ce que l'élève souhaite et l'espace des possibles. Il peut s'agir d'élèves inquiets face aux échéances et à l'incertitude de leur issue. La logique de rationalisation est adoptée par des jeunes, qui ne peuvent pas atteindre leur projet initial et sont contraints de faire un choix de remplacement. La logique de résignation correspond à la trajectoire d'élèves, souvent en échec scolaire, qui, au fur et à mesure de leur scolarité, émettent des choix d'orientation de moins en moins valorisés. Ils sont dans l'impossibilité de maintenir leur préférence en termes d'intention d'avenir et subissent les décisions d'orientation.

Ainsi, le modèle de la dynamique vocationnelle de Dumora (1990) fournit des repères typologiques pour rassembler les trajectoires vocationnelles des adolescents et permet d'envisager avec finesse les processus en jeu dans la construction des projets.

Cadre méthodologique

Problématique

Notre étude vise à approcher la vie d'adolescents diabétiques, leur rapport à la maladie pour analyser comment ils élaborent leur projet d'orientation. Les contraintes journalières, qui émaillent le quotidien des diabétiques, peuvent, si la maladie est mal acceptée, avoir un impact sur la façon dont les sujets s'engagent dans l'action, s'investissent dans des perspectives d'avenir et se projettent en termes d'ambition professionnelle. Nous nous interrogeons sur la façon dont les jeunes sujets gèrent leur maladie au quotidien, tout en s'inscrivant dans un parcours scolaire et de formation. Dans quelle mesure, le diabète a-t-il

une incidence sur le parcours d'orientation. Les adolescents porteurs de la maladie choisissent-ils des trajectoires en lien avec les contraintes de leur pathologie ? Dans quelle mesure se comportent-ils différemment des adolescents non diabétiques ?

Hypothèses

Nous centrerons nos hypothèses sur deux axes de réflexion :

- le premier concerne l'adolescent-e confronté-e à sa maladie. Nous pensons que l'adolescent-e diabétique développe des capacités qui lui permettent d'être plus autonome dans sa vie quotidienne et qu'elles sont transférables dans d'autres domaines de vie. Quelle représentation a-t-il/elle de lui/elle-même ? La maladie a-t-elle un impact sur l'estime de soi ? Quel rôle l'entourage joue-t-il ?

- le deuxième concerne l'adolescent-e diabétique confronté-e à son avenir. Comment l'envisage-t-il/elle ? Nous émettons l'hypothèse que les adolescents diabétiques intégreraient les contraintes de leur maladie pour effectuer et formuler des choix d'orientation scolaire et professionnelle.

Ainsi, nous souhaitons mettre en évidence le rapport que le-la jeune diabétique entretient avec sa pathologie et observer la façon dont il-elle la gère au quotidien.

Puis, nous étudierons la place qu'accordent les adolescents diabétiques à leur maladie, dans la formulation d'intentions d'avenir et de projets d'orientation scolaire et/ou professionnelle.

Population d'étude

Notre échantillon se compose de 11 jeunes diabétiques âgés de 15 à 20 ans, dont 8 garçons et 3 filles. Neuf sont scolarisés dans différents établissements du second degré (6 en lycées professionnels, 3 en lycées généraux et technologiques), 2 sont en enseignement supérieur. Neuf sujets sont atteints d'un diabète de type 1, 1 sujet est atteint d'un diabète de type 2, et 1 sujet souffre d'un type de diabète rare. Cinq d'entre eux sont porteurs de la maladie depuis leur enfance, 5 depuis leur adolescence, un seul sujet, jeune adulte, a découvert sa pathologie récemment. Dix sujets sur 11 bénéficient d'un Projet d'Accueil individualisé (PAI) au sein de leur établissement. Cinq sujets ont droit à un aménagement des examens, ouvrant à la possibilité de sortir pour aller à l'infirmerie ou aux toilettes, à l'octroi de temps supplémentaire, ou au droit de prendre une collation.

Méthodologie d'intervention

Un guide d'entretien a été élaboré, dans le but de mener des entretiens semi-directifs, c'est-à-dire "ni entièrement ouvert[s], ni canalisé[s] par un grand nombre de questions précises" (Van Campenhoudt & Quivy, 1988, p. 185). Ainsi, Nous avons défini au préalable les thèmes que nous voulions aborder, puis des questions relativement ouvertes ont été posées à propos de chaque thème. Notre objectif visait l'expression la plus libre possible de nos sujets, dans le cadre que nous leur imposions. Nous avons donc déterminé 5 thèmes que nous souhaitions aborder lors de ces interviews : la découverte du diabète, la vie avec le diabète, la scolarité, le rôle de la famille proche, des amis et des associations, la question de l'avenir en lien avec les projets d'orientation et les choix professionnels.

Les entretiens ont duré de 40 minutes à 1 heure, selon les personnes rencontrées. Ils ont été retranscrits en intégralité en vue d'une exploitation sous la forme d'une analyse de contenu qualitative et thématique.

Méthodologie d'analyse

Selon Bardin (2011), l'analyse de contenu qualitative et thématique est particulièrement adaptée dans le cas de corpus réduits, car elle permet d'établir des catégories plus

discriminantes. Les analyses centrées sur le contenu manifeste cherchent à mettre en évidence le sens du discours à travers les signifiés qu'il comporte. Ainsi, nous avons choisi de nous intéresser aux discours, aux modes d'expression, aux mots choisis par les sujets pour exprimer leurs idées et leurs opinions.

Trois entretiens ont fait l'objet d'un découpage du discours selon les 5 thèmes prédéfinis. Cette démarche a permis d'identifier des sous-rubriques, qui ont conduit à une réorganisation des catégories précédemment constituées. Ainsi, pour le thème "découverte du diabète", nous avons subdivisé les propos de nos sujets selon les sous-thèmes suivants : contexte de l'annonce de la pathologie ; perception de l'annonce ; hospitalisation, éducation thérapeutique et retour à la maison. Pour le thème portant sur l'avenir, nous avons opéré le redécoupage suivant : parcours scolaires, projet de formation et professionnels ; expériences de stages et emplois ; projection dans l'avenir (projet personnels, vie amoureuse). Une grille générale a donc été constituée, puis appliquée à l'ensemble des entretiens.

Résultats

Quel rapport l'adolescent-e entretient-il/elle avec sa maladie ?

L'annonce de la maladie constitue un choc émotionnel. Les témoignages que nous avons recueillis nous permettent de distinguer 3 phases :

- Dans une première phase, l'annonce de la maladie est vécue comme " *un choc* ", " *une émotion violente* ", " *une stupeur* ", " *un abattement* ", " *une peur* ", " *une injustice* "... Ici, nos sujets expriment un sentiment de sidération par rapport à la maladie, qui fait irruption et rupture, qui donne un coup d'arrêt à la dynamique vitale dans laquelle ils sont engagés. Gwenaëlle explique de son côté qu'elle " *n' y croyait pas* ", il lui a fallu du temps pour réaliser. Huit sujets se sont questionnés sur les causes du déclenchement de la maladie (hérédité, hasard, concomitance avec une autre source de stress). Pour un sujet, les hospitalisations répétées ont été à l'origine d'une baisse des résultats scolaires.
- Dans une deuxième phase, le travail du malade s'amorce, car " *la vie doit continuer* ". Ici, le-la malade devient acteur-trice dans la gestion de sa pathologie. Il-elle se pique lui/elle-même, ou programme la pompe à insuline, mesure son taux de glycémie. Le sujet doit s'adapter aux contraintes quotidiennes, et s'y plie plus ou moins. Pour 9 sujets sur 11, l'alimentation constitue une vraie préoccupation. Quelque soit l'ancienneté dans la maladie, les 9 sujets s'accordent à dire que leur diabète demande de la constance, de bonnes habitudes alimentaires, et de la rigueur : " *je suis trop gourmande, et c'est vrai que ça pose soucis quand même [...] de ne pas pouvoir manger ce que je veux*" (Tatiana). Pour 3 sujets, les contraintes ne sont pas liées aux aliments eux-mêmes, mais à la régularité quotidienne des horaires de repas.
Les sujets évoquent aussi " *la peur d'être abandonné par les copains* ", " *le dégoût des privations* ", l'idée qu'il faut se persuader " *qu'on n'a pas la lèpre* ", que le diabète " *n'est pas une tare* ". Un seul des sujets est dans cette phase : pour lui le respect des soins est secondaire, il veut se montrer plus fort que sa maladie.
- La 3ème phase correspond à l'instauration d'un mode de vie avec la maladie. Des automatismes se développent, les soins sont intégrés aux autres règles de vie quotidiennes. L'éducation thérapeutique permet d'acquérir des connaissances, mais aussi des habiletés, des attitudes qui structurent le comportement du sujet dans le but de sauvegarder son potentiel de santé. Dans notre échantillon, 6 adolescents sur 11 semblent être dans cette 3ème phase : " *je n'ai pas l'impression d'avoir une maladie, je suis normal, j'ai juste un truc à faire en plus*" " *il suffit de s'organiser*" " *ce sont des réflexes à prendre*". Pour eux, c'est une question d'habitudes, ils disent avoir appris à vivre avec le diabète :

"maintenant je l'ai accepté totalement (...) on se dit qu'on va vivre avec ça, de toute façon on n'a pas le choix". Après avoir exposé les difficultés qu'elle avait rencontrées à suivre son traitement avec rigueur (*"j'en avais marre, marre de tout le temps devoir en faire (des piqûres) [...] à chaque fois, je repoussais, je repoussais jusqu'à ce que je me sente vraiment mal"*), Katia explique qu'*"il s'agit de trouver un équilibre entre les cours, la maladie, les amis, la famille"*.

Six de nos sujets relativisent la maladie : *"c'est pas contraignant [...] avec le diabète, je peux vivre alors que d'autres, y en a qui peuvent pas marcher"* (Alain) ; *"maintenant vu comment on peut le gérer c'est pas si dérangerant que ça [...] mon diabète pour moi c'est pas vraiment un handicap"* (Corentin). Dans le même ordre d'idées, 5 de nos sujets déclarent être comme les autres jeunes de leur âge : *"je me dis que pour moi je suis tout à fait normal. Pour moi, c'est une maladie mais ... je fais comme tous les autres jeunes [...] C'est devenu une partie de moi et je vis avec "* (Florian). Quatre de nos sujets voient même des avantages au fait d'être diabétique : c'est une expérience qui fait mûrir et qui peut devenir une force.

Cependant, l'habitus de santé mis en place avec l'intégration de certaines règles de vie est directement lié au degré d'autonomie des sujets. Chaque adolescent-e semble développer son autonomie à son propre rythme, et selon les périodes de vie. Huit sujets sur 11 se sont dit compliants à leur traitement au moment où nous les avons rencontrés. Mais cinq reconnaissent avoir connu des périodes de non complianc e au moment de l'adolescence. Ainsi Tatiana déclare : *"C'est un âge où l'on se croit tout permis, on sera le plus fort, on fait ce qu'on veut... alors des fois je ne faisais pas mes glycémies, à l'adolescence je ne contrôlais pas trop bien "*.

De façon générale, quel que soit le mode de traitement utilisé, les 11 sujets ont appris des gestes médicaux qui sont devenus comme des rituels quotidiens qu'ils ont intégrés dans la gestion de leur maladie. Ils parlent de routines, d'habitudes, de réflexes. Ils possèdent des connaissances sur leur pathologie, ainsi que sur leur propre mode de fonctionnement, qui sont fondamentales pour agir : *" J'arrive à sentir à quel taux je suis avant de prendre la glycémie ; à 0,9, je suis moins sur mes jambes, on tremble un peu, on transpire... ", " quand je suis en hypo, j'ai chaud "*. Ils apprennent à gérer le temps, (celui nécessaire pour effectuer leurs soins, le temps entre deux prises d'insuline, celui concernant la régularité des repas), et l'espace nécessaire pour effectuer les contrôles (dextro...).

L'ensemble des connaissances citées ainsi que les savoir-faire liés aux modalités pratiques des soins sont nécessaires à l'émancipation de l'adolescent-e. Ne pas les acquérir semble être un frein pour la gestion de la maladie au quotidien, et maintient le sujet dans une relation de dépendance à l'adulte. Le travail de santé qu'effectue l'adolescent-e diabétique le-la rend différent des autres jeunes de son âge, par l'expérience qu'il-elle acquiert de devoir devenir acteur-trice de ses soins : *" C'est vrai que, comme on m'avait dit, le diabète ça va te faire mûrir, c'est pas faux. [...] De toute façon, tu vas devoir te gérer tout seul "* (Corentin). Cette expérience n'est-elle pas transposable dans d'autres domaines comme celui de l'orientation ? Ne constitue-t-elle pas un gain en maturité, qui peut être un atout pour d'autres sphères de vie : *" je suis plus mûr [...] peut-être que sans la maladie je serai différent "* (Laurent).

Place accordée à la maladie dans les intentions d'avenir

Nous faisons l'hypothèse que les adolescents diabétiques se comportent différemment et intègrent les conséquences de leur maladie pour effectuer et formuler des choix d'orientation scolaire et professionnelle.

Comme nous l'avons dit, 6 sujets sur 11 suivent une formation professionnelle :

- Alain, 18 ans, est en terminale bac professionnel Commercialisation et services en restauration.

- Florian, 18 ans, s'est réorienté vers une 1^{ère} professionnelle chaudronnerie, après avoir validé un CAP⁸ maintenance automobile option motocycles.
- Tatiana, 18 ans est en 1^{ère} professionnelle commerce.
- Dominique, 18 ans, est en terminale professionnelle technicien de maintenance des systèmes énergétique et climatiques.
- Pierrick, 17 ans, est scolarisé en 2^{nde} professionnelle logistique.
- Laurent a 15 ans et est en 3^{ème} prépa professionnelle.

Pour au moins 2 de ces élèves, la proximité de l'établissement a été un élément déterminant dans leur choix de filière. Quatre affirment être intéressés par leur formation. Un élève fréquente une classe de 2^{nde} générale et technologique. Katia est en 1^{ère} STMG⁹ et Gwenaëlle en 1^{ère} ES¹⁰.

Deux sujets suivent une formation dans le supérieur :

- William, 19 ans, détenteur d'un bac STMG, a tenté un BTS¹¹ Assurance avant de se réorienter en 1^{ère} année de langues étrangères appliquées (LEA).
- Corentin, 19 ans, après avoir redoublé sa terminale ES, a intégré une 1^{ère} année de Sciences économiques et sociales. La découverte de son diabète a été l'occasion de se réorienter vers un BTS de comptabilité gestion.

Pour 6 sujets, la formation suivie est en adéquation avec le projet professionnel évoqué. Ce dernier est clair, souvent précis, correspond à leur centre d'intérêt, et semble compatible avec leur pathologie. Ainsi, Pierrick voulait d'emblée être magasinier, ce qui l'a logiquement conduit vers la logistique. Il a vérifié auprès de son médecin qu'il n'y avait pas de contre-indication pour ce type de formation. Pour Corentin, le changement de formation est une opportunité liée à la survenue de sa maladie, pour rejoindre une filière qui lui convenait mieux. Il est satisfait de ce changement, et sait que le choix de la comptabilité ne pose pas de problème avec sa maladie. L'arrivée de la maladie a été une occasion pour changer, sans que son premier choix soit à proprement parler une contre-indication. Pour Dominique, élève en terminale professionnelle "maintenance des systèmes énergétiques et climatiques", les énergies renouvelables constituent un vrai choix, la maladie n'a pas remis en question son orientation. Alain souhaitait au départ être cuisinier, mais les contraintes alimentaires engendrées par le diabète l'en ont dissuadées. Il a donc infléchi son projet en restant dans le domaine de la restauration, mais en optant pour la filière service.

Pour ces sujets, ces projets se situent, selon la catégorisation de Dumora, dans une trajectoire lisse avec une visée pragmatique. Leurs choix, qui réunissent intérêt et sécurité, apparaissent comme réalistes, tenant à la fois compte de leurs résultats scolaires et de leurs goûts.

Quatre de nos sujets ont dû renoncer à des projets de rêve, du fait de leur maladie, et trouver un projet de remplacement. William envisageait son avenir dans l'armée ou comme pompier : *« voilà on m'a dit, dans l'armée, on ne pourra pas t'accepter en tant que diabétique »*. Il s'est réorienté vers une filière de langue. Il s'est dit " *abattu* " par la nécessité de devoir trouver un autre projet : " *Un fois qu'on est diabétique, ça ferme des portes, j'avais prévu d'aller à l'armée ou d'aller chez les pompiers [...] j'ai été abattu, [...] ça enlève des rêves* ". Florian a aussi dû renoncer à intégrer une école militaire : " *j'avais le projet de partir dans une école militaire [...] C'est un projet qui s'est envolé* ". Après un échec en CAP¹² maintenance de véhicules, il se réoriente vers la chaudronnerie, mais compte explorer la possibilité d'intégrer la police. Laurent souhaitait devenir pâtissier, mais a changé de projet après en avoir parlé avec son diabétologue. Aujourd'hui, il envisage d'être prothésiste dentaire. Il a fait un

⁸ CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

⁹ STMG : Sciences et technologie du management et de la gestion

¹⁰ ES : Economique et sociale

¹¹ BTS : Brevet de technicien supérieur

¹² CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

compromis entre son intérêt pour la médecine et ses résultats scolaires. Il ne renonce pas à l'idée de devenir un jour médecin légiste. Ces 3 sujets se situent dans une trajectoire de rupture avec logique de rationalisation, selon le modèle de Dumora. Avec son projet de médecin légiste, Laurent semble proche d'une logique d'illusion. Ces sujets ont été contraints de modifier leur choix, compte tenu de " la dissonance introduite par la confrontation entre le désirable et le probable " (Dumora, 1990, p. 125). Pour eux, le diabète apparaît comme responsable de cette trajectoire de rupture.

Huit sujets sur 11 s'expriment sur les métiers déconseillés. Ils ont manifestement effectué des démarches d'information : *" Les métiers de chantier, ce serait compliqué, dangereux, on ferait des malaises [...] ce n'est pas conseillé de faire un métier où l'on se dépense trop [...] je pense que tout le reste je pourrai "* (Flavien). Pour 5 d'entre eux, ces informations n'ont pas remis en cause leur choix, car les formations envisagées ne sont pas contre-indiquées. Comme nous l'avons dit, 4 autres ont dû modifier leur projet à cause de leur pathologie. Mais certains, comme Florian, ne renoncent pas totalement : *" je compte rentrer dans la Police nationale [...] j'ai appris qu'ils ne prenaient pas. Mais j'ai appris que sous certaines conditions c'était possible, je vais passer devant le médecin du travail, qui, lui, acceptera ou non de me faire rentrer dans la Police nationale. C'est eux qui décident. [...] c'est pas une maladie qui va me gâcher mon avenir "*.

Au regard des éléments collectés, il apparaît que nos sujets ne se comportent pas différemment des autres adolescents du fait de leur maladie. Ils n'intègrent pas systématiquement et de manière prioritaire, les conséquences de leurs pathologies pour formuler des choix d'orientation scolaire et professionnelle. Le " soi diabétique ", pour reprendre la terminologie de Guichard, apparaît donc comme plutôt " périphérique " que " central " pour ces sujets, le diabète étant considéré comme une contrainte supplémentaire, mais non principale. Ces résultats mériteraient d'être confirmés par une étude de plus grande ampleur avec un nombre de sujets plus important.

Discussion

L'objectif de notre recherche était de découvrir les modes de vie d'adolescents diabétiques à travers le récit de leur vie quotidienne, et de cerner l'impact de leur maladie chronique sur leurs représentations d'avenir. Les limites de cette étude sont liées au faible échantillon d'adolescents diabétiques que nous avons touchés. Il ne permet pas de généraliser nos résultats, mais ouvre des perspectives de réflexion. Il conviendrait de la prolonger avec un échantillon plus étoffé et plus homogène en termes d'âge (17-20 ans) et de sexe.

Nous avons tenté de mettre en lumière les processus mis en œuvre par ces jeunes pour construire un " habitus de santé ", c'est-à-dire un état d'équilibre relatif, où le sujet a pu intégrer certains automatismes dans la gestion quotidienne de la maladie, dans sa vie de tous les jours et dans la construction de son projet scolaire et professionnel. Nous pouvons établir un lien entre cette notion et celle de "travail de santé" développé par Strauss (1992) puis repris par Lhuilier (in Lhuilier, Waser, 2016, p. 49-50) : *"Le travail de santé n'est pas réductible à l'activité des professionnels de santé : la personne malade participe à ce travail de santé dans la longue durée de la maladie chronique. [...] Les personnes qui vivent avec une maladie chronique poursuivent le travail de santé dans leur coopération et leurs coactivités avec les professionnels de santé, et dans leurs autres domaines d'activités"*. L'élève diabétique développe donc des compétences à se soigner, ainsi que des capacités comme l'auto-évaluation et la connaissance de son propre corps. Ces dernières constituent des ressources transférables dans d'autres domaines de vie, et notamment pour l'élaboration des choix d'orientation. Nous avons particulièrement dénombré 3 sujets faisant preuve d'autonomie vis-

à-vis de leur maladie, réussissant à construire un projet d'orientation réaliste en mobilisant des stratégies efficaces. Pour réussir à atteindre ce point d'équilibre, il semble que nos sujets aient bénéficié de l'apport d'informations suffisantes concernant à la fois leur maladie et leur orientation scolaire et professionnelle. Ils les ont intégrées, en ont fait des connaissances leur permettant de se projeter, d'envisager leur avenir et d'effectuer des choix cohérents.

Certains élèves sont plus fragilisés par la maladie et réussissent moins bien à s'adapter. Parfois non compliant, ils n'ont pas réussi à construire un " habitus de santé " suffisamment stable pour leur permettre d'automatiser certaines pratiques. Les freins et les empêchements cités par les adolescents de notre échantillon sont peu nombreux : ils concernent les habitudes alimentaires (se priver de certains mets), le fait de ne pas rester à certaines soirées entre jeunes, car ils savent qu'ils ne vont pas pouvoir consommer comme les autres, le respect de règles de vie rigoureuses qui les contraignent à devoir s'astreindre à certains horaires pour les soins et la prise des repas au risque de faire un malaise, l'empêchement de certains métiers à risque. Dans cette étude, nous nous sommes appuyées sur le modèle de la dynamique vocationnelle de Dumora (1990), qui propose deux types de trajectoires : les trajectoires lisses et les trajectoires en rupture. Nous avons trouvé de similitudes entre le discours de nos sujets et la typologie proposée par Dumora. Cette dernière nous a permis de comparer notre échantillon d'adolescents diabétiques avec des adolescents tout-venants. Nous avons ainsi constaté que nos sujets observaient les mêmes trajectoires vocationnelles que les autres élèves. Ainsi, 6 sujets sur 11 se situeraient dans une trajectoire lisse faisant preuve d'une attitude pragmatique, un sujet (Laurent) adopterait plutôt une logique d'illusion, et 4 se situeraient dans une trajectoire de rupture avec logique de rationalisation.

Les entretiens nous ont permis de dégager l'importance de l'entourage, de la famille et des pairs dans le renforcement de stratégies adaptées, tant par rapport à la gestion concrète de la maladie, que par rapport à un soutien psychologique ou des conseils sur les choix professionnels. L'accompagnement des parents est présent pour l'ensemble de nos sujets et représente un rôle majeur, en particulier celui des mères pour 8 sujets sur 11. Les frères et sœurs sont également cités et adoptent des attitudes variées : soutien, présence, protection, plaisanteries, indifférence. Les autres soutiens mentionnés proviennent des amis, des professeurs, des professionnels gravitant autour du-de la jeune.

Selon Malivoir (2013), les associations comme l'AJD (Aides aux Jeunes Diabétiques) peuvent aussi jouer un rôle d'étayage, en permettant aux adolescents de trouver un groupe d'appartenance et de ne plus se sentir seuls avec leur différence. Notons que ce rôle semble peu valorisé par nos sujets, puisque seulement 4 y ont eu recours. Il semble pertinent d'informer les jeunes diabétiques de l'importance du soutien social qu'apportent ces associations pour trouver en soi et dans l'environnement les ressources pour faire face aux situations stressantes.

De façon générale, il apparaît qu'accepter de parler de son diabète avec ses pairs permet de s'engager dans l'action, de prendre des habitudes de soin sans craindre le regard d'autrui.

Bibliographie

Aboab, A. & Leblanc, A. (2013). Traverser l'adolescence avec un diabète. *Enfances & Psy* (4), 47-53.

Alvin, P. (2005). *L'annonce du handicap à l'adolescence*. Vuibert.

Alvin, P. (2006). Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible. *Enfances & Psy* (3), 27-36.

Alvin P., Rey, C. & Frappier J.Y. (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Archives de pédiatrie*, 2(9), 874-882.

Alvin, P., De Tournemire, R., Anjot, M.N., & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie*, 10(4), 360-366.

Bardin, L. (2011, 10^è ed.). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses universitaires de France.

Boileau, P., Merle, B., & Bougnères, P. F. (2005). Traitement du diabète de l'enfant et de l'adolescent. *EMC- Pédiatrie*, 2(2), 163-178.

Cohen-scali, V. & Guichard, J. (2008). L'identité : perspectives développementales. *L'orientation scolaire et professionnelle*, (37/3), 321-345.

Dossier réalisé en collaboration avec le Pr Christian Boitard, directeur de recherche à l'Inserm et diabétologue à l'Hôpital Cochin, Paris - Diabète de type 1 (DID) - Avril 2014
<http://www.inserm.fr/thematiques/circulation-metabolisme-nutrition/dowssiers-d-information/diabete-de-type-1-did>

Dumora, B. (1990). La dynamique vocationnelle chez les adolescents de collège : continuité et ruptures. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 19(2), 111-117.

Dumora, B., & Boy, T. (2008). Les perspectives constructivistes et constructionnistes de l'identité (1^{ère} partie). Constructivisme et constructionnisme : fondements théoriques. *L'orientation scolaire et professionnelle*, (37/3), 347-363.

Dupain, P., Salvador, A. & Sachons, C. (2007). Evaluation des stratégies de coping et diabète de type 2. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 17(3), 125-129.

Fédération Française des Diabétiques (2014). Guide *Diabète et travail. Des patients solidaires contre le diabète*. Avril 2013, remis à jour en mai 2014.

Guichard, J. & Huteau, M. (2007). *Orientation scolaire et professionnelle- 75 concepts clés*. Paris : Dunod.

Inserm-InVS (2007). *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant*. Rapport 2007. www.inserm.fr/content/download/1424/13040/file/diabete_enfants.pdf

Institut de veille sanitaire (Invs). *Référence Entred 2007/2010. Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques*
<http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/maladies-chroniques-et-traumatismes/diabete/Etudes-Entred/Etudes-Entred-2007-2010>

Lhuillier, D. & Waser, A-M. (2016) (dir.). *Que font les dix millions de malades? Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Toulouse : Erès.

Malivoir, S. (2013). Impact de la dimension psychologique dans le traitement du diabète. L'estime de soi, frein ou moteur à la mise en place des stratégies de soins et d'adaptation à la maladie. *Archives de pédiatrie*, 20, S144-S148.

Malivoir S. & Guerniche K. (2011). la transition enfant-adulte. L'adolescence : quand la maladie s'invite... *Correspondances en MHDN*, 15 (5), 148-151.

MEN (2003) B.O. 2003 Encart n°34 du 18 septembre - Enfants et adolescents atteints de troubles de santé. Circulaire n°2003-135 du 8-9-2003 : " Accueil en collectivité des enfants et de adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période". Paris.

Roche Diagnostics France (2011). Communiqué de presse du 24 décembre 2011. <http://www.roche-diagnostics.fr/fmfiles/re7255016/actualites/communiquedePresse24122011.pdf>

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, textes réunis par I. Baszanger. Paris : L'Harmattan.

Van Campenhoudt, L. & Quivy, R. (1988). Manuel de recherche en sciences sociales. Paris : Dunod.