

N°17284



*Pour*



**Les jeunes diabétiques et leurs parents :  
regards croisés  
Principaux résultats  
Octobre 2008**

## Sommaire

- A - <b>La méthodologie</b> .....	1
- B - <b>Les résultats de l'étude</b> .....	3
- 1 - Un rapport à la maladie très réaliste : une posture d'équilibre entre expertise du diabète et distanciation vis-à-vis du statut de malade.....	4
- 2 - Le regard et le rapport aux autres .....	8
- 3 - Parler du diabète : une communauté d'intérêt(s) plus que d'identité.....	13

**- A -**

**- La méthodologie -**

## Méthodologie

**Etude réalisée pour :** HOPSCOTCH et NOVO NORDISK

**Méthodologie :** Qualitative par réunions de groupe

**Echantillons :** 2 réunions de groupe d'une durée de 2h30

**GROUPE 1 :** Jeunes atteints du diabète, âgés de 16 à 23 ans, Paris.

**GROUPE 2 :** Parents de jeunes diabétiques, Paris.

**Date de réalisation :** Le 15 octobre 2008

**Mode de lecture :** Les propos indiqués en italique ou verbatim reproduisent mot à mot le discours des participants.

**- B -**

**- Les résultats de l'étude -**

## I. Un rapport à la maladie très réaliste : une posture d'équilibre entre expertise du diabète et distanciation vis-à-vis du statut de malade

**En préambule :** Il est important de noter que les jeunes que nous avons rencontrés sont tous atteints du diabète de type 1. Cette donnée est à prendre en considération parce qu'elle n'est pas sans influence sur les perceptions et le vécu de la maladie au quotidien.

### 1.1. Un quotidien contraint par la maladie tant sur le plan individuel que sur le plan de la socialisation : la conscience d'une existence et d'un quotidien singuliers

Spontanément, tous les jeunes rencontrés reviennent sur **l'omniprésence de la maladie dans la gestion de leur vie quotidienne**, principalement autour des modalités suivantes :

- Totalemment ancré dans le quotidien, de par la gestion médicale qu'il nécessite, le diabète (de type 1) ne peut et ne doit à aucun moment être évacué, mis de côté, oublié : « **il faut y penser tout le temps** » ;
- Parce qu'elle implique **un rapport à la nourriture particulier**, la gestion de la maladie est également présente à toutes les étapes de la journée avec des contraintes qui évoluent selon le contexte de prise des repas (chez soi / en famille / à l'extérieur). Si ces contraintes sont dans la majorité des cas devenues au fil du temps presque naturelles, elles n'en demeurent pas moins pénibles, astreignantes ;
- Plus globalement, **l'hygiène de vie** que les jeunes diabétiques se doivent de respecter rajoute une contrainte supplémentaire qui participe de l'omniprésence de la maladie dans le quotidien ;
- Tous reviennent également sur **les éléments « visibles » liés à la gestion de la maladie** (piqûre, pompe, contrôles permanents et suivi médical) ;
- Quant **aux risques encourus**, même s'ils tardent à se dessiner comme une véritable épée de Damoclès, ils restent présents dans un coin de leur tête et ne sont jamais minimisés. Seuls le sérieux et la rigueur, que la gestion de la maladie implique et nécessite, permettent de les relativiser ;

- Enfin, **le rapport parents / enfant** que le diabète vient forcément modifier renforce le poids de la maladie au quotidien selon des registres d'évocations qui diffèrent d'une cible à l'autre : quand les enfants parlent de surveillance permanente voire intrusive, les parents se placent davantage sur le registre de la protection voire de la surprotection.

Parce qu'il se déclare chez les jeunes à différents âges, entre la petite enfance et la fin de l'adolescence, le diabète ne suscite pas les mêmes contraintes et désagréments à tous les stades de la vie, et ceci aussi bien du côté des jeunes que de celui de leurs parents.

Si, pour la majorité des jeunes rencontrés le diabète se révèle globalement bien géré et bien intégré, reste qu'il s'apparente souvent à **une contrainte qui vient se surajouter à celles que comportent déjà en soi tous les moments clés du passage de l'enfance à l'adolescence** voire à l'âge adulte, qu'il s'agisse :

- De **tous les changements de rythmes** au cours de la semaine ou de l'année (changements de rythmes scolaires / sorties / voyages) ou au cours des années (entrée à l'université, entrée dans la vie professionnelle...);
- De **la gestion des débuts de sa sexualité** (davantage mis en avant par certains, essentiellement du côté des garçons), en ce sens que le diabète inscrit forcément un rapport au corps différent. Pour autant, sur ce point, passés les gênes ou les craintes des débuts, tous semblent vivre relativement sereinement leur sexualité ; pour preuve la facilité avec laquelle ils s'expriment sur ce sujet et sur les contraintes qu'implique la gestion de leur diabète en la matière ;
- De **la projection dans l'avenir et dans la vie professionnelle** : si cette dernière se révèle souvent anxiogène chez les jeunes en général, pour les jeunes diabétiques l'anxiété se trouve amplifiée par « **un champ des possibles** », **de fait, plus restreint**. Tous ont ainsi conscience, même s'ils ont souvent du mal à l'accepter, que certains métiers leur sont déconseillés voire interdits.

En dehors de ces étapes où le diabète s'apparente à une contrainte supplémentaire, **la maladie comporte en elle-même des moments plus difficiles que d'autres**, sur lesquels les jeunes comme les parents sont revenus à plusieurs reprises :

- **L'annonce de la maladie et la découverte des contraintes afférentes constituent un moment particulièrement pénible**. En dehors du choc de l'annonce, les jeunes regrettent souvent de voir ce moment appréhendé par le corps médical uniquement sous l'angle de la mise en garde et de la révélation des interdits, que la bonne gestion de la maladie implique. Les jeunes, encore plus que les parents, reviennent sur les

nombreuses frustrations ressenties, qui leur paraissent d'autant plus difficiles à accepter qu'ils ont, au fil du temps, l'impression de pouvoir vivre plus ou moins normalement avec leur maladie ;

- **La gestion des interdits et du regard des autres se révèle également problématique, surtout dans la petite enfance**, sans doute parce qu'à cet âge le processus de socialisation est davantage subi qu'après ;
- Plus concrètement, **le passage à la pompe** constitue pour ceux qui en ont fait l'expérience un moment charnière pas toujours très facile à passer ;
- Enfin, nombreux sont ceux qui reviennent également **sur les crises** (essentiellement en cas d'hypoglycémie), d'autant plus complexes à gérer quand elles arrivent en société.

L'exposé de ces difficultés doit, cependant, être nuancé : en dehors de la réminiscence de certains moments vraiment durs, **le diabète s'apparente davantage, dans les discours, à une maladie contraignante que réellement handicapante.**

Certains critères segmentent cependant la population des jeunes rencontrés et se doivent d'être pris en compte, parce qu'ils reflètent des réalités différentes. Il s'agit principalement :

- **du type de diabète** (type 1 / type 2) ;
- **du caractère héréditaire ou non de la maladie** avec des phénomènes de culpabilisation des parents qui varient sensiblement d'une situation à l'autre ;
- **du niveau de régulation du diabète en cas de traitement médicamenteux** (type 1 ou type 2) : les jeunes confrontés à des problèmes de régulation se montrent à la fois plus anxieux et démunis que les autres ;
- **de l'âge et/ou de l'ancienneté de la maladie**, avec une période charnière particulièrement difficile au moment de la préadolescence. Du discours de certains jeunes, domine, en effet, le sentiment que plus le diabète arrive tard, moins il est difficile à gérer. L'âge d'apparition du diabète influe également fortement sur le rapport parents / enfant vis-à-vis de la maladie avec une crispation beaucoup plus forte des parents, plus la maladie se déclare tôt.

## 1.2. Une maîtrise de la médicalisation qui forge et accélère la capacité à s'émanciper : autonomie et organisation

S'ils sont conscients d'avoir un quotidien singulier et contraignant, reste que les jeunes rencontrés témoignent tous d'une très bonne gestion de leur maladie, ce qui leur permet de relativiser l'impact de cette dernière dans leur vie.

Cette idée de maîtrise de la maladie est particulièrement importante pour les jeunes, qui revendiquent leur niveau de connaissance et d'expertise sur le diabète : **des jeunes qui deviennent « spécialistes » de la maladie et se vivent alors comme les principaux vecteurs de communication sur le diabète.** Cette posture de « spécialiste » est d'autant plus fortement revendiquée que le diabète souffre d'un véritable paradoxe au sein de l'opinion : à l'inverse de certaines maladies orphelines, le diabète est connu de tous (du moins d'une très grande majorité) mais il souffre de nombreuses approximations, confusions (type1/type2) et d'idées reçues, inévitablement renforcées par son absence de visibilité immédiate chez la plupart des personnes atteintes.

**La gestion quotidienne de la maladie s'inscrit, par ailleurs, dans un phénomène d'autonomisation très fortement mis en avant par les jeunes** mais également ressenti par les parents. Ainsi, les jeunes s'affirment dans **leur volonté de gérer leur maladie de la façon la plus autonome possible.** Indéniablement, cette gestion autonomisée les fait gagner précocement en maturité. Elle place, en revanche, les parents dans une posture assez délicate et les conduit à endosser, souvent plus vite que prévu et souhaité, leur rôle d'émancipateur. Tous ne vivent évidemment pas très bien cette situation, la prise d'autonomie généralement souhaitée au moment de l'adolescence venant se surajouter à la gestion de la maladie.



**Au final, les jeunes témoignent d'une volonté de relativiser sans nier la gravité de la maladie, ce qui passe par :**

- la conscience des risques encourus,
- le souhait d'assumer son état, sans dramatiser,
- la détermination de **ne pas endosser une identité de « malade ».**

## II. Le regard et le rapport aux autres

### 2.1. Des réactions différenciées selon les interlocuteurs : regards croisés des parents et des enfants

Si tous les jeunes rencontrés s'inscrivent dans le même registre d'émancipation et d'indépendance par rapport au diabète et si tous semblent avoir bien appris à gérer les désagréments afférents, tous ne vivent pourtant pas exactement de la même façon leur rapport aux autres. Ainsi, une distinction s'opère entre :

- d'une part, **ceux (une minorité) qui semblent encore largement soumis au regard des autres** et qui mentionnent volontiers les comportements stressants de parents trop inquiets, de professeurs ignorants... voire les actes de discriminations de certains camarades (surtout au moment de la petite enfance). Ils vivent alors mal les idées reçues qui sont véhiculées sur le diabète et qui portent aussi bien sur les causes de la maladie (maladie de vieux / maladie contractée suite à une mauvaise alimentation / confusion diabète de type 1 et 2...) que sur ses effets ;
- d'autre part, **ceux (une large majorité) qui cherchent davantage à conditionner le regard des autres**, notamment à travers la possibilité (inhérente aux caractéristiques mêmes de la maladie) de choisir entre le « DIRE » et le « NE PAS DIRE ». Cette possibilité participe sans aucun doute du sentiment de maîtrise que certains expriment vis-à-vis de leur maladie et facilite leur intégration par le choix des interlocuteurs auxquels ils acceptent ou souhaitent se confier.

Sur la possibilité et le choix de Dire / Pas dire, tous les jeunes ne sont pourtant pas égaux et l'on rejoint sur ce point les différents critères de segmentations exposés précédemment (type de diabète, niveau de régulation, etc.).

	<b>Point de vue des enfants</b>	<b>Point de vue des parents</b>
<b>Les relations avec les parents</b>	<p>⊗ Dans l'ensemble, les relations sont perçues comme assez bien équilibrées à partir du moment où les parents reconnaissent et respectent le désir d'autonomie de leur enfant par rapport à la maladie. En effet, si l'accompagnement des parents est bien vécu dans la petite enfance, il peut devenir rapidement pesant à partir de la préadolescence.</p> <p><b>→ Un soutien mais en aucun cas un repère dans la gestion de leur maladie</b></p>	<p>⊗ Le regard des parents sur leur enfant oscille entre la volonté de les protéger et le souci de ne pas trop les étouffer. L'inquiétude demeure cependant souvent en toile de fond rendant le passage de l'adolescence plus complexe à gérer. Pour autant, dès que les premiers verrous vis-à-vis de la maladie sont fixés (absence de mise en danger de l'enfant par des comportements risqués), les parents acceptent plus volontiers de lâcher prise.</p>
<b>Les relations avec le corps enseignant</b>	<p>⊗ Du point de vue des jeunes, l'attitude parfois maladroite des professeurs relève :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• soit de leur ignorance,</li> <li>• soit de leurs craintes vis-à-vis d'éventuelles complications,</li> <li>• soit d'une volonté non maîtrisée de faire de la pédagogie autour du diabète. Sur ce point, les jeunes vivent très mal les confusions autour de la maladie qui peuvent en découler.</li> </ul> <p><b>→ Un regard qui ne compte pas vraiment / des jeunes qui ne souhaitent pas toujours informer le corps enseignant au sujet de leur maladie</b></p>	<p>⊗ Les parents, quant à eux, souhaitent souvent tenir informés les enseignants. Pour autant, cette démarche demeure motivée par le seul souci de faire passer l'information pour raison médicale. Aucune différence de traitement n'est attendue, bien au contraire.</p>

<p><b>Les relations avec les copains</b></p>	<p>⊗ Les relations avec les copains ne posent aucune difficulté particulière. C'est précisément dans ce domaine relationnel que le Dire / pas Dire prend tout son sens. Au fil du temps, les copains ont ainsi souvent tendance à devenir le miroir de ce qu'expriment et souhaitent les jeunes diabétiques. Leurs attitudes oscillent alors entre la très grande sollicitude et une posture de retrait sur cette thématique.</p> <p><b>→ Un faible impact de la maladie sur les relations d'amitié.</b></p>	<p>⊗ Les amis sont généralement perçus comme bienveillants par les parents et généralement décrits comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adoptant une posture de discrétion sur la maladie quand ils sont en groupe : « on fait comme si ça n'existait pas pour intégrer plus facilement »,</li> <li>• Faisant preuve de sollicitude dans les rapports plus intimes, en one to one.</li> </ul>
<p><b>Les relations avec le (la) petit(e)-ami(e)</b></p>	<p>⊗ Parmi les jeunes rencontrés, le diabète ne se vit en aucune façon comme un handicap dans la construction des relations amoureuses. Certains notent tout au plus une sollicitude plus grande de la part de leur petit(e) ami(e).</p>	<p>⊗ Sur ce point, les parents ont du mal à se positionner parce qu'ils savent peu de choses. Ils reviennent, pourtant, sur le côté rassurant qu'ils perçoivent vis-à-vis d'une relation qui se construit sur l'acceptation de la maladie par les deux partenaires,</p> <p>⊗ La sexualité demeure un sujet très peu abordé en famille. C'est un thème que les parents ont souvent du mal à appréhender en soi et qui devient d'autant plus complexe à traiter quand il se surajoute à la maladie.</p>

<p><b>Les relations avec le diabétologue</b></p>	<p>⊗ En dehors de ceux qui ont du mal à se réguler et qui sont souvent amenés à changer de diabétologue, ce dernier constitue pour beaucoup un repère important selon plusieurs modalités :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un recours en cas de questions : l'avis d'un spécialiste (une fiabilité supérieure à celle du médecin généraliste),</li> <li>• Un redresseur des idées reçues,</li> <li>• Voire, pour certains, un ami.</li> </ul> <p><b>→ Un vrai repère voire un médiateur</b></p>	<p>⊗ Pour les parents, la relation que leur enfant entretient avec son diabétologue fait partie de son intimité. Elle est souvent considérée comme très importante et appréciée pour sa dimension d'expertise et ses aspects relationnels.</p> <p><b>→ Un regard de spécialiste humanisé</b></p>
<p><b>Les relations avec la société en général</b></p>	<p>⊗ Certes, rares sont les témoignages qui font état de véritables actes de discrimination à l'égard des jeunes diabétiques. Pour autant, <b>les discours recueillis amènent à se poser la question d'une forme de mise à l'écart institutionnalisée.</b></p> <p>Métiers interdits, procédures particulières pour le permis de conduire, sports déconseillés voire prohibés, traitement réducteur de la maladie dans les programmes de l'Education nationale... <b>plus que la discrimination réelle, c'est l'accumulation de freins, d'obstacles et le sérieux manque de connaissance de la société sur les différents aspects de la maladie qui suscitent l'insatisfaction des jeunes diabétiques.</b></p>	<p>⊗ Les parents, de leur côté, reviennent sur une société qui de leur point de vue est :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisamment mûre pour se confronter au diabète, notamment à cause du problème de la piqûre (univers de la toxicomanie / geste médical rébarbatif et anxiogène...),</li> <li>• Perdue et indélicate par ignorance.</li> </ul>



Au final, les jeunes ne ressentent pas vraiment de discrimination à leur égard et ne se posent jamais en victime sur ce point. Pour autant, ils reconnaissent :

- qu'ils doivent s'adapter en permanence pour paraître dans la normalité,
- que la confrontation récurrente avec tous types d'idées reçues est à la longue épuisante et peut, dans certains cas, se révéler excluante, marginalisante.

## 2.2. La nécessité de lever les idées reçues : une avec le diabète presque « normale »

Les idées reçues que les jeunes et les parents souhaitent voir combattues peuvent être regroupées en deux catégories distinctes :

- **les idées reçues factuelles** : celles-ci sont essentiellement liées aux causes attribuées à la maladie. On retrouve ici toutes les idées reçues sur :
  - la mauvaise alimentation des diabétiques à l'origine du déclenchement de la maladie,
  - l'âge d'apparition de la maladie : « une maladie de vieux »,
  - le lien ténu entre diabète et obésité.
- **les idées reçues liées au « vivre ensemble »** : celles-ci sont essentiellement rattachées aux effets directs / indirects ou supposés de la maladie. On retrouve ici toutes les idées reçues sur :
  - les interdits alimentaires : « on ne peut pas manger de sucre quand on est diabétique / on ne peut pas boire d'alcool, etc. »
  - les contraintes en termes d'activité extrascolaires : « on ne peut pas faire de sport, on ne peut pas sortir en soirée, etc. »,
  - le rapport à la sexualité, à la contraception et à la grossesse.

### **III. Parler du diabète : une communauté d'intérêt(s) plus que d'identité**

**A bien des égards, l'information des Français en matière de diabète s'avère paradoxale du point de vue des jeunes diabétiques et des parents interrogés.** Tous ont en effet conscience que le diabète est une maladie connue du grand public. Toutefois, cette notoriété élevée s'accompagne de multiples idées-reçues pouvant s'expliquer par l'éloignement à la maladie (c'est-à-dire l'absence de diabétique dans son entourage proche) et plus généralement par une méconnaissance générale de l'existence de deux types de diabètes.

- **Le ressenti et le vécu des participants aux groupes organisés par l'Ifop pour Novo Nordisk confirme d'ailleurs les principaux enseignements tirés de l'enquête réalisée en octobre 2007<sup>1</sup>** auprès du grand public âgé de 15 à 25 ans. On rappellera ainsi que si les jeunes interrogés il y a un an revendiquaient très majoritairement une bonne connaissance du diabète (70% affirmaient savoir « très bien » ou « assez bien » ce qu'est le diabète), seuls moins d'un dixième d'entre eux signalait dans le même temps l'existence des diabète de type 1 et 2.
- **Rappelons également que les résultats de l'enquête inédite réalisée en 2007 attestent d'un déficit d'information patent auprès des segments de population les plus exposés au risque de développer un diabète de type 2**, principalement lié à des facteurs « environnementaux ». Ces derniers revendiquaient en effet une connaissance de la maladie pouvant aisément être qualifiée « de façade », révélée par une accumulation d'indices, tels qu'une fréquence de citation nettement moindre que les autres jeunes interrogés de l'existence de deux types de diabètes et de l'impact du mode de vie (alimentation, activités physiques) sur l'apparition de la maladie (pour le diabète de type 2).

Les multiples idées-reçues dénombrées par les jeunes diabétiques et leurs parents (lorsqu'il s'agit d'un diabète de type 1) révèlent très explicitement une méconnaissance fondamentale à l'égard d'une maladie au sein d'une société qui pense pourtant bien la connaître.

---

<sup>1</sup> « Le diabète vu par les jeunes âgés de 15 à 25 ans », enquête quantitative réalisée du 26 au 30 octobre 2007 selon la méthode des quotas auprès d'un échantillon de 807 personnes représentatif de la population française âgée de 15 à 25 ans.

Les attentes exprimées de part et d'autre, tant par les adolescents que les jeunes adultes, mettent alors en exergue la nécessité de **mieux informer le grand public** tout en sachant délivrer **une image valorisante de la maladie**.

- Tous s'accordent sur la nécessité de **différencier davantage les diabètes de types 1 et 2** avec pour corollaire l'objectif revendiqué de **faire savoir que le diabète de type 1 existe**.
- Les revendications exprimées ne se concentrent à aucun moment par rapport aux contraintes imposées par la maladie (l'idée de contrainte étant d'ailleurs bien identifiée du grand public si l'on se réfère aux résultats de l'enquête menée en 2007) ou encore au statut de malade rejeté massivement par les jeunes eux-mêmes.

Dès lors, il s'agit bel et bien de faire un sort aux idées reçues en faisant œuvre de pédagogie tout en évitant l'écueil du misérabilisme, parfois palpable dans certaines entreprises de sensibilisation à destination du grand public. Il s'agirait au contraire de mettre en lumière des dimensions ancrées dans le quotidien des jeunes diabétiques et prenant le contre-pied de croyances infondées.

- **La normalité et l'invisibilité de la maladie** : jeunes et parents accordent une importance fondamentale à cette dimension. Si le fait d'être atteint du diabète est une donnée incontournable pour soi, elle ne constitue en rien un élément différenciant d'un point de vue identitaire.
- **La bonne gestion individuelle** de la maladie : corollaire du point précédent, les jeunes diabétiques et les parents interrogés souhaitent également montrer (et démontrer) que le diabète se gère très bien, rendant *de facto* un regard de commisération vis-à-vis des jeunes diabétiques totalement inutile voire contreproductif et stigmatisant.

Parallèlement, il convient d'insister avec force que si les propos des personnes interrogées révèlent l'existence d'**une véritable communauté d'intérêt(s)**, celle-ci s'avère **totallement dénuée de dimension identitaire**, comme le laissait d'ailleurs présager le rejet du statut de malade en société. **Le désir de se retrouver ensemble pour échanger et partager ses expériences exprimé par certains ne s'inscrit donc nullement dans un esprit communautariste**. A cet égard, les postures observées s'avèrent totalement cohérentes avec les principes d'autonomisation et de normalité déjà décelés : bien vivre sa maladie au quotidien n'éveille pas le besoin de se retrouver avec ceux qui la partagent.

Dans cet esprit, les participants appellent de leurs vœux **une communication à destination du grand public traitant du diabète plus que des diabétiques eux-mêmes**. Ces derniers souhaitent toutefois être associés à cette démarche, estimant que l'administration de la preuve ne peut se faire que par les diabétiques eux-mêmes. Ceci pourrait notamment se concrétiser à travers **une personnalité identificatoire** permettant de crédibiliser le discours attendu, une sorte de "Zidane diabétique", une personnalité charismatique, idole des jeunes et **si possible diabétique**.

Pour appuyer cette démarche et s'assurer d'une meilleure connaissance du diabète et de ses déclinaisons, parents et enfants souhaitent également **l'engagement de spécialistes faisant autorité** en la matière, ces derniers **pouvant assurer un véritable et incontournable travail de vulgarisation** à destination du grand public.