



Reçu le :
18 octobre 2011
Accepté le :
22 mars 2012
Disponible en ligne
28 avril 2012

Disponible en ligne sur

SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Adolescence et diabète de type 1 : « prendre soin de soi » et équilibre glycémique[☆]

Adolescence and type 1 diabetes: Self-care and glycemic control

J. Pelicand^{a,*}, M. Maes^c, D. Charlier^{b,d}, I. Aujoulat^b

^a *Diabétologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants-Malades (NEM), 149, rue Sèvres, 75015 Paris, France*

^b *Institute of Research Health & Society (IRSS), Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique*

^c *Division of Pediatric Endocrinology, Cliniques Universitaires St Luc, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique*

^d *Division of Child and adolescent psychiatry, Cliniques Universitaires St Luc, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique*

Summary

Introduction. Type 1 diabetes is one of the most frequent chronic diseases in children and adolescents. Self-care support is a crucial aspect of the medical care provided to adolescent patients with type 1 diabetes. In the perspective of health promotion, which seeks to empower people to become the actors of their own health, self-care may be operationalized in three dimensions: psychosocial life, general health, and disease. We looked at the process of autonomization in adolescents 13–15 years of age, and hypothesized that their level of glycemic control (HbA1c) would be related to their perceived level of self-care.

Patients and methods. We conducted an exploratory study through 32 in-depth interviews with adolescents aged 13–15 years. The data collected was analyzed quantitatively and qualitatively, based on the annual mean HbA1c level.

Results. Significantly higher scores of perceived self-care were associated with levels of HbA1c $\leq 7.5\%$ ($P = 0.038$). Overall, adolescents with good glycemic control reported greater autonomy and complexity in self-care behaviors in all three dimensions of self-care. Moreover, our results show that adolescents with poor glycemic control tend to restrict the definition of self-care to its medical dimension and to exclude the psychosocial dimension.

Conclusion. Our study confirms the hypothesis of a relation between HbA1c and the self-reported level of self-care in adolescents

Résumé

Introduction. Le diabète de type 1 (DT1) est une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant. Le soutien au « prendre soin de soi » (PSS) (*self-care* des Anglo-saxons) est un aspect crucial des soins apportés aux adolescents ayant un DT1. Dans la perspective de la promotion de la santé qui permet aux personnes d'être les acteurs de leur propre vie, le PSS peut être analysé en 3 dimensions : la vie psychosociale, la santé physique et la maladie. Le but de cette étude était de vérifier l'hypothèse d'un lien entre le niveau de PSS perçu par les adolescents et leur équilibre glycémique apprécié par la mesure de l'hémoglobine glycosylée (HbA1c).

Patients et méthodes. Des entretiens ont été menés auprès de 32 adolescents âgés de 13 à 15 ans. Les données ont été analysées quantitativement et qualitativement en fonction du niveau moyen annuel d'HbA1c.

Résultats. Des scores significativement plus élevés de PSS perçue étaient associés à un niveau d'HbA1c $\leq 7,5\%$ ($p = 0,0038$). En général, les adolescents ayant un bon équilibre glycémique percevaient une plus grande autonomie et complexité dans leurs comportements de PSS dans les 3 dimensions. De plus, nos résultats montrent que les adolescents ayant un déséquilibre glycémique avaient tendance à limiter la définition du PSS aux dimensions médicales et à exclure celles de la vie psychosociale.

Conclusion. Notre étude confirme l'hypothèse d'un lien entre l'HbA1c et le PSS perçue chez les adolescents atteints de DT1.

[☆] Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'un Doctorat en sciences de la santé (IRSS, Université catholique de Louvain, Belgique) et a reçu un financement du comité scientifique de la recherche de l'Association aide aux jeunes diabétiques (AJD, France).

* Auteur correspondant.

e-mail : julie.pelicand@uclouvain.be

with type 1 diabetes. Moreover, it emphasizes the need to better respond to the young patients' psychosocial needs, in order to improve the long-term follow-up of adolescents with type 1 diabetes. © 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Le diabète de type 1 (DT1) est une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant et son apparition est de plus en plus précoce (incidence doublée en 10 ans chez les enfants de moins de 5 ans [1]). La maladie fait partie de la vie des enfants et de leurs familles dès l'apparition des premiers symptômes et du diagnostic. Le traitement quotidien du DT1 comprend de nombreux gestes techniques (glycémies capillaires, injections sous-cutanées d'insuline, surveillance urinaire) dont la réalisation et la responsabilité sont souvent partagées entre l'enfant et sa famille. De plus, il nécessite des prises de décisions pluriquotidiennes et complexes touchant toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille, comme la gestion de l'activité sportive ou de l'alimentation. Une gestion correcte de la maladie et du traitement est nécessaire pour obtenir un bon équilibre glycémique et à long terme pour éviter des complications invalidantes [2,3]. À l'adolescence, l'équilibre glycémique peut être plus précaire en raison des fluctuations hormonales et des transformations physiques liées à la puberté. Durant cette période, l'adolescent apprend à être autonome pour gérer sa maladie au sein de sa famille et dans sa vie de tous les jours, autant pour réaliser les gestes techniques (autonomie comportementale) que pour prendre les décisions permettant d'obtenir un équilibre glycémique optimal (autonomie psychologique) [4]. L'enjeu de l'apprentissage à l'adolescence concerne surtout l'autonomie psychologique car l'apprentissage de l'autonomie comportementale se fait avant l'âge de 13 ans [5]. La complexité du traitement et son intégration aux dimensions personnelles, sociales et familiales explique la grande difficulté pour les enfants à adhérer au traitement, à le gérer au quotidien, car ils souhaitent avant tout retrouver une certaine « normalité » de fonctionnement [6]. Parvenir à prendre soin de soi (PSS) et de sa santé (*self-care* des Anglo-saxons) résulte de processus multiples et dynamiques de transformation, de négociation intra-et interpersonnelle en réponse à différentes tensions et besoins [7]. Le concept du PSS est apparu dans les années 1970 dans le champ des sciences sociales [8] puis a été repris dans le champ de la promotion de la santé [9], comme revendication de l'autonomie de la personne dans le système de santé, reconnaissant la personne comme responsable de sa propre santé dans 3 dimensions distinctes : la vie psychosociale, la santé physique et la maladie.

Prendre une décision par soi-même (autonomie psychologique) est un des éléments clés de la promotion de la santé définie par la charte d'Ottawa [4,9] et fait partie de la

De plus, elle souligne le besoin de mieux répondre aux besoins psychosociaux de ces adolescents, afin d'améliorer leur suivi à long terme.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

définition du PSS en promotion de la santé : la personne est « acteur » et « auteur » de son comportement. Cela veut donc dire que non seulement elle réalise mais aussi elle décide ce qu'elle fait pour elle-même. Dans le champ des soins médicaux, la définition du PSS se limite souvent à l'autonomie comportementale du patient dans la dimension de la maladie. Chez l'enfant, dans le contexte du DT1, les professionnels utilisent le terme de PSS comme synonyme de l'autogestion de la maladie et du traitement. Dans cette perspective, les activités réalisées par l'enfant avec ou sans l'aide de ses parents ne concernent qu'une des 3 dimensions pour PSS. Les 2 autres dimensions (vie psychosociale et santé physique) de la définition de Kickbusch [9] ne sont évoquées qu'en soutien du prendre-soin de sa maladie. De plus, les outils utilisés ou cités (quantitatifs pour la majorité) n'évaluent que la dimension-maladie du PSS, et s'appuient uniquement sur le niveau d'autonomie comportementale de l'enfant dans la réalisation des gestes identifiés comme indispensables par les professionnels pour gérer le traitement. Ainsi, dans le champ du DT1, le PSS semble plus orientée vers la prévention et la maladie que vers la promotion de la santé, et ne prend en compte qu'une composante de l'autonomie, en ignorant l'apprentissage de la prise de décision, particulièrement importante à l'adolescence. Dans le cadre de notre étude, dans une perspective de promotion de la santé, nous formulons l'hypothèse d'un lien entre les niveaux de PSS déclarées par les adolescents et leur équilibre glycémique.

2. Patients et méthodes

Les objectifs de notre recherche étaient de vérifier dans quelle mesure le niveau de PSS général déclaré par les adolescents était associé à leur équilibre glycémique et d'identifier si les comportements de PSS variaient qualitativement en fonction de l'équilibre glycémique. Nous avons combiné des méthodes qualitatives pour explorer la signification du concept de PSS du point de vue des adolescents et des méthodes quantitatives pour vérifier l'hypothèse d'une relation entre les niveaux de PSS déclarés par les adolescents et leur équilibre glycémique. La recherche a été approuvée par le comité d'éthique biomédicale hospitalo-universitaire de l'Université catholique de Louvain (UCL) (n° B40320108875).

2.1. Instruments de recueil des données

Afin d'explorer les comportements qui sous-tendent le PSS chez l'adolescent, un guide d'entretien a été construit à partir

de la définition du PSS dans le champ de la promotion de la santé [9]. Il comprenait 4 questions permettant d'explorer les significations attribuées par les adolescents à : PSS par soi-même en général ; prendre soin de sa vie pour se sentir bien dans sa tête (dimension psychosociale) ; prendre soin de sa santé physique pour se sentir bien dans son corps ; et prendre soin de son diabète pour gérer la maladie et le traitement au quotidien. Il était demandé aux participants d'illustrer chaque dimension au moyen de 2 à 3 comportements réalisés quotidiennement.

Pour quantifier le niveau de PSS déclaré par les adolescents, un instrument de mesure a été mis au point en s'inspirant de la démarche d'évaluation individualisée de la qualité de vie, le Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life- Direct Weighting (SeiQoL-DW), développée et validée par O'Boyle et al. [10]. Notre instrument de mesure était composé de 3 outils complémentaires : le guide d'entretien précédemment décrit ; un cercle à diviser en 3, pour permettre à l'adolescent d'évaluer l'importance respective des 3 dimensions pour prendre soin de lui par lui-même ; une échelle visuelle analogique, pour permettre à l'adolescent d'évaluer son niveau de compétence ou de satisfaction perçue dans chacune des dimensions.

L'équilibre du diabète a été estimé à partir de la mesure de l'hémoglobine glycosylée (HbA1c) relevée dans le dossier médical de chaque adolescent et réalisée lors de son suivi médical pendant l'année précédant l'étude. Les adolescents ont été classés en 3 groupes selon la valeur moyenne annuelle de leur HbA1c. Les valeurs limites pour chaque groupe ont été choisies suivant les directives publiées par l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) [3] et l'étude du Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) [2] : inférieures ou égales à 7,5 % (bon équilibre), comprises entre 7,6 et 8,9 % (début de déséquilibre) et supérieures ou égales à 9 % (déséquilibre). Le guide d'entretien a été testé auprès de 3 adolescents dans le cadre d'une consultation hospitalière multidisciplinaire aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Dans la mesure où il n'y a pas eu de modifications à la suite de ce test, en accord avec la tradition en recherche qualitative, les données de ces 3 interviews ont été utilisées pour compléter les résultats obtenus auprès des autres adolescents [11].

2.2. Recueil des données

L'étude a été réalisée auprès d'adolescents âgés de 13 à 15 ans afin de prendre en compte aussi bien l'autonomie comportementale que psychologique impliquées dans le PSS [4,5]. Le recueil des données a été réalisé dans le cadre d'une collaboration avec l'Association « aide aux jeunes diabétiques » (AJD, France), afin de ne pas se limiter à une seule consultation spécifique d'un établissement ou de pratique professionnelle. Il a eu lieu pendant 2 séjours consécutifs en juillet 2010. Au total, 120 adolescents, venant de toute la France et

suis par différentes équipes de santé, étaient inscrits aux 2 séjours (60 par séjour). Parmi eux, 54 étaient éligibles pour notre étude car ils répondaient aux 2 critères d'inclusion suivants : être âgé de 13 à 15 ans au moment du séjour et avoir un diabète depuis au moins 1 an. Une lettre d'information et un formulaire de consentement ont été envoyés à ces 54 adolescents et à leurs parents afin d'obtenir le consentement de l'adolescent à participer à la recherche avec la permission de ses parents. Trente-et-un formulaires complétés par les parents et les adolescents ont été reçus. Au moment de démarrer l'enquête, l'accord de l'adolescent a été redemandé oralement et 2 adolescents ont pu alors manifester leur refus de participer. Au total, 32 adolescents (29 des séjours AJD et 3 ayant participé au prétest) ont participé à l'enquête.

2.3. Déroulement des entretiens

Au cours d'un entretien individuel dirigé, chaque adolescent a été invité à évaluer son propre niveau de PSS et à décrire les comportements qu'il réalisait par lui-même dans les 3 dimensions précédemment citées.

2.4. Analyse des données

2.4.1. Calcul du score général de prendre soin de soi

Selon les principes d'utilisation des outils du SeiQoL-DW [10], le score général de PSS a été calculé à partir des données recueillies grâce au cercle à diviser et à l'échelle visuelle analogique qui ont été utilisés pendant l'entretien dirigé. Le poids de chaque dimension par rapport aux 2 autres pour « PSS » a été calculé à partir de la proportion du cercle attribuée à la dimension : $(\text{Angle}/360^\circ)$. Le niveau de satisfaction personnelle quant aux comportements réalisés dans la dimension pour « PSS », a été recueilli grâce à une échelle visuelle analogique et exprimé en pourcentage. Ces 2 données ont permis de calculer le score général de PSS en faisant la somme des (poids $\times$ niveau de satisfaction) des 3 dimensions (le score pouvait aller de 0 à 100). Des tests statistiques ont été réalisés (logiciel Stata[®] version 9) : test de corrélation de Pearson afin d'identifier le type de lien existant entre le score général de PSS et le niveau d'HbA1c et le test de Student (*t*-test) pour comparer les moyennes de score général de PSS entre les 3 groupes. Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme significative.

2.4.2. Identification des comportements de prendre soin de soi associés à un meilleur équilibre glycémique

Les retranscriptions des entretiens ont été analysées de manière inductive, pour faire émerger et lister de manière systématique les différents types de comportements cités par les adolescents dans 4 catégories prédéfinies en lien avec le PSS (général et dans les 3 dimensions). Les types de comportements de PSS ont été ensuite comparés en fonction du

Tableau I

Description des caractéristiques des 3 groupes d'adolescents en fonction de leur taux d'HbA1c (les valeurs sont exprimées en moyenne $\pm$ 1SD).

Caractéristiques	HbA1c $\leq$ 7,5 %	7,6 < HbA1c < 8,9 %	HbA1c $\geq$ 9 %
n	14	13	5
Âge (ans $\pm$ SD)	14,1 $\pm$ 0,8	14,1 $\pm$ 0,9	14,2 $\pm$ 0,50
Sexe (G:F)	21 % (3/14):79 % (11/14)	38 % (5/13):62 % (8/13)	60 % (3/5):40 % (2/5)
HbA1c (%)	7,1 $\pm$ 0,9	8,1 $\pm$ 0,8	10,2 $\pm$ 1,2
Durée de diabète (années)	5,0 $\pm$ 3,8	4,9 $\pm$ 3,4	5,6 $\pm$ 2,3

G : garçon ; F : fille ; HbA1c : hémoglobine glyquée.

niveau d'HbA1c, afin d'identifier si les comportements de PSS variaient qualitativement en fonction de l'équilibre glycémique.

3. Résultats

3.1. Échantillon

Notre échantillon était composé de 32 adolescents (filles : 65,6 %) âgés de 14,1 $\pm$ 0,8 ans (Moyenne $\pm$ 1 déviation standard) (extrêmes de 12,9 à 15,9 ans) avec une durée du diabète de 5,2 $\pm$ 3,8 années. La moyenne de l'HbA1c était de 8,0 $\pm$ 1,3 %. Quatorze adolescents avaient une HbA1c $\leq$ 7,5 % (M : 7,1 % ; 5,9–7,5), 13 une HbA1c entre 7,6 et 8,9 % (M : 8,1 % ; 7,6–8,9) et 5 une HbA1c $\geq$ 9 % (M : 10,3 % ; 9–11,8).

Les caractéristiques des 3 groupes d'adolescents (tableau I) ne présentaient pas de différence significative en ce qui concerne l'âge et la durée de diabète. Cependant, la répartition des sexes était différente dans les 3 groupes, notamment dans le groupe des adolescents ayant un important déséquilibre glycémique ($\geq$ 9 %), où nous avons retrouvé un plus grand nombre de garçons (60 %).

3.2. Équilibre glycémique et scores de prendre soin de soi

Quand l'équilibre glycémique était correct ($\leq$ 7,5 %), la moyenne du score général de PSS était de 83,76 $\pm$ 6,39. Quand l'HbA1c était comprise entre 7,6 et 8,9 %, la moyenne du score général était plus faible (76,76 $\pm$ 5,42), similaire au score de 77,15 $\pm$ 9,81 quand l'équilibre glycémique était insuffisant ($\geq$ 9 %). Une différence significative entre les moyennes de score de PSS général a été trouvée entre le groupe inférieur ou

égal à 7,5 % et les 2 autres groupes : $p = 0,0038$ avec le groupe ayant une HbA1c entre 7,6 et 8,9 % et $p = 0,0303$ avec le groupe HbA1c $\geq$ 9 %. De plus, nous avons observé une corrélation inverse ($R = -0,19$) entre le score général de PSS et le niveau d'HbA1c, mais sans significativité. En conclusion, ces résultats ont appuyé en partie notre hypothèse du lien entre l'équilibre glycémique et le niveau de PSS déclaré par les adolescents, sans pouvoir cependant conclure à un sens d'influence (tableau II).

3.3. Équilibre glycémique et types de comportements de prendre soin de soi

3.3.1. Signification du prendre soin de soi du point de vue des adolescents : types de comportements sous-tendant le prendre soin de soi

Les comportements qui ont émergé de l'analyse des entretiens semi-dirigés ont pu être classés en 9 catégories :

- les comportements pour se divertir : « avoir des loisirs pour se faire plaisir, oublier le diabète, pour faire ce que j'aime ; se reposer, rigoler » ;
- les comportements pour être en relation avec les amis, la famille « être avec eux, faire des choses ensemble, parler, s'entendre » ;
- les comportements en vue de l'avenir : « je travaille bien pour avoir un bon boulot plus tard » ;
- les comportements autonomes « se gérer sans avoir besoin de quelqu'un, comme j'en ai envie, je gère toute seule, je suis autonome » (ils n'étaient cités que pour PSS en général) ;
- les comportements permettant l'intégration du diabète à soi : « je m'occupe de moi autant que de mon diabète, pour éviter que le diabète m'entrave » ;

Tableau II

Scores de « prendre soin de soi » dans les 3 groupes selon le niveau d'HbA1c.

	Poids $\times$ satisfaction de vie psychosociale	Poids $\times$ satisfaction de santé physique	Poids $\times$ satisfaction de diabète	Score général/100
HbA1c $\leq$ 7,5 %	32,1 $\pm$ 6,8	27,5 $\pm$ 10,2	25,2 $\pm$ 9,3	83,76 (6,39)
7,6 < HbA1c < 8,9 %	27,5 $\pm$ 6,7	24,3 $\pm$ 9,1	23,7 $\pm$ 9,0	76,76 (5,42)*
HbA1c $\geq$ 9 %	28,9 $\pm$ 9,8	27,4 $\pm$ 9,2	20,9 $\pm$ 8,0	77,15 (9,81)**
Moyenne	29,53	26,75	23,85	80,68
Extrêmes	16–47,5	6–47,6	7,6–45	65,5–98,45

t-test * $p = 0,0038$ entre le groupe HbA1c $\leq$ 7,5 % ; ** $p < 0,0303$ avec le groupe HbA1c $\leq$ 7,5 % ; HbA1c : hémoglobine glyquée.

- les comportements en lien avec l'apparence : apparence extérieure « choisir mes habits, se coiffer, se maquiller », et corporelle « faire attention à son poids, faire des gainages » ;
- les comportements pour prévenir les problèmes de santé qui ont pour but d'éviter de grossir « faire du sport, ne pas trop manger » et d'éviter d'autres maladies infectieuses ou des blessures « je ne me fais pas de mal, je fais attention à mes pieds, je me désinfecte, ..., je gère mes autres maladies, asthme, allergies » ;
- les comportements pour promouvoir sa santé qui concernaient principalement les soins du corps « j'entretiens mon corps, je me lave, je mange sainement, je me dépense, ne pas boire, ni fumer, je dors, je prends l'air » ;
- les comportements de gestion du diabète qui étaient cités pour PSS, de sa vie, de sa santé physique et de son diabète. Cette catégorie de comportements a pu être subdivisée en comportements plus spécifiques, comme : les comportements techniques « faire sa glycémie, faire son injection », ceux pour surveiller l'équilibre glycémique « surveiller son alimentation, aller aux rendez-vous avec les professionnels pour évaluer ce qu'il fait », pour adapter le traitement « adapter les doses d'insuline aux glycémies, calculer les repas, ne pas trop faire d'insuline pour être réglé », les comportements de gestion de l'alimentation « faire attention à ce que je mange, ne pas trop manger de sucre, ne pas grignoter ». Ces comportements étaient réalisés soit suivant les consignes d'autres personnes (parents, professionnels de santé) « je fais quand on me le demande » soit suivant les propres décisions de l'adolescent « faire un maximum de ce qu'il faut que je fasse ».

3.3.2. Équilibre glycémique et types de comportements de prendre soin de soi

3.3.2.1. Comportements communs, quel que soit le niveau d'hémoglobine glycosylée

Certains types de comportements ont été cités par tous les adolescents, quel que soit leur équilibre glycémique, comme contribuant au PSS. Les comportements pour prévenir les problèmes de santé, pour promouvoir sa santé et gérer son diabète étaient cités dans les 3 groupes comme comportements soutenant à la fois le PSS général et, plus spécifiquement, le PSS dans la dimension « santé physique ».

Les comportements pour se divertir et pour être en relation avec les amis et la famille ont été cités dans les 3 groupes comme contribuant au PSS dans la dimension « vie psychosociale ». Dans la dimension « diabète », les gestes techniques liés au traitement, et les comportements de gestion quotidienne de l'alimentation ont été rapportés par les 3 groupes comme contribuant au PSS.

3.3.2.2. Comportements spécifiques, en fonction du niveau d'hémoglobine glycosylée

Nous présentons ici les comportements spécifiques à chaque groupe d'adolescents en fonction de leur niveau d'HbA_{1c}, pour

« PSS en général » et dans chacune des 3 dimensions, dans le but d'identifier si les comportements de PSS varient qualitativement en fonction de l'équilibre glycémique :

- HbA_{1c} ≤ 7,5 % (n = 14 adolescents) : de manière générale, seuls les adolescents ayant une HbA_{1c} ≤ 7,5 % ont cité l'ensemble des 9 types de comportements. Plus spécifiquement, les comportements en lien avec un désir d'autonomie et d'accomplissement de soi (concept de Soi) n'ont été cités que dans ce groupe où l'équilibre glycémique est correct : « se gérer sans besoin de quelqu'un, faire ce que j'ai envie de faire » ; « je m'occupe de moi, comme de mon diabète, tout faire pour que mon diabète ne m'entrave pas et ne m'empêche pas de faire ce que j'ai envie de faire ». L'importance de la responsabilité personnelle (être autonome, responsable, raisonnable, respectueux de « ses propres consignes ») impliquée dans les comportements a également été citée uniquement par ce groupe d'adolescents.

En ce qui concerne les comportements de gestion du diabète « faire gaffe aux chiffres, faire attention, s'occuper de son diabète... pour être bien réglé », ils ont été cités en lien avec une préoccupation plus générale de PSS par soi-même et sont observés dans les 3 dimensions du PSS. De plus, les exemples concrets de comportements relevaient d'une plus grande complexité que dans les 2 autres groupes : adaptation des doses d'insuline aux situations de la vie quotidienne, prévention des hypo- et hyperglycémies, gestion de l'activité physique, respect des consignes extérieures et de ses propres consignes. Enfin, les adolescents dans ce sous-groupe ont été les seuls à exprimer une préoccupation pour leur avenir, ou un sentiment de responsabilité à l'égard de leur propre avenir, qui n'a pas été observé dans les autres groupes : « bien travailler pour avoir un bon boulot » ;

- 7,6 < HbA_{1c} < 8,9 % (n = 13 adolescents) : les adolescents ayant une HbA_{1c} comprise entre 7,6 et 8,9 % ont cité seulement 6 des 9 comportements pour « PSS en général » et dans les 3 dimensions. Les comportements autonomes, d'accomplissement de soi et en vue de l'avenir n'ont pas été évoqués. En ce qui concerne les comportements plus spécifiques de gestion du diabète, ils n'ont pas été cités par les adolescents dans la rubrique « prendre soin de sa vie psychosociale ». Les comportements touchaient à la fois à la gestion technique du traitement mais aussi à l'adaptation des comportements aux situations quotidiennes « faire attention à ce que je mange avec mes amis, faire des bolus pour diminuer la glycémie, manger si je suis en hypoglycémie » ont été cités dans les dimensions PSS et « de la santé physique et de la maladie ». En ce qui concerne la notion du sentiment de responsabilité personnelle, celle-ci était moins engagée que dans le groupe précédent. En effet, les adolescents soulignaient que les comportements étaient adoptés surtout en réponse aux consignes de personnes extérieures, « quand on me le demande, j'essaie de me contrôler, je fais le plus de choses possibles » ;

• $HbA_{1c} \geq 9\%$ ($n = 5$ adolescents) : les adolescents ayant une $HbA_{1c} \geq 9\%$ ont cité seulement 5 des 9 comportements pour « PSS en général ». Les comportements autonomes, d'accomplissement de soi, en vue de l'avenir et en lien avec l'apparence n'ont jamais été évoqués. Les adolescents ne citaient que les comportements pour se divertir et être en relation avec les autres dans la dimension « prendre soin de sa vie psychosociale » (et non pour « PSS en général »).

Dans ce groupe, « PSS » (en général et pour chacune des dimensions du PSS) comprenait des comportements de contrôle, en référence à une norme extérieure, dans le but d'éviter d'éventuels risques en lien avec le diabète : « surveiller son alimentation, aller aux rendez-vous avec les professionnels pour évaluer ce qu'il fait, faire attention à ce que je mange » ;

• synthèse schématique du PSS selon le niveau d' HbA_{1c} : en conclusion, il existait bien un lien entre l'équilibre glycémique et le type de comportements de *self-care* cités par les adolescents. Quelle que soit l' HbA_{1c} , « prendre soin du diabète » faisait toujours partie de « prendre soin de sa santé physique ». En revanche, il existait une différence entre les groupes, quant à l'intégration de ces dimensions avec la dimension « prendre soin de la vie psychosociale » pour au final « PSS en général ».

Pour les adolescents ayant une $HbA_{1c} \leq 7,5\%$, le PSS comprenait les comportements des 3 dimensions définies par Kickbusch [9] avec la dimension du diabète comme élément central d'intégration des 3 dimensions (fig. 1). Pour les adolescents ayant une HbA_{1c} comprise entre 7,6 et 8,9 %, le PSS englobait les 3 dimensions, mais « prendre soin de son diabète » ne faisait partie que de la dimension de la santé physique. « Prendre soin de sa vie psychosociale » était en lien seulement avec la dimension de la santé physique, excluant « prendre soin de son diabète » (fig. 2). Enfin, chez les adolescents ayant une $HbA_{1c} \geq 9\%$, le PSS englobait les comportements de 2 dimensions, seulement celles de la santé physique et du diabète. La dimension de la vie psychosociale n'était pas intégrée entièrement au PSS, seuls les comportements de prévention des complications de santé étaient communs avec « prendre soin

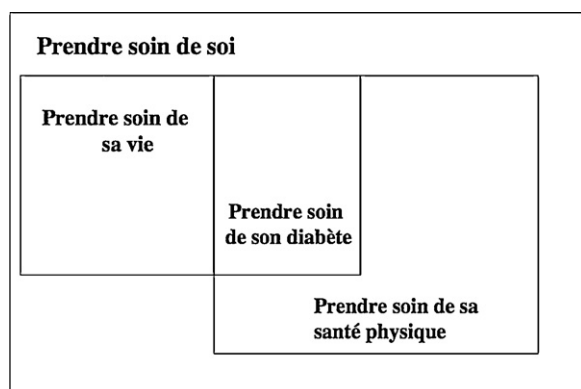


Figure 1. Représentation du « Prendre soin de soi » chez les adolescents ayant une $HbA_{1c} \leq 7,5\%$.
HbA_{1c} : hémoglobine glyquée.

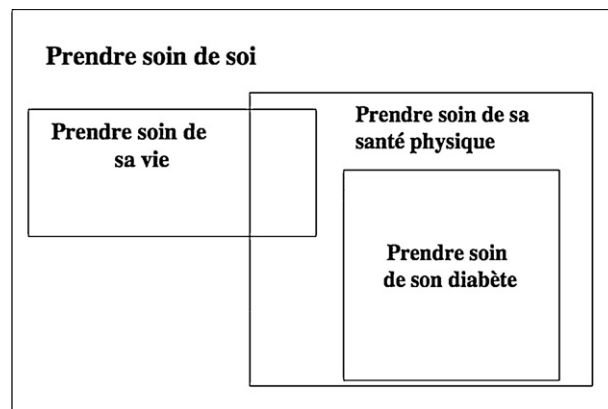


Figure 2. Représentation du « Prendre soin de soi » chez les adolescents ayant une HbA_{1c} comprise entre 7,6 et 8,9 %.
HbA_{1c} : hémoglobine glyquée.

de sa santé physique » (fig. 3). Suite à cette analyse, nous avons constaté une intégration différente des 3 dimensions du PSS comme défini en promotion de la santé, en fonction de l'équilibre glycémique des adolescents.

4. Discussion

Cette étude nous a permis de confirmer, dans le contexte de vie des adolescents ayant un DT1, la pertinence de l'opérationnalisation du PSS en 3 dimensions : la vie psychosociale, la santé physique et la maladie [9]. Nous avons également montré que le niveau du PSS des adolescents, évalué dans l'ensemble des 3 dimensions, était inversement lié au niveau d' HbA_{1c} . Ce résultat montre l'importance de tenir compte des 3 dimensions du PSS, et pas seulement de celle du diabète. Cependant, nos résultats ne nous permettent pas d'inférer de relation causale entre les 2 variables. Dans la littérature, les résultats des études concernant le lien entre l' HbA_{1c} et le PSS ne sont pas convergents. Tandis que certains auteurs [12,13] ont montré un lien entre ces 2 variables, d'autres l'ont démenti [14]. D'autres covariables ou variables modératrices,

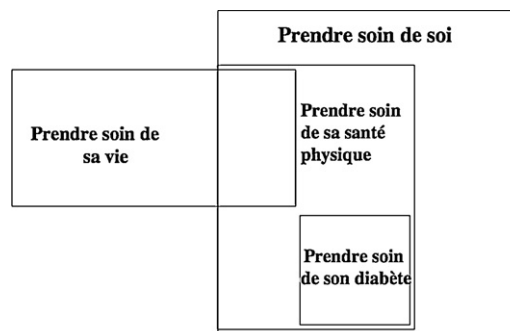


Figure 3. Représentation du « Prendre soin de soi » chez les adolescents ayant une $HbA_{1c} \geq 9\%$.
HbA_{1c} : hémoglobine glyquée.

non étudiées dans le cadre de notre étude, telles que le niveau social de la famille, son fonctionnement, le niveau scolaire de l'enfant et le type de relation avec les professionnels de santé, peuvent également être mises en lien avec le niveau de PSS et l'équilibre glycémique. Mais la divergence d'existence de lien pourrait s'expliquer par le fait que la définition du PSS est réduite à la gestion du diabète, sans considération des dimensions psychosociale et de la santé. Nos résultats ouvrent des perspectives réelles de promotion de la santé dans la pratique médicale et en éducation du patient. Déjà, il y a plus de 20 ans, le concept de promotion clinique de la santé proposait une ouverture des pratiques de soins vers la promotion de la santé [15]. Néanmoins, en pratique clinique, les sujets d'échange lors des interactions soignant-soigné restent la maladie ou ses facteurs de risques et non les autres besoins identifiés donnant aux personnes non seulement un statut de malades mais aussi de « personne malade en bonne santé » [16].

Dans le contexte des adolescents ayant un DT1, nous avons pu identifier une signification du PSS variable selon le niveau d'équilibre glycémique. Les comportements en réponse à une maladie (ici, « prendre soin de son diabète ») apparaissent toujours du point de vue des adolescents comme partie intégrante des comportements conscients pour maintenir leur santé « prendre soin de sa santé physique ». Cependant, nous avons constaté que les habitudes routinières de la vie quotidienne « prendre soin de sa vie » ne faisaient partie intégrante du PSS que dans le groupe d'adolescents ayant un bon équilibre glycémique. Pour les autres, les activités de la vie quotidienne (dimension psychosociale) étaient certes importantes, mais apparaissaient comme déconnectées du PSS. Ce résultat peut expliquer le fait que les adolescents peuvent adapter leurs comportements de santé en fonction des relations avec les amis pour que leur vie soit acceptable, au détriment de la maladie [17].

Nous pouvons aussi comprendre les difficultés des adolescents ayant une HbA1c supérieure ou égale à 9 %, à améliorer leur équilibre glycémique pour *prendre soin d'eux* en général. Leur représentation du PSS, comme le contenu de la relation de soins proposé par les professionnels de santé, soutiennent un PSS principalement centré sur la maladie, les comportements des autres dimensions étant évoqués uniquement dans le but de répondre aux besoins de « prendre soin de sa maladie ». De plus, la dimension de la vie psychosociale ne fait partie du PSS qu'au travers des comportements en vue d'éviter les problèmes de santé.

La dimension psychosociale est un des éléments clés du PSS en général et donc de la gestion du diabète chez l'adolescent [18]. Or, les interventions d'éducation du patient visant à soutenir le PSS des enfants et adolescents DT1 ciblent principalement la santé physique et la maladie chronique. La dimension de la vie psychosociale n'est abordée qu'en fonction de la maladie, par exemple pour améliorer l'observance, mais n'est pas suffisamment prise en compte pour elle-même. Il y a donc un enjeu important de remettre la dimension psychosociale en

tant que telle au cœur des préoccupations de la relation soignant-patient pour que l'adolescent *prenne soin de lui* tout en *prenant soin de son diabète* [19,20]. De plus, les adolescents décrivent leur autonomie de façon différente selon l'équilibre glycémique. Quand l'HbA1c était supérieure ou égale à 9 %, pour PSS, les adolescents ne se considéraient autonomes que via la réalisation de comportements décidés selon des consignes extérieures. En revanche, dans les 2 autres groupes d'adolescents (HbA1c < 9 %), l'autonomie psychologique via la prise de décision [4,21] sous-tendait le PSS dans la dimension du diabète et dans la dimension de la vie psychosociale (seulement si l'HbA1c était $\leq 7,5$ %) via l'autodétermination de ses propres consignes et une gestion autonome. Cette notion d'appropriation personnelle de la norme a été bien décrite en psychologie sociale dans les processus identitaires. L'interaction importante entre le sujet « je » et « les autres » aboutit au principe dialogique et à la « conversation » continue entre « ce que je veux personnellement » et ce que « les autres veulent ». Cela amène au « soi », produit de ce dialogue et de cette négociation [22]. La construction du soi [23], a été décrite en situation de maladie chronique et relève de nombreux processus d'appropriation de la maladie et de la structuration de soi comme la potentialité autonormative [24] et le processus d'*empowerment*, qui passe par la recherche de cohérence identitaire, de sécurité, d'auto-efficacité, et d'auto-détermination [25].

Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi un échantillon de convenance, pouvant induire un biais de par la sélection (adolescents participant aux séjours AJD) et par le petit nombre de patients (notamment dans le groupe ayant un déséquilibre glycémique sévère). Il serait donc intéressant de confirmer ces résultats sur un échantillon représentatif des adolescents ayant un DT1 et dans un autre contexte, par exemple dans le cadre de leur suivi médical au cours de l'année, et en étudiant la possible influence d'autres variables sociales, familiales (structure, type de soutien, implication consciente des parents dans la transmission et soutien des besoins des adolescents) en vue de leur PSS.

De plus, nous avons vérifié un lien entre l'équilibre glycémique et le niveau de PSS, sans pouvoir déterminer si le score de PSS était bon ou mauvais. Comme pour l'évaluation de la qualité de vie via le SeiQoL, le score de PSS peut varier de 0 à 100. Même si une comparaison quantitative entre patients n'est pas possible avec cet outil, nous pouvons supposer son utilité pour une comparaison évolutive du niveau de PSS chez un même adolescent dans le cadre du suivi clinique et éducatif à long terme.

5. Conclusion

Cette étude nous a permis de confirmer la pertinence de définir le PSS en 3 dimensions complémentaires chez l'adolescent ayant un DT1 : la vie psychosociale, la santé physique

et, enfin, la maladie. Cela nous a permis de vérifier le lien entre l'équilibre glycémique et le niveau perçu par l'adolescent de son propre PSS.

Nous avons mis en évidence des processus bien plus complexes que ceux identifiés dans la littérature pour expliquer les difficultés d'équilibre glycémique à l'adolescence. Plutôt que de s'intéresser uniquement à l'observance et à l'HbA_{1c}, il faudrait s'intéresser aux aspects de définition et de gestion de la vie psychosociale par l'adolescent, sans lien direct avec la maladie. Il est, de plus, important de prendre en considération autant l'autonomie comportementale que psychologique, en ne se limitant pas à l'évaluation de la réalisation technique de comportements normés par les professionnels de santé mais en s'intéressant aussi à la construction identitaire du soi pour évaluer le PSS des adolescents. Les résultats de notre étude suggèrent que cela permettrait aux adolescents de mieux prendre en charge au quotidien le diabète pour éviter les complications à long terme. Ces éléments de réponse sont essentiels pour améliorer le suivi médical et éducatif des enfants vivant avec un DT1 et soutenir leurs apprentissages au sein de la famille.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Green A, Patterson CC. Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe, 1989–1998. *Diabetologia* 2001;44(Suppl. 3):83–8.
- [2] DCCT Research Groupe. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. Diabetes Control and Complications Trial. *J Pediatr* 1994;125:177–88.
- [3] Donaghue K, Chiarelli F, Trotta D, et al. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009. Microvascular and macrovascular complications associated with diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009;10(Suppl. 12):195–203.
- [4] Holmbeck GN. A developmental perspective of adolescent health and illness: an introduction to the special issues. *J Pediatr Psychol* 2002;27:409–15.
- [5] Wysocki T, Taylor A, Hough BS, et al. Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care* 1996;19:119–25.
- [6] Dashiff C, Hardeman T, McLain R. Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs* 2008; 62:140–62.
- [7] Pelicand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : 4 termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actual Doss Sante Publique* 2009;66:21–9.
- [8] Levin LS, Katz AH, Holst E. Self-care: lay initiatives in health. New York: Prodist; 1976.
- [9] Kickbusch I. Self-care in health promotion. *Soc Sci Med* 1989;29:125–30.
- [10] O'Boyle CAO, Browne J, Hickey A, et al. SEIQoL: schedule for the evaluation of individual quality of life: a direct weighting procedure for quality of life domains (SEIQoL-DW). Dublin, Ireland: Department of psychology; 1992.
- [11] Holloway I. A-Z of qualitative research in healthcare, 2nd ed., Ed. Wiley-Blackwell; 2008, 272p.
- [12] Faulkner M, Chang L. Family influence on self-care, quality of life and metabolic control in school age children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs* 2007;22:59–68.
- [13] Greene MS, Mandelco B, Ropper SO, et al. Metabolic control, self-care behaviors, and parenting in adolescents with type 1 diabetes: a correlational study. *Diabetes Educ* 2010;36:326–36.
- [14] Anderson BJ, Ho J, Brackett J, et al. Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1997;130:257–64.
- [15] Caraher M. Patient education and health promotion: clinical health promotion-the conceptual link. *Patient Educ Couns* 1998;33:49–58.
- [16] Milz H. "Healthy ill people": social cynicism or new perspectives In: Kaplun A. Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health. OMS, Copenhagen, 1992. p. 32–9.
- [17] Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs* 2008;17:1823–33.
- [18] Åman J, Skinner T, De Beaufort C, et al. Associations between physical activity, sedentary behavior, and glycemic control in a large cohort of adolescents with type 1 diabetes: the Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009;10:234–9.
- [19] Tilden B, Charman D, Sharples J, et al. Identity and adherence in a diabetes patient: transformations in psychotherapy. *Qual Health Res* 2005;15:312–24.
- [20] Le Rhun A, Deccache A, Lombrail P. What kind of psychosocial support do deliver caregivers engaged in therapeutic patient education: an exploratory study. *Educ Ther Pat/Ther Pat Educ* 2009;2:63–8.
- [21] Nanse TR, Rovner AJ, Haynie D, et al. Development and validation of the collaborative parent involvement scale for youths with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2009;34:30–40.
- [22] Deschamps JC, Moliner P. L'identité en psychologie sociale. Des processus identitaires aux représentations sociales. Paris: Collection Cursus Edition Armand Colin; 2008, p15.
- [23] Harter S. The construction and conservation of the self: James and Cooley revisited. In: Lapsley DK, Power FC, editors. Self, ego, and identity: integrative approaches. New York: Springer-Verlag; 1988. p. 43–70.
- [24] Barrier P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *Alter* 2008;2:271–91.
- [25] Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. PhD dissertation, Université catholique de Louvain, 2007.