

Rapport scientifique final

Identification du projet	
Titre du projet	PASMAC - Passages d'âges et maladie chronique : les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	VINEL Virginie Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (LaSA) EA 3189 – Université Franche-Comté
Référence de l'appel à projets (nom + année)	AAP Général « Services de santé » 2016
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	UMR CNRS 7367 Dynamiques européennes - Université de Strasbourg
Référence convention/décision	Réf. : N° 2017-027
Période du projet (date début – date fin)	1 ^{er} juin 2017 – 31 août 2021
Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur du rapport	Vinel Virginie et Nicoletta Diasio
Fonction au sein du projet (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>)	Coordinatrice du programme et coordinatrice pour l'UMR 7367 DynamE
Téléphone	0609157446
Adresse électronique	virginie.vinel@univ-fcomte.fr
Date de rédaction du rapport	30 septembre 2021

SYNTHÈSES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

Synthèse courte

Le programme « Passages d'âges et maladie chronique : les trajectoires de soins des 12-21 ans atteints de diabète de type 1 ou d'asthme » (PASMAC) est porté par le *Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie* (LaSA) de l'Université Bourgogne Franche-Comté en partenariat avec l'UMR CNRS 7367 *Dynamiques européennes* de l'Université de Strasbourg.

Contexte et objectifs du projet

Les maladies chroniques constituent un problème majeur de santé publique en Europe. En France, les pourcentages des moins de 18 ans atteints de maladie chronique oscillent entre 3% (selon l'assurance maladie) et 15% (Le Roux 2017). La maladie est considérée comme chronique lorsqu'elle a un retentissement sur la vie quotidienne, une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ; une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux (CNNSE 2015).

Les maladies chroniques déclenchées à l'enfance perdurent, de plus en plus, à l'adolescence puis à l'âge adulte ; elles sont en augmentation (CNNSE 2015). Le diabète de type 1 et l'asthme sont parmi les plus fréquentes à l'enfance. La prévalence du diabète de type 1 est d'environ 13,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans¹ ; une augmentation est enregistrée de 18 pour 100 000 nouveaux cas par an (Piffaretti et al. 2017). L'asthme est la première maladie chronique des moins de 18 ans avec une prévalence entre 6% et 10 % chez l'enfant selon les études (Bitsko, Everhart, Rubin, 2014 ; EHIS-ESPS 2017). Le diabète de type 1 est une maladie létale, l'individu étant insulino-dépendant à vie. L'asthme, plus variable, reste une pathologie dangereuse : les services d'urgence évaluent à une centaine de cas de décès d'adolescents par an². Débutées à l'enfance, ces maladies posent le problème de la continuité des soins entre l'âge pédiatrique et l'âge adulte (Peters A, Laffel L, et al. 2011 ; Jacquin P., et al. 2015). Or, si les recommandations internationales existent pour favoriser un passage en douceur entre la pédiatrie et la médecine adulte, les recherches sur les perceptions et le vécu des jeunes et adolescents restent rares (Teixeira 2015 ; Baeza, Janner Raimondi 2018 ; Pombet 2021) ; elles montrent une diversité des trajectoires et des dispositifs selon les maladies (Le Roux 2017 ; Morsa 2019).

Dans la continuité de nos recherches précédentes, PASMAC étudie autant les pratiques et représentations des adolescents, jeunes adultes et de leur famille que des professionnels. Le travail de gestion de la maladie et des soins dans la durée est étudié en l'articulant aux transitions biographiques individuelles, institutionnelles et collectives : passages scolaires, transformations du corps et des relations aux parents et aux pairs, relations amoureuses et entrée dans la sexualité, décohabitation, entrée dans le monde du travail... Les transitions médicales entre la pédiatrie et la médecine adulte sont, ainsi, incluses dans la trajectoire individuelle ce qui permet de les interroger comme potentiels moments de vulnérabilité ou de force dans l'ensemble du parcours biographique de l'adolescent et jeune adulte.

La question centrale du programme de recherche était : en quoi l'avancée en âge des adolescents vers l'âge adulte entraîne-t-elle une reconfiguration des relations des jeunes aux professionnels de santé, aux services et à leur maladie ?

La recherche s'est structurée autour de **trois objectifs**. 1/ Apporter une connaissance approfondie des modalités par lesquelles les jeunes entre 12 et 21 ans, atteints de diabète de type 1 ou d'asthme, gouvernent leur trajectoire de soins selon les territoires où ils résident. 2/ Contribuer à une

1 <http://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-1-did>

2 https://www.sfm.u.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/risque-accru-de-deces-par-asthme-en-raison-d-une-plus-mauvaise-observance-a-l-adolescence/new_id/67362

compréhension qualitative et quantitative des usages des services de santé et des perceptions des professionnels de santé par ces jeunes malades chroniques. 3/ Construire des préconisations pour améliorer la prise en charge des malades chroniques aux âges de l'adolescence et aux passages vers l'âge adulte.

Trois hypothèses ont orienté l'enquête : 1/ Les adolescents atteints de diabète de type 1 ou d'asthme développent des compétences sur leur maladie – au fur et à mesure de l'avancée en âge – qu'ils demandent à être reconnues par les professionnels de santé dans les transitions entre services. 2/ La pluralité des passages individuels pendant l'adolescence multiplie les incertitudes liées à la maladie chronique.

3/ Les discontinuités institutionnelles entre les services pédiatriques et adultes accroissent les difficultés des adolescents dans leur trajectoire de maladie.

Les méthodologies utilisées

La recherche associe des méthodes qualitatives et quantitatives. L'enquête de terrain s'est déroulée de janvier 2018 à janvier 2020. Le programme a obtenu l'accord du comité d'éthique clinique du CHRU de Besançon ; la déclaration de traitements des données personnelles a été approuvée par le Correspondant Informatiques et Libertés (CIL) de l'Université de Franche-Comté. Une charte éthique a été rédigée en interne, et signée par chaque membre de l'équipe de recherche.

Les méthodes qualitatives

Une approche compréhensive menée à partir d'une méthodologie qualitative a articulé trois volets : des observations *in situ*, des entretiens semi-directifs auprès des adolescents et des professionnels. Les **observations directes de services pédiatriques et de services adultes** ont été menées dans **3 CHRU, 8 services** : 2 services adultes de diabétologie, 3 services de pédiatrie diabétologique, 2 services de pneumologie générale, et 1 service de pédiatrie où exercent des pédiatres pneumologues. Des professionnels de 5 centres hospitaliers (CH) ont également participé à la recherche. Les observations se sont déroulées sur des périodes de 4 à 5 jours à des horaires différents, ou lors de demies-journées réparties sur deux ans. **Des consultations (65) ont été observées** ainsi que **des séances ou semaines d'éducation thérapeutique du patient (18)**. La présence en hôpital a permis d'appréhender les espaces, les relations, d'échanger avec des patients en partageant avec eux de longues attentes, d'assister aux prises de rendez-vous au secrétariat, et aux difficultés des services face à des événements imprévus.

Des entretiens ont été réalisés auprès de **91 jeunes de 11 à 22 ans**, 37 hommes, 54 femmes, dont 51 personnes atteintes de diabète de type 1 et 40 d'asthme. Si la recherche prévoyait de travailler avec des malades de 12 à 21 ans, nous avons élargi les bornes d'âges en aval et en amont, car le terrain nous a montré que la transition peut s'effectuer sur un temps variable suivant les particularités des jeunes et de leur trajectoire de soins. Nous avons veillé à diversifier les milieux sociaux, les territoires de résidence, les âges. Leurs parents et parfois des membres de la fratrie ont été rencontrés. Les adolescents et jeunes ont été contactés via les services hospitaliers, l'association AJD, les listes universitaires, des infirmeries de collèges, et par la technique « boule de neige ».

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de **77 professionnels de santé** en faisant varier le statut, la profession, le genre, les services pédiatriques et adultes, les types et la durée d'exercice, les types d'hôpital et d'établissement : chefs de service, pédiatres, diabétologues et pneumologues hospitaliers, infirmières hospitalières et scolaires, médecins généralistes, pneumologues et diabétologues en libéral, prestataires de matériel et autres paramédicaux. Cette richesse des profils interrogés tient au fait que les services sont dotés de professionnels diversifiés, tels que des diététiciennes, des coachs sportifs, des prestataires de matériel. Nous avons étendu notre enquête à des infirmeries scolaires, et des médecins libéraux de plusieurs spécialités en raison de la dispersion des jeunes asthmatiques auprès d'une diversité de médecins. Sauf que pour les infirmières, profession majoritairement féminine, nous utilisons toujours le masculin en parlant des professionnels de santé pour mieux garder l'anonymat en milieu d'interconnaissance.

La méthode quantitative, un questionnaire en ligne

Une enquête quantitative par questionnaire en ligne (via plateforme Limesurvey) a récolté 268 réponses de toute la France. Le questionnaire comprenait trois volets : la trajectoire de la maladie pour l'asthme ou/et diabète, des questions sur la catégorie d'âge à laquelle les répondants pensent appartenir ainsi qu'un certain nombre de questions relevant des variables sociodémographiques. Le questionnaire comprenait 55 questions fermées et semi-ouvertes pour chacune des maladies et 14 questions ouvertes. Le questionnaire a été anonyme dans le sens où il ne recueillait ni le nom, ni le prénom, ni la date de naissance, ni le nom de la commune des jeunes. Nombre de questions n'était pas obligatoire et les répondants pouvaient à tout moment arrêter le questionnaire.

Des interactions entre disciplines

Les échanges continus des sociologues et socio-anthropologues spécialisés dans les méthodes qualitatives et quantitatives, la sociologie de l'enfance, de la jeunesse, de la maladie et des professions, et la collaboration avec des médecins et éthiciens du comité scientifique et du comité d'éthique ont garanti des approches pluridisciplinaires. Des coopérations avec les services de diabétologie ont amené à des codirections d'un mémoire de recherche en sociologie, et d'un mémoire de spécialité pédiatrie.

Principaux résultats obtenus :

Les adolescents atteints de diabète de type 1 ou d'asthme développent des savoir-faire sur leur maladie et sur leurs traitements, mais de façon différentielle entre les porteurs de DT1 et d'asthme. L'hypothèse 1 est à la fois validée et enrichie. En effet, un travail continu en ETP et une socialisation médicale hospitalière importante interviennent pour les DT1 : par des rendez-vous réguliers (tous les 1, 3 ou 6 mois) et des soins par des équipes pluridisciplinaires, les adolescents acquièrent les techniques de leur traitement à insuline, par eux-mêmes au fur et à mesure de l'avancée en âge. Ils construisent un savoir sensible sur leur corps qui leur permet de percevoir les hyper et les hypoglycémies et d'adapter leur ingestion de glucides ou leur insuline. Toutefois, ce n'est pas parce qu'ils savent faire qu'ils veulent toujours faire leur traitement particulièrement lourd ; ils apprécient autant se reposer sur leurs parents que sur les professionnels, tout en demandant de l'indépendance. Pour les adolescents et jeunes avec asthme, la variabilité s'avère beaucoup plus grande, d'abord parce que les degrés et les types d'asthme sont diversifiés ; l'asthme d'effort, allergique, léger ou modéré, entraîne des crises intermittentes, voire qui s'amenuisent à l'adolescence. Dans ces cas, les suivis sont irréguliers, surtout encadrés par des médecins généralistes, parfois un rendez-vous chez un pneumologue (rarement pédiatre, car cette spécialité est exceptionnelle) ou à l'hôpital pour faire des examens. Les trajectoires des asthmatiques sont fondamentalement discontinues, et leur prise en charge dispersée, et non centralisée. Même quand l'asthme est diagnostiqué comme sévère ou non contrôlé, rares sont les jeunes rencontrés qui connaissent un suivi régulier, et encore plus rarement pluri-professionnel. L'ETP se fait en consultation ou pendant les examens. Le médicament principal des jeunes asthmatiques est l'inhalateur bronchodilatateur, la Ventoline, qu'ils amènent partout pour faire face à une crise respiratoire. L'asthme se gère donc principalement en faisant face aux crises. Les traitements de fond sont peu suivis, sauf lorsque des crises très graves répétées, qui conduisent aux urgences, entraînent des sursauts – parfois au-delà de 18-19 ans, pour reprendre en main ses soins.

Les jeunes des deux maladies demandent donc bien qu'on reconnaisse leurs savoirs, mais surtout que les adultes, parents et professionnels prennent au sérieux leurs paroles et leur fassent confiance. Ce résultat demande que les adultes soient attentifs à la capacité d'agir et de penser des adolescents et jeunes adultes, ce qui ne signifie pas qu'ils les laissent seuls face à leur maladie, mais qu'ils entendent ce que ces jeunes malades ont à dire de leur propre corps et trajectoire.

L'intermittence des suivis en asthme est souvent attribuée par les professionnels à la « crise de l'adolescence » qui entraînerait un laisser-aller et une prise de risque de la part des patients ; elle correspond aussi à une période d'accalmie de la maladie, attestée par les adolescents et les professionnels. Toutefois, notre étude qualitative et quantitative révèle que l'absence de coordination de la trajectoire de soins, d'encadrement étroit des jeunes, une certaine opacité de la

répartition des patients, et la faiblesse d'explications approfondies sont des facteurs d'une faible observance des traitements de fond. En comparaison, l'encadrement médical des diabétiques est plus étroit comme le montrent les services de pédiatrie qui rappellent systématiquement les familles lorsque les jeunes ne viennent pas aux rendez-vous.

L'un des résultats de notre recherche appelle donc que le secteur de suivi de l'asthme soit davantage construit et bénéficie, au même titre que la diabétologie, de professionnels paramédicaux, comme des infirmières en ETP qui pourraient conforter les savoirs, et servir de relais pour que les jeunes patients. Plus de clarté dans la répartition des patients serait à développer.

En effet, dans les domaines de la diabétologie, l'organisation des soins est particulièrement travaillée. Les adolescents sont presque tous suivis en hôpital (avec une forte attraction des CHRU mieux dotés en technologies de pointe et en professionnels). La transition entre la pédiatrie et les services adultes, dans le même CHRU ou CH sont particulièrement construits, avec des dispositifs qui vont d'une consultation (ou 2) communes, à des « journées ou demi-journées » de transition qui incluent une visite du service adulte et d'autres informations, la rencontre des professionnels de pédiatrie et de service adulte et, parfois, d'autres acteurs du monde associatif. Presque tous les jeunes DT1 rencontrés ont une appréciation positive de leur suivi diabétologique, et de la transition entre pédiatrie et médecine adulte. Des points d'ombres existent, toutefois, lorsque les adolescents suivis en CHRU, CH ou en libéral déménagent (ce qui est fréquent dans l'entrée dans les études supérieures ou dans l'emploi) et doivent trouver ou contacter seuls un nouveau médecin. Cet événement peut induire des suspensions de suivi pendant plusieurs mois.

La transition entre pédiatrie et médecine adulte ne prend pas sens pour les asthmatiques. Rares sont les jeunes suivis en pédiatrie, la plupart consultent un spécialiste en libéral qui soigne les enfants et les adultes. Dans les services de pneumologie générale, les enfants, adolescents autant que les adultes sont pris en charge. Le seul consensus qui semble réunir les professionnels est que les moins de 5 ans vont en pédiatrie, et que les plus de 16 ou 18 ans (selon les lieux) vont en médecine adulte. Entre les deux, des patients se retrouvent dans l'un ou l'autre service.

La troisième hypothèse, « les discontinuités institutionnelles entre les services pédiatriques et adultes accroissent les difficultés des adolescents dans leur trajectoire de maladie », est donc partiellement invalidée, car la transition médicale existe peu en suivi de l'asthme, et qu'elle est plutôt bien organisée en suivi de diabète. Reste à améliorer la continuité des soins entre les CH, CHRU, le secteur libéral, quels que soient les lieux où se rendent les jeunes. Une inégalité entre les territoires et entre les ressources allouées aux CH et aux CHRU a été néanmoins relevée.

Un volet principal de la recherche a porté sur la pluralité des passages individuels pendant l'adolescence et la jeunesse et l'intégration des transitions médicales. On avait émis l'hypothèse (la 2^{ème}) que celles-ci s'ajoutent aux incertitudes déjà existantes à ces âges. Les résultats sur ce point sont complexes. Les transitions scolaires (entrée en 6^{ème}, au lycée...), qui pouvaient paraître délicates, s'avèrent avoir peu d'impact bien que les adolescents regrettent de devoir réexpliquer aux encadrants et aux camarades la maladie. Le changement de technique ou de traitement, au contraire, qui pourrait apparaître comme simple pour des jeunes vus comme amateurs de nouveautés, peut être tout un réapprentissage de soi et connaître des résistances. Entrer dans les études supérieures et quitter le domicile parental se révèlent compliqués car des crises d'asthme sévères ou d'hypoglycémie rendent vulnérables ces jeunes adultes. La décohabitation passe par essais, ou est soumise à la mise en couple (plus souvent pour les filles), à une colocation, afin de rassurer les parents et le jeune lui-même.

Avoir une maladie chronique alourdit amplement le quotidien, surtout pour les diabétiques, dont le traitement demande une attention de tous les moments, et pour les asthmatiques sévères. Certains jeunes diabétiques voient dans leur maladie une entrave à leur jeunesse, par exemple sortir, courir ou manger avec insouciance n'est pas de mise, surtout lorsque la maladie est apparue à la fin de l'enfance ou l'adolescence. Ceux et celles qui ont un DT1 depuis tout petit ne se rappellent souvent pas comment leur vie était sans la maladie. D'autres intègrent la maladie et souhaitent vivre « normalement » en déléguant à leurs amis ou partenaires amoureux un rôle de surveillance. Cette normalité s'appuie souvent sur un support parental important, qui réalise une grande partie du « travail médical » comme prendre les rendez-vous, acheter le matériel, calculer les glucides et les doses d'insuline (pour le DT1), faire penser au traitement de fond (pour l'asthme sévère) avec une asymétrie entre l'investissement des mères et des pères. Si une partie des soins est appropriée par les adolescents, ils se reposent sur les parents, pour certaines tâches afin de se libérer.

Plus qu'augmenter les incertitudes, les traitements de ces maladies chroniques viennent s'ajouter à tout ce qu'il faut anticiper : les devoirs, les études, les copains, les relations amoureuses, le projet professionnel ... Des « premières fois » font ainsi « passer » à une autre phase de la vie, dépasser la difficulté ou la peur, comme les premières relations sexuelles qui mettent en balance la masculinité (ne pas réussir à respirer, faire une hypoglycémie). Ces expérimentations, que les adultes voudraient présenter comme un gage de « malade super-héros », peuvent être douloureuses, et certains adolescents souhaitent tout simplement lâcher et ne plus penser à leur maladie.

La recherche montre ainsi l'importance de l'entourage, familial, amical, amoureux autour des jeunes malades. La place des parents est à la fois centrale et problématique dans ce qui est souvent nommé l'autonomisation des jeunes. Les professionnels de pédiatrie incluent les parents dans la relation thérapeutique triadique, mais demandent aux parents de s'exclure petit à petit de cette relation, sans que ceux-ci ne sachent véritablement ce qu'on attend d'eux. Les adolescents, eux aussi, se distancient de leurs parents, tout en comptant sur eux pour maintes tâches administratives ou techniques. L'un des résultats opérationnels serait donc que les trois acteurs de la trajectoire de soins, parents, jeunes et professionnels, explicitent davantage ce qu'ils attendent les uns des autres. L'appartenance des parents à une classe sociale défavorisée ne constitue pas en soi un facteur de faible suivi ; en revanche, nous avons identifié des facteurs de risque : l'isolement de la famille, des professions aux temps contraints ou impliquant une forte fatigue, la présence d'autres malades dans l'espace domestique, l'absence de l'un des parents, une situation de polypathologie.

Impact potentiel des résultats : À partir de ces résultats, des points d'attention ont été formulés à l'adresse des professionnels, des parents et des jeunes malades dans des brochures largement diffusées.

Rapport scientifique

Rédigé par Virginie Vinel et Nicoletta Diasio

Avec les contributions de Florent Schepens, Veronika Kushtanina
Et Ludivine Berger, Lydie Bichet, Aline Chassagne, Sonia Christophe,
Vulca Fidolini, Eva Laiacona, Alexandra Merienne

NB : Le rapport a été rédigé de manière à pouvoir être diffusé et communiqué. Les annexes sont exclues de toute diffusion et communication en raison de leur caractère confidentiel.

Table des matières

<i>PARTIE 1 CONTEXTE, CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE</i>	10
1. Le contexte et le positionnement de la recherche	10
1.1 Des maladies chroniques qui prévalent parmi les enfants et la jeunesse	10
1.2 Deux maladies distinctes, mais proches par les attentes envers le jeune patient	11
1.3 Une attention accrue à la transition entre les services dédiés aux enfants et ceux aux adultes	14
1.4 Le positionnement théorique global de la recherche PASMAL	15
2. Objectifs et méthodologie de la recherche	21
2.1 Objectifs de la recherche et questionnement	21
2.2 Les méthodologies utilisées	22
2.3 Organisation de la recherche : Des interactions constantes entre les équipes et l'atout de la pluridisciplinarité	27
<i>PARTIE 2 RESULTATS</i>	29
1. Des trajectoires hétérogènes selon la maladie, l'âge au diagnostic et l'offre de soin	29
1.1 Les schémas de trajectoire : les phases prévues par le monde médical	29
1.2 Des trajectoires de suivi distinctes entre les jeunes atteints de DT1 et d'asthme	32
1.3 Les répercussions de l'offre et de l'organisation des soins sur les trajectoires des jeunes	40
1.4 Conclusion	46
2. Des professionnels auprès des adolescents et jeunes adultes	48
2.1. Représentations de l'âge dans le suivi d'asthme et de diabète de type 1	48
2.2. Prise en charge de la maladie en pédiatrie et en médecine adulte : quelles différences ? Quelles continuités ?	54
2.3 Souffrance éthique des soignants ?	65
2.4 Conclusion	66
3. Transitions entre la pédiatrie et la médecine adulte : des dispositifs et des choix très variables....	67
3.1 Des maladies qui évoluent différemment dans le temps : bornes d'âge et moments où « passer »	67
3.2. Des dispositifs de « transition » différemment formalisés pour les jeunes atteints de DT1	69
3.3 Une transition moins visible et peu marquée pour les jeunes souffrant d'asthme	76
3.4. Engagement et réflexivité des soignants face à des ressources parfois limitées	77
3.5 Conclusion	78
4. Vivre et grandir avec un asthme et/ou un diabète de type 1	81
4.1 Apprendre à vivre avec un asthme : une expérience marquée par la discontinuité de la maladie et des traitements	81
4.2 Le diabète au quotidien entre discipline et désir de transgression	84
4.3. Des passages multiples	89
4.4. Le registre de la maladie au service d'un accompagnement multiple vers l'âge adulte	96
4.5 Conclusion	98
5. Prise d'indépendance et place de l'entourage dans la trajectoire : l'autonomie du point de vue des jeunes et des familles enquêtés	100
5.1 L'autonomie du point de vue des jeunes : « gérer » « faire soi-même » mais accompagné	100
5.2. Un accompagnement parental différent selon le genre et les catégories sociales	106
5.3 Des frères et sœurs aux places contrastées	109
5.4 L'amitié et les relations de couple : vigilance et implication	110
5.5 Conclusion	113
6. Points d'attention à destination des professionnels, des jeunes et des familles	114
6.1 Plaquette Asthme	114
6.2 Plaquette Diabète	115

7. Conclusion générale	117
8. Références bibliographiques	119

PARTIE 1 CONTEXTE, CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

1. Le contexte et le positionnement de la recherche

1.1 Des maladies chroniques qui prévalent parmi les enfants et la jeunesse

Les maladies chroniques constituent un problème majeur de santé publique dans les pays européens. En France, l'assurance maladie déclare 463 930 enfants de moins de 18 ans atteints de maladie chronique en 2015 (Le Roux 2017), mais les pourcentages des moins de 18 ans atteints de maladie chronique oscillent entre 3% (selon l'assurance maladie) et 15%, si l'on intègre l'asthme léger et les troubles de la vision corrigible (ibidem).

La définition de la maladie chronique s'avère suffisamment large pour englober plusieurs types d'affection. Le rapport de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE 2015) reprend celle de Sommelet (2006 : 195) « Chez l'enfant, les maladies chroniques peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial. À noter que certaines affections sont dites chroniques par leur durée de traitement et/ou de suivi alors qu'elles vont évoluer vers la guérison ». Il ajoute, au regard des recommandations du rapport du haut Comité de la Santé publique de 2009 (CNNSE 2015, p. 6) que la maladie est considérée comme chronique lorsqu'elle a un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

1. Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;
2. Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
3. La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social (étiologie, mais aussi conséquences en termes de fonctionnement et de handicap)

L'assurance maladie, quant à elle, retient les affections de longue durée (ALD), dont les droits ouvrent à une prise en charge à 100%, ce qui réduit le nombre de jeunes malades comptabilisés (Le Roux 2017).

Les différents rapports soulignent que les maladies chroniques de l'enfance perdurent, de plus en plus, à l'adolescence puis à l'âge adulte, et qu'elles sont en augmentation, bien que des chiffres globaux ne soient pas stabilisés (CNNSE 2015), étant donné que, pour certaines pathologies (par exemple l'asthme) des imprécisions sont possibles à cause de la diversité des formes et de l'évolution de la maladie.

Parmi les maladies chroniques à l'enfance et à la jeunesse, le diabète de type 1 et l'asthme sont les plus fréquents. La prévalence du diabète de type 1 est d'environ 13,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans³.

³ <http://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-1-did>

Entre 2013 et 2015, le taux de nouveaux cas de diabète de type 1 chez les moins de 15 ans est estimé à 18 pour 100 000 enfants par an (Piffaretti et al. 2017), correspondant à une prévalence de l'ordre de 1,3 nouveau cas pour 1000 jeunes de moins de 15 ans, et 0,3 à 0,5 % chez l'adulte⁴. Elle est considérée comme la 3^{ème} maladie chronique des moins de 15 ans, après l'asthme qui affecte entre 8% et 14% des moins de 18 ans. Les études tendent à montrer un accroissement régulier de ce chiffre avec une augmentation annuelle de 4% au cours des 15 dernières années, ainsi qu'un abaissement de l'âge au diagnostic et une augmentation de la prévalence chez les moins de 5 ans (Kessler & Mansilla, 2019).

L'asthme est en effet considéré comme la première maladie chronique des moins de 18 ans devant l'obésité (5% des enfants et adolescents). La prévalence cumulée de l'asthme est de plus de 10 % chez l'enfant âgé d'au moins dix ans et une prévalence de l'asthme actuel de 6 à 7 % chez l'adulte⁵. On estime à 4 millions environ de Français asthmatiques. Il s'agit de l'une des maladies les plus répandues au monde et notamment chez les patients pédiatriques, entre 5 et 10 % de la population des enfants et adolescents selon les définitions adoptées (Bitsko, Everhart, Rubin, 2014 ; Delmas, Fuhrman, 2010 ; EHIS-ESPS 2017).

Le programme de recherche PASMACH a porté sur deux maladies chroniques, car nous souhaitons comparer les parcours de soins et les vécus des jeunes atteints de différentes maladies. Le Roux et alii (2017) préconisent, en effet, d'inclure plusieurs affections chroniques dans des programmes de recherche, d'une part, parce que trop peu de patients sont concernés par la transition entre pédiatrie et médecine adulte et cela permet d'accroître le nombre de patients enquêtés, d'autre part, parce que les protocoles de transition sont souvent proches. Des recherches précédentes (Williams 2002 ; Favretto, Fucci, Zaltron, 2017) ont également porté sur ces deux maladies à l'enfance et adolescence, ce qui permet une comparaison de nos résultats.

1.2 Deux maladies distinctes, mais proches par les attentes envers le jeune patient

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie chronique auto-immune qui résulte de la diminution puis de l'arrêt de la production d'insuline par le pancréas nécessaire à la régulation des glucides. Elle se manifeste par une concentration accrue de glucose dans le sang, provoque régulièrement des crises d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, rend nécessaires une auto-surveillance glycémique plurijournalière et l'administration quotidienne d'un traitement par insuline.

Le DT1 est une maladie chronique continue, une « condition », dont la prise en soin est quotidienne. C'est aussi une maladie létale si l'injection d'insuline n'est pas administrée quotidiennement ; les variations de glycémie entraînent des conséquences à long terme sur différents organes (vue, reins, pieds). Cette affection est connue depuis l'Antiquité. Les premières descriptions du diabète sont repérables dans des livres de médecine chinoise remontant à 4000 ans.

La médecine indienne, puis celle grecque et romaine décrivent déjà des symptômes comme le caractère sucré des urines ou le désir de beaucoup boire et uriner. Elles identifient également les deux typologies de patients, esquissant une première distinction entre ce qui sera défini le diabète de type 1 et celui de type 2 (Bichet 2021). Cette maladie fera l'objet de multiples tentatives de définition à partir des altérations du corps qu'elle produit et des sens mobilisés par les médecins pour la détecter, comme la vue, l'odorat ou le goût (Nguyen-Vaillant 2012). L'origine pancréatique du diabète est

4 <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/article/epidemiologie-du-diabete-de-type-1-et-de-ses-complications>

5 <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/asthme/documents/article/l-asthme-en-france-synthese-des-donnees-epidemiologiques-descriptives> d'après Delmas, Fuhrman, 2010

6 Les chiffres sont souvent anciens et les données actuelles pour les deux maladies sont mal connues, d'autant plus pour l'asthme qui est une maladie hétérogène dans ses manifestations et fluctuantes selon les âges.

découverte en 1869 par le médecin allemand Paul Langerhans, alors qu'en 1889 Oskar Minkowski et Josef Von Mering identifient de manière expérimentale le lien entre pancréas et diabète sucré.

Avant l'invention de l'insuline en 1921 (Feudtner, 1986 ; Sinding, 2000), faire baisser le taux de glycémie passait par l'imposition médicale d'un « *régime de famine* » selon l'expression du Dr Allen (cité dans Sinding, *ibidem* : 100). La question des bénéfices d'un tel traitement est posée par des parents s'inquiétant de la sous-alimentation de leurs enfants, mais la médecine, paternaliste, répond que l'alternative est la mort et qu'il ne s'agit là que d'une histoire de volonté et de discipline. Pour autant, toute la médecine n'est pas unanime puisque d'autres voix s'élèvent déjà, prescrivant des régimes alimentaires plus souples – *i.e.* qui ne font pas perdre de poids aux enfants – cependant, sans solutions thérapeutiques, cette position reste minoritaire. L'innovation thérapeutique qu'est l'insuline va changer la donne et, au fur et à mesure qu'elle devient plus accessible, c'est la position prônant un « *régime libre* » qui va s'imposer à partir des années 1950 (Sinding, *ibidem* : 103). La liberté du régime est ici toute relative : ils sont libres de manger sainement selon des critères médicaux, la médecine faisant du patient le gestionnaire de sa maladie (Armstrong 1990).

Les modalités de détection de la glycémie et d'administration de l'insuline ont grandement évolué au 20^{ème} siècle. Jusqu'aux années 1960, les patients devaient passer par des hospitalisations répétées afin de détecter les taux de sucre dans le sang. L'apparition des bandelettes urinaires et ensuite l'invention des premiers auto-piqueurs qui permettent de prélever une goutte de sang pour mesurer la glycémie déplacent une partie du suivi de l'hôpital au domicile. Les capteurs de glycémie ont beaucoup évolué récemment avec l'apparition des lecteurs en continu (Free Style Libre) qui permet de scanner les données et évite des piqûres répétées. Les lecteurs numériques sont connectés et les données sont transférées sur l'ordinateur ou le smartphone. Une évolution similaire a touché les modes d'administration de l'insuline des premières grandes seringues en verre, puis en plastique aux stylos rechargeables des années 1990. Entre-temps, on assiste au perfectionnement de pompes à insuline multidébit, rattachées par un cathéter et une canule, des dispositifs de plus en plus miniaturisés. Plus récemment l'Omnipod ne nécessite pas la présence d'un cathéter, mais se « greffe » directement au corps et communique à distance avec le glucomètre.

Ce bref excursus montre à quel point les soins du diabète se caractérisent par un haut niveau de technicité nécessitant des compétences et des apprentissages qui évoluent au fil du temps et avec l'avancée en âge. Le fait de dépendre de ces dispositifs pour survivre soulève des enjeux non seulement médicaux, mais également psychologiques et sociaux. Ces techniques demandent également une attention constante à son corps et à ses modifications : pendant longtemps et encore aujourd'hui la présence d'un carnet de surveillance permet de retranscrire et d'évaluer le suivi de la maladie.

Cette « mise en chiffre de soi » (Pharabod *et al.* 2013) fait du diabète une maladie particulièrement intéressante pour les sciences sociales. Il n'est pas étonnant que cette maladie ait été analysée par Georges Canguilhem (1966) comme exemplaire d'une « condition » qui permet de penser la diversité du vivant et de remettre en question une distinction du normal et du pathologique basée uniquement sur des seuils mesurés de manière quantitative.

L'asthme s'avère beaucoup plus variable. Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique des bronches qui se manifeste par des crises d'essoufflement, une toux, une respiration sifflante et, parfois, une gêne respiratoire permanente⁷. L'asthme a longtemps été considéré comme une maladie nerveuse, émotionnelle, particulièrement pour les femmes. On parlait de « l'épilepsie de poumons ». Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, il était courant d'enseigner que l'asthme est une maladie nerveuse rarement fatale (Crockett 1993, cité par Williams 2002 : 21).

Cette représentation a pu et peut encore influencer son traitement et sa prise en charge, tant du point de vue des professionnels que des jeunes (*ibidem*).

⁷ <https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/asthme.html>

Le Grec Arétée de Cappadoce a décrit pour la première fois une crise d'étouffement en parlant de l'asthme comme d'une soif d'air inextinguible. Arétée de Cappadoce évoquait déjà l'existence d'un lien entre certaines dyspnées en rapport avec la profession exercée. Plus tard Galien a avancé une théorie du développement de la maladie : le mouvement de l'air dans les organes respiratoires est obstrué par du liquide gras et visqueux dans la trachée. Moses Maimonide (1135-1204), rabbin et philosophe, a remarqué qu'au cours des humides mois d'hiver (fréquents au sud), l'aggravation de l'asthme commençait comme un rhume ordinaire et que les malades se sentaient mieux dans une atmosphère chaude et sèche.

John Floyer, médecin anglais (18^{ème} s), lui-même souffrant d'asthme, découvre que l'étouffement est dû à la contraction des muscles des bronches et le gonflement de la surface intérieure des bronches. Au début du 20^{ème} siècle, différents traitements étaient proposés : des injections de morphine, des cigarettes au chanvre et à l'opium, de la caféine en poudre, de l'atropine, de l'iodure de potassium, de l'hydrate de chloral, de l'arséniate et des sels.

En 1969, apparaît le salbutamol connu sous le nom de Ventoline un inhalateur bronchodilatateur qui dilate les bronches rapidement en cas de difficultés à respirer⁸. La cause de la maladie elle-même reste inconnue, mais des facteurs de risque sont avancés : les antécédents familiaux d'asthme ou d'allergies, l'exposition des enfants vulnérables à de hauts niveaux d'antigènes, l'exposition à la fumée du tabac ou à des irritants chimiques, le faible poids à la naissance et le syndrome respiratoire aigu sévère ainsi que des infections respiratoires fréquentes pendant l'enfance. Il existe plusieurs facteurs qui déclenchent des crises d'asthme, dont des allergènes, comme la moisissure, les squames animales, certains aliments (parmi ceux les plus cités pendant les consultations nous avons les fruits à coque), le pollen, les acariens et les coquerelles (spécifiquement leurs fèces). Parmi les déclencheurs non liés aux allergies figurent les produits chimiques et la fumée, l'exercice ardu, l'air froid, la fumée du tabac et le smog, les infections respiratoires virales, les émotions intenses ainsi que certains médicaments, comme l'aspirine et les bêtabloquants. L'urbanisation semble jouer un rôle dans l'augmentation des cas d'asthme⁹.

Si l'asthme est une maladie variable dont les symptômes peuvent s'amenuiser, voire s'effacer en grandissant, l'asthme sévère quant à lui s'avère une condition dont le traitement est quotidien, et les effets potentiellement létaux. L'asthme aigu grave est une déficience respiratoire aiguë pouvant survenir chez tout asthmatique. Le malade est en proie à une succession de crises asthmatiques intenses pouvant conduire à l'asphyxie. Les hospitalisations pour crises d'asthme sont importantes particulièrement chez les enfants de moins de 15 ans, avec des taux de 32 pour 10000 garçons de moins de 15 ans et 20 pour 10000 filles aux mêmes âges (Delmas et al. 2010). Les décès en raison de crise d'asthme étaient élevés chez les enfants dans les années 90, atteignant 12,1 pour 1000 en 1992 pour les 5/14 ans (INSERM, 1999 : 29).

Dans l'enquête décennale santé 2003, 4,4 % des personnes âgées d'au moins 15 ans ont déclaré avoir eu une crise d'asthme au cours des 12 derniers mois et 4,6 % ont déclaré prendre actuellement un traitement pour l'asthme, soit une prévalence de l'asthme actuel de 6,0 % (crise d'asthme dans les douze derniers mois ou traitement actuel pour asthme). Chez l'enfant (âge <15 ans), on observe une très nette augmentation depuis 2004 chez les garçons (+ 3,0 % par an) comme chez les filles (+ 2,7 % par an). En 2019 on recensait entre 900 et 1000 personnes qui meurent chaque année d'une crise

8 Cf. <https://www.lesouffle.org/poumons-sante/maladies-du-poumon/asthme/histoire-de-lasthme/> et http://www.asthamuseum.com/Histoire_de_1_asthme.C.htm

9 <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/asthme>

d'asthme, sans précisions d'âges¹⁰. Les services d'urgence rappellent que la fréquence des morts par asthme chez les adolescents n'est pas anecdotique, puisqu'ils l'évaluent à une centaine par an¹¹.

Asthme et diabète de type 1 ont été choisis, d'une part en raison de leur prévalence importante dans la population des jeunes Français, d'autre part, par ce que, dans ces deux maladies, les enfants et adolescents doivent apprendre des savoir-faire dans l'auto-administration des traitements et dans le décodage des symptômes et manifestations corporelles : les deux affections demandent en effet une autonomie des jeunes patients et la reconnaissance de leur compétence. Ces deux maladies sont révélatrices d'interactions spécifiques actuellement croissantes entre les professionnels et les jeunes malades, une mise à distance du paternalisme médical et une demande de participation et de responsabilisation du patient (Ménoret 2015).

Des différences opposent toutefois ces pathologies d'où l'intérêt de les comparer. Elles diffèrent dans leur essor, dans la manifestation des premiers symptômes, dans les modalités de diagnostic, de traitement et d'agissements sur le corps du jeune malade et dans leurs formes : dans le cas du diabète de type 1, les enfants sont hospitalisés au début de leur carrière de patient, ce qui n'arrive que très rarement avec l'asthme. La visibilité dans l'espace public des signes et de leurs traitements n'est pas identique, ces maladies ne suscitent pas les mêmes craintes chez les personnes malades et leur entourage, ni les mêmes contraintes. Leur temporalité et leur évolution peuvent également varier, les crises d'asthme pouvant s'espacer, voire disparaître à l'adolescence, puis revenir (Williams 2002 ; Favretto, Fucci, Zaltron, 2017), alors que le DT1 ne régresse pas avec l'âge et son suivi intermittent ou son déséquilibre peuvent évoluer dans des complications graves. Ces deux maladies posent la question de la continuité des soins de l'enfance à l'âge adulte.

1.3 Une attention accrue à la transition entre les services dédiés aux enfants et ceux aux adultes

À partir des années 1970-1980, l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques chez les enfants et leur survie plus élevée au fur et à mesure de l'avancée des thérapies ont conduit à poser la question de la transition entre les services pédiatriques et les services adultes comme un problème important pour le suivi des jeunes patients devenant des adultes (Le Roux 2017).

La « transition » a été définie par la *Society for adolescence medicine* (1993), puis révisée par l'American Academy of Pediatrics produite en 1996. Elle est décrite comme : « le mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de handicap physique ou maladies chroniques du système de soins de santé centré sur l'enfant à celui pour adultes » (cité par Le Roux 2017 : 27). La recherche française médicale renseigne sur les problématiques posées par ces passages de services concernant la mucoviscidose et le VIH, la drépanocytose, (Dommergues, Alvin, 2003 ; Bellon, Durieu, 2001 ; Brémon et al., 2009 ; Malbruno-Wagner, 2009 ; Le Roux, 2016, 2017). Elle a interrogé la diversité des dispositifs pour dégager leurs logiques d'un point de vue de la santé publique (Morsa 2019) en attestant de leur grande variabilité selon les établissements et les maladies.

Ces passages soulèvent des questions complexes, car ils interrogent les seuils entre les âges, les savoir-faire envisagés comme nécessaires à maîtriser la maladie, la transformation des relations avec autrui, dont les professionnels de santé. Ils peuvent induire une plus faible observance voire des risques de rupture de soins (Viner 1999 ; Bellon, Durieu, 2001 ; Allen & Gregory 2009 ; Malbruno-Wagner, 2009 ; Morsa et al. 2018 ; Tubiana-Rufi et groupe collaboratif Pass'âge 2019).

Des recommandations se développent ainsi pour essayer de favoriser un passage sans rupture (American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of

10 851 décès en 2014 par asthme en France. Depuis les années 2000, le nombre est stabilisé à 0.10 décès pour 100.000 personnes (contre 0,44/100000) dans les années 90. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/asthme/donnees/>

11 https://www.sfm.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/risque-accru-de-deces-par-asthme-en-raison-d-une-plus-mauvaise-observance-a-l-adolescence/new_id/67362

Physicians-American Society of Internal Medicine 2003 ; Canadian Paediatric Society, Adolescent Health Committee 2007 ; Bremont et al. 2009). Des consensus sont publiés pour les transitions concernant le diabète de type 1, la mucoviscidose, les maladies cardiopathiques (Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group 2011 ; Jacquin P., Loison S., Le Roux E., Rocaboy C., Guilmin-Crépon S., Tubiana-Rufi 2015).

Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé française recommande d'une part de recenser les points de ruptures possibles dans les parcours de soins (quels que soient les âges), d'autre part, de définir des parcours-types de soins qui permettraient de donner le plus de chance possible à tout patient pour un suivi optimisé, notamment pour les enfants et adolescents (CNNSE 2015).

Or, malgré ces recommandations, les pratiques restent hétérogènes. Tous les auteurs pointent les difficultés de ce passage tant pour les jeunes que pour les parents et les professionnels. Tous affirment la nécessité d'une continuité tout en soulignant que la surcharge des services, leur différente organisation, la diversité des pratiques professionnelles peuvent entraver cette fluidité du passage. Des préconisations ont été mises en place, comme l'anticipation, la double consultation, l'accompagnement physique d'un service à un autre, la présence d'une infirmière¹² relais, l'accompagnement pluridisciplinaire (médecin, psychologue, assistante sociale, paramédicaux). Mais ces recommandations sont surtout orientées envers les patients suivis à l'hôpital et moins d'études portent sur les jeunes qui sont aux marges de ces dispositifs.

Si la recherche socio-anthropologique française commence à se développer sur l'articulation entre les transitions médicales et les passages de l'adolescence à l'âge adulte, elle continue de rester sporadique. Ainsi des travaux comme ceux de Pombet (2021) décrivent, dans le cas du cancer, la présence de structures dédiées aux adolescents et aux jeunes adultes et montrent le lien entre soins médicaux, personnalisation des protocoles et demande de reconnaissance des jeunes pour ce qui est de leur expérience de la maladie et du sens qu'elle prend dans leur travail biographique. D'autres, comme ceux sur la drépanocytose, montrent en revanche les difficultés d'une absence de prise en compte de l'âge et des transitions entre services (Teixeira et al. 2013).

Suivant ces travaux, il nous a semblé intéressant de repartir du point de vue des jeunes sur ces passages et d'analyser les trajectoires globales qu'ils/elles empruntent dans la gestion d'une maladie chronique au fil du temps.

1.4 Le positionnement théorique global de la recherche PASMAG

1.4.1 Une pluralité de passages

Une première originalité de notre recherche est celle de situer la transition entre services de santé au sein des passages multiples qui interviennent entre 12 et 21 ans.¹³ Les catégories d'âge et leurs transitions n'ont rien de simple dans une perspective sociologique et anthropologique (Le Bras, 2003 ; Peatrick, 2003). D'une part, l'enfance, l'adolescence, la jeunesse n'ont pas toujours existé telles qu'elles se présentent dans nos sociétés contemporaines (Ariès, 1960 ; Thiercé, 1999). D'autre part, il est complexe de donner des contours nets aux temps de la vie. Si la médecine a contribué avec d'autres savoirs, comme la psychologie ou la pédagogie, à définir des scissions entre les âges (Di Spurio, 2016), d'autres transitions se croisent sans se superposer : celles institutionnelles de l'école ou de la majorité, les métamorphoses du corps, les transformations de style de vie ou relationnelles, les passages de statut qui assignent l'individu à un âge donné et à des comportements attendus.

12 Nous utiliserons le féminin pour cette profession qui est à grande majorité féminisée.

13 La prise d'indépendance de la famille par la sexualité, l'accès au logement, à l'emploi, à la mise en couple sont bien documentées depuis une vingtaine d'années (Galland 2000; Bozon 2002 ; Cicchelli 2001 ; Bidart 2006 ; Van de Velde 2007 ; Boudesseul et alii. 2018). Des travaux plus récents ont investi les passages entre la fin de l'enfance et l'entrée dans l'adolescence (cf. *Ethnologie française* 2010 et 2015).

Nos précédents travaux sur le processus de grandir ont montré la complexité et l'imbrication des passages qui ont lieu entre la sortie de l'enfance et l'entrée dans l'âge adulte. Nous avons combien la phase de vie entre 12 et 21 ans comporte des transitions multiples, aux bornes peu stabilisées, qui n'ont pas le même sens selon les acteurs (jeunes, parents, professionnels), et induisent des phases d'expérimentation par les jeunes, des moments d'incertitude, pour eux et les adultes qui les encadrent. Nous avons ainsi constaté à quel point les passages d'âge constituent des « moments denses » de l'existence individuelle, qui donnent lieu à une prolifération de savoirs experts et profanes, de dispositifs d'accompagnement et de pratiques sociales spécifiques (Diasio, Vinel, 2014, 2017).

Ces transitions ne se font pas de façon linéaire, mais par des allers-retours entre dépendance de la famille et construction de soi (Cicchelli 2001, Diasio 2012), par des hésitations et des négociations (Ramos 2011), des incompréhensions parfois de ruptures. Tous les jeunes ne sont pas égaux (Chamboredon 1991) et aussi soutenus dans ces passages (Plantard 2015 ; Robin et al. 2015) ; les formes, les âges, l'expérience de ces transitions sont multifactoriels (Bidart 2006). La sociologie souligne aussi que l'expérience ou le sentiment subjectif d'être adolescent ou adulte ne concorde pas nécessairement avec des données objectives. Des jeunesses, plutôt qu'une jeunesse (Chamboredon 1991, Bourdieu 1978, Boudesseul et alii 2018) sont ainsi bien observables.

Parmi ces jeunesses différenciées par classes sociales, genre, territoires ou racialisation, se trouve une jeunesse pour qui les transitions vers l'âge adulte peuvent se compliquer, voire se brouiller, en raison d'un handicap (Eyraud 2006 ; Eidelman 2012) ou d'une maladie chronique (Baeza, Raimondi 2018 ; Diasio, Vinel, Bichet 2019 ; Christophe, Bichet 2020, Pombet 2021). La maladie chronique exacerbe les incertitudes liées au corps qui se transforme, aux formes de sociabilité, aux parcours scolaires ou professionnels.

Dans le cas d'une affection de longue durée, ces passages s'articulent aux transitions institutionnelles et aux reconfigurations des relations de soin, aussi bien le soin dispensé par les professionnels que celui qui se déploie à l'intérieur de l'espace domestique et engage les parents, la fratrie, la parenté élargie et les proches.

L'originalité de la recherche PASMAL réside dans la manière de traiter ces différentes dimensions en montrant leurs effets d'influence réciproque. Notre recherche a pris en compte, dans son ensemble et dans la durée, la trajectoire de soin des adolescents et des jeunes adultes, en prenant en compte leurs perceptions, les actions qu'ils mettent en œuvre, leur manière de négocier les passages et de s'approprier les dispositifs mis en place par les services hospitaliers. Les expériences des jeunes sont mises en miroir avec le point de vue des professionnels et celui des parents et les déclaratifs sont autant que possible mis en situation par des observations dans les services de soin et au domicile.

1.4.2 Une approche intégrée des transitions biographiques et médicales

Dans ce positionnement, la « trajectoire de maladie » et sa prise en charge relèvent d'une rencontre entre transitions biographiques et transitions médicales. Nous empruntons ce concept de « trajectoire de maladie » à Corbin et Strauss (1988) qui le définissent comme « non seulement le potentiel développement physiologique d'une maladie, mais aussi le *travail* exigé par la gestion de la maladie, l'*impact* de la maladie et les changements causés dans la vie des personnes atteintes et de leur famille qui, à leur tour, influencent leur gestion de la maladie » (Corbin, Strauss, 1988 : 47-48) 14. Pour dépasser strictement le travail médical autour de la maladie, nous proposons la notion de « trajectoire de soins » qui englobe autant les gestes techniques médicaux que les techniques du corps (Mauss 1934) et les techniques de soi (Foucault 1988) réalisée par les malades et leurs proches.

Elle intègre le suivi par des professionnels médicaux et paramédicaux, le recours éventuel à des médecines et soins alternatifs, dont maints auteurs ont montré qu'il s'agit d'une norme plus qu'une exception (Benoist, 1996). Les maladies chroniques demandent aussi un travail administratif, la prise

14 Traduit de l'anglais par V. Kushtanina.

des rendez-vous, la gestion des papiers, l'organisation temporelle qu'il s'agit aussi d'explorer. Comme les passages d'âge, ces trajectoires ne sont ni linéaires, ni toujours cohérentes, sans être pour autant portées par l'irrationalité (Massé, 1997) ; elles sont fortement intégrées dans un ensemble socioculturel de représentations et de pratiques du corps et de la maladie situées, et qui inclut la famille et les proches (Kleinman, 1980, 1998 ; Good, 1998).

Une approche intégrée des différentes transitions et passages que les jeunes malades chroniques expérimentent de l'enfance à l'entrée à l'âge adulte est ainsi au cœur de notre questionnement. Il nous semble particulièrement fécond de placer le travail de gestion de la maladie et des soins dans la durée en l'articulant aux transitions biographiques individuelles, institutionnelles et collectives : passages scolaires, transformations du corps et des relations aux parents et aux pairs, relations amoureuses et entrée dans la sexualité... Les transitions médicales entre la pédiatrie et la médecine adulte sont, ainsi, incluses dans la trajectoire individuelle ce qui permet de les interroger comme potentiels moments de vulnérabilité dans l'ensemble du parcours biographique de l'individu.

1.4.3 Une reconfiguration des relations de soin qui touche tous les acteurs

La transition de l'enfance à l'adolescence apporte un nombre important de transformations dans la relation de soin.

Une recherche que nous avons menée auprès de professionnels de santé sur la prise en charge des 9-14 ans a montré l'émergence de nouvelles préoccupations dans le rapport au corps des jeunes (pudeur, difficultés des médecins dans l'examen clinique), dans la distribution de la parole et dans la « bonne distance » à trouver avec les parents et les « préadolescents » (Cozzi, Vinel, 2015 ; Vinel, 2015). Ces difficultés semblent s'amplifier dans la gestion de la maladie chronique.

Deux moments clés de la trajectoire de maladie des jeunes sont particulièrement mis en exergue : l'entrée dans l'adolescence et celle dans l'âge adulte. L'adolescence entraîne à la fois la demande d'une plus forte indépendance de la part des soignants envers les enfants dans le cadre de l'éducation thérapeutique, particulièrement dans l'autocontrôle de leur glycémie chez le jeune diabétique (Guilmin-Crépon, Tubiana-Rufi, 2010), mais aussi la reconfiguration de la relation triadique habituelle en pédiatrie – médecin, enfant, parent (Spizzo-Guelati, Chabrat *et al.*, 2014). Ce passage de l'enfant encadré par ses parents à l'adolescent plus autonome est perçu par les médecins comme un moment critique du parcours de soins (Tubiana-Rufi 2009 ; CNNSE, 2015). Possible moment de rébellion (Le Breton, 2007), l'entrée dans l'adolescence peut, en effet, interférer dans la poursuite des traitements ou leur observance, bien que les ruptures d'observance ne soient pas le propre de l'adolescence (Lemerle, Gruson, Méro, 2010).

En comparant les trajectoires de soins et de suivi de jeunes atteints de diabète de type 1 et d'asthme, notre recherche a permis de reconsidérer les ruptures d'observance, de montrer les différences entre les types de suivi (pédiatrique/service adulte ; CHRU/CH/libéral), entre les maladies, entre les territoires, entre les typologies familiales et sociales. De ce fait la reconfiguration des relations de soin en sort complexifiée et pas uniquement liée aux conduites attribuées aux différents âges de la vie.

Notre contribution réside également dans l'analyse des services et dans la prise en compte du point de vue des différentes spécialités médicales. Les professionnels des services investigués se représentent différemment l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte malade, ils sont engagés dans une réflexion critique de leurs pratiques et de l'organisation des structures. Enfin, dans notre analyse de la reconfiguration de soins, nous prenons en compte le point de vue de la famille, car, avec l'avancée en âge la place et le rôle des parents, de la fratrie, des petits amis et petites amies se modifie également.

Cette mise en perspective nous permet de sortir de l'image d'un adolescent en rupture et d'une transition des services envisagée du seul point de vue des patients.

1.4.4 Des jeunes actifs et compétents dans leur prise en charge

Dans notre approche, inspirée de la tradition interactionniste en sociologie, le patient et son entourage ne sont pas des êtres passifs dans un parcours décidé par des experts, mais la trajectoire d'une maladie chronique est co-construite par les professionnels médicaux et paramédicaux, par le jeune et ceux qui l'accompagnent (Pescosolido, 1992). Cette co-construction, avérée quand le patient est un adulte, est tout aussi présente, quoique moins visible, quand les patients sont des enfants et des adolescents.

Depuis les années 1980, la sociologie de l'enfance et les *childhood studies* (qui couvrent les « mineurs » en y incluant également l'adolescence et la prime jeunesse) ont encouragé une vision nouvelle de ces âges de la vie. Ces jeunes sont envisagés comme des acteurs sociaux qui jouent un rôle actif dans la construction, l'interprétation et la reformulation du monde social auquel ils appartiennent (Alanen 1988 ; Corsaro, 1997 ; James *et al.*, 1998 ; Sirota, 2006).

Le concept d'agency utilisé dans les études sur l'enfance connaît plusieurs influences théoriques (Garnier 2015). Nous n'empruntons pas ici une vision de la philosophie politique classique qui fait de l'individu un sujet-souverain dans une relation contractuelle avec les institutions, et par là responsables de leur capacité d'agir. Nous nous référerons plutôt à la théorie de la structuration de Giddens (1984). L'influence réciproque entre action et structure qu'il explicite, permet de définir l'action des enfants et adolescents non seulement comme étant déterminée par les structures sociales, notamment les hiérarchies d'âges, de genre, de génération, de classes sociales ou de racialisation, mais capables de contribuer à leur constitution et à leur transformation. Cette capacité d'agir ne s'exprime pas uniquement par la parole, mais aussi par des gestes, des silences, des retraits de l'action (Spyrou 2015 ; Vinel, Zaltron 2020). Comme pour d'autres minorités (les femmes, les minorités ethniques ou de couleur), la capacité d'agir des mineurs ne trouve pas aisément de légitimité d'expression dans des contextes structurellement et culturellement défavorables à leur reconnaissance, aux normes généralement adulte-centrées.

Nous souhaitons précisément interroger la possibilité d'agir et de s'exprimer des adolescents malades chroniques dans leur trajectoire de soins. En effet, dans le domaine de la santé et de la maladie, de nombreux travaux ont mis en valeur les représentations qu'ont les enfants de leur maladie et de leur statut de malade (Bluebond, Langner, 1978), les pratiques qu'ils mettent en œuvre pour se protéger ou se soigner, ainsi que leurs compétences¹⁵ (Prout, 2000 ; Christensen, 1998 ; Mayall, 1996 ; Favretto, Zaltron, 2013). Les compétences enfantines demeurent, néanmoins, invisibles aux adultes. Les plus jeunes sont envisagés comme des « corps muets » (Tates, Meeuwesen, 2001) et ont souvent le sentiment d'être interrogés mais pas écoutés. Cette assignation d'incompétence bute contre l'expérience de la maladie chronique. Les recherches sociologiques et anthropologiques sur la question démontrent à quel point les plus jeunes possèdent une bonne connaissance des actes médicaux, des traitements, des gestes infirmiers ; quand ils sont plus expérimentés, ils transmettent à leurs pairs les normes de l'ordre hospitalier (Righetto, 2016) et prennent soin de leurs congénères (Vaucher 2020).

Les savoir-faire des enfants, des adolescents et des jeunes atteints de diabète de type 1 et d'asthme semblent particulièrement développés, d'autant plus que certains vivent avec la maladie depuis leur plus jeune âge (Williams, 2002). Dans le cas d'enfants atteints de diabète de type 1, Alderson, Sutcliffe et Curtis (2006) montrent à quel point, forts de leurs compétences et de leur capacité à gérer leur glycémie, les jeunes souhaitent que les adultes les prennent au sérieux et leur permettent de vivre une vie « normale » en leur faisant confiance sur le contrôle de leur santé. La maladie n'est toutefois pas intégrée à la biographie de la même manière selon le moment de son émergence.

15 Ces recherches montrent que les jeunes ont la capacité de percevoir et raconter une condition pathologique à travers les codes et les modes de communication qu'ils/elles ont acquis dans leurs précédentes expériences de maladie et qui sont compréhensibles par les parents, les proches, les enseignants, les pairs. Ils/elles considèrent important de surveiller les temps de manifestation et d'évolution des symptômes ; ils/elles sont sensibles à la hiérarchie entre les différentes personnes chargées de les soigner et ils/elles en connaissent les modes d'intervention.

Dans notre positionnement ces savoirs sont analysés à partir des techniques du corps et des techniques d'objet développées par les jeunes. Nous analysons également comment ces techniques se modifient avec l'avancée en âge et l'évolution de la maladie et comment ces savoir-faire ont une influence sur ou sont à leur tour impactés par les passages sociaux et les transitions institutionnelles entre services.

Le degré de complexité et de spécialisation de ces savoir-faire varie en effet selon le type de maladie et de traitement, selon les interactions sociales, les rapports de pouvoir, les stratégies d'affirmation individuelle, l'adhésion ou pas à un statut de « malade » (Hutchby, Moran-Ellis, 1998).

1.4.5 Les multiples sens de l'autonomie

L'autonomie s'avère particulièrement scrutée par la sociologie de l'adolescence et de la jeunesse : accession à un emploi, à un logement, à la vie de couple, aux loisirs sont les indicateurs principaux de ladite autonomie explorée par la sociologie de la jeunesse (Chamboredon, 1991 ; Galland, 1991 ; Van de Velde 2008 ; Boudesseul et al. 2018 ; Cicchelli 2013). Van de Velde (2008) souligne que chez les jeunes européens, l'autodéfinition de soi en tant qu'adulte « autonome » et « responsable de soi » n'est pas nécessairement congruente avec une position statutaire d'indépendant financièrement, installé dans l'emploi, ni avec une situation matrimoniale et familiale stable. Ce décalage entre un « processus d'autonomisation identitaire » (Van de Velde 2008) présentant une dimension expérientielle et l'indépendance matérielle et statutaire invite à prendre en compte l'expérience subjective des individus (Dubet 1994). C'est dans cette voie que nous avons travaillé, en proposant de comprendre les points saillants de la prise d'indépendance pour les jeunes malades chroniques.

Les reconfigurations relationnelles qui se déploient entre adolescence et jeunesse autour des différentes transitions et de la maladie sont particulièrement fécondes pour comprendre les enjeux de la prise de distance entre parents et enfants à ces âges.

Les enfants sont à l'écoute de tout ce qui les entoure et développent des stratégies (parfois interprétées en termes de non compliance par les professionnels) pour contrôler leur maladie et leur vie (Mougel-Cojocar, 2007a). Ces compétences rencontrent l'injonction à l'autonomie fortement développée dans la médecine contemporaine (Ménoret 2015). Dans le cadre des pathologies chroniques, la médecine va faire du malade un gestionnaire de plus en plus « autonome » de sa maladie (Armstrong, 1990) ; le jeune malade est donc attendu comme un auto-soignant (Herzlich, Poirier 1984). Cette injonction comprend une composante normative qui rend potentiellement responsable le malade de l'absence d'observance des prescriptions. Or il est possible de voir s'affirmer des ruptures d'observance ou des « incompétences stratégiques » – manger ce qui est interdit, jouer avec la limite du tolérable avec les états de l'hypo- ou de l'hyperglycémie, interrompre un traitement ou pratiquer des conduites à risque – ne relevant pas de l'absence de connaissances, mais d'autres logiques d'interprétation et de gestion de la maladie qu'il est important pour le professionnel de connaître, et que nous avons mises au jour. La recherche PASMAC aborde ainsi de manière critique la notion d'autonomie en dévoilant les sens diversifiés, potentiellement contradictoires, que les professionnels et les jeunes eux-mêmes donnent à ce terme.

Du côté des professionnels, en interrogeant leurs représentations de l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte, et en examinant leur vision du patient autonome adapté à ces âges, nous avons pu mettre au jour comment ils conçoivent le processus de grandir de leurs jeunes patients, la relation thérapeutique qui l'accompagne et leur place dans la trajectoire de leurs soins au milieu de leur entourage. La notion d'« autonomie relationnelle » (Tronto 2008 ; Rigaux 2011) apporte une dimension moins monadique de l'autonomisation adolescente vue par les professionnels.

La distanciation aux parents se trouve au cœur des enjeux d'autonomisation tant pour les jeunes que pour les professionnels. La présence des parents dans les soins ne se joue pas sur le mode d'un simple éloignement favorisé, voire incité par les professionnels de santé. Quoique l'idée d'une relation éducative basée sur la négociation entre enfants et parents se soit diffusée dans toute la société (Neyrand 2014), la négociation ne s'étend pas à toutes les familles ni à toutes les situations. La

maladie peut apparaître comme un objet de discussion, de tensions voire de ruptures entre les jeunes et leurs proches. Nous avons particulièrement thématiqué les injonctions multiples auxquelles font face les jeunes et leurs familles : se connaître et savoir se raconter, optimiser ses capacités à gérer la maladie, se projeter dans un temps long tout en restant flexible face aux crises, casser les liens de dépendance des parents au profit de relations égalitaires, tous ces éléments « s'inscrivent dans un idéal d'individu-projet qui émerge en filigrane dans le récit de la maladie chronique. Cette aspiration relève d'une idéologie de l'individu propre à la modernité sociologique, qui pense les acteurs comme mus par la rationalité, le choix et l'égalité [...] La maladie chronique rend plus visibles les limites des concepts d'agentivité et d'individu au profit d'une conception de la personne relationnelle et d'un corps qui, à tous les âges, même si à des degrés différents, est imprévisible, vulnérable, et dont la perfectibilité et le pouvoir d'action relèvent aussi de la dépendance d'autrui » (Diasio 2019 : 46-47).

Nous avons ainsi problématisé la question de l'autonomie en nous détachant d'une vision univoque et souvent opaque de ce terme pour explorer le sens que lui donnent les acteurs sociaux, et pour définir les modalités par lesquelles les parents et l'entourage sont ou deviennent des « supports » au sens de Martucelli (2001)¹⁶ dans la trajectoire de maladie. L'idée de transitions plurielles vient composer avec des prises d'indépendances multiples, à petits pas ou par bonds, qu'il s'agit de décrypter. Le dévoilement des sens différents ou convergents des professionnels et des adolescents sur l'« autonomie » permet d'éclairer les attentes des uns envers les autres.

16 Martucelli (2001 : 78) : « des éléments hétérogènes, réels ou imaginaires, tissés dans les liens avec les autres ou avec soi-même, passant par un investissement différentiel des situations et des pratiques grâce auxquels l'individu se tient et est tenu »

2. Objectifs et méthodologie de la recherche

2.1 Objectifs de la recherche et questionnement

La diffusion des maladies chroniques dans la société contemporaine a apporté de nouvelles modalités de gestion du fait pathologique et des relations thérapeutiques. Malgré la diversité des maladies chroniques, quelques traits communs peuvent être dégagés. Une maladie chronique ou de longue durée peut entraîner ce qui a été appelé un « bouleversement de la biographie individuelle » (« *biographical disruption* », Bury, 1982. Cf. aussi Kleinman, 1988 ; Frank, 1995 ; Greenhalgh, 2001). Elle s'étend dans une *durée* qui peut correspondre à la vie entière de l'individu ; elle s'inscrit dans sa trajectoire biographique et n'en constitue pas une parenthèse. Son développement est souvent imprévisible impliquant à la fois des éléments de continuité et des crises qui nécessitent une gestion particulière de *l'incertitude*. La maladie chronique investit *l'ensemble des mondes sociaux* dans lesquels la personne vit : famille, travail, loisirs, vie amicale ou amoureuse... ; elle impose alors une *implication des malades* dans la production des soins. Le malade devient ainsi « un des acteurs du travail médical tout au long de la maladie, bien et même souvent davantage en dehors de l'hôpital qu'à l'hôpital » (Baszanger, 1986 :13).

Notre recherche avait pour ambition d'interroger la manière dont les transitions biographiques et les transitions médicales influencent la « trajectoire de maladie » (Corbin, Strauss 1988) et sa prise en charge.

La question centrale posée du programme de recherche était : **En quoi l'avancée en âge des adolescents vers l'âge adulte entraîne-t-elle une reconfiguration des relations des jeunes aux professionnels de santé, aux services et à leur maladie ?**

Les questions secondaires de la recherche étaient : Qu'est-ce que grandir avec une maladie chronique ? Comment les jeunes gouvernent-ils leur trajectoire de soins avec l'avancée en âge ? Quelles relations entretiennent-ils avec les professionnels ? Comment s'articulent les services et les professionnels dans cette trajectoire ?

2.1.1 La recherche s'est structurée autour de quatre objectifs et trois hypothèses.

Objectifs

- Apporter une connaissance approfondie des modalités par lesquelles les jeunes entre 12 et 21 ans, atteints de diabète de type 1 ou d'asthme, gouvernent leur trajectoire de soins selon les territoires où ils résident.
- Contribuer à une compréhension qualitative et quantitative des usages des services de santé et des perceptions des professionnels de santé par ces jeunes malades chroniques.
- Construire avec les professionnels des préconisations pour améliorer la prise en charge des malades chroniques aux âges de l'adolescence et aux passages vers l'âge adulte.
- Réfléchir avec les jeunes et les associations de malades aux manières de faciliter ces multiples passages qui incluent à la fois des passages d'âge et une sortie des services pédiatriques habituels.

Les trois premiers objectifs ont été entièrement atteints comme en témoigne la partie 2 de ce rapport qui relate les riches résultats relatifs à ces points. Le quatrième objectif a été atteint partiellement, car nous n'avons pas pu retravailler avec les adolescents et jeunes adultes malades chroniques en groupe en raison de la pandémie. Toutefois, la méthode compréhensive adoptée permet de mettre au jour ce que les jeunes malades attendent d'un encadrement professionnel et parental. Des échanges se poursuivent avec l'Association des jeunes diabétiques (AJD), avec la Fédération française des diabétiques (FFD) et le Centre européen d'études sur le diabète (CEED). Ces différents éléments nous ont permis de produire les plaquettes à destination des professionnels, des parents et des jeunes présentées chapitre 6 et en annexes.

Hypothèses

Trois hypothèses ont orienté la recherche :

- Les adolescents atteints de diabète de type 1 ou d'asthme développent des compétences sur leur maladie – au fur et à mesure de l'avancée en âge – qu'ils demandent à être reconnues par les professionnels de santé dans les transitions entre services.
- La pluralité des passages individuels pendant l'adolescence multiplie les incertitudes liées à la maladie chronique.
- Les discontinuités institutionnelles entre les services pédiatriques et adultes accroissent les difficultés des adolescents dans leur trajectoire de maladie.

2.2 Les méthodologies utilisées

La recherche est basée sur l'association de méthodes qualitatives et quantitatives. Nous détaillerons les techniques employées. L'enquête de terrain s'est déroulée de janvier 2018 à janvier 2020.

Le programme a obtenu l'accord du comité d'éthique clinique du CHRU de Besançon le 20 septembre 2017 ; la déclaration de traitements des données personnelles a été approuvée par le Correspondant Informatiques et Libertés (CIL) de l'Université de Franche-Comté le 17 décembre 2018. Une charte éthique¹⁷ a été rédigée en interne, révisée par le comité d'éthique interne, et signée par chaque membre de l'équipe de recherche.

2.2.1 Les méthodes qualitatives

Une approche compréhensive menée à partir d'une méthodologie qualitative nous a permis d'articuler des observations *in situ* et des entretiens semi-directifs.

Les observations

Les observations directes de services pédiatriques et de services adultes nous ont permis de noter les continuités et discontinuités entre les services : organisation spatiale, accueil, interactions professionnels/jeunes interactions entre jeunes, et jeunes et adultes, place des personnels non médicaux, les places et interactions avec les parents. Nous avons été accueillis dans **3 CHRU**. Dans ceux-ci, 2 services adultes de diabétologie, 3 services de pédiatrie diabétologique, 2 services de pneumologie générale, et 1 service de pédiatrie où exerce des pédo-pneumologues ont été inclus dans la recherche, soit **8 services de CHRU**. Des professionnels de **5 centres hospitaliers (CH)** ont également accepté de participer à la recherche. Nous avons essuyé plusieurs refus, voire l'absence totale de réponses, de plusieurs CH. L'une des raisons est sans doute le manque de temps des professionnels – comme nous l'expliquons à diverses reprises dans le rapport – mais aussi le moindre intérêt des personnels des CH pour la recherche.

Les modes d'observations ont été variables selon l'acceptation de la recherche par les chefs de service, les médecins et les patients : observations de consultations et d'exams, observations à l'hôpital de jour et en séances d'éducation thérapeutique, présence uniquement dans les salles d'attentes. Dans les CH, des observations ont été réalisées de façon ponctuelle en salle d'attente et dans les espaces communs, car le personnel étant en sous-effectif, la recherche a pu plus difficilement s'y déployer. A chaque fois, nous avons demandé le consentement des malades avant d'assister à la consultation.

Nous nous sommes installés de manière à gêner le moins possible les relations médecin-malade en nous positionnant de manière périphérique et équidistante entre le bureau du clinicien ou des soignants et l'espace occupé par les patients.

¹⁷ En annexe 2.

Les observations se sont déroulées sur des périodes de 4 à 5 jours à des horaires différents, ou lors de demies-journées réparties sur deux ans. **65 consultations** ont été observées et des séances ou semaines d'éducation thérapeutique du patient. Au-delà des observations formelles, la présence en hôpital a permis d'appréhender les espaces, les relations, d'échanger avec des patients en partageant avec eux de longues attentes, d'assister aux prises de rendez-vous au secrétariat, mais également aux difficultés des services face à des événements imprévus. Nous avons fait du sport avec les malades, discuté avec eux lors de quelques réunions d'association ou participé à d'autres événements comme des représentations théâtrales. Voici un récapitulatif des principales observations menées :

Observations	Diabète T1	Asthme
Consultations	45	20
Education Thérapeutique	6 + 1 semaine d'éducation à l'Insulinothérapie fonctionnelle (IF)	Pendant les consultations
Journées Transition	4	N'existent pas dans les services investigués

La recherche a aussi inclus deux infirmeries de collèges, car les enfants avec asthme et diabète s'y rendent pour réaliser leur soin entre midi et deux. Les infirmières sont impliquées dans la mise en place du projet d'accueil individualisé (PAI) en début d'année et peuvent être des soutiens quotidiens à ces jeunes et sont également en interaction avec les parents concernant l'alimentation. Ces observations ont permis de mieux comprendre le contexte des trajectoires de soins des jeunes malades chroniques, et de construire de manière adéquate les grilles d'entretien.

Les observations recouvrent au total une trentaine de jours passés dans les services, et ont dépassé les prévisions du programme de recherche qui comprenait 10 jours d'observations dans 8 services.

Les entretiens auprès des adolescents et des jeunes adultes

Un deuxième volet de l'enquête qualitative a porté sur la prise en compte de l'expérience des jeunes. Des entretiens¹⁸ répétés auprès de **91 jeunes de 11 à 22 ans**, 37 hommes, 54 femmes, dont 51 personnes atteintes de diabète de type 1 et 40 d'asthme¹⁹. L'objectif initial d'interviewer 30 jeunes dont 15 atteints de diabète et 15 d'asthme a été largement dépassé.

Si la recherche prévoyait de travailler avec des malades de 12 à 21 ans, nous avons légèrement élargi les bornes d'âges en aval et en amont. Le terrain nous a en effet montré que la transition peut s'effectuer très à l'avance, mais qu'elle peut également s'étirer sur un temps variable suivant les particularités des jeunes, de leur maladie et de leur situation.

Nous avons veillé à diversifier les milieux sociaux, les territoires de résidence, les âges. Leurs parents et parfois des membres de la fratrie ont été également rencontrés.

Les enfants et jeunes ont été contactés via les services hospitaliers, l'association AJD, les listes universitaires, des infirmeries de collèges, et par la technique « boule de neige ». Les jeunes ont été rencontrés pour des entretiens qui se sont souvent déroulés dans un bureau de consultation au calme, dans les bureaux de l'université ou à domicile. Quand il a été possible, nous avons répété les entretiens, parfois à domicile, ce qui nous a permis d'accéder à d'autres dimensions de la vie

¹⁸ Les lettres d'informations aux parents, jeunes et professionnels, ainsi que les formulaires de consentement écrits sont en annexe 2.

¹⁹ Tableaux descriptifs de la population enquêtée en annexe 1, tableaux 2 et 3.

quotidienne. Notre approche compréhensive de l'expérience des jeunes tendait à produire des données à la fois sur eux et avec eux (Robin, Join-Lambert, Mackiewicz, 2017).

Nos interlocuteurs et interlocutrices ont plutôt accueilli favorablement l'opportunité d'exprimer leur point de vue et de décrire finement leurs modes de vie. Toutes et tous ne nous ont pas accordé le même temps et la même disponibilité. Comme dans le cas d'autres recherches qualitatives, la population a été investiguée à différents degrés de profondeur suivant le type d'engagement consenti. Dans le cadre de l'entretien, nous avons porté attention à toute manifestation d'inconfort ou de détresse exprimée par les jeunes. Aucun interviewé.e n'a toutefois demandé d'arrêter l'entretien. Nous avons en revanche essuyé quelques refus et nous avons fait face à des rendez-vous manqués. L'épidémie de Covid 19 est survenue vers la fin du terrain ethnographique, mais elle nous a empêché de revoir des jeunes déjà contactés ou de revenir sur le terrain hospitalier pour les dernières vérifications. Elle a aussi entravé la phase de restitutions et de co-construction avec le jeune public du fait de leur vulnérabilité, de l'absence de vaccins pour eux, et donc de l'impossibilité de les rencontrer.

Plusieurs thématiques étaient abordées pendant l'entretien : l'histoire de leur maladie des premiers symptômes au diagnostic et à la prise en charge ; les représentations que les jeunes se font de la maladie, leurs connaissances et leurs compétences ; les liens avec les professionnels de santé ; la place de l'entourage et notamment des membres de la parentèle ; la question des transitions d'âge et de l'autonomie.

Quelques jeunes interviewés étaient atteints de poly-pathologies. Si le cadre clinique se présentait de manière très différente par rapport à celui des jeunes atteints « uniquement » d'asthme et de diabète, ces entretiens nous ont permis d'intégrer les données par d'autres expériences, permettant de nuancer ou d'approfondir des difficultés rencontrées par les malades dans leurs parcours de soi.

Les entretiens avec les professionnels

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de **77 professionnels de santé** afin de recueillir leur point de vue sur la gestion de la maladie et la question de la transition d'âge. Les entretiens, d'une durée variable de 15 minutes à 1h20, ont été conduits en faisant varier le statut, la profession, le genre, les services pédiatriques et adultes, les types et la durée d'exercice, les types d'hôpitaux et d'établissements : chefs de service, pédiatres, diabétologues et pneumologues hospitaliers, infirmières hospitalières et scolaires, médecins généralistes, pneumologues et diabétologues en libéral, prestataires de matériel et autres paramédicaux²⁰. Pour rappel, 50 entretiens étaient prévus par le programme de recherche, notre matériau dépasse donc les attendus, tant au niveau quantitatif que dans la diversité des professions et des établissements investigués. Cette richesse tient au fait que les services sont dotés de professionnels auxquels nous ne nous attendions pas, que nous avons interviewés pour une meilleure compréhension de la prise en charge des jeunes patients, tels que des diététiciennes, des coach sportifs, des prestataires de matériel.

De même, nous avons étendu notre enquête à des infirmeries scolaires, et les entretiens avec des libéraux à diverses spécialités en raison de la dispersion des jeunes asthmatiques auprès d'une diversité de type de médecins.

Une grande partie de nos interlocuteurs concerne le suivi de jeunes diabétiques : des diabétologues pour adultes, des diabétologues pour enfants ou pédiatres exerçant à l'hôpital et en charge de patients diabétiques, des infirmier.èr.es, des diététicien.ne.s, des psychologues et coachs sportifs, des prestataires de matériel en diabétologie. Nous avons interviewé des professionnels qui accompagnent les jeunes asthmatiques : allergologues et pneumologues, pédo-pneumologue, pédiatres spécialisés en maladie respiratoire exerçant en libéral et/ou à l'hôpital, 1 infirmière et 1 conseillère en environnement.

20 Descriptif des professionnels interviewés en annexe 1, tableau 1.

Ce déséquilibre entre le nombre de professionnels interrogés pour chacune des deux maladies est lié au fait que rares sont les pneumologues hospitaliers spécialisés en pédiatrie, d'une part, d'autre part, que les jeunes asthmatiques ne sont pas nécessairement suivis par des spécialistes. Pour cette raison, nous avons interrogé des professionnels qui peuvent intervenir dans le suivi des deux maladies, mais de fait, ils nous ont parlé surtout du suivi de l'asthme, des médecins généralistes, des pédiatres de ville et des infirmières scolaires. 26 professionnels interviewés, principalement des médecins généralistes, allergologues, pneumologues et diabétologues, exercent en libéral, dont 1 dans une maison de santé de petite ville. Toutefois, la frontière entre libéral et hospitalier s'avère parfois poreuse, car des médecins libéraux exercent aussi des demi-journées en Centre hospitalier (CH).

Anonymisation et écriture

Afin de garantir l'anonymat des professionnels et des jeunes interviewés – et de leur famille, nous avons opté pour plusieurs méthodes de présentation dans le rapport afin de ne pas pouvoir identifier ni les personnes, ni les services concernés. En effet, notre travail socio-anthropologique ne s'apparente pas à un diagnostic de services ou d'établissement, mais souhaite mettre au jour des pratiques, représentations, organisation pour une meilleure compréhension de la prise en soins des jeunes malades chronique, mais non pour une évaluation. Concernant les jeunes malades, la stricte confidentialité leur a été promise et a motivé leur consentement – ainsi que celui de leur famille pour les mineurs.

- Nous ne citons par les communes ou régions des établissements, ni les communes ou régions d'habitation et de suivi des jeunes.
- Pour les professionnels, nous conservons uniquement la profession, la spécialité et, quand il est pertinent, le type d'exercice.
- Pour les jeunes et leur famille, un pseudonyme a été demandé en début d'entretien, il est utilisé ici, accompagné uniquement de l'âge au moment de ou des entretiens.
- Pour les professionnels, à l'exception du féminin adopté pour les infirmières car la profession est largement féminisée, nous avons utilisé toujours le masculin pour éviter des failles d'anonymisation dans ce milieu de forte interconnaissance.

2.2.2 La méthode quantitative, un questionnaire en ligne

Une enquête quantitative par questionnaire en ligne (via plateforme LimeSurvey) a récolté 268 réponses de toute la France. Le questionnaire comprenait trois volets : la trajectoire de la maladie pour l'asthme ou/et diabète, des questions sur la catégorie d'âge à laquelle les répondants pensent appartenir ainsi qu'un certain nombre de questions relevant des variables sociodémographiques. Le questionnaire comprenait 55 questions fermées et semi-ouvertes pour chacune des maladies et 14 questions ouvertes. Le questionnaire a été anonyme dans le sens où il ne recueillait ni le nom, ni le prénom, ni la date de naissance, ni le nom de la commune des jeunes. Nombre de questions n'était pas obligatoire et les répondants pouvaient à tout moment arrêter le questionnaire.

Initialement, nous pensions diffuser le questionnaire dans les salles d'attente des services hospitalier et des médecins libéraux participant à notre recherche.

Cette piste s'est rapidement avérée être une impasse, car en dehors de la médecine pédiatrique pour le diabète, les patients du groupe d'âge qui nous intéressait étaient trop rares et leurs consultations parsemées dans le temps, ce qui aurait signifié des dépenses temporelles que notre équipe ne pouvait pas assumer. Finalement, nous avons décidé de diffuser le questionnaire uniquement en ligne. Mais là encore, nous avons dû faire face aux difficultés imprévues. La première tentative, entreprise en février-mars 2018 a visé principalement des sites et des forums dédiés à la santé. Un nombre important de refus de diffusion a été essuyé et tout compte fait, cette démarche a été peu fructueuse. Nous avons également demandé aux jeunes rencontrés dans le cadre de l'enquête qualitative de

diffuser le questionnaire dans leurs réseaux personnels, mais cela n'a pas été un grand succès non plus. À la fin de cette vague, seule une trentaine de réponses a pu être recueillie.

La deuxième vague de diffusion, réalisée en mai-juin 2018 s'est déployée sur deux axes : d'une part, nous avons visé des listes étudiantes de plusieurs formations, et d'autre part, nous avons diffusé le questionnaire via des groupes thématiques sur Facebook. Cette deuxième diffusion a été plus propice aux réponses et nous avons pu recueillir environ 170 réponses exploitables.

Enfin, nous avons fait une dernière relance en octobre 2019, en visant les mêmes groupes Facebook et en faisant attention au moment de la diffusion, car la deuxième vague a bien montré un nombre de réponses plus important le vendredi soir et le weekend. Cette dernière relance nous a apporté encore quasiment 70 réponses supplémentaires.

Ces difficultés de diffusion suggèrent au moins deux pistes de réflexion. En premier lieu, la tentative infructueuse de diffusion de questionnaire via les contacts existant parmi les jeunes asthmatiques et diabétiques laisse supposer que les réseaux de jeunes constitués sur la base d'une maladie chronique commune sont restreint. En second lieu, ces difficultés de diffusion mettent en lumière une résistance du terrain, qui selon M. Anteby (2020) indique que le sujet de la recherche touche à une « tension cruciale » du terrain, un enjeu majeur pour les enquêtés. En effet, depuis le début de la recherche sociologique sur les maladies chroniques, les données montrent que ce qui fait sens pour les sociologues et les médecins ne le fait pas nécessairement pour les personnes malades (Charmaz, 1990). Ainsi, la difficulté à identifier les lieux où trouver les jeunes asthmatiques et diabétiques ainsi qu'un taux de réponse relativement faible et la part des abandons du questionnaire importante (environ 60%) montrent l'envie des jeunes de se distancier de leur maladie. Comme dans le cas d'autres maladies chroniques, on constate ici plutôt des efforts des personnes malades pour entretenir d'autres facettes de leur identité et pas celle liée à la maladie, une expérience subjectivement positive de la maladie se faisant à travers la construction d'un quotidien à la lisière de celle-ci (Kushtanina et al., 2019).

Nous avons pu obtenir un échantillon exploitable de 268 personnes. Il se caractérise par une prévalence féminine (68% contre 31% des hommes et 1% refusant une assignation genrée binaire). Le questionnaire touche des personnes de 11 à 26 ans, l'âge médian étant 21 ans et l'âge moyen, 20,16 ans. Un quart de l'échantillon a moins de 18 ans et un quart, plus de 21 ans. Plus de trois quarts de notre échantillon sont des étudiants ou des lycéens (76,5%), 16% travaillent et 8,5% sont au foyer ou à la recherche d'emploi. Parmi ceux et celles qui sont déjà en activité professionnelle, la plupart (60%) travaille comme employé-e, 22,5% comme professions intermédiaires, 7,5% comme cadres. Les ouvriers et les artisans, commerçants, chefs d'entreprise sont représentés à parts égales, à la hauteur de 5%.

Du point de vue des origines sociales²¹, notre échantillon vient largement de milieux populaires (70%), les enfants de milieux favorisés arrivent en deuxième position (23%) et les enfants de milieux moyens sont les moins représentés (7%).

Les deux maladies sont plus ou moins équilibrées au sein de notre échantillon, même si la plupart des répondants ont de l'asthme (54% soit 145 personnes contre 42% soit 110 personnes pour le diabète). 5% (13 personnes) de l'échantillon ont les deux maladies. Le sexe n'a pas de lien statistique avec la maladie dans notre échantillon. Il y a cependant un lien avec l'âge moyen : 19,27 pour les diabétiques et 20,94 pour les asthmatiques²². Les carrières de la maladie (Goffman, 1968) au sein de l'échantillon sont d'une durée très variable.

21 Nous avons obtenu cette variable par agrégation des PCS des parents en prenant en compte soit la PCS du parent unique soit le PCS supérieure entre les deux. Selon les propositions de l'INSEE, les ouvriers et les employés ont été regroupés en « milieux populaires », les artisans, commerçant et chefs d'entreprise ainsi que les professions intermédiaires ont été réunis en catégorie « milieux moyens », enfin les cadres en « milieux supérieurs ».

22 Pour l'ensemble de tests statistiques utilisés, nous avons retenu le seuil de probabilité de 0,05.

Certains retracent les premiers symptômes de leur maladie dans les années 1990, tandis que pour d'autres les symptômes et le diagnostic sont très récents (datant même de 2020).

2.3 Organisation de la recherche : Des interactions constantes entre les équipes et l'atout de la pluridisciplinarité

La réussite de la recherche a tenu également à l'organisation des équipes, leur très bonne coordination, aux interactions entre sociologues et socio-anthropologues spécialisés dans les méthodes qualitatives et dans les méthodes quantitatives, et à la collaboration avec les médecins et éthiciens du comité scientifique et du comité d'éthique. Des coopérations avec les services de diabétologie ont amené à des co-directions d'un mémoire de recherche (celui de Ludivine Berger, soutenu sous la direction de V. Kushtanina et Dr S. Borot, Université de Franche-Comté) et de la thèse d'exercice et du mémoire de spécialité pédiatrie de Mme Mathilde Bailly-Bourbigot (sous la direction de Dr Mignot et Pr V. Vinel, Université de Franche-Comté). Sont à signaler un travail continu avec le professeur de médecine interne JC Weber, praticien hospitalier et responsable du master éthique de l'Université de Strasbourg, ainsi qu'avec la professeure de pédo-psychiatrie Anne Danion toujours de l'Université de Strasbourg, directrice jusqu'en décembre 2021 du conseil d'orientation du site d'appui alsacien de l'EREGE (Espace de réflexion éthique Grand Est).

Les réunions d'équipe, des comités scientifiques et d'éthique internes, et les différents événements sont venus structurer régulièrement la recherche.

- Les deux coordinatrices, V. Vinel et N. Diasio, ont été en contact tous les mois tant pour le volet diabète que le volet asthme, par réunions téléphoniques ou en face à face : discussions des difficultés et réorientations notamment pour l'accès aux hôpitaux, budget, recrutements de CDD et stagiaires, organisations des événements, réunions d'équipes, demandes de prolongation, organisation de la valorisation et des restitutions.
- Les deux coordinatrices ont eu des échanges mensuels avec les membres de chaque équipe locale pour le suivi, les valorisations, les publications, les restitutions aux professionnels. Des échanges ont encore eu lieu entre les chercheuses et chercheurs travaillant sur la même maladie.
- Les équipes de Strasbourg (DynamE) et de Besançon (LaSA) au complet (9 chercheurs) se sont rencontrées trois fois par an les 2 premières années, et deux fois par an les deux dernières années, pour faire le point sur l'avancée de la recherche.

Les réunions ont eu lieu alternativement à Besançon et Strasbourg, puis en visio-conférence en raison de la crise sanitaire :

- 13 juin 2017 : réunion de lancement du programme – Besançon
- 13 juin 2017 : comité scientifique – lancement du programme – Besançon
- 28 novembre 2017 : comité d'éthique interne - Strasbourg ; points d'attention éthiques de la recherche auprès de jeunes malades chroniques, déclaration au CIL, soumission à la commission éthique du CHU de Besançon – Strasbourg
- 28 novembre 2017 : réunion d'équipe : ouverture des terrains, finalisation des outils méthodologiques qualitatifs, stockage des informations, déclaration CIL, finalisation des lettres de présentation, des formulaires de consentement, de la charte éthique – Strasbourg
- 9 janvier 2018 Comité d'éthique interne - Besançon : révision des outils méthodologiques qualitatifs et de la charte éthique interne
- 26 avril 2018 : point sur les terrains (difficultés, résolutions), premier jet du questionnaire, serveur opérationnel du partage des données, organisation journées éthiques et enfances de décembre 2018 – Besançon
- 4 septembre 2018 : point détaillé des enquêtes de chaque chercheur, premières analyses du matériau qualitatif, révision du questionnaire, préparation d'articles pour 2 numéros de revues : *Salute e Società*, *Revue des Sciences sociales*

- 29 janvier 2019 – en visioconférence : comité scientifique : avancée de la recherche et premiers résultats
- 29 janvier 2019 – en visioconférence : comité d'éthique interne : difficultés éthiques et résolutions, conseils sur les restitutions auprès des professionnels et des jeunes
- 1/03/2019 – réunion d'équipe points sur les terrains de l'enquête qualitative et quantitative – difficultés, résolution des difficultés – Besançon
- 26/06/2019 – réunion d'équipe : points sur l'avancée de chaque tâche - Besançon –
- 15/10/2019 – réunion d'équipe : présentation des premiers résultats par chaque membre des équipes de recherche ; réflexion sur les résultats transversaux aux 2 maladies, terrain à poursuivre, difficultés sur les entretiens auprès de professionnels en libéral ; organisation du colloque final (qui devait avoir lieu en avril 2020) ; pont sur les soumissions d'articles et communication
- 31/03/2020 – réunion d'équipe : réunion de crise en raison de la pandémie de covid-19, et du confinement strict en France ; annulation/report du colloque final d'avril 2020, arrêt de tous les terrains de recherche – par visioconférence
- 29/09/2020 - réunion d'équipe : Points sur les restitutions aux professionnels et aux jeunes, et sur le rapport final de la recherche – demande de prolongation supplémentaire en raison de la pandémie – par visioconférence
- 25/01/2021 – réunion d'équipe : organisation et contenu des restitutions aux professionnels et du colloque final (5-6 avril 2021) ; premières esquisses du contenu des plaquettes – par visioconférence

➤ **Des événements structurants** ont permis de discuter des questions de méthodes, d'éthiques et de présenter les résultats de la recherche en les comparant à des recherches proches :

- Des Journées d'étude « *Sciences sociales et questions éthiques complexes dans la recherche auprès des enfants et des jeunes* » ont eu lieu les 17 et 18 décembre 2018, à la Maison Interuniversitaire des Sciences de l'Homme - Alsace à Strasbourg avec le soutien de l'EREGE et de l'Institut Universitaire de France²³.
- Des *restitutions aux professionnels de santé* ont eu lieu en distanciel les 22 et 23 mars (diabète de type 1) et le 24 et 25 mars (asthme). Le contenu de ces restitutions a été ensuite travaillé, synthétisé, retranscrit, mis en page et publié sous forme de brochure avec des indications destinées aux professionnels de santé, aux jeunes et aux parents.
- Les 6 et 7 avril 2021, Colloque final en ligne « *Passages d'âges et transitions dans les soins* », Université de Franche-Comté LaSA, Université de Strasbourg – UMR 7367 Dynamiques européennes²⁴ a accueilli les communications de 8 spécialistes de la question des transitions dans les soins et les communications de 9 chercheurs du programme PASMAL, et un poster en ligne d'une médecin (en partenariat avec PASMAL)
- 30 communications nationales et internationales
- 14 publications d'articles dans des revues à comité de lecture, en français et en anglais. 5 coordinations de numéros de revues ; 8 chapitres d'ouvrage²⁵.

²³ Programme en annexe 8.

²⁴ Programme en annexe 8

²⁵ Voir la liste des publications et communications en annexe 4.

PARTIE 2 RESULTATS

1. Des trajectoires hétérogènes selon la maladie, l'âge au diagnostic et l'offre de soin

1.1 Les schémas de trajectoire : les phases prévues par le monde médical

Le « schéma de trajectoire » (Strauss, 1985 in Baszanger 1992 : 161) c'est-à-dire le schéma général dont disposent les professionnels pour mettre en place leurs interventions se distingue nettement entre l'asthme et le DT1.

La phase de recherche du diagnostic s'avère souvent similaire et relativement rapide pour les diabétiques, même si quelques cas d'erreur diagnostic ont été enregistrés dans notre enquête. La recherche diagnostic apparaît plus distendue pour l'asthme. De même, le protocole de suivi des jeunes avec DT1 se présente comme rigoureux, homogène entre les services investigués, alors que le schéma de suivi des jeunes asthmatiques apparaît plus singulier et relatif aux variations des symptômes, aux réponses aux traitements.

1.1.1 Les étapes du schéma de trajectoire du diabète

Le schéma de trajectoire s'avère très similaire en pédiatrie et en médecine adulte spécialisées en diabétologie, au sein des CHRU et des CH, dans le sens où l'objectif premier du suivi est de maintenir l'équilibre glycémique du patient²⁶. L'accompagnement des adolescents est appréhendé avec des particularités en pédiatrie, relatives à cette période de transitions multiples qui appelle des attentions à un suivi psychosocial plus affirmé²⁷. Le schéma se présente comme suit :

- Arrivée à l'hôpital au service des urgences (pédiatrique généralement) : diagnostic.
- Hospitalisation (service de réanimation si besoin, service d'hospitalisation) : mise sous traitement, Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) de 1 semaine à 1 mois.
- Permissions de plus en plus longues pour vérifier que le jeune et les parents ont acquis les bases des soins et les appliquent.
- Sortie de l'hôpital.
- Dans les semaines qui suivent l'hospitalisation : rendez-vous entre 1 semaine et 3 semaines ; carnet / hôpital de jour.
- Tous les trois mois (service de consultations externes) : consultation pédiatre endocrino-diabétologue.
- Une fois par an en service d'hôpital de jour²⁸ : hôpital de jour, hémoglobine glyquée, bilan pluridisciplinaire (pour les services qui en disposent).

²⁶ HAS, 2007a ; b et c

²⁷ Cameron et al. 2018 ; nous y reviendrons chapitre 2 et 3.

²⁸ Résumé d'une journée à l'hôpital de jour en pédiatrie : les enfants et leurs parents sont reçus par les infirmières qui leur attribuent une chambre pour la journée. Une fois installés, ceux-ci rencontrent différents professionnels de santé : infirmière d'ETP, diététicienne, interne, le médecin spécialiste, le bureau du psychologue (lorsqu'un rendez-vous est prévu). Les entretiens n'ont pas d'ordre précis, si ce n'est que la journée se termine toujours avec la visite du médecin qui valide la sortie. L'objectif de la journée d'hospitalisation est de réaliser un bilan pluridisciplinaire. Plusieurs examens sont réalisés (auscultation, hémoglobine glyquée, électrocardiogramme) et les échanges portent sur l'équilibre du diabète, sur l'adaptation du traitement, sur l'alimentation de l'enfant, ainsi que sur son autonomisation. Cette journée annuelle est plus rare en médecine adulte.

- Selon possibilités organisationnelles (ambulatoire) : séances et ateliers d'éducation thérapeutique.
- Tous les ans (hors hôpital) : Bilans et examens complémentaires²⁹.

Ce schéma peut connaître des variations. Tout d'abord, en amont, les signes de malaise (boire beaucoup, maigrir, uriner dans son lit) doivent rencontrer un diagnostic. Avant d'arriver à l'hôpital, le parcours peut s'avérer chaotique, bien que cela soit rare dans notre enquête : l'errance pré-diagnostique (les médecins de proximité ne parviennent pas toujours à diagnostiquer le diabète de l'enfant) peut faire qu'une partie des enfants sont reçus à l'hôpital dans un état déjà très altéré (proche du coma ou coma). Les professionnels hospitaliers, lorsqu'ils décrivent les parcours, ne recensent jamais cette errance pré-diagnostic, mais nous les avons recueillis dans les récits des jeunes et de leur parent. Le parcours des enfants commence pour les professionnels à l'entrée à l'hôpital, ce qui correspond à leur activité uniquement.

La durée de l'hospitalisation dépend des capacités des parents, et des enfants à partir de 9-10 ans ou adolescents, à intégrer l'éducation thérapeutique, et à pouvoir faire les soins à domicile. Pour ce faire, des permissions sont octroyées afin d'évaluer si les mineurs peuvent sortir de l'hôpital. Ils sont revus entre une semaine et 1 mois après leur sortie. Du point de vue de la fréquence et de l'intensité du suivi, en pédiatrie les rencontres ont lieu tous les 3 mois dans la majorité des cas. Des rendez-vous plus rapprochés peuvent être instaurés dans le cas d'un enfant ou adolescent dont l'hémoglobine glyquée et les glycémies sont déséquilibrées. En service adulte, les rendez-vous tous les trois mois sont conservés dans un premier temps si le jeune diabétique le souhaite puis passent tous les 6 mois sauf lorsqu'un besoin de renforcement ou de motivation se fait sentir.

Un consensus se dégage entre les professionnels sur un suivi hospitalier pédiatrique spécialisé, pour les enfants et les adolescents parce que le suivi de ces âges est spécifique :

« On a quand même une formation de diabéto adulte... donc je pense que ce n'est pas une volonté de l'hôpital de les garder, c'est bien autant une volonté des diabéto de ville de savoir, d'être conscient qu'ils ne font pas bien et qu'à partir de ce moment-là ils laissent faire les gens qui font bien... Les doses utilisées on n'est pas forcément dans les mêmes gammes. L'alimentation de l'enfant ce n'est pas exactement la même que l'adulte. Il y a les parents en plus. » (Diabétologue pour adultes en libéral).

Quelques pédiatres en libéral ayant une spécialité en diabétologie regrettent que des mineurs soient suivis dans des services adultes de centre hospitalier, mais ce point de vue est rare du fait de la très faible part de cette surspécialité en libéral.

Les médecins soulignent qu'ils font un suivi personnalisé « à la carte » selon l'histoire de vie du jeune patient et de ses parents, l'évolution des glycémies, et l'observance du traitement. Mais tous suivent un protocole relativement homogène³⁰ : un point sur la vie du patient, son entourage, les événements, puis comment va le diabète, observer les courbes (carnet ou courbes recueillies en version numérique) et une discussion avec le patient en vue de changements ou d'améliorations.

Les enfants, adolescents et jeunes adultes diabétiques sont entourés de nombreux professionnels, sollicités par les médecins, ou par les parents : infirmières d'éducation thérapeutique en hôpital de jour, psychologues, infirmière libérale au domicile des familles (selon évaluation des pratiques parentales), coach sportive, diététicienne, infirmière clinique préposée aux nouvelles technologies, et pour les diabétiques sous pompe à insuline, prestataire (infirmier-ière) au domicile au moins tous les 6 mois. Des re-hospitalisations peuvent avoir lieu lorsque les courbes sont trop instables, voire hors normes.

Les initiatives d'éducation thérapeutique sont préconisées. Dans l'un des CHRU observés, elles prennent la forme d'ateliers autour du pied diabétique, de semaines dédiées à l'insulino-thérapie

29 D'après la thèse de doctorat de Lydie Bichet, 2021, sous la direction de N. Diasio.

30 Certains citent les recommandations de Cameron et al. (2018), ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines.

fonctionnelle ou de journées dites « de transition » à destination des jeunes qui passent d'un service pédiatrique à un pour adultes. Ponctuellement sont aussi organisées des sessions d'éducation thérapeutique avec des adolescents, mais qui n'ont pas toujours le succès escompté.

1.1.2 L'asthme : un schéma plus singulier

L'AFFSAPS et l'ANAES (devenues HAS) ont fait des recommandations en 2004 sur la prise en soin de l'asthme chez l'adulte et l'adolescent (AFFSAPS, ANAES 2004) reposant notamment sur le *Canadian asthma consensus report* ; le Vidal donne les éléments de suivi et d'intervention auprès des enfants³¹.

Ces recommandations témoignent d'une adaptation personnalisée du traitement au patient, suivant la réaction de celui-ci aux traitements et l'évolution des symptômes et de sa capacité respiratoire. Le suivi est également adapté à l'intensité de l'asthme, mais on note qu'un suivi entre 1 mois et tous les 6 mois est recommandé pour les enfants et adolescents (AFFSAPS, ANAES 2004). L'éducation thérapeutique s'avère également un point particulièrement recommandé depuis 2001 auprès des adolescents et adultes (ANAES 2001) et, depuis 2002, de l'enfant (ANAES 2002).

La première prise de rendez-vous avec un pneumologue survient soit sur prescription du médecin traitant ou d'autres spécialités en libéral, soit suite à une crise sévère qui a amené le jeune aux urgences hospitalières, ou lors d'une hospitalisation dans un service de soin.

Le travail de pose du diagnostic passe par une évaluation de deux critères : la sévérité de l'asthme et son contrôle³². Les pneumologues rencontrés expliquent poser 4 questions lors de l'interrogatoire (en plus des examens fonctionnels réalisés avant la consultation) :

1/Est-ce que tu prends de la ventoline ? 2/Est-ce que tu te réveilles la nuit ? 3/ Est-ce que tu es essoufflé pendant les activités de la vie quotidienne ? 4/ Est-ce que tu es limité dans tes activités habituelles ?

Si le jeune répond « Non » aux quatre questions, cela signifie que son asthme est contrôlé, s'il répond « non » à une ou plusieurs questions, l'asthme est partiellement contrôlé et si la réponse est négative à plus de 2 questions alors l'asthme n'est pas contrôlé.

L'observation de l'asthme, et ce qui relève de son contrôle, permet ensuite de définir sa sévérité. Celle-ci se définit en général au bout d'au moins six mois de suivi. Pour ce faire, le médecin examine et ajuste les thérapeutiques. La stratégie thérapeutique déployée permet d'évaluer la réaction du malade et la gravité de l'atteinte des bronches³³. L'enjeu au début du suivi est de trouver le bon traitement, les bonnes doses et faire l'éducation thérapeutique. Ainsi, les consultations peuvent se tenir tous les mois, puis tous les trois mois pour atteindre 1 ou 2 visites par an.

Les recommandations françaises indiquent qu'« Un plan d'action est écrit et remis aux familles, notamment en cas de survenue d'exacerbation. Il se doit d'être personnalisé et expliqué dans une démarche d'éducation thérapeutique. Son but est l'autogestion de la crise. Il doit comporter les éléments de reconnaissance de la crise (symptômes, DEP) et leur gravité et la conduite à tenir face à une exacerbation d'asthme : traitement médicamenteux, appel au médecin, recours aux services d'urgence. Les techniques d'inhalation doivent être maîtrisées par l'enfant et sa famille, et adaptées à

31 <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/asthme-de-l-enfant-traitement-des-crisis-2749.html#prise-en-charge>

32 L'organisme GINA (Global Initiative for Asthma) a créé un outil dans les années 90 pour augmenter les connaissances sur l'asthme et pour diminuer sa prévalence ; il met au jour des recommandations, et également des guides à la fois pour les professionnels et pour les malades : <https://ginasthma.org/>

33 Le traitement est catégorisé par différents paliers, de 1 à 4, voire 5 lorsque des bio-thérapies sont introduites (le Xoler, le mepolizumab). Le stade 1 ne nécessite pas forcément de traitement, puis la ventoline associée à des corticostéroïdes inhalés, au stade 3 sont ajoutés des corticoïdes à action longue en faible dose. La plupart des jeunes rencontrés se situaient au stade 2 ou 3, parfois 4 donc avec des asthmes légers, modérés et sévères.

l'âge de l'enfant, à ses compétences et à l'intensité des signes respiratoires. »³⁴. Aucun des jeunes rencontrés ni des professionnels ne nous a fait part d'un plan d'action écrit remis au jeune patient et à sa famille. Cette recommandation pourrait pourtant prévenir des suspensions de soins en permettant d'explicitier le rôle des différents traitements et d'impliquer davantage les jeunes patients parallèlement aux consultations, un travail peut être effectué sur l'environnement du jeune atteint d'asthme. La plupart des asthmes étant d'origine allergique, une enquête peut être réalisée, tant au niveau biologique que physique (habitation, habitudes). Les différents professionnels rencontrés (médecin généraliste, pédiatre, pneumologue, infirmière) s'accordent sur l'importance du traitement de l'environnement (allergènes, tabac...) avec des questionnements précis, et parfois l'intervention d'une conseillère à domicile. Ce sont des réseaux de professionnels qui interviennent à la demande de différents services hospitaliers au domicile des patients asthmatiques pour donner des conseils et parfois détecter des problèmes dans l'environnement. Toutefois, rares sont les jeunes rencontrés, ou leurs parents à avoir fait état de visites de ces professionnels.

Les professionnels en libéral n'ont pas indiqué utiliser les mêmes outils pour évaluer l'asthme, mais se réfèrent aux symptômes perçus et à l'usage des bronchodilatateurs. Un médecin généraliste observe avoir régulièrement des demandes de renouvellement de prescription de Ventoline au détour d'une consultation : « *(l'asthme) en tout cas ce n'est pas en général un motif principal je dirais, de consult.* »

Si la situation clinique ne semble pas souvent relever de l'urgence, le médecin s'étonne toutefois d'un manque de bilan à l'égard de la maladie, de son évolution et des traitements en cours :

« *Ils vont me demander renouvellement de la Ventoline et puis après tu te rends compte au fur et à mesure de l'interrogatoire qu'ils utilisent la Ventoline 5 fois par semaine et... ça ne les choque pas. Et donc après, en poursuivant un peu l'interrogatoire, on se rend compte qu'ils ont un asthme qui est là, mais qui n'a jamais été bilanté et qu'en fait ça reste, donc qui n'est pas du tout contrôlé puisqu'ils utilisent les traitements comme ça aigus, très très souvent.* » (Médecin généraliste).

Le schéma de soin s'avère donc défini et relativement homogène pour les enfants et jeunes atteints de DT1 alors qu'il apparaît plus singularisé, mais aussi plus flottant et dispersé pour les enfants et jeunes porteurs d'asthme. Les récits de trajectoire des patients enquêtés et les données quantitatives confirment ces différences.

1.2 Des trajectoires de suivi distinctes entre les jeunes atteints de DT1 et d'asthme

1.2.1 Des jeunes atteints de DT1 plutôt suivis en hospitalier, les asthmatiques plutôt en libéral

La première différence entre les jeunes asthmatiques et diabétiques est le lieu des suivis médicaux.

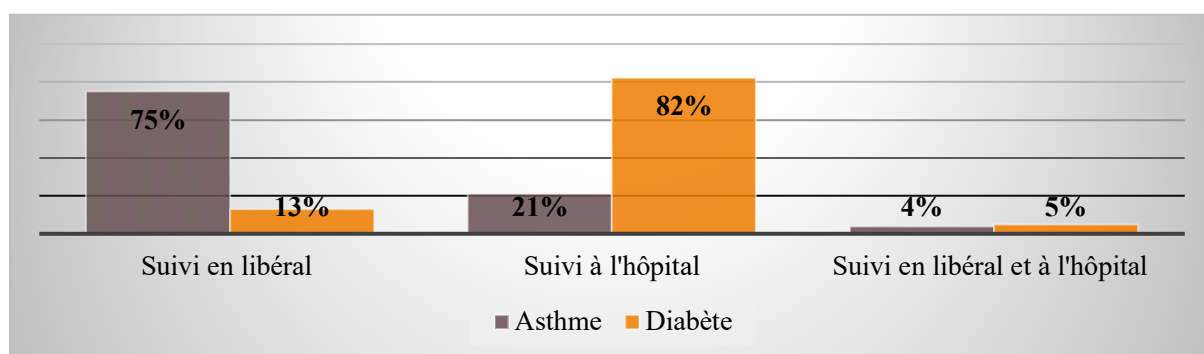
En effet, 82% des répondants du questionnaire atteints de DT1 sont suivis dans un service hospitalier, 13% en libéral et 4,5% des jeunes sont suivis à la fois à l'hôpital et en libéral. Lorsque le diagnostic intervient avant 16 ans, les trajectoires sont assez homogènes avec 75% des jeunes passés par un service pédiatrique hospitalier puis suivis à l'hôpital. Une minorité (4 à 5%) est suivie en libéral ou en libéral et à l'hôpital.

La prépondérance d'un suivi hospitalier peut s'expliquer par le fait que lorsque qu'un-e professionnel-le de santé diagnostique ou soupçonne un diabète chez un-e jeune patient-e, celui/celle-ci est adressé-e dans la totalité des cas aux urgences de l'hôpital. Le suivi médical continue à l'hôpital suite à la première hospitalisation de découverte jugé plus compétent, comme le confirment tant les généralistes et les pédiatres exerçant en libéral, que les spécialistes hospitaliers.

³⁴ <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/asthme-de-l-enfant-traitement-des-crisis-2749.html#prise-en-charge>

De plus, les structures hospitalières, particulièrement les CHRU, offrent l'accès à une équipe pluridisciplinaire (dont le coût financier est totalement pris en charge) et à plus de services matériels (mise en place de la pompe à insuline, des capteurs glycémiques...).

Graphique 1. Suivi actuel selon la maladie.

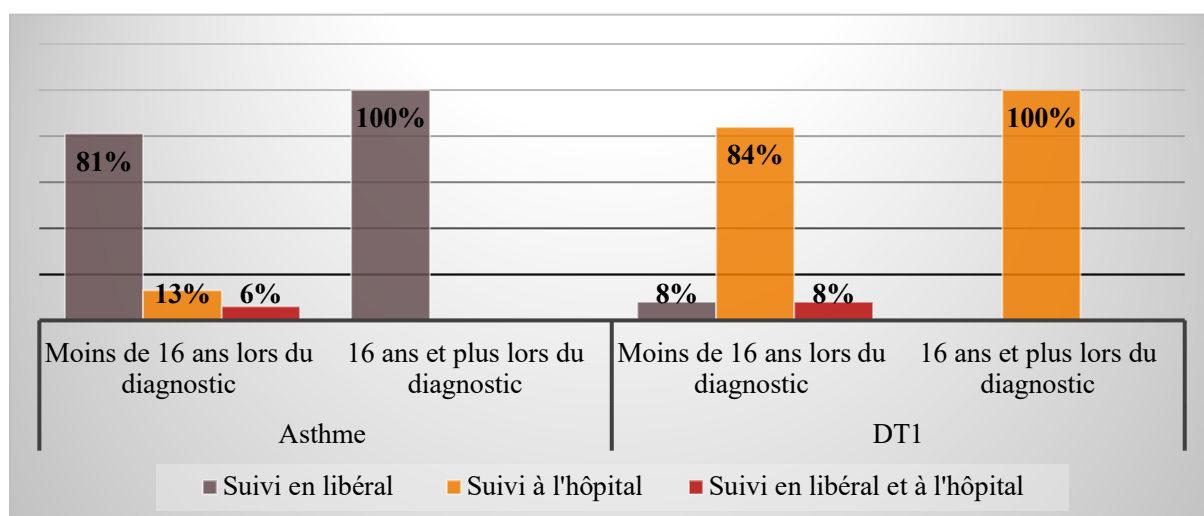


Source : enquête quantitative PASMAL. 268 répondants

Les trajectoires de suivi de l'asthme s'avèrent bien différentes de celles du DT1, puisqu'en majorité (75%) les enfants et adolescents asthmatiques qui ont répondu au questionnaire consultent un professionnel en libéral. Seuls 21% des répondants sont suivis dans un service hospitalier.

Ainsi une pédiatre explique qu'elle n'adresse ses jeunes patients à l'hôpital que lorsque le cas est « grave » : *"Donc elle, elle est suivie au CHU ben déjà parce que c'est grave, que les réactions sont graves et parce que ben les consultations, nous au cabinet on a des consultations d'un quart d'heure, vingt minutes, donc je déborde sur une demi-heure quand il faut, mais euh, on n'a pas le même plateau technique qu'au CHU avec une infirmière d'éducation, etc."*.

Graphique 2. Type de suivi selon l'âge au moment du diagnostic



Source : enquête quantitative PASMAL. 268 répondants

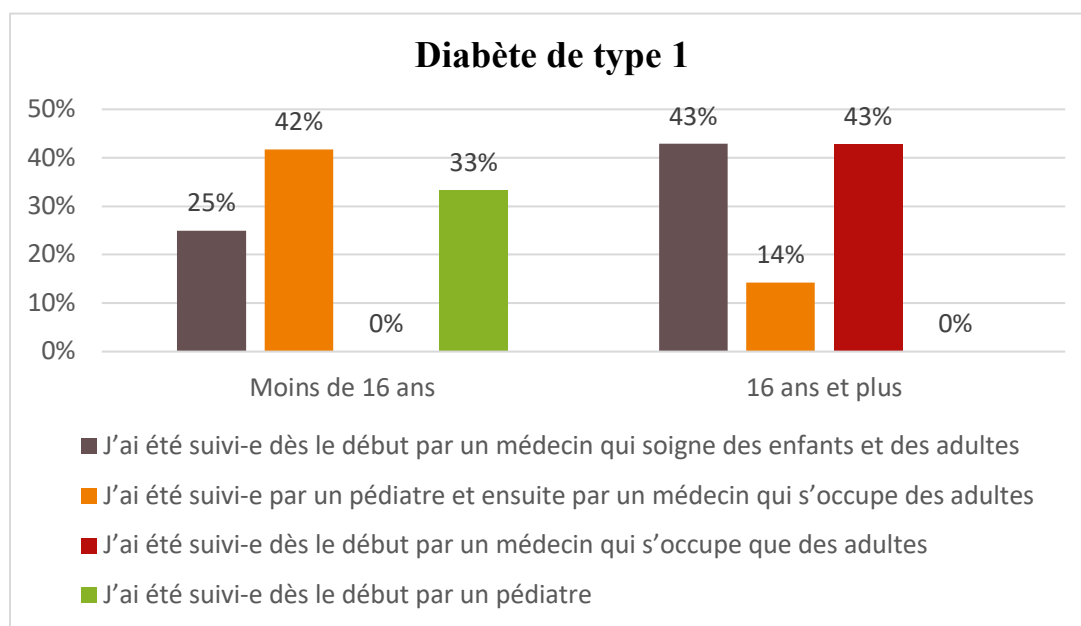
L'âge au diagnostic influe peu sur le type de professionnel qui prend en charge des asthmatiques : la trajectoire la plus courante consiste à être pris en charge par un.e médecin qui n'a pas de spécialisation du point de vue de l'âge des patients (un peu plus de la moitié).

Les rares trajectoires commençant en pédiatrie sont réservées aux jeunes diagnostiqués avant l'âge de 16 ans (28%). Même s'ils sont diagnostiqués avant l'âge de 16 ans, les jeunes asthmatiques sont le plus souvent suivis par un médecin qui s'occupe à la fois des enfants et des adultes (54%), 17% sont directement pris en charge par un médecin qui soigne des adultes et seuls 28% sont au départ pris en charge par un pédiatre spécialisé, 13% des jeunes asthmatiques sont suivis à l'hôpital et 6% en libéral et à l'hôpital.

Lorsque l'une ou l'autre maladie apparaît à 16 ans ou plus, près de la moitié des adolescents sont pris en soin en médecine adulte directement et 86% des porteurs de DT1 et 100% des asthmatiques diagnostiqués à 16 ans ou plus consultent un professionnel qui prend en soin déjà des adultes. Pour les deux maladies, il n'existe pas de transition médicale entre pédiatrie et adulte lorsqu'elle apparaît à 16 ans ou plus.

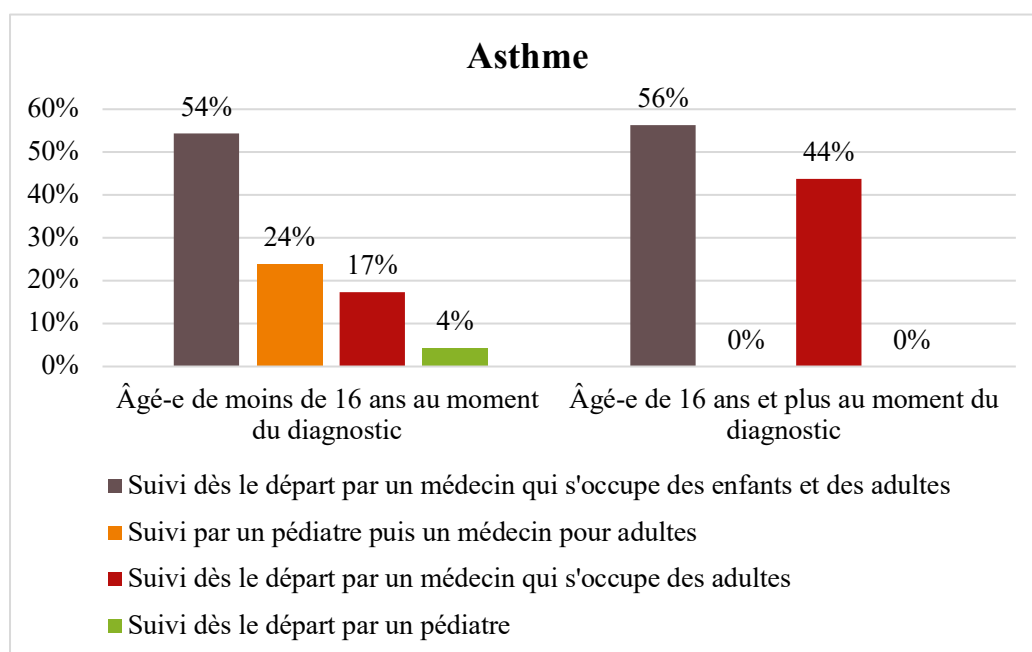
Les données qualitatives corroborent ces résultats quantitatifs : lorsque le diabète apparaît au-delà de 15 ans, voire de 14 ans, pour les jeunes rencontrés dans le volet qualitatif, soit ils sont suivis directement dans un service hospitalier adulte, soit en libéral par un médecin d'adulte.

Graphique 3. Trajectoires de suivi des jeunes diabétiques selon l'âge du diagnostic



Source : enquête quantitative PASMAL. 268 répondants

Graphique 4. Trajectoires de suivi des jeunes asthmatiques selon l'âge du diagnostic



Source : enquête quantitative PASMAL. 268 répondants

1.2.1 Des jeunes DT1 suivis régulièrement

L'entrée dans la maladie et la trajectoire de soins et de suivi des enfants porteurs de DT1 sont relativement homogènes : avant que le diagnostic ne soit posé, l'enfant ou les parents rapportent qu'il avait tout le temps envie d'aller aux toilettes et buvait sans cesse. Les mères, et certains pères, rapportent que leur enfant perdait du poids rapidement alors qu'il mangeait normalement.

D'autres signes plus brutaux tels que la perte de conscience ou des convulsions conduisent immédiatement aux urgences hospitalières. Dès ces premiers signes, tout un monde social est mobilisé : les parents s'alertent, parfois une tante, une grand-mère, des amis de parents – selon leur expérience des mêmes symptômes – émettent des avis et orientent vers une hypothèse de diagnostic et la consultation médicale, et l'hospitalisation qui dure entre quelques jours et 3 semaines.

« Est-ce que tu te rappelles quand on t'a diagnostiqué le diabète ?

Ouais, le 13 février, je crois... Pendant une semaine, je faisais pipi au lit, du coup je suis allé voir un médecin qui m'a dit : « Il y a pas de doute, c'est le diabète. » Et puis j'ai été hospitalisé pendant deux semaines ici, le temps qu'on m'apprenne. Et puis voilà. Après, je suis ressorti ». (Martin 17 ans)

« J'allais toujours aux toilettes, la nuit je me levais parfois quatre fois pour aller aux toilettes, j'avais deux grosses bouteilles d'eau à côté de mon lit. À la fin, dans le tram, quand on allait à l'école, j'avais déjà soif et j'ai failli m'évanouir. Je voulais appeler mes parents, mais je l'ai pas fait. Je suis allée à l'école. J'ai fait sport. Elle m'a même dit, la prof, que c'était très bien, et à la fin, ma petite sœur en a parlé à mon père et alors on est allés chez le docteur. Elle m'a pesée. J'avais perdu huit kilos. » (Carine, 12 ans).

La mère précise : *C'est sa petite sœur qui a dit "oh, mais Carine, elle a failli s'évanouir ce matin" et du coup, mon mari a dit "ben écoute, tu prends mon rendez-vous". Donc, ça s'est vraiment fait super. Parce que pour avoir un rendez-vous chez le médecin là, il faut attendre longtemps. On a eu de la chance aussi, c'est que notre médecin avait eu le cas d'un enfant diabétique donc elle a tout de suite pu voir que c'était un cas de diabète. »*

Quelques errances diagnostiques ont été rapportées dans les récits des jeunes en raison de médecins généralistes qui ne prêtent pas attention aux symptômes, voire « ne prennent pas au sérieux » les parents (selon leur perception) ou un interne aux urgences qui ne pense pas à faire une glycémie. Dans l'ensemble, les symptômes entraînent une prise de glycémie et l'envoi immédiat aux urgences – généralement pédiatriques – locales.

L'hospitalisation permet de remettre sur pied l'enfant ou l'adolescent, et surtout d'apprendre aux parents et aux enfants (les soins, les calculs, la surveillance des glycémies, les calculs de l'insuline, son administration qu'ils devront exercer plusieurs fois par jour. C'est seulement lorsque ces acquisitions sont confortées, que l'enfant, l'adolescent, pourra rentrer à domicile, d'abord pendant des permissions, puis pour reprendre le cours de son existence, avec cette maladie et ses soins journaliers.

Rares sont les ruptures de suivis d'une part, parce que les conséquences d'une absence de traitement sont rapidement létales et que le suivi médical est pris très au sérieux par les parents et souvent les enfants ; d'autre part, les services pédiatriques font un travail de présence assidue auprès des familles, et toute absence à un rendez-vous est accompagnée d'une relance, voire de plusieurs, de la part du secrétariat des services. Il existe des suivis distendus, des absences à des rendez-vous, des traitements peu suivis, mais dans l'ensemble, la trajectoire de suivi et de soins est cadrée par les professionnels de santé lors de longs rendez-vous réguliers, relayés par les parents au domicile.

Ainsi parmi les répondants diabétiques au questionnaire en ligne, seulement deux hommes et une femme n'ont pas de suivi par un spécialiste, âgés de 11, 16 et 19 ans. Seul un homme de 19 ans a répondu aux questions sur la rupture de soin. Il a arrêté le suivi depuis ses 18 ans, car « *nous n'avons pas trouvé de médecin disponible près de chez moi* ».

Depuis l'arrêt, il continue d'avoir un suivi en s'adressant à son généraliste, à une infirmière, au prestataire de matériel et au pharmacien.

Les trajectoires de suivis des enfants et jeunes diabétiques se révèlent ainsi plutôt proches du « schéma de trajectoire » prévu par les hospitaliers.

Vincent : une trajectoire typique

Vincent a 21 ans au moment de l'entretien, il est rencontré dans un service endocrino-diabétologique adulte d'un CHRU. Il est étudiant et réside chez ses parents dans une petite ville à 40 kilomètres de son lieu d'étude et du CHRU. Il a un diabète qu'il définit plutôt régulier sans instabilité, avis qui n'est pas partagé par son diabétologue actuel.

La découverte du diabète s'est faite à 11 ans. Il se souvient qu'il était en vacances au ski et ne se sentait pas bien : pas envie de manger, des nausées. Ils ont attendu de revenir à domicile pour aller voir le médecin, et en rentrant ses parents l'ont emmené à l'hôpital de proximité, un centre hospitalier où il est resté 3 semaines, puis il a été transféré au CHRU de la région, en endocrinologie-diabétologique au service adulte, car « *ils avaient du mal à équilibrer son diabète* ». Il y est resté 2 semaines de plus. Vincent a été suivi en pédiatrie à l'hôpital de proximité pendant deux ans puis, à 14 ans, il a été transféré au CHRU en service adulte. Le choix du médecin spécialiste s'est fait sur recommandation de son service pédiatrique. Le service adulte concerné, ainsi que le médecin, jouissent d'une bonne réputation particulièrement au niveau des nouvelles technologies proposées pour la gestion du diabète (pompes dernières générations, capteurs, etc. ...). Il ne se souvient pas avoir participé à la « journée de transition ». Et il n'a pas souhaité suivre la formation en thérapie insulino-fonctionnelle d'une semaine : « *ça ne m'intéresse pas plus que ça* ». Il se rend en consultation tous les six mois ; cela lui convient ; il n'en voudrait pas plus et souhaiterait même les espacer, prendre les rendez-vous que « *s'il y en a vraiment besoin* », car il trouve que certains rendez-vous ne sont pas utiles. Et le temps d'attente est souvent assez long. Il peut envoyer un mail entre les consultations pour poser des questions à son médecin, ou à une infirmière, mais il n'en a jamais eu besoin. A chaque

consultation il a "l'impression de faire tout le temps les mêmes choses ». « Quand je fais mon rendez-vous, j'ai l'impression qu'il n'y a pas grand-chose qui change à chaque fois."

Au niveau technologique, il a été « mis sous pompe à insuline vers 12-13 ans ». Il explique avoir testé beaucoup de systèmes : "J'ai été un cobaye. Enfin cobaye entre guillemets sur pas mal de trucs qui allaient sortir. Les Omnipods à l'époque quand ça sortait, les pompes qui étaient tout en long qui étaient directement attachées, j'ai fait aussi le FreeStyleLibre, les petits patches au lecteur. J'ai fait le capteur qui était sorti avec ma pompe. » Au moment de l'entretien, il n'a plus de capteur de glycémie, car il le trouvait trop gênant, trop gros et le réveillait la nuit « je dormais trois heures par nuit parce qu'elle (la pompe) sonnait tout le temps. »

1.2.3 Les suivis discontinus des adolescents atteints d'asthme

En revanche, les trajectoires de soin des asthmatiques rencontrés sont très diversifiées. Elles diffèrent, d'abord, en fonction du type d'asthme : un asthme diagnostiqué comme « léger » ou « moyen », à caractère allergique, d'effort, ou lié « au stress », consiste en crises rares ou intermittentes, ce qui conduit à un suivi médical irrégulier.

Pour les « asthmatiques légers », les pratiques de soin passent surtout par l'usage de médicaments auto-administrés (bouffées d'inhalateur, Ventoline) lorsqu'une gêne respiratoire se manifeste. Cette gêne peut ne pas être ressentie par le patient pendant des mois voire des années, ce qui conduit les jeunes à « oublier la maladie ».

« Je ne ressens rien, que je ne vois rien, bah pour moi c'est comme si je ne l'avais pas" (Téo 12 ans) »

« Je me sentais pas vraiment mal, je sentais que les symptômes n'étaient pas trop forts" (Vivien, 21 ans)

20% des répondants au questionnaire ayant expliqué la raison de leur arrêt de suivi par un spécialiste mettent en avant le caractère léger de leur maladie, au point où celle-ci a pu rester pendant longtemps ignorée : « Asthme léger que je peux gérer sans trop de soucis » ; « Je pense pas que ça en vaut la peine il est très léger pour preuve je m'en suis rendu compte très tard » sont des commentaires laissés.

Dans le cas d'asthme qui a pu être moyen, mais s'est amenuisé, la discontinuité du traitement s'observe également et l'espacement, puis arrêt du suivi est confirmé dans l'enquête quantitative. En effet, 36% affirment avoir arrêté le suivi par un spécialiste. L'âge de l'arrêt de suivi varie entre 8 et 20 ans, 14,75 en moyenne. Le plus souvent, les arrêts (37%) sont expliqués par le fait que l'état de santé ne nécessite plus ou pas de suivi :

« Cela ne me posait plus trop de soucis dans la vie quotidienne » ; « Les crises devenaient moins en moins fréquentes, et ont presque totalement disparu », expliquent les enquêtés.

L'arrêt de suivi pour cause d'atténuation ou de disparition des symptômes de l'asthme se trouve en lien statistique avec l'âge de nos enquêtés : ce sont les plus âgés de l'échantillon (23-26 ans) qui sont les plus nombreux et nombreuses à citer cette raison (67%) tandis qu'elle est mentionnée seulement par 44% des 19-20 ans et 20% des 11-18 et 21-22 ans qui ont donné une raison de l'arrêt de suivi par un-e spécialiste. En outre, ce sont uniquement les personnes qui constatent une atténuation voire une disparition des symptômes qui n'ont consulté personne pour l'asthme depuis l'arrêt du suivi.

L'arrêt du suivi s'explique aussi par le sentiment de contrôler l'asthme et de ne plus avoir besoin d'un spécialiste pour le faire : 24% des personnes qui ont donné une raison de leur arrêt de suivi l'expliquent par l'apprentissage de la gestion autonome de leur traitement et surtout des crises ; 13% des personnes qui ont donné une raison à leur arrêt de suivi par un spécialiste l'expliquent par la mise en place d'un traitement qui leur convient. Un positionnement du patient par rapport aux cadres médicaux presque impossible dans le suivi du DT1 : « Car j'ai réussi à trouver le moyen de gérer mes crises d'asthme sans paniquer et avoir besoin de qui que ce soit » ; « Plus besoin d'un suivi régulier, je gère très bien seul » ; « Mon asthme est maintenant contrôlé avec les médicaments que

je prends régulièrement. Je ne vois donc pas l'utilité de le consulter », commentent les répondants au questionnaire.

Le traitement médical peut être prescrit et renouvelé par un médecin généraliste et pas nécessairement par un médecin spécialiste de l'asthme, ce que confirment les médecins généralistes. Les jeunes à l'asthme léger à sévère s'affranchissent donc du suivi spécialisé, et les parents – au contraire des parents de diabétiques – semblent peu insister pour le maintien de ce suivi, sans doute face aux espacements des crises.

Ainsi, lors de l'entrée sur le terrain dans un CHRU, une dizaine de situations avaient été repérées concernant des jeunes entre 12 ans et 21 ans.

Parallèlement, au service de pédiatrie du même centre hospitalier, ils avaient aussi très peu de suivis au-delà de 12 ans, alors que dans le collège observé, plusieurs cas avaient été identifiés aisément par les infirmières scolaires, car les adolescents se rendaient à l'infirmerie. De plus, celles-ci ont retrouvé des cas supplémentaires inscrits dans les documents remplis par les parents (PAIO).

Une autre explication est donnée par une infirmière d'un centre hospitalier (CH) qui a en charge l'éducation thérapeutique des asthmatiques : *« Oui, mais souvent, une fois qu'ils ont été éduqués correctement on ne les voit plus. »* Elle poursuit : *« C'est-à-dire une fois qu'ils ont compris comment gérer une crise d'asthme, faire, mettre en place tout leur environnement au niveau des allergènes, et puis ils savent très bien que quand ils commencent, par exemple quand ils ont une surinfection et puis qu'il faut reprendre un traitement de fond pour passer le cap, ils le font tout seuls, ils sont au top ! Ceux qu'on revoit c'est ceux qui n'ont pas du tout compris, qui ont oublié les recommandations pour par exemple les acariens ou quoi que ce soit et puis, ou qui étaient allergiques aux poils de chat et puis qui sont, qui ont repris 3 chats, qui se sont dit c'est fini pour moi, j'aurai plus d'asthme, tout va bien aller, et puis qui ont fait un peu n'importe quoi. À ce moment-là on les revoit, mais autrement... autrement ils nous échappent. »*

L'asthme dit « sévère » est suivi en principe plus régulièrement par un spécialiste, en hospitalier ou en libéral. Un asthme « sévère » se caractérise par des essoufflements et des crises récurrentes, des difficultés respiratoires fréquentes, voire continues, qualifiées de « handicapantes » par les jeunes concernés. Cette forme de l'asthme s'apparente alors davantage à une maladie chronique au sens du CNNSE (CNNSE 2015, p. 6), car elle a un retentissement sur la vie quotidienne comportant une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux.

Les asthmatiques sévères ont un suivi médical plus régulier qui demande des rendez-vous hospitaliers deux fois par an où des examens – qui ne peuvent pas avoir lieu en médecine de ville en raison de l'absence de matériel – sont réalisés : spirométrie (mesure de la respiration), pléthysmographie (mesure des volumes pulmonaires), gazométrie (mesure des gaz du sang), épreuves d'effort à partir d'exercices physiques. Certains interviewés sont ainsi « envoyés, à l'hôpital pour ces examens médicaux », mais pas forcément suivis par des spécialistes hospitaliers ; d'autres asthmatiques sévères sont suivis uniquement par un service hospitalier.

Le début des trajectoires des jeunes à asthme « sévère » est aussi diversifié que celui des autres asthmes, mais leur trajectoire compte davantage d'hospitalisations. L'hospitalisation est un moment plus fréquemment ressenti par les patients sévères comme une étape clé.

Toutefois, même dans les cas d'asthme sévère, l'espacement des crises ou le sentiment de contrôler son asthme par les médicaments habituels – surtout la Ventoline – favorisent une suspension du suivi, notamment du traitement de fond.

Les trajectoires de soins de ces jeunes asthmatiques se caractérisent donc par une forte appropriation du modèle de l'autosoignant (Herzlich, Pierret 1984) qui les amène à peu consulter. L'exemple d'Anatole le démontre.

Anatole, 17 ans, étudiant : La découverte de la maladie s'est faite dès sa naissance. Il a été hospitalisé entre 2 et 3 ans, et diagnostiqué un asthme allergique sévère. Quand il était petit, il est déjà allé à l'hôpital pour des crises importantes en urgence à l'Hôpital : *"Les grosses crises d'asthme je les ai faites surtout quand j'étais petit, mais j'en ai fait aussi deux ou trois assez graves jusqu'à mes 16 ans, genre l'année dernière je dois en avoir fait une."*

Ses crises se sont espacées depuis l'âge de 15 ans, et il est suivi par son médecin généraliste homéopathe, il a consulté deux pneumologues en libéral récemment : *"On est allé voir un pneumologue, mais sinon quand je faisais des mini-crisis, ou que je sentais que j'étais un peu bloqué, on allait voir plutôt le médecin généraliste qui avait le droit de me faire une prescription de tout ce qui est ventoline, ou alors cortisone et tout ça... le plus souvent c'était le généraliste."*

Il avait un traitement à prendre (Aérius et Ventoline) avant certaines périodes de l'année, selon ses allergies. Au moment de l'entretien, il dit ne plus prendre de traitement, mais il porte sur lui en permanence de la ventoline et un antihistaminique *« on sait jamais... »*.

Les professionnels confirment ces suspensions de suivi voire de soins, et l'imputent avant tout aux patients, à leur âge et à l'adolescence : les symptômes s'amenuisant à l'adolescence, les patients sont amenés à interrompre leur suivi et leur traitement en s'estimant capables de gérer seuls la maladie. Or, si cela ne pose pas de problème majeur pour les asthmatiques « légers », pour les asthmatiques « sévères » des hospitalisations d'urgence sont fréquemment relatées dans les trajectoires des jeunes rencontrés.

Les services de pneumologie, au contraire des services de diabétologie pédiatriques, ne recontactent pas les patients qui manquent les rendez-vous. Le suivi n'est donc pas aussi encadré que le DT1. La prise du traitement repose donc de façon exacerbée sur la responsabilisation du patient, pourtant encore jeune.

Cette modalité de gestion des suivis des jeunes asthmatiques favorisant le patient autonome et responsable (Ménoret 2015) est à la fois appréciée par les jeunes adultes, mais conduit aussi à des trajectoires gérées par crises aiguës. Souvent la reprise du suivi se fait de manière plus responsable et plus individualisée, comme le cas de Sarah en atteste.

Sarah, 21 ans, souffre d'un asthme allergique sévère depuis son enfance. Nous la rencontrons dans les couloirs du service de pneumologie-allergologie général d'un CHRU en décembre 2017, après une consultation. Elle nous raconte que ses crises respiratoires l'obligent depuis petite à des hospitalisations d'urgence, qui sont devenues plus fréquentes – une tous les six mois – depuis deux ans. Employée comme serveuse dans un restaurant, Sarah est issue d'une famille d'immigrés : son père est ouvrier et sa mère est employée dans l'administration publique. Depuis un an et demi, Sarah a pris un appartement en quittant ses parents.

Son parcours médical est caractérisé par différents épisodes marquants : avant tout le moment du diagnostic à l'hôpital, lorsqu'elle était encore très petite, et que sa mère lui a raconté à plusieurs reprises ; ou encore la première hospitalisation d'urgence à l'âge de 7 ans, lorsqu'elle était en vacances pendant l'été. C'est pourtant à une autre hospitalisation survenue à l'âge de 18 ans qu'elle fait référence plusieurs fois pendant son entretien. Elle raconte qu'avant de fêter l'âge majeur elle avait commencé à être moins assidue dans le suivi de son traitement de fond (aérosol, comprimés et bouffées de corticoïdes). Son style de vie avait commencé à changer avec les sorties du soir et de nouvelles fréquentations, alors que le désir de « rébellion » se mélangeait avec la prise de risque et une certaine négligence dans le respect des consignes des médecins. Sarah était pourtant bien consciente qu'un asthme comme le sien nécessitait un suivi strict et continu, seul moyen pour éviter des crises respiratoires répétées et aiguës. Néanmoins, lors des crises – qui devenaient de plus en plus fréquentes – Sarah se limitait à des bouffées d'inhalateur, la petite pompe-médicament grâce à laquelle elle inspirait du salbutamol dans ses bronches pour calmer soudainement les gênes respiratoires. Ce type de traitement d'urgence ne pouvait pas suffire, et lors de cette énième

hospitalisation pendant laquelle elle passe trois jours en réanimation. Après cet épisode, où elle reconnaît « *avoir frôlé la mort* », son rapport à l'asthme a changé en devenant « *plus responsable* » et « *mûr* » selon ses mots. Ce changement d'attitude a été encouragé par la rencontre d'une pneumologue de l'hôpital, figure phare dans son parcours de soin : « *elle m'a fait comprendre que j'étais en train de mettre ma vie en danger si je continuais comme ça. Elle m'a fait peur, c'est la seule qui m'a parlé clairement. C'est à elle que je dois dire merci si j'ai repris mon traitement* ». Pendant l'hospitalisation et grâce à la rencontre de cette pneumologue, Sarah raconte avoir finalement « *ressenti la pression de [ses] 18 ans* » et le changement d'attitude qu'elle devait mettre en pratique pour devenir protagoniste de son parcours médical. Le rôle joué par les professionnels dans de tels changements d'attitude vis-à-vis de la maladie et de sa prise en charge de la part des patients (« *elle [la pneumologue] venait prendre de mes nouvelles chaque jour même lorsque j'avais quitté les soins intensifs* », raconte encore Sarah) est un aspect majeur dans sa trajectoire de soin.

1.3 Les répercussions de l'offre et de l'organisation des soins sur les trajectoires des jeunes

Les disparités d'offre de soins liées au territoire tant pour le DT1 que pour l'asthme, la faible organisation du parcours de soin de l'asthme, et des différences marquées entre les moyens des services diabétologiques des CHRU et des CH forment le cadre différencié, voire inégalitaire, dans lequel se déploient les trajectoires des jeunes rencontrés.

1.3.1 Une offre de soins inégale selon les territoires et la maladie

La Région Grand-Est compte 126 hôpitaux, mais nombre d'entre eux – surtout les grands pôles (4 CHRU) – se situent dans les principales villes : Nancy, Metz, Reims, Strasbourg. La Bourgogne-Franche-Comté compte 74 hôpitaux publics, centres hospitaliers ; la plupart d'entre eux se situent dans les principales villes, notamment à Dijon, Besançon, Lons-le-Saunier, Nevers, Vesoul, Mâcon, Auxerre, Belfort-Montbéliard.

Pour le diabète, les CHRU disposent de services et de professionnels spécialisés à la fois en pédiatrie diabétologique et en médecine adulte diabétologique. Ces services sont dotés de personnels pluridisciplinaires et de haute qualification : des professeurs universitaires et praticiens spécialisés (PU-PH), des médecins spécialisés (PH) en pédiatrie et diabétologie, des infirmières spécialisées, diététiciennes, coach sportive, infirmières cliniques, psychologues, etc. Les associations de patients peuvent y avoir aussi leur bureau. Une infirmière clinique peut être attribuée à des recherches cliniques permettant le déploiement de matériel de pointe. Si ces services accueillent de nombreux enfants, adolescents et jeunes adultes, leurs spécialités, voire surspécialités, en font des centres très appréciés et recherchés par les parents et patients. Au contraire, les territoires qui ne disposent pas de CHRU connaissent une offre de médecins spécialisés en diabétologie, particulièrement en pédiatres diabétologues, réduite, voire inexistante. Les personnels paramédicaux, infirmières, diététiciennes, psychologues y sont rares et ne sont pas spécialisés.

Pour l'asthme, les CHRU ont des services dotés de médecins et PU-PH spécialisés ayant parfois réalisé une surspécialité (Médecin, spécialité pédiatre, surspécialité en allergologie), mais l'organisation des soins apparaît plus dispersée. Dans une des villes investiguées, deux services de deux CHRU exercent de la pneumologie et peuvent accueillir des mineurs. L'un des services accueille autant des enfants, adolescents que des adultes, alors que le pôle pédiatrique, doté d'une spécialité en pneumologie, en accueille aussi.

On retrouve une dispersion dans un autre CHRU investigué où l'asthme des mineurs peut être à la fois pris en charge en pédiatrie, notamment par des médecins pédiatres allergologues, que par les unités (au nombre de 2) de pneumologie générale. Tous les examens sont réalisés en pneumologie générale, car seul ce service dispose du matériel adéquat.

A noter que dans ces services, quelles que soient les régions, l'asthme n'est qu'une des maladies traitées, à côté de pathologies a priori plus graves telles que la mucoviscidose (ce sont généralement des centres de référence de cette maladie), les allergies, les maladies rares pulmonaires, voire l'oncologie pulmonaire.

En Centre Hospitalier, l'organisation la plus fréquente est que les services spécialisés d'une maladie (pneumologie ou endocrinologie-diabétologie) reçoivent adultes, adolescents et enfants indistinctement ; le service de pédiatrie générale n'a pas de spécialiste des deux maladies concernées, ou un spécialiste qui exerce en pédiatrie générale et à temps partiel en spécialité. Parfois, un ou deux pédiatres spécialistes en diabétologie ou en allergologie du CHRU régional consultent à temps partiel 1 jour ou deux demi-journées par semaine.

1.3.2 Le suivi des jeunes DT1 : une organisation centrée sur les CHRU, des discontinuités dans les trajectoires initiées en CH

Les jeunes DT1 sont majoritairement suivis en CHRU, dans un service spécialisé adulte, ou en pédiatrie avec un pédiatre-diabétologue. Les jeunes DT1 résidant dans ces zones éloignées des CHRU soit consultent dans le centre hospitalier local, généralement auprès d'un spécialiste diabétologue qui suit autant des enfants, adolescents que des adultes, soit en libéral, soit se rendent au CHRU régional.

Les cartes en annexe 3 prouvent la forte attraction des CHRU concernant les jeunes diabétiques rencontrés dans l'étude qualitative. Le mode de recrutement de l'étude qualitative, en partie via des CHRU, pourrait créer un biais, mais nous avons diversifié l'inclusion via les associations de patients et des listes universitaires étendues sur la région, qui confirment l'attraction des CHRU dans le suivi du DT1 des enfants, adolescents et jeunes adultes.

Cette tendance suit celle plus générale des patients souffrant d'une affection de longue durée (ALD) consultant des spécialités rares (Calvez & Séchet, 2012) pour lesquels est observée une forte attraction des centres urbains et grands pôles hospitaliers (Vinel, Kessler-Bilthauer, Voléry, Kivits, Lamongie & Christophe, 2016). La confiance est accordée par les patients aux CHRU plutôt qu'aux centres hospitaliers (CH) de moindre envergure. Si certains sont privilégiés, car résident dans de grandes villes, d'autres habitent en périphérie (voire plus loin) et font parfois plus de 2 heures de trajet pour venir tous les trois mois.

En effet, les CH ne sont pas toujours équipés pour suivre ces enfants et adolescents. Ne bénéficiant souvent pas d'un service de diabétologie pédiatrique spécialisé, bon nombre réorientent les familles, dès le diagnostic de l'enfant, au CHRU. Aussi ils ne proposent pas tous les dernières technologies, ce qui peut parfois motiver les familles à se diriger elles-mêmes vers les CHRU. Certains CH prennent cependant en charge des enfants et adolescents diabétiques, mais Lydie Bichet (2021) constate des différences dans le suivi de ces jeunes patients.

Un chef de service, endocrino-diabétologue exerçant en médecine adulte, par exemple, « *s'occupe d'adultes essentiellement, puisque c'est un service d'adultes, mais aussi de jeunes patients, d'enfants, d'adolescents* ». S'il indique que les « *tout-petits* » sont suivis dans le service de pédiatrie générale de l'hôpital, il précise « *avant 12, 13 ans* », démontrant ici d'un découpage tout à fait différent de celui observé en service de pédiatrie diabétologie où les « *tout-petits* » correspondent davantage aux enfants de moins de 6 ans.

Ce dernier précise aussi ne pas « *courir après* » les familles qui ne viendraient pas en rendez-vous, à la différence de ce que nous avons pu observer en pédiatrie de CHRU, où les pédiatres prennent grand soin de s'assurer du retour en consultation, et dans les temps, des familles.

Enfin, l'organisation du service adulte montre une hospitalisation initiale plus courte (une semaine) et une absence totale de journée en hôpital de jour, donc de travail pluridisciplinaire.

Seul le médecin spécialiste semble faire référence à l'éducation thérapeutique, qui n'est proposée qu'au cas par cas.

À la différence des CHRU dans lesquels un « noyau » de quelques infirmières présentes et impliquées depuis plusieurs dizaines d'années assure l'ETP, la coordination semble ici difficile au sein d'équipes peu stabilisées et manquant de communication : *« Avant, on avait une cellule au sein de l'ETP, on faisait des réunions, on pouvait échanger »*.

Dans un second CH, en pédiatrie générale, c'est tout particulièrement le manque de structuration et de temps qui est souligné. Le chef de service également pédiatre endocrino-diabétologue (le seul du service), tente au mieux de formaliser l'activité et le parcours des enfants, mais il travaille sur un poste mixte et occupe seulement 30% de son temps à la diabétologie. De ce fait, tous les enfants ne peuvent obtenir de rendez-vous auprès de lui. Ce manque de temps et de professionnels investis en diabétologie infantile empêche également le service de proposer à tous les mineurs des rendez-vous en hôpital de jour : *« ça couvre à peu près la moitié [des enfants] »*. Un roulement et alors mis en place pour que tous les enfants puissent rencontrer l'ensemble des acteurs hospitaliers tous les deux ans. Ces difficultés laissent entrevoir, au-delà d'un parcours que nous relevions relativement similaire en endocrino-diabétologie pédiatrique, une plus grande diversité de suivi des enfants selon les lieux de leur prise en charge.

On observe alors une certaine discontinuité des trajectoires de soins des jeunes avec ces maladies chroniques résidant dans des zones éloignées des CHRU, soit, car les CH ne leur proposent pas les dernières technologies, soit parce qu'ils déménagent et changent de région après le lycée, ce qui peut conduire à des ruptures de suivi temporaires.

Un manque de coordination entre les CH et le CHRU régional se donne ainsi à voir. La trajectoire de Mélissa, 23 ans au moment de l'entretien, témoigne ainsi, d'un suivi plus distendu et discontinu à partir d'un CH (aujourd'hui fermé) :

Une trajectoire discontinuée

Mélissa a 9 ans quand elle est amenée à l'hôpital (CH 1), son papa est très investi dans la maladie de sa fille.

« Mon premier médecin et bien c'est celui que j'avais à l'hôpital (CH1) quand je suis entrée en 2005 j'avais une diabétologue en pédiatrie. A l'ancien hôpital du coup parce que là ils l'ont refait parce qu'à la base je suis de A (petite ville éloignée d'un CHRU). Du coup j'avais une diabétologue, c'est avec elle que j'avais les piqûres euh, je pense que dans mon parcours, elle m'a pas trop ... pas tellement servi cette femme. Elle me posait pas tellement de questions, elle était là pour euh, fin, elle était là quoi elle pas tellement jouer un rôle surtout que moi au départ euh, j'étais un peu dans le déni de la maladie, je voulais pas accepter cette maladie. ... À la suite, après cette diabétologue, j'ai été suivie par un autre monsieur, un diabétologue (libéral) à A, cette fois, qui m'a fait changer de traitement et on a vu de nettes améliorations parce que je faisais des prises de sang tous les 3 mois et tous les 6 mois j'avais un contrôle. »

« Dans le déni de sa maladie » comme elle l'affirme elle-même, elle manque des rendez-vous chez le diabétologue en libéral – qui ne semble pas la relancer – puis change encore de médecin suite au départ en retraite du dernier :

« Bah à savoir que dans mon parcours y'a des moments où je, bah quand le moral allait pas trop bien, bah je laissais la maladie de côté quoi. Je me moquais un peu de ce que je mangeais et je savais qu'il y allait avoir des répercussions, mais j'osais, j'osais pas aller voir le diabétologue, sachant que mon diabétologue est allé en retraite entre temps. Du coup, je devais changer de diabétologue, entre temps, je suis allée voir un diabétologue au centre-ville de la plus grande ville de la région, sauf qu'elle m'a pas vraiment suivie, elle était juste là, j'ai pas fait de prise de sang, rien du tout, on a juste discuté quoi. A côté de ça, y'avait mes parents qui me pressaient un peu, sachant qu'au départ, quand j'étais plus jeune, mon papa était vraiment à fond avec moi sauf qu'avec les années, il a déterminé,

'fin, il me l'a dit concrètement que je devais prendre sur moi, que je devais m'occuper de ma maladie et que c'était mon rôle. »

Elle retrouve un médecin en libéral dans sa petite ville d'habitation ; elle reprend confiance et s'investit dans son traitement, mais ce médecin doit à nouveau partir en retraite ce qui lui crée des inquiétudes :

« Après je sais que c'est important quand on est diabétique d'avoir un médecin à long terme (silence court) et du coup bah j'en ai un là en ce moment, mais il va aussi partir en retraite, c'est un peu difficile.

Tu aurais préféré avoir le même tout le long ?

Bah, ça serait plus simple.

Et celui que tu as actuellement il est où ?

Bah il est sur (ville A), mais en fait il travaille à l'hôpital et en fait c'est grâce à lui que j'ai changé de traitement. Parce qu'en fait le traitement à la base j'en parlais un petit peu avec mes anciens médecins, celui que j'avais à (ville A) et la personne que j'avais vu au centre-ville de (ville B), que j'avais vu qu'une fois qui me parlait de changer de traitement, d'essayer la pompe, d'essayer le capteur et bah finalement c'est avec le Dr que j'ai maintenant que j'ai pu faire tout ça, que j'ai pu changer. Et bah je me rends compte que franchement c'est vraiment une avancée pour moi ...Là maintenant j'ai juste à passer, en fait, on a une petite machine qui est reliée à un capteur, sauf que moi la machine je la calcule même pas, t'sais je peux tout faire avec mon téléphone. »

La continuité dans les soins apparaît dans cette étude de cas moins assurée sur un territoire éloigné du CHRU régional, avec la succession de plusieurs diabétologues en libéral et en CH dans la trajectoire de cette jeune femme, qui lui crée des inquiétudes, mais surtout une difficulté à adapter ses traitements.

1.3.3 L'absence de centralisation des suivis de l'asthme

Le suivi des jeunes asthmatiques n'est pas centralisé dans une organisation des soins comme l'est, en grande partie, le suivi des jeunes diabétiques. En effet, beaucoup d'enfants et jeunes rencontrés sont plutôt suivis en médecine libérale, générale, parfois chez un.e pneumologue, mais rarement un pédiatre pneumologue, dont le nombre est très restreint. Parfois, ils sont envoyés à l'hôpital pour des mesures, mais pas vraiment suivis par un spécialiste hospitalier, qui renvoie alors au médecin traitant (pédiatre ou médecin généraliste).

Par ailleurs, concernant les services hospitaliers, la pédiatrie pneumologique s'avère peu développée, et la plupart du temps, y compris dans les CHRU, le service de pneumologie accueille autant les enfants, les adolescents que les adultes. De plus, l'asthme n'est pas la maladie la plus importante de ces services, pour qui la mucoviscidose, notamment, est plus centrale et concerne plus d'enfants et adolescents.

Nos différentes investigations ne nous permettaient pas au départ de comprendre la cohérence et l'articulation de l'offre de soins en asthme. Notre première réaction a été de penser à une insuffisance d'observations et d'entretiens. Nous avons donc étendu notre enquête à davantage de professionnels, spécialisés ou non, en libéral. Cette stratégie nous a aidés à mieux comprendre la diversité et l'absence de centralisation des parcours de soins des enfants et jeunes asthmatiques. Ainsi, ces entretiens auprès des professionnels en libéral ont confirmé que l'offre de soin est à la fois dispersée, peu lisible et du coup amenant à de possibles arrêts de suivis.

Cette absence de centralisation et d'organisation formelle du parcours de soin des asthmatiques peut être attribuée au fait que l'asthme n'est pas la maladie d'une seule spécialité, allergologues, pneumologues, pédiatres, généralistes peuvent le traiter. Elle reste une pathologie parmi d'autres suivies par ces spécialistes, contrairement au DT1 qui a été davantage constitué comme un segment

de la profession médicale (Castra, Schepens 2015 ; Juston 2017). Les contours de l'asthme apparaissent parfois flous et le terme s'applique à une variété de symptômes. Cette catégorisation flottante est redoublée par le fait que l'asthme peut disparaître, ce qui semble antinomique avec l'idée même de maladie chronique. Pourtant, les risques de décès restent bien présents³⁵. La dispersion du suivi et l'absence de centralisation des soins ne permettent pas, au regard de notre enquête de cadrer une maladie déjà perçue comme intermittente et peu grave par les jeunes patients.

Des observations confirment ces propos :

Au CHRU (service 1), se trouve en consultation pédiatrique, un bureau consacré à la pneumologie, mais surtout à la mucoviscidose, dont le service est « centre de référence ». Ce service de pneumopédiatrie accueille des patients asthmatiques de moins de 18 ans³⁶, de même que d'autres pathologies chroniques. En 2019, deux pneumologues se répartissent les patients selon leur âge. Selon la secrétaire, le Dr 1 est un jeune médecin qui suit les plus jeunes de moins de 12 ans et beaucoup de nouveau-nés. Le Dr 2, chef de service, suit la patientèle plus âgée de plus de 12 ans. Les observations en salle d'attente nuancent pourtant ces informations, ainsi que les entretiens avec des adolescentes : le Dr 1 suit les 2 sœurs asthmatiques interviewées (14 et 15 ans) arrivées il y a moins de 2 ans. Dans la fiche des consultations de la journée de Dr 2, sur 7 patients (toutes pathologies confondues), 5 ont moins de 12 ans. Le service ne dispose pas d'infirmière d'ETP, et les pneumopédiatres travaillent avec les infirmières ETP du service pneumologie du service 2 (adulte et enfants) où ils envoient parfois des enfants. Selon le chef de service, des maladies très diverses sont prises en charge, des asthmes sévères, mucoviscidose et d'autres pathologies pneumologiques. La patientèle d'enfants asthmatiques est constituée surtout des moins de 5 ans, car « *l'asthme à cet âge est compliqué* », et les médecins de ville les adressent en pédiatrie dans ce CHRU alors qu'ils « *gardent les autres enfants* ». Il suit certains patients depuis leur jeune âge, il assure alors leur suivi et les revoit tous les ans ou tous les 6 mois. La patientèle est souvent aussi issue du quartier du CHRU, une population à revenus faibles, qui est censée ne va pas aller en libéral ou au service du centre-ville. Les jeunes plus aisés seraient suivis en pneumologie libérale, ou par des pédiatres – tant que ce n'est pas trop sévère ; ou pas suivis du tout. Les entretiens réalisés avec des enfants et parents du CHRU montrent pourtant des profils sociaux diversifiés.

Un autre service de pneumologie (service 2) recevant des enfants, adolescents et adultes, se trouve dans un autre établissement du CHRU. Ce service est mieux doté en matériel et en personnel, et tous les examens peuvent être réalisés sur place.

La répartition des patients mineurs entre ces deux services pneumologiques d'un même CHRU, situé dans deux lieux distincts, n'a pas pu être explicitée ni par les professionnels, ni par les parents, ni par notre enquête. Il semblerait qu'il n'y ait pas de logique d'âge – à part que la pédiatrie ne prend pas les plus de 18 ans, et s'occuperait davantage des moins de 5 ans. L'adressage se ferait par les médecins de ville selon leur connaissance de l'offre de soin en pneumologie hospitalière ou leur interconnaissance avec des professionnels hospitaliers. Le facteur déclencheur d'un adressage à l'hôpital réside surtout dans la sévérité de l'asthme, mais la répartition de la patientèle des mineurs s'avère ici peu lisible.

Cette organisation des soins et de suivi de l'asthme peu clair, et des discontinuités plus rares en suivi de DT1 peuvent être dommageables, comme en attestent des cas rencontrés.

1.3.4 Des « ratés » et reprises dans les trajectoires

Un début de trajectoire manqué : Ismaël (15 ans) – asthme

35 cf. https://www.sfm.u.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/risque-accru-de-deces-par-asthme-en-raison-d-une-plus-mauvaise-observance-a-l-adolescence/new_id/67362

36 Le service ne peut pas nous communiquer le nombre d'enfants atteints d'asthme suivi dans leur service en raison des multiples pathologies traitées.

Ismaël est un jeune homme de 15 ans rencontré dans un service de pneumologie pour un examen respiratoire. L'observation de sa consultation dévoile comment l'absence d'explication, de temps consacré au jeune patient va conduire au refus du diagnostic du jeune homme qui ne reviendra pas pour le suivi de sa maladie.

Ismaël se présente seul au service pour réaliser un examen respiratoire ; je me présente en expliquant les motifs de ma participation au service, et s'il accepte que je l'accompagne à l'examen et pendant la consultation avec le pneumologue. Après l'examen de spirométrie, nous rentrons dans la salle de consultation du pneumologue qui se trouve avec un jeune stagiaire du service.

Je me présente rapidement en expliquant au pneumologue mon exercice d'observation participative. Ensuite il demande mon avis par rapport au diagnostic d'Ismaël, me confondant sans doute avec une étudiante en médecine, je lui réponds que je n'ai pas eu accès aux examens, il ne me regarde pas, il commence à poser les questions habituelles à Ismaël : les allergies, l'essoufflement après l'effort, la toux et les crises d'asthme.

Ismaël ne pose aucune question, il se limite à répondre aux questions du médecin. Ismaël n'a aucune allergie, pas de membres de sa famille allergiques ni asthmatiques, pas d'essoufflements après le sport. Dans son cas la difficulté se présente la nuit, il se réveille paralysé sans pouvoir respirer. Le pneumologue demande l'avis de la stagiaire qui propose de réaliser d'autres examens pour évaluer son souffle. La consultation se termine, elle a à peine duré une dizaine de minutes.

À la fin de la consultation Ismaël dit ne pas croire au diagnostic du médecin qui vient de lui annoncer qu'il est asthmatique. Ismaël pense que le médecin se trompe puisqu'il n'a aucun problème pour respirer : *« Je suis venu ici parce que je me réveille souvent la nuit et je n'arrive plus à respirer, je reste pendant des heures immobile, je panique. Le médecin vient de me dire que je suis asthmatique, mais moi, je ne le crois pas »*.

La stagiaire nous demande de la suivre pour prendre le rendez-vous des nouveaux examens. Elle informe la secrétaire du prochain rendez-vous d'Ismaël, au moment où elle prononce le nom de famille du jeune, elle rigole en disant *« Je n'arrive même pas à prononcer ce nom de famille ! »*. J'observe que l'expression du visage d'Ismaël a changé, il fronce les sourcils. Le prochain rendez-vous sera dans un mois. Ensuite, je lui demande s'il accepte que je l'accompagne pour sa prochaine consultation. Tout de suite il rebondit avec une question : *« Et vous aussi vous avez un drôle d'accent, vous êtes de quelle origine ? »* Je lui réponds que je suis française, mais parce que j'ai vécu plusieurs années à l'étranger, j'ai acquis un accent drôle et bizarre. Il rigole et ensuite il me propose de prendre une photo de son ordonnance pour que je n'oublie pas la date du prochain rendez-vous. Il n'a pas le temps de faire un entretien immédiatement, mais il me propose de nous rencontrer le prochain jeudi après-midi. Une semaine après j'appelle Ismaël pour confirmer le rendez-vous, il me répond que pour lui c'est possible plutôt la prochaine semaine au même horaire accordé. Le jour de l'entretien Ismaël ne se présente pas et il ne répond pas à mes appels. Un mois après, le jour de la prise de son examen je me rends au service et je l'attends deux heures, mais il ne se présente pas. Inquiète de son absence, je demande à l'infirmière qui avait réalisé la prise de son premier examen si le service confirme les rendez-vous avec les patients, elle me répond par la négative : *« Ce n'est pas l'obligation du service »* ; elle ne se souvient pas de ce jeune homme, elle me dit : *« vous savez on voit tellement de gens passer par ici, et les cas comme ça on les laisse tomber »*.

Samia, un diagnostic de DT1 raté

Samia, 21 ans, est étudiante en médecine. Les premiers symptômes (elle a souvent soif, urine beaucoup, perd du poids et est très fatiguée) apparaissent alors qu'elle a 14 ans, lors des grandes vacances. Ses parents décident donc de l'emmener voir leur médecin généraliste, mais comme celui-ci est en vacances, c'est sa remplaçante qu'ils rencontrent. Celle-ci n'identifie pas le diabète, mais suppose une mononucléose et prescrit un bilan sanguin assez complet sans la glycémie. Le bilan est globalement bon et Samia a un petit traitement dont elle ne se souvient plus. Toutefois deux semaines plus tard, son état s'aggrave et elle ne mange plus. Son père l'emmène donc aux urgences du CHRU le plus proche. Elle est prise en charge par une interne, à qui le père donne de nouveau les symptômes

(« on fait la liste »). Là une nouvelle fois la glycémie n'est pas prise, mais on la pèse et elle a perdu beaucoup de poids : 6kg en 10 jours. L'interne diagnostique donc à Samia de la fatigue. Il dit au père qu'il lui faut du sucre et prescrit des vitamines³⁷. Son père et elle repartent donc et vont à l'épicerie de nuit (car il est environ 1h du matin) acheter des jus de fruits, puis rentrent. À ce moment-là Samia est toujours consciente, mais ne se souvient plus de rien. Elle délire, reste alitée et s'urine dessus. Deux jours plus tard, au matin, elle ne se réveille pas, elle est dans le coma. Les parents appellent donc leur médecin qui prévient ensuite le Samu. Samia restera 3-4 jours dans le coma. Pendant ce temps, on dit à ses parents qu'elle a une chance sur deux de se réveiller. Samia finit par se réveiller, mais ne reprend ses esprits que 72 heures après le réveil, à cause de la morphine. On lui annonce ensuite le diagnostic du diabète de type 1. Elle est donc hospitalisée pendant deux ou trois semaines pour la soigner, lui permettre de reprendre du poids et pour la former ainsi que ses parents sur les soins du diabète de type 1.

Patrick, 13 ans. Hébergé dans une Maison d'enfants à caractère social

Plusieurs jeunes rencontrés ont mis en évidence à quel point le fait d'établir une relation de confiance avec les professionnels de soin peut se révéler décisif pour s'engager véritablement dans la trajectoire de soins. D'autres figures professionnelles peuvent avoir cet impact. Dans le cas de Patrick, 13 ans, issu d'une famille du milieu populaire, la rencontre avec un éducateur connu dans une MECS (Maison d'enfants à caractère social) où il vit depuis désormais deux ans a contribué à changer son rapport à l'asthme. Après avoir eu « *beaucoup de problèmes* » avec les deux éducateurs qui travaillaient dans la MECS, pour Patrick l'arrivée de Paul – l'éducateur spécialisé qui les a remplacés – a été un véritable soulagement. Pendant l'entretien Patrick affirme à plusieurs reprises que c'est à lui qu'il doit la possibilité de pouvoir porter sur lui l'inhalateur pendant toute la journée. Capable de l'écouter et d'entendre ses raisons, Paul a fait remonter les nécessités de Patrick aux directeurs de la structure en réussissant à lui faire avoir le permis d'emmener à l'école avec lui, dans son sac, l'inhalateur. Pour Patrick cela a signifié pouvoir devenir finalement autonome dans la gestion de son asthme d'effort et de ne plus se « *sentir un gamin* ». Depuis, l'activité physique à l'école ne représente plus « *un enfer* », et la possibilité de pouvoir recourir tout seul à son médicament à tout moment de la journée « *sans dépendre des autres* ». Précédemment à chaque crise respiratoire il devait demander l'inhalateur aux responsables de sa structure ou à l'infirmière de l'école. Ceci a participé à une « *responsabilisation adulte* » de Patrick vis-à-vis de sa maladie et de ses symptômes, comme le souligne aussi Paul. Devenu acteur principal de son traitement, Patrick décrit avec beaucoup de satisfaction le changement que l'arrivée du nouvel éducateur a entraîné : « *Avant on ne me disait même pas si on sortait de la structure pour aller faire du sport ou pour aller en consultation. J'étais une valise dans leur voiture [il se réfère aux déplacements avec les éducateurs spécialisés d'avant]. Avec Paul c'est différent, c'est le meilleur lui ! Il se souvient de tout, il connaît par cœur tous mes rendez-vous à l'hôpital, il me dit toujours où on va et pourquoi on y va* ».

1.4 Conclusion

Les schémas de trajectoire diffèrent entre le suivi du DT1 et de l'asthme. A un schéma relativement rigoureux et homogène de suivi pour les jeunes diabétiques s'oppose un schéma plus singulier et hétérogène du suivi des jeunes avec asthme. Malgré des protocoles et recommandations nationales en asthme, on observe une dispersion du suivi et un manque de centralisation de la trajectoire de soin.

³⁷ L'hôpital s'excusera par la suite pour cette erreur de diagnostic et ils recevront une indemnité.

Le diabète est principalement pris en charge en pédiatrie hospitalière lorsqu'il se déclare avant 16 ans, mais aussi en service adulte et enfant diabétologique dans les centres hospitaliers de plus petites dimensions (CH). On note une forte attraction des services des CHRU dans le suivi du DT1 des enfants et jeunes rencontrés, mieux dotés en personnel spécialisé et pluridisciplinaire et en pointe dans les dernières technologies, que les CH.

L'asthme est plutôt suivi en libéral, par des médecins généralistes. Le recours à un spécialiste est plus rare, surtout le suivi hospitalier n'existe que pour les asthmes définis comme sévères ou peu contrôlés. Les examens respiratoires peuvent être faits en services hospitaliers, mais ils ne sont pas toujours suivis d'une consultation longue et explicative, les jeunes étant renvoyés à leur médecin référent. Cette organisation n'apparaît pas claire ni aux yeux des professionnels ni à ceux des jeunes et de leur famille. En outre, la raréfaction, voire la suspension, du suivi des adolescents et jeunes asthmatiques semble procéder de plusieurs facteurs. Les principaux sont d'une part, l'amenuisement des gênes respiratoires ressenties par les jeunes, l'attente des crises pour se faire suivre, d'autre part, l'insuffisance d'encadrement des trajectoires des jeunes patients, qui ne sont pas relancés s'ils ne viennent pas aux rendez-vous – contrairement en service diabétologie – qui n'ont pas ou peu de rendez-vous réguliers de suivi, même lorsque leur asthme est qualifié de modéré à sévère. La dispersion des services de pneumologie, la rareté de la spécialité de pédiatrie pneumologique, le fait que l'asthme soit une des maladies pneumologiques traitées par les services, mais pas celle qui apparaît comme la plus grave – au contraire de la mucoviscidose par exemple – une répartition des jeunes patients (après 5 ans et jusqu'à 16 ans) peu explicite ne facilitent pas le cadrage des trajectoires de soins des adolescents et jeunes adultes ayant de l'asthme.

Si l'organisation des soins et le schéma de trajectoires des DT1 s'avèrent beaucoup plus clairs, cadrés et structurés, des disparités s'observent entre les jeunes DT1 suivis en CHRU et ceux en CH ou en libéral, où les plus faibles moyens peuvent conduire à des trajectoires plus discontinues. Quand l'âge au diagnostic arrive au-delà de 16 ans, les patients sont pris en soin directement en médecine adulte, quelle que soit la maladie, ce qui annule la question de la « transition » de la pédiatrie à la médecine adulte. Celle-ci se déploie surtout pour les jeunes DT1.

2. Des professionnels auprès des adolescents et jeunes adultes

Dans le cadre des pathologies chroniques que sont le diabète de type 1 et l'asthme, un traitement palliatif est disponible et efficace, une *vie normale* alors est envisageable (Carricaburu, Ménoret, 2004) pour les personnes malades. Qu'est-ce qu'une vie normale selon la médecine ? Pour Canguilhem la norme en question est celle de la physiologie, « *science de l'homme normal* » (Canguilhem, 1979 : 75), à laquelle adhèrent les médecins, norme qu'ils vont tenter de restaurer. Comme pour les hémophiles étudiés par Danièle Carricaburu (2003), cela va donner lieu à un « *mode de socialisation [qui] s'appuie sur un apprentissage paradoxal puisqu'il s'agit de se comporter comme quelqu'un de « normal », comme un non-malade, tout en gérant au sein de la famille un traitement contraignant et techniquement exigeant* » (Carricaburu, Ménoret, 2004/2012 : 104).

L'idéal de normalisation porté par les médecins modèle alors les vies des personnes diabétiques (Feudtner, 1995) et asthmatiques (Boussofara et al., 2017). Cela étend le pouvoir des soignants sur la vie sociale dans son ensemble (Arney, Bergen, 1983 ; Armstrong, 1984) : non seulement sont médicalisés des domaines qui semblent devoir échapper à cette discipline – manger, faire du sport, sortir ... – mais la médecine s'intéresse au-delà de la personne malade à son entourage. Si les soignants ont le « pouvoir » d'organiser la vie des patients, celui-ci se réalise dans le cadre d'un *esprit du soin* (Marche, 2015), et dans le cadre d'une transformation profonde de la relation médecine-patient (Bergeron, Castel 2014).

Nous nous sommes intéressés ici à la place de l'enfant dans la relation thérapeutique, dans les décisions de soin le concernant et au passage d'un service pédiatrique à un service adulte. En effet, depuis la loi du 4 mars 2002, on insiste sur la place centrale réservée à l'avis de la personne malade. Celle-ci doit être informée et son consentement recueilli. Dans le cadre des personnes mineures, leur autonomie est discutée : sont-elles suffisamment matures ? Peuvent-elles faire preuve d'« autonomie » ? Les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur/la tutrice sont légalement et habituellement, sauf exception, associés aux décisions médicales et de soin concernant l'enfant. Quels rôles tiennent les différents acteurs (personne malade, adulte, professionnels du soin, médecins) dans cette situation ? Nous développerons la manière dont les professionnels du soin se représentent l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte malade.

Les analyses proposées ci-dessous ne se focalisent pas, dans un premier temps, sur les différents groupes professionnels (médecin, infirmier, diététicien.ne.s...), mais s'intéressent aux représentations des soignants concernant les maladies et les âges ainsi qu'à la sémantique qui en découle. Derrières les différences dans la prise en charge des malades selon la taille de l'établissement, sa localisation (et donc à son histoire particulière), liées aux groupes professionnels et donc aux compétences et prérogatives spécifiques ou encore aux différentes logiques mises en œuvre dans les services particuliers (Gisquet, 2008), il s'avère que le cadre d'appréhension des besoins des patients en fonction de leur pathologie est pour l'essentiel commun.

Dans un second temps, nous interrogerons les différences entre pédiatrie et médecine adulte, en rendant compte d'une part des discours des professionnels, puis des observations réalisées, ce qui nous permettra d'interroger la distinction entre ces segments professionnels souvent à la source des réflexions concernant le passage de l'un à l'autre des jeunes malades chroniques (Tubiana et al. 2019).

2.1. Représentations de l'âge dans le suivi d'asthme et de diabète de type 1

Chez l'ensemble des professionnels rencontrés dans le cadre de suivi d'asthme ou de DT1, on trouve un certain nombre de bornes chronologiques, mais liées à d'autres scissions, notamment scolaires, floues et extensibles, qui viennent cadrer des catégories d'âge. Ainsi, pour les professionnels, l'enfance semble s'arrêter vers l'âge de 12 ans (la 6^{ème}) puis débute une période d'adolescence qui se termine entre 15 et 25 ans, à corréliser avec la fin des études, la décohabitation de la personne malade avec ses parents, la formation du couple.

« Je crois que de nos jours l'adolescence commence pratiquement au collège. Voilà ! Après l'adolescence se termine, je ne sais pas quand... j'ai un ami psychiatre qui nous a expliqué que l'adolescence, ça se terminait quand votre adolescent ne vous emmenait plus son linge à laver à la maison ! Je trouve que c'est une jolie définition ! Donc ça peut se prolonger tardivement hein ! Voilà ! » (Médecine interne, diabétologie)

Suivront l'âge adulte puis, pour le DT1, une période où les médecins parlent de « *vieux diabétiques* » (Dr Ba) à 40/ 50 ans (Dr Rose). Une période supplémentaire suit peut-être avec une période liée aux questionnements gériatriques dans le diabète (non abordée dans le cadre de la recherche PASMAL).

De manière classique (Julien, Voléry, 2019), la médecine séquence la vie en différentes périodes ponctuées d'âges critiques. Dans le discours des diabétologues, on trouve 4 séquences, 2 stables (enfance/âge adulte) et 2 évolutives (ado/vieillesse) : la période d'enfance est pensée comme stable même si le diabète y est instable, car très évolutif ; la deuxième période est transitoire (voire liminaire) on sort de l'enfance pour entrer dans l'âge adulte via divers statuts intermédiaires : préado, ado, grands ado, jeune, jeune adulte. Cette période incertaine (Diasio, Vinel, 2014) est, comme l'enfance, instable, mais pas pour les mêmes raisons.

Chez les allergologues-pneumologues qui traitent l'asthme dans les services hospitaliers ou en libéral, l'adolescence est perçue comme une phase biographique la plus délicate à traiter, car elle est vue comme la plus susceptible de provoquer des ruptures dans les parcours de soins des jeunes asthmatiques. Un retour plus normatif aux soins intervient à l'âge adulte.

Les différentes périodes de vie (« enfance », « adolescence » et « âge adulte ») vont, dans le discours médical, s'articuler au processus pathologique. C'est la stabilité psychique, affective, émotionnelle qui sert à définir où en est la personne malade de sa trajectoire. Les diabétologues veillent à préserver l'équilibre général de la personne tout en accompagnant les différents âges pensés comme critiques. Le corps du diabétique est vu comme fondamentalement instable, sa stabilité est dynamique, toujours temporaire, et n'est due qu'à sa maîtrise psychique et physique de la situation : avoir compris et avoir accepté sa pathologie, agir en conséquence.

2.1.1 L'enfance où tout commence

Selon les professionnels, l'enfance diabétique connaît une *instabilité* liée à la découverte de la pathologie et à la nécessité d'équilibrer le diabète. La famille et la personne malade doivent alors apprivoiser l'idée de la pathologie chronique et modifier leur manière de vivre, de manger, de sortir, de faire du sport, de cuisiner.

« Chez les plus petits, le diabète est plus instable, il y a plus de choses à transmettre » à la famille. (endocrino-diabétologue, pédiatrie/adulte)

L'enfant est pensé comme vulnérable et dépendant de sa famille (père et mère pour les soins ; fratrie pour une vigilance au quotidien).

S'il a une *capacité à agir*, comme l'a montré Lydie Bichet (2021), dans l'apprentissage des pratiques liées à sa pathologie ainsi que le repérage des sensations (hypo/hyper glycémie), c'est dans la compréhension de son hygiène de vie particulière. Fondamentalement, l'enfant est pensé comme immature : il exerce sa capacité d'agir, mais celle-ci est encore en devenir. Cet âge est stable dans le sens où l'enfant dépend de ses parents et les écoute. Comme le dit un pédiatre : *« Les petits, ils n'interagissent pas et puis ils vont jouer à côté et puis c'est les parents qui ... Les plus grands, ils laissent parler les parents... Les tout-petits, nous on fait pas grand-chose directement avec eux »*. La frontière entre « tout-petit » et « petit » est ici aussi une borne scolaire, celle du CP, qui marque l'entrée dans les compétences de lecture et de calcul, importantes pour la gestion du diabète (Diasio, Vinel, Bichet 2021).

L'asthme est détecté le plus souvent pendant l'enfance, mais son diagnostic peut poser problème, car

« Entre des infections virales (qui) récidivent et un asthme authentique et on va avoir des gens qui vont faire à peu près la même symptomatologie qui va se reproduire de façon régulière. Alors on pense quand même qu'au-delà d'un certain nombre de récurrences c'est probablement qu'on va vers l'asthme. » (Allergologue)

L'enjeu est aussi d'expliquer la maladie à l'enfant :

« Et puis au niveau aussi de l'éducation et tout ça... Parce qu'être malade quand on a 6 ans, là, je pense que, enfin moi je fais hyper gaffe là-dessus, c'est très stigmatisant. Il y a beaucoup d'enfants qui ont un ras-le-bol, qui ne comprennent pas, qui me disent « pourquoi mon frère il n'est pas malade, et cetera » alors que quand on a 35 ans on comprend bien que ... enfin vous voyez ce n'est pas la même chose. » (Pédopneumologue).

L'éducation thérapeutique est alors destinée aux parents et aux enfants, voire avant tout aux parents, lorsque l'enfant n'est pas jugé en capacité d'acquérir les compétences : *« on essaye de montrer aux parents et à l'enfant en même temps, c'est de l'éducation collective quoi, ce n'est pas individuel, c'est collectif, faut que tout le monde sache de quoi il en retourne. » (Allergo-pneumologue)*

Comme dans le cadre de l'asthme, pour le diabète, les soignants souhaitent voir les parents de l'enfant malade, et ce bien au-delà de la petite-enfance³⁸.

« Mes parents venaient jamais au rendez-vous. J'y allais toujours toute seule et à un moment (la pédiatre) a pété les plombs. Elle a dit "ce serait bien que vous vous intéressiez au diabète de votre fille". Alors qu'en plus, ils s'y intéressaient. C'est juste moi qui disais : "mais ne venez pas, c'est pas la peine, honnêtement j'ai pas besoin que vous veniez". [...], mais [la pédiatre] a dit non, qu'elle voudrait bien les voir. Donc à la fin, ils venaient à toutes les consultations » (Léna, 23 ans).

A l'image de l'asthme, le DT1 est le plus souvent détecté pendant l'enfance. Les pédiatres ne peuvent alors, dans ce « tango à trois » (Gabe et al., 2004), se centrer exclusivement sur la personne malade. Ils vont inclure les parents dans la prise en charge pour les informer de l'état de santé de leur enfant, mais aussi pour tenter d'en faire des partenaires du soin (Mougel- Cojocar, 2007b).

En effet, l'enfant, en fonction de son âge, n'est pas nécessairement en mesure de se faire à manger seul, de choisir les bons aliments et la manière de les préparer en accord avec sa pathologie ou encore de faire des calculs glucidiques pour évaluer les doses d'insuline nécessaires et réaliser les injections. Si la normalisation de la vie du jeune diabétique nécessite un travail parental, on pourrait s'attendre à ce que, la maturité venant, le patient soit de plus en plus autonome, jusqu'à devenir un autosoignant (Herzlich, Pierret, 1984 ; Nguyen-Vaillant, 2010 ; Ménoret, 2015).

Si cette figure de l'autosoignant advient effectivement chez les personnes diabétiques, en revanche les médecins continuent à s'intéresser aux proches et à leur rapport avec la pathologie. Nous reviendrons sur ce point explicitement dans la partie traitant de l'autonomie des personnes malades selon les professionnels.

2.1.2 L'adolescence comme « période à risque »

Pour les professionnels, l'adolescence est une phase où le déséquilibre diabétique est majoré par un déséquilibre adolescent : *« C'est plutôt des adolescents ou jeunes adultes (16-24 ans) qui peuvent être déséquilibrés [...] Après je me dis l'adolescence c'est la période un peu de rejet de maladie et du coup c'est peut-être la période là où j'ai vu le plus de déséquilibre finalement de diabète de type 1 » (diabétologue adulte).* Ces deux dimensions, physiologique et psychique, sont prises en compte dans différentes pathologies, mais parfois de manières très différentes : la représentation de l'adolescence, vue comme période critique, est un frein à la reconnaissance de pathologies

³⁸ Sur la place des parents, voir chapitre 5 de ce rapport.

psychiatriques (Ernoux, Le Grand Sébille 2010) ou de cancers (Pombet 2021). Cependant, en ce qui concerne notre terrain, si le déséquilibre du diabète est pathologique, le déséquilibre adolescent est lui considéré comme normal. La « crise d'adolescence » doit se réaliser, l'adolescent est vu comme devant faire ses expériences et avoir les pratiques excessives et à risques qui sont caractéristiques de cet âge.

« Avec les ados, nous dit un endocrino-diabétologue en pédiatrie et médecine adulte, il y a aussi tout le travail de séparation, d'individuation qu'il faut faire attention à ne pas mettre à mal avec l'arrivée du diabète ». Comme dans les cas de cancer pédiatrique, « la pathologie est interprétée comme une perturbation du processus d'adolescence » (Pombet, 2021). Cependant, ici la perturbation n'est pas perçue sous le signe du somatique – ce n'est pas le corps adolescent qui est empêché – mais du psychologique.

Ainsi, on trouve de façon assez systématique des explications « psychologiques » des désordres diabétiques. Ainsi un diabétologue adulte explique des glycémies non équilibrées par des adolescents qui peuvent être nonchalants ou, pour un autre diabétologue, des adolescents qui font parfois *« ce qu'ils veulent »*. Ils ont ici des comportements « normaux » d'ado, comportements qui peuvent être problématiques, mais qui ne seront pas considérés comme pathologiques tant que le cadre diabétique n'est pas durablement bousculé : *« T'as toujours une phase où à un moment donné ils sont moins observants, ils sont dans le déni <...> Normal à un moment donné de vouloir être dans la normalité quoi »* (infirmière en médecine interne). On retrouve ici appliqué au jeune malade ce processus du grandir non linéaire, non stable (Diasio 2015). Les adolescents peuvent parfois être définis *a contrario* comme psychorigides. Ce comportement très compliant à la fois ravit les médecins tout en les inquiétant : *« Cette année, j'ai un groupe [de personnes malades], ils sont super, limite psychorigides »* (diabétologue adulte, CH). Ce même médecin va alors rendre responsable les parents d'être trop cadrant pour leur enfant, de ne pas le laisser vivre, voire de l'étouffer. De même, si un adolescent se montre trop non observant, les médecins auront tendance à en rendre les parents responsables : *« Il ne suivait pas ses glycémies, il oubliait régulièrement ses injections, il est obèse, il habitait à l'étage au-dessus- de ses parents. Ses parents, je pense, le laissent tout faire. Il fait ce qu'il veut »* (idem). L'adolescent est perçu comme non responsable, ayant besoin d'un cadre, mais pas trop pour ne pas l'étouffer. Il est aussi présenté comme très sensible à son entourage : ainsi une instabilité familiale (trop de déménagement donc pas assez d'amis ; un divorce...) entraîne une instabilité diabétique. L'équilibre diabétique serait lié à l'équilibre psychique évolutif du jeune et à l'équilibre existant dans sa sphère de proches.

Chez les spécialistes de l'asthme, on retrouve la même mise en lien des difficultés de prise des traitements avec la « crise d'adolescence » : *« tu rejettes tes parents, tu rejettes ton traitement »* (praticien hospitalier spécialisé en allergologie) ; *« Ça veut dire que... on a l'impression que cette période de l'adolescence c'est ... ouais c'est ... on a l'impression que les problèmes de l'adolescence passent au premier plan quoi »* (Allergo-pneumologue). Cette « crise d'adolescence » explique en partie les suspensions de suivi selon les professionnels :

« La plupart des patients, ils sont suivis dans l'enfance, après il y a une rupture de soins que je retrouve souvent pendant la période de l'adolescence et après, vers vingt ans, quand... alors soit parce que l'asthme a dû peut-être s'améliorer pendant cette période-là, soit parce qu'il y a eu la crise d'ado et du coup, ils ont cassé le suivi. Mais voilà, du coup, à vingt ans, soit ils reviennent un peu dans la boucle, soit c'est géré par le médecin traitant, et vraiment quand il ne s'en sort plus avec les thérapeutiques, il pense que ça peut être utile un pneumo, soit je les revois à peine plus vieux » (Pneumologue adulte).

L'accalmie des symptômes peut amener les jeunes patients à ne plus considérer comme nécessaires le suivi et les traitements de fond, car *« c'est le moment où les jeunes sous-estiment les risques d'une crise respiratoire, et se sentent capables de gérer tous seuls la maladie »*. Si ce relâchement peut avoir moins de conséquences pour les asthmatiques « légers », pour les asthmes « sévères », il peut conduire rapidement à des hospitalisations, y compris en soins intensifs. L'autre risque, aux yeux des

spécialistes de l'asthme, est l'oubli du « traitement de fond » (des anti-inflammatoires), qui ne donne pas d'effet immédiat visible, et la surconsommation de la Ventoline.

Les médecins, soignant l'asthme ou le diabète, soulignent une certaine lassitude de la prise de traitements, qu'ils voient, comme un comportement compréhensible et normal pour cet âge de la vie :

« Soit, ils continuent à se soigner comme il faut soit ils arrêtent plus ou moins, ils se cherchent, ils se tâtent quoi. Ils se disent qu'ils ont un traitement depuis des années qu'ils le font, qu'ils ont pris l'habitude, mais au fond est-ce que c'est nécessaire ? Ils vont pas mal, ils se tâtent, ils se jaugent ».
(Allergo-pneumologue)

Puis le patient grandissant, gagnant en maturité, les professionnels du soin souhaitent avoir un temps de consultation en colloque singulier avec le malade. Il s'agit là d'aborder avec lui des questions qui sont jugées comme relevant de sa vie privée (sexualité, contraception, alcool, drogue), et de favoriser leur autonomisation.

« Donc en fait, depuis qu'ils sont petits, on a fait la consultation avec les parents. Donc il va y avoir un moment où on va sentir que « non là maintenant, il va falloir voir le jeune tout seul ». Et parfois c'est compliqué. Donc ça m'est arrivé même chez des ados de 17-18 ans à ne pas pouvoir voir l'ado tout seul. » (Pédiatre)

Au fur et à mesure que l'adolescent grandit, les parents sont mis à distance, par les professionnels et par certains jeunes eux-mêmes, de l'accompagnement de la maladie, mais ce processus s'avère à la fois complexe, singulier et souvent non définitif. Les parents restent des partenaires des soins.

Ainsi, pendant la consultation, à partir de 13/14 ans voire plus, les pédiatres demandent au parent accompagnant de ne pas assister à la consultation ; celui-ci entre alors en fin de consultation pour un résumé. Certains adolescents de 14 ans viennent seuls aux consultations, mais d'autres sont accompagnés jusqu'à 18 ans ou plus. En médecine adulte, la place du parent est variable : il peut être absent, attendre en salle d'attente, assister à la consultation.

Le « bon » moment pour le retrait des parents ne semble pas être clairement défini. Aussi avons-nous vu certains patients de 13 ans être reçus seuls, alors que d'autres (bien que rarement) viennent encore accompagnés à 16, 17, voire 18 ans.

Les professionnels préparent cette transition d'une relation triadique à duelle selon divers facteurs. Pour certains, l'éviction des parents peut être encouragée dès l'apparition de conflits parent-enfant et décidée très tôt afin de permettre à l'enfant de « parler librement ». Elle peut également être déterminée par la nécessité d'aborder des sujets plus sensibles³⁹. Elle peut aussi dépendre de la place qu'occupent les parents. Si l'enfant, même collégien, ne prend aucunement en charge son traitement, leur présence reste nécessaire. Pour d'autres, enfin, demander aux parents de ne pas entrer peut être un moyen de forcer cette transition et « d'autonomiser » les « retardataires ». *« Les ados, on les voit d'abord tous seuls [...] au moins ils répondent aux questions quand on leur pose »* (pédiatre, CHRU). La place qui leur est progressivement reconnue se manifeste notamment par le temps de plus en plus important qui leur est accordé : d'abord quelques minutes, puis cinq, dix, jusqu'à ce que la majeure partie de la consultation soit dédiée au jeune malade, avant de faire entrer les parents.

Certains enfants souhaitent que les parents restent encore présents, comme Hanaé (14 ans) qui refuse de commencer la consultation seule. Il arrive que les parents eux-mêmes aient du mal à partir, telle

39 Selon certains professionnels, l'éviction des parents permettrait d'aborder certains sujets sensibles (sexualité, drogues, alcool). Pourtant, mis à part le tabac et la contraception (pour les filles) parfois abordée avec les plus âgés de pédiatrie, nous n'avons pas vu de professionnel parler de ces thématiques en consultation pédiatrique. Cela serait dû à la gêne des jeunes, selon des médecins. Il est également possible que les soignants eux-mêmes ne soient pas très à l'aise avec ces thématiques, comme Nora (infirmière) qui, tout en répétant qu'il n'y a « pas de tabou », nous dit préférer donner aux jeunes des fascicules (documents créés par l'AJD) et les renvoyer à une auto-formation. Sur la gêne médecin/adolescent en consultation voir Vinel (2015).

la mère d'Inès (14 ans) qui l'accompagne pour l'atelier organisé par l'hôpital 1 et auprès de laquelle le médecin doit insister : « *On a pas prévu que les parents soient présents, comme c'est des grands* ».

En pédiatrie, les parents des DT1 seront destinataires d'un compte rendu après la consultation, toujours dans l'objectif d'en faire des partenaires du soin, mais en médecine adulte, les parents qui attendent parfois en salle d'attente, ne reçoivent aucune information et glanent quelques brides au contour d'un couloir ou auprès de leur enfant (voire de l'enquêteur.trice).

2.1.3 Âge adulte : autonomie attendue

Le jeu des jeunes avec la norme diabétique ou asthmatique est alors essentiel selon les soignants, car cela permet de devenir un adulte diabétique ou asthmatique qui aura une vie « normale », c'est-à-dire non empêchée par la pathologie. La séquence de vie adulte est pensée comme stable.

L'adulte est en pleine capacité d'agir, il est responsable de lui-même, ce qui correspond pleinement aux représentations de l'âge adulte dans la société d'aujourd'hui (Blatterer, 2007 ; Silva, 2012). Un patient adulte peut être non compliant mais les professionnels pensent qu'il sait faire face, il en a l'expérience.

Comme la transition à l'âge adulte dans la société d'aujourd'hui n'est plus un seuil, mais plutôt un passage, un parcours (Bidart, 2006), le moment où les patients deviennent adultes n'est pas facile à définir pour les médecins. Personne ne sait réellement le qualifier ou, en tout cas, les différents qualificatifs se succèdent. Pombet (2021) le montre bien à propos de la catégorie des « adolescents et jeunes adultes » (AJA) dans la prise en charge du cancer. Certains vont parler de la majorité comme l'âge légal, la plupart va faire référence à la « crise d'adolescence » : « *un jeune, c'est un ado qui a fait sa crise* » (pédiatre diabétologue). L'ensemble de qualificatifs intermédiaires permet justement de saisir ce caractère processuel de l'accès à cet âge de la vie. De nombreux médecins parlent des « jeunes », d'autres de « *jeunes adultes* » ou encore de « *petits adultes* ». L'âge adulte est l'étalon pour les âges précédents, leur point d'arrivée (Hockey, James, 1993) : « *Pour moi un adolescent c'est un enfant, un enfant qui va devenir un adulte* » (Diabétologue adulte) ; « *ce serait une adolescence aboutie avec une autonomie de pensée, finalement, pleine et entière, une capacité à s'assumer seul ... et un ancrage social dans la vie, dans la vie sociale d'un adulte* » (psychologue). Mais encore une fois, les médecins considèrent qu'il est normal que cela ne se fasse pas d'un seul coup : « *c'est bien un apprentissage de la vie en autonomie de jeunes adultes qui se fait progressivement et on ne l'acquiert pas comme ça à 18 ans, ça c'est sûr, ça me paraît cohérent que ce soit quelque chose de progressif* » (Diabétologue).

Au final, après les perturbations et « *problèmes d'observance* » attribués à l'adolescence, cet « *orage qui passe* », le patient arrive à l'âge « adulte », un âge perçu comme plus facile pour les médecins adultes : « *Puis l'âge adulte qu'est plus constructif où là je trouve qu'on avance plus facilement quoi* » (endocrinologue). Les professionnels ne voient pas cette facilité comme un fruit de l'avancée en âge, mais bien comme le résultat de l'ensemble des transitions accomplies afin d'arriver à cet âge de la vie (Galland, 1991) qui se répercutent sur la gestion de sa maladie : « *Y a une vraie maturité aussi qu'arrive quoi, quand on doit se prendre en charge pour les études, quand on travaille souvent, on voit bien le déclic* » (idem).

Et si les déséquilibres dans la gestion de la maladie des adolescents sont vus comme la responsabilité des parents, les difficultés dans la gestion de la maladie chez un patient défini comme « adulte » sont perçues comme de leur propre responsabilité, ce qui vient changer le discours que les professionnels lui adressent : « *Donc on va peut-être être un peu plus incisif sur le risque de complications quand ils commencent à passer à l'âge adulte et qu'il n'y a pas eu le déclic où ils se sont repris en main* » (diabéto-endocrinologue hospitalier et en libéral pour adultes).

De manière très récurrente, les médecins décrivent des passages d'âge plus précoce chez les patientEs, que cela soit la préadolescence, l'adolescence ou l'âge adulte. En outre, les transitions sont aussi souvent présentées comme genrées : « *adultes pour les filles, quand je commence à leur prescrire la*

pilule » (pédiatre en libéral). Pour les garçons, « *ben quand ils viennent tous seuls, les garçons voilà qui laissent leurs parents dans la salle d'attente, et puis qui viennent tous seuls* » (idem). La notion de l'autonomie est ainsi au cœur des perceptions professionnelles du devenir adulte et donc de leurs manières de gérer la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes :

Moi je les considère comme adultes... à partir du moment où eux le considèrent, je pense. À partir du moment où eux ils viennent tout seuls et ils viennent sans leurs parents et ils ne disent pas « je vais demander à ma mère », je pense, c'est vraiment à partir du moment où eux ... ils se positionnent dans le soin en tant que patient justement (médecin généraliste).

La stabilité de l'adulte diabétique semble actée en attendant de devenir un « vieux diabétique » avec des complications. Les seuls adultes instables dont nous avons entendu parler sont ceux avec des problèmes psychiques. Ainsi, un diabétologue pour adultes à l'hôpital parlera de cette personne : « *d'une cinquantaine d'années et puis voilà qui est en foyer d'accueil, qui travaille en IME et qui du coup est accompagnée par une infirmière libérale qui passe 3 fois par jour à son domicile parce qu'il n'est pas intellectuellement capable de gérer ses doses d'insuline.* » C'est très peu fréquent, mais ils ne sont « *pas autonomes dans la gestion de leur diabète* ».

2.2. Prise en charge de la maladie en pédiatrie et en médecine adulte : quelles différences ? Quelles continuités ?

2.2.1 Les représentations de la médecine adulte et de la pédiatrie

De manière générale, l'idée est partagée que la pédiatrie et la médecine adulte n'ont pas les mêmes pratiques. La loi proclame le droit fondamental à la protection de la santé, notamment à travers la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible (code la santé publique, L. 1110-4), ce qui crée une tension autour du passage entre services pédiatriques et adultes.

La distinction pédiatrie/médecine adulte a été construite dans l'histoire de la médecine dès le 19^{ème} siècle pour qu'un segment médical – et aujourd'hui de nombreuses surspécialités – soit destinée à l'enfant considéré comme un être à part, tant au niveau physiologique, pathologique que psychologique (Kotteck 1997). La pédiatrie revendique non seulement un savoir et des compétences spécifiques concernant les pathologies de l'enfance, mais aussi une approche globale du jeune patient (Sommelet 2007).

Les distinctions se retrouvent dans les discours des professionnels, médecins et infirmiers, libéraux et hospitaliers, qui soulignent souvent – mais pas tous – que la pédiatrie et la médecine adulte « ne travaillent pas de la même façon ». Ces différences touchent d'abord, à un cadre et un suivi plus chaleureux, dénommé « *cocooning* », en pédiatrie, mais aussi plus serré :

« Nous en pédiatrie on est vachement plus cocoonant et où je me dis s'il était dans un service adulte, ils seraient un peu perdus. » (Pédiatre généraliste et pneumoallergologue).

La conséquence de cet encadrement est que pour les professionnels de pédiatrie, les enfants et adolescents ont moins de risque de décrocher de leur traitement et du suivi. Des professionnels nous expliquent, d'ailleurs, en diabétologie, que la secrétaire rappelle systématiquement, et ce plusieurs fois, les parents ou les jeunes s'ils ont manqué un rendez-vous. Dans une même logique, ils demandent. 54uel es diabétologues adultes leur adressent des copies des courriers relatifs à leur ancien jeune patient pour être certains qu'ils ne sont pas « perdus de vue ».

« Nous en pédiatrie, on les encadre beaucoup, on est beaucoup derrière, on est ... Dans un service d'adultes, c'est des adultes, ils s'autogèrent. [...] donc il y a des gros risques de décrochage. » (Infirmière d'ETP en pédiatrie)

« Être derrière », c'est-à-dire rester vigilant au-delà de la présence du patient en consultation semble une distinction forte entre pédiatrie et médecine adulte.

Il en est de même, d'un suivi rapproché dans le temps, c'est-à-dire des consultations tous les 3 mois, voire tous les mois lorsque le diabète est déséquilibré, qui garantit, selon la pédiatrie, une meilleure observance des patients.

Cette régularité, en pédiatrie découle aussi selon les pédiatres d'une exigence plus élevée au niveau des attentes en termes de normalité de santé : certains soulignent l'importance des enjeux à long terme et donc une exigence plus stricte en pédiatrie étant donné qu'il s'agit de l'apprentissage et d'une jeune existence en devenir : « *On a des objectifs sur les valeurs qui sont beaucoup plus strictes et sévères sans doute parce qu'on est sur un enfant qui est en devenir et que le but c'est d'avoir une capacité ventilatoire à l'âge adulte qui partent de 100% et pas en-dessous des normes* » (pédo-pneumologue).

Ces propos sont à moduler car en diabétologie le respect des courbes glycémiques des adolescents sont souvent moins exigeantes en raison de l'idée développée plus haut que l'adolescence est une phase critique et que l'important reste que le jeune ne « lâche pas » ses soins.

Une deuxième différence importante repose sur la place fondamentale accordée aux parents, dans cette triade parent/professionnel/enfant, spécifique à la pédiatrie, qu'elle soit hospitalière ou libérale :

« [Les médecins adultes] *qui n'ont pas l'habitude, peut-être si vous avez interrogé le docteur R. ou d'autres pneumo adulte, c'est vrai que, pas qu'ils craignent, mais on a des échos que... la pédiatrie ça peut faire peur pour les gens qui font adulte justement parce qu'on n'a pas l'habitude d'avoir cette relation avec le parent, l'enfant. Ce n'est pas comme le patient directement. A l'âge de dix-huit ans, on a le patient seul face à soi. Nous, il faut qu'on compose avec la famille, les parents, l'enfant. Parfois, certains âges où les enfants parlent moins [...].* » (Allergologue, pédiatrie).

« *Après en suivi adulte, ils les voient moins souvent. Ils ne les voient que 2 fois par an. Ils sont nettement moins coucounés. Ils viennent, ils ne viennent pas, voilà ... On ne va pas leur courir après. Et puis l'enfant vient seul, il n'y a plus de parents.* » (Pédiatre)

La pédiatrie s'affirme comme la spécialité de l'enfant et de l'adolescent (Kotteck 1997, CNNSE 2003), ce qui est visible dans les propos des pédiatres.

Et du coup, je pense que c'est une spécificité dans la médecine. La problématique pédiatrique est différente de l'adulte. L'enfant est différent d'un adulte et l'adolescent a aussi, tant sur le plan somatique que psychologique des caractéristiques propres qu'on ne retrouve pas à l'âge adulte et qui fait que la médecine est différente et qu'un asthme de l'enfant ou de l'ado n'est pas pris en charge forcément pareil qu'un asthme de l'adulte. Il y a des spécificités. C'est pour ça que la spécialité existe » (Allergologue, pédiatrie).

« *C'est pour ça que la spécialité existe* » dit le pédiatre allergologue : la spécialisation entraîne des *logiques distinctives* (Bourdieu 1979). Les allergologues non-pédiatres sont en mesure de prendre en charge des enfants, c'est le cas dans tous les hôpitaux dépourvus de services pédiatriques. En revanche, ce que la pédiatre souligne, c'est qu'elle n'a pas à composer avec les mêmes éléments que la médecine adulte : les enfants et les adolescents ne sont pas des adultes et il faut travailler avec les parents dans la relation triadique (Gabe et al. 2004). Les parents servent de relai entre l'enfant et le soignant afin de faciliter le travail de ce dernier, particulièrement lorsque l'enfant est « petit » comme nous avons vu plus haut. Cette relation de soin qui vise à intégrer autant les parents que l'enfant malade est revendiquée comme la compétence spécifique des pédiatres (Sommelet, 2007 : 277) qui accordent une place privilégiée à la parole des enfants, dès qu'ils le peuvent (Vinel 2015).

Au contraire, les médecins généralistes ou pour adultes exposent des relations jeune patient/médecin/parent beaucoup plus variés comme la littérature en atteste aussi (Bergeron, Castel 2014). Certains médecins pour adultes ne s'accordent pas le droit de voir les mineurs seuls tel cet allergologue en libéral : « *On n'a même pas le droit de consulter un ado seul en tête à tête. C'est interdit. Fin c'est interdit, ce n'est pas interdit mais ... normalement il doit être accompagné* ». D'autres accordent peu d'intérêt à rencontrer le jeune seul, privilégiant la relation avec la famille :

« Je ne pense pas que ça apporterait quelque chose de les voir seuls. Au contraire, je trouve que des fois l'avis de l'entourage est bien quoi » (médecine généraliste avec capacité en allergologie, CHU, CH et libéral). D'autres encore, comme un allergo-pneumologue en libéral, laissent plus le choix à ses patients : « Oh 14 ans par-là, 14,15 ans ils reviennent plus avec les parents. Ils les déposent quelques fois ouais. » Les professionnels des services adultes ne disputent pas cette place à la pédiatrie, mais certains soulignent que les différences de prise en soin sont minimales :

« En plus ou en moins, franchement, je pense qu'on doit avoir la même prise en charge. C'est plus petit que, étant donné que les traitements, les doses des traitements, ce n'est pas tout à fait la même chose selon les tranches d'âges, c'est peut-être pour ça et puis même, au niveau des indications de désensibilisation, etc. c'est peut-être... » (pneumologue adulte, CHRU)

En outre, du côté des professionnels en médecine adulte, l'encadrement et ce suivi rapprochés posent le problème de la responsabilisation. Les professionnels de pédiatrie feraient « à la place » du patient.

En pédiatrie « C'est contenant. On fait à 'ma' place, en pédiatrie c'est cocooning tu vois. » (Infirmière en médecine interne CHRU)

Ces différences d'encadrement conduisent, alors pour certains médecins adultes, à trouver difficile de reprendre le suivi d'un jeune adulte sorti de pédiatrie : « Ils viennent ici avec un courrier, ou de la pédiatrie. Ça ne se passe pas bien quand ils viennent de pédiatrie : on n'a pas la même façon de travailler. » (Diabétologue adulte dans un CH).

Toutefois, comme nous le développons au chapitre 3, la diabétologie a beaucoup travaillé à intégrer et se faire rencontrer les équipes de pédiatrie et de médecine adulte pour favoriser un passage plus aisé entre les deux, et pour homogénéiser les pratiques. Une grande partie du travail auprès des adolescents diabétiques, en pédiatrie, est de le préparer à partir du service, et à être « autonome » pour justement ne pas « être perdu » en service adulte. Choisir le « bon moment » pour la transition a ainsi un double enjeu pour les professionnels : l'apprentissage doit être accompli et donc le patient doit être « autonome » dans la gestion de sa maladie. Dans le suivi de l'asthme, comme nous l'avons présenté dans le chapitre 1, la trajectoire de soins s'avère rarement de type pédiatrie – médecine adulte, et lorsque cette configuration advient, le passage n'est pas formalisé, en dehors d'un courrier adressé au confrère ou à la consœur.

Pour autant, les préoccupations des professionnels en pédiatrie et en adultes se recoupent sur un point principal : l'autonomisation du jeune patient.

2.2.2 L'autonomie du jeune patient

Pour tous les professionnels rencontrés, un point fondamental est que le patient doit apprendre à gérer sa maladie par lui-même, selon son âge et ses compétences, dans un chemin pensé comme singulier, mais inéluctable. L'objectif de l'autonomie du patient est au cœur des pratiques de soins des maladies chroniques aujourd'hui (Ménoret 2015). Cet objectif pose, dans le cas des enfants et jeunes de 12 à 21 ans la question de la place des parents et des personnes malades dans la relation médicale au fur et à mesure de l'avancée en âge du jeune patient. Comment les professionnels envisagent-ils cette place lorsque l'enfant grandit ?

Comment se négocie la distanciation progressive demandée aux parents ? Comment les parents sont intégrés ou non dans la médecine des jeunes adultes ?

Le monde du soin (médical et sanitaire) s'appuie sur les parents qu'il juge capables de s'impliquer dans la prise en charge de la pathologie de l'enfant, en tous les cas responsables pour leur progéniture. L'hygiène de vie, notamment alimentaire, est une sphère qui fait l'objet d'une attention soutenue. De cet investissement parental va dépendre le traitement pour le DT1 mis en place (pompe à insuline, injection au stylo, insulinothérapie fonctionnelle ou non).

Les professionnels de la pédiatrie ont besoin que la famille soit un partenaire, car les soins sont essentiellement réalisés par l'enfant et ses parents au quotidien, sous la supervision à distance des soignants. Ainsi le pédiatre peut donner toutes les consignes qu'il souhaite, si l'enfant et sa famille ne les suivent pas, il n'a aucun pouvoir sauf dans les cas extrêmes où la vie du patient est en jeu. Hors de ces situations exceptionnelles, aux dires des soignants, où une hospitalisation « *pour faire le point* » (service jeune/adulte, diabétologue), voire un signalement, peuvent être envisagés, le travail de soins consiste plus à négocier avec l'enfant et sa famille, afin qu'ils « *participent activement au processus d'interaction qui se crée autour de la thérapie* » (Freidson 1984, p142), pour que le malade devienne un auto-soignant accompagné. Le but est toujours l'autonomisation de la personne malade, afin qu'elle accède à la vie *la plus normale* possible. Ainsi, comme nous avons vu dans la première partie, la place accordée aux parents évolue au fur et à mesure que l'enfant grandit : vu comme indispensables au départ, ils peuvent se voir demandés de sortir pendant la consultation ensuite.

- *Vous mettez quoi derrière cette idée d'autonomisation du patient ?*

- *Le fait qu'ils soient vraiment acteurs de leur santé et finalement les guider pour qu'ils soient le plus autonomes possible.* (Diabétologue, service enfant/adulte)

Pour autant, si l'autonomisation des personnes malades semble être le but des professionnels, « *le fait qu'ils soient vraiment acteurs de leur santé et finalement les accompagner pour qu'ils soient vraiment au centre du soin, c'est ça qui est le plus intéressant : d'arriver à les guider pour qu'ils soient le plus autonomes* », cette autonomie n'est pas isolationniste. Le médecin et l'ensemble des professionnels des services investigués tendent à faire du diabétique un auto-soignant (Herzlich, Pierret 1984), mais cette autonomie est pensée comme relationnelle (Rigaux, 2011 ; Tronto 2008) pour que la fréquence des rendez-vous soit telle qu'elle ne modifie pas trop l'organisation de l'existence, comme dans le cadre des trajectoires de cancer décrites par Ménoret (2007). Le médecin va s'appuyer sur les proches de la personne malade afin de la dispenser d'une surveillance médicale qui, trop exigeante, empêcherait une existence quotidienne « normale ». Ainsi, le médecin s'inquiétera de l'existence de colocataires ou d'un conjoint chez les jeunes gens qui décohabitent de chez leurs parents. « *Pour un adulte, on se rend compte que le conjoint, il a une place importante. Il est souvent aussi impliqué que la personne dans la maladie. Il faut aussi qu'il sache gérer en cas de situation aigüe donc il est aussi impliqué* » (idem). En effet, le diabétique, même s'il se connaît, est compétent dans la gestion de sa pathologie et sait en reconnaître les différentes alertes, n'est pas pour autant à l'abri d'un événement, d'une crise inattendue. Dès lors, bien que mature et en capacité d'agir, l'adulte diabétique doit compter sur une ressource extérieure, sur un proche pour prévenir le médecin en cas de crise. La vie « normale » du diabétique repose donc, selon les professionnels, sur une autonomie relationnelle. Les ressources relationnelles permettent peut-être aussi de se décharger de la lourdeur du diabète au quotidien, nous y revenons au chapitre 5.

L'adolescent, le jeune adulte est pensé comme vulnérable mais plutôt de par son comportement d'individuation que de sa maladie.

Le processus normal vient peut-être renforcer le processus pathologique mais il doit se dérouler et les expériences adolescentes doivent avoir lieu sinon elles seront reportées et elles doivent avoir lieu en étant entourés des pairs. Ainsi à côté des parents, toujours vus comme importants, car les adolescents ne sont pas pensés comme responsables même si leur capacité d'agir se renforce, apparaissent d'autres acteurs dont les pairs : amis, copains, camarades, colocataires, et les petites et petits amis. Ceux-ci sont importants pour les médecins car ils soulignent l'existence d'une socialité adolescente (s'ils ne sont pas là, on soupçonne un souci psychologique, une dépression...), ils vont permettre de se construire sur d'autres modèles que le modèle parental et ils vont permettre de cadrer les expériences adolescentes :

« *C'est un peu la période où les gens testent l'alcool, le drogues, c'est un petit peu là où on teste les limites et où ils regardent jusqu'où ils peuvent aller sans que ça cause trop d'ennuis* » (diabétologue, service enfant/adulte, CH).

De la même manière, certaines pratiques faisant partie d'une adolescence « normale » qui se teste, comme l'initiation au tabac, représentent un risque pour les asthmatiques.

En cas de problème, les personnes diabétiques et asthmatiques connaissant ici une sur-vulnérabilité, les pairs peuvent porter assistance. Les médecins se renseigneront aussi sur la connaissance que ces pairs ont de la pathologie. Oser dire à ses copains que l'on a du diabète ou de l'asthme amène le soignant à penser que la personne malade s'approprie sa pathologie, qu'elle n'est pas dans le déni, qu'elle ne la refuse pas, qu'elle ne la cache pas et, dès lors, qu'elle est de plus en plus mature. Certains font injonctions aux jeunes de, par exemple, prévenir les copains s'ils savent que la soirée va être alcoolisée. Se fait alors l'apprentissage à initier l'entourage à ce rôle de monitoring (Lavoie, 2000). L'entourage reste présent, mais pas en tant que soignant actif, comme pendant l'enfance, mais plutôt comme une « veille » et un « filet de sauvetage ».

Tester ses limites est important car, pour les médecins, c'est réaliser un processus normal de maturation, c'est aussi faire l'apprentissage de ses sensations en situations limites et devenir de plus en plus autonome par rapport à la pathologie : telle sensation signe l'hypoglycémie, telle autre l'hyperglycémie. Les adolescents le soulignent : Si je veux faire du sport je dois être en hyper, si je veux faire un repas, je dois être en hypo. Si je n'ai plus que de l'insuline rapide je dois la prendre de cette manière...

Dans le cadre du diabète de type 1, la triade enfant/parents/médecin ne semble pas réservé à la seule pédiatrie, si l'on étend la notion de proches aux camarades de classe, ami.e.s, colocataires, collègues de travail puis petit.e.s ami.e.s devenant, le cas échéant, conjoint rapprochant de la sorte les « proches » du cadre familial. Trop flou car on ne parle pas de la même famille en fonction des moments de la carrière du diabétique. La mère et le père sont essentiels dans l'enfance mais ils vont voir leurs prérogatives évoluer en fonction de l'avancée en âge de leur enfant, celui-ci leur préférant dans certaines situations des pairs pour soutenir son autonomie relationnelle lui permettant d'avoir une vie normale. Les soignants vont alors s'appuyer sur une sphère de proches évolutive – des pères et mères aux conjoints – et veiller au bon déroulement de cette évolution et proposer des « béquilles » médicales dans le cas contraire.

Le diabète est une pathologie chronique qui rend possible « *en mobilisant des ressources personnelles et institutionnelles, les parents, avec l'aide des professionnels, [...] la « normalisation » de cette trajectoire* » (Mougel-Cojocaru, 2007b : 158). En fonction de la perception des risques portés par chacune des maladies, les médecins n'interrogent pas de la même façon les patients sur leur vie.

Si les diabétologues disent poser des questions sur les relations dans la famille, le quotidien, les repas, la contraception etc., les spécialistes de l'asthme semblent moins questionner la vie de leurs patients en dehors de la pathologie et la prise des traitements : « *Non je n'ai pas de ... je ne déborde jamais sur la question psychique je crois. Je traite l'asthme je ne vais pas ... oh, il y a les romans familiaux ça c'est certain qu'ils jouent, mais c'est difficile d'aller là* » (allergo-pneumologue, en libéral et en CH).

En médicalisant des domaines de la vie des personnes malades qui échappent habituellement à la médecine, les diabétologues font œuvre d'« *orthopédie physiologique, psychologique et morale* » (Diasio, 2019 : 55). S'ils s'intéressent aux proches, les accompagnent, – « *Il y en a qui vont scanner leur conjoint pour vérifier qu'ils ne sont pas en hypo la nuit parce qu'ils ont fait un épisode d'hypoglycémie un jour* » (médecine interne, diabétologue) – c'est pour maintenir la personne malade dans une autonomie relationnelle vis-à-vis de sa pathologie afin de pouvoir intervenir le plus rapidement possible lors « *d'évènements inhabituels auxquels ils n'ont jamais été confrontés* » (diabétologue adultes et enfants, CH).

2.2.3 Des pratiques : entre continuités et différences

Au-delà des discours qui montrent des continuités et différences entre pédiatrie et médecine, les observations dans des services hospitaliers diversifiés⁴⁰ nous ont permis de mettre au jour certains éléments de continuités et de discontinuités dans les pratiques.

Les consultations

Le contenu et les temporalités des consultations divergent tout d'abord, entre l'asthme et le diabète.

Les consultations en diabétologie

En matière de DT1, les consultations dépendent d'abord du type d'exercice : lorsque le jeune est reçu en consultation privée à l'hôpital la consultation dure en moyenne 30% plus longtemps qu'en consultation publique.

Les consultations pédiatriques et adultes se recoupent sur le déroulé du début de la consultation : il est d'abord demandé au jeune de raconter ce qui se passe dans sa vie actuelle. Les médecins prennent un temps important (entre 10 et 20 mn) pour discuter de la formation, de la scolarité, de la vie quotidienne, ou d'événements survenus entre la dernière consultation et la présente. Cette phase peut être plus ou moins approfondie selon le professionnel, sa familiarité avec le jeune, s'il le connaît depuis longtemps ou peu de temps, s'il y a des problèmes spécifiques (par exemple une formation refusée en raison de la maladie, un permis de conduire à passer, une scolarité difficile, un déménagement prévu...).

Puis ils passent à l'observation des courbes et des mesures glycémiques, soit sur le carnet apporté par le jeune – souvent son parent – soit sur l'ordinateur sur lequel sont téléchargées les courbes des dernières semaines grâce à l'enregistrement du capteur. Un temps (10 mn) est alors consacré à discuter de ces résultats avec le patient – et son parent si présent – et des changements à mettre en place tant dans l'insuline basale que dans les injections pluri quotidiennes. Le médecin demande alors si tout a été compris, et parfois répète les changements et ce qu'il faut faire.

La suite de la consultation diffère entre pédiatrie et médecine adulte. En pédiatrie, un temps est consacré à l'examen clinique de l'enfant (poids, taille, impacts des piqûres et des injections, des capteurs) et, à l'adolescence, un examen des signes de la puberté. Cet examen clinique n'est pas réalisé en consultation adulte.

Il faut souligner que les patients DT1 viennent aussi faire des examens le même jour que la consultation (pieds, poids etc...) auprès des infirmières du service, ce en pédiatrie et en médecine adulte.

En pédiatrie, après l'examen, le médecin demande s'il y a des questions et répond à l'enfant/adolescent ou au parent. Puis il remplit les ordonnances, généralement prises par le parent.

En médecine adulte, la fin de la consultation se termine de même avec des prescriptions d'examens complémentaires à faire avant la prochaine consultation (bilan ophtalmologique par exemple).

La différence nette entre les consultations pédiatrique et adulte concerne la place des parents accompagnateurs, mais pour les plus âgés des services pédiatriques (16-17 ans) la consultation pédiatrique diffère parfois peu d'avec celle des nouveaux entrants en médecine adulte parfois accompagnés par un parent.

⁴⁰ Nous n'avons pas pu réaliser d'observations de consultations en libéral.

En pédiatrie, la place du parent accompagnant est négociée, et peu à peu le pédiatre demande à ce qu'il ne soit plus présent, d'une part, pour avoir un temps de dialogue singulier avec l'adolescent, d'autre part, pour l'examen clinique, qui parfois comprend un examen des organes génitaux :

« Vu qu'on est endocrinologue et diabétologue, déjà on fait beaucoup d'examens génitaux des enfants, de par notre spécialité. On va vraiment regarder la puberté, la taille des testicules. Donc en fait, très vite je fais sortir les parents. Quand ils veulent. J'en discute avec eux : « Comment on s'organise ? Comment on fait ? » Je leur donne mon avis, je leur dis « moi je trouve que c'est bien pour que l'examen clinique que vous sortiez. Est-ce que vous êtes d'accord ? » Voilà. Quand ils commencent à approcher l'âge de la puberté, je trouve que c'est bien que l'examen clinique se passe [sans les parents] » (pédiatre).

Les consultations en asthme

Les consultations des jeunes asthmatiques apparaissent plus diversifiées au regard du parcours même que nous avons déjà décrits. Nous n'avons pas pu observer de consultation pédiatrique pneumologique, ni de consultations en libéral, nos données restent donc partielles. Toutefois, des éléments sur les consultations en service de pneumologie générale hospitalier sont à noter.

D'une part, le travail médical s'avère segmenté : les patients font les examens de spirométrie ou gazométrie, épreuve d'effort avant la consultation avec le médecin, ou après pendant que le pneumologue prend un autre patient. Pour certains, un rendez-vous est donné pour faire ces examens à un autre moment. D'autre part, la durée et le type de consultation dépend si le pneumologue est le référent du patient, ou s'il ne fait que viser les résultats des examens. Une variabilité s'observe également entre les professionnels. Certaines consultations consistent à évaluer le degré d'asthme par des questions standardisées (cf. chapitre 1), et à interpréter les résultats des examens. D'autres vont être plus approfondies. Les observations suivantes rendent compte de cette variabilité.

Observation CHRU 1 – service pneumologie générale

Le patient entre en consultation avec le médecin pneumologue pour faire un bilan par rapport à la dernière consultation, ou un bilan général des symptômes lors d'une première consultation. Les consultations observées durent en moyenne 15 minutes. Les patients de moins de 18 ans sont toujours accompagnés d'un ou des parents qui participent à la consultation avec leur enfant.

Puis le jeune patient, toujours accompagné, réalise des examens avec une infirmière pendant que le médecin reçoit un autre patient : spirométrie (mesure de la respiration), pléthysmographie (mesure des volumes pulmonaires), gazométrie (mesure des gaz du sang), épreuve d'effort à partir d'exercices physiques. Si c'est un asthme allergique le patient passe des tests allergiques dans une salle avec des patients du service de pneumo-allergologie (les enfants, des adolescents, des adultes attendent dans la même salle). Le médecin attend le patient dans son bureau, et analyse les résultats des examens et pose son diagnostic. Après avoir rédigé l'ordonnance, le patient et ses parents sont renvoyés chez l'infirmière pour un temps d'éducation thérapeutique pour expliquer comment prendre les médicaments ; cette éducation thérapeutique est faite aussi par les infirmières pendant la passation des examens médicaux. Le patient et son accompagnateur restent dans le service entre 45 minutes et 1 heure.

Observation 1 CHRU 2 – service pneumologie générale

Après avoir réalisé les examens d'exploration respiratoire, Fiona, 14 ans, attend dans une salle avec l'enquêtrice pendant 1 heure. Le médecin entre dans la salle et appelle sa stagiaire pour qu'elle lui amène les résultats de l'examen. Les 4 entrent dans le bureau de consultation. Il demande à Fiona combien de crises elle a eu les 15 derniers jours et combien de fois elle utilise la ventoline. Fiona répond qu'elle prend toujours une bouffée de ventoline avant les cours de sport, mais depuis les

dernières semaines, elle en prend de plus en plus puisqu'elle a beaucoup de mal à respirer, elle se sent essoufflée tout le temps. Le médecin lui demande qui est son médecin traitant et quand Fiona lui répond qu'elle est toujours en service de pédiatrie, le médecin s'énerve en disant que ce n'est donc pas à lui d'analyser les examens parce qu'il ne veut pas « *marcher sur les pieds des pédiatres* ». Il propose à Fiona de prendre rendez-vous avec son pédiatre et de voir avec elle pour la suite. Cette consultation a duré moins de 5 minutes

Cette situation reflète des enjeux de frontières et de patientèle à l'intérieur de l'hôpital mais aussi entre activité hospitalière et libérale. Le risque qu'un patient soit capté par un spécialiste des services hospitaliers – qui parfois donnera un rendez-vous en consultation privée – semble présent sur les terrains observés. Par son action – incomprise par la jeune patiente et la jeune enquêtrice, le praticien affirme ne pas vouloir capter la patientèle de ses collègues du service pédiatrique. En effet, si un suivi a été débuté par un professionnel, il apparaît normal qu'il assure la suite de la prise en charge qu'il soit pédiatre spécialisé ou non. Cependant, du fait d'une organisation des soins parfois peu claire, la patiente n'a pas compris – ni été informée – qu'elle ne venait dans ce service que pour les examens. Elle est amenée à attendre une consultation qui en fait n'en sera pas et à reprendre un rendez-vous en pédiatrie.

Certains professionnels intègrent le parcours de vie du patient à leurs consultations. Plusieurs autres observations de consultations au CHRU 2 auprès du médecin « référent » dans le service pour la population « jeune » propose des consultations d'environ 20 à 30 minutes. De plus, il préfère voir les jeunes au moins tous les six mois notamment au début de la prise en charge, « *un asthmatique, il doit être vu au moins une fois par an* » précise-t-il (médecin pneumologue, CHRU). Les consultations peuvent ainsi être plus approfondies, plus régulières et amener à intégrer d'autres professionnels dans la trajectoire de soins du jeune patient.

Observation 2 CHRU 2 – service de pneumologie générale

Pour Marie-Lou (17 ans), les consultations se sont rapprochées car elle a fait une crise d'asthme cet hiver suite à une virose qui fragilise la paroi bronchique et a engendré une exacerbation de l'asthme. Suite à cette crise, qui n'était pas due à un contact avec des allergènes, la jeune femme a été hospitalisée. Depuis, le suivi a été réalisé tous les trois mois. Lors de la consultation, elle a fait « peur » au médecin car elle avait perdu « *20 ou 30 pourcents d'EMS⁴¹*. Elle ne l'a pas senti, enfin si elle s'est alertée parce qu'elle a soufflé. » A la maison, Marie-Lou avait une surveillance à effectuer qu'elle dit avoir suivie. Elle doit souffler dans le « peak flow ». Le médecin explique que parfois les personnes ne ressentent pas leur essoufflement, d'où l'importance de faire ce contrôle du souffle, notamment quand le traitement a été diminué (ce qui était le cas pour Marie Lou). Aussi, lors d'une consultation précédente, la pneumologue avait sollicité un passage d'une infirmière du réseau d'allergologie à domicile qui observe en détail l'environnement (produits ménagers, housses de matelas, sacs aspirateurs, plantes, matériaux, moisissures, aération, VMC). Marie-Lou a apprécié de refaire le point et affirme avoir appris « *des choses* ». A la fin de la consultation, le médecin propose un rendez-vous dans 3 ou 6 mois. Le père de Marie-Lou, qui a assisté à toute la consultation, préfère 6 mois, sa fille aussi. La consultation a duré presque 30 minutes. Le médecin signale après à l'enquêtrice qu'ils soient partis, que cette jeune est « *bien cortiquée* » – qu'elle n'a pas de souci de compréhension – donc elle estime que si problème il y a, elle pourra l'interpeller.

L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), selon l'HAS (qui reprend la définition de l'OMS-Europe) : « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente

41 Volume Expiratoire Maximal par Seconde

de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »⁴². Les programmes sont financés par l'Agence régionale de santé (ARS).

➤ En diabétologie

Tous les médecins et personnels en diabétologie rencontrés intègrent cette pratique de l'ETP, mais à différents niveaux.

Tout d'abord, elle est pratiquée par tous les professionnels (infirmières, psychologues, diététiciennes, pédiatre) de pédiatrie et médecine adulte hospitalière. Il y a parfois des ateliers qui lui sont consacrés, mais le plus souvent ce sont des séances individuelles en fonction des besoins du patient. En service adulte, les professionnels disent davantage faire de l'éducation thérapeutique dans chacune de leur consultation.

« Bah le programme d'ETP en fait tout ce qu'on fait nous dans notre conception de l'éducation thérapeutique, on estime que c'est l'éducation thérapeutique. C'est-à-dire que toute cette approche qu'on vient de décrire là, c'est-à-dire aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes comme on fait dans nos consultations, les infirmières le font quand elles les voient. En dehors de la consultation très médicale voilà on va regarder les complications, mais tout le reste pour moi ça relève de l'éducation thérapeutique. Donc tous les patients qu'on suit sont dans le programme de l'éducation thérapeutique. C'est l'éducation qui est intégrée aux soins, en tous cas c'est comme ça que je le vois dans ce qu'on propose ici nous en diabéto. Mais ça n'empêche que ce programme d'éducation ça a nécessité tout un travail de formation de l'équipe à la fois sur le plan diabéto, sur le plan de l'éducation thérapeutique et du coup le programme il est surtout pour nous je dirais. Se mettre à jour... » (diabétologue, service adulte).

En DT1, l'ETP est particulièrement présente lors de la découverte du diabète principalement à destination des parents, si l'enfant a moins de 10 ans, puis de l'adolescent et des parents.

Les séances d'éducation et les informations à transmettre sont organisées de manière précise, selon un ordonnancement longuement pensé par les équipes : partir du plus général (la physiopathologie) pour arriver aux cas concrets (l'adaptation des doses d'insuline), en alliant théorie et technicité.

Lors de la première hospitalisation, les rendez-vous avec les divers professionnels sont organisés : pédiatres endocrino-diabétologues, infirmières de service pour les soins et l'éducation technique, infirmières d'éducation thérapeutique pour la partie plus « théorique » et diététiciennes. Un entretien avec une psychologue est également mis en place et, pour les familles qui le souhaitent, avec une assistante sociale. L'une des infirmières d'éducation thérapeutique, qui travaille dans un service de pédiatrie diabétologique en CHRU depuis une vingtaine d'années, a activement participé au développement de l'éducation à destination des familles et explique que les séances sont planifiées à l'avance, et les informations à transmettre et les gestes à acquérir, relativement répétitifs.

« On fait dans l'ordre [...]. On va parler un peu de la physiopatho du diabète. [...] La seconde séance, on va traiter les hypo. La troisième séance, ça sera les hyper. Ensuite, on aura une séance sur l'adaptation des doses, [...] on leur apprend à faire les petits calculs, qui se terminent par une remise d'exercices qu'on corrige à la séance d'après, qui est l'évaluation. [On a] un petit questionnaire d'évaluation [...], on voit s'ils ont assimilé les choses et on

⁴² https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

corrige [...] L'exercice, c'est une page de carnet vierge, on met des glycémies, des annotations [...] et ils doivent calculer les doses [...].

- Et au niveau des gestes, ce qui est dextro, injections ?

- [...] L'infirmière qui s'occupe de l'enfant [...] fait de l'ETP du matin au soir, parce qu'elle va évaluer la gestion d'un dextro, elle va leur montrer [...] comment on fait un dextro, lavage de mains, quel doigt piquer, où piquer [...] la fin de l'hospit', c'est au moins que les deux parents sachent tout faire ». (Infirmière d'ETP, CHRU, diabétologie pédiatrique).

Des ateliers d'ETP sont également organisés après la première hospitalisation, tant en pédiatrie qu'en médecine adulte : des semaines de formation à l'insulino-thérapie fonctionnelle, les journées « de transition », des ateliers concernant les nouvelles technologies. Le succès des ateliers étant relatif, particulièrement auprès des adolescents et jeunes adultes qui aiment peu prendre sur leurs vacances scolaires pour passer plusieurs jours à l'hôpital, l'ETP en continue en consultation, en hôpital de jour et en soins ambulatoires est favorisée.

➤ En pneumologie – allergologie

Les pneumologues libéraux, quant à eux, réalisent l'ETP pendant la consultation : ils possèdent soit une boîte sur leur bureau, soit ouvrent un tiroir où ils ont des échantillons de tous les médicaments possibles. Ils racontent qu'ils expliquent tout aux patients eux-mêmes. L'ETP n'est pas théorisée comme pour le DT1, d'une part, et d'autre part, elle ne fait pas objet d'une division du travail en libéral car les médecins en libéral travaillent seuls.

A l'hôpital, l'ETP est également intégrée à la consultation, et surtout réalisée par les infirmières pendant les examens, qui expliquent la maladie, puis la prise des médicaments. L'ETP semble toutefois plus centrée sur l'utilisation des médicaments que sur une approche plus globale du jeune patient et de la maladie.

L'ETP en asthme est généralement renvoyée à « l'école de l'asthme », mais aucun de nos interviewés n'y a participé ; les professionnels l'ont peu évoqué, alors que chaque département est censé disposer d'un centre destiné à l'éducation pour les patients asthmatiques⁴³.

La mère de Tanguy, 16 ans, affirme : « *On avait proposé l'école de l'asthme pour Tanguy, mais on gère bien. Donc Tanguy n'a pas eu besoin d'aller à l'école de l'asthme.* »

Le pneumologue du CHRU qui le suit regrette qu'il n'y ait plus d'infirmière dédiée à l'éducation thérapeutique en asthme dans l'hôpital et souhaiterait développer une école de l'asthme :

« Le projet c'est de monter une école de l'asthme. Avant, il y a plusieurs années, il y avait une école de l'asthme donc il y avait une infirmière, il y avait toute une structure pour accueillir les patients asthmatiques et faire de l'éducation thérapeutique, c'est quoi la maladie ? Pourquoi prendre son traitement ? Qu'est-ce qu'il faut éviter à la maison pour être super bien ? Ça, ça a disparu parce que ça n'a pas tourné comme il fallait. Et on a eu, à un moment donné, jusqu'à il y a quelques années, une infirmière d'éducation thérapeutique à mi-temps qui justement, venait en consultation avec nous, prenait les patients après. Moi je n'ai pas connu, elle est partie avant. »

Ce pneumologue fait de l'éducation thérapeutique avec les jeunes, il a toute la « *panoplie* ». Différents supports de communication et d'apprentissage sont proposés (fiches, flash code, vidéos), car les traitements sont variés :

« 60% des patients ne sont pas observants parce qu'ils ne prennent pas leur traitement parce qu'ils n'en ont rien à secouer ou pour d'autres raisons, soit ils font mal leur traitement parce que c'est très difficile à prendre, il y a cinquante milliards de dispositifs. Tu vois ils m'ont amené un classeur là,

⁴³ <https://asthme-allergies.org/pdf/Nos-actions/Liste-ecole-de-asthme.pdf>

c'est tous les dispositifs inhalés, regarde-moi ça ! Tu vois ? C'est des fiches pour donner aux patients donc là tu vois, il y a des petits flash codes pour les jeunes, en gros je colle ça sur leur ordonnance. Je leur explique... Je le colle sur leur ordonnance, ils flashent le truc et ils ont une vidéo qui leur montre comment on s'en sert. Parce que moi je leur explique, tu vois la vitesse à laquelle je parle ? J'essaie de ralentir un peu mais des fois, j'ai l'impression que c'est simple, j'explique, touc, touc, touc, ils me montrent une fois, je dis : « Stop. » et ils reviennent six semaines après, on reprend l'observance à chaque fois et au final, bon chez les jeunes c'est quand même beaucoup plus rapide que chez les plus âgés mais des fois voilà. Et des fois, ils n'osent pas quand je leur dis : « Bah vas-y montre-moi », « Oui bah c'est bon je sais faire », « Oui tu sais faire, mais c'est hyper-difficile à apprendre, je voudrais être sûre que tu le prends super bien, c'est hyper important » Donc du coup, là ils me montrent. Mais s'ils avaient une vidéo, s'ils ont une vidéo en plus à regarder à la maison si jamais ils ne se rappellent plus comment on fait, mon papier je me doute bien qu'il passe à la poubelle, bah ce sera pas mal. »

Le secteur de suivi de l'asthme semble manquer de moyens pour approfondir l'éducation thérapeutique du patient. La rapidité des consultations, malgré la bonne volonté de certains spécialistes, ne peut palier des séances d'ETP dédiées. Force est de reconnaître que les interviewés des régions enquêtées, parents, jeunes et professionnels en charge de l'asthme, n'en ont pas fait un élément important de leur discours.

Pour comprendre davantage l'intérêt de l'ETP pour l'asthme, nous avons étendu notre enquête à un service de Soins de suite et de Réadaptation dans une autre région, dans laquelle l'ETP pour l'asthme est centrale et quotidienne. Dans cet établissement, l'ETP se réalise de deux manières : l'éducation thérapeutique au jour le jour par le passage des adolescents à l'infirmerie pour prendre leurs traitements règle profondément l'emploi du temps : chaque matin au lever et chaque fin d'après-midi après les activités de la journée ou du temps scolaire. D'après le médecin titulaire du centre, c'est cette forme d'éducation thérapeutique, dispensée par les infirmières, qui est la plus efficiente. Il s'agit par-là de donner à l'enfant et adolescent des habilités motrices dans la prise de ses traitements qui vont lui permettre, à minima, de s'abstenir de l'aide parentale voire d'instaurer des changements dans les styles de vie, au sein de son foyer. Le but souligné par l'une des infirmières est de faire comprendre au jeune ce qu'ils font à travers les soins.

L'éducation thérapeutique plus formalisée a lieu dans des ateliers d'environ 30 minutes sur le temps des vacances scolaires et par groupes d'âge. Dispensée par les infirmières, elle aborde la définition de la maladie et du caractère chronique, l'apprentissage du fonctionnement du système respiratoire, l'importance et l'intérêt des traitements, ainsi que l'impact social de la maladie (pour les plus âgés) tout en permettant aux jeunes de discuter librement de leur ressentis. Ces ateliers de discussion et d'apprentissage sont complétés par des séances de kinésithérapie respiratoire pour apprendre aux jeunes certaines techniques de respiration et de relaxation qui peuvent les aider en cas de crise d'asthme. Des séances d'« éducation sanitaire » ou des « ateliers éducatifs pour l'asthme » complètent la formation.

L'intérêt de l'ETP est souligné par les jeunes : Layana, 16 ans, avant d'arriver dans la structure de soins de suite et de réadaptation affirme qu'elle ne « *savait rien* » de l'asthme. Grâce à l'éducation thérapeutique dispensée sur place : « *J'ai appris beaucoup sur la maladie du coup après j'ai su comment gérer. Parce que si j'étais pas venue, j'avoue que je serais en crise d'asthme, j'aurais encore plus paniqué. Parce que j'aurais aussi : pourquoi je fais ça, alors que je sais même pas c'est quoi.* »

Cette structure dédiée à un approfondissement continu de l'asthme, de ses répercussions et de ses traitements permet une appropriation de la maladie et des soins par les adolescents rencontrés.

L'accompagnement des adolescents pose enfin la question de la facilité ou non, que les professionnels ont à passer la main à d'autres professionnels (Kovacs, McCrindle 2013).

2.3 Souffrance éthique des soignants ?

Il s'agissait d'investiguer du côté des soignants pour comprendre les possibles souffrances liées aux passages entre services pédiatriques et adultes : « *Le passage 'chez les adultes' des enfants porteurs d'une pathologie chronique est à chaque fois un véritable drame tant pour l'enfant et ses parents que pour l'équipe* » (Notes de terrain – infirmière puéricultrice). Les professionnels semblent être soumis à une « *souffrance éthique* » (Aubry, 2010), provenant de l'impression de ne pas pouvoir réaliser les meilleurs soins pour la santé de celui qui vient de devenir adulte et qui ne dépend plus dès lors du service de pédiatrie. Le changement de service peut alors être perçu comme remettant en cause le suivi et la continuité des soins. A l'autre bout de la transition, le médecin du service adulte peut rencontrer des difficultés à s'insérer dans une longue histoire relationnelle entre le pédiatre, l'enfant et sa famille avec le poids d'un passé médical si important. Quelles ressources professionnelles mais aussi culturelles, sociales, symboliques, voire personnelles, sont mises en œuvre par les équipes et les professionnels pour faire face à ces situations ?

Nous n'avons pas observé de souffrance des professionnels au moment du passage de la pédiatrie à la médecine adulte dans le cadre de ces deux pathologies. Cela ne veut pas dire qu'il n'y en a pas dans le cadre général de la pédiatrie mais plutôt que ce ressenti serait contre-productif pour l'asthme et le diabète. Pour les professionnels rencontrés, « *bien faire son travail* » (Bidet, 2021) de soignant – et donc ne pas ressentir de *souffrance éthique* – consiste à rendre la personne malade autonome : cela ne peut advenir si les professionnels considèrent que les patients ne peuvent pas changer de service. S'ils ont *bien fait leur travail*, la personne malade est *autonome* et peut quitter la pédiatrie. Que l'enfant puisse passer en secteur adulte signe le bon travail des soignants. C'est seulement si ce départ est problématique que la souffrance éthique pourrait se faire sentir.

Toutefois, les suivis du DT1 et de l'asthme sont à distinguer. Les pédiatres-diabétologues connaissent souvent leur patient depuis la petite enfance, et les retrouvent tous les 3 à 6 mois pendant de nombreuses années (parfois plus de 10 ans). En revanche, le suivi des enfants asthmatiques est plus discontinu.

La spécialité en diabétologie travaille depuis les années 2000 à une meilleure organisation de la transition entre pédiatrie et médecine adulte, mais cette transition reste une source d'inquiétude pour les pédiatres (Tubiana et groupe collaboratif Passage 2019) quant au devenir de leurs jeunes patients auxquels ils sont attachés. Cette inquiétude est d'autant plus importante si le patient quitte le CHRU dans lequel il était suivi depuis le début de la maladie, voire quitte la région. Dans ce cas, les soignants gardent peu de contacts avec eux et ont rarement de leurs nouvelles, alors qu'ils en ont davantage lorsque le jeune adulte passe au service adulte de leur propre hôpital, avec lequel ils entretiennent des relations régulières. Malgré cet attachement, la question du départ vers les services adultes des patients DT1 n'entraîne pas la mise en jeu de la santé psychique des soignants rencontrés.

Le travail émotionnel (Fernandez, Lézé, Marche, 2008) de ces derniers consiste plutôt à construire comme normale la prise en charge par d'autres collègues, le moment venu, et de rendre suffisamment prêt le jeune malade.

Du côté de l'asthme, la majorité est suivie par un généraliste ou un spécialiste qui suivra le jeune adulte après sa majorité. Cette absence majoritaire de scission du suivi selon l'âge rend la question de la souffrance des professionnels à la « transition » peu pertinente. Soit, le jeune continue d'être présent chez son médecin traitant, l'asthme n'étant qu'un point du suivi, soit les spécialistes semblent accepter sans trop de regret un suivi discontinu. Les rares pédiatres pneumologues rencontrés n'ont pas fait état de souffrance spécifique. Tout en proposant une continuité des soins avec d'autres professionnels, ils reconnaissent avoir rarement de retours sur la suite de la trajectoire de soins de leurs jeunes patients.

Notre hypothèse d'une souffrance éthique des soignants est donc invalidée et la fin du suivi n'entraîne pas de souffrance professionnelle, même si les soignants restent demandeurs d'informations sur la trajectoire de soin prise par les patients qui sont passés par leur service et qu'ils n'en ont pas toujours.

2.4 Conclusion

L'enfance est une catégorie d'âge fondamentalement considérée comme immature par les professionnels, ce qui oblige à travailler avec les parents comme partenaires de soins, et leur déléguer une partie du travail médical (Mougel- Cojocar 2007b), particulièrement en ce qui concerne le diabète de type 1. Les personnels médicaux et paramédicaux développent une vision de la pathologie et de la personne malade qui nécessite un accompagnement de cette dernière par les proches. Maintenir de l'équilibre dans l'instabilité se réalise grâce aux proches, proches qui vont évoluer en fonction de la catégorie d'âge. Ils sont toujours importants mais ce ne sont pas les mêmes proches qui seront mobilisés et mobilisables : l'autonomie est donc relationnelle (Tronto 2008 ; Rigaux 2011) pour les médecins qui incluent l'entourage comme accompagnement, veille ou filet de sauvetage de ces jeunes malades chroniques.

En raison de l'immatunité des enfants, et du caractère « en devenir » et « en crise » des adolescents, la pédiatrie est présentée comme la spécialité des mineurs diabétiques et cette place ne leur est pas disputée. Le suivi de l'asthme des mineurs est plus disparate puisqu'il y a peu de spécialistes pédiatres pneumologues dans les régions investiguées et que les jeunes patients sont majoritairement suivis par des professionnels qui s'occupent autant d'adultes que d'enfants et adolescents. Certains pneumologues affichent toutefois un certain malaise à travailler avec les enfants, en raison particulièrement de la triade parents/enfant/professionnel, alors que d'autres s'appuient davantage sur le parent que sur l'enfant, y compris à l'approche de la majorité.

L'adolescence est pensée comme une période « de crise » inéluctable, normale, qui explique le déséquilibre des DT1 et les ruptures de suivi des asthmatiques. Une naturalisation de l'adolescence est ainsi à l'œuvre, qui est à questionner car elle peut cacher certaines pathologies (Pombet 2021). Ici cette vision essentialisée de l'adolescence peut potentiellement oblitérer les besoins de cadrage et d'accompagnement professionnel des adolescents en asthme qui n'en ont pas nécessairement « *rien à secouer* » de leur santé.

L'âge adulte est vu comme un moment de stabilité et d'approche plus aisée de la relation thérapeutique et de l'observance. L'adulte est considéré comme plus responsable, mais les professionnels ont des difficultés à définir quand le jeune entre dans cet âge. La transition vers la médecine adulte a lieu plutôt quand le jeune est considéré comme « prêt ». Il est toujours vu comme un jeune ou jeune adulte voire un « petit adulte » et pour les soignants, différents signes sociaux attestent qu'il mènera bientôt une vie que le monde du soin pourra qualifier d'adulte : autonomie financière, décohabitation, mise en couple.

Le passage vers la médecine adulte inquiète davantage les pédiatres que les médecins pour adultes. Si les représentations des professionnels séparent souvent les spécialités par âges, cela touche surtout le suivi des DT1 car les jeunes asthmatiques sont plus souvent vus par des médecins qui consultent pour les adultes et les mineurs. Les observations montrent des différences et des continuités dans les pratiques des professionnels pour enfants et pour adultes. Les consultations pédiatriques et adultes en DT1 connaissent le même déroulé, mais la pédiatrie intègre un examen clinique qui n'a pas été observé en médecine adulte, les parents sont des partenaires privilégiés mais les pédiatres engagent dès qu'ils le pensent possibles (vers 13-14-15 ans) un dialogue singulier avec l'adolescent, avec l'éviction progressive du parent. L'ensemble des professionnels du service pédiatrique forme des équipes serrées autour des enfants, au point qu'ils les rappellent s'ils ne viennent pas aux rendez-vous. Cet encadrement des enfants et de leur famille paraît spécifique, souvent décrit comme « *cocooning* » mais les jeunes diabétiques ne sont pas non plus laissés sans garde-fous dans les services adultes. Le secteur en pneumologie manque, de son côté, de moyens en personnel spécialisé et pluridisciplinaire (notamment des infirmières d'ETP) pour accompagner de façon plus dense les adolescents et jeunes asthmatiques et la trajectoire de soins est renvoyé davantage à la responsabilité du patient.

3. Transitions entre la pédiatrie et la médecine adulte : des dispositifs et des choix très variables

Comme l'écrit Maxime Morsa dans sa thèse de santé publique sur l'éducation thérapeutique du patient et le passage de la pédiatrie aux soins adultes, la transition est un terme polysémique qui désigne à la fois une période, un processus de transformation et un dispositif (Morsa 2019 : 51). Nous analyserons ici les dispositifs mis en œuvre par les services pour assurer la transition de la pédiatrie à la médecine adulte, la diversité de cet accompagnement entre le suivi du diabète de type 1 et celui de l'asthme, la perception que les jeunes ont de ces dispositifs, ainsi que la manière dont ils sont envisagés par les professionnels de santé. Les caractéristiques de l'asthme et du diabète, le type de structure de soin et les trajectoires des jeunes vont avoir une influence sur le degré de formalisation de la transition. Celle-ci, de plus, est surtout organisée entre les services de CHRU et peu structurée lorsque les jeunes patients passent entre différentes formes de suivi (CH, Libéral, CHRU).

3.1 Des maladies qui évoluent différemment dans le temps : bornes d'âge et moments où « passer »

Les modalités de la transition et la mise en place de dispositifs spécifiques dépendent en premier lieu de la maladie et de son traitement.

Le diabète de type 1 et l'asthme ne sont pas gérés de la même façon, comme nous l'avons déjà décrit plus haut. Les cas d'asthmes légers et modérés ne sont pas toujours pris en charge, contrairement au DT1 qui engage des enjeux vitaux dès sa découverte : *« le traitement de l'asthme c'est une histoire de confort, ce n'est pas comme le diabète »* (allergo-pneumologue, en libéral et à l'hôpital). Les jeunes diabétiques font nécessairement un passage par l'hôpital au moment de diagnostic, en tout cas, ils y sont envoyés par les pédiatres et généralistes et ils y sont généralement suivis. L'asthme, quant à lui, dépend d'une grande diversité d'origine (allergique et non-allergique), différentes formes de gravité (léger, modéré et sévère) et donc peut être suivi de manières très différentes avec ou sans suivi par des spécialistes, le plus souvent en libéral, comme démontré dans le chapitre 1.

Au contraire, un suivi chez un spécialiste en pédiatrie semble faire consensus quand il s'agit du DT1 chez un patient de moins de 16 ans. Certains diabétologues adultes, exerçant en libéral, vont affirmer ne pas avoir les compétences pour gérer le diabète en période pubertaire, en dressant ainsi une frontière entre un corps d'enfant et adolescent et un corps adulte : *« nous on les connaît en fin d'adolescence, ça va être une période où les changements hormonaux et physiques font que les besoins en insuline vont, vont différer »* (diabétologue pour adultes à l'hôpital). D'autres spécialistes expliquent que la spécificité des patients « enfants » et « adolescents » ne se limite pas aux questions hormonales : *« C'est pas le problème du diabète chez l'enfant, c'est plus s'il y a des problèmes annexes euh, au niveau puberté et cetera que ça peut nous poser des problèmes parce que nous on a pas d'expériences là-dedans »* (endocrino-diabétologue pour adultes, CHRU). Il faut également préciser ici (et des médecins le disent à mi-mot), que si un diabétologue pour adultes voit arriver un patient « trop jeune », c'est parce que les parents de celui-ci n'ont pas trouvé un terrain d'entente avec le pédiatre de l'hôpital. Accepter ce patient voudrait dire se mettre en position délicate par rapport au CHRU, qui fait figure d'autorité sur le territoire.

Par rapport à l'asthme, cette question n'est pas aussi claire. D'une part, parce que les suivis sont discontinus, surtout s'il s'agit de l'asthme léger ou modéré, un des médecins estime à 50% la part des patients qui ne viennent qu'une seule fois, d'autres constatent que les jeunes patients ont tendance à « disparaître » avec l'âge soit parce que leurs symptômes diminuent à l'adolescence (Akinbami et al., 2011), soit parce que leur ordonnance est renouvelée par le médecin traitant. D'autre part, la majorité écrasante des allergologues et pneumologues exerçant en libéral s'occupent de tous les âges. Ainsi, la transition d'un médecin pédiatrique à un médecin pour adulte ne concerne que les jeunes asthmatiques qui sont suivis à l'hôpital ou par de rares pédiatres spécialisés en maladies respiratoires des enfants en libéral.

La question de l'âge rejaillit sur le moment jugé idoine à effectuer la transition. Un des présupposés de la recherche PASMAL était que l'âge du patient importait dans la décision prise de le faire passer d'un service pédiatrique à un service adulte. Et même si les professionnels interviewés, dans un premier temps, donnent un âge chronologique en répondant à la question de l'âge de la transition vers la médecine adulte, les entretiens et observations nous amènent à nuancer cette position. En effet, après avoir donné un âge chiffré (16 et plus souvent 18 ans), les médecins précisent : « *18 ans normalement* » (pédiatre, hôpital) ; « *c'est vraiment le pédiatre et la famille et le jeune qui prennent la décision ensemble* » (diabétologue pour adultes à l'hôpital).

La transition est vue comme un moment dangereux en raison de ruptures de suivi potentielles : « *C'est souvent une période où on a l'impression qu'ils nous échappent, nous ! On a l'impression qu'il y a une mauvaise... enfin « mauvaise », on a l'impression qu'il y a une transition qui n'est pas évidente et automatique entre le monde de la pédiatrie et le monde adulte* » (chef de service diabétologie pédiatrique). Les professionnels cherchent à éviter de créer plusieurs transitions et visent à faire correspondre le changement de service avec les autres transitions de la vie des patients (scolaire, déménagement, entrée dans le monde professionnel ou l'alternance école/profession), qui peuvent causer une mobilité géographique, particulièrement le baccalauréat : « *J'attends le BAC et quand ils ont trouvé ce qu'ils vont faire dans leurs études, on change à ce moment-là* » (pédiatre diabétologue à l'hôpital et en libéral) ; « *Généralement, on se calle sur l'année de la terminale* (pédiatre en diabétologie à l'hôpital). Les scissions de sortie du système scolaire sont donc déterminantes ce qui crée des calendriers différents selon le parcours scolaire individuel : « *Un enfant qui part plus tôt en formation professionnelle, donc qui vit plus dans un monde d'adultes déjà, on peut commencer la transition à partir de 16 ans. Un jeune, quand il commence l'université, on attend qu'il ait débuté l'université* » (infirmière d'ETP diabétologie en pédiatrie, CHRU).

Même si des nuances sont apportées lors de la discussion, l'idée d'une transition longue qui s'effectue à partir des 16 ans et qui a comme pivot l'entrée dans les études ou dans le monde du travail reste très importante. Ce qui est important, plusieurs fois souligné dans la prise en charge du DT1, est la projection dans le futur, que ce soit à travers un projet professionnel ou un projet d'études : « *savoir se projeter* », « *se prendre en main* » sont envisagés comme des postures propices au passage au monde adulte.

Le moment de départ est aussi, dans les discours des pédiatres, celui où leurs jeunes patients apparaissent de façon saillante comme les acteurs principaux. Un endocrino-diabétologue en pédiatrie et médecine adulte explique que la transition se fait à partir de 18 ans, mais « *c'est vraiment en fonction d'eux, en fonction d'où ils en sont dans les études* », au moment où ils sont « *prêts* ». Il est donc attendu de la part des jeunes patients qu'ils deviennent des auto-soignants, mais aussi qu'ils prouvent leur « *maturité* » en choisissant de partir. Pour l'asthme, l'âge chronologique semble être le facteur dominant, celui-ci étant fixé différemment selon les CHRU. Ainsi, dans l'un des territoires enquêtés, le seuil de 18 ans est fixé, alors que dans d'autres celui de 16 ans est indiqué. Au CHRU 1, l'ensemble des professionnels accorde une importance fondamentale de la présence des parents avant 18 ans. Le seuil de l'âge majeur est donc un marqueur de changement dans la relation thérapeutique. Nous avons observé à plusieurs reprises que lorsque des jeunes de 17 ans se présentaient seuls en consultation, les professionnels ne cachaient pas leur difficulté de se confronter avec des jeunes qui décrivaient des symptômes différents par rapport à ceux qui avaient été décrits par les parents lors de la prise du rendez-vous téléphonique. Après 18 ans, ils demandent systématiquement aux patients s'ils souhaitent que leurs parents participent ou non à la consultation, tout particulièrement lorsqu'il s'agit des questions concernant leur vie privée. L'usage du CHRU du second territoire étudié est de faire la transition vers 16 ans. Cette pratique détermine aussi la gestion de la transition par le seul pédo-pneumologue qui propose aux jeunes d'aller vers un spécialiste pour adultes à partir de 15-16 ans, par manque de temps pour les suivre au-delà.

De plus, si l'entrée en médecine adulte se fait suivant des bornes d'âges variables, la transition ne s'arrête pas au seuil du service adulte, elle continue après les 18 ans avec des périodes de stabilisation,

de déstabilisation, de réajustements qui se succèdent au gré des changements biographiques ou des passages de statut. Parfois, des éléments matériels viennent aider la jeune personne à s'asseoir de manière « stable » dans le statut de jeune adulte, comme le montre cette observation en consultation hospitalière :

Observation CHRU – médecine adulte : des objets garde-fou de soi

Amandine, 21 ans, comptable, diabétique depuis l'âge de 3 ans, est en face du diabétologue qui lui demande si elle a un capteur et comment ça se passe. Le médecin demande ensuite à voir les enregistrements. Aurélie sort un carnet blanc et orange. « *Qu'est-ce que c'est ça ?* » demande-t-il ; « *C'est celui de la pédiatrie* » répond Amandine. « *Regardez-moi ça ! – s'exclame le médecin - Elle a presque 22 ans et elle a le débit de pompe de la pédiatrie !* » Le médecin propose ensuite de changer d'insuline et de passer à la FIASP qui a une action plus rapide. Amandine semble perplexe. Au bout d'un échange sur l'examen du fond de l'œil et sur les rendez-vous suivants, Amandine range ses papiers. « *As-tu besoin d'une ordonnance ?* » demande le médecin. Il refait une ordonnance en mettant la Fiasp. Amandine demande si elle peut encore garder une ordonnance avec la vieille insuline. Le diabétologue répond : « *Pas d'inquiétude, rien ne change, elle est seulement à action plus rapide, c'est pour pouvoir mieux s'adapter à ton diabète* ». Même scène pour le capteur, le médecin souhaite introduire le nouveau capteur dans l'ordonnance, Amandine demande qu'on garde encore une ordonnance avec l'ancien.

Pour mieux saisir les différences entre les deux transitions, celle qui a lieu dans le cas du DT1 et celle liée à la prise en charge de l'asthme, nous allons maintenant traiter ces deux cas séparément.

3.2. Des dispositifs de « transition » différemment formalisés pour les jeunes atteints de DT1

3.2.1 Des différences entre services et territoires

En raison des caractéristiques de la maladie et du suivi très structuré du diabète de type 1, les dispositifs de transition pour les jeunes qui en sont atteints semblent plus formalisés que ceux pour les jeunes atteints par un asthme. Toutefois, nous avons observé une diversité des pratiques selon les services, selon qu'on soit dans un CHRU ou un Centre hospitalier (CH), selon les territoires qui sont différemment dotés de ces structures.

Les services en diabétologie des CHRU investigués ont tous mis en place un dispositif de transition pour les enfants passant du service pédiatrique de leur établissement au service adulte du même établissement. Ces dispositifs se présentent sous différentes formes mais comprennent généralement à minima : une première phase où le pédiatre évoque en consultation le départ du service et du suivi pédiatrique avec les adolescents souvent à partir de 15 ou 16 ans, des consultations communes avec le pédiatre, le nouveau médecin pour adulte, l'adolescent. Deux consultations communes sont souvent pratiquées, la première en pédiatrie avec la présence du médecin adulte, puis la seconde en médecine adulte où se rend le pédiatre. Ces deux consultations ne peuvent pas toujours avoir lieu parce que les médecins n'ont pas toujours le temps, toutefois une consultation conjointe est maintenue.

Certains services en CHRU, mais pas tous, organisent des « journées ou demi-journées de transition » dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Lors de ces « journées », les jeunes sont invités au service de médecine adulte, ils y rencontrent des professionnels de santé au statut différent (médecins, infirmières, diététiciennes, cadres de santé, psychologues, infirmiers en formation) et parfois d'autres figures, comme des représentants d'association ou des coachs sportifs. Les présentations formelles peuvent alterner avec des moments de découverte, autant des lieux au sein du service (un jeu de piste a été conçu pour cela dans une des journées que nous avons observées), que de « consultations exploratoires » avec des spécialistes que les jeunes pourraient consulter dans leur histoire de maladie : en ophtalmologie, au service d'échographie pour le fonctionnement du doppler

vasculaire, à la Maison des adolescents. Les parents peuvent être présents en partie ou sur toute la durée des rencontres, mais le plus souvent les jeunes passent un temps long avec les professionnels conviés sans la présence des parents. L'objectif déclaré est celui de « rassurer », d'amortir autant que possible des changements trop abrupts. Lors des journées de transition auxquelles nous avons assistées, les soignants parlent de ces jeunes comme des « *adolescents en transition* » et font référence à plusieurs reprises à « *la spécificité de cet âge où on n'est plus un enfant, mais on n'est pas encore un adulte* ». Dans ce cadre, on souligne également le « *passage dans la continuité* » en marquant bien la volonté d'une absence de ruptures dans la prise en charge. Par ailleurs, chez les soignants, les *ruptures* affectives, familiales ou scolaires, sont censées jouer un rôle dans la gestion de la maladie et sont à tout prix à éviter.

Les « journées de transition » concernent toutefois un faible nombre de participants : dans notre enquête quantitative, 7 personnes DT1 sur 32 concernés par un passage entre pédiatrie et service adulte affirment avoir participé à « des événements qui marquent la « transition » entre le service pédiatrique et le service de médecine adulte ». Nous assistons donc d'une part à un investissement qui peut engager des ressources importantes en temps et en personnel et d'autre part à des réponses mitigées de la part des destinataires : « *La journée démarre à 9h15 par un jeu que l'entraîneur sportif a conçu afin de se présenter : on se dispose par taille, par âge, par type de sport pratiqué. La disposition en cercle, d'abord debout, ensuite autour de la table favorise cette informalité construite, cette volonté de mettre à l'aise « les filles ». Car il n'y a que quatre jeunes femmes pour 10 adultes sans compter les parents* » (Journal de terrain). De la même manière, dans un autre CHRU, en 2020, sur 25 patients à passer en médecine adulte, seulement 6 d'entre eux étaient présents à la demi-journée de transition.

Cette faible présence quantitative ne doit toutefois pas induire en erreur. D'une part, comme on le verra, ces initiatives sont plutôt appréciées par les jeunes. D'autre part, même quand ils n'y participent pas, elles contribuent à créer une attente, à donner une perspective et un cadre à l'intérieur duquel la transition s'organise et se formalise. Il s'agit d'un moment très important car tous les acteurs sont présents : professionnels, parents, jeunes et, parmi les professionnels, on trouve toute la panoplie des différents rôles et types d'intervention, même ceux qui, dans l'enceinte hospitalière, sont souvent les moins visibles : personnel de l'association, entraîneur sportif, élèves infirmiers en stage professionnel.

Il s'agit d'un moment très délicat non seulement pour les « adolescents », mais aussi pour les professionnels, notamment ceux qui semblent apparemment périphériques par rapport aux soins ou dans une position hiérarchiquement moins élevée. Ces dispositifs de transition, sont ainsi tout aussi importants pour les services en ce qu'ils permettent une mise en valeur du travail d'équipe, la valorisation de rôles moins visibles, la coprésence de toutes les personnes impliquées dans les soins, des échanges informels qui favorisent des collaborations plus institutionnalisées. Ces dispositifs rendent possible la mise en relation des pédiatres, se déplaçant expressément pour cet événement, et les médecins adultes les accueillant, favorisant ainsi une interconnaissance et un partage des pratiques.

Dans les centres hospitaliers (CH), la transition est peu formalisée et les situations sont diversifiées : tout d'abord, les professionnels spécialisés exercent autant en service adulte qu'en service pédiatrique, ou bien le service spécialisé accueille autant des enfants, adolescents que des adultes. Ainsi, le même médecin, pédiatre, spécialisé en diabétologie, a des consultations en pédiatrie générale et en diabétologie générale, ce qui fait qu'il garde ses patients qui passent en adulte. Certains marquent le « passage » en se mettant à vouvoyer leurs patients. D'autres les transfèrent à un médecin collègue du service adulte. A cette occasion, une visite du service adulte peut avoir lieu, voire une consultation commune, mais ces pratiques sont à la discrétion des professionnels. Un « courrier de la pédiatrie » accompagne le transfert. Dans d'autres configurations, le patient connaît le service et il change de médecin, changement qui s'organise soit par une consultation conjointe, soit par un rendez-vous téléphonique entre les médecins et une présentation du nouveau référent au patient par l'ancien. Les professionnels se connaissent souvent lorsqu'ils exercent dans le même établissement, ils connaissent

leurs pratiques et ils peuvent discuter en amont de leurs patients s'ils s'entendent bien. La relation informelle entre ces professionnels s'avère souvent fondamentale dans la transition de l'un à l'autre et dans la confiance qui peut être transmise au patient envers le nouveau médecin.

Ce n'est pas le cas lorsque les jeunes patients changent de ville ou s'orientent vers un suivi en libéral. Dans ces configurations, la transition entre les professionnels est inexistante. Au mieux le médecin référent conseille un médecin adulte, voire « adresse » son patient à un ou une confrère connu. Dans ce cas, un courrier d'adressage peut accompagner le patient mais, rares sont les coups de téléphone, les consultations communes sont absentes. Entre professionnels en libéral, pédiatrique et adulte, seul un courrier accompagne le jeune patient avec une attente de retour du médecin adulte. Le plus souvent, lorsque le jeune adulte change d'établissement ou quitte la région (ce qui est fréquent pour poursuivre des études) les professionnels autant que les patients rencontrés constatent qu'il n'y a pas de continuité. Le patient doit assurer la continuité de son parcours de soin par lui-même en prenant un rendez-vous avec son nouveau médecin et en racontant son histoire

La pluralité de ces dispositifs – qui vont de la simple annonce faite aux jeunes, quoique souvent répétée, d'un courrier, d'une double consultation jusqu'à l'organisation de journées transition plus complexes, permettent aux patients des transitions différentes, qui s'adaptent, souvent à leurs parcours. A part quelques cas, sur lesquels nous reviendrons, même ceux qui ne participent pas aux événements structurés de transitions, soulignent à quel point ils ont été préparés à ce passage.

3.2.2 Comment les jeunes évaluent-ils la transition entre services ?

L'enquête quantitative montre que 75% des jeunes affirment avoir bien vécu le passage de la pédiatrie à la médecine adulte ; 6% ne s'en sont pas aperçus ; 19% ont eu des difficultés à trouver un nouveau médecin notamment lors du départ d'un CH vers le libéral ou encore suite à un déménagement lié aux études, à l'entrée dans la vie professionnelle ou pour d'autres raisons personnelles. L'exploration qualitative, nous donne des résultats analogues. Si les récits de la maladie sont jalonnés de points de repères, la transition entre services est rarement saillante dans les discours des jeunes interviewés. A la différence du diagnostic, qui constitue « un point nodal de l'expérience biographique » (Leclerc-Olive 2010 : 334), la transition entre services ne se donne pas à voir un événement mémorable, produisant un changement de situation comme l'entrée dans le parcours de diabétique décrit, par exemple, par Marion 17 ans : *« Ça va faire 10 ans que je suis diabétique. Alors chez moi, on le fête. Du coup cette année j'ai le droit à deux beaux gâteaux d'anniversaire, avec une plaque avec écrit : 'joyeux anniversaire Marion' ! »*.

Dans l'enquête qualitative, des 38 jeunes de plus de 16 ans (19 femmes, 19 hommes), 8 sont en pédiatrie ; 28 en adulte, 2 en train de passer, 3 ont été suivis directement en médecine adulte, 13 décrivent des dispositifs de transition de format variable, 14 jeunes ne se souviennent pas, disent avoir « loupé », « oublié », ou n'étant « pas important ». Les témoignages des jeunes hommes et femmes rencontrés nous permettent de dégager quatre attitudes à l'égard de la transition.

➤ Une étape à passer et une autre modalité de relation

Une première attitude exprime un sentiment plutôt positif. Ainsi Samuel, étudiant, 19 ans, a effectué son dernier RDV en pédiatrie avec pédiatre et diabétologue pour adultes. Même si, comme il l'affirme *« mon ancien médecin en pédiatrie était top »*, les médecins pour adultes sont vus comme *« tous sympas ... »* et la diabétologue qui va le suivre *« est trop cool. Donc oui ça s'est super bien passé »*. Pour Aaron, 18 ans, étudiant : *« Le diabétologue adulte était venu au service de pédiatrie et il m'a expliqué, il s'est présenté, il m'a rassuré aussi. Il est très très professionnel. Et franchement, le côté humain de ce passage, je trouve, qu'il a été parfaitement exécuté quoi ! »*

Parfois le passage en médecine adulte correspond au souhait des jeunes, qui n'ont pas envie de se sentir infantilisés ou qui perçoivent ce passage comme plus adapté à leur âge et à leur vécu. Samia,

étudiante, 21 ans, raconte : « *Je trouvais que la pédiatrie ne me correspondait plus du tout. Je trouvais ça nian nian. Ils étaient trop derrière moi. Moi je voulais plus de liberté, plus de choix.* » Le passage au service adulte est envisagé comme faisant partie de la trajectoire existentielle et même si « *on se sent moins cocoonés* », de nombreux jeunes rencontrés expriment le sentiment de devoir passer à l'étape supérieure : « *J'adorais revoir les infirmières. Les infirmières que je connaissais depuis que j'avais 3 ans donc forcément, quand je les voyais j'étais trop contente. Alors que maintenant, on va aux adultes, il n'y a personne dans les bureaux, il n'y a plus d'infirmière qui vient faire ta petite glycémie et tout, c'est vraiment... Voilà, après c'est la vie, maintenant on est grand* » (Vanessa 20 ans).

La transition est aussi préparée assez longtemps à l'avance, par des discours, des incitations, qui font que les jeunes, lorsqu'ils sont suivis en milieu hospitalier, et notamment dans un CHRU, se sentent rarement pris au dépourvu : « *Ça fait facilement deux ans qu'elle m'en parle. A partir de dix-sept ans, elle m'a préparée : « Voilà, tu vas bientôt avoir dix-huit ans, il va falloir changer de service. – Bah Ok. » Moi on me dit, je n'impose pas quoi. Si elle me dit de changer, on change quoi. Du coup, elle me préparait, elle me disait : « Voilà, on va bientôt en parler sérieusement. » A partir de mes dix-huit ans, elle m'a dit : « Bon là tu as dix-huit ans, on va changer* » (Camille 19 ans).

Le déséquilibre glycémique que certains professionnels de santé constatent pendant un temps après le passage des jeunes en médecine adulte semble moins lié à l'organisation de la transition (ou au manque d'organisation) ou à celle du service de diabétologie adulte (même si la plus grande liberté qu'a le jeune dans ces prises de rendez-vous joue un rôle), qu'au changement de vie qui a lieu au même moment que la transition entre services : entrée à l'université, départ de chez les parents, entrée dans la vie professionnelle, surcharge des emplois du temps, difficultés à observer un rythme de vie régulier. Ces changements s'accompagnent également pour certains des enquêtés d'une évaluation des situations et des priorités un peu différentes, ainsi les études ou la vie sociale passent avant le diabète.

➤ **Des appréhensions et des vécus négatifs**

Selon les données quantitatives, un peu moins d'un quart des interviewés (23%) dit appréhender la transition et 15% se sentent inquiets. Ces craintes sont liées au fait de connaître une nouvelle équipe, à l'attachement émotionnel au pédiatre, à la peur d'un suivi moins important. Comme le confie Camille, 19 ans : « *Ça fait dix ans maintenant que je suis avec le pédiatre, on a pris des habitudes, il me connaît, reconstruire ça avec un autre médecin, ça ne va pas être facile tout de suite mais c'est bien de changer dans tous les cas, il peut m'apporter autre chose. Donc ça me plaît.* »

Les difficultés toutefois se concentrent surtout du côté de celles et ceux qui doivent trouver seuls un nouveau médecin, à cause d'un déménagement, d'un passage en libéral ou d'un CH vers CHRU. Les temps d'attente, la désorientation induisent le risque d'absence de suivi pendant plusieurs mois. C'est le cas de Céline 18 ans qui déménage pour ses études. Son diabétologue l'a mise en contact avec un médecin de sa nouvelle ville, mais elle n'a pas eu de rendez-vous pendant 7 mois. De même, Apolline 19 ans, suivie en pédiatrie dans un CH puis en adulte dans un CHRU. Elle a effectué le passage à ses 18 ans après l'orientation post-bac. Elle a contacté seule son nouveau médecin, elle n'a ni bénéficié d'orientation, ni de double consultation et n'a pas été suivie pendant 9 mois. Axelle, 19 ans, a été suivie en pédiatrie dans un centre hospitalier et ensuite en libéral. Elle affirme que la transition a été mal expliquée et qu'elle a dû trouver un médecin pour adultes toute seule, ce qui a entraîné une absence de suivi pendant 5 mois.

3.2.3 Une appréciation des « journées de transition »

Les jeunes que nous avons rencontrés et qui ont suivi une demi-journée ou une journée dédiée à la transition sont globalement satisfaits du dispositif. A l'exception d'une fille, enfant de médecin, qui affirmait déjà tout savoir autour de la transition entre services, les jeunes se disent satisfaits d'avoir pu connaître les lieux où ils seront soignés, les professionnels qui vont les prendre en charge, d'avoir

eu des informations pratiques (permis, assurances, travail, école) et d'être informés sur les nouvelles technologies. Comme ils affirment : « *Au départ je me suis dit, un autre jour à l'hôpital et puis finalement j'ai pu découvrir quelque chose de nouveau* » ; « *ça a été important de connaître d'autres jeunes qui vivent la même chose que moi et de pouvoir en discuter* » ; « *on a découvert les lieux* » ; « *on a été informées du permis de conduire, on ne savait pas qu'on ne pouvait le prendre que pour 5 ans* ». Les dispositifs d'une journée ou d'une demi-journée sont envisagés avec plus de faveur par rapports à ceux qui occupent deux jours, souvent en période de vacances scolaires.

Le dispositif « transition » permet également aux jeunes de pouvoir échanger entre eux. Les dialogues les plus intéressants ont lieu dans les trajets entre un pavillon et l'autre, pendant la visite du service ou encore dans les temps d'attente avant les démonstrations faites par les médecins spécialistes. A l'anthropologue de les glaner, en écoutant d'un air distrait ce qui se dit dans son dos ou à ses côtés.

Fleurissent des narrations autour de crises hypo ou hyper-glycémiques importantes, souvent dans un contexte où le jeune est mal compris et où on évalue mal ses compétences (l'école en particulier), les jeunes racontent des cuites avec les amis, de sorties scolaires auxquelles on n'a pas eu accès, d'infirmières scolaires qui se trompent, de craintes des garçons atteints de DT1 à aborder les filles de peur de ne pas tenir le coup, de problèmes scolaires, de pompiers appelés sans nécessité.

Ces trajets sont souvent courts, ces échanges rapides, mais intenses, on profite d'un temps qui est compté. Alors que dans les entretiens formels, les jeunes interviewés déclarent souvent (mais pas toujours) ne pas vouloir rencontrer d'autres jeunes atteints de DT1 pour ne pas être identifiés à leur maladie, la journée transition favorise, légitime et donne un cadre possible d'expression à ce type d'expériences : « *Je n'avais jamais eu l'occasion de rencontrer d'autres personnes avec le diabète avant, ça a été important de connaître d'autres jeunes qui vivent la même chose que moi et de pouvoir en discuter* » (Aaron 18 ans). Il s'agit d'un cadre à la fois partagé et provisoire, n'enfermant pas toute l'expérience de l'adolescent dans sa maladie, mais favorisant l'expression de sentiments intimes le temps d'un échange informel, comme le montrent les deux observations ci-dessous, réalisées lors de deux journées de transition.

Observation 1 : la difficulté d'être comprise

En route vers un autre service, progressivement des duos vont se former et ils vont se consolider pendant le reste de l'après-midi : Odette et Roberta d'une part, Samia et Fouzia de l'autre. Odette et Roberta discutent plutôt d'école, de révision, des filières indiquées pour Parcours Sup. Roberta, qui vit en milieu rural, se plaint de ne pas connaître d'autres jeunes ayant un diabète, sauf une fille qui était en terminale quand elle était en seconde et avec qui elle ne pouvait pas vraiment parler. Odette acquiesce, elle non plus n'a de contacts avec d'autres filles diabétiques. Je pose une question sur les infirmières scolaires, si elles y vont, comment ça se passe si elles ont un problème. Roberta se plaint d'une fois où elle a été voir l'infirmière scolaire avec 2 grammes et celle-ci prise de panique a appelé les pompiers. Elle affirme que les infirmières scolaires ne savent rien. Odette est plus nuancée, dit qu'elles n'ont pas été formées. Roberta : « *moi j'ai vu le pompiers, j'ai dit mais c'est pour moi ? Mais ça va pas non ? Avec 2 grammes, c'est rien* », pour ensuite ajouter qu'elle a dû quand même partir avec les pompiers à l'hôpital parce qu'ils étaient venus pour elle et puis de l'hôpital elle a pu rentrer chez elle. Les récits de catastrophe reviennent ensuite au service en parlant de la difficulté d'avoir des perfusions et de peau fine.

Observation 2 : dire l'intime entre deux portes

De l'ensemble des participants à la journée de transition (4 garçons et 2 filles) se détachent rapidement deux groupes. Naël et Tom se rapprochent rapidement, ils se parlent beaucoup l'un avec l'autre pendant les présentations et, au moment du déjeuner, c'est Louis qui les rejoint ; ils vont former, à

partir de midi environ, une espèce de trio, dont est exclu l'autre garçon de 18 ans. Une discussion anime entre Louis, Tom et Naël sur quel est le point le plus bas d'hypoglycémie qu'ils ont touché. Ils commencent ainsi à lancer des chiffres, « *Moi, le plus bas c'était 0,30 !* », « *Moi le plus bas c'était 0,10 !* » et ils discutent sur la durée qu'ils peuvent tenir en hypo tout en faisant du sport. Ce débat, sur ce qu'on a touché, essentiellement en bas, moins en haut, a lieu en attendant la visite chez l'ophtalmologue. Il introduit une autre discussion sur comment ils ont découvert leur diabète. Naël affirme que quand ils lui ont dit qu'il avait un diabète, il s'est mis à pleurer et qu'il a pleuré, qu'il a vomi et que c'était un choc peut-être encore plus pour ses parents. Et, il se tourne vers Louis et Tom en disant « *Dites pas que vous avez pas pleuré les mecs ! Vous avez pleuré aussi !* » Et Tom répond : « *Ah oui, moi aussi j'ai pleuré, moi j'ai beaucoup pleuré même !* » Louis : « *Non, moi j'ai dit, c'est cool, on était dans le Samu, y'avait ma mère, finalement j'étais pas inquiet plus que ça, ma mère était plus inquiète que moi [...]* ». Ce registre de l'aventure, mi-ironique, mi-guerrier, caractérise les récits et les interventions de Louis à d'autres moments de la journée. Mais c'est lui qui introduit la question des filles. Il parle de la peur de se retrouver avec les jambes flageolantes, sans pouvoir tenir debout, ou encore de boire, et après une soirée arrosée et se retrouver avec la fille en train de vomir dans la baignoire près du lit. De fil en aiguille nous nous retrouvons tous dans la salle d'attente. Et quand l'infirmière appelle au suivant, un des garçons s'exclame : « *Nous, nous sommes trois !* » et elle renchérit : « *Ça, on l'a bien vu !* »

Un dernier positionnement rassemble enfin ces jeunes pour qui la transition est assez préparée en amont par des annonces, des discussions, des consultations conjointes, et trouvent que les initiatives plus formelles comme des « journées transitions » constituent du « *temps perdu* », « *encore du temps passé à l'hôpital* », ou une manière de « *replonger dans le diabète H24* ». Ces interviewés expriment alors une préférence pour des dispositifs souples ou pas trop longs. La transition médicale arrive au même moment d'autres passages ou épreuves (baccalauréat, permis, choix d'orientation, entrée dans la vie professionnelle, éloignement de la famille) ce qui pour certains la place en second dans leurs préoccupations. D'autres enfin expriment le sentiment d'avoir « *à tout gérer en même temps* », la transition venant ainsi amplifier des difficultés déjà existantes.

3.2.4 Une transition avant l'heure

Dans les récits de nos interlocuteurs atteints par un DT1, la transition se produit plutôt progressivement et est très anticipée dans les consultations pédiatriques. La transition peut être plus rarement effectuée brutalement par le souhait des jeunes patients ou de leur famille : des incompréhensions avec le pédiatre, le choix d'une technique d'administration de l'insuline plus utilisée en médecine adulte, des affinités avec tel ou tel professionnel, le fait qu'un membre de la famille soit déjà accompagné par un diabétologue ou encore des co-morbidités sont autant de facteurs que nous avons relevé sur le terrain comme orientant le choix d'un médecin adulte dès l'enfance ou l'adolescence.

Nous nous allons restituer dans le détail le parcours d'Ahmed, entré en médecine adulte à 11 ans, pour montrer comment la transition entre services peut se faire en différentes étapes, grâce à différents types de professionnels et de modalités d'exercice, ainsi que le rôle que peuvent endosser autant des personnes de la famille que d'autres patients dans ce passage.

Ahmed 11 ans : des transitions multiples avant l'heure

Nous rencontrons Ahmed, 11 ans, dans un service pour adultes d'un CHRU. L'enfant, dont le diabète a été découvert 11 mois plus tôt, est hospitalisé pour un changement dans la technique d'administration du traitement, notamment la pose d'une pompe à insuline. Si Ahmed refuse l'entretien formel, nous interviewons sa mère et nous effectuons des observations lors de

l'hospitalisation et lors d'une rencontre que mère et fils ont avec les membres d'une association d'aide aux malades. Le long récit de la mère retrace les différentes étapes d'une transition avant l'heure.

Un premier moment est centré autour des difficultés rencontrées en service pédiatrique qui ont amené la famille à se tourner vers un médecin en libéral grâce à l'expérience du grand-père maternel, atteint d'un diabète de type 2. En abordant le suivi en pédiatrie, la mère raconte : *« Alors là, le feeling n'est pas du tout passé. C'était tout de suite dans l'agressivité. Pour Ahmed hein ! Le diabétologue ne l'était pas forcément, mais lui le voyait comme ça. « Non, non, non si tu fais que des hyper à ton réveil c'est parce que tu manges en cachette la nuit ». Lui pleurait et jurait qu'il ne se levait pas. « Est-ce que tu comprends ce que je te dis ? » nanani [...] et du coup c'était très violent pour lui, très violent pour moi d'entendre ça, et on est sortis de là-bas et il m'a dit « Maman tu me crois quand je te dis que je mange pas entre...que je grignote plus ? ». J'ai dit « oui oui je te crois et surtout je le vois ». Et...il me fait « on fait quoi ? », je dis « on ne continue pas avec ce médecin ». Il me dit « ah merci maman » (rires). Je dis « ne me dis pas merci, on va trouver, on va chercher, on va voir ». Et mon père est diabétique depuis son infarctus y'a un an et il a une endocrinologue. Et il m'a dit « écoute je vais lui en parler et si elle est d'accord de te recevoir, je donne ton numéro et elle t'appelle ». Et effectivement il lui en a parlé et le lendemain elle m'a appelée. Elle m'a dit « écoutez, j'ai été sensibilisée par l'histoire que votre papa m'a racontée, est-ce que votre fils peut venir demain ». Tout de suite dans la foulée. J'ai dit « bah oui il peut ». On y va, on explique, elle regarde son livret, elle regarde F. « alors la pompe ? – Non je veux pas de la pompe – Ok » Et elle lui dit un mot clé, mais qui l'a vraiment, mais considérablement, et lui, et moi et tout le reste de la famille, ses sœurs etc., à accepter le diabète. Elle lui dit « c'est pas à toi de t'adapter à ton diabète, c'est à ton diabète de s'adapter à toi ». Et il la regarde et il pleure. Alors du coup...il parle pas hein, il répond pas et il pleure et il parle pas. Et après elle nous dit « j'ai pas l'habitude avec les enfants, normalement on ne vous accepte pas parce que c'est un mineur, mais vu votre histoire on va le suivre ». C'était parfait. On est sorti de là-bas mais (souffle aspiré) on dirait qu'on a laissé tout (insiste) notre poids chez elle. Et on a dit bah voilà, le diabète commence ici. »*

La rencontre avec cette médecin en libéral qui travaille avec les adultes modifie la communication avec l'enfant. Affranchi de son assignation à « l'enfant qui ment », Ahmed commence à écouter autrement les prescriptions médicales.

Une deuxième étape, après le départ de la pédiatrie et la prise en charge par un médecin en libéral, est marqué par une première interrogation sur le changement de technique. *« Un mois plus tard [la médecin] nous appelle et elle nous dit « vous êtes d'accord pour faire un repas thérapeutique ? Bah ouais d'accord.— Et là y'avait Agathe, la représentante de l'OmniPod, et y'avait un jeune homme de 26 ans, diabétique depuis l'âge de 9 ans, une diététicienne et le docteur S. [...] Le jeune homme se présente à Ahmed et il dit « moi aussi c'était compliqué, les deux premières années, avec les hormones de croissance c'est pas facile etc. ». Ahmed lui dit « mais c'est quoi des hormones de croissance ? » (Rires) “Bah tu vois, c'est tout ce qui dirige ton système et qui va te faire grandir et qui va aussi dérégler ta glycémie... Du coup il l'écoute, il l'écoute, il lui pose des questions et tout, ils se répondent entre eux. Et la diététicienne elle regarde le plateau « bah écoute c'est bien ça, mais tu vois les légumes faut que tu les prennes aussi ». Et tout ce qu'on lui avait expliqué au service de pédiatrie qu'il n'avait peut-être pas forcément ou qu'il ne voulait pas entendre, là il l'a entendu. [...] Et là Agathe lui dit « Pourquoi tu ne veux pas de la pompe ? Parce que la pompe ça pourrait t'aider, tu sais si t'as de l'hyperglycémie à ton réveil, c'est pas parce que tu manges dans la nuit, nous on te croit” [...] Alors Ahmed la regarde et il dit « donc vous me croyez quand je dis que je mange pas dans la nuit ? – Oui on te croit » (rires). Ouf ! Et elle sort l'OmniPod, elle fait : « et ça ? Il fait « c'est un genre de capteur ? – Non c'est une pompe – Mais ils sont où les fils ? – Je vais t'expliquer si t'es d'accord, on va travailler ensemble avec le docteur S. et on va discuter de cette pompe-là, je vais te montrer comment ça se passe, tu vas réfléchir le temps de tes vacances d'été, et tu me recontactes au mois de septembre ».*

Une relation d'échange est mise en place avec un adulte qui est passé par les mêmes étapes que lui, un modèle partenarial est initié par l'infirmière, la diététicienne et le médecin libéral (« *on va discuter* », « *on va travailler ensemble* »). Ce dialogue qui va au-delà de l'âge – et qui sape l'assignation à l'image convenue de « l'enfant gourmand » (Diasio 2004) – induit également une relation de confiance entre le jeune et les professionnels de la santé.

Le troisième moment de cette transition est constitué par l'arrivée au service de médecine adulte du CHRU. Toujours selon les dires de la mère, Ahmed est d'abord frappé par le cadre matériel, très différent de celui de la pédiatrie : « *Je vais être dans un vieil hôpital, ça fait peur, c'est Halloween* » (rires). *Il est venu ici il a dit « tu te rends compte les rues ? on dirait qu'on a fait un bond dans les années Daddy et mamie (rires) – Ouais c'est vrai t'as raison mais bon ». Autant vous dire que lundi-mardi, c'était que des hyper glycémie, ça n'arrêtait pas, c'était au-dessus de 4g. Hier, aujourd'hui, ah aujourd'hui c'est magique, y'a 1g20, mais il a presque plus envie de partir. Équipe au top ! Il a aussi rencontré le groupe de la formation, qui sont magiques (insiste) avec lui. Donc ouais, la petite mascotte du service »* (rires).

La quatrième étape a lieu enfin lors d'une rencontre d'information sur la pompe à insuline organisée par une association de diabétiques. Ahmed y rencontre des hommes adultes qui lui expliquent comment customiser le capteur suivant ses préférences sportives et l'exhortent à ne pas se laisser aller lors des difficultés. Un processus d'identification se met en place, basé sur le genre, sur la possibilité d'adapter le capteur à la mode vestimentaire et d'avoir une vie « comme les autres ».

Le cas d'Ahmed montre l'importance de différents acteurs dans l'accompagnement lors de la transition : au-delà des médecins en pédiatrie et en service adulte (à l'hôpital comme en libéral), une diététicienne, une prestataire de la pompe, un autre jeune atteint de diabète de type 1, l'équipe du service, les membres d'une association vont progressivement aider Ahmed à « faire le passage ».

3.3 Une transition moins visible et peu marquée pour les jeunes souffrant d'asthme

En ce qui concerne le traitement de l'asthme, on constate une quasi-absence de la question de la transition entre médecine pédiatrique et adulte en tant que telle, c'est-à-dire en tant que passage qui peut être repéré dans un lieu et un temps précis, dans le corpus des jeunes porteurs d'asthme. Dans l'enquête quantitative, à la question sur le type d'événement qui a marqué la transition ont répondu 3 asthmatiques contre 7 diabétiques. Ces événements étaient : une journée collectives (3 diabétiques et 1 asthmatique) ; une consultation conjointe entre pédiatre et médecin pour adultes (3 diabétiques et 1 asthmatique) ; les deux (1 diabétique) ; un temps individuel en médecin adulte et une consultation jointe (1 asthmatique). 2 sur 3 asthmatiques décrivent les événements comme « inutiles » et 1 comme « pas vraiment utiles ».

La transition entre services ne prend pas sens pour une partie des interviewés car ils sont suivis soit chez un généraliste, chez un spécialiste en libéral ou dans un service hospitalier qui accueille enfants et adultes. Dans l'un des CHRU, un tri s'opère au regard des spécialités médicales, la pédiatrie jusqu'à 16 ans, et les services adultes à partir de 16 ans. Cette règle n'a pas été suivie stricto sensu au regard des éléments de l'enquête. Soit les jeunes sont suivis en pédiatrie et la transition se fait entre 16 ans et 20-21 ans, soit ils arrivent de l'extérieur et l'intégration au service adulte intervient dès 15 ans. Les professionnels ne connaissent pas toujours le processus qui amène le jeune dans leur consultation, ce qui démontre l'absence de transition formalisée.

« Dans les dossiers, ce n'est pas tout à fait clair. Il y en a qui passe là à 18 ans, ils sont encore suivis par le pédiatre, c'est vraiment le pédiatre, je pense, qui décide à partir de quand ils passent à l'âge adulte. Et de même, moi je fais la même chose quand je découvre un asthme chez un enfant qui est envoyé par un médecin traitant par exemple. L'enfant a seize ans et ben je ne l'envoie pas au pédiatre, je le suis, même à partir de quinze ans, seize ans. Je les suis à partir de cet âge-là. Je les prends en charge tout de suite quoi. » (Pneumologue, CHRU)

Un médecin généraliste fixe aussi cette transition autour des 16 ans en orientant vers deux professionnels différents (pneumo pédiatre, puis pneumologue), mais il souligne que la pneumo-pédiatrie est peu développée : *« en général, ça sera plutôt effectivement, plutôt pneumo-pédiatre, dans l'idéal pour les enfants. Et puis après, pneumologue à partir de 16 ans pour que ce soit quand même, on va dire tester, qu'ils aient eu les examens qu'il faut. (...) l'orientation hospitalière fait qu'en général le service de pédiatrie accepte les gens jusqu'à, je crois que c'est 15 ans, 3 trimestres. Donc globalement on oriente comme ça, on va dire plus de 16 ans, plutôt vers un pneumologue adulte et puis après effectivement, pour les enfants qui ont moins de 16 ans, dans l'idéal, chercher à avoir un pneumo. Mais bon ce n'est pas toujours facile... »* (médecin généraliste).

Au-delà de l'âge chronologique, l'un des médecins met en évidence le caractère subjectif de la décision, le fait d'être face à un adolescent et plus un enfant, et l'importance d'inscrire la relation thérapeutique dans un temps plus long et donc auprès d'un médecin pour adulte qui pourra suivre le jeune sans coupure :

« J'en ai aucune idée, c'est mon ressenti, enfin... Oui, en gros, si c'est un adolescent, si c'est pas un enfant. Mais je crois que l'adolescent, c'est à partir de douze ans, je crois que c'est ça. (...) Je me dis si je dois envoyer un jeune qui a quatorze ans pour trois ans en pédiatrie, c'est aussi pour ça que je ne les fais pas, parce que l'alliance thérapeutique, c'est très important et que je me dis : « Ben voilà, que trois ans avec un médecin, ce n'est pas beaucoup. Du coup, c'est peut-être pour ça que je préfère les suivre dès le départ. » (Pneumologue, CHRU)

Ce professionnel relève toutefois que dans les suivis de consultation, cette partie de la population asthmatique, de 14-20 ans, reste très rare. Aussi, une partie des jeunes sont suivis par des pédiatres en libéral. Or ceux-ci soulignent que même si un jeune est hospitalisé pour une crise d'asthme, les praticiens hospitaliers ne doivent pas « voler » les patients aux libéraux.

3.4. Engagement et réflexivité des soignants face à des ressources parfois limitées

Les soignants rencontrés sont dans l'ensemble très soucieux de garantir une continuité dans les soins et d'accompagner la transition. Toutefois des positions plus réservées peuvent émerger, notamment sur le risque que des dispositifs très construits passent « à côté » des publics qui en ont le plus besoin. Ainsi, pour certains professionnels, les participants ne sont pas toujours ceux qui sont peu équilibrés. Un diabétologue de CHRU affirme au sujet des jeunes qui ont suivi le dispositif de transition : *« Je les trouve mieux équilibrés de façon globale, sauf ceux qui sont toujours réfractaires à la prise en charge de leur maladie mais en toute honnêteté ceux qui participent à la transition c'est ceux qui ont compris entre guillemets le suivi, la prise en charge thérapeutique »*.

Un des effets des dispositifs de transition, dans leur grande diversité et niveaux de complexité, est alors celui de susciter une réflexivité et une distance critique sur les pratiques professionnelles. Les entretiens et les observations font état de formats variables et d'expérimentations face à des participations inégales : *« on change de formule [...] c'est compliqué de faire venir des ados. Ils viennent peu et parfois c'est très froid. Personne ne parle. On change [...] on n'a pas encore trouvé la bonne formule »* (pédiatre, CHRU).

Dans un CHRU, nos observations ont permis de saisir une évolution des journées de transition tout au long des deux ans de terrain, avec des essais sur les meilleures dates pour faire venir les jeunes, sur la durée (avec un passage de deux jours à un jour), l'introduction d'éléments plus ludiques, des concertations auprès des autres services pour favoriser un meilleur accueil des jeunes, un ordre différent des présentations. L'infirmière référente effectue un travail considérable de coordination entre soignants et profite du moment de l'entretien pour demander à l'anthropologue quelles seraient les meilleures formules pour faire plus participer les jeunes.

Dans les hôpitaux locaux ne possédant pas de service pédiatrique mais des services mixtes enfant/adulte, la question se pose autrement, tout en engageant de la même manière une réflexion sur

comment adapter les pratiques professionnelles lors de l'avancée en âge des patients. Si aucune transition institutionnalisée ne vient ici « marquer » de passage d'âge, reste que « *à un moment donné, il y a un statut social qui apparaît, qui mérite son respect. Quand vous faites du sport et que vous changez de catégorie, que vous passez de cadet à junior, de junior à senior, c'est pareil* ». Le médecin endocrino-diabétologue, qui tient ces propos, exerce dans un petit hôpital dépourvu de service de pédiatrie spécialisée, ce qui lui donne la particularité de suivre les mêmes jeunes patients jusqu'à l'âge adulte. Cependant, il s'agit pour lui de bien manifester ces changements de statut dans la relation thérapeutique et, surtout, d'éviter d'infantiliser les « *grands* ».

Pour ce faire, il explique passer du tutoiement au vouvoiement lorsque le moment lui semble opportun. Il espace aussi progressivement les consultations, comme pour inciter les « *grands* » à se reposer davantage sur eux-mêmes. Surtout, il dit avoir à leur égard moins de tolérance, exposant ainsi des comportements qu'il ne laisserait plus « passer » : « *Il y a un recadrage [...]. Un traitement qui n'a pas été changé [adapté], moi, je voudrais que ça soit comme ça. Normalement la prise en charge, c'est ça, et pas ça. [...] Certains ne supportent pas, donc [ils] coupent le contact* ». Le tutoiement est également interrogé par les équipes pédiatriques. En tant que l'affirmation d'une certaine hiérarchie des âges et des générations (Alanen, 2011), il ne va plus nécessairement de soi lorsque l'enfant « change de catégorie ». Comme le souligne Virginie Vinel (2015) et tel que nous l'avons observé auprès d'un médecin qui exerce à la fois en pédiatrie et en médecine adulte, il est cependant gardé par les professionnels tout au long du suivi, mais davantage comme un lien de proximité assurant la continuité de la relation thérapeutique. Ces exemples ne sont pas nécessairement représentatifs de toutes les pratiques observées ; ils permettent toutefois de poser la question des changements d'ordres relationnel, organisationnel ou symbolique s'opérant dans la relation thérapeutique alors que les enfants avancent en âge, et les manières dont les professionnels se questionnent aussi quant à leurs propres pratiques.

Un des points critiques soulevés est la question des ressources matérielles et humaines : l'incertitude quant à la pérennisation des dispositifs, les *turn over* de personnel, sa rareté même dans certaines circonstances font que, si l'accompagnement des jeunes dans la transition entre services est envisagé comme nécessaire, les moyens et le soutien institutionnel ne sont pas toujours au rendez-vous. Si le relais se fait avec un service du même hôpital, une consultation conjointe est possible, ce qui n'est pas le cas si c'est avec un collègue en libéral. Ainsi, les dispositifs de transition ne sont possibles que sous condition de ressources institutionnelles des deux côtés offrant du temps de travail rémunéré pour cela. Un médecin diabétologue de CHRU insiste sur ce point : « *Ce serait bien d'avoir un service pas trop loin [entre pédiatrie et médecine adulte], pour ainsi dire, qui faciliterait les choses. Et puis un service renforcé du point de vue multidisciplinaire. On est en manque de diététicienne, on est en manque... La personne qui s'occupe de l'activité physique, c'est un poste, tout ce qu'il y a de plus précaire et pourtant indispensable ! Nous n'avons pas de psychologue, nous aurions besoin d'une cuisine diététique et ainsi de suite !* »

D'autres évoquent la difficulté à stabiliser les équipes, le fait que ces activités se fondent surtout sur des relations personnelles, ce qui peut polariser les possibles conflits de personnalité. Parfois la personne qui est en charge de la mise en place du dispositif ne peut pas vérifier les effets de ce qui est mis en place : ainsi une infirmière référente qui organise les journées de transition regrette de ne pas pouvoir suivre par la suite les jeunes qu'elle a rencontrés.

Ce manque de moyens en personnel, la faiblesse du nombre d'adolescents ayant de l'asthme suivis en hospitalier sont sans doute des raisons majeures – mais pas explicitées – de l'absence de transitions formalisées entre pédiatrie et pneumologie adulte.

3.5 Conclusion

Les dispositifs de transition se caractérisent par leur diversité, que ce soit dans le format, dans le degré de formalisation, dans les modalités, le personnel engagé et les étapes. Le passage de la pédiatrie diabétologique aux services adultes se fait dans le temps, à travers des discours préparatoires, l'éloignement progressif des parents lors de la consultation, de nouveaux objets techniques, de règles

et des actes administratifs préconisant et encadrant le transfert de la pédiatrie au service adulte, avec leur contraintes et leurs marges de souplesse. La transition implique souvent une mobilité physique entre les lieux de soin et l'incorporation de leur aménagement spatial. La transition enfin instaure aussi de nouvelles modalités de relation entre les jeunes, les parents, les soignants et entre les soignants.

Les dispositifs de transition en diabétologie sont hospitalo-centrés, et même centrés sur le transfert entre services d'un même établissement. Ni les transitions entre hôpitaux de la même région ou de régions différentes, ni entre professionnels hospitaliers et leurs confrères en libéral ne sont organisées. Ces données éclairent mieux l'enquête de Le Roux et al. (2017) sur des propositions d'actions pour faciliter les transitions. Seulement 19 d'entre elles, même minimalistes, sont considérées comme faisables par les interviewés surtout les professionnels.

Pour autant les dispositifs entre services des CHRU en diabétologie fonctionnent bien et ils sont appréciés par les adolescents qui passent en service adulte sans difficulté, au regard de la littérature médicale existante sur d'autres maladies (Teixeira 2013).

Les jeunes diabétiques rencontrés n'ont pas vraiment témoigné d'inquiétudes à passer dans le service adulte parce qu'ils sont, dans la majorité, bien préparés. Ils sont parfois prévenus de ce passage un, voire deux ans avant et qu'ils peuvent poser les questions qu'ils souhaitent lors des différentes consultations qu'ils ont entre temps.

Même quand ils semblent redondants avec l'expérience des jeunes ou avec l'information qu'ils ont reçue tout au long de leur suivi, les dispositifs de transition, de par leur pluralité et leur flexibilité, semblent ainsi bien acceptés et leur présence nécessaire à la réussite du passage à l'âge adulte avec une maladie chronique. Cette organisation a également l'avantage d'aider les professionnels de pédiatrie à laisser partir leurs patients et soutient les soignants en médecine adulte dans la connaissance et l'accompagnement des jeunes adultes. Les discours préparatoires, à leur tour, structurent un horizon d'attente qui permet aux jeunes de se projeter dans le passage de service, notamment quand ils sont suivis dans un CHRU.

Les dispositifs de transition enfin ont une importance pour les équipes qui les organisent, souvent au prix de beaucoup d'engagement en termes de temps, de personnel et d'énergie. S'ils peuvent révéler des conflits ou des positionnements différents (par exemple entre la pédiatrie et la médecine adulte) ou entre spécialités, ces dispositifs mettent en valeur le travail d'équipe et les rôles moins visibles. Ils permettent la présence de toutes les personnes impliquées dans les soins (y compris les parents) et sont propices à des échanges informels qui favorisent des collaborations plus institutionnalisées. Même quand ils sont peu suivis, ils engagent ainsi une dynamique importante pour les services et beaucoup de réflexivité sur les pratiques de soin.

Il n'en est pas de même dans le suivi de l'asthme. Les jeunes asthmatiques sont plus souvent que les jeunes diabétiques suivis en médecine libérale, surtout si l'asthme est qualifié de léger ou modéré.

Les manifestations de l'asthme peuvent être intermittentes s'il est d'origine allergique, ou d'effort. De plus, les professionnels et les jeunes observent une diminution des symptômes à l'adolescence, ce qui conduit à un suivi espacé voire inexistant. Dans les CHRU, l'organisation des soins ne divise pas nécessairement les mineurs des adultes dans les services, ou s'il le fait, les adolescents de 15 ans peuvent être suivis en pneumologie adulte. Le matériel pour les examens se trouve en service de pneumologie générale qui intègre enfants et adultes. En libéral, la pédiatrie pneumologique est rare et les jeunes sont plutôt suivis par un professionnel qui reçoit des enfants et des adultes ; il en est de même dans les centres hospitaliers (CH).

La transition entre pédiatrie et médecine adulte ne fait pas sens pour une grande partie des enquêtés ayant de l'asthme, et nous n'avons pas observé d'événements ou d'organisation de dispositif qui organise cette transition. Les jeunes avec un asthme sévère se retrouvent souvent projetés dans un service adulte après une phase de suspension, ou d'espacement de leur suivi, et le retour de crises sévères. Cette différence fondamentale avec la diabétologie s'explique, selon un médecin interviewé

par la gravité du diabète par rapport à l'asthme : « *C'est parce que ce n'est pas irréversible, si vous voulez par rapport au diabète, le diabète si le gamin ne fait pas ses injections, il va mourir. Il va être dans le coma, il va avoir vraiment un risque. Tandis que là le gamin asthmatique, il va reprendre sa Ventoline, il va bricoler et puis ça va aller.* »

Le nombre restreint des adolescents asthmatiques en service hospitalier peut expliquer l'absence d'investissement des professionnels dans cette transition qui concerne peu de patients. La faiblesse de l'organisation du parcours de soin des jeunes avec un asthme sévère interpelle toutefois, au regard d'une part, des recommandations des instances nationales sur l'asthme (ANAES 2002 ; HAS 2011) et des chartes européennes sur la prise en soin des mineurs dont l'article 6 préconise que « Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes »⁴⁴.

Les observations montrent l'importance de la parole échangée entre jeunes à l'occasion de ces occasions de rencontres et ceci surtout dans les moments informels. Il pourrait être intéressant de réfléchir à la proposition que Morsa a établi à partir de l'analyse de différents dispositifs de transition entre services, et en particulier l'idée que « des jeunes adultes, déjà passés en soins adultes, pourraient co-animer des ateliers éducatifs au cours desquels ils partageraient leur expérience pour initier des échanges avec des jeunes non encore transférés et partager leurs savoirs. Cette stratégie éducative permettrait d'intégrer la culture jeune (avec son langage, ses codes, ses préoccupations...) dans un système de soins tiraillé entre deux cultures, pédiatriques et soins adultes » (2019 : 140). Les jeunes expriment toutefois également le désir de dispositifs légers, car la transition entre services croise, dans la biographie des jeunes, d'autres passages qui, comme on le verra dans le chapitre suivant, ont lieu au même moment et parfois avec grande intensité.

44 Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (version française) ; <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/charte-de-lenfant-hospitalise-1988>

4. Vivre et grandir avec un asthme et/ou un diabète de type 1

D'un point de vue médical, la problématique de la transition se rapporte surtout au passage du service de pédiatrie au service adulte (Jacquin et alii 2015). Mais pour comprendre comment ces transitions institutionnelles s'inscrivent dans la vie des jeunes, il nous semble nécessaire de nous arrêter sur les effets de la maladie chronique sur leur vie quotidienne, comment nos interlocuteurs y font face par des techniques du corps et de soi spécifiques (Mauss 1934, Foucault 2001) et comment, au fil du temps, l'évolution de la maladie s'enlace à d'autres changements induits par l'avancée en âge. La sociologie et l'anthropologie abordent les aspects multiples des passages d'âges qui, entre la sortie de l'enfance et l'entrée dans l'âge adulte, s'articulent, s'ajoutent, voire se heurtent : la prise d'indépendance par rapport aux générations précédentes (Cicchelli 2001), la scolarité (Delalande 2014), l'insertion professionnelle (Boudesseul et al. 2018), les amitiés (Mathiot 2017), l'attrait des nouvelles technologies de la communication (Octobre 2014) ; les transformations corporelles associées à la construction du genre (Mardon 2009 ; Diasio, Vinel 2017) ; l'entrée dans sexualité (Bozon 2012). Ce chapitre va donc retracer en premier lieu l'expérience quotidienne et les techniques du corps des jeunes atteints d'asthme et de diabète, pour ensuite s'arrêter sur la diversité des passages qui influencent à la fois leur trajectoire de soin et leur travail biographique.

4.1 Apprendre à vivre avec un asthme : une expérience marquée par la discontinuité de la maladie et des traitements

4.1.1 Une euphémisation de la maladie

La plupart des jeunes rencontrés atteints d'asthme présentent la maladie comme peu grave et peu handicapante. Si d'un point de vue médical, une classification est établie entre asthme léger, modéré, sévère, cette distinction n'apparaît pas souvent dans le discours des jeunes. De plus, ils minimisent souvent le degré de sévérité de la maladie. Par exemple, pour Marguerite (18 ans) il suffit juste d'être attentive à certaines situations : « *Bah... C'est une maladie mais après... Je ne pense pas que ce soit vraiment, vraiment handicapant, puisqu'en soit il faut juste faire un peu attention des fois, après c'est pour moi, peut-être qu'il y a des gens pour qui c'est vraiment très, très, très fort.* » De même, dans le cas de Yasmine (17 ans), l'asthme n'est ni une maladie grave, ni ingérable, elle explique à plusieurs reprises : « *pour moi ce n'est pas vraiment une grosse maladie, ce n'est pas quelque chose d'ingérable, je ne fais pas de l'asthme excessivement* », ou encore Lila (14 ans) qui confirme : « *J'ai ça et ce n'est pas grave, je vis très bien avec* ». Cette euphémisation de la maladie relève de la nécessité de l'inscrire dans son histoire en lui accordant du sens. Ainsi Charles (21 ans) relie la maladie à son identité dans le temps : « *C'est juste une autre partie de moi. Oui, parce que c'était toujours avec moi pendant beaucoup de temps ; je sais que c'est une maladie chronique, ça peut poser des problèmes bien sûr.* »

La plupart des jeunes rencontrés expliquent l'asthme comme un problème respiratoire. Les poumons sont les organes les plus cités pour définir cette pathologie, cependant, la majorité admet ne pas avoir une idée claire ou précise du mécanisme corporel et physiologique qui entraîne la crise d'asthme : « *Pour moi c'est un problème respiratoire, voilà. Après ouais c'est lié à mon allergie, le stress, mais ce que c'est exactement, j'avoue, je ne sais pas trop. Je n'ai pas fait de recherches. Le médecin il a dû m'expliquer je pense, mais j'avoue que je ne me suis pas trop, enfin pour moi c'était juste un problème respiratoire sans plus quoi.* » (Yasmine, 17 ans) ; « *Euh, si je me souviens, c'est un truc dans les poumons, enfin je sais que c'est un truc dans les poumons, après je ne sais pas plus. J'ai oublié* » (Lila, 14 ans).

Quelques enquêtés ont expliqué l'asthme avec plus de précisions et proposent des définitions un peu plus proches des informations médicales, mais dans l'ensemble, les savoirs sur la maladie sont peu développés : « *C'est une maladie qui à l'approche de certaines choses, genre les allergies tout ça, c'est les bronches qui se renferment, qui se crispent je pense et ça entraîne des sifflements et ça*

empêche de respirer. » (Mathis, 13 ans). Chris (16 ans) affirme que *« ce sont les bronches qui sont obstruées et qui empêchent de respirer normalement. Au moindre effort, on est plus essoufflé qu'un autre »*.

Ainsi, au-delà d'un manque d'information, l'explication médicale de la maladie est peu intégrée par les jeunes asthmatiques enquêtés, ce qui peut poser un problème de communication et un décalage entre les attentes du médecin et du patient, chacun définissant différemment la maladie (Fainzang 2006). Les faibles connaissances sur l'asthme des jeunes patients sont par ailleurs attestées dans la littérature (Williams 2002). Le caractère intermittent de la maladie, son suivi irrégulier peuvent être une première explication de ces faibles connaissances. Comparativement au diabète, nous avons également observé des consultations plus courtes et la faiblesse de l'ETP, ce qui peut expliquer les incompréhensions entre les patients et les médecins. Les malentendus culturels en santé (Hintermeyer, Le Breton, Profita 2015) relèvent de dynamiques complexes où se jouent des significations et des stratégies différentes face à la maladie (Fainzang, 1997).

4.1.2 Anticiper la crise et la maîtriser

L'asthme se caractérise avant tout, dans son vécu, par des « crises ». La crise d'asthme, ses symptômes d'étouffement, de sifflement, de blocage de la respiration, sont décrits par les enquêtés comme une expérience corporelle traumatique. La première crise, notamment, peut être identifiée comme un événement qui provoque une « rupture biographique » (Bury, 1982 ; Derbez, Rollin, 2016) et qui initie la trajectoire dans la maladie. Par exemple, Emilien (17 ans) qui avait 16 ans lors de sa première crise, se souvient de sa colère, de la sensation d'étouffer et de la panique de sa mère qui l'emmène aux urgences : *« J'ai découvert ça de la pire manière, j'étais très énervé et je ne pouvais pas respirer, je suis devenu rouge, ma mère a paniqué, elle m'a emmené aux urgences et voilà ils ont réussi à me calmer avec des corticoïdes que je prends maintenant tous les jours parce que j'ai des grosses crises d'asthme, c'est horrible »*. Plusieurs jeunes décrivent le sentiment de peur provoqué par les premières crises, d'autres, trop jeunes aux premières manifestations de la maladie, n'ont pas de souvenir, mais relatent les frayeurs de leurs parents.

D'autres épisodes aigus marquent la trajectoire des jeunes, ils constituent l'occasion d'acquérir des connaissances sur les signes corporels, sur leurs variations, sur l'environnement morbide aussi, ce qui permet d'anticiper ou déjouer la survenue des crises. Par exemple, Théophile (18 ans) se souvient très bien d'une crise survenue, il y a deux ans, dans un hôtel sur le chemin des vacances. Au milieu de la nuit, il a dû sortir de la chambre suite à des gênes respiratoires et à la sensation d'étouffer. Accompagné de sa mère, ils ont passé plusieurs heures à l'extérieur. La famille a identifié la source du problème dans la présence d'acariens et, suite à cet épisode, elle est désormais plus vigilante dans le choix des hôtels.

Tanguy (20 ans) a eu peur quelques mois avant l'entretien alors qu'il n'avait pas fait de crise depuis plusieurs années : *« Je pouvais presque plus respirer. C'était vraiment une grosse crise d'asthme que je ne pouvais pas stopper puis bon, ça fait un peu peur quoi ... ça ne passait pas, voire même ça empirait, parce qu'on se met un peu à stresser, puis du coup l'asthme empire. »* Il estime que cette crise est sans doute liée à sa consommation récente de tabac.

Cette maladie est avant tout vécue sous le mode de l'événement, de l'impromptu, de l'inattendu, voire pour certains de l'intermittence, avec des périodes sans crise, caractérisées par le sentiment de maîtrise, et d'autres qui, tout d'un coup, sont marquées par une perte de contrôle de son corps et de soi. Il est donc important, comme dans le cas du diabète de type 1 ou d'autres souffrances chroniques (Teixeira et al. 2019), de prendre conscience des changements, parfois très subtiles, du corps avant la crise d'asthme, d'identifier les signes corporels annonçant la crise et de développer des techniques du corps (Mauss 1934) permettant de la maîtriser.

Selon Marie-Lou (17 ans) la sensation de ne pas pouvoir respirer s'accompagne d'une contraction corporelle intérieure : *« En fait je sens que je ne peux plus trop respirer parce qu'en fait j'ai un peu*

l'impression que ça se contracte là-dedans et que du coup l'air passe moins. Et sinon oui beaucoup de sifflement ». Pour Yasmine (17 ans) la sensation de « blocage » est suivie d'une sensation de resserrage au niveau de la cage thoracique. Mathis, 13 ans, raconte : *« Déjà, je commence, ça ne siffle pas encore, mais je sens que ça vibre un peu et j'ai de plus en plus de mal à respirer, ça siffle. En général, je prends beaucoup de Ventoline à ce moment-là et généralement ça s'en va. »*

Plusieurs jeunes réalisent une rééducation du souffle personnelle qui leur permet de prendre conscience de la manière dont ils respirent. A travers différentes techniques, ils ont pu trouver des astuces pour calmer et contrôler leur respiration et ainsi continuer leurs activités quotidiennes en évitant de potentielles crises d'asthme. C'est le cas de Mathis (13 ans) qui, grâce à ses leçons de trompette au conservatoire, a appris à mieux respirer, *« j'ai appris à respirer correctement et souvent il m'arrive de respirer par l'instrument »*, ce qui a aussi eu comme effet d'améliorer ses capacités respiratoires. Marie-Lou (17ans) a acquis des techniques de respiration dans ses cours de théâtre comme l'a fait Yasmine (17 ans) à la chorale. Dans le cas de Charles (21 ans), le yoga lui a permis d'acquérir des techniques qu'il nomme *« breath technics »* et qu'il associe à la méditation. Ces techniques lui permettent de calmer le rythme de son souffle qui parfois s'accélère dans des situations de stress. Jennifer (17 ans) décrit une autre technique corporelle personnelle pour faire passer ses crises : elle se met en position « de chaise », contre un mur en tentant de se mettre la plus droite possible et en essayant de « se calmer ». Le choix de la technique, comme la chorale ou le théâtre, dépend autant du milieu social, que des goûts des parents. Il peut également être influencé par le genre.

Certaines activités sportives peuvent également apporter des techniques de gestion du souffle et développer des compétences au cours de l'effort. Charles (21 ans) et Chris (16 ans) expliquent se soigner grâce aux activités sportives, la musculation et le vélo. Cependant plusieurs de nos enquêtés comme Lila (14 ans) et Fiona (14 ans) disent ne pas aimer faire du sport à cause de l'essoufflement produit. Théophile (18 ans), lui aussi, est gêné par les activités sportives et renouvelle ses dispenses lors de la consultation avec le pneumologue. Pour eux, le sport reste l'un des facteurs déclencheurs d'une crise d'asthme. Or, pour les pneumologues rencontrés, la personne asthmatique doit adopter une « bonne hygiène de vie » en pratiquant une activité physique, de préférence un sport d'endurance qui fait travailler le système cardiorespiratoire ou bien des exercices de respiration, mais aussi en prêtant attention à un ensemble de risques. Ces différentes interprétations du sport par les jeunes rencontrés, comme technique de maîtrise voire de guérison de soi, ou comme déclencheur de crises, témoignent à nouveau des marges d'actions et d'appropriations que ces jeunes porteurs d'asthme peuvent exercer (Favretto, Fucci, Zaltron 2017). Ces variations peuvent s'expliquer d'une part, parce que leur expérience propre de la maladie informe sur ce qui les soulage ou non, d'autre part, parce que les prescriptions médicales ne correspondent pas à leur expérience et ne suffisent pas à gérer et apporter des réponses satisfaisantes face aux signes et aux contraintes corporelles vécus.

4.1.3 Une continuité difficile dans le traitement de fond

Les jeunes asthmatiques expriment une difficulté à être assidus dans la prise de leur traitement de fond, à savoir la prise de comprimés au quotidien, le « peak flow », les inhalateurs pour certains, qui est considérée comme contraignante. L'absence d'efficacité immédiate du traitement de fond, le manque d'informations sur son importance et la diminution des symptômes par le bronchodilatateur (Ventoline) dont l'action est rapidement visible entraînent des abandons récurrents : *« Le traitement il n'est pas suivi, enfin je ne sais plus, il me semble que j'avais un traitement, c'était pour, le petit médicament enfin pas un médicament, un petit rond enfin je ne l'ai pas pris en continu, c'était un peu le bazar »* (Théophile, 17 ans).

Les traitements de désensibilisation sont aussi difficiles à tenir dans le temps : *« J'ai fait une désensibilisation, mais je n'ai pas tenu parce que, enfin j'oubliais qu'il fallait le faire matin et soir, je crois ou juste le matin, tous les jours pendant longtemps, du coup bah les premiers jours je l'ai bien fait mais aussi c'était pas bon, ça me dégoûtait un peu »* (Lila, 14 ans).

Le seul traitement ressenti comme « total », autosuffisant et toujours présent dans les discours de nos interlocutrices et interlocuteurs est le bronchodilatateur ou Ventoline. Le bronchodilatateur est un objet qui cristallise différents enjeux de la trajectoire de la maladie. Il est omniprésent dans la vie quotidienne des jeunes atteints d'asthme : « *je l'ai toujours dans ma poche* » explique Charles (21 ans). Sa présence peut être aussi multipliée dans les différents domiciles familiaux, notamment lorsque les parents ne vivent plus ensemble : « *il y en a une (sous-entendu « une ventoline ») chez ma maman, une chez mon papa, chez ma mamie et encore une au collège* » (Lila 14 ans). Pour la plupart des jeunes, l'utilisation du bronchodilatateur est devenue une habitude et un geste réflexe dès qu'une altération dans leur rythme respiratoire est perçue. Quand on pressent une crise, une des premières réactions est d'évaluer la gêne en mesurant le souffle en prenant de grandes inspirations, et si ces dernières ne sont pas assez profondes, une ou plusieurs bouffées de Ventoline sont inhalées.

Cet objet apparaît dans leurs récits comme un agent efficace, dont l'auto-administration est expliquée et déléguée par les médecins. Son efficacité quasi-immédiate, en fait un objet presque fétiche qui permet de se réapproprier une maîtrise de son corps, de sa respiration et de sa maladie (Willems, 1995) : « *Comme j'ai toujours ma Ventoline sur moi, en général, dès que je ressens un petit peu et que je vois que ça ne passe pas, je prends la Ventoline et ça ne me pose pas tant de problèmes que ça quoi* » (Yasmine 17 ans) ; « *Des fois je fais des crises vraiment pour rien, du coup juste en montant les escaliers du lycée. Ou bien le matin quand je dois courir après mon train, du coup comme je cours, direct c'est Ventoline* » (Marguerite, 18 ans). De même, selon l'activité, l'environnement ou le climat Charles (21 ans) a besoin de son médicament : « *Si j'ai un peu couru quelque part ou c'est un peu humide ou je suis un peu stressé par quelque chose, je vais sortir la Ventoline* ». Même Théophile (17 ans), qui ne s'en sert presque jamais, la porte toujours sur lui : « *Après je ne m'en sers pas, jamais quasiment. Juste quand j'ai un peu du mal à respirer c'est tout* ».

La Ventoline s'avère bien un prolongement du corps, toujours à portée de main, prête à l'usage. Cet objet représente aussi une certaine liberté pour les jeunes puisque, grâce au bronchodilatateur, ils peuvent prévenir une aggravation, différer voire arrêter les difficultés respiratoires. Il évite le recours au système de santé, il permet de maintenir une vie sociale habituelle, il participe à l'éloignement du stigmate en rendant invisibles les signes de la maladie. Cependant, cette appropriation de la Ventoline ne signifie pas que les jeunes restent éloignés de toute autorité ou surveillance médicale. Les adolescents n'ont, en principe, pas le droit de garder des médicaments avec eux au collège, et les bronchodilatateurs se trouvent dans une armoire spécifique de l'infirmerie, même si beaucoup la portent sur eux. Obtenir ce traitement nécessite une ordonnance et donc une consultation médicale.

4.2 Le diabète au quotidien entre discipline et désir de transgression

4.2.1 « Une attention de tous les moments »

A la différence de l'asthme, le diabète est présenté par nos interviewés comme une maladie grave, chronique, impossible à oublier dans le quotidien. Gérer son diabète équivaut à acquérir une « double discipline temporelle » (Diasio en voie de publication). La première se décline au présent à travers le rythme régulier des repas, des activités et du traitement : la journée est ainsi jalonnée par les contrôles, les mesures, l'administration de l'insuline, la vérification des données. La deuxième se déploie dans un futur plus ou moins proche et touche tout ce qui concerne la planification des activités et du matériel à préparer. Ainsi pour Anne, 20 ans, il y a « *tout le temps, tout le temps des échéances [...] Dans trois jours, dans trois jours, dans trois jours, il faut que je change ma pompe et ça s'intercale avec les devoirs surveillés et ça s'intercale avec les colles et puis ça fait vraiment un emploi du temps chargé mais bon, ça a fini par rentrer dans le quotidien* ».

Le diabète de type 1 suppose en outre de nombreuses variations selon la manière dont se présente la maladie pour chacun, selon les réactions individuelles au médicament, à l'exercice physique, à l'alimentation, selon les dispositifs choisis pour s'injecter l'insuline (injection, pompe, omnipod...). Cette variabilité impose une surveillance quotidienne pour comprendre les réactions et les doses de

traitement propres à chacun. Les consultations que nous avons observées se focalisent le plus souvent sur l'analyse et l'interprétation des données transmises par les dispositifs de surveillance de la glycémie. Ces mesures indiquent les taux de glycémie dans le sang, les écarts (hypo ou hyperglycémies), les variations suivant les moments de la journée, les activités ou les états émotionnels. L'objectif de la quantification est la stabilisation du diabète à travers la compréhension fine de ces événements qui détraquent, altèrent ou équilibrent l'organisme. De ce fait, il ne s'agit pas uniquement d'une objectivation du cours de la maladie, mais également de la vie quotidienne et une mise en chiffre du sujet qui permet de dégager, pour chacun, une singularité quantifiable et quantifiée.

Il s'agit ainsi d'améliorer la prise en charge de la maladie et d'exercer une « attention somatique » (Csordas 1993), un travail de soi sur soi : « *C'est vraiment une maladie de découverte de soi! Depuis tout petit [...] je me remets en question. Je me remets beaucoup en question. Par exemple, si je réponds agressivement, cinq minutes après, je vais me demander pourquoi j'ai fait ça ! Je vais faire un dextro. Et je vais me demander pourquoi j'ai fait ça si je ne suis pas en hyper ! Et depuis petit je fais ça en fait* » (Aaron 18 ans). Se manifeste ainsi tout un vocabulaire de l'attention à soi, amenant le sujet non seulement à sentir, mais à mettre des mots sur la sensation, à préfigurer ses réactions, à savoir raconter ce qui se passe. Ces capacités sont encouragées par le personnel soignant qui invite les enfants et les adolescents à ce travail réflexif sur leurs propres conduites, sur leurs difficultés, les écarts et les possibles solutions, comme le montre la thèse de Lydie Bichet (2021).

Cette attention à soi, notamment dans le domaine de l'alimentation et de l'activité physique, est évoquée comme la résultante de la maladie, mais également comme la réalisation de préconisations adressées à tous les individus, indépendamment de leur condition pathologique. Le diabète semble alors en appeler à une intériorisation de normes, médicales et sociales, qui sont largement répandues au sein de la société française : « *bien manger* », « *avoir un bon style de vie* », « *garder une hygiène de vie [...], des horaires réguliers, comme un sportif* », « *être en forme* » sont évoqués comme des prescriptions incontournables. On comprend alors l'irritation de ceux ou celles qui se plaignent d'un regard extérieur stigmatisant ou qui ont dû expliquer en classe que « *le diabète ne vient pas parce qu'on mange trop de sucre* » (Marion 17 ans), parce qu'on est gourmand ou ne sait pas se retenir. Parfois le diabète est même présenté comme une « opportunité » de vie réglée, permettant d'éviter d'autres pathologies.

Ce discours optimiste se lézarde souvent au fil des entretiens, quand les inquiétudes, les agacements, les contrôles à répétitions, la fatigue, les restrictions se révèlent comme l'envers d'une vie toute réglée (Diasio 2020) en faisant place au désarroi, au ras-le-bol, à l'incertitude de l'avenir. D'autant plus que cette vie apparemment très régulée, tout comme l'importance donnée au futur et aux conséquences à long terme du diabète, se heurte à une autre injonction sociale faite aux adolescents : celle à l'excès, au risque, à la transgression, à la vie saisie dans l'ici et maintenant. Cette saisie de soi et cette manière d'advenir à l'âge adulte qui passent par la mise en péril (Le Breton, 2002) passent entre autres par des alternances de restrictions et de laisser-aller où l'alimentation et l'alcool jouent une part importante. Être un adolescent avec un diabète signifie vivre de manière aigüe cette tension entre des comportements propres à l'adolescence et d'autres dictés par la maladie. Des interlocuteurs font état d'une phase de la vie accompagnée par l'envie d'insouciance et le rejet de l'affection chronique : « *Au lycée, je pense que c'était à cause de l'adolescence, j'avais une sorte de refus un petit peu de la maladie. Je n'avais pas envie de m'en occuper et du coup, ça se ressentait dans les résultats de mes examens. J'étais KO, je ne contrôlais pas forcément, je ne faisais pas forcément mes bolus alors que c'est la pire chose à faire. Parce que tout simplement je n'avais pas envie d'y penser donc j'oubliais de les faire et voilà* » (Vincent 21 ans). D'autres jeunes, comme Einstein (17 ans), relèvent à quel point la maladie impose des contraintes – celle de ne pas faire d'écarts et d'avoir une vie réglée – qui sont perçues comme infantilisantes ou déjà projetées dans le monde des adultes : « *Je ne peux pas manger quand je veux maintenant. Je me sens comme un petit enfant, je ne peux pas manger quand je veux. Mais oui, c'est assez chiant hein...désolé pour le terme* ».

La maladie chronique amplifie alors non seulement la sollicitation sociétale à la réflexivité, à la mise en récit de soi et de sa vulnérabilité, elle intensifie une vision du corps « à gérer » au moment où il se révèle encore plus comme une matrice d'incertitude et d'instabilité.

4.2.2 Gestes techniques, intelligence sensible et fatigue des soins au quotidien

Comme nous l'avons montré ailleurs (Vinel, Diasio, Bichet 2021) le diabète de type 1 nécessite un important travail d'équipement (Nguyen-Vaillant, 2012), la manipulation de nombreux dispositifs techniques et médicaux, la maintenance des dispositifs, leur mise en place et leur changement : tous les trois jours pour le cathéter de la pompe, toutes les deux semaines pour le capteur de glycémie. Ces jeunes malades apprennent à manipuler les dispositifs et à en acquérir la « bonne » gestuelle, celle qui, liant habilement techniques du corps (Mauss, 1934) et techniques d'objets (Julien et Rosselin, 2009) permet d'agir efficacement sur soi. Cette compétence instrumentale est apprise à l'hôpital, accompagnée par la famille, progressivement acquise et surtout elle est partagée. Ainsi, Marie, dont le diabète est apparu à 3 ans, a commencé à s'injecter les doses d'insuline à 7 ans, puis à surveiller ses glycémies et calculer les doses d'insuline. Elle a changé plusieurs fois de dispositifs techniques à sa demande et se rend seule en consultation depuis l'âge de 14 ans. À 18 ans, elle se fait encore aider par sa mère : « *des fois pour le cathé elle m'aide un peu parce que des fois je ne vois pas ce que je fais, des trucs comme ça* ».

Les dispositifs techniques prennent de la place et il faut du temps pour leur bonne gestion. A propos de la gestion des déchets liés à son équipement, Anne raconte : « *Les fournitures en soi, les capteurs, ça prend de la place. Les pompes, ça prend encore de la place. L'insuline bah ça c'est dans le frigo. Mais en général les frigos (rire jaune) ils sont petits [elle est en colocation]. Et puis il y a le problème des aiguilles. En plus aussi, y'a non seulement les Pods, les consommables, ceux que j'utilise, mais y'a aussi ceux que j'enlève. [...]* Et puis les stylos et les aiguilles normalement on peut les ramener dans toutes les pharmacies. Et les pompes, que je jette, y'a des pharmacies particulières. Et y'a une carte, il faut regarder quelle pharmacie est habilitée à recevoir ça, et il faut leur amener le truc. Sauf que, je crois que depuis le début de l'année je l'ai pas fait une seule fois donc j'ai un sac comme ça, de ça. Et je pense que je le mettrai dans une pharmacie quand je déménagerai ».

L'apprentissage technique, cette manière de faire son corps aux dispositifs de vérification et d'administration du traitement aboutissent à un savoir incorporé où la mesure quantitative, le chiffrage rendu possible par la technologie, s'accompagne d'une mesure qualitative de sa condition. Si les premiers signes du diabète de type 1 constituent une expérience physique bouleversante aboutissant à ce que Marion (16 ans) appelle, en référence à son diagnostic à l'âge de 7 ans, « *une deuxième naissance* », ces indices deviennent petit à petit une partie de soi. A travers des « *formes d'attention somatique* » (Csordas, 1993), les jeunes que nous avons rencontrés ont appris à reconnaître dans des sensations comme la fatigue, le mal de tête ou le mal au ventre, celles qui sont « ordinaires » de celles qui portent la marque d'une crise imminente. Ce corps est toujours en situation et le décalage entre son ressenti et ce qui est considéré comme « normal » permet de comprendre quand « ça ne va plus » : une soif qu'on ne peut pas contrôler, la fatigue lors d'une activité sportive, l'incapacité à se concentrer en classe. L'attention somatique n'est pas qu'une pratique individuelle. Aussi il est intéressant de noter une différence entre l'hypoglycémie – racontée plutôt comme une sensation qu'on constate soi-même – et l'hyperglycémie, caractérisée pour beaucoup d'adolescents par un état d'agitation, d'énervement ou d'angoisse relevé par les proches, en particulier les parents ou la fratrie. Dans l'expérience des jeunes interviewés, la sensation corporelle sort de l'ambiguïté par un processus de signification qui est individuel et collectif.

L'interprétation correcte des signes constitue un des éléments majeurs d'incertitude et leur bon décodage est essentiel pour effectuer les ajustements nécessaires des pratiques et des thérapies. Dans le diabète, « *la conscience de soi est au moins aussi importante que la mesure* » (Mol et Law, 2004, p. 47). Au fil du temps, les symptômes perdent leur caractère codifié, induit par l'extérieur et appris par le langage biomédical, pour être incorporés. Leur identification et leur interprétation deviennent

alors « naturelles » et le « je sens » devient un « je sais », un savoir fondé sur l'expérience, comme dans le cas de ce jeune de 13 ans : « *Pour une hypo[glycémie] de 50, il me faut au moins 6 bonbons pour remonter, eux ils t'en donnent 3, ils utilisent les maths, pas l'expérience* » (Cozzi, 2019 in Vinel, Diasio, Bichet 2021 : 95).

Parfois, néanmoins, les jeunes quel que soit leur âge, ne souhaitent plus réaliser leurs soins, épuisés par leur lourdeur et régularité, fatigués mentalement par la surveillance continue qu'ils doivent s'appliquer à eux-mêmes ; ils revendiquent alors de ne plus participer (Bichet 2019). Les contrôles à répétition, les injections, les traitements qu'on ne peut pas arrêter peuvent provoquer des tensions au sein de la famille ou encore des ras le bol, surtout quand des infirmières externes viennent imposer, par leurs visites régulières au domicile, un surcroît de contrainte.

Un contrôle qui suscite des tensions

Camille a 19 ans, elle est étudiante en médecine. Elle vit avec sa mère, son père (entrepreneur), son frère cadet. Lors de l'entretien, elle évoque ce moment difficile de l'analyse hebdomadaire des courbes retranscrites dans le carnet de suivi. « *Quand j'ai des glycémies élevées, il faut faire quelque chose, il faut réajuster les doses d'insuline et souvent, avec ma maman, on avait une habitude c'était le dimanche soir, on regarde les carnets, on regarde les glycémies de la semaine et on réajustait les glycémies. Et c'était le moment que je détestais le plus de ma semaine, je n'aimais pas du tout. J'ai horreur...* ». Ce souvenir résonne avec ce que nous raconte sa mère, qui a eu l'opportunité d'arrêter son travail pour s'occuper à plein temps de Camille : « *On remplissait le carnet une fois par semaine. Et en général le week-end, on le remplissait et on regardait, où il y avait les pics, ou si c'était vraiment très bas tout le temps ou très haut tout le temps et on décidait ensemble s'il fallait modifier quelque chose dans les quantités d'insuline donc on l'a fait pendant très, très longtemps ensemble [...]. Et on finissait par toujours se disputer quand on regardait les carnets ensemble. Ah bah là, comment ça se fait que tu étais tellement haute ? – Oui mais bon... !* ». Et puis en général, ça ne finissait pas bien, ça devenait conflictuel ».

L'impossibilité d'oublier la maladie, une présence constante des professionnels de soin, le sentiment d'une intrusion dans sa vie privée traversent l'exemple de Laura qui montre bien à quel point la présence de soins au quotidien peut être l'occasion de fatigue et d'irrégularité dans le traitement.

Une maladie qui colonise le quotidien

Laura a 17 ans, elle est lycéenne en seconde. Elle est en internat ou à domicile avec ses parents et deux sœurs de 14 et 12 ans, dont une qui est malade. Des infirmières viennent pour l'aider et contrôler sa glycémie. Mais elle ne s'entend pas très bien avec elles : « *Normalement je fais tout toute seule et tout, je suis... j'aime pas trop qu'on mette le nez dans mes affaires et elles, tout de suite, elles commencent à demander ce que je mange, que je le dise à voix haute ou des choses comme ça, ce que moi j'aime pas trop.* » Deux infirmières libérales se rendent aussi à l'internat :

« *Est-ce qu'elles arrivent quand même à maintenir ta motivation dans la prise en charge du diabète ?*
- *Pas trop non [...]. À force de répéter tout le temps les mêmes choses, bah c'est énervant et puis après on n'a pas trop envie de suivre le traitement correctement en fait.*

- *T'as plus envie parce qu'elles sont trop là pour te...*

- *J'ai plus envie de faire correctement ou quoi que ce soit parce qu'elles sont là, toujours à répéter que : on est malade [...] elles viennent tout le temps, le matin, le midi, le soir »*

De leur côté, les parents sont rassurés que les infirmières viennent tous les jours contrôler les soins, sinon « *elle fait des bêtises* » affirment-ils.

Tous les jeunes rencontrés expriment ainsi, à un moment de leur biographie, une lassitude à devoir s'auto-administrer un traitement pluriquotidien.

Chez certains, les périodes de démotivation peuvent être de plus ou moins longues durées. Dans le cas du diabète, arrêter totalement les injections d'insuline est impossible, ou mène très vite au coma, ce qui est arrivé à quelques interviewés. Les rendez-vous médicaux réguliers des diabétiques peuvent remobiliser l'implication dans les soins quotidiens, à condition que les professionnels trouvent la « bonne distance » avec les jeunes qui semblent exprimer le souhait « *d'être recadré* » et en même temps « *d'être pris au sérieux car c'est moi qui décide* » (Frezzy 15 ans).

4.2.3 Des malades super-héros ?

De par la surveillance constante qu'elle impose, le rapport à la technique et les menaces qui pèsent sur l'avenir d'un diabète mal contrôlé, cette maladie suscite ce que Favretto, Fucci et Zaltron ont appelé « *une éthique de la résistance* » (2018), une quête de performances physiques ou psychologiques et un imaginaire guerrier qui met en scène le combat contre la maladie, contre les désirs impromptus de bonbons, contre l'envie de ne plus être dans la constante mise en chiffre de soi. Incitant à une connaissance approfondie de soi, le diabète demande une « *une régulation de soi-même* » (Michel, 22 ans) que les jeunes, comme les adultes, peuvent voir comme formatrice (Herzlich 2019) : « *C'est vraiment une maladie de découverte de soi ! C'est un combat de soi-même* », affirme Aaron (18 ans).

La maladie s'avère alors tant un facteur supplémentaire d'inquiétudes, qu'un ensemble d'expériences qui permettent de se surpasser. Le diabète offre des occasions pour tester des limites personnelles, mettre à l'épreuve son corps et mesurer ses performances : résister en sport, « tenir une hypo », passer des examens sans se laisser abattre par la maladie. Le langage de la performance semble traverser nombre d'entretiens et de compte-rendu d'observation. Michel, 22 ans, en formation de kinésithérapie, mesure sa résistance au football ou en vélo de montagne. En parlant d'une association de soutien entre diabétiques, un membre rappelle : « *dans l'association, ils vivent des choses quand même exceptionnelles et cela permet d'avancer ! L'année dernière ils ont fait le Mont Blanc !* ». Lors d'une journée de formation pour les professionnels, vidéos et témoignages montrent des jeunes et moins jeunes avec un diabète de type 1 participer au marathon de New York, à des chevauchées en Mongolie ou à des marches dans le désert.

Cette logique du dépassement de soi n'étonne pas dans le cas d'une maladie chronique : vécue dans un premier moment comme une « *disruption of experience* » (Bury 1982), la pathologie de longue durée suscite un désir de s'inscrire dans une normalité qui se manifeste par un détour dans l'exceptionnel. Si tout le monde ne court pas le marathon de New York, le fait même de pouvoir y participer devient un gage de « *normalité* ».

Lydie Bichet (2021) montre dans sa thèse que ce discours sur le malade super-héros se retrouve dans la pièce de théâtre *Les Éclipses* réalisée par Rébecca Stella et Avela Guilloux, deux metteuses en scène mères d'enfants diabétiques. L'une des scènes montre la protagoniste Léa, adolescente atteinte de diabète, se disputant avec sa mère qui cherche à la reconforter en lui tenant un discours qu'elle connaît par cœur, lui rappelant que malgré le diabète, tout est possible, qu'elle peut tout faire, y compris du saut en parachute. L'adolescente, visiblement contrariée, met fin à la discussion : « *Peut-être que moi, j'ai pas envie de faire des choses extraordinaires !* » Plusieurs figures de l'enfant malade semblent ici se confronter : celle de l'enfant victime, celle de l'enfant super-héros, celle de l'enfant-comme-les-autres. Si, être normal dans la maladie peut revenir pour les enfants à revendiquer le droit à une banalité de l'existence, certains parents semblent plutôt présenter une figure de l'enfant *super-héros*. Cela s'observe dans les pratiques sportives qui, si elles sont possibles et même bénéfiques à l'équilibre du diabète, sont aussi un bon moyen de démontrer que l'enfant est tout autant voire plus apte physiquement que d'autres.

À 13 ans, Yoann pratique de nombreuses activités : handball, vélo, parcours, escalade. « *Tu es diabétique, tu peux pas le faire comme le premier venu. Par contre, tu peux le faire en te préparant* », lui répète son père, refusant de voir ce dernier baisser les bras ou profiter du diabète pour justifier de moindres efforts. De la même manière, les parents d'Arthur (14 ans) sont très fiers de nous dire que celui-ci a pratiqué un sport « extrême » : « *On s'était dit 'nous, on l'empêchera jamais de rien' [...]. À 8 ans, pour son anniversaire, il a fait du parapente. On lui avait offert un baptême de parapente* »⁴⁵. Le genre de l'enfant ne semble pas jouer ici, et cette manière de penser le dépassement de soi par le sport se retrouve également chez la mère de Lucie (11 ans) qui revient sur le *raid aventure* auquel cette dernière a participé : « *On l'a inscrite, [le diabète] venait de se déclarer, ça ne l'a pas empêché de faire comme les autres* ».

La mise en avant d'une hygiène de vie dont bénéficieraient les personnes diabétiques et leur entourage, et cette manière de penser le dépassement de soi par le sport sont autant de manières de renverser le stigmate et d'en faire le point de départ d'une adaptation positive. Toutefois, cette vision qui se retrouve un peu plus chez les parents que chez les enfants, risque de provoquer un sentiment d'inadéquation et multiplie les attentes qui peuvent devenir une charge pour les adolescents, tout comme les épreuves et les passages qui jalonnent la trajectoire biographique.

4.3. Des passages multiples

Entre 12 et 21 ans, de nombreux passages échelonnent l'avancée en âge : des transformations physiologiques et psychologiques, les paliers scolaires, des expériences nouvelles, l'entrée dans les études supérieures ou dans le monde du travail, la décohabitation. Le passage à la jeunesse et puis à la vie adulte est le produit de plusieurs changements qui ne sont pas congruents entre eux et dont la conjonction se fait de manière complexe et spécifique pour chaque individu. Cette période prend alors la forme d'une « constellation » de transitions multiples (Diasio 2014), aux bornes peu stabilisées, qui n'ont pas le même sens selon les acteurs (jeunes, parents, professionnels) (Van de Velde 2007 ; Bidart 2006). Ces transitions induisent des phases d'expérimentations par les jeunes, ainsi que des moments d'incertitude pour eux et les adultes qui les encadrent. Le diabète notamment amplifie ces incertitudes, ainsi que l'instabilité d'un corps qui n'est lui-même pas stabilisé et les appréhensions liées au changement de contexte social (classe, groupe d'amis, loisirs, sports) ou aux transitions technologiques (Diasio, Vinel, Bichet 2019). Ces incertitudes ne sont pas non plus étrangères aux jeunes atteints d'asthme. Nous verrons en particulier à quel point la décohabitation constitue un moment sensible dans les parcours de nos interlocutrices et interlocuteurs.

4.3.1 Un corps qui change et qui génère de l'incertitude

À l'adolescence et à l'aube de la jeunesse, un sentiment d'instabilité, et la perception d'être singulier, semblent amplifiés par l'expérience du diabète. Aux incertitudes liées à la puberté pour des jeunes sans pathologie (Diasio, Vinel 2017) s'ajoutent les fluctuations des hypo ou hyperglycémies plus fréquentes et souvent inattendues. Prendre du poids et grandir obligent à des réajustements perpétuels des doses d'insuline. Les règles perturbent les glycémies pour certaines jeunes filles. Laurie, 21 ans, se souvient de sa puberté comme d'une « bombe » : « *Les hormones, c'est un cocktail molotov pour le diabète ! Très compliqué à gérer* » rapporte-t-elle. Mais l'influence des hormones sur la stabilité du diabète n'est pas qu'une question féminine et des garçons font aussi état des perturbations liées à la puberté.

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

⁴⁵ Sans savoir à quel point Arthur voulait le faire.

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

Pour autant, la maladie peut aussi être une ressource car les jeunes diabétiques ont l'habitude de surveiller leur corps, leurs sensations et réfléchir aux solutions. Ils mettent en œuvre leur savoir expérientiel et réflexif pour réajuster les doses d'insuline selon les situations, les variations corporelles, les activités : « *(Mes règles) je n'ai pas remarqué tout de suite que ça changeait réellement quelque chose. C'est après je me suis dit : 'C'est marrant, pendant la période de mes règles, je suis toujours en hyperglycémie.' Et voilà, c'est à force de faire et de refaire qu'on se dit : 'Ah bah tiens en fait, voilà !'* » (Camille 19 ans)

Le sentiment d'un corps qui change et qui demande d'autres formes de maîtrise est moins aigu chez les jeunes touchés par l'asthme. D'une part, nous l'avons vu, cette affection a tendance à régresser lorsqu'elle est légère ou modérée. D'autre part, les caractéristiques de la maladie et du traitement les rendent moins sensibles aux métamorphoses pubertaires. Toutefois, la perception d'un changement est exprimée par quelques interviewés. Le corps qui change y est surtout le support d'un grandir qui s'apparente au mûrir et qui en appelle à d'autres conduites. Ainsi, depuis ses 13 ans, Mathias se sent être entré dans l'adolescence qui est pour lui « *un âge où... c'est le moment où le corps se transforme, on grandit, le cerveau finit de se développer totalement et on commence à devenir un peu adulte* ».

4.3.2 Les « premières fois » entre inquiétude et défi

Les transitions de l'enfance à l'adolescence, puis à l'âge adulte ne font pas l'objet systématique de rites de passages qui pouvaient marquer certains seuils dans les sociétés du 19^{ème} et début du 20^{ème} siècle (Bozon, 2002 ; Bessin, 2002). Ces derniers n'ont pas complètement disparu (baccalauréat, crémaillères...) et leur existence dans le passé n'était pas non plus aussi généralisée. Toutefois, ce qui apparaît aujourd'hui est plutôt une multiplication des « premières fois », première cigarette, premier baiser, premières vacances sans les parents, premier amour, premières relations sexuelles, premier logement qui marquent moins des passages qu'une succession de transitions qui créent une continuité vers l'âge adulte jalonnés de moments de prise d'indépendance par rapport à leurs proches.

La trajectoire avec le diabète demande aussi de sauter le pas, d'accomplir des actions qui, si elles sont réussies, constituent un passage. Ainsi, les séjours à l'extérieur de la famille constituent des moments clefs de prise en charge de soi par soi. Il peut s'agir des vacances chez des grands-parents ou d'amis, des voyages scolaires pendant lesquels le jeune doit s'occuper de son diabète sans le support de ses parents ou avec un nouvel entourage. Une fois passées, ces sorties permettent au jeune de comprendre qu'il peut gérer son diabète par lui-même.

Frezzy, 15 ans, rapporte avec humour : « *Je suis déjà allé en Auvergne quand j'étais en CM2, et là-bas ma mère a dû venir avec (...) Et le voyage à Londres que j'ai fait en 3^e, là j'étais tout seul, (rires) (...) j'avais jamais autant commandé de matériel ! J'ai emmené avec moi deux boîtes, pas une, mais deux boîtes, remplies, avec le triple d'insuline, le triple de Lantus ! J'avais tout tout tout tout. Et au final, tout s'est bien passé.* »

Les voyages, tout comme le sport, font office d'« épreuves-défis » (Martucelli 2015) : ils sont anticipés avec appréhension, mais, une fois expérimentés et réussis, ils apportent un sentiment de confiance renforcé et de dépassement de soi. La maladie devient alors un moteur de sa propre trajectoire, central dans le travail biographique de la personne : « *[Mes parents] m'ont laissée partir*

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

Si les dispositifs techniques du diabète rendent les déplacements complexes à prévoir, l'asthme impose aussi une expertise particulière, notamment quand on dort à l'extérieur, chez des amis ou en voyage : la présence de poussière, d'acariens, de poils de chat ou de chien ou encore des repas à base de produits laitiers pour celles et ceux qui les évitent, constituent autant de points d'attention qui rendent plus complexes ces éloignements du domicile si importants dans le processus de grandir.

Si l'adolescence peut être jalonnée de prises de risques, la maladie chronique offre des occasions supplémentaires de défi. Les fêtes et les sorties, les expériences avec l'alcool ou la cigarette constituent alors l'occasion d'enfreindre la règle, mais aussi d'apprendre à connaître ses limites, à les dépasser et à jongler avec le péril.

Fumer constitue une de ces occasions de transgression pour les jeunes atteints d'asthme. *« C'est des périodes [adolescence] où on est un peu bête, les copains fument alors on fume, alors que ouais, c'est forcément très déconseillé pour les asthmatiques »*. Jul, une jeune femme de 18 ans, étudiante en arts du spectacle fume depuis ses 16 ans : *« je sens que ça a un impact sur moi, et ça de plus en plus, c'est problématique, et je m'en rends compte [...] donc je me dis qu'il faudrait que j'arrête mais je n'arrête pas »*. Elle attribue sa conduite à la volonté d'oublier la maladie et de repousser les limites : *« j'ai eu pas mal de problèmes de santé dans ma vie, la dépression, le poids, l'asthme, donc j'ai toujours cherché à montrer que je ne suis pas malade, que mon corps fonctionne bien, que je suis forte, et donc voilà ça a toujours été un combat avec la force »*. Et quand le chercheur formule à demi-mot *« Presque des conduites à risque »*, elle renchérit *« Oui, oui, complètement, c'est pas sain »*.

Cette volonté de tester les limites personnelles peut conduire les jeunes, touchés par un diabète ou un asthme, à mettre à l'épreuve son corps et ses performances : résister en sport, *« tenir une hypo »* pour les diabétiques, repousser le moment de prendre de la Ventoline pour les asthmatiques : *« c'était plutôt quand j'avais 14-15 ans, c'était aussi un peu l'idée de refuser d'avoir une forme de fragilité. Des fois, encore aujourd'hui ça m'arrive, par exemple de forcer un peu, de ne pas reconnaître que je suis dans une condition de fragilité si ça va pas, j'ai l'impression que c'est comme en mode 'aveu de faiblesse'. Donc je force un peu, mais après je me dis non, c'est con, et j'en prends, en ce sens je suis devenue un peu plus responsable, même si ça m'arrive encore aujourd'hui de pousser un peu plus loin mes limites avant c'était beaucoup plus fréquent »* (Anne 22 ans).

Les soirées arrosées constituent également une de ces situations où comme dit Louis lors d'un échange informel, *« je me dis et redis 'pense à ton diabète, pense à ton diabète !' »* entre volonté de transgresser et gestion des conséquences.

L'apprentissage de l'alcool est d'ailleurs décrit comme un moment central, autant par les jeunes que par les médecins : ainsi lors d'une journée de transition, des échanges ont eu lieu entre les participants (surtout masculins) et un diabétologue autour de la différence entre alcools forts et moins forts, entre alcools, vins et bière. Tous les garçons présents ont fait état de l'expérience d'une rapide et intense hypoglycémie produite par l'ivresse et d'avoir testé leur capacité de boire de l'alcool comme les autres, tout en contrôlant la forte hypoglycémie qui est survenue peu après.

Les premières expériences amoureuses et sexuelles entrent dans ces moments d'épreuves qui à la fois font passage, inquiètent, mais aussi permettent d'acquérir une autre connaissance de soi. La maladie exacerbe les craintes de ces premières fois où la relation avec le ou la partenaire est à construire. Ainsi un jeune homme de 21 ans, atteint d'asthme raconte : *« J'ai eu aussi des petits soucis, il m'arrivait par exemple de prévoir de prendre la Ventoline avant de rencontrer ma copine, pour dilater les bronches [...] C'était un petit peu étrange pour la partenaire des fois, elle comprenait pas vraiment, j'ai dû lui expliquer, parce que j'avais peur aussi qu'elle prenne ça comme un manque de respect, alors que c'est pas du tout ça c'est plutôt pour ne pas être essoufflé après, pour ne pas avoir du mal à respirer »*. Charles, à son tour, affirme *« ne pas pouvoir faire l'amour »* dans des pièces trop chaudes ou humides.

D'autres interviewés craignent d'être rejetés par les potentiels partenaires en raison du diabète et du matériel qui va avec (pompe, capteurs). Les expériences sexuelles peuvent être redoutées par les garçons en raison du risque d'hypoglycémie. La maladie chronique peut saper les attentes liées à une masculinité hégémonique, c'est à dire à un homme résistant à toute épreuve, dont la force et l'ascendant sont incontestés (Connell 2014), comme on l'a vu dans le cas d'un échange entre garçons pendant les journées de transition. Toutefois, l'humour, dans cette situation comme dans la mise en image de soi sur Instagram (Yi-Frazier et alii 2015), est une ressource pour déjouer les risques de stigmatisation ou de tristesse : « *Après, avec ma sœur, on a toujours rigolé, on a dit 'Mais imagine, je suis en plein rapport et je dis que je dois aller faire une dextro !' À chaque fois on en rigole. Vaut mieux en rigoler parce que se prendre la tête pour ça...* » (Aaron 18 ans).

4.3.3 Les transitions scolaires : un changement de contexte

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

Le quotidien des jeunes collégiens ayant un diabète de type 1 semble encore encadré par des rythmes relativement stabilisés : heure de réveil, horaires d'école, activités programmées et organisées par rapport aux temps scolaires. Si quelques animations extrascolaires ou sorties familiales viennent altérer un planning plutôt fixe, celles-ci sont en grande partie sous la responsabilité des parents qui anticipent pour leur enfant : préparer des Tupperware, mettre des post-it avec la dose d'insuline à administrer, etc. Lorsque ceux-ci déjeunent à la cantine, ce sont souvent les parents qui regardent les menus et accompagnent les collégiens dans le calcul des glucides et de la dose d'insuline. Il arrive qu'une infirmière libérale soit sollicitée sur ce temps périscolaire (notamment en sixième) afin d'« assister » le jeune dans l'administration du traitement, bien que la plupart sache réaliser les gestes techniques nécessaires seuls, rendant son action minime. S'ils ressentent le besoin d'une aide extérieure, ce sont les parents qui sont bien souvent directement appelés par téléphone. De façon générale, l'encadrement parental reste fort au collège, et tout particulièrement en sixième, bien que leur place évolue tout au long du collège.

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

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

Malgré ces constats, ces changements de seuils scolaires ne semblent pas toujours être générateurs de grandes perturbations. La transition de l'école élémentaire au collège n'entraîne pas de difficultés particulières, notamment lorsque les copains et copines restent les mêmes. C'est ce qu'explique Lucie (10 ans, en sixième) qui a gardé le même groupe d'amies à l'entrée au collège et n'a ressenti aucun changement. Au contraire, le passage à la cinquième l'inquiète : « *Je ne sais pas si mes copines, elles seront dans la même classe que moi [...] Et les profs, va falloir leur redire !* » Ce qui est souvent mis en avant correspond davantage au changement de contexte social qu'au passage d'un degré à un autre : changement de classe, d'établissement qui oblige à « dire » ou à « redire », à expliquer la maladie et ce qu'elle implique. « *S'il y a quinze mille fois la même question [...], on en a marre. Mais après, mes potes [...], mes copains de longtemps, eux, ils savent* » (Yoann, 13 ans). L'entrée dans un

nouvel environnement social nécessite d'être renvoyé à la maladie, de l'expliciter à nouveau, alors que leur souhait est qu'elle reste invisible.

Ce souci d'invisibilité et de « normalité » se heurte parfois aux contraintes imposées par la maladie. Des jeunes diabétiques décrivent par exemple les refus essuyés lorsqu'ils souhaitent partir en voyage scolaire. D'autres, comme Frezzy (15 ans), décrivent la gêne face à des situations où le diabète se donne à voir et à entendre devant la classe :

« Depuis que je suis en 4^{ème}-3^{ème}, j'ai commencé à assumer mon diabète et du coup ça change complètement une vie. D'assumer une chose ça change complètement une vie. Avant, j'osais pas enlever mon t-shirt, en plus avant, 6^{ème}, 5^{ème} c'était la piscine, je le vivais mal vous voyez. Et maintenant bah j'enlève mon t-shirt, j'ai eu la piscine en seconde tout s'est très bien passé. Aux toilettes, j'ai envie d'aller aux toilettes, je lève la main... Parce que souvent dans les écoles maintenant, on interdit que les élèves se lèvent et aillent aux toilettes. Alors je voulais pas me sentir privilégié, je voulais pas que ce soit un atout. C'est comme ça vous voyez, je voulais être comme tout le monde [...] Et puis [la batterie de l'OmniPod] ça sonne en classe et c'est très gênant quand ça m'arrive. Ça m'arrive chaque année hein. Mais c'est que, c'est les regards qui se tournent contre vous et qui se disent « c'est pas possible qu'un téléphone fasse autant de bruit ». [...] Et après je suis obligé de lever la main, et le fait que j'ai pas envie de dire à tout le monde que j'ai du diabète, bah je suis obligé de le dire là, au professeur pour qu'il comprenne quoi. Dans une salle de classe où y a aucun bruit, tout le monde est concentré. Ça m'est arrivé pendant un contrôle, j'ai dû sortir parce que ... il n'arrêtait pas de sonner. [...] Il faut prendre une aiguille et le percer. On n'a pas toujours une aiguille, et l'aiguille de compas elle marche pas. C'est une aiguille très fine, et du coup j'ai pas ça sur moi. Et de toute manière si je le perce, ça veut dire que je dois le changer juste après, parce qu'il ne fonctionne plus. [...] Et oui il faut que je trouve un coin tranquille où je peux me changer. Après je reviens en cours, et le cours continue. Mais quand même, avec les regards du « Eh qu'est-ce qu'il t'arrive, qu'est-ce qu'il s'est passé ? »

En raison du type de maladie, le vécu et les transitions scolaires exigent moins de planification pour les jeunes atteints d'asthme. Toutefois, le regard des autres et la nécessité d'adhérer aux demandes de l'institution peuvent s'avérer aussi complexes à gérer pour certains jeunes. C'est surtout le cas des cours d'EPS où parfois il est difficile de « tenir le rythme des autres ». Lola, 14 ans, adapte sa performance en fonction de ses capacités: *« quand il faut faire les tours moi je les fais en marchant. Et si je me sens capable des fois je cours un peu. Et après je m'arrête et je continue à marcher, quand j'arrive pas [...] il faut savoir aussi au moment où on se sent mal qu'il faut pas continuer, qu'il faut vraiment s'arrêter »*. D'autres, comme Jul 18 ans, essuient parfois des moqueries *« j'étais pas une vraie sportive, donc au lycée oui des copains se moquaient un peu de moi que j'étais tout de suite essoufflée »* (Jul 18 ans).

Les crises d'asthme, tout comme les variations de glycémie, pouvant être déclenchées également par des émotions, la nécessité de bien gérer son équilibre émotionnel à l'école émerge également comme une dimension centrale dans ces passages scolaires.

4.3.4 Les transitions techniques

La visibilité accrue liée au changement de contexte social peut se complexifier quand elle rencontre une autre variable à gérer, à savoir les innovations dans le matériel de soin. Ces nouveautés demandent également un réinvestissement dans la maladie, qui peut être apprécié différemment selon les adolescents (Diasio, Vinel, Bichet 2019). Les objets techniques sont une part non négligeable de la maladie, en permettant notamment sa description comme le montre Lydie Bichet dans sa thèse (2021). Ils sont la part concrète de la maladie et parler du diabète en décrivant le matériel utilisé pour le traiter facilite l'explication et la communication d'un vécu subjectif difficilement saisissable « de l'extérieur ».

Les professionnels de santé rencontrés soulignent l'appétence des jeunes pour les technologies, tout en notant que certains y sont totalement réfractaires. Or cette dichotomie ne semble pas correspondre

à la réalité des expériences observées. Pour la plupart des jeunes que nous avons rencontrés, il existe des contextes dans lesquels ces technologies sont acceptées et d'autres non. Plusieurs adolescents changent ainsi de matériel selon les saisons, utilisant la pompe et le capteur en hiver car ils peuvent les dissimuler sous leurs vêtements, et repassant aux stylos en été. Ces objets peuvent constituer autant les révélateurs d'une différence, que des éléments d'identification à un groupe de semblables, atteints de diabète de type

Comme nous l'avons vu dans le cas de Frezzy cité plus haut, face au potentiel stigmatique que représentent ces matériels médicaux (soit directement – par la visibilité de la pompe, du cathéter, du capteur – soit indirectement – par les marques faites au corps : bleus, cicatrices, rougeurs), les jeunes montrent de nombreuses stratégies de camouflage, en évitant par exemple de réaliser ses soins en public, en privilégiant des vêtements amples ou des manches longues.

La recherche sur le diabète et son traitement étant importante, de nouveaux stylos, capteurs ou pompes à insuline sont régulièrement proposés aux personnes diabétiques. Aussi, si les adolescents semblent reconnaître certains avantages à ces technologies (ne plus avoir à se piquer le doigt pour connaître sa glycémie, à s'administrer l'insuline par injections, gagner du temps et avoir moins de choses à transporter ou subir moins de douleur), tous néanmoins ne sont pas férus de ces nouvelles technologies. Le changement de matériel nécessite une ré-hospitalisation qui, si elle résulte d'une volonté personnelle, peut néanmoins donner le sentiment de sacrifier ses congés scolaires à la maladie.

Laurie (21 ans) considère le retour à l'hôpital comme toujours forcé – « *il n'y a pas d'hospitalisation voulue* » – et constate que « *certaines sont plus intéressées, d'autres vont plus dire 'moi, je n'ai pas envie de m'embêter avec le diabète, je garde mes insulines, ma petite tambouille et je reste comme ça'* ». Elle souligne ainsi qu'un changement dans le type de traitement crée un recentrage sur la maladie et son traitement, mais aussi un moment de flou nécessitant la réappropriation de nouvelles habitudes que tous n'ont pas envie de ré-expérimenter.

Changer de dispositif ne signifie pas uniquement perturber une routine. Dans le « corps à corps » permanent à l'objet – à travers le toucher, le regard, la sensation – s'élabore un nouveau rapport à soi et à sa chair. Avec le nouveau matériel, il faut réapprendre à « se sentir » : à percevoir des sensations corporelles nouvelles, à reconnaître les zones à piquer, à palper, pincer la peau, éviter le muscle ... La modification du rapport à soi, à l'espace, aux objets fait partie du processus de grandir chez les adolescents n'ayant pas une maladie chronique. Avec le diabète de type 1, elle peut se complexifier lorsque le matériel change. Aussi s'agit-il non seulement de s'ajuster à un nouveau corps au moment où ce dernier change vite, mais d'intégrer les nouvelles techniques dans les conduites et les préférences propres à son groupe d'âge : en témoignent l'utilisation de brassards de marque de sport pour protéger le capteur ou le premier sac à main induit par la nécessité de transporter son traitement. Lorsque le matériel est (par choix) apparent, les plus jeunes semblent accorder une importance à la personnalisation de ces dispositifs : couleur, taille, possibilité de customiser par des autocollants aux motifs colorés, floraux ou encore militaires.

4.3.5 La maladie chronique entre jeunesse et entrée dans la vie adulte : une charge de plus face à des passages multiples

La fin du lycée, l'entrée dans les études supérieures ou dans le monde du travail signifient pour certains un autre passage marqué par un déménagement ou plus généralement par l'éloignement du domicile familial.

Il s'agit d'une transition faite elle-même d'autres passages. Ainsi, cette jeune femme asthmatique de 21 ans, travaillant comme fille au pair se souvient de sa première consultation seule à 18 ans. Face au désir de sa mère d'y aller avec elle, elle affirme s'être exclamée : « *je suis adulte !! (elle rit) ce serait gênant d'y aller avec ma mère maintenant !* » Le passage à la majorité signifie pour elle plus de responsabilité : « *on est plus axé sur la responsabilité, ils me répètent souvent ça, ils insistent beaucoup sur ça, que là je suis vraiment la responsable de mon asthme* ». Ce palier signifie donc à

la fois être plus active dans les soins et marquer, par la décohabitation, le passage à l'âge adulte. Parfois, comme dans son cas, cet entrelacs de changements peut desserrer l'attention portée à la maladie : *« j'ai fêté mes 18 ans, je suis partie vivre seule, je devais m'organiser aussi, la paperasse, je devais aussi gagner ma vie, je devais travailler, chercher un boulot, et donc j'avais pas la tête pour être aussi régulière que maintenant »*.

Le moment de la décohabitation du domicile des parents semble ainsi intervenir comme un véritable choc dans le parcours de soin, car il entraîne un changement des espaces quotidiens de suivi de la maladie en soustrayant en quelque sorte les plus jeunes au regard et à la présence des parents. Mais cela peut également se traduire par un renouvellement des techniques de contrôle du corps et de ses symptômes qui appelle les jeunes à l'élaboration de nouvelles stratégies de gestion de la maladie. À ce propos, le cas de Sarah, 21 ans, est encore une fois particulièrement parlant.

Dans son entretien, Sarah décrit comment, depuis qu'elle habite toute seule dans son studio, elle a développé un véritable savoir-faire dans l'interprétation des signes que son corps lui envoie lorsqu'une crise respiratoire approche⁴⁶. Ainsi, elle nous explique : *« J'ai appris à reconnaître une crise avant qu'elle ne se manifeste [...] par exemple quand j'appelle le SAMU et que je sens que je vais faire une crise respiratoire, comme il m'est arrivé souvent de perdre conscience j'ai appris à ouvrir tout de suite la porte de mon studio comme ça quand le SAMU arrive, il peut rentrer »*. Sarah le dit clairement au cours de son entretien : cette sensibilité aux signaux envoyés par son corps s'est développée grâce à la prise de conscience que sa mère n'était plus là, à côté d'elle, pour pouvoir l'aider en cas de crises respiratoires, comme cela se passait lorsqu'elle habitait encore avec sa famille. Virginie, 21 ans, a la même expérience de responsabilisation de son asthme après la décohabitation parentale.

Virginie, 21 ans - Un diagnostic possible après la prise d'indépendance

Virginie est atteinte d'un asthme allergique, elle est étudiante à l'université et employée à mi-temps. Elle habite depuis trois ans avec sa sœur. Au cours de son entretien, Virginie raconte que ses parents ne se sont jamais trop intéressés à son asthme et qu'elle n'avait jamais été suivie par un spécialiste, ni diagnostiquée jusqu'à l'âge de 19 ans. Sa famille réside dans un petit village rural. Quelques jours avant une consultation avec un pneumologue hospitalier qui avait commencé à la suivre, Virginie a été surprise par une crise respiratoire aiguë. La présence de sa sœur l'a sauvée, car c'est grâce à elle que les secours ont pu entrer rapidement dans l'appartement. *« Quand j'ai raconté à mes parents ce qui m'était arrivé, ils voulaient pas me croire : pour eux je n'avais jamais eu d'asthme »* raconte-t-elle, en se demandant également si une attention moins tardive de ses parents à l'égard de sa pathologie aurait pu éviter cette expérience désagréable. Le parcours vers l'indépendance résidentielle a été assez rapide pour Virginie : cette interviewée affirme ne plus dépendre de ses parents depuis deux ans et demi, c'est-à-dire depuis qu'elle a trouvé un travail pour payer son loyer. Le fait de quitter ses parents l'a aussi encouragée à chercher toute seule un spécialiste pour soigner son asthme et arriver à un diagnostic. C'est grâce à la rencontre de ce professionnel qu'elle a commencé un suivi dans le service de pneumologie-allergologie d'un hôpital où elle a été hospitalisée lors de sa crise respiratoire. L'indépendance résidentielle a été pour elle un levier décisif d'émancipation de ses parents qui lui a permis de se faire diagnostiquer et de décider de manière indépendante sa prise en charge de son asthme et l'organisation de son traitement au quotidien.

⁴⁶ Quand nous parlons de savoir-faire, nous faisons référence à un savoir à la fois réflexif et pratique, qui conjugue expérience du corps et savoir médical développé par le patient, et qui permet de faire face aux moments d'incertitude qui caractérisent la maladie chronique (Cozzi, Diasio, 2017, p. 59).

Si nous nous arrêtons de manière plus étendue sur la prise d'indépendance des parents et de la famille dans le chapitre suivant, nous souhaitons terminer ici par le cas de Anne, qui nous semble exemplaire de la complexité de ces transitions multiples, de leur interdépendance et de la manière dont elles influencent l'expérience que les jeunes font de la maladie.

Anne a 20 ans, elle a découvert son diabète en première année de prépa et, lors des différents entretiens que nous avons eus, elle en parle comme d'une « charge mentale » qui vient interférer avec les autres échéances scolaires. Le diagnostic est retardé par la suite des épreuves, dictée par son parcours scolaire. Mais tout son parcours montre bien l'enchevêtrement de passages qui influencent sa trajectoire de soins.

« Il y avait un problème. J'avais très soif, j'avais les lèvres gercées, j'avais tout le temps envie d'aller aux toilettes, j'avais ma vue qui baissait, j'avais perdu plein de poids mais je sais que si j'avais été par exemple au lycée, je serais allée chez le médecin beaucoup plus tôt sauf que là, la prépa c'est : « Bah non, il y a un oral demain, pis il y en a un jeudi pis je n'ai pas le temps, et je finis à 18h30 tous les soirs donc... ». Mais bon, à un moment, ce n'est pas gérable, rien que mes envies d'aller aux toilettes quoi ! Il y a des cours de deux heures non-stop, ce n'était pas gérable. Du coup, j'y suis allée un mercredi, après les cours, et c'est marrant parce que, la preuve que la prépa prenait beaucoup de place, c'est que, quand le médecin m'a dit : « Il faut que vous alliez à l'hôpital », je lui ai dit : « Non, je ne peux pas, j'ai colle demain, j'ai un oral demain. ». Il m'a dit : « Oui, mais on s'en fout. »

Le diabète intervient à un moment délicat de son parcours scolaire : *« [A la découverte du diabète] j'ai manqué deux semaines de cours et après, il a fallu faire le deuxième semestre de la prépa en ayant ça à gérer. Donc forcément, c'était compliqué parce que la prépa c'est franchement dur même psychologiquement »*. La maladie constitue ainsi une contrainte qui, comme elle le dit, *« s'est ajoutée à un milliard d'autres contraintes. Parce que la prépa, c'était ça : « Ok alors lundi, j'ai ça, mardi, j'ai ça, jeudi, j'ai aussi ça, samedi, j'ai ça »*.

Une fois obtenue sa prépa, Anne se déplace dans une autre ville pour suivre un parcours universitaire. Le changement de rythme de vie a influé, positivement, sur le diabète : *« j'ai beaucoup moins de cours, ça ne m'empêche pas de travailler beaucoup à côté, mais je ne suis pas acculée »*. En revanche elle rencontre des difficultés dans le suivi de la maladie. Son médecin diabétologue de CHRU lui prépare une lettre, mais elle n'arrive pas à prendre rendez-vous avec le spécialiste hospitalier à qui elle a été adressée. Elle se tourne alors vers un médecin en libéral, suite aux conseils d'infirmière de l'hôpital.

La décohabitation l'oblige à gérer toute seule les ordonnances, le matériel, la gestion des déchets, les examens, les rendez-vous. Sa mère suit de loin, surtout en lui rappelant les rendez-vous et en s'occupant des papiers administratifs pour le remboursement. La vie en colocation l'amène à changer ses habitudes alimentaires, les sorties sont plus fréquentes, elle fait moins de sport, ce qui a aussi une influence sur sa prise de poids et sur le diabète.

Lorsque nous la rencontrons pour la troisième fois, elle a obtenu un diplôme et organise un deuxième déménagement. Pour fêter, elle est en train de préparer un voyage dans un pays d'Amérique du sud. Cette expérience est vécue comme *« une chose de plus à organiser »* : *« Je (martèle) prépare mes Masters, je (martèle) révise mes exams, je (martèle) prépare mon voyage »*. Elle revient encore sur la charge mentale que cela lui occasionne.

4.4. Le registre de la maladie au service d'un accompagnement multiple vers l'âge adulte

Si les trajectoires de soin se ressentent fortement des transitions qui ont lieu dans la biographie des sujets, le suivi médical participe, à son tour, à signifier et à accompagner des passages sociaux. Nous nous arrêtons sur le cas particulier de l'ethnographie d'une structure de soins de suite et de réadaptation spécialisée dans l'accueil des jeunes avec des pathologies respiratoires, observé dans

une autre région que l'enquête principale. Ce terrain a l'intérêt de faire ressortir les liens et les effets de réciprocité des passages médicaux et sociaux.

Cette structure accueille 56 jeunes résidents à l'année, entre 7 et 17 ans, dont la majorité est asthmatique.

Deux types de séjour sont proposés aux jeunes et à leurs familles : des séjours longs qui durent toute l'année scolaire (parfois plus) et des séjours plus ponctuels appelés « séjours climatiques » qui s'effectuent sur la période des vacances scolaires. L'approche médicale est pluridisciplinaire et fait intervenir des spécialistes des affections concernées et différents professionnels de santé.

Dans ce contexte particulier, le volets sanitaires et éducatifs constituent les deux faces d'une même médaille. Bien que le but affiché de la structure est avant tout de soigner l'asthme, et d'apprendre aux jeunes à bien prendre leurs traitements, on y trouve une pluralité d'apprentissages dont l'issue est d'être « *en forme tout court [...] il s'agit de transmettre un savoir intégré pour le passage à l'âge adulte* ». Les professionnels rencontrés partagent une vision holistique de la santé et une visée éducative : socialiser le jeune à des activités jugées comme saines, telles une alimentation équilibrée (la structure met en avant l'utilisation de produits locaux et biologiques) ou l'activité sportive par des séances avec un coach *a minima* une fois par semaine. Aux côtés de ce gouvernement du corps, une attention est portée au versant éducatif de l'enfant : « *Parce que des fois tu prends en charge l'asthme mais tu prends en charge...tout l'à côté derrière, et ça peut être très lourd* ».

À mesure que les années passent, le volet éducatif l'emporte sur le volet sanitaire et l'asthme disparaît au profit des problématiques propres à leur âge. Ainsi le gouvernement de l'intime diffère entre la prise en charge des corps prépubères et celle des adolescent.e.s.

Pour ce qui est des plus jeunes filles, un médecin raconte devoir éduquer à la pudeur, ce que l'anthropologue sur le terrain observe à plusieurs reprises lors de remarques des éducateurs ou de l'équipe médicale sur des tenues vestimentaires des jeunes filles, comme le donne à voir l'observation d'une séance d'éducation thérapeutique :

« Quelques minutes plus tard, une troisième petite fille rejoindra la plus petite table avec un léger retard. Elle porte un peignoir éponge par-dessus son pyjama car ses cheveux sont encore humides de la douche. L'infirmière l'enjoint à le fermer car « on n'est pas à la plage ici » et « t'es grande ». Ces propos font écho aux dires du médecin de la veille sur le contrôle du corps et de la pudeur à instruire aux enfants – particulièrement pour les corps prépubères des filles comme c'est le cas ici. Ce contrôle ne se fait pas uniquement de la part des adultes mais émane aussi des camarades. De plus, force est de constater que les commentaires des jeunes filles entre elles sont plus crus et directs que ceux des adultes. À plusieurs reprises, Queen et Laela feront des remarques sans retenue sur la tenue de cette jeune fille car bien souvent son pantalon porté trop bas laisse entrevoir le début de son fessier. Dans un soupir presque exaspéré « Oh mais Aya on voit tout ! » avant de s'esclaffer de rire la plupart du temps. Mais la jeune fille en question ne semble pas préoccupée ni gênée par ce fait et corrige peu sa tenue ».

À l'adolescence, les affaires relatives à la sexualité prennent le dessus sur l'asthme et les jeunes résidentes en sont bien conscientes, comme l'affirme Layana 16 ans : « *Maintenant ils nous parlent plus des problèmes de filles parce qu'on a l'âge et ils nous parlent plus du tout de la maladie* ». Cette sexualisation des corps concerne également les garçons, comme l'apprend l'infirmier à l'enquêtrice qui retranscrit dans son journal de terrain : « *l'infirmerie organise des cours sur la sexualité pour les adolescents, en la présence du jeune de 14 ans. [L'infirmier] l'interpelle d'ailleurs en disant que lui et ses copains demandaient des préservatifs à l'approche de la St-Valentin la semaine passée. Ce dernier sourit tête baissée, un peu gêné* ».

L'arrivée à la majorité est un point critique de la prise en charge des jeunes dans cette structure puisqu'ils sont amenés à devoir la quitter impérativement avant 18 ans, même si l'on constate certains aménagements, au cas par cas et en fonction des situations.

« Si tu veux y'a quand même une fréquentation régulière de l'école, donc ça permet aussi de les remettre à niveau sur le plan scolaire. Ça...ça les remet, alors après on peut pas forcément faire des ingénieurs de tous quoi, mais n'empêche que des gamins qui étaient à la limite du décrochage scolaire donc on arrive à les...à les amener sur des formations qualifiantes ou des choses voilà, avec un métier. Et puis après bah ils sont fiers de venir te voir et te dire « tu vois finalement j'ai ma petite famille, j'ai... ». Et c'est vrai que ça pour nous c'est quand même aussi...bah ça fait plaisir quoi. De temps en temps on reçoit des faire-part de naissance « oh bah tiens » (rires) » (cadre de la structure)

En passant par l'éducation sanitaire, les jeunes sont responsabilisés à prendre soin de soi et se prendre en main de manière globale. Comme Jung (2019) l'a montré à travers l'étude des dossiers de l'ASE, les enfants placés sont aussi sommés de devenir acteurs du projet de leur protection ainsi qu'à s'insérer dans un projet de vie : *« Ils reviennent te voir avec des enfants puis, et puis tu vois que bon bah ça a pas toujours été top mais c'est des gamins sur le plan scolaire on a réussi à les remettre dans les rails de l'école aussi. Parce que ça c'est important. C'est des enfants des fois, d'être toujours malade, y'a un absentéisme scolaire qui est important, chez eux, et le fait de venir là, d'être moins malade et nous on veille à ça »*

Le médical devient ainsi une caution pour pouvoir poursuivre l'action éducative. De ce fait, non seulement il donne une légitimité à la prise en charge des jeunes, il devient une ressource dans le travail biographique des individus en participant à « faire les âges », à accompagner l'adolescence et à organiser leurs parcours.

4.5 Conclusion

Vivre au quotidien avec une maladie chronique influence de manière spécifique le processus de grandir. Des différences toutefois se dégagent entre les deux maladies. L'asthme est perçu comme une affection intermittente, peu grave, tendant à disparaître au fil du temps, sauf dans les cas d'asthme sévère. La crise et ses manifestations anxiogènes structurent l'expérience de la maladie, mais l'alternance de crises et des phases d'accalmie est à l'origine d'une discontinuité dans les soins, de l'oubli fréquent du traitement de fond et de la cristallisation des ressources thérapeutiques autour de la Ventoline. Des techniques du corps sont mises en œuvre par les jeunes pour maîtriser les conséquences de la maladie, mais la maladie est surtout vécue par crises.

Le diabète en revanche est représenté comme une maladie grave, présente à tous les moments du quotidien et nécessitant des gestes techniques, un savoir sensible et une attention continue à soi-même pour pouvoir prévenir les variations glycémiques, comprendre leur lien avec les comportements et les émotions au quotidien et pouvoir s'administrer les bonnes doses d'insuline. Les changements techniques sont vus avec intérêt, mais ils peuvent aussi être envisagés comme difficiles à mettre en place pour le nouveau rapport au corps, au geste et aux objets qu'ils impliquent.

Les passages et les expérimentations propres à l'âge, comme les premières règles, les transitions scolaires ou les sorties peuvent se configurer comme des moments de vulnérabilité, mais aussi de renforcement de soi. Ainsi le passage au lycée, le baccalauréat ou la dernière année de classe préparatoire sont envisagés comme un exercice qui met à l'épreuve la capacité du sujet d'être sur plusieurs fronts.

Les « premières fois » qui jalonnent les passages d'âge (Bozon, 2002), sont tout particulièrement porteuses d'inquiétudes : premier amour, premières ivresses, premières vacances sans les parents, premier logement constituent des moments de mise à l'épreuve où se mesurent la confiance en soi, la maîtrise de la maladie et la capacité d'indépendances par rapport aux proches. Le risque d'un malade « super-héros » guette toutefois les jeunes atteints de diabète et, en moindre mesure, d'asthme : la quête de performance *par* la maladie et le jeu avec les limites jusqu'à se mettre en danger en constituent les deux expressions extrêmes.

Les changements sont aussi porteurs de lourdeur et de fatigue dont les jeunes souhaitent s'alléger, en délaissant le traitement, en oubliant du matériel ou en déléguant aux proches. C'est ce parcours complexe vers l'indépendance en lien avec les autres que le chapitre suivant va explorer.

5. Prise d'indépendance et place de l'entourage dans la trajectoire : l'autonomie du point de vue des jeunes et des familles enquêtés

La littérature médicale fait de l'autonomie du patient chronique un point central du parcours du patient alors que cette « autonomie » questionne les sociologues (Ménoret 2015 ; Carricaburu ; Diasio 2019). C'est dans la perspective de comprendre le sens que les adolescents et jeunes adultes donnent à ce terme d'autonomie que nous les avons questionnés, tout en interrogeant également le rôle qu'ils donnent à leur entourage. Nous pointons alors notre attention sur les « supports » au sens de Martucelli (2001)⁴⁷ sur lesquels ces jeunes peuvent ou souhaitent compter dans cette phase du grandir.

Dans ce processus d'autonomisation, que nous nommons plutôt « prise d'indépendance » tant la notion d'autonomie est pluri-sémique, la famille, particulièrement les parents, apparaissent comme ceux avec qui se distancier. Or les parents sont des acteurs clés du travail médical accompli auprès des malades mineurs (Bluebond-Langner 1978 ; Corbin et Strauss 1978 ; Mougél-Cojocar 2007b ; Cresson 2006). Leurs rôles sont à la fois cadrés par les acteurs médicaux (ibidem), mais aussi relatifs à la socialisation familiale (De Singly 2014) ce qui produit des tensions entre parents et enfants, et des moments d'incertitudes. La maladie chronique nous semble éclairer avec acuité, à la fois, les réajustements entre les adolescents, les jeunes et leur entourage familial, et les significations de l'autonomie pour les principaux concernés.

5.1 L'autonomie du point de vue des jeunes : « gérer » « faire soi-même » mais accompagné

L'autonomie est associée par les adolescents et jeunes enquêtés à l'expression « faire seul(e) » « faire par soi-même ». Cependant, elle n'a pas la même dimension pour tous, selon les âges, l'entourage et selon la maladie.

5.1.1 Savoir faire par soi-même, y penser et vouloir faire

Atteints d'asthme ou de DT1, être autonome renvoie d'abord à savoir prendre son traitement, ce qui correspond à plusieurs tâches : savoir faire les gestes techniques ou prendre les produits, calculer les glycémies et s'injecter les bonnes doses d'insuline, et y penser plusieurs fois par jour, pour les jeunes diabétiques. En asthme, la technicité apparaît acquise par tous les enquêtés. Il s'agit d'avaler des comprimés, d'aspirer la ventoline, pour les plus sévères de faire le « peak flow » qui mesure le souffle ou un inhalateur.

Les jeunes atteints de DT1 ont davantage de techniques à acquérir et le traitement pluri-quotidien demande un investissement intensif difficile à être supporté seul. Être autonome avec l'asthme renvoie, pour les jeunes à savoir faire le traitement et y penser. Ainsi, Lila, 14 ans (asthme modéré allergique) se sent autonome car elle sait prendre son traitement et y penser sans que ses parents aient besoin de lui rappeler. Chez son père, elle effectue même le ménage nécessaire pour enlever les allergènes (poussière, poils de chat).

« Et c'est quoi pour toi l'autonomie ? »

Bah c'est de savoir quand j'en ai besoin, enfin par exemple la Ventoline je sais quand en prendre, je sais quand ne pas en prendre. Euh... je sais que si je dois aller chez quelqu'un où il y a beaucoup de chats ou beaucoup de poussière, je sais que je vais prendre ma Ventoline sans que mes parents me

⁴⁷ Martucelli (2001 : 78) : « des éléments hétérogènes, réels ou imaginaires, tissés dans les liens avec les autres ou avec soi-même, passant par un investissement différentiel des situations et des pratiques grâce auxquels l'individu se tient et est tenu »

disent « prends ta Ventoline ». Et puis bah j'essaie de nettoyer ma chambre pour ne pas que j'ai des allergies ».

Pour Yasmine 17 ans : *« C'est pouvoir gérer ça sans paniquer. Sans avoir, savoir les gestes qu'il y a à faire par rapport à soi-même ou ce qui nous convient le mieux mais pas avoir quelqu'un à côté de soi qui s'occupe de toi ; puis pouvoir gérer avant que ça devienne problématique au point d'aller à l'hôpital par exemple. »*

Cette « autonomie » provient donc de l'acquisition de savoirs et de techniques sur soi, réalisés sans accompagnement. Elle s'exprime particulièrement à l'extérieur, à l'école, notamment, où les jeunes avec asthme préfèrent prendre leur Ventoline seul plutôt qu'aller à l'infirmerie :

Lola, 14 ans, asthme sévère : *« Je préfère faire moi-même » (chez les infirmières) En fait souvent j'ai pas vraiment envie d'aller chez elles. Parce qu'enfin ça sert un peu à rien. »* Ce savoir comprend une connaissance sensible de soi : *« Et après aussi en sport, quand par exemple faut courir si c'est physique, si c'est à l'effort, faut savoir aussi au moment où on se sent mal qu'il faut pas continuer, qu'il faut vraiment s'arrêter. »*

Toutefois, entre savoir faire par soi-même et penser à le faire, il existe parfois un écart. C'est dans cet écart que les parents d'adolescents asthmatiques, généralement la mère, interviennent comme support, plus ou moins apprécié par les adolescents, ce qui conduit aussi les jeunes à relativiser leur « autonomie » comme Lola, dans un second entretien :

« Alors des fois j'oublie (rires). Du coup j'ai ma mère pour me le rappeler, parce que sinon j'oublie complètement. Et après sinon j'ai une alarme sur mon téléphone pour le Zithromax. Et après avec l'habitude bah du coup je les prends.

- *Est-ce que t'es autonome tu penses ?*
- *Mh...pas vraiment non. La plupart du temps j'ai quand même besoin que ma mère me rappelle de les prendre. Parce que j'oublie vraiment.*
- *Ok, donc c'est dans le fait de penser ? Oui. »*

La réflexivité des jeunes rencontrés s'avère particulièrement affinée : ils savent prendre leur traitement et être attentifs aux signes de leur corps, mais ils ont besoin d'un « pense-bête » pour leur rappeler. Certains remarquent aussi que s'ils deviennent autonomes en sachant utiliser les médicaments, ils deviennent en revanche dépendants de ces médicaments mêmes.

Du côté du DT1, des techniques sont acquises plus progressivement, car plus lourdes et compliquées. L'autonomie est alors interprétée comme savoir faire certains soins soi-même, tout en pouvant se reposer sur l'entourage.

« ça serait quoi être autonome ?

- *Euh ... Ben, de pouvoir s'occuper tout seul sans demander de l'aide de personne.*
- *Ok. C'est-à-dire faire le traitement, prendre la glycémie, ce genre de chose tout seul?*
- *Oui. ben survivre entre guillemets.*
- *Survivre ?*
- *Entre guillemets. (rires). » (Arthur, 14 ans)*

Arthur parle d'autonomie comme « survivre », ce qui montre bien la réflexivité qu'il développe par rapport à sa maladie : s'il était seul, faire son traitement serait une question de survie.

Ces adolescents savent généralement prendre leur glycémie, faire les bolus quotidiens (mais pas toujours les calculer) ; certains sont plus réticents à poser leur cathéter. D'autres encore savent, mais préfèrent laisser leurs parents faire comme Yoan 13 ans :

Pour toi, c'est quoi être autonome ?

*Ben, faire les cathé, faire les bolus, et pfff ... gérer.
Est-ce que, aujourd'hui, tu dirais que tu es autonome dans la gestion de ton diabète? Je peux être autonome.*

Tu peux ou tu l'es ?

Y : Je suis autonome niveau bolus. Et niveaux cathé, je peux l'être. Si j'en ai envie.

Et tu en as pas envie ? Y : Non. Je suis bien comme ça.

Arthur précise « Oui, mais tout le temps ... c'est super compliqué. »

Pour les plus âgés, « être autonome » comprend davantage de tâches. Il s'agit de « *gérer son truc* » (Michel 22 ans), c'est à dire prendre son traitement correctement, son alimentation, aller aux consultations seul.

On parle beaucoup de l'autonomie du patient et tout, alors qu'est ce que ça veut dire pour vous être autonome ?

Point de vue santé, je dirais que c'est déjà se prendre en main du point de vue des traitements !

D'un point de vue de son alimentation, c'est de gérer tout ce qui s'en suit. Et puis après, savoir se gérer, se restreindre quand il faut et puis ce genre de chose quoi !

Et pour ce qui est des consultations médicales, vous venez toujours seul ou ?

Oui oui ! Y'a une période où ma mère venait avec mais, on va dire que depuis deux, trois ans et demi, je viens seul, sans difficultés. Elle m'a accompagné jusqu'à la fin du service pédiatrique mais après j'ai quand même un peu pris mon envol et du coup, je viens tout seul.

5.1.2 Les accidents de la vie qui amènent à être plus vite « autonome »

Pour certains, le fait de se mettre à faire seul.e est dû à des accidents de la vie : la maladie ou le décès de la mère – souvent la plus impliquée dans le suivi médical, ou un divorce amènent les adolescents à apprendre rapidement à penser à leur traitement et le faire seul. Cette « autonomie » peut comprendre d'autres tâches, ménagères ou de préparation des repas, ou la prise en charge de cadets.

Pour Lila, 14 ans, asthmatique, le divorce de ses parents et les problèmes de santé de sa mère, sa résidence chez son père l'amène à prendre davantage de choses en charge : « *là je n'étais plus avec elle, je me suis mise je ne sais pas comment dire. Je me suis, je suis redevenue autonome.* »

Axelle âgée de 19 ans et diabétique depuis qu'elle a 6 ans explique avoir « *une situation familiale assez spéciale aussi, une maman malade, donc des choses à faire beaucoup plus que certaines personnes de mon âge. Donc, en fait, l'autonomie, elle est venue, parce que j'avais pas le choix d'une, par le diabète et par la situation familiale.* »

Il fallait se débrouiller à la maison pour faire soi-même à manger, manger seule parfois, aller faire les courses, etc., même en étant jeune. Donc, j'ai toujours fait un peu tout toute seule.

De même Quentin 21 ans, DT1, depuis le décès de sa mère qui s'occupait de son diabète plus jeune : « *je commençais à prendre le relais. Mais du coup, c'était assez brutal. C'était moi et personne d'autre* » Son père ne semble pas l'avoir aidé pour gérer le diabète « *c'est assez compliqué avec mon père. C'est pas quelqu'un de mauvais mais il est assez perdu. C'est pas quelqu'un de méchant mais...* »

« Se débrouiller seul.e » est donc apparu pour ces jeunes moins comme un choix que comme une obligation du fait de l'absence d'une mère, non suppléée par le père ou un autre parent. Cette absence de support familial, et une localisation dans un territoire excentré par rapport au CHRU peuvent entraîner certaines interruptions de suivi pendant plusieurs mois (Bourbigot 2020). Pour d'autres jeunes à l'inverse, leur demande d'indépendance, envers leurs parents n'est pas toujours entendue.

5.1.3 Une demande de confiance et d'indépendance

L'indépendance à gagner par rapport aux parents n'est pas toujours simplifiée par des parents, qui, selon les jeunes, ne leur font pas suffisamment confiance ou les talonnent de trop de leurs questions ou injonctions. Certains demandent alors de se « gérer seul.e » mais cette attente n'est pas toujours entendue ; ces tensions et l'absence de négociations (du côté du jeune comme des parents) peuvent entraîner des conflits voire des ruptures avec les parents.

Ces récits de recherche d'indépendance touchent autant au traitement, aux rendez-vous, aux sorties parfois retenues par les parents du fait de la maladie. Ainsi, Lola 18 ans (en pédiatrie) diagnostiquée à 15 ans exprime son rejet de l'implication de ses parents :

« Je veux pas qu'ils (les parents) s'en mêlent, parce que j'aime pas qu'on me pose des questions là-dessus (sur le diabète) ». « Je demanderai jamais de l'aide à quelqu'un ». « Ma mère m'enfonçait, quand je sais que ça va pas, je m'enfonce mais au moins, je le fais toute seule ». Elle préfère aller seule en consultation et elle ne voit plus son père. Laura (17 ans), de son côté, reproche à sa mère de ne pas lui « laisser la liberté, elle veut pas me laisser à la maison, elle veut pas me laisser avec mes amis ou quoi que ce soit... Parce qu'elle a peur qu'il m'arrive tout le temps quelque chose, du coup, on peut pas devenir autonome, on peut pas..., on peut rien faire en fait.

Son père est aussi trop dirigiste à ses yeux : *« Mon papa, quand il s'intéresse au diabète, c'est que lui, il veut tout gérer à sa manière, il faut... il faut faire telle chose dans tel ordre et nous (id est moi), on n'a rien le droit de dire. Si je commence à parler en disant : 'non, Papa, il faut faire ça, ça, ça, ça', il commence à s'énerver et à me prendre la tête, du coup après, je suis énervée, et puis après, ça part en embrouille et tout alors je préfère pas qu'il se mêle de ça »*

Des parents trop présents, une négociation absente, des conflits autour de la gestion du traitement, ces jeunes sont en demande de plus d'indépendance pour que les parents ne soient plus « sur leur dos », comme l'explique Vincent (21 ans) qui a réussi à obtenir une indépendance négociée lorsqu'il a débuté ses études supérieures : *« Avant ma mère était trop sur mon dos ; c'était ça qui me faisait l'effet inverse... Depuis mes études supérieures, je préfère que ce soit moi qui le fasse, que je sois totalement autonome sur ce point-là »*. Il vit toujours chez ses parents, mais se sent indépendant dans la gestion de sa maladie car faisant ses études dans une grande ville, il prend ses rendez-vous au CHRU, s'y rend seul et il gère au quotidien son diabète.

Une observation d'interactions père/fil/médecin montre avec acuité comment la maladie devient un enjeu de revendication d'indépendance de la part de certains jeunes adultes.

Thomas 18 ans – un souhait d'indépendance contrecarré

Thomas, asthmatique, 18 ans, est inscrit en BTS et habite avec ses parents au moment de l'entretien. Nous le rencontrons dans le service de pneumologie d'un CHRU. Il rapporte que son père lui a pris un rendez-vous avec un pneumologue sans lui demander son accord. Depuis quelques semaines, en effet, l'asthme allergique de Thomas – diagnostiqué quand il était enfant – a recommencé à déclencher des crises respiratoires dont son père s'est immédiatement aperçu. Thomas, avec qui nous discutons dans une salle d'attente, juge cette consultation « inutile ». Il est convaincu de savoir gérer seul son asthme et ses crises. Le contrôle de son père et l'absence de négociation entre eux sur son suivi le dérangeant : *« il me pose toujours milles questions [...] c'est insupportable [...]. Il a pris rendez-vous sans rien me dire, juste ce matin il m'a dit de venir ici »*.

Après la consultation, le pneumologue a affirmé que Thomas était en train de sous-estimer ses symptômes : *« ce que son père nous a raconté ne correspond pas à ce que Thomas nous a dit. Souvent les jeunes omettent des choses dans leurs récits »*. Le discours du médecin et l'attitude du père de Thomas assignent à ce jeune le rôle de patient incapable de reconnaître et décrire sa maladie. En se consultant par téléphone avec le père de Thomas, le médecin avait ensuite décidé de lui prescrire un médicament, en programmant aussi un nouveau rendez-vous pour le mois suivant. En fonction de

l'usage que Thomas allait faire de ce nouveau médicament (un inhalateur), le docteur espérait comprendre, lors de la prochaine consultation, la fréquence et le type de symptômes de son asthme. La mise en place de ce dispositif de suivi qui faisait de Thomas un acteur passif allait pourtant à l'encontre du désir d'autonomie de ce jeune homme qui se considérait déjà capable de prendre en charge tout seul son asthme et qui supportait mal les ingérences de son père et du médecin. Lors d'un deuxième entretien que nous avons pu réaliser avec lui, Thomas est revenu sur le sentiment de frustration ressenti pendant la consultation à l'hôpital à laquelle nous avons pu participer : « *J'ai 18 ans, je suis un adulte : je fais mes études, cet été j'ai bossé pour mettre de l'argent de côté, je me suis mis au régime pour perdre quelques kilos. Bref, je sais très bien ce que je fais, je suis pas un gamin, j'ai pas besoin d'être guidé [...]. Dès que j'aurai un boulot, j'aurai mon appart et puis voilà* ». En racontant qu'il n'avait même pas acheté le médicament prescrit par le pneumologue à l'issue de la consultation, Thomas revendique avec force une volonté de s'affranchir du contrôle de son père et se projette vers une décohabitation qu'il espère imminente : « *Je lui ai dit je ne serai plus sous contrôle [...] je chercherai un appart dans un autre quartier [...] loin du restaurant de mon père, je ne veux pas [qu'il] surveille mes horaires* ».

Ces études de cas illustrent que les adolescents et jeunes adultes attendent une relation négociée entre leurs parents et eux. Cette forme de relation a diffusé dans les familles depuis les années 80 (Fize 1990 ; Neyrand 2014), mais elle se heurte aussi à l'injonction de soins (Mougél-Cojocar, 2007b) et de protection des parents envers les enfants ce qui peut conduire à des relations difficiles autour de la maladie. Les adolescents et jeunes adultes demandent à leur parent de se tenir à une « juste distance » faite à la fois de supports quand ils en ont besoin, et pour les tâches qu'ils n'arrivent pas encore à faire, et de liberté, comme le résume bien Laura (17 ans) :

« *Toi tu définirais l'autonomie comment ?* »

Euh je définirais ça comme un peu de liberté mais quand même un peu d'encadrement. »

Cette juste distance n'est pas toujours aisée à acquérir par les parents à qui les jeunes et les professionnels ne donnent pas toujours toutes les informations, n'explicitent pas les attentes qu'ils ont envers eux. Des conflits peuvent émerger de ces non-dits et des flottements dans une relation renégociée régulièrement.

On observe aussi des adolescents qui, à un moment de leur maladie, oublient de faire leurs soins, les « *mettent de côté* » ou plus encore refusent de les faire. Ces positions – souvent transitoires – interrogent à nouveau la place de l'autonomie et de l'indépendance lorsque les soins, parfois vitaux, ne sont pas réalisés. Refuser de faire ses injections et de calculer sa glycémie lorsqu'on est un adolescent diabétique, ou oublier de le faire, ne plus prendre son traitement de fond lorsqu'on a de l'asthme ne sont pas des actes d'adolescents passifs, absents de leur trajectoire de soin. Ce refus de participation montre au contraire une forme d'*agency* dans le sens où les enfants, les jeunes ont la possibilité d'agir au sein de leur environnement et de le transformer (James et Prout, 1997 ; Bichet 2019). Toutefois, cette forme d'action s'oppose à la normalisation de la maladie et engendre des crises potentiellement dangereuses. Plusieurs cas en attestent.

Sarah, 21 ans au moment de l'entretien, atteinte d'asthme sévère, explique qu'autour de 17 ans, elle avait commencé à être moins assidue dans le suivi de son traitement de fond (aérosol, pilules et bouffées de corticoïdes). Son style de vie avait commencé à changer avec les sorties du soir et de nouvelles fréquentations, alors que le désir de « rébellion » se mélangeait avec la prise de risque et une certaine négligence dans le respect des consignes des médecins. Résidant loin de ses parents, ceux-ci n'intervenaient plus dans son suivi médical. Consciente qu'un asthme comme le sien nécessitait un suivi strict et continu, elle se limitait à des bouffées d'inhalateur, la petite pompe-médicament grâce à laquelle elle inspirait du salbutamol dans ses bronches pour calmer soudainement les gênes respiratoires. C'est une énième hospitalisation pendant laquelle elle passe trois jours en

réanimation qui l'a conduit à changer en devenant « plus responsable » et « mûre » selon ses mots et à se réinvestir dans la prise de son traitement.

Plusieurs adolescents rencontrés connaissent dans leur parcours un refus, ou un ras le bol, de surveiller leur glycémie et de faire leurs injections d'insuline, ce qui conduit les professionnels à demander aux parents ou à des infirmières libérales de le faire, tel Léa, 15 ans, dont la mère vient au lycée à midi pour lui faire les injections et des infirmières le soir pour surveiller la bonne prise d'insuline. Apolline (19 ans, diabétique depuis qu'elle a 12 ans) rapporte que les soignant(e)s « *ont demandé à mes parents de les faire (les injections) vu que moi je voulais pas le faire* », par peur de se faire mal. Dans ce cas précis, Apolline a refusé, dans un premier temps, de prendre la place qui lui a été attribuée dans la gestion de ses soins reportée sur les parents. Certains adolescents récusent autant l'intervention de leurs parents que des professionnels à domicile, ce qui peut entraîner des glycémies très déséquilibrées, et conduire ponctuellement à des comas et hospitalisations.

Ces périodes de « crises » de la trajectoire de soins sont particulièrement redoutées par les professionnels de santé, et interprétées en termes de comportement adolescent caractérisé par le risque (Le Breton 2015). Elles semblent en effet correspondre à des moments où les jeunes souhaitent acquérir plus d'indépendance par rapport à leurs soins, ou vouloir oublier leur maladie pour vivre « normalement ». Elles peuvent être interprétées comme une prise d'autonomie à la fois par rapport aux soignants, aux parents et au traitement. Toutefois, les effets de cette forme d'autonomisation peuvent s'avérer dangereux, ce que redoutent les adultes.

La constance des parents semble alors attendue autour de ces jeunes, mais des conflits avec les parents, les frères et sœurs, l'indisponibilité des parents, due à leur emploi ou à leur fragilité peut entraîner des déséquilibres continus du DT1 (Bourbigot 2020) et des crises renouvelées d'asthme. Des négociations ou des frictions se font également ressentir à la décohabitation.

5.1.4 Partir du domicile parental : essais, négociations et différences sociales

Pour les diabétiques, apprendre à « gérer » petit à petit les soins passe par des essais, comme partir en colonie, en séjour scolaire, et plus tard, prendre un appartement mais pas trop éloigné de chez les parents. Émeline, 18 ans, qui réside avec ses parents dans un village, rapporte que ses parents voudraient qu'elle commence à prendre un appartement pas très loin pour tester son autonomie dans ses soins :

« Oui je vis encore chez eux, mais peux être que l'année prochaine je serai avec un appartement. Ils aimeraient bien justement. Pour voir comment je gèrerais mon diabète seule, avoir un appartement (où) mon père travail ; ils se disent que ça peut être rassurant que j'habite d'abord une année seule à gérer mon diabète et puis que je sois quand même à côté au cas où gros soucis. Au cas où l'année prochaine je parte dans ce genre de ville (plus éloignée) ».

La prise d'indépendance résidentielle peut être un enjeu de négociation entre les jeunes et leurs parents, car la maladie est un facteur entravant la décohabitation pour les jeunes avec un asthme sévère ou un DT1. Comme les crises d'asthme ou d'hypo/hyper glycémie, peuvent potentiellement amener à des comas, vivre seul est soumis à des conditions, du point de vue de l'auto-gestion du traitement pour les diabétiques, et de l'auto-gestion, mais aussi de l'amélioration pour les asthmatiques. Ainsi, pendant les observations de consultations en pneumologie, certains aspects de négociations entre le père ou la mère qui accompagne et le jeune s'expriment. Après avoir obtenu les résultats des examens médicaux – qui informent sur l'évolution de la maladie et sur les éventuelles nouvelles modalités de traitement – les jeunes entre 17 et 18 ans ont souvent entamé des discussions avec leurs parents pour négocier de nouvelles marges de manœuvre dans la gestion de leur asthme. Lorsque les examens médicaux donnaient des résultats rassurants et ouvraient à un allègement des traitements de fond, les jeunes, qui étaient les plus directement concerné-e-s par le projet de décohabitation, revenaient sur la question du départ du domicile parental en demandant à leur mère ou à leur père si ce départ pouvait finalement s'effectuer, être accéléré, ou être programmé, en

insistant sur le fait que le suivi de la maladie pouvait désormais être assuré par lui-même, à domicile et de manière autonome.

La décohabitation chez les jeunes asthmatiques est une étape qui permet de comprendre comment les trajectoires de soin des jeunes interviewés peuvent être influencées par les origines sociales de leurs familles. La décohabitation est une étape qui se prépare : aussi bien les jeunes que leurs parents s'interrogent sur ses effets en essayant de prévoir comment la prise en charge de la maladie pourra se réorganiser. Dans cette phase préparatoire Amandine, 21 ans, a su trouver une solution particulière pour obtenir le « *permis* » de décohabiter. Atteinte d'un asthme allergique, son déménagement pour ses études universitaires a été accepté par ses parents seulement lorsque son copain a décidé de partir avec elle. En raison de sa maladie chronique, sa relation de couple est ainsi devenue son seul moyen de quitter le domicile parental. Amandine révèle d'ailleurs que sa relation avec son copain, passée jusqu'alors sous silence, a été officialisée auprès de ses parents à cette occasion. Nous sommes là face à une trajectoire de décohabitation influencée par les asymétries de genre (Gaviria 2020). Si les garçons interviewés n'ont jamais évoqué le besoin de s'installer en couple pour quitter les parents, dans quelques récits de jeunes femmes, la relation de couple semble devenir un gage pour quitter le nid parental en passant en quelque sorte d'une dépendance parentale à une dépendance conjugale. Dans d'autres cas, comme pour Isabelle (18 ans, asthme allergique, issue d'une famille aisée, étudiante à l'université), une expérience à l'étranger comme fille au pair peut contribuer à anticiper certains enjeux de la décohabitation définitive.

Isabelle raconte qu'un séjour de quelques mois en Angleterre à l'âge de 17 ans lui a fait gagner « *la totale confiance* » de ses parents, qui étaient de toute façon à l'origine de ce projet et qui ont aidé Isabelle économiquement tout au long de son séjour à l'étranger. Cette aventure de l'autre côté de la Manche lui a permis de tester ses compétences en matière de gestion de l'asthme et d'adapter le contrôle de sa maladie à un nouvel espace domestique : « *J'ai cherché mon appartement, c'était la première fois pour moi : je suis devenue une experte de moquette, tapis et acariens !* »

Les étapes de la décohabitation jalonnent ces chemins d'autonomisation qui restent orientés par l'action de différentes inégalités. De nombreuses études ont montré que les expériences les plus positives de décohabitation sont surtout vécues par les jeunes issus des classes moyennes et supérieures alors que les expériences les plus négatives caractérisent davantage les jeunes issus des classes populaires (Mortain, Vignal 2013 ; Maunaye, Muniglia, Potin, Rothé 2018). Si notre enquête qualitative est limitée à un échantillon assez restreint, elle confirme néanmoins certaines tendances en montrant comment l'espace familial d'origine peut se révéler une ressource fondamentale – matérielle et symbolique – pour favoriser et accompagner la décohabitation ou, au contraire, la rendre plus compliquée. Comme nous l'avons vu, si pour une jeune femme comme Isabelle la possibilité de partir à l'étranger plusieurs mois avec l'aide économique de ses parents est l'occasion de se soustraire au contrôle familial et d'anticiper le moment du départ, d'autres interviewées, issus de familles plus modestes comme Amandine ou encore Sarah (cf. cas analysé plus haut) sont obligées de faire face à d'autres obstacles pour pouvoir décohabiter. Pour ces jeunes femmes, en effet, aux difficultés liées à la gestion quotidienne de leur maladie s'ajoute la nécessité de montrer aux parents d'être en mesure de subvenir seules ou avec leur compagnon aux nécessités d'une vie loin du domicile parental (se payer ses études et son logement par ex.). La décohabitation représente donc pour elles un défi économique et sanitaire, avec lequel il leur faut composer pour progresser vers l'indépendance d'avec leurs parents et vers la prise en charge autonome de leur asthme.

Des différences et inégalités sont décelables aussi dans l'accompagnement des parents.

5.2. Un accompagnement parental différent selon le genre et les catégories sociales

Dès les premiers symptômes, la maladie d'un adolescent mobilise la famille : les parents s'alertent, parfois une tante, une grand-mère, des amis de parents – selon leur expérience des mêmes symptômes – émettent des avis et orientent vers une idée de diagnostic et la consultation médicale plus ou moins rapide. Une grand-mère – parfois un.e membre de la parenté élargie – interviennent en début de

trajectoire de maladie, puis globalement, sont peu visibles, comme l'a également observé Catherine Le Grand-Sébille (2011).

En première ligne, ce sont les parents qui vont être impliqués dans l'accompagnement des adolescents et jeunes malades dont les professionnels attendent qu'ils assurent le suivi des rendez-vous, viennent en consultation, encadrent voire réalisent les soins. Selon l'âge – ou l'investissement – du jeune malade, la place accordée aux parents – par les professionnels et par les jeunes – est variable.

5.2.1 Des pères et des mères différemment impliqués

De manière générale, les mères sont les plus impliquées dans les soins de leurs enfants, qu'il s'agisse de prendre les rendez-vous médicaux, de surveiller au quotidien les symptômes et la prise des médicaments, d'accompagner en consultation.

Ces observations concordent avec la littérature socio-anthropologique qui atteste d'un travail de soin inégalement distribué entre les hommes et les femmes (Saillant 1996 ; Cresson 2006 ; Williams 2002). Les pères ne sont pas absents du suivi des jeunes rencontrés – DT1 ou asthmatiques – mais d'une part, leur implication est davantage variable d'un père à un autre, d'autre part, leur suivi semble ciblé sur l'une ou l'autre tâche, et s'arrête plus tôt.

Pour les enfants DT1, les mères dégagent du temps pour pouvoir accompagner les enfants et adolescents aux rendez-vous médicaux ; certaines mères arrêtent leur emploi pour s'occuper de l'enfant au diagnostic, alors que nous n'avons pas recueilli de telle position des pères.

Un nombre plus important de pères n'assistent pas aux rendez-vous médicaux à cause de leurs obligations professionnelles mais cela concerne aussi quelques mères, particulièrement celles qui ont des professions d'employées ou d'ouvrières qui leur laisse peu de souplesse dans les emplois du temps et demande de prendre un jour de congé pour accompagner leur enfant.

La mère de Stéphan a arrêté de travailler depuis l'apparition du DT1 de son fils. (19 ans, diabétique depuis ses 8 ans.) ; elle se rend aux rendez-vous avec lui et le présente comme un acte « *spontané [...]* comme il [son mari] est très souvent absent, 6 mois par ci, 6 mois par-là, et puis dans l'année plusieurs fois ». Cette spontanéité correspond à la naturalisation de l'attention et de la disponibilité des femmes pour les soins des enfants (Saillant 1992 ; Cresson 2006). Lorsque l'accompagnement se fait exclusivement par les mères, les pères sont souvent absents des discours des jeunes pour tout ce qui relève du *care* et/ou du *cure*, comme C. Williams (2002) l'avait déjà constaté 20 ans auparavant.

Ainsi, c'est le père de Léa (15 ans, diabétique depuis l'âge de 6 ans) qui l'accompagne aux consultations c'est parce qu'il ne travaille pas l'après-midi, alors que la mère oui. Les ouvriers organisent ainsi souvent leur activité en postes alternés pour s'occuper de leurs enfants. Toutefois, dans les cas où ce sont les pères qui se rendent davantage aux consultations médicales parce que leur compagne a des impératifs professionnels, les mères sont tout de même mentionnées par les jeunes DT1 lorsqu'il évoquent l'aide reçue pour faire les soins et la surveillance glycémique, corroborant là encore les données de C. Williams (2002).

Dans le cas de l'asthme, les accompagnements sont aussi genrés avec une implication plus fréquente dans les consultations de mères, mais des pères également présents.

Chris vient systématiquement avec sa mère, explique-t-il : « *C'est toujours ma mère, mon père il ne peut pas, il n'est jamais disponible, puis d'un côté je ne le vois pas non plus* », son père est routier de profession et peu présent dans la vie quotidienne. Lila rapporte, quant à elle, que ses deux parents viennent de manière aléatoire, « *en alternance* ». Théophile 17 ans déclare que la présence de sa mère est un événement positif : « *Bah en général nous deux on se met d'accord, il n'y a pas de soucis au niveau de l'entente. Ma mère, elle sait que ça ne peut qu'être positif pour moi du coup et puis moi je sais que c'est toujours mieux.* »

Pour les jeunes garçons asthmatiques rencontrés, nous avons observé que le rapport au sport permet de relier père et fils dans l'accompagnement de la maladie. Le modèle d'une masculinité forte, dont la représentation est soutenue par la rhétorique des pères, stimule la pratique d'un sport malgré la maladie, ce qui permettra au garçon « de réussir », d'avoir « *un bon boulot, d'être respecté, d'avoir toujours des potes et de ne pas galérer* » pour citer les mots du père de Yassine, 12 ans, diagnostiqué d'un asthme intermittent (père 40 ans, origines marocaines, ouvrier). Chez Yassine on observe une trajectoire de suivi médical très masculine fondée sur la relation père-fils : « *Je le suis aux entraînements, je l'accompagne, je suis toujours là pour lui et je me fais un point d'honneur de l'avoir emmené aux urgences la première fois qu'il a fait une crise respiratoire* » affirme le père de Yassine, qui, au contraire, laisse sa femme s'occuper du suivi médical de ses filles.

On observe, en outre, que les jeunes accompagnés exclusivement par leur père, voient cet accompagnement s'arrêter de façon unilatérale, et plus précocement que celui des mères. Samuel, 19 ans et diabétique depuis ses 8 ans, cite les paroles de son père : « *au bout d'un moment il a dit " bon t'as le permis maintenant, t'y vas tout seul "* ». Mélissa, 23 ans, tient à peu près le même discours : au bout de quelques années son père « *a déterminé, il me l'a dit concrètement que je devais prendre sur moi, que je devais m'occuper de ma maladie et que c'était mon rôle* ». Son père ne l'a plus accompagnée depuis son passage en terminale.

Les pères semblent se détacher plus rapidement du rôle d'accompagnement dans le suivi médical que les mères. Cette disparité peut résulter des « compétences compassionnelles » qui sont attribuées et intégrées davantage par les femmes (Le Pape et al., 2018, p. 35). Aux femmes revient souvent le « travail affectif de soutien et de communication auprès des enfants » et aux hommes la « prise en charge des problèmes techniques » (ibid. p. 90-91). Par conséquent, le travail maternel comprend les dimensions du *care* et du *cure* pour lesquelles les femmes montrent des compétences perçues comme innées et peut expliquer que certaines mères peinent à délaisser leur rôle d'accompagnante après s'être investie depuis le début de la maladie.

5.2.2 Des différences sociales

Si les mères sont plus longuement présentes dans les trajectoires de suivis que les pères. Les mères des jeunes de catégories sociales intermédiaires, moyennes et supérieures semblent être impliquées plus longuement dans les suivis médicaux. J. Landour (2017) montre que les « mompreneurs » (mères des classes moyennes et supérieures) sont particulièrement influencées par les revendications contemporaines sur le « bien-être » des enfants. Elles bénéficient d'une plus grande latitude en ce qui concerne les activités parentales qu'elles peuvent mobiliser comme un capital culturel. Ces mères semblent garder un regard sur l'évolution de la santé de leur enfant en continuant à assister de façon plus ou moins régulière aux consultations. Par ailleurs, leur enfant paraît les accepter davantage dans leur trajectoire de suivis. Alexia, que nous prendrons pour exemple, a 20 ans, sa mère est assistante comptable et son père est responsable de magasin. Malgré son passage en médecine pour adultes, elle continue à inclure sa mère lors des consultations médicales quand elle est disponible et lorsqu'elle souhaite l'accompagner. Elle dit que la présence de sa mère ne la « *dérange pas* » et que cette dernière est rassurée « *d'entendre d'une autre bouche que la mienne que ça va bien, qu'il n'y a pas de soucis* ».

A l'inverse, la plupart des jeunes issus de catégories socio-professionnelles d'employés ou d'ouvriers, se rendent seuls à leurs rendez-vous médicaux d'une part parce que leurs parents sont peu disponibles par leur emploi aux horaires contraignants, d'autre part, pour certains afin de pouvoir « *discuter sans que ma maman intervienne à chaque fois que je dis quoi que ce soit* » (Laura, 16 ans, diabétique depuis ses 9 ans). Cette éviction plus précoce des parents pourrait provenir d'une moindre socialisation des parents au monde médical (Fainzang 2006), ce qui peut entraîner des interventions des parents qui semblent non appropriés et mettent mal à l'aise ces jeunes. Tom (15 ans) rapporte par exemple, que son père « *déteste l'hôpital* » et ne l'accompagne jamais, que sa mère, employée de supermarché est surchargée et qu'il ne souhaite plus être accompagné par sa sœur, car celle-ci lui parlaient mal dans les couloirs de l'hôpital et dans les consultations : « *elle m'a foutu la honte* ».

Les catégories sociales peuvent donc avoir un impact sur l'investissement parental car le modèle éducatif de négociation bien que de plus en plus diffus (Neyrand 2014) est davantage attesté dans les catégories intermédiaires et supérieures (Kellerhals, Montandon 1991).

Le déséquilibre glycémique⁴⁸ apparaît plus présent chez les jeunes où des relations conflictuelles existent entre les jeunes et leur parent (Bourbigot 2020), les conflits entraînant une faible surveillance du diabète, un rejet des parents de la part des adolescents, et le diabète devenant un objet de conflit.

Les jeunes justifient alors ne pas être accompagnés par leurs parents avec lesquels ils sont en conflit pour ne pas se faire réprimander devant les professionnels. Toutefois, ces différences sociales ne suffisent pas à elles-mêmes pour expliquer le différentiel d'accompagnement aux rendez-vous entre les parents/mères de classes moyennes et supérieures, et les catégories ouvrières et employées. D'une part, certains parents de classe populaire ont eux-mêmes une maladie chronique (parfois la même) et sont très suivis médicalement et suivent de près leur enfant (cas de Frezzy in Vinel, Diasio, Bichet 2020), d'autre part, leur indisponibilité est très liée à des contraintes temporelles et financières : les employés et ouvriers ne peuvent venir aux rendez-vous hospitaliers qu'en prenant un jour de congé ce qui diminue les revenus mensuels (impossible pour les familles monoparentales) alors que les cadres rencontrés, ou agents de la fonction publique, ont plus de souplesse dans les horaires. Leur implication au domicile peut être aussi intensif que celui des catégories supérieures.

L'entourage ne concerne pas que les parents, nous avons cherché à en savoir plus sur la place de la fratrie dans la trajectoire des enquêtés.

5.3 Des frères et sœurs aux places contrastées

Dans la majeure partie des discours, la fratrie reste assez invisible. Les frères et sœurs ne semblent pas savoir comment se comporter face à la maladie de leur germain, une gêne peut être présente. Le plus souvent les jeunes malades rencontrés nous font part que leur frère ou sœur ne participe pas à leur trajectoire de maladie.

Anne 20 ans (DT1) *j'ai un frère et une sœur qui sont un peu plus âgés, qui ont vingt-deux et vingt-cinq ans mais on ne se voit pas spécialement souvent et ce n'est pas vraiment leur rôle. Ils n'ont jamais su quoi me dire. C'est genre : « Bon bah il t'arrive ça, bah voilà... »*

Pour Licorne et ses parents (13 ans) : Son frère (14 ans) *« il s'en fiche complètement », « Il ne sait pas trop comment faire lorsqu'elle est en hypo ou hyper »*. Père – *« lui (son frère) si elle est diabétique ou pas diabétique c'est pouf. Il a bien tenté une fois de faire une piqure mais ça n'a pas marché, il n'a pas fait. »*

Pourtant Bluebond-Langner (1996) observe dans les quatre familles étudiées, une implication dans les soins, une attitude de protection plus systématique des frères et sœurs que nous ne recueillons pas dans les discours. Elle note aussi la rareté des dialogues sur la maladie, que ce soit entre parents et enfants bien portants, ou entre enfants et frère ou sœur malade. Lydie Bichet (2021) rapporte, quant à elle, des cas des frères et sœurs aînés d'enfants de 7 à 14 ans qui incitent leur cadet à faire des dextro quand ils le voient faible, un frère aîné qui apprend à poser un cathéter, une implication émotionnelle certaine et de l'entraide entre sœurs ayant un DT1.

Aux âges plus avancés, nous observons aussi quelques cas de sœurs qui deviennent des supports au quotidien : Virginie (21 ans, asthme) habite ainsi avec sa sœur cadette (18 ans). Toutes les 2 sont étudiantes, sa sœur a développé un véritable savoir-faire dans la gestion de l'asthme de Virginie : veille, accompagnement, aide au traitement : *« C'est elle qui a l'habitude, elle comprend, elle sait que quand je vais pas bien il faut me faire sortir, c'est elle qui m'accompagne, elle sait où je mets la ventoline »*.

⁴⁸ Taux d'hémoglobine glyquée élevé.

Des entraides entre sœurs ayant la même maladie chronique sont attestées, telle que Perrine (19 ans, Diabète de type 1) parlant de sa sœur aînée : *On s'entraide beaucoup avec une de mes sœurs car elle est aide-soignante. Elle me demandait plein de choses, et maintenant elle est diabétique ce qui fait qu'on est plus proches sur ça (...) Dès qu'elle a un doute, elle m'appelle en premier pour que je l'aide. Moi aussi quand je me pose une question je l'appelle. »*.

Mais cette entraide n'est pas systématique, puisque Fatiha (21 ans) dont la sœur aînée est aussi asthmatique, ne partage ni ses expériences, ni ses soucis, ni ses traitements avec elle.

Les grandes sœurs peuvent être un soutien moral comme pour Aaron, 18 ans qui a développé une complicité avec sa sœur aînée, âgée de 30 ans, qui habite en face de chez lui. Il peut rire avec elle à propos de sa maladie, notamment autour de la sexualité problématique avec un DT1 : (...) *avec ma sœur, on a toujours rigolé, on a dit 'Mais imagine, je suis en plein rapport (sexuel) et je dis que je dois aller faire une dextro' A chaque fois on en rigole ! »* La fratrie peut être également mobilisée comme un collectif autour du malade, lors de séjours de cure : c'est le cas de Thomas, 17 ans (asthme) ou Titania (20 ans, DT1 et mucoviscidose) qui vont passer des séjours de cure en famille. Il y a donc une participation aux traitements de la fratrie par la présence pendant ces vacances en cure.

Des configurations familiales amènent des rivalités lorsque les frères et sœurs se sentent délaissés, ou au contraire, lorsque l'enfant malade se sent exclu. Ernout et Le Grand Sébille (2010) ont observé combien la fratrie des jeunes ayant une maladie psychiatrique s'éloignent de leur germain. Nous n'avons pas rencontré de cas aussi dramatiques, mais un cas d'une jeune fille malade qui sent des différences exacerbées par la maladie : exclue et stigmatisée par sa famille élargie (grands-parents, tantes, marraine, cousins et cousines) à l'annonce de son diabète (à 7 ans), elle pense que son frère aîné a été au contraire favorisé (argent à Noël, invitations, vacances...). Ces inégalités familiales ont été renforcées par une éviction du voisinage et l'absence d'invitations aux fêtes de ses camarades qui ont vraiment créé chez elle un sentiment d'exclusion du fait de son diabète.

Inversement, des jeunes malades distancient eux-mêmes leur fratrie de leur soin, pensant qu'ils ne sont pas « utiles », comme Einstein, 17 ans, pense que ses frères et sœur cadets sont inutiles dans la gestion de sa maladie. Il rapporte par exemple une crise nocturne d'hypoglycémie qu'il a gérée entièrement seul alors que son frère (15 ans) et sa sœur (11 ans) étaient juste à côté – ainsi que son père. On observe chez lui une indépendance importante puis que lors de la consultation, à laquelle nous avons assistée (en médecine adulte), son père n'y est pas et ne bénéficiera pas de compte-rendu.

Ainsi, la fratrie apparaît majoritairement comme un support par effacement⁴⁹. Lorsqu'un enfant est malade, les parents ont des difficultés à s'occuper à la fois du malade en continu (particulièrement pour les DT1) et du reste de la fratrie. En restant effacés, les frères et sœurs prennent soin de l'enfant malade et de leurs parents (Bluebond-Langner 1996). Si la fratrie est intégrée de façon variable à l'accompagnement des jeunes malades rencontrés, les amis et petit.e.s ami.e.s font leur entrée importante dans leur trajectoire.

5.4 L'amitié et les relations de couple : vigilance et implication

Les figures qui jouent un rôle saillant dans la construction de la trajectoire de soin varie avec l'avancée en âge. Si entre 12 et 17 ans ce sont surtout les parents qui jouent le rôle principal d'accompagnant, dès 17-18 ans, les amis proches et le partenaire dans la relation de couple deviennent les acteurs importants, lors des sorties, et particulièrement suite au déménagement dans nouvelle une ville pour des raisons d'étude ou de travail.

⁴⁹ Le Grand-Sébille (2011) observe aussi les supports grands-parentaux peu visibles (et ignorés des professionnels médicaux) lorsqu'un petit-enfant est malade.

Pendant la période de l'adolescence, l'amitié devient une relation centrale dans le quotidien des jeunes (Bidart 2017) à travers leurs pairs partagent et découvrent des nouveaux aspects de la vie. D'une part, l'observation des pratiques des autres concourt à construire les représentations et les apprentissages des jeunes (Diasio, Vinel 2017). On le retrouve dans les pratiques dues à l'asthme. Charles (21 ans) dit avoir appris à utiliser la ventoline en observant les autres asthmatiques pendant les cours de sport au collège, c'est pourquoi pour lui cette maladie est assez commune entre les garçons. Yasmine (17 ans) raconte que sa meilleure amie est aussi asthmatique, à travers cette observation, elle trouve une manière de mesurer le niveau de son propre asthme : « *Oui, j'ai une amie qui est dans ma classe qui en a beaucoup plus que moi d'ailleurs de l'asthme. Ouais, même des fois la Ventoline ça ne lui suffit pas, elle a été obligée d'aller à l'hôpital plusieurs fois.* » La classe ou l'école sont aussi des lieux d'identification et de projection : « *J'ai l'impression que l'asthme c'est assez commun... Oui au lycée j'ai ma meilleure amie qui en a une, enfin qui souffre d'asthme. Après sinon c'était surtout en primaire qu'il y en avait plusieurs dans la classe, on était à peu près 4 à avoir de l'asthme* » participant ainsi à normaliser cette maladie, ce qui est beaucoup plus rare pour le DT1.

D'autre part, à l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte, les amis les plus proches, généralement 1, 2 ou 3 amis peuvent devenir des personnes de confiance qui vont pouvoir réagir en cas de crise d'hypoglycémie sévère pour les DT1 ou de crise d'asthme. « *Ils savent comment faire* » affirment beaucoup d'enquêtés diabétiques. « *J'ai expliqué comment faire aux copains avec qui je suis presque tout le temps* » raconte Frezzy (16 ans) « *ce qui leur met la pression* » ajoute-t-il en souriant.

Les amis vont permettre de banaliser la maladie en l'intégrant aux jeux et activités adolescents. Claire rapporte comment pendant « *week-end d'intégration en début d'année. On s'amuse à se dessiner sur le corps en se faisant des dessins et tout. J'ai une copine qui m'a dessiné sur le capteur.* » (Claire 18 ans DT1)

Les jeunes avec un asthme sévère ont parfois expérimenté le soutien de leurs amis proches lorsqu'ils ont dû appeler le Samu ou les pompiers en cas de crise grave. La vie en colocation ou en cohabitation avec un.e partenaire est un espace privilégié pour observer comment l'encadrement « parental » de l'asthme passe au co-locataire pour qu'il sache gérer une crise respiratoire ou appeler les secours. L'entourage amical est apprécié par les parents qui voient dans ces amis attentifs, non seulement le gage d'une bonne sociabilité, mais aussi des relais pour veiller sur leur enfant.

Tous les pairs ne sont pas pour autant ni au courant, ni attentifs, et des enquêtés soulignent que non seulement ils racontent peu à leurs camarades de lycée ou d'études supérieures qu'ils ont une maladie (par crainte des regards et des remarques, ou pour ne pas être différent), mais aussi qu'ils ont connu au cours de leur parcours des attitudes malveillantes. La différence ressentie d'avec la vie « normale » des pairs au quotidien crée, pour certains diabétiques, un malaise comme Pierre, 17 ans, qui préfère rester « *dans sa bulle* », solitaire. Il trouve que le diabète se fait plus sentir en présence des copains, notamment dans des sorties :

« *On va soit manger au Mac'do ou au kebab ou, ben on va arriver ben ils vont être là à table, ils vont commander, ils vont manger ben nous on va être là avec eux ben on va être obligé de se piquer alors qu'il y a des gens autour. C'est même pas le regard, c'est juste le fait, c'est gênant, parce qu'on est là on se met l'aiguille et on se pique, c'est gênant. Gênant et saoulant.* »

Les partenaires amoureux jouent également un rôle dans l'accompagnement des jeunes malades chroniques. Ils apparaissent à la fois comme vigilants, parfois incitant à bien suivre le traitement – en complément ou en substitution des parents, des surveillants en cas de malaise ; certains apprennent également à injecter les doses d'insuline voire à poser des cathéters.

Plus rarement à ces âges (17-21 ans) ils accompagnent en consultation. La première phase pour le jeune malade est de demander si la maladie gêne le nouvel amoureux, puis la confiance doit s'établir pour se reposer sur lui ou elle, en cas de crise. Ils peuvent devenir des garants d'une sécurité. Marie, 18 ans, a annoncé directement sa maladie à son nouveau petit copain « *Je lui ai fait 'par contre, j'ai un petit problème, j'ai une maladie' [rires], et puis il a pris ça à la rigolade* ». Son copain qu'elle

fréquente depuis 3 ans, veille bien sur son diabète, et elle sait qu'elle peut « *lui faire confiance là-dessus* » (Marie 18 ans DT1). Lila (14 ans) a confié qu'elle prend des médicaments à son petit copain, et qu'il existe certains facteurs comme le pollen ou les poils de chat qui pourraient lui déclencher une allergie. Dans le cas de Tanguy (21 ans) sa copine a été directement impliquée puisque résidant avec elle depuis quelques années, elle l'a emmené aux urgences lors de ces deux dernières crises.

Toutes les relations ne se présentent pas, toutefois, comme bienveillantes et fluides ; les jeunes diabétiques peuvent rencontrer des revers amoureux en raison d'une méfiance envers leur maladie. Pour Quentin, 21 ans, sa maladie entache ses relations avec les femmes, car certaines l'ont laissé tomber lorsqu'elles l'ont découvert.

Les amis et petits-amis n'ont pas toujours un rôle prégnant dans la trajectoire de soin des patients, mais leur présence vigilante, bienveillante, et pour certains formés à réagir en cas de crise apporte une sécurité à ces jeunes malades chroniques, et à leurs parents.

L'étude de cas de Mathieu rend compte de ces moments autour de 18-20 ans de prise d'indépendance en conservant les supports parentaux, et en impliquant l'intervention des amis et de la partenaire amoureuse

Mathieu (entretien à 20 puis 21 ans), diagnostiqué DT1 à 14 ans, père ingénieur et mère cadre, fait ses études dans une grande ville loin de chez ses parents.

La mère l'accompagnait à tous les rendez-vous ; puis « *c'est le docteur qui a proposé que je commence à gérer ça un peu tout seul, et que ma mère ne vienne plus du coup* ». Lors des observations, elle est présente mais reste dans la salle d'attente ; elle confie à l'enquêtrice qu'elle n'a pas les informations alors que son fils continue de l'appeler pour avoir des conseils sur les doses d'insuline à appliquer.

Le passage du cadrage de la mère à une indépendance entraîne plus de flottement dans les soins selon Mathieu :

« *Quand j'étais chez moi, pour le suivi en fait par exemple, si j'ai fait ma piqûre, machin et tout, le repas le soir ma mère était toujours là derrière moi, à compter les grammes de glucide, à peser mes doses du coup c'était vachement cadré. Alors que là, dans la vie active, j'ai beaucoup plus tendance, ...à oublier un bolus ou faire un peu au pif.* »

Le père est un support technique et affectif : « *Et après mon père il m'a toujours supporté. Et pour le coup, il est encore plus à fond, c'est toujours lui qui m'envoie des articles sur Facebook du genre « Regarde ce nouveau truc pour ton diabète ! ».* C'est lui qui m'a trouvé le free style, c'est lui qui l'a commandé « *Ouais j'ai trouvé un super bon plan pour les trouver et tout* ». Du coup il est à fond derrière moi pour... Du coup mon père il s'occupe de tout ce qui est avancées, changements, et du nouveau matos. Et ma mère elle est là 'Bon déconne pas, fais ta piqûre'. »

Une division genrée des rôles parentaux est à l'œuvre, à la mère la surveillance, les soins techniques quotidiens, la diététique, des relations à distance par téléphone régulières comme soutien affectif, technique et moral, au père la veille des avancées techniques et des relations à distance affective également. Ces rôles s'atténuent à distance mais restent présents via le téléphone et les réseaux sociaux.

La petite amie s'ajoute à la mère dans la veille et l'incitation à faire ses injections : « *ça fait deux ans que j'ai ma copine... Non, je sais pas, ça ne pose pas de problème. C'est elle qui remplace ma mère, du genre 'Est-ce que tu as fait la piqûre ?'* »

Et ses amis deviennent des veilleurs de la bonne prise du traitement. Ainsi, Mathieu reconnaît que plusieurs personnes l'entourent pour le maintenir dans une attention à son traitement quotidien : « *Ma mère est toujours derrière moi, ma copine un peu, mes potes aussi quand ils me voient très haut (en glycémie), ils me gueulent dessus (pour que je prenne bien l'insuline)* »

5.5 Conclusion

L'autonomie est une notion récurrente des discours professionnels, des parents et des jeunes malades chroniques. Pour ceux-ci, elle signifie « savoir faire » et « faire par soi-même » les traitements nécessaires à leur survie – pour les DT1 et les asthmes sévères, et à leur bien-être pour les asthmes légers. Si ces savoir-faire s'acquièrent progressivement pour le diabétique, et plus rapidement pour les asthmatiques, entre savoir-faire et faire quotidiennement, les écarts existent et la majeure partie des jeunes rencontrés en DT1 et en asthme sévère préfèrent conserver une roue de sécurité avec un encadrement – distancié – de leurs parents.

La prise d'indépendance s'avère à la fois progressive et irrégulière, variable selon les jeunes. Certains sont obligés de devenir « autonomes » quand les parents, particulièrement la mère, est absente pour cause de maladie voire de décès.

La maladie chronique apparaît ainsi révélatrice des reconfigurations des relations familiales contemporaines autour des jeunes dans ces phases de transitions vers l'âge adulte. Les parents, surtout la mère, sont en première ligne de la gestion de la maladie lorsque les enfants sont petits puis adolescents. Les pères ont un investissement plus variable. Des supports parentaux à dimension variable dépendent donc du genre, de la disponibilité, des contraintes horaires des emplois, implication spécialisée, de la socialisation aux soins et au monde médical. Ainsi, les pères avec la même pathologie sont des supports omniprésents de leur enfant. La gestion de la maladie s'ajoute aux autres éléments que les jeunes acquièrent dans leur prise d'indépendance (logement, faire des études), avec certains tâtonnements, par essais.

L'injonction à l'autonomie, c'est-à-dire à faire seul.e, de la part des professionnels est modulée par les configurations familiales observées : les jeunes rencontrés souhaitent conserver leur entourage familial comme support, même s'ils gèrent eux-mêmes nombre d'aspects de leur maladie. Ils leur demandent de se distancier, de ne pas être toujours « sur leur dos » et de leur faire confiance. Cette relation aux contours incertains passe par des phases de conflits, voire de rupture, quand la négociation s'avère impossible. La maladie et le traitement se présentent parfois comme un enjeu des conflits et un enjeu de prise d'indépendance.

Si des différences sociales s'observent avec un modèle de négociation plus affirmé dans les catégories moyennes et supérieures que dans les catégories ouvrières et employées, les inégalités vont surtout apparaître à la décohabitation parentale, lorsqu'il s'agit de gagner sa vie par soi-même, ou prouver ses capacités à vivre seul. Les enfants favorisés pourront le faire par des voyages ou des essais alors que les moins favorisés devront assumer financièrement leur nouveau statut, voire – pour certaines filles – se mettre en couple pour rassurer les parents.

Ce temps de la jeunesse est aussi caractérisé par le partage des supports entre les parents, la/le petit.e ami.e, les « copains ». Au contraire de la fratrie qui apparaît comme un support très variable, les amis et les partenaires amoureux font leur entrée dans la trajectoire des jeunes malades, comme veille, surveillance, incitation à faire son traitement. Ils apparaissent comme les relais de sécurité qui s'ajoutent aux parents, et commencent à s'y substituer.

6. Points d'attention à destination des professionnels, des jeunes et des familles

Pour rendre compte de ces résultats aux acteurs du soin et aux adolescents et jeunes adultes, nous avons réalisé des restitutions orales et des plaquettes papiers et numériques⁵⁰, à destination des trois acteurs et actrices principaux de la trajectoire de soins des jeunes malades chroniques à savoir les jeunes porteurs de diabète ou d'asthme, les parents et les professionnels de santé.

Une plaquette a été conçue pour chaque maladie car elles sont suffisamment pour devoir inclure des éléments spécifiques ; des éléments mutualisés ont été également diffusés. Sur chaque plaquette, les trois acteurs sont inclus, permettant une diffusion des plaquettes dans les services hospitaliers, les salles d'attente des cabinets médicaux.

Les restitutions participatives se sont tenues à distance envers les professionnels de santé. Là encore nous avons privilégiés de séparer les professionnels relativement aux deux maladies car l'organisation des soins s'est avérée très distincte entre le diabète et l'asthme ce qui rendait peu pertinent une mutualisation des résultats et des réflexions (cf. chapitre 1, 2, 3)

Les professionnels étaient invités à se connecter lors de deux sessions conçus à des horaires différents (entre 12h30 et 13h30 et le soir de 18h30 à 19h30) afin de réunir le maximum d'intéressés. Les médecins généralistes ont été invités à toutes les sessions.

Les sessions de restitutions auprès des spécialistes en diabétologie ont rencontré un franc succès avec une quarantaine d'auditeurs pour les deux sessions, alors que les sessions relatives à l'asthme ont été peu suivies. Ce différentiel peut s'expliquer d'une part, par les relations privilégiées que des membres de l'équipe de recherche ont pu développer avec plusieurs services de diabétologie, pédiatrique et adulte, qui les ont accueillis au long cours, et qui étaient particulièrement intéressés par la recherche. L'asthme, comme nous l'avons montré au long de ce rapport, touche davantage de professionnels en libéral peu habitués à la recherche universitaire, moins réceptifs, moins disponibles sur leur temps de travail. De plus, les services investigués l'avaient été davantage au début de la recherche ce qui a pu distendre les relations ; de manière générale, l'intérêt des pneumologues pour notre recherche a été bien plus faible que celui des diabétologues, ce qui s'est ressenti par les faibles possibilités d'observations : seulement en salle d'attente, peu en consultations.

Autant dans les restitutions orales que dans les plaquettes, des points d'attention sont développés en vue d'une amélioration de la compréhension du sens que chaque acteur a du suivi des jeunes malades chroniques.

En prenant conscience du point de vue des un.e.s et des autres, chacun.e est invité.e à réfléchir à sa position et à ses actions. Ces points d'attention visent donc à améliorer la prise en charge des malades chroniques aux âges de l'adolescence et aux passages vers l'âge adulte, sans entrer dans une démarche de prescription qui nous semble contraire aux résultats obtenus, à savoir la singularité des histoires de maladie et des interactions patients/professionnels/famille.

6.1 Plaquette Asthme

Cette brochure est à destination des jeunes atteints d'asthme, de leurs parents et des professionnel·le·s de santé qui les suivent. Elle est le résultat d'une recherche en socio-anthropologie menée entre 2017 et 2020 par une équipe de chercheur·e·s des Universités de Besançon et de Strasbourg.

Après avoir enquêté auprès de 37 jeunes atteints d'asthme, de certains de leurs proches et auprès de 75 professionnels de santé, nous restituons ici les messages que les uns souhaitent faire passer aux autres.

Les multiples passages de l'enfance à l'âge adulte sont complexes pour tout le monde : les jeunes, la famille, les ami·e·s, les professionnel·le·s. Il s'agit d'un processus long fait d'allers et retours.

⁵⁰ Les plaquettes se trouvent en annexe 9.

POUR LES PROFESSIONNEL·LE·S DE SANTÉ

1. Les jeunes asthmatiques ont du mal à comprendre l'importance d'un suivi assidu car l'asthme se manifeste de manière épisodique.
2. L'image de l'adolescent rebelle influence négativement l'idée que les adultes se font des jeunes.
3. Certains jeunes aiment connaître des astuces corporelles (ex. contrôler leur souffle) pour anticiper et gérer les crises.
4. L'éducation thérapeutique et le suivi régulier sont importants dans le processus de responsabilisation des jeunes.
5. Les parents et jeunes ne connaissent pas toujours les différents types de professionnel·le·s (libéral, généraliste, pneumologue) vers qui ils peuvent se tourner pour leur suivi.

POUR LES JEUNES

1. L'asthme est une maladie avec de multiples formes qui peut apparaître sans gravité, mais la survenue d'une crise sévère peut être très dangereuse.
2. Comme l'asthme va et vient, on oublie parfois le traitement de fond alors qu'il est aussi important que la Ventoline®.
3. Les parents n'ont pas toujours les clés pour comprendre ce que l'on attend d'eux. Des discussions aident à connaître la place de chacun.
4. Les ami·e·s, les voisin·e·s, l'entourage peuvent jouer le rôle de veille lorsqu'une crise survient.
5. Avec le temps, on peut apprendre à connaître les signes qui annoncent la crise (respiration, stress). L'observation de son corps et de ses réactions aide à mieux la maîtriser.

POUR LES PARENTS

1. L'acquisition de l'autonomie suit des chemins différents selon les jeunes : on fait seul.e.s ses soins, mais on délègue les prises de rendez-vous et l'achat des médicaments.
2. Les adolescents et adolescentes n'aiment pas que les adultes leur répètent de prendre leur traitement ; parfois insister peut être contre-productif.
3. Au fil du temps, les ami·e·s et les petit·e·s ami·e·s deviennent des soutiens importants pour les jeunes.
4. La fratrie est impactée par la maladie. Les frères et sœurs ne savent pas toujours que faire pour aider.
5. Quand les enfants grandissent, les parents peuvent se sentir exclus de la relation avec les professionnels ; des discussions aident à trouver sa place.
6. Dans le suivi médical de l'asthme, on attend du patient qu'il prenne lui-même ses rendez-vous réguliers.

6.2 Plaquelette Diabète

Cette brochure est à destination des jeunes atteints de diabète de type 1, de leurs parents et des professionnel·le·s de santé qui les suivent.

Elle est le résultat d'une recherche en socio-anthropologie menée entre 2017 et 2020 par une équipe de chercheur·e·s des Universités de Besançon et de Strasbourg. Après avoir enquêté auprès de 51 jeunes atteints de diabète, de certains de leurs proches et auprès de 75 professionnels de santé, nous restituons ici les messages que les uns souhaitent faire passer aux autres.

Les multiples passages de l'enfance à l'âge adulte sont complexes pour tout le monde : les jeunes, la famille, les ami·e·s, les professionnel·le·s. Il s'agit d'un processus long fait d'allers et retours.

POUR LES PROFESSIONNEL·LE·S DE SANTÉ

1. Les jeunes souhaitent qu'on leur fasse confiance même quand parfois le diabète est instable : l'image de l'adolescent rebelle influence négativement l'idée que les adultes se font des jeunes.
2. Les plus jeunes ont l'impression de ne pas être toujours écoutés.
3. Les jeunes attendent des professionnels qu'ils les cadrent, les stimulent et les soutiennent dans ce qu'ils savent déjà réaliser.
4. Les changements de techniques, même les plus anodins, demandent un temps de réadaptation. Tous n'aiment pas changer de techniques mais d'autres réclament les dernières technologies.
5. Les parents n'ont pas toujours les clés pour comprendre ce que l'on attend d'eux. Des discussions aident à connaître la place de chacun et chacune.
6. Les transitions entre la pédiatrie et la médecine adulte sont souvent bien organisées et bien perçues. Les jeunes qui déménagent ou qui changent d'établissement risquent l'absence de suivi pendant plusieurs mois.

POUR LES JEUNES

1. Les âges d'acquisition des compétences de gestion du diabète ne sont pas identiques selon les jeunes.
2. Les changements de techniques sont compliqués pour beaucoup de personnes.
3. Quand on grandit, on est face à de nombreux changements et on réapprend à chaque fois à gérer son diabète. Ne pas s'inquiéter lorsque tout change au même moment.
4. Même lorsque ça ne va pas, les médecins et les infirmières veulent maintenir un lien avec leurs jeunes patient·e·s (téléphone ou mail).
5. Les ateliers de transition entre la pédiatrie et la médecine adulte permettent de visiter les services adultes, de connaître les professionnels et d'apprendre à vivre le quotidien avec le diabète : permis de conduire, assurances, travail, études ...
6. Les parents ne savent pas toujours comment accompagner leurs enfants. Les discussions aident à mieux savoir ce que chacun attend de l'autre.

POUR LES PARENTS

1. L'acquisition de l'autonomie suit des chemins différents selon les jeunes : on fait seul.e.s ses soins, mais on délègue les prises de rendez-vous et la gestion du matériel par exemple.
2. Les adolescents et adolescentes n'aiment pas que les adultes leur répètent de surveiller leurs glycémies et de faire leurs soins : parfois insister peut être contre-productif.
3. Les jeunes n'aiment pas qu'on ne les croit pas quand "ils font tout bien" et que cela ne marche pas.
4. La vie avec le diabète est lourde dans le quotidien. Même si les jeunes savent le gérer seuls, parfois ils préfèrent se reposer sur les adultes ou leurs ami·e·s.
5. Au fil du temps, les ami·e·s et les petit·e·s ami·e·s deviennent des soutiens importants pour les jeunes.
6. La fratrie est impactée par la maladie. Les frères et sœurs ne savent pas toujours que faire pour aider.
7. Quand les enfants grandissent, les parents peuvent se sentir exclus de la relation avec les professionnels ; des discussions aident à trouver sa place.

7. Conclusion générale

Les adolescents atteints de diabète de type 1 ou d'asthme développent des savoir-faire sur leur maladie et sur leurs traitements mais de façon différentielle entre les porteurs de DT1 et d'asthme. L'hypothèse 1 est à la fois validée et enrichie. En effet, un travail continu en ETP et une socialisation médicale hospitalière importante interviennent pour les DT1 : par des rendez-vous réguliers (tous les 1, 3 ou 6 mois) et des soins par des équipes pluridisciplinaires, les adolescents acquièrent les techniques de leur traitement à insuline, par eux-mêmes au fur et à mesure de l'avancée en âge. Ils construisent un savoir sensible sur leur corps qui leur permet de percevoir les hyperglycémies et les hypoglycémies et adapter leur ingestion de glucides ou leur insuline. Toutefois, ce n'est pas parce qu'ils savent faire, qu'ils veulent toujours faire leur traitement particulièrement lourd ; ils apprécient autant se reposer sur leurs parents que sur les professionnels, tout en demandant de l'indépendance.

Pour les adolescents et jeunes avec asthme, la variabilité s'avère beaucoup plus grande, d'abord parce que les degrés et les types d'asthme sont diversifiés ; l'asthme d'effort, allergique, léger ou modéré, entraîne des crises intermittentes, voire qui s'amenuisent à l'adolescence. Dans ces cas, les suivis sont irréguliers, surtout encadrés par des médecins généralistes, parfois un rendez-vous chez un pneumologue (rarement pédiatre car cette spécialité est exceptionnelle) ou à l'hôpital pour faire des examens. Les trajectoires des asthmatiques sont fondamentalement discontinues, et leur prise en charge dispersée, et non centralisée. Même quand l'asthme est diagnostiqué comme sévère ou non contrôlé, rares sont les jeunes rencontrés qui connaissent un suivi régulier, et encore plus rarement pluri-professionnel. L'ETP se fait en consultation ou pendant les examens. Le médicament principal des jeunes asthmatiques est l'inhalateur bronchodilatateur, la Ventoline, qu'ils amènent partout pour faire face à une crise respiratoire. L'asthme se gère donc principalement en faisant face aux crises. Les traitements de fond sont peu suivis, sauf lorsque des crises très graves répétées, qui conduisent aux urgences, entraînent des sursauts – parfois au-delà de 18-19 ans, pour reprendre en main ses soins. Les jeunes des deux maladies demandent donc bien qu'on reconnaisse leurs savoirs, mais surtout que les adultes, parents et professionnels prennent au sérieux leurs paroles et leur fasse confiance. Ce résultat demande que les adultes soient attentifs à la capacité d'agir et de penser des adolescents et jeunes adultes, ce qui ne signifie pas qu'ils les laissent seuls face à leur maladie, mais qu'ils entendent ce que ces jeunes malades ont à dire de leur propre corps et trajectoire.

L'intermittence des suivis en asthme est souvent attribuée par les professionnels à la « crise de l'adolescence » qui entraînerait un laisser-aller et une prise de risque de la part des patients ; elle correspond aussi à une période d'accalmie de l'asthme, attestée par les adolescents et les professionnels. Toutefois, notre étude qualitative et quantitative révèle que l'absence de coordination de la trajectoire de soins, d'encadrement étroit des jeunes, une certaine opacité de la répartition des patients, et la faiblesse d'explications approfondies sont des facteurs d'une faible observance des traitements de fond. En comparaison, l'encadrement médical des diabétiques est plus étroit comme le montrent les services de pédiatrie qui rappellent systématiquement les familles lorsque les jeunes ne viennent pas aux rendez-vous.

L'un des résultats de notre recherche appelle donc que le secteur de suivi de l'asthme soit davantage construit et bénéficie, au même titre que la diabétologie, de professionnels paramédicaux, comme des infirmières en ETP qui pourraient conforter les savoirs, et servir de relais pour que les jeunes patients. Plus de clarté dans la répartition des patients seraient à développer.

En effet, dans les domaines de la diabétologie, l'organisation des soins est particulièrement travaillée. Les adolescents sont presque tous suivis en hôpital (avec une forte attraction des CHRU mieux dotés en technologies de pointe et en professionnels). La transition entre la pédiatrie et les services adultes, dans le même CHRU ou CH sont particulièrement construits, avec des dispositifs qui vont d'une consultation (ou 2) communes, à des « journées ou demi-journées » de transition qui incluent une visite du service adulte et d'autres informations, la rencontre des professionnels de pédiatrie et de service adulte et, parfois, d'autres acteurs du monde associatif. Presque tous les jeunes DT1 rencontrés ont une appréciation positive de leur suivi diabétologique, et de la transition entre pédiatrie et médecine adulte. Des points d'ombres existent, toutefois, lorsque les adolescents suivis en CHRU, CH ou en libéral déménagent (ce qui est fréquent dans l'entrée dans les études supérieures ou dans l'emploi) et doivent trouver ou contacter seuls un nouveau médecin. Cet événement peut induire des suspensions de suivi pendant plusieurs mois.

La transition entre pédiatrie et médecine adulte ne prend pas sens pour les asthmatiques. Rares sont les jeunes suivis en pédiatrie, la plupart consultent un spécialiste en libéral qui soigne les enfants et les adultes. Dans les services de pneumologie générale, les enfants, adolescents autant que les adultes sont pris en charge. Le seul consensus qui semble réunir les professionnels est que les moins de 5 ans vont en pédiatrie, et que les plus de

16 ou 18 ans (selon les lieux) vont en médecine adulte. Entre les deux, des patients se retrouvent dans l'un ou l'autre service.

La troisième hypothèse, « les discontinuités institutionnelles entre les services pédiatriques et adultes accroissent les difficultés des adolescents dans leur trajectoire de maladie », est donc partiellement invalidée car la transition médicale existe peu en suivi de l'asthme, et qu'elle est plutôt bien organisée en suivi de diabète. Reste à améliorer la continuité des soins entre les CH, CHRU, libéral quels que soient les lieux où se rendent les jeunes. Une inégalité entre les territoires et entre les ressources allouées aux CH et aux CHRU a été néanmoins relevée.

Un volet principal de la recherche a porté sur la pluralité des passages individuels pendant l'adolescence et la jeunesse et l'intégration des transitions médicales. On avait émis l'hypothèse (la 2^{ème}) que celles-ci s'ajoutent aux incertitudes déjà existantes à ces âges. Les résultats sur ce point sont complexes. Les transitions scolaires (entrée en 6^{ème}, au lycée..) qui pouvaient paraître délicates, s'avèrent avoir peu d'impact bien que les adolescents regrettent de devoir réexpliquer aux encadrants et aux camarades la maladie. Le changement de technique ou de traitement, au contraire, qui pourrait apparaître comme simple pour des jeunes vus comme amateurs de nouveautés, peut être tout un réapprentissage de soi et connaître des résistances. Entrer dans les études supérieures et quitter le domicile parental se révèlent compliqués car des crises d'asthme sévère ou d'hypoglycémie rendent vulnérables ces jeunes adultes. La décohabitation passe par essais, ou est soumise à la mise en couple (plus souvent pour les filles), à une colocation, afin de rassurer les parents et le jeune lui-même.

Avoir une maladie chronique alourdit amplement le quotidien, surtout les diabétiques dont le traitement demande des attentions de tous les moments et les asthmatiques sévères. Certains jeunes diabétiques voient dans leur maladie une entrave à leur jeunesse, par exemple sortir, courir ou manger avec insouciance n'est pas de mise, surtout lorsque la maladie est apparue à la fin de l'enfance ou l'adolescence. Ceux et celles qui sont DT1 depuis tout petit ne se rappellent souvent pas comment leur vie était sans la maladie. D'autres intègrent la maladie et souhaitent vivre « normalement » en déléguant à leurs amis ou partenaires amoureux un rôle de surveillance. Cette normalité s'appuie souvent sur un support parental important, qui réalise une grande partie du « travail médical » comme prendre les rendez-vous, acheter le matériel, calculer les glucides et les doses d'insuline (pour le DT1), faire penser au traitement de fond (pour l'asthme sévère) avec une asymétrie entre l'investissement des mères et des pères. Si une partie des soins est appropriée par les adolescents, ils se reposent sur les parents, pour certaines tâches afin de se libérer.

Plus qu'augmenter les incertitudes, les traitements de ces maladies chroniques viennent s'ajouter à tout ce qu'il faut anticiper : les devoirs, les études, les copains, les relations amoureuses, le projet professionnel ... Des « premières fois » font ainsi « passer » à une autre phase de la vie, dépasser la difficulté ou la peur, comme les premières relations sexuelles qui mettent en balance la masculinité (ne pas réussir à respirer, faire une hypoglycémie). Ces expérimentations, que les adultes voudraient présenter comme un gage de « malade super-héros », peuvent être douloureuses, et certains adolescents souhaitent tout simplement lâcher et ne plus penser à leur maladie.

La recherche montre ainsi l'importance de l'entourage, familial, amical, amoureux autour des jeunes malades. La place des parents est à la fois centrale et problématique dans ce qui est souvent nommé l'autonomisation des jeunes. Les professionnels de pédiatrie incluent les parents dans la relation thérapeutique triadique, mais demandent aux parents de s'exclure petit à petit de cette relation, sans que ceux-ci ne sachent véritablement ce qu'on attend d'eux. Les adolescents, eux aussi, se distancient de leurs parents, tout en comptant sur eux pour maintes tâches administratives ou techniques. L'un des résultats opérationnels serait donc que les 3 acteurs de la trajectoire de soins, parents, jeunes et professionnels, explicitent davantage ce qu'ils attendent les uns des autres. L'appartenance des parents à une classe sociale défavorisée ne constitue pas en soi un facteur de faible suivi, en revanche, nous avons identifié des facteurs de risques : l'isolement de la famille, des professions aux temps contraints ou impliquant une forte fatigue, la présence d'autres malades dans l'espace domestique, l'absence de l'un des parents, une situation de poly-pathologie.

Des points d'attention ont été formulés à l'adresse des professionnels, des parents et des jeunes malades dans des brochures largement diffusées.

8. Références bibliographiques

AFFSAPPS, ANAES, *Recommandations pour le suivi médical des patients asthmatiques adultes et adolescents*, Recommandations pour la pratique clinique, Septembre 2004. [En ligne]

URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/recommandations_asthme.pdf

Akinbami L. et al., 2011, “Asthma Prevalence, Health Care Use, and Mortality: United States, 2005-2009”, *National Health Statistics Report*, 32, January 12.

Alanen L., “Explorations in Generational Analysis”, in : Alanen L., Mayall B. (eds.), *Conceptualizing Child-adult Relations*, London, Routledge, 2001, p. 11-22.

Alanen L., “Generational Order”, in Qvortrup J., Corsaro A. W., Honig M.-S., *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*, New-York, Palgrave MacMillan, 2011, p. 159-174.

Alanen L., « Rethinking Childhood », *Acta Sociologica*, 1988,31, 53-67.

Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K., “Children as partners with adults in their medical care”, *Arch Dis Child*, 2006, 91, 4, p. 300-303, doi: 10.1136/adc.2005.079442

Allen D., Gregory J., « The transition from children’s to adult diabetes services: understanding the ‘problem’ », *Diabetic Medicine*, 2009, n° 26, p. 162-166.

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, “A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs”, *Pediatrics*, 2002 Dec, 110 (6 Pt 2):1304–6.

ANAES/ Service des recommandations et références professionnelles, *Recommandations pour la pratique clinique. Éducation thérapeutique de l’enfant asthmatique. Synthèse des recommandations*, Juin 2002, [En ligne]

URL : https://www.has-sante.fr/jcms/c_272191/fr/education-therapeutique-de-l-enfant-asthmatique

Anteby M., « Défis, obstructions et silences : la résistance du terrain », in : Collectif B., *Parler de soi : Méthodes biographiques en sciences sociales*, Paris : Éditions de l’EHESS, 2020, p. 215-226.

Ariès P., *L’enfant et la vie familiale*, Paris, Seuil, 1960.

Armstrong D., « The Patient’s View », *Social Science and Medicine*, 18, 1984, p. 737-744.

Armstrong D., « Use of the Genealogical Method in the Exploration of Chronic Illness », *Social Science and Medicine*, 30, 11, 1990, p. 1225-1227.

Armstrong D., « The rise of surveillance medicine », *Sociology of health & illness*, vol. 17, n° 3, 1995, p. 393-404.

Arney W.R., Bergen B.J., « The anomaly, the chronic patient and the paly of medical power », *Sociology of Health and Illness*, 5, 1, 1983, p. 1-24.

- Baeza C., Janner Raimondi M., *Grandir avec la maladie : esquisses biographiques de portraits d'adolescents malades chroniques*, Condé/ Noireau : Téraèdre, 2018.
- Baszanger I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, xxvii, 1986, p.3-27.
- Baszanger I., *Anselm Strauss « La trame de la négociation Sociologie qualitative et interactionnisme »*, Paris, l'Harmattan, 1995.
- Baudelot C., Establet R., *Suicide, l'envers de notre monde*, Paris, Seuil, 2006.
- Bellon G., Durieu I., « Les modalités du passage à l'âge adulte pour l'enfant atteint de mucoviscidose », *Archives de Pédiatrie*, vol.8, supplément 2, 2001, p. 224-226. doi:10.1016/S0929-693X(01)80027-0.
- Benoist J., *Soigner au pluriel: essais sur le pluralisme médical*. Paris, Karthala, 1996.
- Bergeron H, Castel P., *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, 2014.
- Becker Howard S., *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Éditions Métailié, 1985.
- Bessin M., « Les transformations des rites de la jeunesse », *Agora. Débats/jeunesses*, n°28, 2002, p. 12-20.
- Bichet L., “Rethinking agency though children’s experiences of chronic illness : When being an actor also means not participating”, *Salute e Società*, vol. XVIII, n° 3, 2019, p.11-34.
- Bidart C. (dir.), *Devenir adulte aujourd’hui*, L’Harmattan, INJEP, Paris, 2006.
- Bidart C., *L’amitié un lien social*, Paris, La découverte, 2017.
- Bitsko M. J., Everhart R. S., Rubin B. K., « The adolescent with asthma », *Paediatric Respiratory Reviews*, vol. 15, n° 2, 2014, p. 146-153.
- Blatterer H., *Coming of age in times of uncertainty*, Oxford, New York: Berghahn Books, 2007.
- Bluebond-Langner M., *In the shadow of illness*. Princeton University Press, 1996.
- Bluebond-Langner M., *The private worlds of dying children*. Princeton University Press, 1978.
- Bonnard S., « Quand la gestion de la prescription médico-infirmière pour retrouver une vie normale » bouscule le temps quotidien des enfants vivant avec un asthme », communication à Conférence universitaire de Suisse Occidentale (CUSO), 10 et 11 juin 2021.
- Boudesseul G., Calmand J., Couppié T., et al (coordonnateurs), *Jeunesse(s) et transitions vers l'âge adulte : quelles permanences, quelles évolutions depuis 30 ans*. XXIVèmes Journées du Longitudinal, Marseille, 7 et 8 juin 2018. [En ligne]
URL : <https://www.cereq.fr/sites/default/files/2019-03/37b1790efcd6ca2c6f1b31d00ec127e5.pdf>

Bourbigot M., *Étude des caractéristiques et des besoins d'adolescents atteints d'un diabète de type 1 en situation de déséquilibre glycémique. Chronique par une méthode qualitative*, Mémoire de DES de pédiatrie, Université de Franche-Comté, 2020a.

Bourbigot M., *Caractéristiques des adolescents atteints d'un diabète de type 1 ayant un déséquilibre glycémique sévère et persistant et évaluation des mesures mises en place pour améliorer leur prise en charge*, Thèse en médecine, Université de Franche-Comté, 2020b.

Bourdieu P., « La jeunesse n'est qu'un mot » entretien avec Anne-Marie Métailié, in : *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des âges, 1978, p. 520-530.

Bourdieu P., *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Editions de Minuit, 1979.

Boussoffara L., Keskes Boudawara N., Loukil M., Touil I., Knani J., « Contrôle de l'asthme et qualité de vie », *Revue de Pneumologie Clinique*, vol 73, n°5, 2017, p. 225-230.

Boutry L., Matheron I., & Bidat E., « Quand les prescriptions ne sont pas suivies... Penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique », *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, 41(5), 2001, p.470-476.

Bozon M., « Des rites de passage aux «premières fois». Une expérimentation sans fins », *Agora débats/jeunesses*, 28(1), 2002, p.22-33.

Brémont F., Mittaine M., Martin-Blondel A., Rittié J.-L., Mas E., Tetu L., Murriss M., « La mucoviscidose : transition de l'enfant à l'adulte », *Archives de Pédiatrie*, vol.16, n°6, 2009, p. 581-82. doi:10.1016/S0929-693X(09)74074-6.

Bury M., « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4, 1982, p.167-182.

Calvez M., Séchet R., « La diversité des trajectoires socio-spatiales de soin dans les parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de longue durée (ALD) », in Ertul S., Melchior J.-P., Warin P. (dir.), *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012, p.43-55.

Cameron F., Garvey K., Hood K., Acerini C., Cordner E., "ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence", *Pediatric Diabetes*, October 2018, 19 (Suppl. 27), p. 250–261.

Canadian Paediatric Society, Adolescent Health Committee, "Transition to adult care for youth with special health care needs". *Paediatr Child Health*, vol. 12, n°9, 2007 Nov, p. 785–793.

Canguilhem G., [1943], *Le normal et le pathologique*, Paris, 1979, PUF.

Carricaburu D., « Les hommes hémophiles face à la médecine », *Socio-Anthropologie*, 5, 2003.

Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.

Castra M., Schepens F., « Devenir professionnel en soins palliatifs. Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaire », *Travail et Emploi*, 141, 2015, p. 53-69.

- Chamboredon J. C., « Classes scolaires, classes d'âge, classes sociales. Les fonctions de scansion temporelle du système de formation », *Enquête. Archives de la revue Enquête*, (6), 1991.
- Chamboredon [1966], « La société française et sa jeunesse », *Revue des sciences sociales*, n°64, 2020, p. 154-161. [En ligne] URL : <http://journals.openedition.org/revss/6021>
- Charmaz K., "Experiencing chronic illness", In Albrecht G.L., Fitzpatrick R., Scrimshaw S.C., editors, *The handbook of social studies in health and medicine*, London, Sage Publications, 2000.
- Christensen P.H., « The Social Construction of Health among Danish Children: the International Act and Actual Content », *Sociology of Health and Illness*, 1993, 15, p. 488-502.
- Christensen, P. H. "Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment", in : Hutchby, I., Moran-Ellis J. (eds.), *Children and Social Competence. Arenas of Action*, London, Falmer Press, 1998, p. 187-201.
- Christophe S., Bichet L., « Grandir avec une maladie chronique : Passage de 'jeune' à 'adulte', la non-linéarité des parcours », *Bulletin de l'Observatoire Jeunes et Société*, La diversité de la jeunesse. Parcours et expériences des jeunes dans le passage à l'âge adulte, vol.17, n°2, 2020, p. 17-20.
- Cicchelli V., « Les jeunes comme objet théorique », *Recherches et prévisions*, n° 65, 2001, p. 5-18.
- CNNSE, (Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant), Chevalier B., « Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages », 2015, [En ligne]
URL : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/article/cnnse-commission-nationale-de-la-naissance-et-de-la-sante-de-l-enfant>
- Colson S., & al. « Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012 », *Santé Publique*, vol. 26, no. 3, 2014, p. 283-295.
- Connell R. W., *Masculinités*, Paris, Editions Amsterdam, 2014.
- Corbin J. M., Strauss A., *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, San Francisco San Francisco, Jossey-Bass, 1988.
- Corbin J. M., Strauss A., « Accompaniments of chronic illness: changes in body, self-biography and biographical time », *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1987, p. 249- 281.
- Corsaro A. W., « Interpretive reproduction in children's role play », *Childhood*, 1, 1993, p. 64-74.
- Cozzi D., Vinel V., "Risky, early, controversial. Puberty in medical discourses", *Social Science & Medicine*, 143, 2015, p. 287-296.
- Cozzi D., Diasio N., "Embodying illness and managing the uncertainty", *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, vol. XVIII, n° 3, 2017, p. 50-64.
- Cresson G., « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, vol 3, n°1, 2006, p.6-15.

- Cresson G., « Les rôles et les tâches multiples de l'entourage des patients », *Sciences Sociales et Santé*, 32, 1, 2014, p. 65-70.
- Csordas T.J. "Somatic Modes of Attention", *Cultural anthropology*, 8, 1993, p. 135-156.
- De Singly F., *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Armand Colin (5^{ème} édition), 2014.
- Delalande J., « Devenir préadolescent et entrer au collège », *Revue des Sciences Sociales*, n°51, 2014, p.112-119.
- Delmas M.-C., Fuhrman C., groupe épidémiologique et recherche clinique SPLF, « L'asthme en France : synthèse des données épidémiologiques descriptives », *Revue des maladies respiratoires*, 2010, n°27, p. 151-159.
- Derbez B., Rollin Z., *Sociologie du cancer* Paris, Éd. La Découverte, coll. Repères, 2016.
- Di Spurio L., *Comment l'adolescence vient aux filles: discours, modèles et réalités. Une histoire de l'adolescence féminine en Belgique francophone (1919 à 1960)*, Thèse de doctorat, Université Libre de Bruxelles, 2016.
- Diasio N., « L'enfant gourmand entre dextérité et infortune », in Diasio N. (dir.), *Au Palais de Dame Tartine. Regards européens sur la consommation enfantine*, Paris, L'Harmattan, 2004, p.81-111.
- Diasio N., « Passages d'âge et consommations adolescentes: des figures à déconstruire », in Hamelin-Brabant L., Turmel A. (dir.), *Les figures de l'enfance : un regard sociologique*, Québec, Presses Interuniversitaires, 2012, p. 263-280.
- Diasio N., Vinel V., « La préadolescence: un nouvel âge de la vie? », *Revue des sciences sociales*, n°51, 2014, p. 8-13.
- Diasio N., « Grandir : pouvoirs et périls », *Ethnologie française*, vol. 45, n°4, 2015.
- Diasio N., Vinel V., *Corps et préadolescence*, Rennes, PUR, 2017.
- Diasio N., « Chronic illness and the ideology of the individual: towards a critique of the concept of agency », *Salute e Società*, vol. XVIII, n° 3, 2019, p. 35-48.
- Diasio N., « Une biopolitique à bas bruit », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50, 1, 2019, p. 46-79.
- Diasio N., Vinel V., Bichet L., « Transitions à l'adolescence et diabète de type 1: une approche socio-anthropologique », *Médecine des Maladies Métaboliques*, 13(5), 2019, p. 419-426.
- Diasio N., La maladie chronique : une loupe sur le passage d'âge, in Dugas, E. et Sivilotti L. (Dir.), *Inclure dans et hors l'école ? accessibilité, accompagnement et altérités*, Bruxelles, EME éditions/diffusion, 2020, p. 19-30.
- Dommergue A., « Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant », Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases, *Archives de pédiatrie*, 10, 2003, p. 295-299.

Drulhe M., « Des trajectoires de maladies : un autre sens de la santé », colloque de Strasbourg Sociologie III, 1987. [En ligne]
URL : <http://marcel.drulhe.online.fr/pub/TrajectoiresMaladie-Strasbourg1987.pdf>

Dubet F., *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, 1994.

EHIS-ESPS, L'enquête santé européenne - Enquête santé et protection sociale (2014), Célant N., Guillaume S., Rochereau T., rapport n°566, 2017. [En ligne] URL: <https://www.irdes.fr/recherche/2017/rapport-566-enquete-sante-europeenne-ehis-enquete-sante-et-protection-sociale-esps-2014.html>

Eideliman J-S., « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales », In : Chamahian A. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, 2012, p. 209-230.

Ennuyer B., « Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, vol. 6, n°5, 2013, p. 139-157.

Ernoul A., Le Grand Sébille C., *Parents de grand adolescents et jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie*, rapport de recherche, Fondation de France, 2010.

Eyraud B., « Quelle autonomie pour les 'incapables' majeurs? » *Politix*, (1), 2006, p. 109-135.

Fassin D., Memmi D., *Le gouvernement des corps*, Paris, EHESS, 2004.

Fainzang S., *La relation médecins/malades: information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France, 2006.

Fainzang S., « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, 1997, 15, 3, p. 5-23.

Favretto A.R, Zaltron F., *Mamma, non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche dei bambini*, Roma, Donzelli, 2013.

Favretto A.R., Fucci S. et Zaltron, F., *Con gli occhi dei bambini. Come rendere la malattia adeguata alla vita*, Bologna, Il Mulino, 2017.

Fernandez F., Lézé S., Marche H. (dir.), *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*, Economica, 2008.

Feudetner C., "The Want of Control", *Bulletin of History of Medicine*, 69, 1995, p. 66-90.

Fize M., *La démocratie familiale: évolution des relations parents-adolescents*, Paris, Presses de la Renaissance, 1990.

Foucault M., [1988], « Les techniques de soi », in *Dits et écrits*, tome II, 1976-1988, Paris, Gallimard, Quarto, 2001, p. 1602-1632.

Frank A., *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, The Univ. of Chicago Press, 1995.

Freidson E., *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

- Gabe J., Olumide G., Bury M., "It takes three to tango", *Social Science and Medecine*, 59, 2004, p. 1071-1079.
- Galland O., *Sociologie de la jeunesse, l'entrée dans la vie*, Paris, Armand Colin, 1991.
- Galland O., Cellule de sociologie de l'OFCE, « L'allongement de la jeunesse en Europe », *Revue de l'OFCE*, n°72, 2000, p. 187-191.
- Galland O. (dir.), « Nouvelles adolescences », *Ethnologie française*, 40, 1, 2010.
- Garnier P., « L' "agency" des enfants. Projet scientifique et politique des "childhood studies" », *Education et sociétés*, vol. 36, n°2, 2015, p.159-173.
- Gaviria S., *Revenir vivre en famille. Devenir adulte autrement*, Bordeaux, Le Bord de l'Eau, 2020.
- Giddens A., *La constitution de la société*, Paris, PUF, 1984.
- Gisquet E., *Vie et mort en réanimation néonatale*, Paris, L'Harmattan, 2008.
- Good, B.J. *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge, CUP, 1994.
- Greenhalgh S., *Under the Medical Gaze: facts and Fictions of Chronic Pain*, Berkeley, University of California Press, 2001.
- Guilmin-Crépon S., Tubiana-Rufi N., « L'autosurveillance glycémique chez l'enfant et l'adolescent diabétique de type 1 », *Médecine des Maladies Métaboliques*, Vol 4, n° 1, 2010, p. S12-S19.
- HAS (Haute autorité de Santé), *ALD n°8 - Diabète de type 1 chez l'adulte*, Guide maladie chronique, 2007a. [En ligne] URL : https://www.has-sante.fr/jcms/c_419399/fr/ald-n8-diabete-de-type-1-chez-l-adulte
- HAS, *ALD n°8 - Diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent*, 2007b. [En ligne] URL : https://www.has-sante.fr/jcms/c_419643/fr/ald-n8-diabete-de-type-1-chez-l-enfant-et-l-adolescent
- HAS, *La prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. Vivre avec un diabète de type 1*, Guide affection longue durée, Avril 2007c. [En ligne] URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/bd-07-058-diabete_enfant.pdf
- HAS, Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé, Guide méthodologique, 2011. [En ligne] URL : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2795633/fr/enjeux-et-specificites-de-la-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adolescents-en-etablissement-de-sante
- Herzlich C., Pierret J., *Malades d'hier, maladies d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.
- Herzlich C., Pierret J., « Le cas des malades chroniques: L'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales », *Culture technique*, n°15, 1985, p.138-145.
- Herzlich C., [1969], *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris-La Haye, Mouton, 2019.

Hintermeyer P., Le Breton D., Profita G., *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, PUN, 2015.

Hockey J., James A., *Growing up and growing old. Ageing and dependency in the life course*, London, Sage, 1993.

Hutchby, I., Moran-Ellis J. "Situating Children's Social Competence", in I. Hutchby, I. e J. Moran-Ellis (eds.), *Children and Social Competence. Arenas of Action*, London, Falmer Press, 1998, p. 7-26.

Jacquin P., Loison S., Le Roux E., Rocaboy C., Guilmin-Crépon S., Tubiana-Rufi N., « Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte », *Médecine des maladies métaboliques*, Société francophone du diabète, vol.9, n°7, 2015, p. 661-667. Doi : 10.1016/S1957-2557(15)30242-X

James A., Prout A., *Constructing and Reconstructing Childhood: Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*, London, Farmer Press, 1997.

Julien M.P., Rosselin C. (dir.), *Le Sujet contre les objets... tout contre. Ethnographies de cultures matérielles*, Éditions du Comité des travaux historiques et scientifiques, Coll. « Orientations et méthodes », 2009.

Julien M.P., « Des situations commensales adolescentes : entre pluralité normative, conflits et construction de soi », in Depecker T., Lhuissier A., Maurice A. (dir.), *Mesures et Réformes des pratiques alimentaires*, Rennes, PUR, 2013.

Julien M.P., Voléry I., « Donner corps au temps », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50, 1, 2019, p. 5-22.

Jung C., « De l'enfant "placé" à l'enfant "accueilli" : du corps agi au corps agissant. », *Enfances Familles Générations*, n°33, 2019. [En ligne] URL : <https://journals.openedition.org/efg/8837>

Juston R., « Les médecins légistes en France : un groupe professionnel segmenté entre expertise judiciaire et spécialité médicale », *Déviance et Sociétés*, vol. 41, n°3, 2017, p. 387-413.

Jutras S., Bisson J., « La conception de la santé chez des enfants de 5 à 12 ans. Quelques clés pour la promotion de la santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, 1994, p. 5-37.

Kellerhals J., Montandon C., « Les styles éducatifs », in De Singly, *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La découverte, 1991, p. 194-200.

Kessler-Bilthauer D., « Des enfants à soigner et des circuits de soins à parcourir », *Anthropologie & Santé*, Vol 17, 2018. [En ligne]
URL: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4393>

Kessler L., Mansilla M., « Epidémiologie et particularité du diabète à l'adolescence », *Médecine des maladies métaboliques*, 2019, 13, 5, p. 400-403.

Kleinman A., Eisenberg L., Good B., "Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research", *Annals of Internal Medicine*, n°88, 1978, p. 251-258.

Kotteck S.S., « Quelques remarques sur les prémices de la pédiatrie au XVIIIe siècle », *Histoire des sciences médicales*, XXXI, 3, 1997, p. 359-367.

- Kushtanina V., Balard F., Caradec V., Chamahian A., « Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignements d'une recherche de sociologie compréhensive », *Interrogations* ?, n°28, 2019. [En ligne] URL : <http://www.revue-interrogations.org/Les-personnes-malades-d-Alzheimer>
- Landour J., « Les Mompreneurs. Entre entreprise économique, identitaire et parentale », *Travail et emploi*, vol. 150, n°2, 2017, p. 79-100.
- Lavoie J.P., *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal : L'Harmattan, 2000.
- Le Bras H., « Les politiques de l'âge », *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 167-168, 2003, p. 25-48.
- Le Breton D., *L'Adolescence et conduites à risques*, Paris, Fabert, 2015.
- Le Grand-Sébillle, C., Humbert, N., & Morin, N. (2011). Être le grand-parent d'un enfant gravement malade, aujourd'hui, au Québec: résultats d'une étude qualitative. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 10(5), p. 257-264.
- Le Pape M.C & al., « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins. Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 37, n°1, 2018, p. 31-51.
- Le Pape M.C, « Être parent dans les milieux populaires : entre valeurs familiales traditionnelles et nouvelles normes éducatives », *Informations sociales*, 2009/4 (n° 154), p. 88-95.
- Le Roux E., *Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique*, Thèse de santé publique et épidémiologie, Université Pierre et Marie Curie-Paris VI, 2017.
- Le Roux E., Mellerio H., Guilmin-Crépon S. & al., "Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review", *BMJ Open*, 2017, 6, n°12338
- Lemerle-Gruson S., Méro S., « Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins », *Laennec*, 2010, 58, 3, p. 21-27. Malbrunot-Wagner A.-C., Bonnemains C., Troussier F., Darviot E., Chiffolleau M., Person C., Urban T., et Giniès J.-L., « Passage de l'enfant à l'adulte : l'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose », *Archives de Pédiatrie*, 2009, vol.16, n°3, p. 235-242. doi:10.1016/j.arcped.2008.12.021
- Manderson L., Smith-Morris C. (eds.), *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*, Rutgers University Press, 2010.
- Marche H., « Au-delà de l'autonomie du patient : l'« esprit de soin » dans les trajectoire de cancer avancé », *Anthropologie et Santé*, 10, 2015, p.1-17.
- Mardon A., « Les premières règles des jeunes filles : puberté et entrée dans l'adolescence », *Sociétés contemporaines*, vol. 75, n°3, 2009, p. 109-129.
- Martucelli D., *Grammaires des individus*, Paris, Gallimard, 2002.

- Martuccelli D., « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie », *Sociologie*, vol. 6, n°1, 2015, p. 43-60.
- Massé R., « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologie et sociétés*, vol. 21, n°1, 1997, p. 53-72.
- Mathiot L. Les relations entre filles et garçons : de l'espace public à la sphère domestique. in : Diasio N, Vinel V (dir). *Corps et préadolescence. Intime, privé, public*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017, p. 99-113.
- Maunaye E., Muniglia V., Potin É., Rothé C., « Réversibilité et irréversibilité dans les trajectoires de décohabitation des jeunes adultes », *Rapport final pour la DREES*, 2018.
- Mayall, B. *Children, Health and the Social Order*, Buckingham-Philadelphia, Open University Press, 1996.
- Ménoret M., *Les temps du cancer*, Paris, Le Bord de l'eau éditions, 2007.
- Ménoret M., « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 10, 2015, p.1-18.
- Moisy M., « Les jeunes, leur rapport à la santé et leur état de santé », DREES, Rapport 2009-2010.
- Morsa M., *Éducation thérapeutique au changement de rôles. Proposition d'un modèle pour favoriser la transition pédiatrie- soins adultes des jeunes vivant avec une maladie chronique*, Thèse en santé publique sous la direction de Pierre Lombrail, soutenue le 7 juin 2019 à l'Université de Paris 13.
- Morsa M., Lombrail P., Boudailliez B., Godot C., Jeantils V., Gagnayre R., « A qualitative study of educational needs of young people with chronic condition transitioning from pediatric to adult care », *Patients Preference and Adherence*, 2018, 12, p. 2649-2660.
- Mortain B., Vignal C., « Processus de décohabitation en milieux populaires. Le poids des rôles familiaux de substitution sur les parcours féminins », *Agora Débats/jeunesses*, n° 63, 2013, p. 23-35.
- Mougel-Cojocar S., « Quand les enfants veillent «seuls» sur leur trajectoire hospitalière », *Face à face. Regards sur la santé*, 10, 2007a, en ligne : <https://journals.openedition.org/faceaface/118>
- Mougel-Cojocar S., « Au-delà de l'accompagnement : le « double » travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée », *Recherches familiales*, 1, 4, 2007b, p. 149-163.
- Mougel-Cojocar S., *Au chevet de l'enfant malade. Parents/ professionnels, un modèle de partenariat*, Armand Colin, coll. « Sociétales », 2009.
- Neyrand G., « La « démocratisation » des relations familiales, un processus pluriel difficile à réguler », *Le Télémaque*, vol. 2, n° 46, 2014, p. 59-71.
- Nguyen-Vaillant M.F., « Le carnet de surveillance dans le diabète », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 4,2, 2010, p. 380-408.
- Nussbaum M., *Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste*, Paris, Climats/Flammarion, 2012.

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

Peatrick A-M., « L'océan des âges », *L'Homme*, 167-168, 2003, p. 7-23.

Pescosolido, B. A., "Beyond rational choice: The social dynamics of how people seek help", *American journal of sociology*, 97(4), 1992, p. 1096-1138.

Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group, "Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society)", *Diabetes Care*, Nov;34(11), 2011, p. 2477-2485. doi: 10.2337/dc11-1723

Piffaretti C, Mandereau-Bruno L, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh S., « Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système National de Données de Santé (SNDS). Variations régionales », *BEH*, 2017. [En ligne]

URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/article/incidence-du-diabete-de-type-1-chez-l-enfant-en-france-en-2013-2015-a-partir-du-systeme-national-des-donnees-de-sante-snds-.variations-regionales>

Pharabod A.-S., Nikolski V., Granjon F., « La mise en chiffres de soi. Une approche compréhensive des mesures personnelles », *Réseaux*, 2013, 1, 177, p. 97-129.

Plantard G., « Être jeune diplômé et allocataire du RSA: des modes de vie entre dynamiques conflictuelles et négociations », *Strathèse. Revue Doctorale*, (1), 2015. [En ligne] URL : <http://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=224>

Pluies J., « De l'hôpital à la maison : le travail invisible des enfants et de leurs parents dans leurs trajectoires thérapeutiques », *Anthropologie & Santé*, 2018, en ligne : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3905>

Pombet T., *Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes*, Arcueil, John Libbey Eurotext, Doin, Institut de la Personne en Médecine, 2021.

Prout A. (ed.) *The Body, Childhood and Society*, London-New York, MacMillan St. Martin's Press, 2000.

Ramos E., « Le processus d'autonomisation des jeunes ». *Cahiers de l'action*, vol. 31, n°1, 2011, p. 11-20.

Rigaux N, « Autonomie et démence », *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 9 (1), 2011, p. 107-115.

Righetto E., *Saro' anche malata ma qui dentro ho un cuore. Bambini in pediatria: un'etnografia*, tesi di dottorato, Università di Padova, 2016.

Robin P., Mackiewicz M.P., Goussault B., Delcroix S. et les chercheurs pairs, « La transition à l'âge adulte au prisme d'une recherche par les pairs », *Vie sociale*, 2015/4 (n° 12), p. 71-88.
Rose N., *The Politics of Life Itself*, Princeton, Oxford, Princeton University Press, 2007.

Saillant F., « La part des femmes dans les soins de santé », *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, n° 28, 1992, p. 95-106.

Saillant F., Gagnon E., « Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi », *Sciences sociales et santé*, 1996, 14, p. 17-46.

Sakoyan J., « Les mobilités thérapeutiques. Bilan et perspectives depuis les Comores », *Anthropologie & Santé*, vol. 5, 2012.
[En ligne] URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1035>

Schepens F., « Monde professionnel, places et ordre négocié », *Revue des sciences sociales*, n°62, 2019, p. 22-31.

Silva J.M., "Constructing Adulthood in an Age of Uncertainty", *American Sociological Review*, vol. 77, n°4, 2012, p. 505-522.

Sinding C., « Une molécule espion pour les diabétologues. L'innovation en médecine entre science et morale », *Sciences Sociales et Santé*, 18,2, 2000, p.95-120.

Singly De F., *Le soi le couple et la famille*, Paris, Nathan, 1996.

Sirota R. (dir.), *Eléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, PUR, 2006.

Sommelet D., *L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé*, Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent, Ministère de la santé et des solidarités, 2007. [En ligne]
URL : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000282/>

Spyrou S., "Researching children's silences: exploring the fullness of voice in childhood research". *Childhood*, n°23 (1), 2015, p. 7-21.

Spizzo-Guellati A.-H., Chabrat M., Paris H., Moreau F., Mansilla M., Squillaci A., Kessler L., « Représentations de l'adolescent diabétique par le personnel soignant en service de Diabétologie adulte et pédiatrique », *Médecine des maladies Métaboliques*, 2014, 8, 3, p. 319-323.

Strauss A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992.

Stroobants M., *Savoir-faire et compétences au travail. Une sociologie de la fabrication des aptitudes*, Bruxelles, Éditions de l'université de Bruxelles, 1993.

Tates K., Meeuwesen L., "Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature", *Social Science and Medicine*, 52, 2001, p. 839-851.

Teixeira M., *Transition et insertion dans le monde adulte des jeunes atteints de drépanocytose*, Rapport final, Fondation Maladies Rares, CNSA, 2013. [En ligne]
URL : https://www.cnsa.fr/documentation/184-teixeira-rapport_final.pdf

Teixeira M., Lionnet F., Benkerrou M., Gottot S., Vodouhe C., « Douleurs et souffrances de jeunes drépanocytaires en Île-de-France », *Journal des africanistes*, 2019, 89, 2, p. 118-147.

Thiercé, A., *Histoire de l'adolescence 1850-1914*, Paris, Belin, 1999.

Tronto J., « Du care », *Revue du Mauss*, n°32, 2008, p.243-265.

Tubiana-Rufi N., « Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique ». *La Presse Médicale*, vol.38, n°12, 2009, p. 1805-1813.

Tubiana-Rufi N., Groupe collaboratif Pass'âge en Île, « La transition de soins chez les jeunes diabétiques : quels programmes et quelle efficacité », *Médecine des maladies métaboliques*, septembre 2019, vol. 13, n° 5, p. 404-412.

Van de Velde C., *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, PUF, 2007.

Vaucher, C., « Le care entre enfants. Vivre ensemble dans un contexte de médecine humanitaire ». *Revue des sciences sociales*, n°63, 2020, p. 112-119.

Vinel V., Zaltron F., « Enfants acteurs, enfants agis », *Revue des Sciences Sociales*, n°63, 2020, p.12-25.

Vinel V. (dir.), *Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux*, MSH Lorraine, Région Lorraine, 2016. [En ligne] HAL <hal-01316554v3>

Vinel V., « Un corps qui gêne. Les médecins face à la puberté », *Ethnologie française*, 45(4), 2015, p. 655-664.

Viner R., "Transition from pediatric to adult care. Bridging the gap or passing the buck", *Archiv Dis Child*, 1999, n° 81, p. 271-275.

Williams C., *Mothers, Young people and chronic illness*, London, Routledge, 2002.

Publications scientifiques du projet, dans des revues de sciences sociales et de santé : 14 publications d'articles dans des revues à comité de lecture, en français et en anglais. 5 coordinations de numéros de revues ; 8 chapitres d'ouvrage⁵¹
Sélection d'articles dans des revues à comité de lecture :

- Fidolini V. (2021), «Lasciare casa, diventare grandi. l'uscita dal domicilio genitoriale tra i malati d'asma cronico», *Studi di sociologia*, vol. 59, n° 3, p. 211-225. https://studisociologia.vitaepensiero.com/scheda-articolo_digital/vulcafidolini/lasciare-casa-diventare-grandi-luscita-dal-domicilio-genitorialetra-i-malati-dasma-cronico-000309_2021_0003_0211-371014.html
- Vinel V., Diasio N. & Bichet L. (2021). « Enfants et adolescents face à la maladie chronique : Savoirs techniques, intelligence sensible et soutien familial », *Revue des politiques sociales et familiales*, n°138, p.89-97. <https://doi.org/10.3917/psf.138.0089>
- Vinel V., Zaltron F. (2020), « Enfants acteurs, enfants agis », *Revue des sciences sociales*, n°63, p.12-25. [En ligne], URL : <http://journals.openedition.org/revss/4752>
- Christophe S., Bichet L. (2020), « Grandir avec une maladie chronique : Passage de 'jeune' à 'adulte', la non-linéarité des parcours », *Bulletin de l'Observatoire Jeunes et Société*, La diversité de la jeunesse Parcours et expériences des

⁵¹ Voir les listes des publications et communications en annexe 4.

jeunes dans le passage à l'âge adulte, 17(2), p. 17-20.

http://www.obsjeunes.qc.ca/sites/obsjeunes.qc.ca/files/Bulletin_CIJ_VFcompresse.pdf

- Diasio, N., Vinel, V., & Bichet, L. (2019), « Transitions à l'adolescence et diabète de type 1: une approche socio-anthropologique », *Médecine des Maladies Métaboliques*, 13(5), p. 419-426. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1957255719301142>
- Diasio, N. (2019), "Chronic illness and the ideology of the individual: towards a critique of the concept of agency", *Salute e Società*, vol. XVIII, n° 3 DOI:10.3280/SES2019-003004
- Fidolini, V. (2019), "Youth and chronic illness. Thinking age and health care trajectories among asthmatic patients", *Salute e Società*, vol. XVIII, n° 3, p.59-71. DOI:10.3280/SES2019-003006
- Bichet, L. (2019), "Rethinking agency through children's experiences of chronic illness: When being an actor also means not participating", *Salute e Società*, vol. XVIII, n° 3, 2019, p.11-34 DOI:10.3280/SES2019-003002

Sélection de direction de numéro de revue :

- Diasio N., Mathiot L. (2020), co-dir. du numéro de *La Revue Internationale de l'Education familiale*, Education familiale et maladie. Circulation de savoirs, coordination et pratiques de soin, vol. 2, n° 48. <https://www.cairn.info/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2020-2.htm>
- Vinel V., Zaltron F. (2020), co-dir. du dossier de *la Revue des Sciences sociales*, Modèles d'enfance joués et déjoués, n° 64. [En ligne], URL : <https://journals.openedition.org/revss/5552> DOI : <https://doi.org/10.4000/revss.5552>
- Favretto A. R., Fidolini V. (2019), co-dir. du dossier de la revue *Salute e Società*, « Childhood, youth and health: contemporary sociological perspectives », vol. XVIII, n° 3. <https://www.torrossa.com/it/resources/an/4583572>