



**HAL**  
open science

# Perception du diabète de type 1 auto- et hétéro-évaluée par les adolescents et leurs parents : analyse des liens avec leur qualité de vie, la gestion familiale de la maladie et le contrôle métabolique

Johanna Terrasson

► **To cite this version:**

Johanna Terrasson. Perception du diabète de type 1 auto- et hétéro-évaluée par les adolescents et leurs parents : analyse des liens avec leur qualité de vie, la gestion familiale de la maladie et le contrôle métabolique. Psychologie. Université Rennes 2, 2019. Français. NNT : 2019REN20018 . tel-02141262

**HAL Id: tel-02141262**

**<https://theses.hal.science/tel-02141262v1>**

Submitted on 27 May 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE  
BRETAGNE  
LOIRE

THÈSE / UNIVERSITÉ RENNES 2

*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

pour obtenir le titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ RENNES 2

*Mention : Psychologie*

École Doctorale – Éducation, Langage, Interactions, Cognition, Clinique

Présentée par

**Johanna Terrasson**

Préparée au LP3C (EA 1285)

Université Rennes 2 – UFR Sciences Humaines

Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement,  
Communication

**Thèse soutenue le 18 janvier 2019**

devant le jury composé de :

**Thémis Apostolidis**

Professeur des Universités, Université d'Aix-Marseille / *rapporteur*

**Véronique Christophe**

Professeure des Universités, Université de Lille / *examinatrice*

**Marc de Kerdanet**

Pédiatre, Praticien hospitalier, Responsable de l'unité fonctionnelle  
d'endocrinologie et de diabétologie pédiatriques, CHU de Rennes  
/ *examineur*

**Valérie Le Floch**

Professeure des Universités, Université Toulouse Jean-Jaurès  
/ *rapporteuse*

**Florence Terrade**

Maître de conférence, HDR, Université Rennes 2 / *co-directrice de thèse*

**Alain Somat**

Professeur des Universités, Université Rennes 2 / *directeur de thèse*

Perception du diabète de type 1  
auto- et hétéro-évaluée par les  
adolescents et leurs parents :

Analyse des liens avec leur  
qualité de vie, la gestion  
familiale de la maladie et le  
contrôle métabolique





**Sous le sceau de l'Université Bretagne Loire**

UNIVERSITÉ RENNES 2

École Doctorale – Éducation, Langage, Interactions, Cognition, Clinique (ED 603)

Unité de Recherche LP3C (EA 1285)  
Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication

**Perception du diabète de type 1 auto- et hétéro-évaluée  
par les adolescents et leurs parents :  
Analyse des liens avec leur qualité de vie,  
la gestion familiale de la maladie et le contrôle métabolique**

Thèse de Doctorat

Discipline : Psychologie

Présentée par Johanna TERRASSON

Directeur de thèse : Alain SOMAT

Co-directrice de thèse : Florence TERRADE

Soutenue le 18 janvier 2019

Jury :

**Thémis APOSTOLIDIS**, Professeur des Universités, Université d'Aix-Marseille / *rapporteur*

**Véronique CHRISTOPHE**, Professeure des Universités, Université de Lille / *examinatrice*

**Marc DE Kerdanet**, Pédiatre, Praticien hospitalier, Responsable de l'unité fonctionnelle d'endocrinologie et de diabétologie pédiatriques, CHU de Rennes / *examineur*

**Valérie LE FLOCH**, Professeure des Universités, Université Toulouse Jean-Jaurès / *rapporteuse*

**Florence TERRADE**, Maître de conférence, HDR, Université Rennes 2 / *co-directrice de thèse*

**Alain SOMAT**, Professeur des Universités, Université Rennes 2 / *directeur de thèse*



## ***Remerciements,***

C'est avec un grand plaisir que j'aborde cette partie de la rédaction qui, contrairement aux apparences, signe la conclusion de ce travail de thèse et surtout me permet de remercier enfin les personnes sans qui je n'aurais pu le mener à bien.

Je souhaite en premier lieu remercier mes directeurs de thèse, Alain Somat et Florence Terrade, pour avoir accepté d'encadrer ce travail, pour la confiance et l'autonomie qu'ils m'ont accordé dans sa réalisation.

Je remercie également les membres du jury, Thémis Apostolidis, Véronique Christophe et Valérie Le Floch, d'avoir accepté de lire mon travail et d'y apporter leur regard critique.

Ce travail de thèse n'aurait pu voir le jour sans le soutien et l'implication du Docteur Marc de Kerdanet, qui a tout suite manifesté un grand intérêt pour cette recherche. Je souhaite ici vous remercier sincèrement pour votre aide, vos précieuses relectures, et pour m'avoir beaucoup appris sur le diabète de type 1 et sa prise en charge à l'adolescence. Enfin, merci d'avoir accepté de faire partie du jury afin d'examiner mon travail. Je tiens également à remercier les Docteurs Sylvie Nivot-Adamiak et Marie-Aline Guitteny pour leur collaboration, et toutes les infirmières pédiatriques de l'unité fonctionnelle d'endocrinologie et de diabétologie pédiatriques de l'Hôpital Sud de Rennes, pour leur accueil, l'intérêt qu'elles ont accordé à ce travail, et pour avoir toujours réussi à me trouver une place pour sa mise en œuvre.

Il est de coutume de remercier ses collègues docteur(e)s et doctorant(e)s, mais au-delà de cette tradition formelle je tiens ici à vous remercier très sincèrement. Savoir que je pouvais compter sur vous autour d'un café ou d'une boisson houblonnée (et pour cela certains d'entre vous se sont montrés particulièrement disponibles), m'a toujours encouragé et rassuré. Un merci tout particulier à Anta, ma super « collègue et copine de bureau », pour son indéfectible soutien et son enthousiasme contagieux ; à Medhi<sup>1</sup> avec qui j'ai toujours pu partager et rire de mes déconvenues avec la thèse ; aux « anciens » Anne-Laure, Benjamin & Célia, pour leur aide, qui a pris de multiples formes, et pour avoir été toujours à l'écoute. Et aussi à Alice, Anne-Sophie, Bantiebou, Brivaël, Camille, Charlène, Cédric, Florian (tes dessins ont été bien conservés et me font toujours rire - jaune -), Gaëlle, Genavee, Marie-Stéphanie, Marine, Mehdi, Mickaël, Mioara,

---

<sup>1</sup> Mais si je t'assure on se connaît, on a commencé notre thèse la même année, j'étais dans le bureau d'à côté, mon nom est écrit sur la première page si tu as un doute...

Nicolas & Victor, ses années n'auraient pas été les mêmes sans vous<sup>2</sup>. Merci aussi « aux doctorants du haut », Anne-Laure, Émeline, Gaëtan, Mélissa, Pauline, Raymond, Salomé & Tiphaine d'avoir partagé avec moi une partie de ces dernières années.

Je tiens aussi à remercier tout particulièrement Anne<sup>3</sup>, qui a vécu avec moi tous les moments de la thèse, qui ont tous été joyeusement débriefés, et a supporté mes variations d'humeur et de motivation. Je compte désormais sur toi pour me soutenir dans ma nouvelle vie « sans carte étudiante ». Un grand merci à Aude, qui me supporte maintenant depuis gavé d'années, pour ses relectures et ses commentaires encourageants qui sont tombés parfaitement au bon moment ; et Anaïs, pour son écoute attentive et son soutien dans les derniers moments de ce travail.

Ces remerciements ne seraient pas complets sans évoquer ma famille. Tout d'abord mes parents, Frédérique et Jérôme, qui n'ont jamais suggéré que ma thèse durait trop longtemps, ont toujours compris les aléas qui y étaient associés, et finalement pour le soutien et la liberté qu'ils m'ont accordé depuis le début de mes études, il y a maintenant une bonne dizaine d'années ; mes frères, Julien, Thibault et Pierre qui n'ont, je crois, jamais bien compris mon goût pour les études universitaires mais y ont toujours porté un réel intérêt ; et enfin ma petite sœur, Lisa, qui est toujours présente pour moi et me rend la vie plus joyeuse.

François, quelques mots ne suffiront pas pour dire ce que tu m'as apporté ces dernières années, mais je me contenterai ici de te remercier de m'avoir aidé à me lancer, sans doute de façon un peu trop insouciant, dans ce travail et d'avoir toujours su trouver les mots pour me soutenir. La vie est chouette et c'est grâce à toi.

Enfin, mes remerciements sincères vont aux familles qui ont accepté de donner de leur temps et de partager un peu de leur expérience.

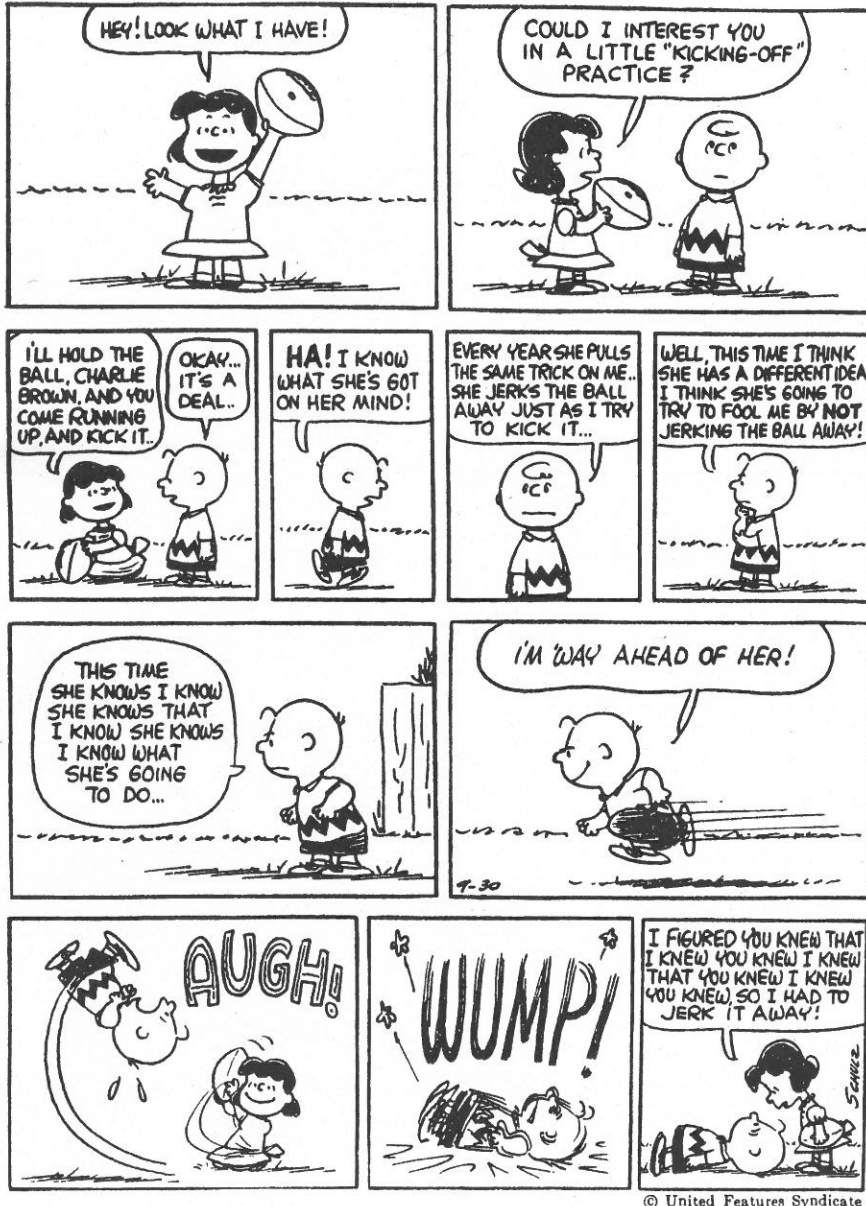
---

<sup>2</sup> Et merci à tous d'avoir accepté de passer le test pour connaître votre « maison Poudlard » que je vous ai imposé durant mes heures de grande productivité.

<sup>3</sup> Team Gryffondor !

# PEANUTS

M  
SCHULZ



© United Features Syndicate



# Sommaire

<b>Introduction</b> .....	5
<b>CHAPITRE 1. Le diabète de type 1 à l'adolescence : aspects biomédicaux, psychologiques et prise en charge</b> .....	8
<b>Partie I – Aspects biomédicaux du diabète de type 1 et conséquences psychologiques à l'adolescence</b> .....	8
1. Définition du diabète.....	8
2. Épidémiologie du diabète de type 1.....	9
3. Diagnostic du diabète de type 1.....	12
4. Conséquences psychologiques du diagnostic de diabète de type 1.....	16
<b>Partie II - La prise en charge du diabète de type 1 à l'adolescence</b> .....	19
1. Traitement du diabète juvénile.....	19
2. Risques de complications du diabète de type 1.....	21
3. Spécificités de la prise en charge des adolescents diabétiques.....	23
<b>Partie III - Conclusion du Chapitre 1</b> .....	26
<b>CHAPITRE 2. Les critères d'ajustement au diabète de type 1 : l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie</b> .....	27
<b>Partie I – L'hémoglobine glyquée : un témoin de l'observance</b> .....	28
1. L'observance du diabète à l'adolescence.....	28
2. L'hémoglobine glyquée : définition, recommandations, intérêts et limites.....	30
3. Les déterminants de l'observance à l'adolescence.....	33
<i>Synthèse et conclusion de la partie I</i> .....	40
<b>Partie II – La qualité de vie des adolescents ayant un diabète de type 1 et de leurs parents</b> .....	42
1. La qualité de vie : définition et évaluation.....	42
2. La qualité de vie des adolescents.....	45
3. Les déterminants de la qualité de vie des adolescents.....	47
4. La qualité de vie des parents.....	52
<i>Synthèse et conclusion de la partie II</i> .....	55
<b>Partie III - Conclusion du Chapitre 2</b> .....	56
<b>CHAPITRE 3. La perception du diabète de type 1 par les adolescents et leurs parents : influences sur l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie</b> .....	57
<b>Partie I - Présentation de la notion de « perception de la maladie »</b> .....	57
1. Qu'est-ce que « perception de la maladie » ?.....	57
2. Le Modèle de sens commun des représentations de la maladie de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980).....	59
3. Recueil de la perception de la maladie : quantitatif vs qualitatif.....	66
<b>Partie II – Influence de la perception du diabète de type 1 sur les critères d'ajustement à la maladie</b> .....	67
1. La perception du diabète de type 1 par les adolescents et leurs parents.....	67

2. Influence de la perception du diabète de type 1 sur l'hémoglobine glyquée des adolescents .....	70
3. Influence de la perception du diabète de type 1 sur la qualité de vie .....	72
<b>Partie III – La perception de la maladie : approche dyadique</b> .....	74
1. Influence de la perception de la maladie : approche dyadique patient-conjoint.....	75
2. Influence de la perception de la maladie : approche dyadique patient-parents.....	79
3. La théorie de la perception interpersonnelle de Kenny (1994) .....	82
<b>Partie IV - Synthèse et conclusion du Chapitre 3</b> .....	85
<b>CHAPITRE 4. Problématique</b> .....	86
<b>CHAPITRE 5. Étude 1 – Auto- et hétéro-évaluation de la perception du diabète de type 1 par les adolescents et les parents : analyses des liens avec la qualité de vie et le contrôle métabolique des adolescents.</b> .....	93
<b>Partie I - Présentation générale de l'étude 1</b> .....	95
1. Description de la population .....	95
2. Protocole .....	95
3. Mesure de la perception de la maladie : présentation de l' <i>Illness Perception Questionnaire – Revised (IPQ-R)</i> .....	96
4. Mesure de la qualité de vie des adolescents : présentation du <i>Diabetes Quality of Life for Youths – Short-Form (DQOLY-SF)</i> .....	103
5. Statistiques descriptives .....	105
<b>Partie II. Étude comparative de la perception du diabète par les adolescents et les parents (en auto- et en hétéro-évaluation) – Objectif 1</b> .....	117
1. Étude comparative de la perception du diabète par les adolescents en auto-évaluation et par les parents en auto-évaluation .....	117
2. Étude comparative de la perception du diabète par les adolescents en auto-évaluation et par les parents en hétéro-évaluation (par les adolescents) .....	118
3. Étude comparative de la perception du diabète par les parents en auto-évaluation et par les parents en hétéro-évaluation (par les adolescents) .....	119
4. Synthèse des résultats et discussion intermédiaire de l'étude 1 - <i>Objectif 1</i> .....	121
<b>Partie III. Analyses des liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents – Objectif 2</b> .....	123
1. Analyses corrélationnelles .....	124
2. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie : analyses de régression linéaire multiple .....	127
3. Synthèse des résultats et discussion intermédiaire de l'étude 1 - <i>Objectif 2</i> .....	130
<b>Partie IV. Analyses des liens entre la perception de la maladie et l'hémoglobine glyquée – Objectif 3</b> .....	133
1. Analyses corrélationnelles .....	133
2. Influence de la perception de la maladie sur l'hémoglobine glyquée : analyses de régression linéaire multiple .....	135
3. Synthèse des résultats et discussion intermédiaire de l'étude 1 - <i>Objectif 3</i> .....	137
<b>Partie V. Discussion générale de l'étude 1</b> .....	139
<b>Conclusion du Chapitre 5</b> .....	142

<b>CHAPITRE 6. Étude 2 – Auto- et hétéro-évaluation de la perception du diabète de type 1 par les adolescents, les mères et les pères : analyses des liens avec leur qualité de vie.....</b>	<b>144</b>
<b>Partie I – Présentation générale de l'étude 2.....</b>	<b>145</b>
1. Description de la population.....	145
2. Protocole.....	146
3. Informations complémentaires.....	146
4. Mesures de la perception du diabète auto et hétéro-évaluée par les adolescents et les parents.....	148
5. Mesure de la qualité de vie des adolescents : <i>Diabetes Quality of Life for Youths – Short-Form (DQOLY-SF)</i> .....	154
6. Mesure de la qualité de vie des parents : présentation du <i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)</i> - Module d'impact familial.....	154
<b>Partie II - Perception du diabète par les adolescents (auto- et hétéro-évaluée) et les parents (auto-évaluée) : incidences sur la qualité de vie des parents .....</b>	<b>157</b>
A - Perception du diabète et qualité de vie des parents : analyses comparatives - Étude 2A ..	157
1. La perception du diabète par les parents : analyses comparatives.....	158
2. La qualité de vie des parents : analyses comparatives.....	158
3. Discussion intermédiaire.....	160
B - Auto- et hétéro-évaluation de la perception de la perception du diabète par les adolescents et les mères : incidences sur la qualité de vie des mères - Étude 2B .....	161
1. Analyses corrélationnelles .....	162
2. Analyses comparatives de la perception du diabète par les mères auto-évaluée et les adolescents auto- et hétéro-évaluée par les mères .....	164
3. Impact de la perception de la maladie sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères : analyses de régression linéaire multiple.....	165
4. Discussion intermédiaire.....	168
C - Auto- et hétéro-évaluation de la perception du diabète par les adolescents et les pères : incidences sur la qualité de vie des pères - Étude 2C.....	171
1. Analyses corrélationnelles.....	171
2. Analyses comparatives de la perception du diabète par les pères auto-évaluée et les adolescents auto- et hétéro-évaluée par les pères.....	173
3. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des pères : analyses de régression linéaire.....	174
4. Discussion intermédiaire.....	176
<i>Synthèse des résultats et discussion intermédiaire sur la qualité de vie des parents.....</i>	<i>178</i>
<b>Partie III – La perception du diabète par les adolescents auto-évaluée et les parents hétéro-évaluée : incidences différenciées de l'hétéro-évaluation des mères et des pères sur la qualité de vie des adolescents - Étude 2D .....</b>	<b>181</b>
1. Description de la qualité de vie des adolescents.....	182
2. Analyses corrélationnelles .....	182
3. Analyses comparatives entre la perception du diabète par les adolescents auto-évaluée et les parents auto et hétéro-évaluée par les adolescents .....	184
4. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des adolescents : analyses de régression linéaire multiple .....	185
5. Conclusion sur les hypothèses et discussion intermédiaire .....	192
<b>Partie IV. Synthèse et discussion générale de l'étude 2.....</b>	<b>195</b>

<b>CHAPITRE 7. Étude 3 - Perception du diabète de type 1 et qualité de vie des adolescents : approche qualitative du rôle de la gestion familiale de la maladie.....</b>	<b>198</b>
<b>Partie I - Présentation générale de l'étude 3.....</b>	<b>200</b>
1. Description de la population.....	200
2. Protocole.....	201
3. Présentation des outils de mesure.....	201
<b>Partie II - Objectif 1 : identifier les indicateurs des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués évoqués par les adolescents.....</b>	<b>207</b>
1. Description des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués par les adolescents .....	207
2. Identification des indicateurs des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués évoqués par les adolescents.....	214
3. Discussion intermédiaire - <i>Objectif 1</i> .....	218
<b>Partie III - Objectif 2 : comprendre le rôle du fonctionnement familial.....</b>	<b>221</b>
1. Description des entretiens individuels.....	221
2. Analyse des entretiens : mise en évidence de deux profils.....	243
3. Discussion intermédiaire - <i>Objectif 2</i> .....	247
<b>Partie IV - Discussion générale de l'étude 3.....</b>	<b>250</b>
<b>CHAPITRE 8. Discussion générale.....</b>	<b>254</b>
<b>Conclusion générale.....</b>	<b>267</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>273</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>301</b>

# Introduction

Le diabète est une maladie chronique dont l'incidence ne cesse de croître au sein de la population mondiale. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2017) précise qu'en 2014, 8,5 % de la population adulte était touchée par cette maladie et prévoit, qu'en 2030, le diabète sera la 7<sup>ème</sup> cause de décès dans le monde. Cette pathologie est par ailleurs à l'origine de nombreuses complications médicales. À ce titre, le diabète constitue un enjeu majeur de santé publique.

Dans ce travail de thèse, nous allons spécifiquement nous intéresser au diabète de type 1, dont l'une des caractéristiques principales est d'apparaître majoritairement durant l'enfance ou l'adolescence. Alors que ces deux périodes sont souvent perçues comme étant celles d'une pleine santé, ponctuées de quelques maladies sans gravité (Turner, 1998), le diagnostic de diabète bouleverse la vie affective et sociale du jeune patient et de sa famille. *« Il faut donc d'abord que le malade accepte le fait d'avoir une maladie que l'on ne peut pas guérir même si on peut la soigner. Cette irréversibilité de la maladie nécessite un travail de deuil qui a forcément un coût psychologique »* (Grimaldi, 2009, p. 63). Aussi, la prise en charge psychologique apparaît nécessaire, au même titre que la prise en charge médicale. Les membres de l'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) ont d'ailleurs proclamé, en 1993, lors de la Déclaration de Kos, leur engagement pour promouvoir, la santé, le bien-être social et la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de diabète de type 1 (Weber, Brink, Bartsocas, & Staehr-Johansen, 1995).

Plus particulièrement, le diabète résonne de manière singulière à l'adolescence, qui est une période de transition marquée par des désirs de liberté et d'émancipation parfois difficilement compatibles avec la gestion de cette maladie. Aussi, une altération de la qualité de vie et des difficultés d'observance thérapeutique sont souvent observées à cette période. Ces deux variables sont considérées comme des critères de l'ajustement au diabète (Chamberlain & Quintard, 2001), et une meilleure compréhension de leurs déterminants psychosociaux apparaît alors importante à approfondir. Afin de faciliter la lecture, nous ferons, dans la suite de ce travail, référence à l'observance et à la qualité de vie en les désignant sous le terme d' « ajustement à la maladie ».

Depuis le développement de la notion de perception de la maladie dans les années 1980, de nombreuses études ont cherché à comprendre comment les croyances que les patients ont sur

leur maladie influence leur ajustement. Aujourd'hui, les recherches incluent la perception des proches sur la maladie, afin d'analyser leurs influences sur leur propre ajustement d'une part, et sur celui des patients d'autre part. Ces questions trouvent également un intérêt grandissant en milieu pédiatrique. Les recherches qui ont été menées ont permis de souligner l'intérêt de la prise en compte de la perception des proches et invitent à en poursuivre l'étude, afin de mieux comprendre, comment et pourquoi, elle influence l'ajustement des patients. C'est ce que nous proposons dans ce travail, en nous intéressant à l'influence de la perception de la maladie des adolescents et de leurs parents sur leur ajustement respectif, dans le contexte spécifique du diabète de type 1.

Dans une première partie théorique nous présenterons alors, au travers de trois chapitres, les notions qui seront étudiées dans ce travail, puis nous développerons, dans un quatrième chapitre, notre problématique. Le premier chapitre sera consacré à la description des caractéristiques biomédicales du diabète de type 1, et nous nous attacherons à en préciser les spécificités à l'adolescence. Ce chapitre vise à présenter cette maladie en détaillant, d'une part, les particularités de sa prise en charge et, d'autre part, ses incidences psychologiques pour les adolescents et leurs parents. Après avoir introduit les éléments nécessaires à la compréhension de la problématique spécifique du diabète à l'adolescence, nous décrirons, dans le deuxième chapitre théorique, les critères d'ajustement au diabète et leurs déterminants. Plus spécifiquement, dans ce travail, nous nous intéresserons au contrôle métabolique et à la qualité de vie. La question du contrôle métabolique, et plus généralement de l'observance thérapeutique à l'adolescence, sera dans un premier temps abordée. À cette occasion, nous expliciterons les difficultés d'observance liées à la problématique adolescente et aux contraintes thérapeutiques imposées par la gestion du diabète. Dans un second temps, nous définirons la notion de qualité de vie et préciserons en quoi le diabète est susceptible d'altérer celle des adolescents, comme celle des parents. Une revue de la littérature sur leurs déterminants respectifs nous permettra de mettre en évidence l'influence des caractéristiques individuelles (principalement l'âge et le genre) et familiales (implication parentale, conflit, communication) sur ces deux critères d'ajustement. Dans le troisième chapitre, nous aborderons la notion de perception de la maladie, qui est au cœur de ce travail de recherche, et par laquelle il apparaît possible d'approcher de façon plus subjective l'expérience de la maladie. Nous présenterons également le Modèle de sens commun des

représentations de la maladie (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980) qui décrit ses liens avec l'ajustement des patients. Enfin, nous examinerons les recherches actuelles qui incluent la perception des proches et étudient leurs influences sur l'ajustement du patient. Sur la base de cette littérature, nous interrogerons la méthodologie utilisée pour l'évaluation de la perception des proches. Aussi, nous développerons, dans le quatrième chapitre, notre problématique, dans laquelle nous proposerons une nouvelle méthodologie pour appréhender la perception des proches.

La seconde partie sera consacrée à la présentation des trois études qui ont été réalisées dans ce travail de thèse. Ainsi, les Chapitres 5 et 6 aborderont respectivement nos études 1 et 2. Celles-ci visent à rechercher une potentielle interprétation de la perception de la maladie par les proches (à savoir, la perception des parents interprétée par les adolescents et la perception des adolescents interprétée par les parents), et à en étudier les éventuelles influences sur l'ajustement à la maladie des adolescents et de leurs parents. Dans le Chapitre 6, des analyses distinctes pour les mères et les pères ont été réalisées. Enfin, dans le Chapitre 7, nous présenterons la troisième étude qui a pour objectif de rendre compte des liens entre le fonctionnement familial, la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents. Nous avons cherché à comprendre l'origine de l'interprétation de la perception des parents par les adolescents, leurs potentielles interactions avec la perception des adolescents, la gestion familiale du diabète et la qualité de vie des adolescents. Nous avons tenté, au travers de cette étude, d'appréhender l'expérience subjective des adolescents vis-à-vis de leur diabète. Dès lors, pour la réaliser, nous avons suivi une démarche qualitative et exploratoire.

Finalement, les résultats de nos trois études seront repris dans une discussion générale. À cette occasion nous soutiendrons l'intérêt de l'étude de la perception de la maladie par le prisme de la perception interpersonnelle et plus particulièrement sous l'angle de la méta-perception. Enfin, dans une conclusion générale, les limites et les perspectives de recherche qu'elles suggèrent seront abordées, puis une piste d'application sera envisagée.

# Chapitre 1.

## Le diabète de type 1 à l'adolescence : aspects biomédicaux, psychologiques et prise en charge

La connaissance des caractéristiques du diabète apparaît nécessaire à la compréhension de l'ajustement à la maladie des patients et de leurs proches. Ainsi, la première partie de ce chapitre sera consacrée à la description biomédicale du diabète de type 1 (Partie I), et la seconde partie à la présentation des particularités de sa prise en charge (Partie II). Pour chacune d'elles nous nous attacherons à en préciser les spécificités à l'adolescence ainsi que leurs incidences psychologiques tant pour les adolescents que pour leurs parents.

### **Partie I – Aspects biomédicaux du diabète de type 1 et conséquences psychologiques à l'adolescence**

#### **1. Définition du diabète**

L'OMS définit le diabète comme « *une maladie chronique qui apparaît lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou que l'organisme n'utilise pas correctement l'insuline qu'il produit* » (OMS, 2017). L'insuline est une hormone hypoglycémiante sécrétée par les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans du pancréas. Chez une personne non diabétique, elle est sécrétée en petite quantité de manière continue afin de couvrir les besoins de base de l'organisme, c'est la sécrétion basale. Parallèlement, une dose supplémentaire d'insuline, nommée le pic, est sécrétée lors des repas, proportionnellement à l'apport glucidique. Par ces deux modes de sécrétion, l'insuline joue un rôle double et essentiel. En effet, elle permet au glucose, présent dans le sang, d'être transformé, par glycogénogénèse, en une réserve d'énergie stockée dans le foie, qui sera redistribuée, et dans les muscles qui utiliseront leur réserve selon leurs besoins. Ceci assure l'apport de glucose aux organes qui le consomment et le maintien indispensable d'un bon équilibre glycémique. Mais, dans le cas du diabète, le manque d'insuline remet en cause cet équilibre ainsi que le bon fonctionnement de l'organisme et doit alors être compensé par des traitements médicaux substitutifs. Ces derniers dépendent du mécanisme de destruction des cellules  $\beta$  ou de la



résistance à l'action de l'insuline et donc du type de diabète dont le patient est atteint. Bien qu'il existe plusieurs autres formes de diabète (ex. diabète gestationnel, diabète MODY, etc.) et qu'elles se caractérisent toutes par une élévation du taux de sucre dans le sang, communément deux grands types de diabète sont distingués : le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Le diabète de type 2<sup>1</sup>, dit non insulino-dépendant, se caractérise par une perturbation du métabolisme glucidique (INSERM, 2014a) liée à une destruction *partielle* des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans et/ou une résistance à l'insuline (mauvais usage de l'insuline sécrétée). Tandis que le Diabète de Type 1 (DT1), dit encore insulino-dépendant, se caractérise par une « carence absolue en insuline » provoquée par la destruction dite *totale* (de 80 à 90 %) des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans. Cette dernière est la conséquence d'un processus auto-immun qui apparaît majoritairement durant l'enfance ou l'adolescence, c'est pourquoi on parle également de "diabète juvénile". Celui-ci représente plus de 90 % des cas de diabète chez les enfants et les adolescents dans la majorité des pays occidentaux (Barat & Lévy-Marchal, 2013). Notons, cependant, que l'incidence du diabète de type 2 dans cette population ne cesse d'augmenter (Nadeau & Dabelea, 2008) et est principalement constatée auprès de jeunes présentant une obésité et âgés de plus de 10 ans, et/ou dans certains groupes ethniques (Barat & Lévy-Marchal, 2013 ; Panagiotopoulos, Riddell, & Sellers, 2013). Par exemple, aux États-Unis, les adolescents amériidiens, afro-américains, asiatiques et hispaniques sont les plus touchés par le diabète de type 2 (Dabelea *et al.*, 2007). L'incidence du DT1 est également en constante augmentation (INSERM, 2014b), de sorte qu'il apparaît nécessaire de présenter ici une épidémiologie descriptive de cette pathologie, puis d'aborder la question du diagnostic et de l'étiologie de celle-ci.

## 2. Épidémiologie du diabète de type 1

### 2.1. Prévalence et incidence du diabète de type 1

L'OMS (2017) estime qu'en 2014, dans le monde, 422 millions de personnes étaient atteintes de diabète (tout type de diabète confondu) ce qui correspond, chez les adultes de plus de 18 ans, à une prévalence mondiale de 8.5 %. Le DT1 représente 6 à 10 % des cas de diabète (INSERM, 2014b ; INVS, 2014). Son incidence ne cesse de progresser (3 à 4 % chaque année) dans la population mondiale depuis 20 ans, avec notamment une forte augmentation du nombre de cas

---

<sup>1</sup> Celui-ci n'étant pas l'objet de cette thèse, sa présentation ne sera pas davantage détaillée.

diagnostiqués avant l'âge de 5 ans (Barat & Lévy-Marchal, 2013 ; INSERM, 2014b). En France, l'augmentation d'incidence du DT1 pédiatrique a été évaluée à 4.5 % (Piffaretti *et al.*, 2017b). Pour autant, aucune explication satisfaisante ne permet actuellement d'éclairer précisément les raisons d'une telle incidence (Lévy-Marchal, Fagot-Campagna, & Daniel, 2007).

Au niveau mondial, de fortes disparités d'incidence entre les pays sont constatées (Karvonen *et al.*, 2000 ; The DIAMOND Project Group, 2006) : alors que la Chine et le Venezuela, avec 0.1 cas sur 100 000 naissances par an, figurent parmi les pays avec les plus faibles scores d'incidence mondiale, la Finlande, avec 43.9 cas sur 100 000 naissances par an, est le pays avec la plus forte incidence de DT1 au monde. Par ailleurs, l'incidence du DT1 peut varier à l'intérieur même d'un pays selon les régions (Fortunato *et al.*, 2016) et l'origine ethnique (Barat & Lévy-Marchal, 2013 ; Dabelea *et al.*, 2007). En revanche, aucune différence significative n'est observée entre les garçons et les filles (Green, Gale, & Patterson, 1992 ; Solstes, Patterson, Dahlquist, & Eurodiab Study Group, 2007). Dans ce contexte mondial, la France se situe à un taux d'incidence intermédiaire (Lévy-Marchal *et al.*, 2007), qui est également en constante augmentation (INSERM, 2014b ; Piffaretti *et al.*, 2017a), comme en témoignent les chiffres présentés dans le *Tableau 1*.

**Tableau 1.** Incidence de diabète de type 1 en France de 1988 à 2014.

Année	Incidence pour 100 000 enfants et adolescents	Source
1988	7.41 cas sur 100 000	Charkaluk <i>et al.</i> (2002)
1997	11.2 cas sur 100 000	Charkaluk <i>et al.</i> (2002)
2004	13.5 cas sur 100 000	Lévy-Marchal <i>et al.</i> (2007)
2010	15.5 cas sur 100 000	Piffaretti <i>et al.</i> (2017a)
2014	18 cas sur 100 000	Piffaretti <i>et al.</i> (2017a)

En France, environ 160 000 personnes seraient touchées par la maladie (Fagot-Campagna, Romon, Fosse, & Roudier, 2010), dont plus de 20 000 enfants et adolescents (Association Enfance, Adolescence & Diabète<sup>2</sup>, 2018). Pendant longtemps, les chiffres concernant l'incidence en France n'ont été que partiellement connus, faute d'un recensement systématique dans toutes les régions françaises (De Kerdanet, 2017). Aujourd'hui, et grâce au travail récent de certains auteurs, des données plus précises existent et indiquent qu'en France, entre 2010 et 2014, 9 862 nouveaux cas

<sup>2</sup> Site de l'association Enfance, Adolescence & Diabète : <http://enfance-adolescence-diabete.org/le-diabete-en-chiffres/#>

de DT1 ont été diagnostiqués chez les enfants entre 6 mois et 14 ans<sup>3</sup> (Piffaretti *et al.*, 2017a). Des variations d'incidences similaires sont constatées pour les garçons et les filles (Barat *et al.*, 2008 ; Lévy-Marchal *et al.*, 2007 ; Mauny *et al.*, 2005 ; Piffaretti *et al.*, 2017b). Toutefois, certaines études soulignent tout de même une incidence systématiquement plus élevée chez les garçons (Charkaluk, Czernichow, & Lévy-Marchal, 2002) qui est plus spécifiquement constatée sur certaines tranches d'âge (chez les 6 mois-4 ans et 10-14 ans) (Piffaretti *et al.*, 2017b). En revanche, d'importantes différences régionales ont été observées, et dans ce classement descendant, la Bretagne est placée 7<sup>ème</sup> sur les 17 régions françaises<sup>4</sup> (Piffaretti *et al.*, 2017b).

## 2.2. Mortalité liée au diabète de type 1

L'OMS rapporte qu'en 2015, 1.6 million de décès seraient directement imputables au diabète, faisant de cette maladie l'une des 10 causes principales de mortalité dans le monde (OMS, 2017). Plus spécifiquement, de nombreuses études font état d'une surmortalité des personnes ayant un DT1 comparativement à la population générale (Gagnum *et al.*, 2015 ; Morgan *et al.*, 2018 ; Podar *et al.*, 2000 ; Secrest, Becker, Kesley, LaPorte, & Orchard, 2010 ; Skriverhaug, Bangstad, Sandvik, Hanssen, & Joner, 2006), ce qui est également constaté en France (Romon *et al.*, 2010). Plus de la moitié des décès seraient liés à des complications aiguës ou chroniques de la maladie (Morgan *et al.*, 2018). Bien que cette surmortalité soit toujours constatée aujourd'hui, elle tend à diminuer pour les personnes diagnostiquées plus récemment (Gagnum *et al.*, 2015 ; Secrest *et al.*, 2010), ce qui pourrait s'expliquer par l'amélioration de la prise en charge et notamment par la mise en place, dans les années 1980, des injections multi-quotidiennes et de l'auto-surveillance glycémique (Gagnum *et al.*, 2015).

Une surmortalité est également rapportée chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes (Feltbower *et al.*, 2008 ; Patterson *et al.*, 2007). La majeure partie des décès étant directement liée au diabète. En effet, une étude rétrospective réalisée au CHU de Bordeaux (entre 1990 et 1996) a montré que, parmi les décès des patients ayant un DT1 en pédiatrie, 92 % étaient la conséquence de déséquilibres glycémiques sévères<sup>5</sup> (Vautier, 2008), et donc directement liés au

<sup>3</sup> Le choix de l'âge d'inclusion a été établi afin d'obtenir une base comparable avec les chiffres des études internationales (Piffaretti *et al.*, 2017b).

<sup>4</sup> Hors Mayotte.

<sup>5</sup> 84 % des décès survenaient à la suite d'une acidocétose (taux de sucre dans le sang trop élevé) et 8 % à des hypoglycémies sévères (taux de sucre dans le sang trop bas).

diabète. Par ailleurs, Tattersall et Gill (1991) ont été les premiers à nommer et décrire le « *dead in bed syndrome* ». Ce terme caractérise des décès non expliqués chez les jeunes diabétiques qui, se couchant en bonne santé, sont retrouvés morts dans leur lit le lendemain, dont l'apparition reste toutefois exceptionnelle (Halimi, 2013). Enfin, certaines études rapportent, une fréquence plus importante, mais non significative, des cas de suicide chez les jeunes ayant un DT1 (Dahlquist & Källén, 2005 ; Patterson *et al.*, 2007). De plus, les personnes dont le diagnostic a été posé entre l'âge de 15 et 29 ans auraient une mortalité liée à la consommation de drogue et d'alcool, et donc aux complications aiguës de la maladie, plus importante que celles ayant été diagnostiquées avant l'âge de 14 ans (Harjutsalo, Forsblom, & Groop, 2011). Ces observations invitent à se pencher avec attention sur les incidences psychologiques de la maladie à l'adolescence.

### 3. Diagnostic du diabète de type 1

La maladie se déclare le plus souvent avant l'âge de 20 ans, avec un pic diagnostique important entre 8 et 12 ans (Lévy-Marchal *et al.*, 2007 ; Rodier, 2001). Si le DT1 peut théoriquement survenir à n'importe quel âge, son incidence est très faible avant l'âge d'un an et les cas après 35 ans restent extrêmement rares<sup>6</sup>.

#### 3.1. Les symptômes diagnostics

La destruction des cellules  $\beta$  peut être amorcée 5 à 10 ans avant la date du diagnostic et est asymptomatique sur cette période. Les symptômes apparaissent lorsqu'il ne reste plus que 10 à 20 % du nombre de cellules initiales, l'organisme se retrouve alors en carence d'insuline ce qui induit une augmentation du taux de sucre dans le sang. « *Le diagnostic de diabète est établi devant une mesure de glycémie à jeun supérieure à 1.26 g/L (7 mmol/L) ou à n'importe quel moment de la journée supérieure à 2 g/L (11 mmol/L)* » (Barat & Lévy-Marchal, 2013). Cet état continu d'hyperglycémie est à l'origine de l'apparition de plusieurs symptômes. Ainsi, le diagnostic est souvent envisagé face au « syndrome cardinal » (Bouhours-Nouet & Coutant, 2005) ou devant une acidocétose (complication aiguë caractérisée par une trop grande acidité du sang), qui apparaît lorsque le diabète n'a pas été repéré suffisamment tôt. Le "syndrome cardinal" correspond à l'apparition associée de plusieurs symptômes (Lévy-Marchal, Patterson, Green, & EURODIAB ACE

<sup>6</sup> Cours de la Faculté de Médecine de Toulouse.  
Repéré à : [http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/Chap02\\_DID-HHB.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/Chap02_DID-HHB.pdf)

Study Group, 2001) :

- une *polyuro-polydipsie* (sensation de soif intense et urines abondantes, voire une énurésie nocturne) qui est observée dans plus de 95 % des cas ;
- une *polyphagie* (sensation de faim permanente, excessive et une absence de sentiment de satiété, qui peut entraîner des troubles du comportement alimentaire) associée à un amaigrissement dans 61 % des cas ;
- une *asthénie* (fatigue physique, voire psychique, intense) qui est rapportée dans 52 % des cas ;
- des *douleurs abdominales* qui sont observées dans 23 % des cas ;
- ou une *altération de la conscience*, qui est rapportée dans 11 % des cas.

Très peu de jeunes diabétiques n'ont pas déclaré au moins l'un de ces symptômes (Lévy-Marchal *et al.*, 2007) et le DT1 est alors majoritairement diagnostiqué à l'apparition de ce syndrome cardinal. Cependant, la méconnaissance de ces « symptômes d'appel » (Barat & Lévy-Marchal, 2013) reste importante chez les professionnels de santé et dans la population générale (Robert & Choleau, 2015), ce qui induit l'allongement de la durée de l'hyperglycémie pouvant conduire à une acidocétose. On parle alors « d'acidocétose inaugurale » lorsque la maladie est découverte à ce moment.

L'acidocétose est provoquée par une carence majeure en insuline. Cette carence induit une augmentation de la quantité de sucre dans le sang et une impossibilité pour l'organisme d'utiliser le glucose comme réserve d'énergie. Pour compenser cette absence, l'organisme puise son énergie dans les réserves de graisse. Or, la transformation des graisses en glucose induit la production de corps cétoniques dont l'élimination proportionnelle par les reins n'est plus possible lorsqu'ils sont présents en quantité trop importante. Le sang devient alors trop acide et toxique pour l'organisme, provoquant ainsi une acidocétose. Celle-ci peut aller jusqu'au coma, voire au décès dans les cas les plus extrêmes qui représentent 1 à 2 % des situations (Bouhours-Nouet & Coutant, 2005).

Cette « acidocétose inaugurale » concerne entre 15 et 70 % des enfants et des adolescents diabétiques selon les pays en Europe et en Amérique du Nord (Wolfsdorf *et al.*, 2009). Parmi les diagnostics posés au cours de l'année 2009 en France, 43.9 % des enfants et adolescents présentaient une acidocétose, dont 14.8 % dans une forme sévère qui a conduit au coma dans

5.6 % des cas (Choleau *et al.*, 2014). Certains facteurs, tels que le très jeune âge (moins de 2 ans), les erreurs diagnostics, le fait d'appartenir à une minorité ethnique, un faible indice de masse corporelle ou une maladie infectieuse antérieure, sont associés à une fréquence plus importante de cas d'acidocétose inaugurale. En revanche, avoir un membre de sa famille proche ayant un DT1, le haut niveau d'éducation des parents ou de forts taux d'incidence de la maladie dans le pays, s'avèrent protecteurs (Usher-Smith, Thompson, Sharp, & Walter, 2011).

### 3.2. Étiologie du diabète de type 1

Le DT1 est le résultat d'un processus auto-immun qui peut durer plusieurs années. Certaines circonstances pourraient précipiter la décompensation de la maladie. En effet, une situation de stress pour l'enfant a été mise en évidence dans 11 % des cas au moment du diagnostic et dans 23 % des cas, un état fébrile ou une infection survenus dans les trois mois avant le diagnostic ont été retrouvés (Lévy-Marchal *et al.*, 1992, cité dans Lévy-Marchal *et al.*, 2007). Pour autant, ces contextes particuliers, s'ils peuvent précipiter l'apparition de la maladie, n'en sont pas à l'origine.

Le DT1 est une maladie polygénique (Craig, Hattersley, & Donaghue, 2009) et il existe au moins 10 gènes potentiellement en cause, ayant une implication plus ou moins forte. Seuls deux gènes sont actuellement clairement identifiés : le gène de l'insuline et certaines combinaisons particulières des gènes du système HLA (*Human Leucocyte Antigen*) de classe II (Bouhours-Nouet & Coutant, 2005). Ces derniers expliqueraient approximativement 50 % des risques génétiques de survenue du DT1 (Steck *et al.*, 2005). Ainsi, une prédisposition génétique, dont les pourcentages de risque sont résumés dans le *Tableau 2*, pourrait induire une certaine susceptibilité dans l'apparition du DT1.

**Tableau 2.** Pourcentage de risque de survenue d'un diabète de type 1 (Grimaldi, 2000).

Selon la situation :	Pourcentage de risque de survenue d'un DT1
Dans la population générale	0.20 %
Si l'enfant à une mère diabétique de type 1	2 à 3 %
Si l'enfant à un père diabétique de type 1	4 à 5 %
Si l'enfant à un frère ou une sœur diabétique de type 1	5 %
Si l'enfant à un frère jumeau homozygote diabétique de type 1	30 à 40 %

Une étude réalisée dans 16 pays européens montre en effet un risque plus important de développer la maladie si un membre de la fratrie en est atteint, et également un risque plus

spécifique de transmission de la maladie du père à sa fille (The EURODIAB-ACE Study Group & The EURODIAB ACE Substudy 2 Study Group, 1998). Si ces éléments font ressortir le rôle de la génétique dans l'étiologie, « *la susceptibilité génétique du DT1 n'est toujours pas totalement élucidée et toujours sujette à controverse* » (Lévy-Marchal *et al.*, 2007, p. 13). La génétique à elle seule ne permet pas, en effet, d'expliquer l'apparition de la maladie (INSERM, 2014b) ni de rendre compte des disparités d'incidence entre différentes populations et groupes ethniques (Barat & Lévy-Marchal, 2013). Le rôle des facteurs environnementaux est donc à l'étude. Deux revues de la littérature établissent une liste des facteurs environnementaux susceptibles d'accroître le risque de développer un DT1 (Lévy-Marchal *et al.*, 2007 ; Soltesz *et al.*, 2007) :

- la *saisonnalité*, le pic diagnostique observé en hiver pourrait être expliqué par les infections virales plus importantes à cette saison ;
- les *infections durant la période périnatale et principalement les infections aux entérovirus (notamment néonatales)* ; des *facteurs liés au déroulement de la grossesse* comme par exemple, l'âge maternel, une pré-éclampsie, un accouchement par césarienne ou l'augmentation du poids à la naissance ;
- les *carences en Vitamines D* qui pourraient induire des modifications génétiques ; *l'alimentation*, notamment l'introduction trop rapide de certains aliments pour les nourrissons et les jeunes enfants, tels que le lait de vache, les céréales et le gluten ;
- ou encore *l'hypothèse hygiéniste*, le développement des antibiotiques, de la vaccination et de l'amélioration globale des conditions d'hygiène, sont autant d'éléments associés qui diminueraient la fréquence des infections durant l'enfance, ce qui pourrait avoir un impact sur la maturation du système immunitaire, celui-ci étant moins stimulé. En revanche, aucun lien entre la vaccination des jeunes enfants et l'apparition du DT1 n'a été constaté (The EURODIAB Substudy 2 Study Group, 2000).

La piste de l'interaction gène-environnement étudiant l'impact de certains facteurs environnementaux sur le génome est aujourd'hui suivie (Barat & Lévy-Marchal, 2013 ; INSERM, 2014b) car aucun facteur ne permet à lui seul d'expliquer l'apparition du DT1. Dans la mesure où l'état actuel des connaissances ne permet ni de cibler une cause précise, ni de connaître le poids de chacun des facteurs potentiels, aucune prévention ne peut être réalisée (OMS, 2017).

#### 4. Conséquences psychologiques du diagnostic de diabète de type 1

##### 4.1. Impact psychologique de l'annonce pour l'enfant et ses parents

L'urgence physique provoquée par la carence absolue en insuline, et donc l'apparition soudaine de la maladie, induit un diagnostic rapide, souvent vécu très brutalement par la famille. Le Tallec et De Barros Auba (2012) parlent à ce propos d'un « tremblement de terre » retentissant à la fois sur les enfants, les parents et la dynamique familiale. Grâce à des entretiens rétrospectifs réalisés auprès des mères, Horsh, McManus, Kennedy et Edge (2007) ont mis en évidence que dans le mois qui a suivi l'annonce du diabète de leur enfant, 15 % d'entre elles répondaient partiellement aux critères du Syndrome de stress post-traumatique et 10 % à tous les critères. Une revue de littérature récente (Rechenberg, Grey, & Sadler, 2017) a d'ailleurs appuyé ces résultats chez les mères en soulignant que si les symptômes de stress post-traumatiques sont principalement observés et forts au début de la maladie, ils peuvent tout de même perdurer entre 1 et 5 ans après le diagnostic.

À l'annonce du diabète, les sentiments des parents sont multiples mêlant incompréhension, injustice, colère, anxiété et tristesse (Aboab & Leblanc, 2012 ; Almeida, 1995 ; Le Tallec & De Barros Auba, 2012). Un sentiment de culpabilité peut également survenir chez les parents face à cette maladie alors perçue comme le signe de la défaillance parentale de n'avoir pas su protéger son enfant (Aboab & Leblanc 2012 ; Almeida, 1995 ; Graindorge, 2005), notamment lorsque le diabète a été découvert par l'acidocétose. De plus, les causes précises du DT1 étant encore mal connues, la place de la responsabilité des parents quant à l'origine de la maladie de leur enfant est laissée à leur libre imagination et peut engendrer de la culpabilité. Par ailleurs, les modifications dans l'organisation familiale et les contraintes imposées par la maladie peuvent également être la source d'une agressivité tournée vers l'enfant qui est, bien malgré lui, à l'origine de ces perturbations familiales (Aboab & Leblanc, 2012). Cela d'autant plus que ce dernier, par sa maladie, peut réactiver des angoisses préexistantes chez les parents (Epelbaum & Ferrari, 1995), voire engendrer un sentiment de honte face à cet enfant qui s'éloigne de la norme désirée et n'est plus tout à fait comme les autres (Graindorge, 2005), ce qui peut provoquer chez eux une blessure narcissique (Epelbaum & Ferrari, 1995). Ce sentiment peut, lui-même, être source de culpabilité pour les parents tant il peut sembler déplacé et peu acceptable socialement d'éprouver de



l'agressivité envers son enfant malade.

Chez les enfants et les adolescents, l'annonce va aussi provoquer un bouleversement émotionnel. Marioni (2008) parle à cet égard d'un « double traumatisme » pour l'enfant qui va être affecté par les conséquences psychologiques de sa maladie et par les réactions parentales face à celle-ci. Ils doivent, en effet, composer avec leur maladie et ce qu'elle suscite chez eux d'incompréhension, de sentiment d'injustice et de tristesse, mais également avec la culpabilité qu'elle engendre. Les réactions varient selon l'âge et les capacités cognitives et psychoaffectives de l'enfant mais, « *quel que soit l'âge, l'enfant perçoit les sentiments et angoisses de ses parents* » (Le Tallec & De Barros Auba, 2012, p. 246). Plus précisément, l'enfant a affaire aux émotions négatives qu'il pense avoir induites chez ses parents du fait de sa maladie (Marioni, 2008). Le sentiment de culpabilité peut ainsi être provoqué par ce qu'il pense avoir imposé à ses proches, parce qu'il n'est pas « l'enfant parfait » que ses parents auraient mérité (Jacquin, 2011), ou par ses interrogations quant à l'origine du diabète, parfois perçu comme la « *sanction d'une mauvaise conduite* » (Zeidel, 1974, p. 50). Cette idée est également présente à l'adolescence, le diabète étant parfois envisagé comme une punition face aux désirs nouveaux tels que les désirs sexuels, la volonté d'autonomie vis-à-vis des parents, etc. (Rouget, 2014).

De plus, le diabète, du fait de ses caractéristiques et des contraintes qu'il impose, rencontre un écho particulier à l'adolescence.

#### 4.2. La problématique adolescente face au diabète

L'adolescence est aujourd'hui considérée comme une « période de transition critique » (OMS, s.d.)<sup>7</sup> qui marque le passage de l'enfance à l'âge adulte, et au cours de laquelle se joue, à notre époque et dans notre société, une quête identitaire (Marcia, 1980). L'adolescent doit acquérir une indépendance vis-à-vis de ses parents sans pour autant pouvoir se détacher totalement d'eux, et se définit alors, à la fois, par rapport et contre ses parents (Bettelheim, 1988). Pour Rouget (2014), la maladie chronique à l'adolescence « *présente le risque d'entraver le processus développemental et maturatif de l'adolescence, de renforcer les liens de dépendance aux parents, de gêner la socialisation, d'empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne*

<sup>7</sup> Programmes et projets : Santé de l'adolescent. Développement des adolescents.

Repéré à : [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/)

*estime de soi, bref de mettre en échec ou en différé le processus adolescent* » (Rouget, 2014, p. 45). Les conséquences de la maladie chronique sur les processus développementaux pourraient être fonction de l'âge du diagnostic. En effet, selon Alvin, De Tournemire, Anjot et Vuillemin (2003), lorsque le diagnostic est posé durant l'enfance, l'impact sur les processus développementaux à l'adolescence sera majoritairement dépendant de la façon dont la maladie a été initialement intégrée au fonctionnement familial ; en revanche, un diagnostic à l'adolescence bouleversait totalement les processus psychiques engagés. Néanmoins, le diabète, qu'il soit diagnostiqué avant ou au cours de l'adolescence, affecte le développement psychologique et social des adolescents. Lavenne (2016), reprenant la formule du Dr. Courtecuisse, expose pourquoi, selon elle, « *le diabète est une contre-indication formelle à l'adolescence* » (Lavenne, 2016, p. 119), en mettant en évidence la contradiction majeure entre les exigences quotidiennes du diabète et les préoccupations adolescentes. Celui-ci impose, en effet, à l'adolescent d'accepter une dépendance vitale à un traitement au moment même où il cherche à s'autonomiser (Coroir, Sordes-Ader, & Jérusan-Perelroizen, 2001). Certains adolescents trouvent alors une solution à ce paradoxe en « se servant » du diabète pour marquer leur volonté d'indépendance. À ce propos, Coroir et collaborateurs (2001) exposent le cas d'une jeune fille de 17 ans, dont ils relatent les efforts pour maintenir sa mère à l'écart de la gestion de son diabète et la revendication d'indépendance vis-à-vis de ses parents. L'adolescente passe alors par la protestation face à leurs injonctions et à leur surveillance dans la gestion du diabète, refusant même le moindre dialogue avec eux sur ce sujet. Les auteurs évoquent plus particulièrement les relations de la jeune fille avec sa mère qui semblent, avec le diabète, plus conflictuelles que celles entretenues avec son père (sa mère étant constamment en train de surveiller et de relier chaque élément de vie de la jeune fille au diabète). Le cas de cette jeune fille illustre comment la revendication d'une gestion autonome du diabète peut témoigner de la volonté d'indépendance. Toutefois, si cette prise d'autonomie est fortement désirée, elle est également redoutée (Lavenne, 2016). En effet, les craintes liées à cette émancipation peuvent au contraire se traduire par le maintien d'une gestion commune du diabète, en entretenant le sentiment de besoin des parents dans cette gestion, et donc par l'absence d'une appropriation personnelle de la maladie. Cette régression peut être accentuée par des comportements parentaux surprotecteurs (Epelbaum & Ferrari, 1995). En effet, cette problématique de l'autonomie et de l'indépendance est également à interroger du côté des parents

qui peuvent aussi, à la fois, souhaiter et craindre cette prise d'autonomie. Cette question est exacerbée avec le diabète puisqu'ils doivent accepter de ne plus avoir de regard sur la gestion de la santé de leur enfant et de perdre en maîtrise sur les risques qui y sont associés. Les parents peuvent alors avoir plus de craintes face à l'autonomisation de leur enfant et être moins tolérants quant aux expériences « normales » de l'adolescence (par exemple, les sorties, la consommation d'alcool, etc.) (Aboab & Leblanc, 2012). Cependant, si cette anxiété peut conduire certains parents à surprotéger leur enfant et à restreindre leurs activités, d'autres affichent au contraire une permissivité excessive (Epelbaum & Ferrari, 1995). Le diabète juvénile à l'adolescence accentue ainsi « *de façon particulièrement aiguë la question de l'individuation et du rapport à l'autorité parentale, en tant qu'elle est une maladie qui entraîne un besoin particulier de contrôle et de surveillance* » (Aboab & Leblanc, 2012, p. 50). La gestion familiale de la maladie témoigne alors de cette problématique spécifique et permet d'appréhender les enjeux affectifs qui s'y attachent.

## Partie II - La prise en charge du diabète de type 1 à l'adolescence

Afin de mieux comprendre les contraintes imposées à l'adolescence, nous allons décrire la prise en charge thérapeutique du diabète. Celle-ci vise le maintien d'une glycémie équilibrée (normoglycémie) le plus souvent possible, dans le but de limiter les complications de la maladie et implique un double traitement, médicamenteux et non médicamenteux.

### 1. Traitement du diabète juvénile

Le traitement substitutif d'insuline, par injection ou pompe, constitue actuellement la principale alternative à la carence absolue en insuline de ces patients. Plusieurs alternatives thérapeutiques prometteuses sont à l'étude (telles que les recherches sur le pancréas artificiel<sup>8</sup>, la greffe des îlots de Langerhans<sup>9</sup>, la régénérescence des cellules  $\beta^{10}$  ou encore sur un potentiel vaccin<sup>11</sup>), mais ne permettent pas pour le moment de le remplacer. Il existe une dizaine d'insulines

---

<sup>8</sup> Plusieurs projets de pancréas artificiel ont été lancés à travers le monde. L'objectif étant d'aboutir à la création d'un dispositif capable de reproduire le fonctionnement normal du pancréas. Aux États-Unis, la commercialisation du premier pancréas artificiel « MiniMed 670G » a été autorisée en 2016 par l'Agence américaine du médicament (Loumé, 2017).

<sup>9</sup> Cette greffe est actuellement réservée uniquement aux personnes ayant un DT1 avec des hypoglycémies sévères non ressenties car le problème lié à la prise de traitements immunosuppresseurs afin d'éviter le rejet de la greffe n'est pas encore totalement réglé (Centre Européen d'Étude du Diabète, s.d. ; Pattou, 2010).

<sup>10</sup> Des essais thérapeutiques concluant ont été réalisés sur des souris et seront prochainement tentés sur l'Homme (INSERM, 2016).

<sup>11</sup> Lors du 75<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Américaine contre le Diabète (ADA) a été annoncée la mise en œuvre de la deuxième phase d'essai d'un vaccin contre le diabète.

qui diffèrent selon la durée et la rapidité de l'action. Elles ont donc chacune un rôle et un mode d'action particulier et permettent d'adapter au mieux le traitement selon les caractéristiques physiques (sexe, âge, poids, taille) et le mode de vie du patient. Les traitements par injection (stylo ou aiguille) ou par pompe (insulinothérapie par pompe) ont une action équivalente. À la différence des injections d'insuline, la pompe est un petit appareil que la personne porte en permanence sur elle et qui se rapproche du fonctionnement naturel de l'organisme, en délivrant, grâce à un cathéter placé directement sous la peau, la *sécrétion basale* et le *pic*. Deux méta-analyses soulignent l'intérêt du traitement par pompe, grâce auquel les patients présentent moins d'hypoglycémies sévères, un contrôle glycémique nocturne amélioré, une meilleure glycémie et un meilleur taux d'hémoglobine glyquée<sup>12</sup> (Pickup & Keen, 2002 ; Weissberg-Benchell, Antisdel-Lomagio, & Seshadri, 2003). Toutefois, il existe plusieurs contre-indications à l'insulinothérapie par pompe (telles que la mauvaise acceptation de la maladie, une maladie psychiatrique grave, etc.), qui est alors en priorité proposée aux jeunes patients qui présentent un diabète instable (par exemple, des épisodes hypoglycémiques à répétition), aux très jeunes enfants et aux patients ayant la phobie des injections (Lassman-Vague *et al.*, 2010 ; Lichtenberger-Geslin *et al.*, 2013). De plus, Liberman, Buckingham et Phillip (2014) soulignent que la pompe à insuline n'aura d'influence positive sur la gestion du diabète que si elle est bien adoptée par le patient. Or, ce dispositif qui rend la maladie visible et la rappelle (Lichtenberger-Geslin *et al.*, 2013) n'est pas toujours bien accepté psychologiquement et le contrôle glycémique reste encore imparfait pour un nombre conséquent de patients (Renard, 2007).

Parallèlement, le traitement inclut le suivi de certaines règles de vie et implique une *surveillance diététique* (contrôle de la prise alimentaire et sa répartition au cours de la journée), une *activité physique* régulière et une *surveillance de l'équilibre glycémique* pluriquotidienne (grâce au lecteur de glycémie, au report des taux de glycémie dans un carnet de surveillance et à la mesure de l'hémoglobine glyquée). De ces trois éléments va dépendre le calcul des doses d'insuline nécessaires. Robert (1999) précise que le dosage de l'injection d'insuline résulte ainsi d'une nécessité d'adaptation à trois niveaux : *l'adaptation rétrospective* (prise en compte des résultats de glycémie des jours précédents), *compensatoire* (selon la glycémie vérifiée juste avant

---

<sup>12</sup> Moyenne des taux de glycémie sur les trois derniers mois.

l'injection), et *anticipatoire* (en fonction de l'activité physique à venir). Cette prise en charge multiple vise à limiter les risques de complications.

## 2. Risques de complications du diabète de type 1

La sécrétion de l'insuline est compromise dans le diabète et est à l'origine d'un déséquilibre glycémique qui a des conséquences négatives sur l'état de santé des patients. Le *Tableau 3* résume les trois états de la glycémie (Fédération des diabétiques, s.d.) en dehors de la situation de diabète traité.

**Tableau 3.** Les trois états de la glycémie (hors diabète traité).

Niveaux de glycémie	Taux de sucre dans le sang (en gramme par litre de sang)
Hypoglycémie	Inférieur à 0.60 g/L
Glycémie normale	<i>A jeun</i> : entre 0.70 g/L et 1.10 g/L <i>1h30 après un repas</i> : inférieur à 1.40 g/L
Hyperglycémie	<i>A jeun</i> : supérieur à 1.10 g/L <i>1h30 après un repas</i> : supérieur à 1.40 g/L

Plus simplement, l'hypoglycémie<sup>13</sup> qualifie un taux de sucre dans le sang trop bas et l'hyperglycémie<sup>14</sup> caractérise une glycémie trop haute. Ces déséquilibres sont le résultat d'un mauvais équilibre entre la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse, parfois associé à d'autres éléments (tels que le site d'injection, un stress psychologique ou physique, la consommation d'alcool, etc.) qui peuvent également perturber l'équilibre glycémique<sup>15</sup>. Les complications du diabète sont liées à la fréquence et à la gravité de ces déséquilibres.

Les hypoglycémies affectent principalement le cerveau, dont le fonctionnement est dépendant d'un apport continu de glucose (Lachéradé & Jacqueminet, 2009). Leurs conséquences dépendent de leur gravité et/ou des contextes dans lesquels elles apparaissent (Grimaldi *et al.*, 1997). En effet, elles peuvent entraîner une perte de connaissance et avec elle, potentiellement, des chutes et des accidents (par exemple, accident de la voie publique). Dans les cas les plus graves, elles peuvent conduire au coma, voire au décès, bien que cela reste extrêmement rare. Grimaldi et

<sup>13</sup> Les principaux symptômes de l'hypoglycémie sont : sensation de froid, sudation, pâleur, palpitation, nausée, tremblements, céphalée, vertiges, changements d'humeur, irritabilité, troubles de la concentration et de la parole, confusion, démarche chancelante, faiblesse, fatigue, somnolence, vision brouillée, perte de connaissance et convulsions.

<sup>14</sup> Les principaux symptômes de l'hyperglycémie sont : fatigue, sensation de soif importante, langue sèche, urines abondantes, amaigrissement notable, maux de têtes, vision trouble, nausées, vomissements, sensation de faim, haleine fruitée, respiration rapide, irritabilité.

<sup>15</sup> Cependant, même un excellent équilibre glycémique ne protège pas des hyperglycémies qui représentent, même dans ces cas, un tiers des glycémies.

collaborateurs (1997) relèvent que chez les jeunes adultes, les hypoglycémies profondes ne provoquent généralement pas d'atteintes cérébrales si leur durée n'excède pas 2h, mais le risque est en revanche augmenté en cas de convulsion ou d'ischémie cérébrale (arrêt de l'apport du sang dans le cerveau).

Les hyperglycémies, quant à elles, induisent des conséquences graves à court terme lorsqu'elles atteignent des seuils très élevés (glycémie à 5 ou 6 g/L) (déshydratation, perte de connaissance, pouvant conduire à un coma hyperglycémique). De plus, la répétition chronique de tels épisodes est néfaste pour la santé, et ce, même à des niveaux faibles d'hyperglycémie. L'OMS (s.d.)<sup>16</sup> précise que les complications (dont la prévalence est présentée dans le *Tableau 4*) relèvent de deux catégories : *les complications liées à des atteintes microvasculaires* (par exemple, rétinopathie pouvant entraîner la cécité, néphropathie entraînant une insuffisance rénale, etc.), et *les complications liées à des atteintes macrovasculaires* (par exemple, l'infarctus du myocarde, les accidents vasculaires cérébraux, etc.). Ces dernières constituent la cause la plus importante de mortalité chez les patients diabétiques (Larger, 2003)<sup>17</sup>.

**Tableau 4.** Prévalence des complications du diabète de type 1 en France métropolitaine (Dossou, Roudier, Penfornis, Fagot-Campagna, & Druet, 2013).

Complications	Prévalence 2007 (en pourcentage)
Accident vasculaire cérébral	2.1 %
Infarctus du myocarde	7.2 %
Revascularisation coronaire	5.7 %
Insuffisance cardiaque	1.2 %
Perte de la vue d'un œil	2.9 %
Traitements ophtalmologiques par laser	24.4 %
Mal perforant plantaire	12.4 %
Amputation	2.1 %
Dialyse ou greffe	1.5 %

*Note.* Données recueillies auprès de 275 adultes, ayant un diabète de type 1 depuis 17 ans en moyenne et dont l'âge moyen était de 42 ans.

Pour limiter ces risques de complications, les adolescents doivent suivre au mieux les recommandations thérapeutiques décrites précédemment. Or, cette prise en charge par les craintes qu'elle suscite et les contraintes qu'elle impose, se trouve confrontée aux problématiques

<sup>16</sup> *Mieux connaître le diabète : Les complications.*

Repéré à : [http://www.who.int/diabetes/action\\_online/basics/fr/index3.html](http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/fr/index3.html)

<sup>17</sup> Notons toutefois qu'une thèse en médecine réalisée en 2014 a montré que, sur les 195 personnes incluses dans la recherche (ayant en moyenne 25.7 ans et une durée moyenne du diabète de 16.1 ans), 19.5 % d'entre elles présentaient des complications, dont 4.6 % sévères, mais aucune ne présentaient d'atteintes macrovasculaires (Duhamel, 2014).

spécifiques de l'adolescence.

### 3. Spécificités de la prise en charge des adolescents diabétiques

Les risques de complications qui viennent d'être décrits bloquent, parfois, l'horizon du futur qui n'est alors appréhendé que dans une perspective négative (Jacquin, 2005), et les craintes suscitées quant aux conséquences d'une mauvaise prise en charge constituent une source de stress majeure pour les adolescents et leurs parents. En effet, Beveridge, Berg, Wiebe et Palmer (2006) ont pu établir que le contrôle métabolique, la gestion de l'alimentation, les injections et tests de glycémie, ainsi que la gestion des difficultés liées au diabète en dehors de la maison, étaient les éléments les plus fréquemment rapportés par les adolescents et leur mère (pères non inclus dans l'étude) comme ayant constitué une source de stress au cours de la semaine précédant l'étude. Ces éléments sont toutefois évoqués à des fréquences différentes entre les mères et les adolescents. Alors que ces derniers mentionnent plus souvent un stress associé aux problèmes liés au contrôle métabolique et à la gestion de l'activité physique, les mères évoquent plus fréquemment un stress associé à la gestion de l'alimentation, aux conflits familiaux, aux injections d'insuline et aux tests de glycémie (Beveridge *et al.*, 2006). Une étude qualitative récente (Fonte *et al.*, 2017) appuie ce constat et insiste sur le stress engendré pour les adolescents par la prise de responsabilité dans la gestion de leur diabète. Ces auteurs rapportent les propos de certains d'entre eux qui témoignent de leurs inquiétudes face à leur autonomisation dans la prise en charge, qui est associée à la crainte de faire des erreurs et de mettre leur vie en danger. Cela peut constituer un frein à la prise d'autonomie de l'adolescent, tant dans sa vie en générale que spécifiquement dans la gestion du diabète.

Par ailleurs, les obstacles au bien-être les plus souvent évoqués par les adolescents sont la fréquence et la répétition des injections et du contrôle glycémique, mais également les frustrations alimentaires et notamment le fait de ne pas pouvoir avoir les mêmes comportements alimentaires que leurs pairs (Fonte *et al.*, 2017). De plus, à cet âge, les évolutions quant aux goûts, aux habitudes et aux rythmes alimentaires, entrent en conflit avec la nécessité d'une prise alimentaire régulière et équilibrée (Elgandaoui, Lazghad, Chadli, Elghomari, & Farouqi, 2006). Certains auteurs ont d'ailleurs mis en évidence un risque accru, chez les adolescents diabétiques, de développer des

troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires<sup>18</sup> (Alice Hsu, Chen, Huang, & Lin, 2009 ; Colton, Rodin, Bergenstal, & Parkin, 2009). De manière générale, l'âge, le genre féminin, une masse corporelle importante, une insatisfaction de l'image du corps, un historique de régime et un historique de dépression chez les adolescents, les exigences spécifiques liées à la nutrition, la prise de poids sous traitement d'insuline, sont autant de facteurs qui augmentent le risque de voir apparaître ces troubles (Bächle, Stahl-Pehe, & Rosenbauer, 2013 ; Racicka & Bryńska, 2015). Il a d'ailleurs été mis en évidence que les personnes diabétiques présentent plus d'insatisfaction corporelle que les personnes non diabétiques (Philippi, Cardoso, Koritar, & Alvarenga, 2013). Cette problématique concerne particulièrement les adolescents (Young *et al.*, 2013), qui, à cette période de fortes modifications physiques peuvent entretenir un rapport complexe à leur corps, et notamment à leur poids. En effet, « *le corps adolescent crée une rupture, une surprise* » (Marty, 2010, p. 42) et cette préoccupation rencontre avec la maladie chronique un écho singulier (Alvin *et al.*, 2003). Dans le cas du DT1, la gestion du poids peut, en effet, constituer une préoccupation d'autant plus marquée et problématique qu'une prise pondérale est fréquemment associée au traitement par insuline (Larrañaga, Docet, & García-Mayor, 2011). Ces constats expliquent alors pourquoi des manipulations des dosages d'insuline, avec des oublis ou des réductions volontaires, visant une perte de poids, sont parfois observées (Racicka & Bryńska, 2015), et cela particulièrement chez les adolescentes (Rodin & Daneman, 1992 ; Neumark-Sztainer *et al.*, 2002). Les jeunes filles apparaissent, en effet, plus vulnérables face à cette problématique et les troubles alimentaires sont plus fréquents chez les adolescentes diabétiques que chez les non diabétiques (Jones, Lawson, Daneman, Olmsted, & Rodin, 2000) avec, plus précisément, plus de cas de boulimie, mais pas d'anorexie (Mannucci *et al.*, 2005). Striegel-Moore (1995) reprend le constat d'une vulnérabilité plus marquée chez les jeunes filles face aux troubles de l'alimentation, et avance des facteurs psychosociaux pour en expliquer l'origine. Il souligne la place du genre dans la construction identitaire d'une part, et le rôle des stéréotypes féminins d'autre part. Il rappelle ainsi que les filles, dès leur plus jeune âge, sont soumises à des injonctions strictes de beauté. Ces

---

<sup>18</sup> Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature pour évoquer les problématiques liées à l'alimentation. Afin de clarifier le propos, les deux termes sont utilisés tels qu'ils ont été décrits par Racicka et Bryńska (2015) : **les troubles de l'alimentation** : qui correspond aux définitions proposées par le DSM-5<sup>18</sup> et la ICD-10<sup>18</sup> et incluent tous les désordres alimentaires persistants qui conduisent à modifier les quantités de nourritures prises et absorbées ; dont les troubles les plus connus sont l'anorexie, la boulimie ou l'hyperphagie boulimique. **Les troubles des conduites alimentaires** : qui renvoie à des modes d'alimentation « perturbés » mais ne correspondant pas aux critères diagnostics des classifications précédentes ; par exemple, les diminutions ou les omissions volontaires d'insuline.



dernières seraient exacerbées à l'adolescence avec non seulement une accentuation des rôles sociaux normatifs, mais également les débuts de la vie amoureuse. Aussi, les jeunes adolescentes seraient plus à risques d'une insatisfaction corporelle, ce qui a notamment été confirmé, à cet âge, auprès des filles ayant un DT1 comparativement aux garçons (Philippi *et al.*, 2013). Toutefois, si la problématique liée à l'insatisfaction corporelle semble particulièrement prégnante chez les filles, les garçons n'en sont pas exclus (Alvin *et al.*, 2003).

Ces résultats doivent cependant être nuancés car le diabète implique un traitement en partie basé sur l'alimentation et donc une centration particulière sur cette question (Racicka & Bryńska, 2015). Les particularités de cette prise en charge ne sont pas toujours adaptées aux outils traditionnellement utilisés pour la mesure de ces troubles, ce qui peut biaiser les résultats et conduire à des erreurs d'interprétation. En effet, la gestion de la maladie et l'adaptation au traitement par insuline impliquent des comportements alimentaires spécifiques (par exemple, manger en dehors des repas) qui ne doivent pas être considérés comme des troubles alimentaires (Bächle *et al.*, 2013). Dans leur méta-analyse, Young et collaborateurs (2013) en viennent à la conclusion que si l'on tient compte de ces spécificités, les troubles alimentaires et des conduites alimentaires sont effectivement plus fréquents chez les adolescents diabétiques que chez les non diabétiques, mais de façon non significative. Malgré cette limite, le rapport à l'alimentation chez les adolescents diabétiques a fait, comme nous venons de le voir, l'objet de nombreuses études qui soulignent tout de même les spécificités de cette problématique au sein de cette population.

Par ailleurs, les changements hormonaux qui marquent la puberté (INSERM, 2013), notamment au travers de la prise de poids et de l'insulinorésistance physiologique peuvent perturber un diabète jusqu'alors bien équilibré (Rouget, 2014). Les modifications hormonales perturbent l'équilibre glycémique de façon parfois difficilement contrôlable. En effet, la puberté marque aussi le début d'une diminution de la sensibilité à l'insuline (Kelly, Lane, Weigensberg, Toledo-Corral, & Goran, 2011) et cette perturbation de l'action de l'insuline combinée aux effets de la puberté peuvent expliquer la difficulté du maintien d'un bon équilibre glycémique à l'adolescence (Amiel, Sherwin, Simonson, Lauritano, & Tamborlane, 1986). Ainsi, même un adolescent très observant par rapport à son traitement peut connaître des déséquilibres glycémiques inexplicables. À cela s'ajoute que la possibilité d'obtenir un diabète bien équilibré est variable selon les individus du fait de différences purement physiologiques. Rouget (2014) insiste

alors sur les conséquences psychologiques de ces observations qui peuvent induire un sentiment de découragement chez les adolescents, qui, malgré leurs efforts ne rencontrent pas les résultats espérés, voire une suspicion des parents quant à leur bonne observance.

En résumé, la prise en charge induit des contraintes et des craintes qui peuvent entrer en contradiction avec les désirs de liberté et d'expérimentation qui caractérisent l'adolescence. Enfin, nous avons pu souligner que l'insuline, dont l'apport reste vital, voit son action entravée par les modifications hormonales qui apparaissent à la puberté et que des manipulations volontaires de traitement sont parfois observées. La prise en charge du diabète à cette période doit alors allier au mieux les exigences de la maladie et les besoins spécifiques à l'adolescence (Jacquin, 2005).

### **Partie III - Conclusion du Chapitre 1**

« *C'est tout un problème que de savoir comment être adolescent à l'adolescence* » (Winnicott, 1965 cité dans Alvin *et al.*, 2003, p. 365) et si la question de la normalité se pose à tout adolescent, la maladie chronique à cette période de la vie semble l'accentuer. Jacquin (2005) précise, en effet, que la maladie chronique agit comme un amplificateur des difficultés de l'adolescence.

C'est pourquoi, dans ce premier chapitre, nous avons décrit les caractéristiques biomédicales générales du diabète et de sa prise en charge, en mettant l'accent sur ses spécificités à l'adolescence et ses incidences psychologiques. Nous avons ainsi souligné l'impact psychologique du diabète, tant pour les adolescents que pour leurs parents, et commencé à aborder les enjeux affectifs et relationnels de la gestion de la maladie dans la famille. Maintenant que nous avons décrit les bases principales nécessaires à la compréhension de la problématique spécifique du diabète à l'adolescence, nous pouvons désormais examiner la question de l'ajustement des adolescents et des parents. Pour cela nous allons, dans le prochain chapitre, présenter les critères de l'ajustement au diabète et préciser ceux sur lesquels nous allons centrer notre attention, à savoir l'observance thérapeutique et la qualité de vie.

## Chapitre 2.

# Les critères d'ajustement au diabète de type 1 : l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie

Nous avons décrit dans le premier chapitre les caractéristiques biomédicales du DT1, les particularités de sa prise en charge et en avons précisé les spécificités à l'adolescence. Ce deuxième chapitre est consacré à la présentation des critères d'ajustement au diabète. Chamberlain et Quintard (2001) en rapportent trois : l'observance thérapeutique, la qualité de vie et l'ajustement émotionnel. Dans le cadre de ce travail de thèse nous nous intéressons spécifiquement à deux d'entre eux.

Le premier critère est l'observance thérapeutique car elle constitue un enjeu fondamental de la prise en charge. Celle-ci influence, en effet, la régulation de la variation du taux de sucre dans le sang, afin d'éviter et/ou de limiter les complications à long terme (voir Chapitre 1. Partie II). Plus spécifiquement, nous nous centrons sur l'un des témoins de cette observance, l'hémoglobine glyquée. La question de l'observance à l'adolescence, puis la description de l'hémoglobine glyquée et de ses déterminants seront donc développées dans une première partie (Partie I). Le second critère sur lequel nous portons notre attention est la qualité de vie. Elle représente aujourd'hui un élément essentiel de la prise en charge et doit être dans celle-ci, selon Cameron (2003), chez les enfants et les adolescents ayant un diabète, considérée au même titre que l'hémoglobine glyquée. Dans une seconde partie, cette notion sera donc décrite, puis nous préciserons en quoi le diabète est susceptible d'altérer la qualité de vie des adolescents et présenterons les déterminants de celle-ci. Enfin, nous étudierons l'impact du diabète juvénile sur la qualité de vie des parents (Partie II). Sans minimiser la nécessité de l'intérêt porté à l'ajustement émotionnel (anxiété-état et dépression) des adolescents ayant un DT1<sup>19</sup>, cette question ayant fait l'objet de nombreuses recherches en diabétologie (Chamberlain & Quintard, 2001), elle n'a pas été examinée dans ce

---

<sup>19</sup> Les adolescents ayant un DT1 derniers présentent notamment plus de symptômes dépressifs en comparaison à la population générale (Kanner, Hamrin, & Grey, 2003). Plus précisément, plusieurs études mettent en évidence que 14 à 18 % des adolescents ayant un DT1 présentent un état dépressif (Hood *et al.*, 2006 ; Kokkonen & Kokkonen, 1995 ; Lawrence *et al.*, 2006).

travail. Nous en préciserons tout de même brièvement, dans ce chapitre théorique, les liens avec l'observance et la qualité de vie.

## Partie I – L'hémoglobine glyquée : un témoin de l'observance

### 1. L'observance du diabète à l'adolescence

Selon Fisher et Tarquinio (2006), 8000 articles ont été publiés sur le thème de l'observance avant 1990 et ils en dénombrent 4000 dans les 10 ans précédant la parution de leur ouvrage. Ces chiffres témoignent de l'intérêt majeur suscité par cette problématique et peuvent expliquer la variété des noms qui lui ont été donnés tels que l'adhérence ou la compliance. Bien que ces termes soient bien souvent indistinctement utilisés (Hoffman, 2002 ; Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005), ils se différencient par les processus psychologiques auxquels ils renvoient. L'adhésion thérapeutique interroge le point de vue du patient et « *fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements* » (Lamouroux *et al.*, 2005, p. 33). Le terme d'observance est souvent admis comme la traduction française du mot anglais *compliance*. Toutefois, ce dernier est porteur, dans notre langue, d'une notion de soumission du patient qui peut renvoyer à une philosophie paternaliste critiquée par de nombreux auteurs<sup>20</sup>. Aussi, dans ce travail de recherche, nous utilisons le terme d'observance qui est classiquement défini à partir des travaux de Haynes, Taylor et Sackett (1979) comme « *l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé* » (Haynes *et al.*, 1979, p. 13 cités et traduit par Fisher & Tarquinio, 2006, p. 168). L'observance se rapporte ainsi au comportement du patient et est caractérisée par le degré avec lequel celui-ci suit le traitement prescrit. Elle correspond à la partie objectivable et mesurable du rapport entre le patient et son traitement (Lamouroux *et al.*, 2005). Dans ce cadre, l'hémoglobine glyquée, en tant que marqueur biomédical, relève bien de la notion d'observance du patient.

Fitzgerald (2001) précise qu'il existe deux grands types de non observance à l'adolescence : *totale* (refus des soins) et *partielle* (suivi des traitements non conforme aux prescriptions). Dans ce dernier cas, elle peut être *volontaire* (par exemple, un adolescent qui saute une injection d'insuline dans le but de perdre du poids ou parce qu'il redoute une situation d'hypoglycémie) ou

---

<sup>20</sup> Celle-ci est notamment remise en cause par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui redonne aux patients une position active dans la gestion de leur santé et des soins.

*involontaire* (par exemple, un adolescent qui oublie de faire son injection d'insuline car il est avec ses amis). La typologie de Munzenberger, Souville, Morin et Moatti (1996) précise également que l'observance partielle peut prendre différentes formes telles que les arrêts momentanés, les oublis ou les prises multiples.

Durant l'enfance l'observance est remise aux mains des parents et est généralement bonne (Bouteyre & Loue, 2012). Par la suite, l'adolescent en devenant « l'interlocuteur central des soins » (Jacquin & Levine, 2008) se voit attribuer progressivement la responsabilité de la gestion de sa maladie. Or, « *le long processus de la maladie chronique s'oppose radicalement aux revendications adolescentes : prises de risques, quête d'autonomie, conduite d'essais...* » (Bovin, Gignon, Mille, & Boudailliez, 2016, p. 304). Les spécificités de la prise en charge du diabète ont été présentées dans le précédent chapitre (voir Chapitre 1. Partie II) et à cette occasion les contradictions entre les contraintes du traitement et les désirs adolescents ont été soulignées. C'est pourquoi, l'observance thérapeutique est particulièrement mise à mal au cours de cette période. Jacquin (2005) précise, en effet, qu'à l'adolescence les contraintes thérapeutiques peuvent être détournées pour plusieurs raisons telles que le désir d'être comme les autres, le refus des frustrations, la volonté de s'émanciper des contraintes parfois présentes depuis l'enfance, le besoin d'expérimentation, l'importance du temps présent et la difficulté à penser les complications à long terme. Selon Reach (2017), la définition de la non-observance rejoint d'ailleurs celle de l'adolescence qui partagent deux de leurs caractéristiques principales : l'impulsivité et la désobéissance. Le déclin de l'observance à l'adolescence a été constaté pour différentes maladies chroniques telles que la *mucoviscidose* (Bishay & Sawicki, 2016), l'*asthme* (Desai & Oppenheimer, 2011), l'*épilepsie* (Carbone, Zebrack, Plegue, Joshi, & Shellhaas, 2013), et le *diabète de type 1* (Datye, Moore, Russell, & Jaser, 2015 ; Rausch *et al.*, 2012). La non-observance des traitements du diabète à l'adolescence peut porter sur un ou plusieurs éléments du traitement, simultanément ou non : l'*auto-surveillance* (par exemple, carnet non rempli, résultats falsifiés), les *injections d'insuline* (injections oubliées, ajoutées ou sur-dosées), l'*alimentation* (grignotage, variabilité dans les horaires de repas), le *suivi médical* (manquer des rendez-vous) ou l'*activité physique* (absente, irrégulière) (Jacquin, 2005).

Goldston et collaborateurs (1997) dans une étude réalisée auprès d'adolescents diabétiques âgés de 12 à 20 ans, mettent en évidence que 30 % d'entre eux présentent une non-observance importante. Plus spécifiquement, Weissberg-Benchell et collaborateurs (1995) rapportent que

dans les 10 jours précédents leur étude, parmi les 156 adolescents qui y ont participé, 25 % d'entre eux admettent avoir oublié au moins une fois une injection d'insuline, 34 % disent avoir fait une injection d'insuline supplémentaire pour couvrir une prise alimentaire excessive, 81 % disent avoir mangé de la nourriture non appropriée, 56 % évoquent avoir oublié un repas ou une collation, et 29 % avoir modifié les résultats de leur glycémie pour cacher leur non-observance. Ces auteurs précisent également que les parents ont tendance à sous-estimer la non-observance de leur enfant.

Sur la question de l'alimentation, selon les études, entre 34 et 79 % des adolescents n'adaptent pas correctement leur alimentation en fonction de leur glycémie et des doses d'insuline (Patton, 2011). De plus, il semble que les adolescents ayant un DT1 aient tendance à manger plus gras comparativement aux recommandations qui leurs sont faites, mais également par rapport aux jeunes du même âge sans maladie (Helgeson, Viccaro, Becker, Escobar, & Siminerio, 2006 ; Patton, 2011), et ce constat s'observe davantage chez les garçons que chez les filles (Helgeson *et al.*, 2006). Par ailleurs, nous avons évoqué dans le précédent chapitre les omissions volontaires d'insuline visant la perte de poids (Racicka & Bryńska, 2015), et avons souligné que cette pratique s'observait particulièrement chez les filles (Neumark-Sztainer *et al.*, 2002 ; Rodin & Daneman, 1992). Ces oublis intentionnels seraient d'ailleurs volontairement cachés au médecin (Biggs, Basco, Patterson, & Raskin, 1994). Enfin, seulement 33 % des adolescents pratiquent une activité physique en dehors de leur établissement scolaire, conformément aux recommandations (Pereira, Berg-Cross, Almeida, & Machado, 2008).

Finalement, de façon générale, il semble que les adolescents diabétiques soient plus observants vis-à-vis des traitements médicamenteux (injections d'insuline, contrôle glycémique) que non médicamenteux (alimentation, activité physique) (Pereira *et al.*, 2008). L'observance des traitements du diabète peut être appréhendée par des outils de mesures objectives et subjectives. Ainsi, dans ce cadre, l'hémoglobine glyquée est considérée comme une mesure objective indirecte de l'observance (Gandhi, Vu, Eshtehardi, Wasserman, & Hilliard, 2015).

## **2. L'hémoglobine glyquée : définition, recommandations, intérêts et limites**

L'un des critères de l'observance thérapeutique des patients en diabétologie est **l'hémoglobine glyquée** ou **hémoglobine glycosée (HbA1c)**. L'hémoglobine glyquée, également appelée *contrôle métabolique*, est un marqueur biologique indiquant le taux moyen de sucre (glucose) dans le sang des deux à trois derniers mois, et est exprimé en pourcentage (Haute

Autorité de Santé, 2007). Elle est actuellement utilisée comme un indicateur du bon ou du mauvais équilibre glycémique du diabète : plus la glycémie est élevée au quotidien, plus le taux d'hémoglobine glyquée sera haut. Les recommandations concernant le taux d'hémoglobine glyquée à atteindre doivent être adaptées individuellement en fonction de l'âge, du type et de la durée du diabète, des difficultés du patient à accepter et gérer sa maladie, de l'apparition de complications et de la présence de comorbidités. Pour les personnes ayant un DT1 en pédiatrie, il est recommandé de réaliser une mesure de l'hémoglobine glyquée 4 fois par an (HAS, 2007). Comme nous venons tout juste de l'évoquer, les recommandations doivent tenir compte de l'âge, ainsi, l'American Diabetes Association (2012) a établi les recommandations suivantes pour les jeunes ayant un diabète depuis au moins un an : moins de 8.5 % pour les moins de 6 ans, moins de 8 % pour les 6 à 13 ans, et moins de 7.5 % pour les adolescents de 13 à 20 ans. Pour les adolescents, les résultats de l'hémoglobine glyquée peuvent être classés en trois catégories, conformément à l'étude menée par The Diabetes Control and Complications Trial and Follow-up Study (1993) et aux recommandations de l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) (Brink, Lee, Pillay, & Kleinebreil, 2011). Le *Tableau 5* présente ces trois catégories.

**Tableau 5.** Répartition des résultats d'hémoglobine glyquée en milieu pédiatrique pour les adolescents.

Catégories	Taux d'hémoglobine glyquée
Groupe « Optimal »	Hémoglobine glyquée < 7,5 %
Groupe « Suboptimal »	7,5 % ≤ Hémoglobine glyquée < 9 %
Groupe « À risques élevés »	Hémoglobine glyquée ≥ 9 %

La mesure de l'hémoglobine glyquée présente à la fois des intérêts et des limites. Bauduceau, Bordier, Dupuy, Garcia et Mayaudon (2010) soulignent l'intérêt pratique de cette mesure qui constitue un indicateur fiable et peu contraignant (obtenu en quelques minutes à l'aide d'un lecteur de bandelette spécifique et ne nécessitant pas d'être à jeun), mais en rapportent également la limite principale. En effet, l'hémoglobine glyquée ne représente, par sa définition même, qu'une moyenne sur les trois derniers mois. Cette mesure, à elle seule, ne permet donc pas de rendre compte des variabilités glycémiques quotidiennes. Ainsi, d'une façon certes un peu caricaturale, sur les trois derniers mois une personne ayant alterné des épisodes d'hypoglycémies et d'hyperglycémies, pourrait avoir une bonne moyenne glycémique, laissant faussement croire à un diabète bien équilibré. Pour tenter de pallier à cette limite, il est recommandé de réaliser en complément une **glycémie capillaire**. Cette « auto-surveillance glycémique » doit être reportée

quotidiennement dans un carnet de suivi, avec les doses d'insuline qui ont été réalisées, ce qui permet alors de mieux comprendre la mesure de l'hémoglobine glyquée. La bonne tenue de ces carnets permet de repérer les incohérences indépendamment de la moyenne.

Toutefois, Guilmin-Crépon et Tubiana-Rufi (2010) rapportent que ce report quotidien des glycémies est souvent perçu par les adolescents comme une contrainte inutile, ce qui explique pourquoi, ils sont nombreux à ne pas s'y tenir. Ainsi, des alternatives via des outils numériques sont actuellement développées et testées pour tenter d'améliorer l'auto-surveillance glycémique. Par ailleurs, l'hémoglobine reste soumise à des variations indépendantes d'une bonne observance thérapeutique telles que le stress, les changements hormonaux, la durée du diabète ou l'état de santé général. Ainsi certains auteurs préfèrent parfois ne pas inclure cette mesure pour l'étude de la bonne gestion du diabète par les adolescents (Gandhi *et al.*, 2015 ; Gaston, Cottrell, & Fullen, 2012).

Malgré cette réticence de certains auteurs, l'hémoglobine glyquée représente tout de même un témoin fiable de l'observance thérapeutique. Une méta-analyse réalisée auprès d'enfants et d'adolescents ayant un DT1 a, en effet, mis en évidence le lien entre une bonne observance du traitement et une hémoglobine glyquée satisfaisante (Hood, Peterson, Rohan, & Drotar, 2009). De plus, Kichler, Maglio, Kaugars et Alemzadeh (2012) précisent que, l'observance<sup>21</sup> reste, dans leur étude, le plus fort prédicteur de l'hémoglobine glyquée même après le contrôle des variables sociodémographiques, insistant ainsi sur les liens forts entre l'observance et le contrôle métabolique. De plus, une méta-analyse réalisée auprès d'enfants et d'adolescents ayant un DT1 a, en effet, mis en évidence le lien entre une forte observance du traitement et une hémoglobine glyquée satisfaisante (Hood *et al.*, 2009). Plusieurs études ont mis en évidence des taux d'hémoglobine glyquée moins bons à l'adolescence (Clements *et al.*, 2016 ; Pinhas-Hamiel *et al.*, 2014 ; Rausch *et al.*, 2012 ; Urbach *et al.*, 2005 ; Urakami *et al.*, 2010). Ainsi, Wood et collaborateurs (2013) ont observé, dans une étude réalisée auprès de 7 303 adolescents âgés de 13 à 20 ans, que seulement 21 % d'entre eux obtenaient des taux d'hémoglobine glyquée conformes aux recommandations de l'American Diabetes Association (2012). Ces constats interrogent et

---

<sup>21</sup> Mesurée par le Self-Care Inventory (SCI) développé par La Greca, Swales, Klemp et Madigan (1988) afin de mesurer l'observance des adolescents diabétiques, évaluée par eux-mêmes.



amènent à soulever la question des déterminants de l'observance et du contrôle métabolique à l'adolescence.

### 3. Les déterminants de l'observance à l'adolescence

Kyngäs (2000) rapporte des corrélations significatives et positives entre le soutien (amis, parents, infirmiers, médecins), le bien-être (social, émotionnel et physique), la motivation, le sentiment de normalité, l'attitude, l'énergie et l'observance des adolescents diabétiques. Ces résultats témoignent de la multitude des facteurs individuels et sociaux influençant l'observance des adolescents ayant un DT1.

Pour en rendre compte, nous aborderons, tout d'abord, la question des caractéristiques individuelles en nous intéressant plus spécifiquement au rôle de l'âge et du genre. Puis, nous nous centrerons sur les caractéristiques et la compréhension du traitement. Ces deux premiers types de facteurs (caractéristiques individuelles et du traitement) ont été mis en évidence par Tarquinio et Tarquinio (2007) comme étant parmi les plus documentés et les plus consistants dans l'abondante littérature sur l'observance. Enfin, nous étudierons le rôle du fonctionnement familial. En effet, nous avons, dans le précédent chapitre, souligné les enjeux affectifs et relationnels liés au diabète dans la famille à l'adolescence (voir Chapitre 1. Partie I) et de nombreuses recherches se sont intéressées aux liens entre le fonctionnement familial et l'observance des adolescents.

#### 3.1. Les caractéristiques individuelles

Dans la littérature, le rôle de plusieurs caractéristiques individuelles a été mis en évidence. Ainsi, des liens corrélationnels significatifs entre *l'appartenance à une minorité ethnique* (Clements *et al.*, 2014 ; Faulkner, 2003 ; Hilliard, Wu, Raush, Dolan, & Hood, 2013 ; Petitti *et al.*, 2009), une *classe sociale moins élevée* (Pereira *et al.*, 2008), des *niveaux de stress élevés* (Rechenberg, Whittemore, Holland, & Grey, 2017), un *faible sentiment d'auto-efficacité* (Chih, Jan, Shu, & Lue, 2010 ; Lansing *et al.*, 2017), *l'augmentation de la durée du diabète* (Kyngäs, 2000), et des taux plus élevés d'hémoglobine glyquée ont été observés. Dans ce contexte, deux caractéristiques individuelles ont été plus particulièrement étudiées : l'âge et le genre.

Concernant l'âge, rappelons que, précédemment dans ce chapitre nous avons insisté sur la problématique particulière de l'observance à l'adolescence et avons souligné les liens entre l'observance et le contrôle métabolique (hémoglobine glyquée). L'adolescence, comparativement

à l'enfance, apparaît donc comme une période à risque pour le maintien d'un bon équilibre glycémique. De plus, plusieurs études rapportent une détérioration de l'hémoglobine glyquée au cours de l'adolescence. Ainsi, les adolescents diabétiques plus âgés ont une moins bonne observance et un moins bon contrôle métabolique que les plus jeunes (Helgeson, Siminerio, Escobar, & Becker, 2009 ; Hilliard *et al.*, 2013 ; Weissberg-Benchell *et al.*, 1995). Par ailleurs, les recherches incluant l'âge au moment du diagnostic permettent d'insister sur l'intérêt pour la problématique de l'observance à l'adolescence. En effet, Clements et collaborateurs (2014) ont mis en évidence dans une étude longitudinale qu'un diagnostic tardif, après l'âge de 10 ans, comparativement à un âge diagnostic plus jeune, prédit une détérioration de l'hémoglobine glyquée plus importante dans les 5 ans qui suivent. Ces résultats trouvent un écho et une piste interprétative intéressante au regard des propos de Alvin et collaborateurs (2003) pour qui un diagnostic de maladie chronique à l'adolescence affecte les processus psychiques engagés. Ainsi, l'adolescence, par les bouleversements psychologiques qu'elle implique (quête d'autonomie, prise de risque, etc.), semble s'accompagner d'une détérioration de l'hémoglobine glyquée. L'âge, si l'on tient compte des problématiques spécifiques qui y sont associées, apparaît alors comme une variable importante à la compréhension du moins bon équilibre glycémique.

Par ailleurs, les résultats concernant les différences d'hémoglobine à l'adolescence selon le genre semblent à première vue peu consistants. Certaines études relèvent une hémoglobine glyquée plus élevée au moment du diagnostic et lors du suivi pour les filles (Åkesson, Hanberg, & Samuelsson, 2015 ; Lawes, Franklin, & Farmer, 2014 ; Skinner & Hampson, 2001), tandis que d'autres mettent en évidence une hémoglobine glyquée plus basse pour les filles (Gusto *et al.*, 2011). Enfin, d'autres auteurs n'observent pas de différence concernant l'hémoglobine glyquée ou l'observance selon le genre (Craig *et al.*, 2002 ; Hilliard *et al.*, 2013 ; Kyngäs, 2000 ; Pinhas-Hamiel *et al.*, 2014 ; Urakami *et al.*, 2010 ; Urbach *et al.*, 2005). Toutefois, pour comprendre le rôle du genre il semble intéressant d'observer ses liens avec d'autres variables qui influencent elles aussi l'observance et le contrôle métabolique des adolescents : la détresse émotionnelle et les troubles du comportement alimentaire. Dans ce contexte, le genre pourrait avoir une influence indirecte sur l'hémoglobine glyquée, et les filles seraient plus à risques de connaître des déséquilibres glycémiques. En effet, de nombreuses études mettent en évidence que l'observance et l'hémoglobine glyquée peuvent être affectées par l'éventuel état dépressif induit par la maladie

(Baucom *et al.*, 2015 ; Baudrant-Boga, Lehmann, & Allenet, 2012 ; Forsander, Bøgelundo, Haas, & Samuelsson, 2016 ; Hilliard *et al.*, 2013 ; Hood *et al.*, 2006). Or, des scores de dépression plus élevés à l'adolescence chez les filles ayant un diabète, comparativement aux garçons, ont été fréquemment rapportés (Forsander *et al.*, 2016 ; Hood *et al.*, 2006 ; Law, Kelly, Huey, & Summerbell, 2002 ; Lawrence *et al.*, 2006 ; Skinner & Hampson, 2001). Helgeson et collaborateurs (2009) analysent d'ailleurs de façon distinctes les prédicteurs de l'hémoglobine glyquée des filles et des garçons, et ils n'observent d'influence de la dépression sur celle-ci que pour les filles. La dépression est donc un facteur qui influence le contrôle métabolique et les filles paraissent y être plus vulnérables. Enfin, les troubles du comportement alimentaire sont associés à un moins bon contrôle métabolique (Helgeson *et al.*, 2009 ; Young *et al.*, 2013). Or, comme nous l'avons souligné dans le précédent chapitre (voir Chapitre 1. Partie II), les filles semblent plus vulnérables face à ces troubles. Ces derniers peuvent, en outre, être associés à des manipulations d'insuline visant le contrôle pondéral, ce qui s'observe majoritairement chez les filles, et ont un effet négatif sur le contrôle métabolique (Fanik, 2014). Aussi, à l'adolescence, la prise en compte du genre et des variables psychologiques qui y sont associés, semble être importante pour comprendre les résultats de l'hémoglobine glyquée.

### *3.2. Caractéristiques, conséquences et compréhension du traitement*

Bovin et collaborateurs (2016) rappellent la nécessité de prendre en compte la nature de la maladie, ainsi que les types de traitements et leurs modes d'administration pour comprendre les formes et les enjeux de la non-observance. Baudrant-Boga et collaborateurs (2012) ont réalisé une synthèse des éléments susceptibles d'affecter l'observance, incluant les caractéristiques du traitement, c'est-à-dire ce que le patient doit réaliser au quotidien. Ils rapportent que la complexité du traitement (nombre, co-traitement, contraintes des prises), le temps quotidien consacré, les modalités (notamment les injections) et la chronicité, sont des facteurs susceptibles d'avoir un impact négatif sur l'observance. Comme cela a été souligné dans le chapitre précédent (voir Chapitre 1. Partie II), le diabète impose un traitement à la fois médicamenteux et non médicamenteux qui présente ces quatre caractéristiques, avec la nécessité d'équilibrer plusieurs fois par jour, et à vie, les injections d'insuline (doses et nombre), les taux de glycémie, l'alimentation et l'activité physique (passée et à venir). La nature de la maladie et les spécificités du traitement qu'elle implique sont autant de contraintes qui, expliquent déjà, en partie, les

difficultés d'observance mises en évidence auprès des patients diabétiques, et particulièrement à l'adolescence.

Par ailleurs, les conséquences du traitement peuvent, elles aussi, influencer l'observance. Comme nous l'avons vu précédemment, le traitement par insuline et un dosage trop élevé de celle-ci peut-être à l'origine d'épisodes d'hypoglycémie (voir Chapitre 1. Partie II). Or, leurs conséquences peuvent être particulièrement redoutées par les adolescents dans la mesure où ils peuvent être la cause d'une gêne physique et/ou sociale (ex. perte de connaissance, tremblements), voire être dangereux (ex. accident de la voie publique). Une entorse volontaire à l'observance est alors parfois constatée car, pour les éviter et retrouver ainsi un sentiment de contrôle, les adolescents font parfois le choix de maintenir un taux de glucose élevé (Burke & Dowling, 2007). Toutefois, cette inquiétude relative aux hypoglycémies est parfois associée à un meilleur contrôle du diabète chez les enfants et les adolescents (Green, Wysocki, & Reineck, 1990), qui semblent alors chercher à les éviter grâce à une plus grande observance des traitements. Ainsi, la crainte des hypoglycémies semble influencer l'observance bien que cela puisse se traduire différemment dans le comportement des adolescents. De plus, nous avons déjà pu évoquer la prise de poids qui est l'une des conséquences potentielles du traitement par insuline et les omissions volontaires d'injection qui visent à la limiter (voir Chapitre 1. Partie II). Les conséquences du traitement peuvent donc, elles aussi, influencer l'observance des adolescents.

Enfin, certains auteurs insistent depuis longtemps sur l'influence négative d'une mauvaise compréhension du traitement sur l'observance (Ley, Jain, & Skilbeck, 1976). Dans le cas du DT1, la compréhension du traitement implique de connaître le fonctionnement de l'insuline dans l'organisme, l'origine et les conséquences des déséquilibres glycémiques à court et à long terme, et d'être capable d'appréhender les liens entre la glycémie et l'hémoglobine glyquée. Toutefois, Bovin et collaborateurs (2016) rapportent qu'à l'adolescence, les liens entre la compréhension des traitements et l'observance n'ont pas été mis en évidence. Patiño-Fernández, Eidson, Sanchez et Delamater (2010) ont justement étudié la connaissance que les adolescents atteints de DT1 ont sur l'hémoglobine glyquée et sur les tests de glycémies. Ils ont ainsi mis en évidence que seulement 13 % des adolescents peuvent définir correctement le test d'hémoglobine glyquée comme étant le témoin de leur glycémie sur les 2-3 derniers mois, 11 % sont en mesure d'identifier correctement les bonnes et les mauvaises valeurs d'hémoglobine glyquée, et peu

d'adolescents estiment correctement les liens entre les valeurs d'hémoglobine glyquée et les risques de maladie des reins (21.9 %), de maladie des yeux (23 %), d'amputation (21%), et de dysfonctionnement sexuel chez les hommes (11 %). Ils rapportent également que les adolescents plus âgés décrivent mieux les tests d'hémoglobine glyquée et identifient mieux les liens entre les résultats de ceux-ci et les risques à long terme. Toutefois, au vu des résultats précédemment cités, cette meilleure compréhension chez les adolescents plus âgés ne semble pas se traduire par une plus forte observance, ce qui tend à confirmer les observations de Bovin et collaborateurs (2016). Dans le cadre du DT1 à l'adolescence, la compréhension des traitements ne serait peut-être pas un facteur influençant l'hémoglobine glyquée, ce qui pourrait sans doute s'expliquer par l'importance du rôle d'autres facteurs liés à la problématique adolescente.

### *3.3. Le fonctionnement familial*

Depuis longtemps, le fonctionnement familial a été mis évidence comme étant un prédicteur majeur de l'observance et du contrôle métabolique des adolescents (Almeida, Leandro, & Pereira, 2015 ; Anderson, Miller, Auslander, & Santiago, 1981 ; Dashiff, Hardeman, & McLain, 2008 ; Delamater, 2009 ; Lewin *et al.*, 2006). Le fonctionnement familial se définit à partir des différentes dimensions qui lui sont rattachées, or celles-ci varient selon les modèles (Pauzé & Petitpas, 2013). Dans le contexte du diabète juvénile à l'adolescence, nous avons identifié le rôle majeur de trois dimensions dans le fonctionnement familial, qui constitueront alors, dans le cadre de notre recherche, notre définition de celui-ci : la *gestion du diabète par les parents ou l'implication parentale*, la *gestion des conflits liés au diabète* et la *communication dans la gestion du diabète*. Tsiouli, Alexopoulos, Stefanaki, Darviri et Chrousos (2013) établissent, en effet, à la suite d'une revue de la littérature une corrélation négative entre le contrôle métabolique des adolescents et la possibilité qu'ils ont d'exprimer leurs émotions au sein de la famille, la facilité ou la difficulté à résoudre les conflits et l'implication des parents dans la gestion du diabète.

Comme nous l'avons souligné précédemment, au moment de l'adolescence s'opère un transfert de responsabilité dans la gestion de la maladie des parents vers l'enfant, ce qui induit un réajustement de l'implication parentale dans celle-ci qui est à interroger. L'implication parentale a été appréhendée dans la recherche en termes de partage de responsabilité vis-à-vis du traitement, de surveillance ou de regard porté sur la qualité de l'implication (Young, Lord, Patel,

Gruhn, & Jaser, 2014). Ces éléments constituent alors notre définition de l'implication parentale. À de nombreuses reprises dans la littérature, il a été mis en évidence que la baisse de l'implication parentale dans la gestion du diabète au cours de l'adolescence était associée à une diminution de l'observance et un moins bon contrôle métabolique (Anderson *et al.*, 2002 ; Datye *et al.*, 2015 ; Hoffman, 2002 ; Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bolyai, & Tamborlane, 1998 ; Niba, Aulinger, Mbacham, & Parhofer, 2017 ; Tsiouli *et al.*, 2013 ; Young *et al.*, 2014). En revanche, si le partage de responsabilité du traitement reste fort pour les adolescents plus âgés, ces derniers présentent un contrôle métabolique similaire aux adolescents plus jeunes (Helgeson, Reynolds, Siminario, Escobar, & Becker, 2008). Wiebe et collaborateurs (2014) précisent également que la diminution de l'implication parentale est associée à une détérioration de l'observance des adolescents surtout lorsque cette diminution ne s'est pas accompagnée d'une augmentation concomitante du sentiment d'auto-efficacité. En outre, Datye et collaborateurs (2015) observent que l'implication parentale a un rôle bénéfique seulement si l'adolescent en ressent le besoin. Dans le cas contraire, elle peut être perçue comme intrusive et influencer négativement leur observance (Datye *et al.*, 2015) et leur contrôle métabolique (Whittemore *et al.*, 2014). Nous pouvons en déduire que ce n'est pas l'implication en elle-même qui a une influence sur l'observance des adolescents mais la façon dont elle répond ou non, pour eux, à une demande, un besoin. Ces résultats ont été confirmés par Lancaster, Holman, Gadaire et LeBlanc (2015). Ils observent, en effet, que l'implication des parents en elle-même ne permet pas de prédire l'hémoglobine glyquée des adolescents, alors que le degré d'accord entre les parents et leur enfant concernant l'implication (acceptation du rôle et de la responsabilité de chacun dans la gestion de traitement) le permet. Par ailleurs, un rôle différencié de l'implication maternelle et paternelle est parfois suggéré. Berg et collaborateurs (2011) soulignent, en effet, que l'augmentation de la surveillance paternelle est corrélée de façon significative à une diminution de l'hémoglobine glyquée des adolescents, ce qui n'est pas le cas pour la surveillance maternelle. De plus, ils observent que l'implication paternelle explique une part plus importante de la variance de l'hémoglobine glyquée des adolescents, que l'implication maternelle. C'est en revanche l'inverse qui est relevé sur la variance de l'observance des adolescents. De manière plus générale, en dehors d'une logique comparative, Wysocki et Gavin (2006) ont observé qu'une plus grande implication paternelle favorise le maintien de l'observance au cours de l'adolescence. Enfin, Young et collaborateurs (2014) insistent sur les liens entre

l'implication parentale et les conflits parents-enfant. Une implication jugée intrusive, outre ses effets négatifs sur le contrôle métabolique, serait source de conflits.

L'influence des conflits familiaux sur le contrôle métabolique des adolescents a aussi été particulièrement étudiée. Nous entendons par conflits, des désaccords entre les parents et leur enfant sur les choix concernant la gestion du diabète. Les conflits peuvent concerner les tâches considérées comme directement liées à la gestion du diabète<sup>22</sup> (c'est-à-dire directement liées à la gestion de l'équilibre glycémique, telles que l'adaptation des doses d'insuline selon les résultats de glycémie, les repas et goûters, etc.), et les tâches considérées comme indirectement liées à la gestion du diabète<sup>23</sup> (c'est-à-dire qui ne se rapportent pas directement à la gestion de la glycémie mais qui font partie de la prise en charge du diabète telles que le fait d'avoir du sucre sur soi en dehors de la maison, savoir repérer les premiers signes d'hypoglycémie, etc.). Bien que les liens entre les conflits familiaux et l'hémoglobine glyquée ne soient pas systématiquement observés (Pereira *et al.*, 2008), les résultats sur cette question sont assez consistants et mettent en évidence que plus les adolescents et leurs parents rapportent de conflits familiaux, moins l'observance est grande et moins le contrôle métabolique est bon (Anderson, 2004 ; Anderson *et al.*, 2002 ; Delamater, 2009 ; Fogel & Weissberg-Benchell, 2010 ; Hilliard *et al.*, 2013 ; Lancaster *et al.*, 2015 ; Tsiouli *et al.*, 2013). De plus, très récemment Savin et collaborateurs (2018) ont mis en évidence que les adolescents mentionnent plus de conflits que leurs parents sur les tâches directement et indirectement liées au diabète, et précisent que ce sont les divergences sur les tâches directement liées à la gestion du diabète qui sont associées à un moins bon contrôle métabolique des adolescents. Wysocki (1993) insiste aussi sur le fait que, outre la présence même de conflits, la capacité des familles à les résoudre prédit fortement les taux d'hémoglobine glyquée. Il souligne que moins les familles sont compétentes sur ce point, moins le contrôle métabolique des adolescents est bon. Hilliard, Guilfoyle, Dolan et Hood (2011) suggèrent plusieurs réflexions pour expliquer les liens entre les conflits familiaux et la détérioration de l'hémoglobine glyquée. Tout d'abord, ils observent que ces liens sont partiellement médiatisés par la surveillance glycémique quotidienne. La présence de conflit pourrait alors, selon eux, entraver la capacité des parents à collaborer avec leur enfant et à être impliqué dans la gestion du diabète, ce qui, comme nous

<sup>22</sup> Selon le Diabetes Family Conflict Scale (DFCS) dans sa forme révisée (Hood, Butler, Anderson, & Laffel, 2007).

<sup>23</sup> Selon le Diabetes Family Conflict Scale (DFCS) dans sa forme révisée (Hood *et al.*, 2007).

venons de le voir, induit une diminution de l'observance et un moins bon contrôle métabolique. Par ailleurs, ils suggèrent que ces conflits peuvent induire des troubles de l'humeur chez les adolescents qui nuiraient à l'observance et au contrôle métabolique. Enfin, toujours selon ces auteurs, en cas de conflit sur la gestion du diabète, les adolescents seraient moins enclins à communiquer avec leurs parents pour résoudre les difficultés potentiellement rencontrées dans la gestion du diabète.

Cette dernière observation invite à s'intéresser au lien entre la communication intra-familiale et l'hémoglobine glyquée des adolescents. Nous entendons par communication la possibilité ou l'impossibilité d'un dialogue ouvert et libre, tant sur la gestion du diabète que sur les émotions qui y sont associées, et au sein duquel les opinions de chacun seraient écoutées et respectées. Elle inclut les comportements verbaux et non verbaux et peut être négative (peu de dialogue, critiques, etc.) ou positive (échanges respectueux, encouragement, etc.). Dans leur revue de la littérature, Datye et collaborateurs (2015) rapportent l'impact négatif d'un manque de communication sur l'observance des adolescents. Wysocki (1993) souligne, par exemple, qu'une communication familiale satisfaisante est associée à de meilleures stratégies de résolution de conflit et à un meilleur contrôle métabolique des adolescents. Miller et Drotar (2007) appuient également ces résultats. En effet, pour analyser la communication parents-enfant dans le cadre du diabète juvénile à l'adolescence, ces auteurs proposent aux participants une situation dans laquelle un problème lié à la gestion du diabète est présenté. Ils observent alors qu'une communication négative dans la gestion de ce problème (critiquer, ignorer les opinions des autres, etc.) est associée à une observance moins forte et des niveaux plus élevés d'hémoglobine glyquée chez les adolescents. Par ailleurs, Koenigsberg, Klausner, Pelino, Rosnick et Campbell (1993) ont mis en évidence que plus les parents apparaissent critiques à l'égard de leur enfant (par leurs commentaires ou le ton de leur voix), moins leur contrôle métabolique est bon. Ainsi, nous avons pu constater que la communication sur la gestion de la maladie influence effectivement l'observance et le contrôle métabolique des adolescents.

### ***Synthèse et conclusion de la partie I***

Nous avons souligné qu'une diminution de l'observance était fréquemment rapportée à l'adolescence, et spécifiquement dans le cas du diabète. Cette observation s'explique notamment



par les caractéristiques du traitement et ses contraintes pluriquotidiennes difficilement compatibles avec les aspirations à plus de liberté qui se développent à cet âge. Ainsi, l'observance constitue une problématique majeure du suivi médical des adolescents ayant un DT1. En effet « *cette phase de non-observance est un passage quasi obligé, correspondant à l'expérimentation et à la découverte de soi* » (Jacquin & Levin, 2008, p. 90). C'est pourquoi, il apparaît nécessaire d'en appréhender les déterminants, non pour la réduire à tout prix, mais pour identifier les difficultés auxquelles elle est associée chez l'adolescent et permettre ainsi d'améliorer sa prise en charge. Dans ce cadre, le rôle du fonctionnement familial a été discuté et nous avons spécifiquement mis en évidence l'influence de trois de ces dimensions sur le contrôle métabolique des adolescents : l'implication parentale, les conflits et la communication intra-familiale. Par ailleurs, plusieurs auteurs soulignent que ces dimensions s'influencent mutuellement et étudient leurs interactions. Young et collaborateurs (2014) précisent, en effet, qu'une communication positive et ouverte (écoute, prise en compte du point de vue de l'autre, encouragement, etc.) favorise un partage des responsabilités et donc une implication dite collaborative, ce qui génère alors moins de conflits entre les parents et les adolescents. Pour Tsiouli et collaborateurs (2013), ces éléments participent au stress familial général et ils observent que des niveaux élevés de stress ont un impact négatif sur le contrôle métabolique des adolescents. Ce stress serait d'ailleurs, selon eux, plus fréquent dans les familles monoparentales ou socioéconomiquement défavorisées. Ceci pourrait expliquer pourquoi un moins bon contrôle métabolique chez les adolescents est observé dans les familles monoparentales ou ayant des parents séparés (Hilliard *et al.*, 2013 ; Petitti *et al.*, 2009 ; Urbach *et al.*, 2005).

Enfin, Alvin (2004) évoque l'importance, dans la prise en charge, de ne pas réduire les comportements des patients à des conduites « bonnes » ou « mauvaises », mais préconise plutôt de les aborder comme un objet de discussion entre le patient et le médecin, afin de pouvoir en décoder la véritable signification. En effet, précisons que nous avons évoqué spécifiquement la non-observance des adolescents, toutefois les difficultés des adolescents présentant une observance parfaite ne doivent pas être négligées. Si celle-ci représente un objectif médical souhaitable, elle n'est cependant pas le témoin d'une appropriation sereine de la maladie par les adolescents (Coroir *et al.*, 2001). Certains auteurs proposent alors de considérer l'observance

« comme un reflet du vécu d'une maladie chronique, tout comme un lieu d'expression des phénomènes de développement spécifiques à l'adolescence » (Alvin, Rey, & Frappier, 1995, p. 874).

## **Partie II – La qualité de vie des adolescents ayant un diabète de type 1 et de leurs parents**

La qualité de vie « reflète le vécu et l'adaptation du patient à sa maladie » (Ninot, 2013, p. 120) et constitue aujourd'hui l'un des paramètres essentiels de la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique, ce qui pose, à la fois une nécessité de conceptualisation et d'évaluation de cette notion. En effet, « le débat paraît souhaitable, tant ce concept est de nos jours banalisé et si communément mis en avant » (Brousse, 2007, p. 441).

### **1. La qualité de vie : définition et évaluation**

#### *1.1. Définition de la qualité de vie*

Leplège (2013) précise que la définition de la qualité de vie n'est pas encore totalement fixée et constitue un « espace lexical et sémantique mouvant » (Leplège, 2013, p. 15). Dans le cadre de notre recherche nous choisissons celle de l'OMS qui définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (OMS, 1994). Nous faisons le choix de cette définition de l'OMS car elle permet d'intégrer les multiples dimensions qui fondent la qualité de vie, à savoir les composantes objectives et subjectives mais également les interactions entre les deux (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Senez, Felicioli, Moreau, & Le Goaziou, 2004). Stiglitz, Sen et Fitoussi (2009), dans un effort de synthèse, en proposent une définition résumée en précisant que, selon eux, le concept de qualité de vie « comprend toute une série de facteurs influant sur ce qui a de l'importance dans notre vie, sans se limiter à l'aspect purement matériel » (Stiglitz et al., 2009, p. 45). Selon Zenasni et Bottela (2013), l'élaboration d'une définition de la qualité de vie par l'OMS a exacerbé l'intérêt des chercheurs et des praticiens pour la prise en compte et l'évaluation de la qualité de vie. Toutefois, ils rappellent les critiques qui lui sont parfois faites, en soulignant que cette définition de l'OMS s'apparente à une approche de la personnalité en trait, or la qualité de vie

apparaît très dépendante de la situation et n'est donc *a priori* pas stable dans le temps ni indépendante du contexte.

De façon relativement consensuelle, la qualité de vie est considérée comme un concept pluridimensionnel, qui, appréhendé globalement, regroupe trois grands domaines : psychologique, social et physique. Bruchon-Schweitzer (2002) précise que, dans la définition de la qualité de vie, une large part est accordée au bien-être subjectif, qui regroupe des processus cognitifs (satisfaction de la vie) et émotionnels (absence d'émotions négatives et présence d'affects positifs), bien que la qualité de vie ne se réduise pas au bien-être. La notion de qualité de vie est actuellement très largement utilisée dans le domaine de la santé, c'est pourquoi certains auteurs proposent, dans ce contexte, de la spécifier en parlant de « qualité de vie liée à la santé ». Celle-ci est principalement utilisée lorsqu'il est question de la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique et « désigne l'état fonctionnel des individus et les conséquences de cet état sur leur fonctionnement physique, psychologique et social » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 52). Quatre grandes dimensions dans la mesure de la qualité de vie liée à la santé sont classiquement établies : *la dimension physique* (autonomie, capacité physique, gestion de la vie quotidienne) ; *la dimension psychologique* (émotivité, anxiété, colère, dépression, etc.) ; *la dimension somatique* (symptômes, douleurs, asthénie, sommeil, etc.) ; et *la dimension sociale* (relations sociales, rapport à l'environnement familial, professionnel, amical, pratique d'activités de loisirs, vie de couple et vie sexuelle, etc.) (Brousse & Boisaubert, 2007 ; Leplège, 2013).

Toutefois, même si les praticiens et les chercheurs reconnaissent l'intérêt de la prise en compte de la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques, certains freins demeurent quant à la mesure de celle-ci (notamment liées aux difficultés dans le choix de l'échelle la plus appropriée étant donné leur multiplicité et de leurs propriétés métriques insuffisamment documentées, etc.) de sorte qu'elle reste insuffisamment utilisée (Baumstark, Leroy, Boyer, & Auquier, 2015).

### 1.2. Évaluation de la qualité de vie

Selon Zenasni et Botella (2013) les outils de mesure de la qualité de vie actuellement disponibles se distinguent essentiellement à partir de deux dimensions : leur spécificité et leur

forme. Pour leurs niveaux de spécificité, soit les mesures renvoient à une évaluation générique, globale de la qualité de vie ; soit à une évaluation spécifique qui vise à mesurer l'impact d'une pathologie, de symptômes ou d'un traitement sur la qualité de vie des individus. Elles peuvent chacune prendre la forme d'une mesure standardisée (questionnaire) ou d'une mesure individualisée (entretien ou questionnaire dont le contenu est produit par les individus eux-mêmes). La forme standardisée par questionnaire constitue un outil plus facilement utilisable pour la recherche, notamment pour réaliser des comparaisons inter- ou intra-individuelles.

Toutefois, la mesure par questionnaire confronte rapidement le chercheur à un premier paradoxe lié à la définition même du concept « *le paradoxe de quantifier la qualité* » (Brousse, 2007, p. 441). Alors que l'on s'attache à souligner l'importance du caractère subjectif de la qualité de vie, l'utilisation d'outils standardisés peut en effet surprendre (Debaty, Baudrant, Benhamou, & Halimi, 2008) et invite à interroger la pertinence de la transformation de ce vécu subjectif et individuel en une donnée chiffrée. « *Pour mesurer la qualité de vie, nous avons découpé la vie en domaines : fonctionnel, psychique, affectif... où est la cohérence de cette vie, morcelée puis reconstruite par une somme de chiffre ? La vie peut-elle ainsi être convertie en chiffre porté au dossier du patient, au côté de la tension artérielle ou de la glycémie, pour éclairer le raisonnement médical ? Prenons garde que notre culture, empreinte de rationalité, n'en vienne à réduire un concept aussi riche* » (Brousse, 2007, p. 442). Cette approche « normative » de la qualité de vie constitue d'ailleurs l'un des freins à l'utilisation de sa mesure (Baumstark *et al.*, 2015). Cependant, n'oublions pas de souligner l'une des vertus potentielles du questionnaire qui est parfois « *le seul moyen d'amorcer "la pompe à confidences"* » (Amarenco, Bayle, Lagauche, Lapeyre, & Sheikh Ismael, 2000, p. 268). Le questionnaire apparaît ainsi comme un support à la parole du patient, ce dernier cherchant à expliquer, commenter, nuancer ses réponses, face aux modalités prédéfinies par le questionnaire lorsqu'elles ne permettent pas, selon lui, de représenter correctement sa pensée ou sont trop restrictives.

Ainsi, ces deux approches, individualisée et standardisée, présentent chacune des avantages et des inconvénients qui invitent à une méthodologie mixte.

## 2. La qualité de vie des adolescents

L'annonce d'une maladie chronique s'accompagne de remaniements dans la vie quotidienne des patients et de leur famille qui sont susceptibles d'affecter leur qualité de vie et celle de leurs proches. En effet, plusieurs auteurs soulignent que, comparativement aux jeunes du même âge sans diabète, les enfants et les adolescents diabétiques rapportent des scores moins élevés de qualité de vie (Abdul-Rasoul, AlOtaibi, Abdulla, Rahme, & AlShawaf, 2013 ; Kalyva, Malakonaki, Eiser, & Mamoulakis, 2011). Toutefois, les difficultés rencontrées peuvent varier selon l'âge. Nardi et collaborateurs (2008) mettent en évidence des difficultés spécifiquement observées à l'adolescence. En effet, ils ne rapportent, chez les enfants diabétiques, que de légères difficultés d'ajustement psychologique et d'altération de leur qualité de vie et soulignent que celles-ci sont liées à la durée de la maladie. En revanche, ils relèvent chez les adolescents, plus de difficultés émotionnelles et comportementales, comparativement aux enfants, et cela indépendamment de la durée du diabète. De plus, Al-Akour, Khader et Shatnawi (2010) observent qu'un diagnostic récent chez les adolescents ayant un DT1 est associé à une altération de la qualité de vie. Par ailleurs, indépendant de la période du diagnostic, d'autres auteurs relèvent également une faible qualité de vie des adolescents diabétiques (Al-Akour *et al.*, 2010 ; Matziou *et al.*, 2011). Enfin, Abolfotouh, Kamal, El-Bourgy et Mohamed (2011) précisent, quant à eux, que, dans leur étude réalisée auprès de 503 adolescents diabétiques, seulement 38 % d'entre eux présentent une bonne qualité de vie.

De ces études ressort que les dimensions physique et émotionnelle semblent particulièrement touchées, tandis que la dimension sociale apparaît préservée. Une étude rapporte même de meilleurs scores sur cette dernière dimension pour les enfants et adolescents ayant un diabète (Emmanouilidou, Galli-Tsinopoulou, Karavatos, & Nousia-Arvanitakis, 2008). Les adolescents ayant un DT1 rapportent également le sentiment d'être en moins bonne santé que ceux sans maladie (Faulkner, 2003 ; Graue, Wentzel-Larsen, Hanestad, Batsvik, & Søvik, 2003) et moins de satisfaction générale (Faulkner, 2003). Plus précisément, Monazea, Talha, El-Shereef, El-Megeed et Eltony (2012) ont étudié la qualité de vie des adolescents avec le *Diabetes Quality of life for Youth* (Ingersoll & Marrero, 1991). Le *Tableau 6* présente le détail des pourcentages de réponses, pour chaque item, observés dans leur étude.

**Tableau 6.** Présentation résumée des résultats de Monazea et collaborateurs (2012) : réponses aux questionnaire de qualité de vie par les adolescents.

Items	Toujours	Quelque fois	Jamais/ Rarement
<b>Items « inquiétudes »</b>			
<i>Est-ce que tu es inquiet...</i>			
Que ton corps paraissent différent à cause du diabète	7.3 %	53.3 %	39.4 %
D'avoir des complications	7.6 %	53.8 %	38.6 %
Que quelqu'un ne veuille pas sortir avec toi	5.6 %	24 %	70.5 %
De savoir si tu vas pouvoir terminer tes études	8.6 %	18.2 %	73.2 %
D'avoir le travail que tu veux	8.3 %	18.7 %	73 %
De pouvoir partir en voyage	6.8 %	40.4 %	52.8 %
Que tes professeurs te traitent différemment	4.8 %	23.2 %	72 %
Que ton diabète perturbe quelque chose à l'école	4 %	28 %	67.9 %
De pouvoir suivre tes amis	3.8 %	23.7 %	72.5 %
<b>Items « impact physique et social »</b>			
<i>Est-ce que...</i>			
Tu ressens de la douleur au cours du traitement	5.1 %	59.3 %	35.6 %
Te sens physiquement malade	9.1 %	60.4 %	30.6 %
Tu as des problèmes de sommeil	7.1 %	45.7 %	47.2 %
Te sens gêné d'être en public	4.8 %	38.9 %	56.3 %
Te sens limité par ton alimentation	5.1 %	24 %	71 %
Tu dois expliquer ton diabète	2.8 %	31.3 %	65.9 %
Tu te fais taquiner à cause de ton diabète	4.8 %	17.7 %	77.5 %
Tu manges quelque chose que tu ne devrais pas plutôt que d'expliquer que tu as un diabète	5.1 %	59.3 %	35.6 %
Tu caches que tu as une hypoglycémie	9.3 %	26.8 %	63.9 %
Tu te sens empêché de manger avec tes amis	7.6 %	27.3 %	65.2 %

Ainsi, la crainte des complications et que leur corps paraisse différent à cause de leur diabète sont les deux inquiétudes les plus fréquemment rapportées. En revanche, 70 % disent ne pas être inquiets pour leur futur métier ou leur capacité à terminer leurs études. Par ailleurs, les adolescents rapportent un impact physique du diabète, puisqu'ils sont plus de 60 % à se sentir parfois malade et presque 10 % à le ressentir tout le temps, et près de 60 % d'entre eux ressentent quelques fois de la douleur lors du traitement. Cependant, en majorité, ils n'évoquent pas, dans cette étude, de frustration alimentaire. Les adolescents mentionnent également des conséquences sociales, et ils sont notamment plus de 60 % à dire qu'ils préfèrent manger un aliment qu'ils ne devraient pas plutôt que d'avoir à refuser un aliment et de devoir, en conséquences, expliquer leur diabète.

Cependant, malgré les multiples contraintes imposées par le traitement, la complexité de celui-ci et les inquiétudes que peuvent susciter la maladie, certaines études n'observent pas de différence significative entre la qualité de vie des jeunes ayant un diabète et ceux non malades (Nardi *et al.*, 2008). Laffel et collaborateurs (2003) font un constat similaire et soulignent à cette occasion qu'il est tout à fait remarquable, qu'en dépit des multiples contraintes quotidiennes

imposées par le traitement, les adolescents ne rapportent pas une qualité de vie plus altérée que ceux qui n'ont pas de diabète. Costa et Vieira (2015) notent également que les adolescents diabétiques de leur étude présentent globalement une bonne qualité de vie.

Finalement, les résultats concernant la qualité de vie des adolescents diabétiques ne sont pas tous consistants et, selon les études, il est observé que celle-ci n'est pas systématiquement altérée. Ce constat établi, il ne reste pas moins nécessaire de s'intéresser à ses déterminants dans le contexte spécifique du DT1 à l'adolescence. En effet, « *au-delà des connaissances de l'impact de la maladie sur la qualité de vie des individus, tout clinicien ou chercheur reste très attentif à disposer d'éléments relatifs à l'identification de déterminants de la qualité de vie notamment dans le cadre des maladies chroniques* » (Baumstark *et al.*, 2015, p. 26).

### 3. Les déterminants de la qualité de vie des adolescents

#### 3.1. Les caractéristiques individuelles

De façon similaire à ce que nous avons évoqué lors de la présentation des déterminants de l'hémoglobine glyquée, le rôle de nombreux facteurs individuels sur la qualité de vie des adolescents a été étudié. Ainsi, il ressort que la *sédentarité* (Costa & Vieira, 2015), une *faible estime de soi* (Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Sabri, Sharkawy, Farrag, & El Boraie, 2014), un *faible sentiment d'auto-efficacité* (Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Cramm, Strating, & Nieboer, 2013), de *forts niveaux de dépression* (Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Grey *et al.*, 1998 ; Whittemore *et al.*, 2014), des *niveaux élevés de stress* (Rechenberg *et al.*, 2017b), le *nombre d'hypoglycémies*, notamment sévères, dans les mois précédents (Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Hoey *et al.*, 2001 ; Kalyva *et al.*, 2011 ; Nordfeldt & Ludvigsson, 2005), la *présence de comorbidités* (Matziou *et al.*, 2011) ou de *troubles du comportement alimentaire* (Grylli, Wagner, Hafferl-Gattermayer, Schober, & Karwautz, 2005), sont associés à des scores plus faibles de qualité de vie chez les adolescents. Dans ce contexte, l'âge et le genre ont été particulièrement étudiés.

Les résultats concernant l'âge ne sont pas tous consistants, toutefois, il apparaît en majorité que les adolescents plus âgés ont une moins bonne qualité de vie comparativement aux plus jeunes (AlBuhairan *et al.*, 2016 ; Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Al-Akour *et al.*, 2010 ; Graue *et al.*, 2003 ; Matziou *et al.*, 2011 ; Pereira *et al.*, 2008). Deux explications peuvent être avancées pour cette observation. D'une part, plusieurs auteurs ont mis en évidence que la qualité de vie des

adolescents diminue avec la durée du diabète (Abdul-Rasoul *et al.*, 2013 ; Costa & Vieira, 2015 ; Matziou *et al.*, 2011), ce qui pourrait expliquer la diminution de la qualité de vie avec l'avancé en âge. D'autre part, il n'est pas rare que les questionnaires de qualité de vie incluent des items concernant la projection dans le futur (inquiétudes sur les complications, la recherche d'un emploi, etc.). On peut alors concevoir que ces préoccupations concordent davantage avec celles des adolescents plus âgés, pour qui la qualité de vie apparaît alors plus altérée.

Par ailleurs, Naughton et collaborateurs (2014) ont étudié les effets d'interaction entre l'âge et le genre et ont pu mettre en évidence que, chez les adolescents ayant un DT1, la qualité de vie des filles diminue ou se stabilise avec l'âge, tandis que celle des garçons augmente. À cette première observation s'ajoutent les très nombreuses études qui, en adéquation avec celle de Naughton et collaborateurs, relèvent que les filles font état d'une moins bonne qualité de vie liée à la santé et générale que les garçons dans le contexte spécifique du diabète juvénile à l'adolescence (Abdul-Rasoul *et al.*, 2013 ; Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Al-Akour *et al.*, 2010 ; AlBuhairan *et al.*, 2016 ; Costa & Vieira, 2015 ; Cramm *et al.*, 2013 ; Graue *et al.*, 2003 ; Hoey *et al.*, 2001 ; Huang, Palta, Allen, LeClaire et D'Alessio, 2004 ; Kalyva *et al.*, 2011 ; Lawrence *et al.*, 2012 ; Pereira, Almeida, Rocha, & Leandro, 2011 ; Pereira *et al.*, 2008). Ce résultat pourrait être le reflet de l'incidence plus importante des difficultés psychologiques, chez les filles, dans la population générale (Angold, Costello, & Worthman, 1998).

### 3.2. Le rôle du fonctionnement familial

Face à l'absence de consensus quant à la définition du fonctionnement familial déjà évoqué précédemment, nous renouvelons notre choix, pour l'appréhender, de définir le fonctionnement familial à partir des trois dimensions sélectionnées pour l'étude des déterminants familiaux sur le contrôle métabolique, à savoir l'implication parentale, la gestion des conflits et la communication intra-familiale. Bien que la littérature concernant l'influence du fonctionnement familial sur la qualité de vie des adolescents soit relativement moins dense que celle étudiant ses liens avec l'hémoglobine glyquée, il apparaît que le rôle de ces trois dimensions a été, comparativement à d'autres, plus particulièrement étudié et que leurs influences sur la qualité de vie des adolescents aient été démontrées. En effet, au regard de la littérature nous pouvons constater que la qualité de vie des adolescents est altérée lorsque les parents se montrent surprotecteurs et cherchent à



maintenir un contrôle important (implication parentale), tandis qu'elle est meilleure lorsque les adolescents rapportent un soutien émotionnel positif et des compétences de communication dans la famille (communication intra-familiale), peu de conflit familiaux (conflits liés au diabète) et lorsque les parents se montrent compréhensifs plutôt qu'autoritaires (Novato & Grossi, 2011). De plus, dans une étude réalisée auprès d'enfants et d'adolescents ayant un DT1 (âgés de 9 à 14.5 ans), il a été observé que, parmi les interactions parents-enfant, les dimensions conflits, communication et implication parentale expliquent entre 13 et 31 % de la variance de leur qualité de vie (Weissberg-Benchell *et al.*, 2009).

Plus spécifiquement, concernant l'implication parentale, notons en premier lieu qu'une étude comparative a pu montrer que les adolescents ayant un diabète relatent une surveillance de leurs parents, et des comportements de contrôle et de surprotection plus fréquents que les adolescents non malades, ou ayant d'autres maladies<sup>24</sup> (Graue, Wentzel-Larsen, Hanestad, & Sørvik, 2005). Par ailleurs, plus les parents sont impliqués, plus les adolescents rapportent une bonne qualité de vie (moins d'impact perçu du diabète et une plus grande satisfaction de la vie) (Graue *et al.*, 2005). Plus précisément, c'est une implication collaborative des parents avec leur enfant qui a un impact positif sur la qualité de vie de ces derniers (Weissberg-Benchell *et al.*, 2009 ; Young *et al.*, 2014). D'autres auteurs ont observé que plus la responsabilité des tâches liées au diabète est partagée plus les adolescents présentent une bonne qualité de vie (Cousino, Hazen, MacLeish, Gubitosi-Klug, & Cuttler, 2013). L'augmentation du partage de la responsabilité du traitement serait d'ailleurs associée à moins de symptômes dépressifs, moins de colère, un plus grand sentiment d'auto-efficacité et une meilleure observance des adolescents (Helgeson *et al.*, 2008). En revanche, une implication jugée intrusive, à savoir un contrôle parental dans la gestion qui ne correspond pas aux besoins ou aux désirs exprimés par l'adolescent, influence négativement la qualité de vie des adolescents (Whittemore *et al.*, 2014 ; Young *et al.*, 2014). Par ailleurs, notons que Grey et collaborateurs (1998) n'observent, quant à eux, pas d'influence de l'implication parentale sur la qualité de vie des adolescents. Toutefois, prenant acte de ces résultats, ces auteurs suggèrent que les adolescents et leurs parents pourraient avoir préalablement « négocié » le degré d'implication parentale confortable pour chacun, de sorte que

---

<sup>24</sup> Déficience auditives, handicap moteur, polyarthrite rhumatoïde, maladie coronarienne, ou difficultés respiratoires.

l'influence de celle-ci sur la qualité de vie des adolescents s'en trouverait atténuée. Cette proposition souligne, malgré l'absence de lien observée par les auteurs, l'importance d'une implication parentale concordant avec les attentes des adolescents pour influencer positivement sur leur qualité de vie. Le rôle de l'implication maternelle a été plus spécifiquement étudié par Wiebe et collaborateurs (2005). Ils ont mis en évidence que la non-implication des mères ou une implication trop importante est associée à une moins bonne qualité de vie chez les adolescents ayant un DT1 (bien que le lien avec une trop grande implication ne soit observé que pour les filles plus âgées de l'étude<sup>25</sup>). En revanche, aucun lien n'a été observé avec une implication dite collaborative (gérer ensemble le diabète). Wysocki et Gavin (2006) ce sont quant à eux spécifiquement intéressés au rôle de l'implication paternelle sur la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques, dont le DT1. S'ils n'observent pas d'influence de l'implication paternelle sur la qualité de vie des plus jeunes, ils soulignent qu'après 14 ans, plus les pères sont impliqués dans la gestion de la maladie, plus la qualité de vie des adolescents est bonne. Par ailleurs, la gestion familiale du diabète et donc le degré d'implication des parents médiatise les liens entre les conflits familiaux et la qualité de vie des adolescents (Whittemore *et al.*, 2014).

Plus spécifiquement sur la dimension « conflits familiaux », plusieurs études ont mis en évidence que plus les adolescents et leurs parents rapportent de conflits familiaux, moins la qualité de vie des adolescents est bonne (Fogel & Weissberg-Benchell, 2010 ; Laffel *et al.*, 2003 ; Weissberg-Benchell *et al.*, 2009). Pereira et collaborateurs (2008) observent des résultats similaires et précisent que les dimensions « impact » et « inquiétudes » de la qualité de vie semblent particulièrement affectés<sup>26</sup> par ces conflits. Par ailleurs, très récemment, Savin et collaborateurs (2018) ont analysé les divergences entre les conflits rapportés par les adolescents ayant un DT1 et leurs parents. Pour rappel, ces auteurs ont mis en évidence que les adolescents rapportent plus de conflits, directement (comme la surveillance glycémique quotidienne) et indirectement (comme le fait d'avoir toujours du sucre sur soi) en lien avec la gestion du diabète que leurs parents. Leurs résultats suggèrent un lien entre la qualité de vie des adolescents et les

---

<sup>25</sup> Les adolescents sont âgés de 10 à 15 ans dans l'étude de Wiebe et collaborateurs (2005).

<sup>26</sup> Mesure de la qualité de vie des adolescents avec le Diabetes Quality of Life for Youth (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes, Skinner, Hoey, & Skovlund, 2006).

divergences d'évocation des conflits indirectement liés au diabète<sup>27</sup>. Toutefois, certains auteurs n'observent pas de liens corrélationnels entre les conflits familiaux liés au diabète et la qualité de vie mais ils soulignent qu'ils l'influencent lorsqu'ils sont associés à l'implication parentale (nommée dans leur étude « partage des responsabilités ») (Cousino *et al.*, 2013). Ainsi, les adolescents qui présentent les scores les plus faibles de qualité de vie sont *a priori* ceux qui rapportent peu de partage des responsabilités (implication parentale) et de nombreux conflits. Enfin, une étude récente a établi quatre profils de fonctionnement familial et a mis en évidence que les adolescents du profil « relation familiale forte (incluant une forte cohésion et une bonne communication dans la famille) et peu de conflits par rapport au diabète » sont ceux qui présentent les meilleurs scores de qualité de vie (Rybak *et al.*, 2017).

Par ailleurs, il a pu être montré que la troisième dimension considérée pour définir le fonctionnement familial dans notre travail, à savoir la communication intra-familiale, joue elle aussi un rôle significatif sur la qualité de vie des adolescents. C'est d'ailleurs ce que mettent en évidence Weissberg-Benchell et collaborateurs (2009) en précisant que la qualité de vie des adolescents est altérée par une communication négative (ex. crier, tourner en ridicule, etc.). L'importance d'une bonne communication sur la qualité de vie des adolescents (compliments, pas de critique, pas de cri, etc.) a également été soulignée par Rybak et collaborateurs (2017). Enfin, Faulkner et Chang (2007) concluent eux aussi à l'importance de l'influence du soutien émotionnel et d'une communication positive (possibilité de discuter de la gestion et des émotions liées au diabète) sur la qualité de vie des adolescents, qui présentent dans ce cas moins d'impact perçu du DT1, moins d'inquiétudes et une plus grande satisfaction de la vie.

Finalement, les résultats des différentes études tendent à souligner le rôle du fonctionnement familial sur la qualité de vie des adolescents ayant un DT1. Plus précisément, la littérature permet de rendre compte de l'influence positive d'une bonne communication, d'une gestion collaborative et de peu de conflits familiaux, sur la qualité de vie des adolescents diabétiques. De nouveau, les influences mutuelles de ces trois dimensions sur la qualité de vie ont été rapportées (Cousino *et al.*, 2013 ; Rybak *et al.*, 2017). Enfin, comme nous l'avons évoqué dans le précédent chapitre, le diagnostic et la gestion de la maladie chronique affecte l'enfant tout

---

<sup>27</sup> Pour rappel, les divergences sur les conflits liés aux tâches directes dans la gestion du diabète sont associées aux taux d'hémoglobine glyquée des adolescents comme présenté en Partie I de ce chapitre.

autant que sa famille et/ou les personnes qui prennent soin de lui, qui sont, en pédiatrie, majoritairement ses parents.

### **4. La qualité de vie des parents**

La gestion du diabète induit de nouvelles contraintes et implique un remaniement de l'organisation familiale. Cette gestion nécessite l'acquisition d'une somme importante de connaissances et de compétences face à laquelle parents et enfants se sentent souvent submergés (Hoey, 2004). Cette charge incombe totalement ou en partie aux parents dans des proportions dépendantes de l'âge du diagnostic, de la possibilité et du désir de l'enfant de gérer son diabète, de sorte que cette répartition évolue au cours des années. Dans une étude brésilienne réalisée auprès de plus de 1 000 parents, les résultats ont montré que 78.5 % d'entre eux mentionnent des modifications du fonctionnement familial (principalement sur la routine quotidienne, les repas, et liées à l'apparition d'une nouvelle forme de stress liée à la gestion de la maladie), et 62.8 % des parents disent se sentir submergés par les soins liés au diabète (Malerbi, Negrato, Gomes, & The Brazilian Type 1 Diabetes Study Group, 2012). Moore, Hackworth, Hamilton, Northam et Cameron (2013) soulignent également que les parents rapportent des niveaux de conflits familiaux importants et un impact notable de la maladie sur le fonctionnement familial et sur le stress parental. Comparativement aux parents sans enfant malade, les parents ayant un enfant diabétique font état d'une moins bonne cohésion familiale et se disent plus anxieux et stressés (Moreira, Frontini, Bullinger, & Canavarro, 2014). Ainsi, outre les sentiments de culpabilité, tristesse, colère ou injustice que peuvent ressentir les parents et que nous avons évoqué dans le précédent chapitre (voir Chapitre 1. Partie I), ils doivent également intégrer les connaissances nécessaires à la gestion du diabète et faire face aux questionnements qu'elle suscite, ce qui est susceptible d'altérer leur qualité de vie. Faulkner et Clark (1998) se sont d'ailleurs spécifiquement intéressées à la qualité de vie des parents ayant un enfant ou un adolescent diabétique. Le *Tableau 7* présente les résultats détaillés de leurs travaux.

**Tableau 7.** Les cinq facteurs ayant le plus d'influence sur les dimensions de la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint de DT1. Résultats issus de Faulkner et Clark (1998).

Dimensions de la qualité de vie des parents, mesurée avec le <i>Parents Diabetes Quality of Life Questionnaire</i> (PDQOL) de Vandagriff, Marrero, Ingersoll et Fineberg (1992) (échelle de Likert allant de 1 à 5, plus le score est élevé moins la qualité de vie est bonne) <sup>1</sup> .	Moyenne (Écart-type)
<b>Satisfaction de la vie</b>	
Satisfaction liée au poids que le diabète de l'enfant représente pour la famille	2.30 (1.11)
Satisfaction liée au temps passé par l'enfant à faire de l'exercice	2.20 (1.29)
Satisfaction liée au temps passé pour la gestion du diabète de l'enfant	2.04 (1.01)
Satisfaction liée au temps passé à la planification des soins de l'enfant	1.84 (0.80)
Satisfaction liée à la manière dont les enseignants traitent le diabète de l'enfant	1.84 (1.10)
<b>Impact</b>	
Fréquence de discussion avec les autres à propos du diabète de l'enfant	3.07 (0.90)
Fréquence du sentiment de surprotection vis-à-vis de l'enfant qui a le diabète	2.97 (1.08)
Fréquence d'explication de ce qu'est signifier avoir un diabète	2.75 (0.96)
Fréquence du sentiment que le diabète est sa propre maladie	2.75 (1.44)
Fréquence des mauvaises nuits liées au diabète de l'enfant	2.23 (0.87)
<b>Inquiétudes</b>	
Inquiétude que leur enfant ait des complications liées au diabète	3.46 (1.04)
Inquiétude que leur enfant se voit refuser par les assurances	3.23 (1.35)
Inquiétude que leur enfant s'évanouisse	2.98 (1.21)
Inquiétude à l'idée que le diabète puisse perturber la scolarité de leur enfant	2.54 (1.24)
Inquiétude pour les enfants qu'aura son enfant	2.46 (1.22)

1. Notre traduction.

Faulkner et Clark (1998) ont observé que la satisfaction de la vie des parents est principalement affectée par la charge que représente le diabète de l'enfant pour la famille, en ayant des retentissements à différents niveaux. Sullivan-Bolyai, Deatrck, Gruppuso, Tamborlane et Grey (2003) soulignent à ce propos que les éléments les plus fréquemment rapportés par les aidants concernant la charge liée au DT1 sont *le manque de sommeil* (les nuits et les siestes de l'enfant sont des moments angoissants car ils présentent un risque plus élevé qu'une hypoglycémie passe inaperçue)<sup>28</sup>, *le manque d'opportunités de socialisation* et/ou *le manque de temps personnel*. En outre, il apparaît que l'essentiel de la charge des soins repose majoritairement sur les mères (Dashiff, Morrison, & Rowe, 2008 ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu, Avdal, & Sağlam, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003), qui est, dans 50.5 % des cas, le seul parent impliqué dans la gestion du diabète de l'enfant (Malerbi *et al.*, 2012).

Par ailleurs, Nardi et collaborateurs (2008) observent que, globalement, les parents qui ont

<sup>28</sup> C'est pourquoi il est parfois recommandé de faire un contrôle glycémique dans la nuit et donc de réveiller les enfants (cette pratique est toutefois de moins en moins recommandée, car elle impacte négativement le sommeil des enfants et des parents). La crainte des hypoglycémies nocturnes pousse parfois les parents, principalement les mères à dormir avec leur enfant, ce qui semble d'ailleurs être une information souvent cachée à l'équipe médicale, par peur du jugement (Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003).

un enfant diabétique rapportent significativement plus d'inquiétudes que les parents dont les enfants ne sont pas malades. Des auteurs attirent notamment l'attention sur le fait que les inquiétudes sur les complications à long terme sont parmi les plus importantes (Faulkner & Clark, 1998). Ce résultat était déjà observé par Vandagriff et collaborateurs (1992) et a été plus récemment confirmé par Malerbi et collaborateurs (2012) qui ont souligné que 96.4 % des parents de leur étude rapportaient des inquiétudes liées aux complications à long terme de la maladie. Comme nous l'avons présenté dans le précédent chapitre, les complications à long terme dépendent en majeure partie de la bonne observance des traitements qui vise au maintien d'une normo-glycémie (voir Chapitre 1. Partie II). Or, nous avons insisté, au début de ce chapitre, sur les difficultés d'observance à l'adolescence et avons précisé que celles-ci sont notamment la conséquence du transfert de responsabilité qui s'opère à cette période. Ainsi, les inquiétudes des parents liées aux complications à long terme peuvent être exacerbées, pour les parents, à cette période au cours de laquelle ils perdent progressivement le contrôle de la gestion de la maladie. Ils doivent également accepter que la prise de risque avec le diabète représente pour les adolescents, une période d'appropriation de la maladie. Cette remarque permet, peut-être, d'expliquer en partie le constat établi par Faulkner et Clark (1998) dans le contexte du diabète juvénile, d'une moins grande satisfaction de la vie chez les parents d'adolescents comparativement aux parents ayant des enfants plus jeunes.

Par ailleurs, Barnard, Thomas, Royle, Noyes et Waugh (2010) rapportent que la peur des hypoglycémies est assez commune et fréquemment évoquée par les parents, et plus spécialement par les mères, car elles peuvent être dangereuses (coma) et source de gêne sociale (ex. perte de connaissance). Ils soulignent même la présence de certaines stratégies contradictoires avec les recommandations médicales, mises en place par les parents afin de les éviter (par exemple, maintenir une glycémie légèrement haute, prendre un encas avant d'aller se coucher, etc.). Cette peur aurait un effet négatif sur la qualité de vie des parents, qui serait cependant relativement limitée (Barnard *et al.*, 2010). Toutefois, il a été observé récemment que les parents qui ont le plus peur des hypoglycémies présentent un sommeil de moins bonne qualité (Jaser *et al.*, 2017).

Enfin, à notre connaissance, peu d'études se sont intéressées aux déterminants de la qualité de vie des parents ayant un enfant diabétique. Faulkner et Clark (1998) apportent tout de même plusieurs éléments d'informations sur ce point. Tout d'abord, notons qu'elles n'observent pas de

lien significatif entre le genre de l'enfant, le niveau d'étude des parents ou la durée du diabète, et la qualité de vie des parents. En revanche, elles rapportent des liens corrélationnels significatifs entre le contrôle métabolique des enfants et des adolescents et la qualité de vie des parents : moins le contrôle métabolique est bon (hémoglobine glyquée haute), moins les parents rapportent de satisfaction. Ces résultats ont également été plus récemment observés, et il apparaît que, lorsque le contrôle métabolique ne correspond pas aux attentes médicales et que la gestion du diabète par les adolescents est faible, les parents disent sentir une charge émotionnelle plus forte, évoquent des activités familiales réduites et une dynamique familiale moins positive (Moore *et al.*, 2013). Par ailleurs, Faulkner et Clark observent un lien corrélational significatif avec le statut marital des parents, en soulignant que les parents mariés ou en couple ont une satisfaction plus importante que les parents célibataires. Une autre étude met également en évidence que les mères seules rapportent des niveaux de bien-être physique et psychologique moins hauts que les mères en couple (Streisand, Mackey, & Herge, 2010). Il semble, en effet, que les parents seuls présentent plus de difficultés dans la gestion du diabète de leur enfant que les parents en couple (Whittemore, Jaser, Chao, Jang, & Grey, 2012). Smaldone et Ritholz (2011) notent eux aussi l'importance de prendre soin de l'enfant "en équipe" qui atténue le sentiment de responsabilité, la charge de celle-ci étant partagée. Les parents seuls pourraient alors ressentir des difficultés face au manque de soutien social perçu et à la charge de supporter seul la responsabilité du traitement.

### ***Synthèse et conclusion de la partie II***

Cette présentation a été l'occasion de mettre en évidence que la qualité de vie des adolescents ayant un DT1 était susceptible d'être altérée. Par ailleurs, de façon similaire à ce que nous avons évoqué lors de l'analyse des déterminants de l'hémoglobine glyquée des adolescents, le rôle des facteurs individuels (âge et genre) et familiaux (implication parentale, gestion des conflits liés au diabète et communication intra-familiale) ont été soulignés. Ainsi, les scores de qualité de vie sont, de manière générale, moins bons chez les adolescents plus âgés, les filles, et pour les adolescents dont le fonctionnement familial est marqué par des conflits nombreux ou qui se résolvent difficilement, une communication faible ou négative, et une implication parentale non adéquate (trop faible ou intrusive) des parents dans la gestion de la maladie. Enfin, nous avons indiqué que la qualité de vie des parents pouvait, elle aussi, être altérée. À cette occasion, la place prépondérante des mères dans la gestion du diabète a été abordée et la charge liée à cette gestion

ainsi que les inquiétudes des parents qui y sont associées ont également été évoquées. Par ailleurs, il est apparu que l'étude de ses déterminants devrait être approfondie. En effet, à notre connaissance, peu d'études, s'y sont intéressées. Une étude suggère des expériences de stress différentes entre les pères et les mères ayant un enfant diabétique (Mitchell *et al.*, 2009), et pose alors la question de déterminants différents pour expliquer leur qualité de vie respective. L'étude de la qualité de vie des parents présente, de plus, un intérêt à double titre car il a récemment été mis en évidence que les scores de qualité de vie des enfants et des adolescents ayant un DT1 étaient corrélés à ceux de leurs parents (Özyazicioğlu *et al.*, 2017).

### **Partie III - Conclusion du Chapitre 2**

Dans ce chapitre, nous avons présenté deux critères d'ajustement au diabète : l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie. Nous avons, dans un premier temps, évoqué la problématique de l'observance à l'adolescence et en avons souligné les difficultés liées à la quête d'autonomie et de liberté qui caractérise cette période. Puis, nous avons abordé la question de la qualité de vie des adolescents et de leurs parents. Le diagnostic de DT1 provoque en effet un bouleversement psychologique et implique une réorganisation de la vie familiale qui est susceptible d'altérer leur qualité de vie. L'analyse de leurs déterminants respectifs a permis de mettre en évidence l'importance de certaines caractéristiques individuelles, notamment l'âge et le genre, de même que le rôle majeur joué par le fonctionnement familial sur l'ajustement des adolescents. Plus précisément, nous sommes intéressés à trois dimensions du fonctionnement familial : l'implication parentale, la gestion des conflits liés au diabète et la communication intra-familiale. En effet, Almeida et collaborateurs (2015) précisent que, dans cette période de transfert de responsabilité entre les parents et leur enfant, une communication positive, la mise en place d'une gestion collaborative et la limitation des conflits jouent un rôle important pour acquérir et maintenir un bon contrôle métabolique et une bonne qualité de vie. Nous avons, de plus, évoqué les influences réciproques de ces trois dimensions. Maintenant que l'influence des caractéristiques individuelles et familiales sur ces deux critères d'ajustement a été établie, nous allons aborder l'expérience de la maladie et l'ajustement à celle-ci selon un point de vue plus subjectif. Ainsi, dans le prochain chapitre nous intéresserons à la façon dont la maladie elle-même est appréhendée et perçue par le patient et sa famille, c'est-à-dire à la notion de perception de la maladie.



## Chapitre 3.

# La perception du diabète de type 1 par les adolescents et leurs parents : influence sur l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie

Dans les deux premiers chapitres, nous avons détaillé les spécificités du DT1 à l'adolescence et présenté les critères qui témoignent de l'ajustement du patient et de ses parents à cette maladie. Ce troisième chapitre est consacré à la perception du diabète, qui est l'un des déterminants psychosociaux qui a une influence sur l'hémoglobine glyquée et la qualité de vie. Dans un premier temps nous définirons cette notion et présenterons le Modèle de sens commun des représentations de la maladie (Leventhal *et al.*, 1980) qui décrit ses influences (Partie I). Puis, la deuxième partie de ce chapitre sera consacrée à l'étude de ses liens avec l'hémoglobine glyquée d'une part, et la qualité de vie d'autre part (Partie II). Enfin, le rôle de la perception des proches sur l'ajustement du patient sera examiné (Partie III).

### Partie I – Présentation de la notion de « perception de la maladie »

#### 1. Qu'est-ce que la « perception de la maladie » ?

Dans sa thèse de médecine, Canguilhem (1966) défend l'idée qu'« *il n'y a pas de pathologie objective* ». Dans ce travail il remet en cause l'objectivité supposée de la médecine et, parallèlement, fait naître l'intérêt pour la « maladie-du-malade ». La perception de la maladie par les patients s'inscrit dans ce cadre et se définit comme les croyances implicites de sens commun d'un individu concernant sa maladie (Leventhal *et al.*, 1980). La littérature sur cette question est abondante et différents termes sont bien souvent indistinctement utilisés pour la désigner (« maladie-du-malade », « théories subjectives », « croyances sur la maladie », « représentations de la maladie », « théories profanes ou naïves », etc.). Le terme de « théorie » est tout de même jugé parfois trop ambigu car il suppose une « construction intellectuelle méthodique » difficilement compatible avec l'expérience de maladie à laquelle il est lié (Pediñelli, 1999).

Néanmoins, ils se réfèrent tous à l'expérience subjective de la maladie et à la conception que les patients se font de celle-ci (ses causes, ses conséquences, ses traitements, sa guérison, etc.) et « *leur structure argumentative les distingue des simples cognitions ou attitudes* » (Groeben & Scheele, 1977 cités par Faller, Schilling, & Lang, 1992, p. 35).

Par ailleurs, Weinman et Petrie (1997) rappellent que pendant longtemps, la psychologie dans le domaine médical se centrait sur la compréhension des facteurs psychologiques susceptibles de jouer un rôle dans l'étiologie des maladies et sur les conséquences psychopathologiques de ces dernières. Pour eux, l'attention portée aux perceptions des patients, en s'intéressant à l'expérience même de maladie, ouvre une nouvelle perspective pour la recherche et la pratique de la psychologie en médecine pour comprendre les réactions des patients, leurs difficultés et leur observance thérapeutique. La perception de la maladie permet alors d'appréhender le vécu et les réactions du patient face à elle. De plus, elle offre des réponses à « *deux questions fondamentales chez les patients, celle des causes de la maladie et celle du sens de la maladie* » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 24). Herzlich (1969) rappelle à ce propos que ce besoin de donner du sens persiste malgré les avancées considérables dans le domaine médical. Il semble, en effet, que la personne malade ne puisse pas se contenter d'une description biologique de sa pathologie, qui ne peut alors pas être réduite à son caractère biomédical. En effet, Fisher et Tarquinio (2006) soulignent que ces représentations permettent aux patients à la fois de restructurer le chaos que représente la maladie, de rendre celle-ci plus intelligible et, ainsi, de leur redonner un sentiment de contrôle sur ce qu'ils sont en train de vivre.

Cette construction cognitive se développe à partir de trois sources qui relèvent de facteurs individuels et sociaux (Leventhal *et al.*, 1980 ; Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984). La première renvoie au contexte culturel et social dans lequel vit l'individu. Celui-ci a, en effet, assimilé des informations provenant des communications passées et de la connaissance culturelle de la maladie (Villani, Flahault, Montel, Sultan, & Bungener, 2013). Ainsi, avant même d'être malade, une perception de la maladie existe (Moley-Massol, 2009). La deuxième source émane des informations de l'environnement externe plus ou moins proche du patient (médecins, famille, médias, amis, etc.) et qui fait, pour lui, autorité. Enfin, la troisième source provient des expériences passées et présentes de la maladie. L'expérience physique de la maladie joue dans ce cadre un rôle essentiel. Les symptômes ressentis, l'impact plus ou moins fort des traitements et de leurs

potentiels effets secondaires peuvent en effet varier et/ou être différemment vécus entre deux personnes atteintes de la même pathologie. Finalement, les médecins et les patients sont issus d'une même culture médicale, ils partagent donc un modèle de référence commun et la perception de la maladie n'est pas exempte de tout savoir médical (Laplantine, 1993). Toutefois, ces théories personnelles peuvent être différentes, voire opposées, aux théories médicales (Villani *et al.*, 2013). Laplantine (1993) souligne à ce propos qu'un médecin malade n'est plus un médecin, relevant ainsi l'influence majeure de l'expérience de la maladie dans la perception de celle-ci. La notion de perception de la maladie a notamment été introduite par le Modèle de sens commun des représentations de la maladie (*Common-Sense Model of Illness Representations*) de Leventhal et collaborateurs (1980). Ces chercheurs ont, sur la base de multiples entretiens (réalisés auprès de personnes ayant un cancer et de personnes sans pathologie chronique), défini « les représentations de la maladie » et ses différentes composantes.

## **2. Le Modèle de sens commun des représentations de la maladie de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980)**

### *2.1. Origine du modèle*

Ce modèle a été développé à partir des observations réalisées à la suite des expérimentations menées pour comprendre l'impact de la communication faisant appel à la peur sur le changement de comportements des individus (Diefenbach & Leventhal, 1996 ; Leventhal *et al.*, 1997). Ces recherches se basent sur le Modèle de la réduction de la pulsion motivante de Dollard et Miller (1950). Selon ce modèle, la peur induit un état de tension psychique si inconfortable que le sujet ne pourrait pas le tolérer et ferait tout pour la diminuer (Chabrol & Radu, 2008). Or, l'expérience princeps sur l'hygiène dentaire de Janis et Feschbach (1953) met en évidence des résultats non conformes à cette hypothèse : les individus qui changent le plus d'attitude sont ceux qui ont été exposés au message avec le niveau d'appel à la peur le plus faible. Plusieurs études ont par la suite testé l'efficacité des messages menaçants. Leventhal (1970) rassemble les informations obtenues à la suite de ces études et établit les constats suivants : 1) la peur n'est pas à elle seule un facteur de communication suffisant pour modifier les comportements des individus et si elle permet effectivement de modifier les attitudes, ce constat n'est valable qu'à court terme ; et 2) l'ajout d'un plan d'action cohérent (c'est-à-dire la proposition d'un comportement permettant d'éviter le risque) face à la menace augmente l'impact des

messages qui font appel à la peur en permettant un changement de comportement (quel que soit le niveau de la peur). Toutefois, la présentation du plan d'action à lui seul ne permet pas de produire cet impact (Leventhal *et al.*, 1997). Ainsi, les messages présentant deux types d'informations, le risque et le plan d'action, semblent plus efficaces pour induire un changement de comportement. Or, ces messages, ayant deux types d'informations, peuvent faire l'objet de deux traitements séparés, et par conséquent la réponse à la peur, et donc au message, proviendrait d'une évaluation cognitive de l'individu et non d'une réponse pulsionnelle (Chabrol & Radu, 2008). À la suite de ces observations, Leventhal (1970) crée le Modèle des réponses parallèles qui a pour caractéristique principale de faire émerger l'idée suivante : « *la réaction au message persuasif est médiatisée par des processus cognitifs de décodage permettant d'identifier une menace potentielle. Ce décodage est à l'origine de réponses adaptatives ou de la peur* » (Girandola, 2003, p. 90). Ce modèle met en évidence l'intérêt et le rôle de l'interprétation du message menaçant. Ainsi, c'est la représentation de la menace associée à l'action présentée qui déterminerait les stratégies de coping. Ce constat, en poussant les auteurs à définir et à comprendre plus précisément cette représentation, a conduit progressivement au développement du Modèle de sens commun des représentations de la maladie de Leventhal et collaborateurs (1980), aussi appelé Modèle d'auto-régulation.

#### 2.2. Présentation du modèle

Ce modèle repose sur trois postulats complémentaires : (1) dans une situation où l'individu considère que sa santé est menacée, comme lors de l'annonce d'une maladie, il ne restera pas passif, mais va tenter de comprendre et de donner du sens à ce qui lui arrive. Le sujet va alors construire des représentations de la maladie. C'est la phase d'*interprétation*. (2) Ces représentations vont lui servir de base pour élaborer un plan d'action et ainsi mettre en place des stratégies de coping. Ce construit cognitif constitue à la fois le guide de l'action et une base pour l'évaluation des résultats de celle-ci. C'est la phase d'*ajustement*. (3) La perception de la maladie élaborée par le sujet constitue ainsi un filtre d'interprétation qui, par effet direct et indirect au travers des stratégies de coping, a un impact sur le fonctionnement physique, social et émotionnel du patient. Tout événement vécu par le sujet dans le cadre de sa maladie fait l'objet d'une évaluation qui passe par ce filtre. Ainsi le sujet peut évaluer l'efficacité de ses stratégies de coping, c'est la phase d'*évaluation*. La *Figure 1* schématise ce modèle.

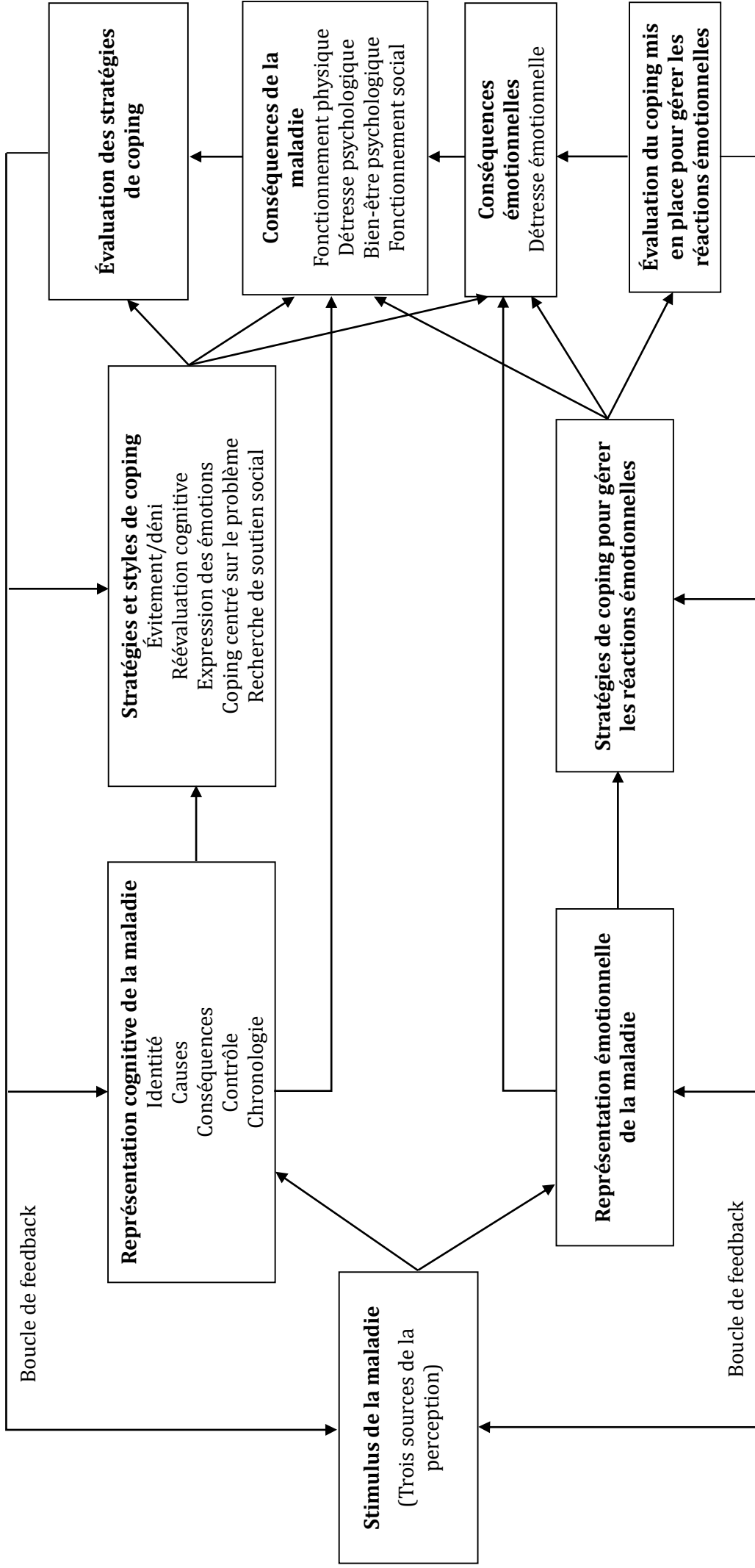


Figure 1 : Représentation schématique du Modèle de sens commun des représentations de la maladie de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) par Hagger et Orbell (2003)

Aussi, « *la question de la représentation de la maladie est au cœur des enjeux d'adaptation physique et psychologique des patients et de leurs comportements en matière de santé* » (Villani et al., 2013, p. 477). L'intérêt pour la perception de la maladie permet de souligner que le stress qui y est associé n'est pas provoqué par l'événement en lui-même, mais par l'évaluation subjective qu'en fait le sujet (Spitz, 2002). C'est donc bien au sens, à la façon dont chaque patient perçoit, interprète et explique sa maladie, que nous nous intéressons.

Par ailleurs, Leventhal et collaborateurs (1980) suggèrent que pour préserver leurs croyances des informations contradictoires qui peuvent provenir de l'équipe médicale, de leurs lectures ou encore des médias, les patients séparent leur expérience de celles des autres qui sont alors considérés comme des « patients typiques ». Ils notent également que nombre de patients reconnaissent avoir un système de croyances qui s'écartent de ce que les médecins ont pu leur dire. Ces auteurs vont jusqu'à supposer que les patients cachent les raisons de leur non observance pour ne pas avoir à expliquer leurs croyances personnelles sur la maladie et ainsi ne pas confronter leur modèle de croyances à celui de leur médecin. Cette confrontation serait trop inconfortable pour les patients qui pourraient rencontrer des difficultés à argumenter clairement leurs croyances, auraient peur de passer pour fou et ainsi de perdre le soutien et l'aide du médecin. De plus, selon ces auteurs, le fait de ne pas parler de ses croyances permet aussi d'éviter d'exprimer les craintes qui y sont associées. Pour illustrer cela, ils rapportent le discours de patientes traitées par chimiothérapie pour un cancer du sein qui sont persuadées de recevoir un placebo. Elles expliquent cette croyance par l'absence des symptômes classiquement attribués au traitement par chimiothérapie (nausées, douleur, perte de cheveux, etc.). Pour elles, vaincre le cancer implique nécessairement un traitement douloureux qu'elles ne ressentent pas. Les auteurs remarquent étonnamment que ces patientes, pourtant convaincues de ne pas recevoir de traitement, ne parlent pas de leurs craintes aux médecins, ce qui témoigne de la difficulté liée à l'expression de ces croyances.

#### *2.3. Les dimensions de la perception de la maladie*

À l'origine, la perception de la maladie telle qu'elle est présentée dans le modèle de Leventhal et collaborateurs (1980) est composée de six dimensions réparties en deux catégories : les représentations cognitives et les représentations émotionnelles de la maladie, qui sont alors

présentées comme des niveaux parallèles associés (Diefenbach & Leventhal, 1996). Ces dimensions de bases ont été réévaluées et modifiées. Aujourd'hui on considère que la perception de la maladie est constituée de neuf dimensions distinctes (Moss-Morris *et al.*, 2002) :

**(1) l'identité**, qui correspond à « l'image symptomatique » que le patient se fait de sa maladie, c'est-à-dire aux symptômes qui y sont associés et aux connaissances du patient sur ces derniers.

**(2) La cause**, qui renvoie à la/aux cause(s) invoquée(s) par le patient lui-même pour expliquer l'origine de sa maladie. On parle alors de théories étiologiques, elles sont réparties en deux grandes catégories : les causes internes et les causes externes<sup>1</sup>, (Hagger & Orbell, 2003 ; Pedinielli, 1996).

- **Les causes internes** localisent « l'origine de la maladie à l'intérieur du corps » (Pedinielli, 1996, p. 141). Parmi les causes internes peuvent être évoquées la génétique, la détérioration du système immunitaire, la personnalité ou encore certaines émotions telles que la tristesse, le stress, la peur, l'angoisse, etc. Ces dernières, lorsqu'elles sont évoquées, sont perçues comme causes potentielles de la maladie du fait de leur intensité (par exemple, un stress intense sur une courte période) et/ou de leur durée (par exemple, une tristesse ressentie sur une longue période).
- **Les causes externes** quant à elles font référence à des phénomènes extérieurs venus aggraver plus ou moins directement le corps du sujet tels que la pollution de l'environnement, le temps (chaleur, humidité, froid), le tabac, l'alcool, l'alimentation, etc. Le plus souvent, plusieurs causes complémentaires sont évoquées (Pedinielli, 1996).

**(3) La chronologie aiguë/chronique** qui renvoie à la durée perçue de la maladie (courte, longue, permanente).

**(4) La chronologie cyclique** qui concerne la perception quant à la survenue des symptômes associés à la maladie au quotidien (aléatoire ou prévisible, par cycle ou non).

---

<sup>1</sup> Bien que ces deux catégories semblent évoquer la notion d'attribution causale, elles s'en distinguent (Pedinielli, 1996). En effet, l'alimentation peut être perçue comme une cause pour le sujet qui estimerait avoir eu des pratiques alimentaires excessives ou insuffisantes, il s'agit donc bien d'un comportement personnel (attribution causale interne) mais qui implique des objets extérieurs venus affecter l'intégrité physique du sujet (cause externe).

- (5) **Les conséquences**, à savoir les croyances sur les effets de la maladie dans la vie personnelle du patient, sur sa gravité, son impact sur les activités quotidiennes, les relations aux autres, ainsi que le fonctionnement physique, social et psychologique du patient.
- (6) **Le contrôle personnel** qui correspond à la croyance du patient en sa propre capacité à contrôler la maladie.
- (7) **Le contrôle traitement** qui renvoie à la croyance en l'efficacité du traitement pour contrôler la maladie et/ou la guérir.
- (8) **La cohérence** de la maladie, qui correspond au sens que le sujet trouve ou non à sa maladie (si elle est compréhensible ou non pour le patient, etc.).
- (9) **Les représentations émotionnelles** de la maladie, qui correspondent aux émotions ressenties envers la maladie elle-même (colère, injustice, etc.) et aux émotions provoquées par la maladie (inquiétude, tristesse, etc.).

#### 2.4. Les liens entre les dimensions

Moss-Morris et collaborateurs (2002), dans leur article de validation de la version révisée du questionnaire sur la perception de la maladie, effectuent des corrélations entre les différentes dimensions de la perception de la maladie précédemment décrites. La validation est menée auprès de 711 patients adultes ayant une maladie chronique (polyarthrite rhumatoïde, diabète de type 2 et asthme). Le *Tableau 8*, présente les corrélations obtenues entre les dimensions de la perception de la maladie chez ses patients. Ces corrélations font apparaître des tendances avec des profils plutôt positifs vs négatifs. Pour exemple, les patients qui ont de fortes *représentations émotionnelles* négatives, perçoivent davantage leur maladie comme étant *chronique, cyclique*, ayant de fortes *conséquences* et perçoivent peu de *contrôle personnel et du traitement*. Hagger et Orbell (2003) dans leur méta-analyse rapportent eux aussi que de nombreuses études ont pu mettre en évidence certains profils qui regrouperaient des tendances corrélationnelles. Ainsi, il semble que les patients présentant de forts scores d'*identité* ont également tendance à percevoir leur maladie comme fortement *incontrôlable, chronique* et ayant des *conséquences* majeures dans leur vie quotidienne. En revanche, un autre profil montrerait que les personnes qui expriment un fort niveau de *contrôle de leur maladie* perçoivent leur maladie comme moins *chronique* et comme ayant moins de *conséquences* importantes dans leur vie. Comme le soulignent ces auteurs, ces résultats semblent être en faveur d'une tendance commune à la façon dont les individus organisent



leurs croyances profanes à propos de leur maladie.

**Tableau 8.** Corrélations entre les dimensions de la perception de la maladie (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Dimensions	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
1. Identité	-.05	-.09*	.07	.14***	.13**	.04	.18*	.26***	.13**	.31***	-.01
2. Chronologie aiguë/chronique	-	.14***	.51***	-.29***	-.42***	.21***	-.29**	-.01	-.07	.25***	-.06
3. Chronologie cyclique		-	.24***	-.11**	-.10**	.30***	-.16**	.24***	.16***	.25***	-.02
4. Conséquences			-	-.25***	-.32***	.53***	-.28**	.07	-.05	.28***	.01
5. Contrôle personnel				-	.61***	-.20***	.56**	.11**	.27***	-.08	-.12**
6. Contrôle traitement					-	-.16***	.74**	.11**	.33***	-.13**	-.06
7. Représentations émotionnelles						-	-.24**	.21***	.09*	.13**	.16***
8. Cohérence							-	.06	.26**	-.08	-.11*
9. Causes : psychologiques								-	.64***	.43***	-.07
10. Causes : facteurs de risques									-	.28***	.04
11. Causes : immunitaire										-	-.19***
12. Causes : chance - hasard											-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

Toutefois, Hagger et Orbell (2003) précisent, à l'instar de Leventhal et collaborateurs (1980), que l'importance des caractéristiques de la maladie elle-même ne doivent pas être négligées dans la construction de ces tendances corrélationnelles.

Dans le modèle de Leventhal et collaborateurs (1980), la perception de la maladie, via ces neuf dimensions, a une influence sur les stratégies de coping.

### 2.5. Le coping

Le diagnostic de diabète peut être source de stress. Le stress est défini par Lazarus et Folkman (1984) comme une évaluation faite par l'individu lorsqu'il est confronté à une situation nécessitant des ressources dont il ne dispose pas pour la gérer. Dans ce contexte, le coping se définit comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants, destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des impératifs spécifiques internes ou externes qui sont perçus comme menaçant ou dépassant les ressources de l'individu* » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 24). Aujourd'hui, trois types de coping sont distingués : le **coping centré sur le problème** (« *qui vise*

à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face » Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 71), le **coping centré sur l'émotion** (qui « vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation » Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 71) et la **recherche de soutien social** (qui « correspond aux efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui et ne doit pas être confondue avec le réseau social ni avec le soutien social » Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 359).

Chacune de ces stratégies peut prendre plusieurs formes et peut être utilisée parallèlement. Une stratégie n'est pas en elle-même meilleure qu'une autre puisque ce sont les résultats de la stratégie engagée qui permettront de conclure à l'efficacité ou non de celle-ci.

Les stratégies de coping sont également appelées « stratégie d'ajustement ». Aussi, précisons que pour la suite, lorsque nous parlerons d'ajustement, nous ferons bien référence aux critères d'ajustement décrits dans le précédent chapitre, à savoir le contrôle métabolique et la qualité de vie. Les stratégies d'ajustement seront, quant à elles, évoquées sous le terme de coping.

### 3. Recueil de la perception de la maladie : quantitatif vs qualitatif

« Les modèles cognitifs que les patients ont de leur maladie sont, de par leur nature, personnels. Les patients hésitent souvent, au cours des consultations médicales, à parler de ce qu'ils croient quant à leur maladie, de peur qu'on les considère comme stupides ou mal informés » (Weinman & Figueiras, 2002, p. 126). Aussi, parce qu'elles sont éminemment subjectives et individuelles et que les patients s'expriment difficilement à leur sujet, l'évaluation des croyances sur la maladie s'avère être un exercice complexe et pose la question de la modalité de ce recueil. En effet, deux méthodes peuvent être utilisées, quantitative et qualitative, présentant chacune des avantages et des inconvénients. Le questionnaire pour le recueil des croyances constitue un outil simple d'utilisation et qui peut permettre aux patients de s'exprimer sur des points qu'ils n'auraient peut-être pas osé évoquer spontanément. Toutefois, le risque est de « forcer » le sujet à s'exprimer sur une dimension, et donc à présenter cette dernière comme étant importante, provoquant ainsi des réponses de la part du sujet sur des points non essentiels pour lui (Leventhal *et al.*, 1980 ; Ogden, 2008). Le recueil par entretien permet alors d'éviter cet écueil, c'est pourquoi il est fréquemment présenté comme étant plus pertinent, car moins inducteur. Il offre également la possibilité aux patients d'exprimer plus de subjectivité, des croyances plus diversifiées ou

encore d'expliquer l'origine de leurs croyances. Néanmoins, si l'entretien semble être un outil privilégié pour appréhender la perception de la maladie, son usage reste en pratique complexe à cause du temps de passation qu'il implique (Ogden, 2008) et de la difficulté pour les patients à exprimer spontanément leurs croyances (Weinman & Figueiras, 2002 ; Weinman & Petrie, 1997).

Aussi, pour ces raisons et parce que les croyances décrites par les patients diffèrent parfois selon la méthode utilisée (French, Senior, Weinman, & Marteau, 2002), il apparaît intéressant d'associer ces deux méthodes, perçues alors comme complémentaires. Comme nous le verrons par la suite, c'est ce choix qui a été retenu pour ce travail de recherche, afin d'appréhender au mieux la perception du diabète des adolescents.

## **Partie II – Influence de la perception du diabète de type 1 sur les critères d'ajustement à la maladie**

Certains auteurs précisent que « *les perceptions personnelles et les systèmes de croyance influencent parfois plus les comportements que la réalité « objective » ou les impératifs rationnels d'une situation donnée* » (Alvin *et al.*, 1995, p. 879). Aussi, après avoir précisé les spécificités de la perception du diabète juvénile des adolescents et de leurs parents, nous en présenterons les influences sur l'hémoglobine glyquée (témoin de l'observance) et la qualité de vie.

### **1. La perception du diabète de type 1 par les adolescents et leurs parents**

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux stades de développement de la représentation de la maladie chez les enfants et les adolescents (Bibace & Walsh, 1980 ; Brewster, 1982), toutefois, Christakis et Davou (1997) rappellent les résistances à considérer la valeur des représentations des enfants souvent perçues comme de simples opinions erronées. Ces auteurs mettent évidence que les enfants, dès l'âge de 10 ans ont des représentations de la santé et de la maladie et insistent sur la nécessité de s'y intéresser en milieu pédiatrique. D'autres chercheurs soulignent d'ailleurs, qu'à partir de cet âge, on observe une augmentation considérable des connaissances anatomiques que l'enfant possède sur son corps (Carey, 1985, cité par Bannard, 1987) et que l'anatomie interne évoquée est progressivement de plus en plus détaillée, incluant les poumons, les muscles, les nerfs, les reins, les intestins, etc. (Crider, 1981). Campbell (1975) quant à lui s'est penché sur cette question auprès des enfants de 6 à 12 ans et a pu montrer qu'avec l'avancée en âge une plus grande précision dans la définition de la maladie est observée, avec notamment des qualificatifs venant

préciser ce qu'elle n'est pas et une gamme plus étendue de ses différents états. Entre 9 et 13 ans, une plus grande précision et diversité sur les causes de la maladie sont également observées (Sigelman, Maddock, Epstein, & Carpenter, 1993). Le développement intellectuel général et l'expérience de la maladie influencent la perception de celle-ci (Campbell, 1975), et plus précisément dans le cas du diabète, l'expérience augmente également les connaissances et la compréhension de la maladie (Rubovits & Siegel, 1994). Les adolescents ont donc des connaissances sur le fonctionnement du corps et de la maladie et développent, au même titre que les adultes, des représentations de leur maladie. Dans une étude réalisée auprès de pré-adolescents (10-12 ans) et d'adolescents (13-17 ans) sur la perception du diabète (Standiford, Turner, Allen, Drozda, & McCain, 1997) il a été démontré que presque la moitié d'entre eux disent ne pas savoir qu'elle est la cause de leur diabète (48 %). Si quelques-uns évoquent le fait d'avoir mangé trop de sucre et de bonbons, la cause la plus fréquemment évoquée est l'hérédité/génétique (34 %). Par ailleurs, ils perçoivent le diabète comme une maladie qui va durer longtemps, voire toute leur vie (76 %), mais gardent l'espoir d'un traitement curatif (45 %). Bien qu'ils soient 66 % à trouver que leur maladie n'est pas trop grave, leurs peurs les plus importantes concernent les réactions à l'insuline (34 %) et les complications à long terme telles que l'amputation, la perte de la vision, etc. (55 %). Enfin, ils sont 41 % à trouver que leur famille les soutient, et en particulier leur mère, et 66 % à trouver un soutien auprès de leurs amis.

Les représentations des parents sur le diabète de leur pré-adolescent ou adolescent ont également été étudiées (Drozda, Allen, Standiford, Turner, & McCain, 1997). Ils pensent principalement que leur enfant vivra avec cette maladie toute leur vie mais expriment un espoir de guérison (49 %). Les causes du diabète évoquées par les parents sont la génétique (27 %), une infection virale (29 %), et parfois même l'association des deux (22 %). Toutefois, 25 % d'entre eux disent ne pas connaître la cause du diabète de leur enfant. Ils sont 27 % à estimer que le diabète est une maladie grave. Ils évoquent comme principaux problèmes la nécessité d'adapter le style de vie (56 %) et le fait qu'ils imaginent que leur enfant se sent différent de ses pairs (33 %). De plus, ils sont 76 % à penser que le diabète affecte négativement leur enfant, 7 % que cela influence négativement leur développement et 18 % leur physiopathologie, exprimant ainsi leur crainte que le diabète perturbe les changements hormonaux et affecte notamment leur système reproductif. En revanche, 22 % d'entre eux expriment un impact positif sur leur enfant comme, par exemple,

le fait qu'ils soient plus attentifs à leur santé. Enfin, 51 % des parents évoquent devoir batailler avec leur enfant pour que celui-ci accepte la responsabilité de son traitement.

Par ailleurs, plusieurs études ont pu mettre en évidence que, comparativement à leurs parents, les adolescents perçoivent le diabète comme moins *chronique* (Gaston *et al.*, 2012<sup>2</sup> ; Olsen, Berg, & Wiebe, 2008), ont moins de *représentations émotionnelles* négatives (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008), perçoivent moins de *contrôle personnel* (Gaston *et al.*, 2012), moins de *contrôle personnel des mères* (Olsen *et al.*, 2008) et perçoivent moins de *conséquences* (Gaston *et al.*, 2012 ; Law, 2002). Si ces études s'intéressent à la perception des parents, soulignons qu'elles incluent principalement les mères qui, soit sont les seules interrogées (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008), soit sont davantage représentées car elles sont plus souvent le principal aidant des adolescents diabétiques (85 % des cas) (Gaston *et al.*, 2012). Ainsi, il apparaît que, de façon générale, les aidants et plus spécifiquement les mères ont tendance à percevoir le diabète plus négativement que les adolescents. Toutefois, Olsen et collaborateurs (2008) ont aussi examiné ces différences selon l'âge et ont observé que les adolescents plus âgés percevaient plus de *conséquences* et de *contrôle personnel* que leur mère. En effet, la perception du diabète est susceptible d'évoluer au cours de l'adolescence. Fortenberry et collaborateurs (2014) ont observé qu'entre 10 et 17 ans, le caractère *chronique* du diabète, sa *gravité* (conséquences) et son *contrôle* possible augmentent, tandis que la perception du *contrôle parental*, du caractère *cyclique* de la maladie ainsi que les *représentations émotionnelles* liées au diabète diminuent. Ces résultats sont confirmés par d'autres études qui ont mis en évidence que les adolescents plus âgés perçoivent le diabète comme plus *chronique* (Gaston *et al.*, 2012 ; Olsen *et al.*, 2008), ayant plus de *conséquences* (Olsen *et al.*, 2008) et ont un plus grand sentiment de *contrôle* de celui-ci (Gaston *et al.*, 2012) comparativement aux adolescents plus jeunes.

Enfin, notons que Skinner et Hampson (2001) relèvent qu'à l'adolescence, les filles perçoivent le diabète comme plus grave et ayant plus de conséquences sur leur vie que les garçons du même âge.

---

<sup>2</sup> Dans cette étude, les aidants principaux sont à 96 % les parents et 4 % les grand-mères.

## 2. Influence de la perception du diabète de type 1 sur l'hémoglobine glyquée des adolescents

Rappelons que l'hémoglobine glyquée est l'un des témoins de l'observance des patients diabétiques (voir Chapitre 2. Partie I). C'est pourquoi, en introduction, les liens entre la perception de la maladie et l'observance seront tout d'abord examinés de manière générale, puis dans le contexte de la maladie chronique pédiatrique. Ensuite, nous centrerons notre propos plus spécifiquement sur les adolescents ayant un DT1, en nous intéressant aux études incluant des mesures d'hémoglobine glyquée.

Le Modèle du sens commun des représentations de la maladie (Leventhal *et al.*, 1980) postule un lien entre les croyances sur la maladie et l'observance thérapeutique. La question de l'observance étant au cœur des enjeux de la prise en charge médicale, l'analyse de ces liens, dans différentes maladies chroniques, a donc fait l'objet de nombreuses études. La première méta-analyse sur le sujet est celle de Hagger et Orbell (2003). Ces auteurs considèrent l'observance comme un coping centré sur le problème incluant les visites chez le médecin, le bon suivi des traitements et du régime alimentaire. Ils établissent un lien entre les croyances, et plus particulièrement la perception du *contrôle* et cette forme de coping. Toutefois, Brandes et Mullan (2014) soulignent que cette méta-analyse ne se focalise pas spécifiquement sur l'observance et la maladie chronique. C'est alors ce qu'elles proposent de faire dans leur méta-analyse, permettant, de plus, de rendre compte des études qui ont été réalisées depuis le travail de Hagger et Orbell. Néanmoins, elles ne relèvent que des liens faibles entre la perception de la maladie et l'observance, en soulignant tout de même que les liens les plus forts avec l'observance sont relevés avec les dimensions *contrôle personnel*, *contrôle traitement* et *cohérence*. La revue de littérature réalisée par Kucukarslan (2012) pourrait en partie expliquer l'inconsistance de ces résultats en insistant sur le fait que les dimensions qui prédisent l'observance varient selon les pathologies. Aussi, ces observations invitent à examiner ces liens en tenant compte des caractéristiques de la maladie.

En milieu pédiatrique, des recherches ont récemment fait l'objet d'une méta-analyse incluant plusieurs maladies chroniques chez les enfants et les adolescents (DT1, asthme, hypertension artérielle essentielle et mucoviscidose) (Law, Tolgyesi, & Howard, 2014). Ces auteurs constatent que les dimensions les plus fréquemment étudiées sont l'*identité*, les *conséquences* et le *contrôle (personnel et traitement)*. Ils précisent également que la dimension

*contrôle traitement* concentre les résultats les plus consistants, soulignant ainsi son influence majeure sur l'observance des jeunes patients.

Plus spécifiquement, chez les adolescents atteints de DT1, une étude qualitative (Huston & Houk, 2011) a comparé la perception de la maladie entre ceux présentant un bon et un mauvais contrôle du diabète. Ils constatent alors que les jeunes patients ayant un diabète équilibré (bonne hémoglobine glyquée) sont ceux qui semblent le mieux comprendre les *causes* de leur maladie et ont une perception plus *cohérente* de celle-ci. De plus, s'ils mentionnent davantage d'*émotions négatives*, ils paraissent aussi plus habitués à évoquer des solutions à leurs symptômes et leurs émotions. Certains d'entre eux évoquent également l'acceptation de la maladie, ce qui n'est jamais observé auprès des jeunes ayant un mauvais équilibre du diabète. Ces derniers font aussi davantage de liens entre leurs symptômes (*identité*) et les *conséquences* de leur maladie. Ces liens sont d'ailleurs confirmés statistiquement par Griva, Myers et Newman (2000) qui ont mis en évidence, auprès d'une population d'adolescents et de jeunes adultes ayant un DT1, que 30.8 % de la variance de leur hémoglobine glyquée était expliquée par un faible sentiment d'efficacité, une perception de fortes *conséquences* et d'une forte *identité* de la maladie. Dans la littérature, le rôle de la dimension *conséquences* est fréquemment évoqué, bien qu'il puisse l'être avec des résultats non consistants. En effet, de fortes *conséquences perçues* sont parfois associées à une moins bonne hémoglobine glyquée (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Griva *et al.*, 2000), tandis qu'une autre étude rapporte leur impact positif sur celle-ci (Gaston *et al.*, 2012). Par ailleurs, les *représentations émotionnelles* négatives semblent liées à l'hémoglobine glyquée, ainsi, plus elles augmentent moins l'hémoglobine glyquée est bonne (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Pereira *et al.*, 2011). Notons également que plus la maladie est perçue comme *cohérente*, plus l'hémoglobine glyquée des adolescents est bonne (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Huston & Houk, 2011). L'influence de la dimension *contrôle* sur l'hémoglobine glyquée est également observée. Ainsi, une hémoglobine glyquée plus basse est associée à un fort sentiment de *contrôle personnel* (Wisting *et al.*, 2016) et/ou de *contrôle traitement* (Gaston *et al.*, 2012 ; Goh *et al.*, 2016 ; Skinner & Hampson, 2001). Toutefois, les liens entre la perception du diabète et l'hémoglobine glyquée pourraient être, à l'adolescence, dépendants du genre. Wisting et collaborateurs (2016) ont mené des analyses parallèlement chez les garçons et les filles, et n'ont mis en évidence de liens corrélationnels entre l'hémoglobine glyquée et la perception du diabète (*conséquences, contrôle personnel, cohérence*)

que chez les filles. Ce résultat pourrait s'expliquer par d'autres différences observées selon le genre, notamment la question de l'alimentation. Pour ces dernières, la restriction alimentaire<sup>3</sup> est également corrélée significativement avec leur hémoglobine glyquée. Or, comme nous l'avons souligné dans un précédent chapitre (voir Chapitre 1. Partie II), à l'adolescence les filles sont plus vulnérables face aux troubles du comportement alimentaire que les garçons.

Pour conclure, de manière générale nous observons que plus les adolescents ont une perception négative du diabète, moins leur hémoglobine glyquée est bonne (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Griva *et al.*, 2000 ; Huston & Houk, 2011 ; Wisting *et al.*, 2016)<sup>4</sup>. Toutefois, les liens restent parfois assez faibles et d'autres études semblent nécessaires pour les comprendre. Par ailleurs, Law, Kelly, Huey et Summerbell (2002) relèvent des liens entre les comportements d'observance et l'hémoglobine glyquée des adolescents, or ils n'observent pas d'influence de la perception de la maladie sur ces comportements. Tandis que d'autres études soulignent les liens entre les croyances sur le diabète et l'observance mais pas avec l'hémoglobine glyquée des adolescents (McGrady, Peugh, & Hood, 2014 ; Skinner & Hampson, 2001). Enfin, l'influence de la perception de la maladie sur l'hémoglobine glyquée est souvent associée à d'autres variables telles que le *développement intellectuel*, la *gestion de la responsabilité* (Fortenberry *et al.*, 2014), les *troubles du comportement alimentaire* (Goh *et al.*, 2016 ; Skinner & Hampson, 2001 ; Wisting *et al.*, 2016) ou les *stratégies de coping* (Wisting *et al.*, 2016). La compréhension de l'influence directe et/ou indirecte de la perception de la maladie sur l'hémoglobine glyquée reste donc à approfondir.

### 3. Influence de la perception du diabète de type 1 sur la qualité de vie

Outre la bonne observance du traitement, l'amélioration et/ou le maintien d'une bonne qualité de vie constitue désormais l'un des objectifs principaux de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. De manière générale, l'étude des liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie a fait l'objet de nombreuses recherches auprès de patients atteints de différentes pathologies chroniques. Récemment, Dempster, McCorry et Howell (2015) les ont résumés dans une méta-analyse. Ces auteurs ont ainsi fait état de liens corrélationnels faibles entre la qualité de vie et les dimensions *contrôle traitement*, *contrôle personnel* et *cohérence*,

<sup>3</sup> Mesurée par The Child Eating Disorder Examination (ChEDE) de Bryant-Waugh, Cooper, Taylor et Cook (1996).

<sup>4</sup> Des liens similaires ont également été observés auprès d'adultes diabétiques dans la méta-analyse de Mc Sharry, Moss-Morris et Kendrick (2011).



modérés avec les dimensions *identité* et *représentations émotionnelles* et forts avec la dimension *conséquences*. Ils ont, de plus, souligné le rôle significatif de la perception de la maladie dans l'explication de la variance de la qualité de vie, associée ou non à des mesures de coping. Les études réalisées auprès d'adultes atteints de diabète de type 2 (Chew *et al.*, 2017 ; Paschalides *et al.*, 2004 ; Perwitasari, Santosa, Faridah, & Kaptein, 2017) et auprès des adolescents atteints de différentes maladies chroniques ont principalement souligné le rôle des dimensions *représentations émotionnelles* et *conséquences* sur la qualité de vie (Asnani, Barton-Gooden, Grindley, & Knight-Madden, 2017 ; Rizou, De Gucht, Papavasiliou, & Maes, 2015 ; Sanyal, Jiwani, & Fernandes, 2017).

Plus spécifiquement auprès des adolescents ayant un DT1, Pereira et collaborateurs (2011) ont eux aussi mis en évidence le rôle de ces deux dimensions, *représentations émotionnelles* et *conséquences*, sur leur qualité de vie. De plus, Olsen et collaborateurs (2008) ont analysé le rôle de la perception de la maladie sur l'ajustement émotionnel des adolescents, incluant une mesure de qualité de vie. Ils ont observé que plus les adolescents ont une perception négative du diabète (diabète perçu comme *cyclique*, ayant de fortes *conséquences*, peu de *contrôle personnel*, peu de *cohérence* et de fortes *représentations émotionnelles* négatives) plus leur ajustement émotionnel est négatif et donc plus leur qualité de vie est altérée. Ces résultats ont récemment été confirmé par Fortenberry et collaborateurs (2014) qui ont mis en évidence dans une étude longitudinale que des perceptions plus positives du diabète (faible *chronologie cyclique*, peu de *conséquences*, fort *contrôle par le traitement*, forte *cohérence*, peu de *représentations émotionnelles* négatives) sont associées à une meilleure qualité de vie des adolescents. Ils n'ont, en revanche, pas observé de lien avec la dimension *contrôle personnel*.

Pour les parents, l'analyse des liens entre la perception qu'ils ont de la maladie de leur enfant et leur qualité de vie n'a été, à notre connaissance, que peu étudiée dans le cadre du diabète juvénile. Brorsson, Olinder, Wikblad et Viklund (2016) observent tout de même que plus les parents perçoivent le diabète de leur enfant comme ayant des conséquences dans la vie de leur enfant<sup>5</sup> et moins leur qualité de vie est bonne. D'autres auteurs rapportent des résultats similaires, en soulignant que plus les parents perçoivent un impact négatif du diabète de leur enfant sur la

---

<sup>5</sup> La perception de la gravité n'est dans cet article pas évaluée à l'aide de l'illness Perception Questionnaire-Revised (Moss-Morris *et al.*, 2002) mais avec le 'DCGM-37' by proxy du Disabkids. La mesure de gravité s'apparente à la mesure de la dimension *conséquences* dans l'IPQ-R.

famille<sup>6</sup> et moins la qualité de vie des parents est bonne (Moreira, Frontini, Bullinger, & Canavarro, 2013). Il n'en reste pas moins que, de manière plus générale, d'autres études ont été réalisées auprès de parents dont les enfants sont atteints d'autres maladies chroniques (telles que la mucoviscidose, le cancer, etc.), et ont souligné les liens entre la façon dont les parents perçoivent la maladie de leur enfant et leur ajustement à celle-ci (Barrowclough, Lobban, Hatton, & Quinn, 2001 ; Beinke, O'Callaghan, & Morrissey, 2016 ; Matziou *et al.*, 2016 ; Salvador, Crespo, Martins, Santos, & Canavarro, 2015). Si elles n'évoquent pas toutes directement la notion de perception de la maladie, et de ses dimensions, ou de la qualité de vie, elles invitent tout de même à approfondir l'analyse des déterminants de la qualité de vie des parents, notamment en s'intéressant à la perception qu'ils ont de la maladie de leur enfant. En effet, actuellement, les recherches s'intéressent également à la perception de la maladie qu'ont les proches afin d'en comprendre les interactions avec celle du patient et les influences sur leur ajustement respectif.

### **Partie III – La perception de la maladie : approche dyadique**

Les recherches actuelles s'intéressent aux répercussions de la maladie sur la famille et les proches du patient. Ce dernier n'est en effet pas le seul à être affecté par la maladie et à devoir s'y adapter. Ces études présentent un intérêt à double titre. En effet, elles permettent, d'une part, de rendre compte des difficultés potentielles des proches, et donc de pouvoir mieux les prendre en charge, et, d'autre part, elles apportent une meilleure compréhension du vécu du patient. C'est pourquoi les études examinent la perception de la maladie qu'ont les proches et cherchent à en comprendre les interactions avec la perception du patient ainsi que les incidences sur leur ajustement respectif. Le modèle de Leventhal et collaborateurs (1980) est alors utilisé dans une perspective dyadique.

Si le patient et ses proches sont affectés par la maladie, ils le sont différemment. Villani et collaborateurs (2013) rapportent à ce propos les potentielles différences de perception de la maladie entre le patient et son entourage et en détaillent les origines probables. Celles-ci, comme nous l'avons vu précédemment, se développent, entre autres, à partir de l'expérience de la maladie qui diffère entre le patient et ses proches. Ils n'ont, de plus, pas les mêmes caractéristiques

---

<sup>6</sup> Mesurée par « The Impact on Family Scale Revised » (Stein & Jessop, 2003).

individuelles et ne font pas nécessairement la même analyse de la maladie (menace ou défi, causes de la maladie, etc.). Ainsi, l'évaluation du stress primaire et secondaire (décrite dans le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman, 1984) suscité par la maladie peut être différente pour chacun des membres de la famille (Villani *et al.*, 2013). Ces derniers peuvent alors développer des croyances plus ou moins similaires sur la maladie.

Les premières études s'intéressant à l'influence de la perception des proches sur le patient se sont centrées sur la relation patient-conjoint. Comme nous allons le voir, elles ont montré l'intérêt de la prise en compte de la perception des proches tout en soulignant la complexité de la compréhension de leur influence sur l'ajustement du patient.

#### **1. Influence de la perception de la maladie : approche dyadique patient-conjoint**

L'influence de la perception de la maladie sur l'ajustement dans la dyade patient-conjoint a été étudiée avec plusieurs approches. Nous allons, dans un premier temps, détailler les résultats de ces études, puis en proposer une synthèse.

Tout d'abord, certains auteurs ont étudié l'influence directe de la perception des conjoints sur l'ajustement des patients. Weinman, Petrie, Sharpe et Walker (2000) se sont focalisés sur l'influence des causes attribuées à l'infarctus du myocarde par le patient et son conjoint sur l'observance du patient. Ils ont, d'une part, observé un impact des *croyances personnelles du patient* : les patients qui pensent que leur infarctus est lié à de mauvaises habitudes de santé sont ceux qui sont le plus susceptibles de changer de régime alimentaire. D'autre part, ils ont également mis en évidence l'influence *des croyances de leur partenaire* : la croyance du conjoint en un manque d'exercice comme cause de la maladie est corrélée positivement et significativement à une augmentation du niveau d'exercice du patient. Dans une étude réalisée auprès d'adultes atteints de diabète de type 2, Dimitraki et Karademas (2014) se sont intéressés à l'impact des croyances du patient et de son conjoint sur le bien-être. Ils ont spécifiquement examiné deux dimensions (*conséquences* et *chronologie*) à travers une analyse dyadique réalisée à l'aide de l'*Actor-Partner Interdependence Model* (Kashy & Kenny, 1999 ; Kenny, 1996). Ils ont observé des *effets acteurs sur le patient* (par exemple, plus le patient perçoit son diabète comme chronique et cyclique, moins son bien-être est important) et *sur le conjoint* (plus le conjoint perçoit la maladie comme ayant des conséquences importantes et comme étant cyclique, plus ses scores de

dépression sont élevés). Ces auteurs ont également mis en évidence des *effets partenaires sur le bien-être du patient* (par exemple, plus le conjoint perçoit la maladie comme cyclique, et moins le patient présente un bien-être physique), sans toutefois observer *d'effet partenaire sur le bien-être du conjoint*. Sterba et DeVellis (2009) ont, eux aussi, observé un impact de la perception du conjoint sur l'ajustement psychologique des femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (plus leur mari perçoit de fortes conséquences de la maladie et a de fortes représentations émotionnelles négatives et moins elles ont un ajustement psychologique positif). Enfin, Searle, Norman, Thompson et Vedhara (2007), dans une étude réalisée auprès de patients atteints de diabète de type 2, concluent au rôle de médiateur partiel de la perception du conjoint dans l'impact de la perception du patient sur son observance (régime alimentaire, activité physique, traitement médicamenteux).

Aussi, ces études mettent en évidence l'importance des perceptions du conjoint en soulignant l'influence de celles-ci sur leur ajustement et sur celui du patient.

D'autres auteurs ont appréhendé la perception des conjoints en termes de similitude ou de divergence avec la perception du patient. Figueiras et Weinman (2003) ont réalisé une étude auprès de patients qui ont eu un infarctus du myocarde et de leur conjoint. Leurs résultats font apparaître trois types de fonctionnement dyadique : des perceptions similaires et positives, des perceptions similaires et négatives, et enfin des perceptions conflictuelles (non similaires). Conformément à leurs attentes, les patients partageant avec leur conjoint des perceptions similaires et positives rapportent un meilleur fonctionnement physique, psychologique et sexuel, moins d'impact sur leurs activités sociales et de loisirs, et présentent les meilleurs changements en termes d'alimentation. Ces résultats sont observés indépendamment du fonctionnement marital. De plus, conformément à ce qui était attendu, les couples qui présentent des perceptions similaires négatives sont ceux au sein desquels les patients rapportent le plus de difficultés sur les éléments précédemment présentés. Par ailleurs, une étude similaire a été réalisée auprès de patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde (Sterba *et al.*, 2008). Dans celle-ci, les auteurs ont également mis en évidence que dans les couples au sein desquels les deux conjoints partagent une perception similaire et positive de la maladie (sur les dimensions *contrôle personnel, conséquences et cohérence*), les patients ont un meilleur ajustement psychologique, comparativement à ceux partageant, au sein de leur couple, une perception similaire et négative sur ces mêmes dimensions.

En revanche, et pour revenir à l'étude de Figueiras et Weinman (2003), notons que ces auteurs ont observé un résultat inattendu. En effet, l'impact sur le patient dans les couples aux perceptions conflictuelles est comparable à celui observé pour les couples aux perceptions similaires positives. Les auteurs invitent alors à rechercher, dans d'autres études, les explications possibles de ce résultat, ce qu'ils ne peuvent pas faire compte-tenu du nombre trop faible de couples présentant ce profil dans leur étude.

L'analyse des résultats de l'étude d'Heijmans, De Ridder et Bensing (1999) apportent à ce propos des réflexions intéressantes. Ils ont abordé le rôle de la perception des proches en termes de *maximisation* (perception plus négative du conjoint) ou de *minimisation* (perception plus positive du conjoint) de la maladie. Leur étude inclut des patients atteints de la Maladie d'Addison<sup>7</sup> d'une part et du Syndrome de fatigue chronique<sup>8</sup> d'autre part. De manière générale, leurs résultats mettent en évidence que, dans le cas de la Maladie d'Addison, la dissimilitude est fortement associée à l'ajustement des patients. Quand les conjoints ont une vision plus négative (*maximisation*) du nombre de symptômes, de la durée de la maladie et des conséquences, les patients présentent des scores plus élevés de bien-être. En revanche, dans le cas du Syndrome de fatigue chronique, la dissimilitude, quel que soit son sens, n'est que faiblement associée à l'ajustement des patients. Finalement, Heijmans et collaborateurs (1999) concluent à une influence de la perception des proches, bien qu'ils soulignent que celle-ci reste relativement faible, et que les dimensions de la perception de la maladie impliquées dans ces liens diffèrent selon les types de maladie. De plus, ces auteurs rapportent des résultats non conformes à leurs attentes, et qui vont plus particulièrement retenir notre attention pour proposer une piste d'interprétation aux résultats de Figueiras et Weinman (2003). En effet, Heijmans et collaborateurs supposaient qu'une perception plus négative de la maladie par les conjoints (*maximisation*) serait associée à un ajustement plus négatif des patients. Or, ils constatent que c'est une perception plus positive de la maladie par les conjoints (*minimisation*) qui est associée à un ajustement plus négatif des patients. Ils suggèrent alors que cette minimisation serait associée, pour le patient, à un sentiment de ne pas être pris au sérieux et de ne pas recevoir une aide suffisante, ce qui expliquerait leur

---

<sup>7</sup> La Maladie d'Addison est une maladie rare, qui touche les glandes surrénales qui ne produisent alors pas la quantité d'hormone suffisante à l'organisme.

<sup>8</sup> Le Syndrome de fatigue chronique correspond à une fatigue persistante et très intense, des douleurs aux muscles et aux articulations, des difficultés de concentration, des maux de tête, etc.

ajustement négatif. Ces résultats suggèrent que pour comprendre l'influence de la perception des conjoints sur l'ajustement des patients il est important de s'intéresser au sens qui lui est attribuée par le patient.

Il apparaît également intéressant de se pencher sur les conséquences de la perception du conjoint sur la gestion de la maladie dans le couple. Sterba et DeVellis (2009) ont souligné, dans une étude réalisée auprès de femmes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, que plus leur mari perçoit un contrôle possible de la maladie, plus celles-ci perçoivent un soutien important de leur part. Par ailleurs, Benyamini, Medalion et Garfinkel (2007) dans une étude réalisée auprès de patient ayant une maladie cardiaque, ont, quant à eux, mis en évidence que le manque de soutien perçu par le patient est observé dans les couples où les patients perçoivent la maladie comme chronique tandis que leur conjoint la perçoit comme plus aiguë (*divergence*), et dans les couples où les deux partenaires partagent l'idée que la maladie a été causée par le style de vie du patient (*similitude*). Ainsi, nous pouvons supposer que ce n'est pas tant la divergence ou la similitude en elle-même qui influence le soutien perçu par le patient, mais leurs conséquences sur la gestion de la maladie dans le couple.

En résumé, l'influence de la perception des conjoints sur l'ajustement des patients peut être appréhendée de différentes façons : étude de son influence directe, des similitudes ou des divergences avec la perception du patient, et de la polarité de la divergence avec la perception du patient. De façon générale, les études montrent une influence sur le patient tant sur son *fonctionnement physique et social* (Heijmans *et al.*, 1999), son *fonctionnement sexuel et ses activités quotidiennes* (Figueiras & Weinman, 2003), son *activité physique, son régime alimentaire et sa consommation d'alcool* (Searle *et al.*, 2007 ; Weinman *et al.*, 2000), sur le *soutien perçu* (Benyamini *et al.*, 2007 ; Sterba & DeVellis, 2009), ainsi que sur son *ajustement psychologique* (Dimitraki & Karamedas, 2014 ; Sterba & DeVellis, 2009). Toutefois, ces mêmes auteurs nuancent leurs résultats en précisant que ces effets diffèrent selon le type de maladie (Heijmans *et al.*, 1999), et que l'impact de la perception du conjoint ne serait parfois que faible (Heijmans *et al.*, 1999 ; Weinman *et al.*, 2000). De plus, il apparaît que l'influence de la perception du conjoint sur l'ajustement du patient dépende du sens qui lui est donné par ce dernier et de ses conséquences sur la gestion de la maladie dans le couple. Finalement, d'autres études sont nécessaires pour comprendre comment et pourquoi la perception du conjoint influence l'ajustement du patient.

Ces premières études réalisées auprès de couples témoignent de la diversité des résultats et des approches utilisées pour l'étude de la perception de la maladie par le patient et ses proches.

Malgré les limites soulevées (diversité des dimensions impliquées, résultats différents selon les pathologies, liens parfois faibles) ces recherches soulignent l'intérêt pour cette question et invitent à poursuivre les études pour comprendre le rôle de la perception des proches sur l'ajustement des patients. Dans le contexte de la maladie chronique pédiatrique, l'influence de la perception des parents sur l'ajustement de leur enfant a elle aussi été étudiée, bien que moins fréquemment.

#### **2. Influence de la perception de la maladie : approche dyadique patient-parents**

En 1989, Perrin, MacLean et Perrin montraient déjà que le lien entre la sévérité de l'asthme mesurée objectivement et l'ajustement psychosocial des enfants et des adolescents (âgés de 5 à 16 ans) était médiatisé par la perception que les parents avaient de la gravité de la maladie de leur enfant. Chateaux (2005) a examiné les influences de la perception des enfants (8 – 12 ans) ayant de l'asthme et celles de leurs parents sur l'observance des enfants et leur qualité de vie. Elle a mis en évidence que les enfants présentant une bonne observance des traitements (pas d'arrêts, ni d'oublis, ni de retard dans la prise des médicaments) sont ceux qui perçoivent une bonne cohérence de leur maladie (c'est-à-dire que la maladie a du sens et est comprise), un bon contrôle par le traitement, et dont les parents ne perçoivent pas de conséquences négatives dans la vie quotidienne. De plus, elle a observé que la variance de la dimension « limitation des activités » de la qualité de vie des enfants était en partie expliquée par les représentations émotionnelles des enfants et de leurs parents. Par ailleurs, Salewski (2003) n'a mis en évidence, auprès de 30 adolescents souffrant d'eczéma chronique, qu'une faible influence de la perception des parents sur leur bien-être. Elle relève en revanche que la cohésion familiale perçue par les adolescents est un fort prédicteur de leur bien-être, et suggère des liens entre la similarité de la perception des parents et la cohésion familiale perçue.

Dans le cadre du diabète juvénile à l'adolescence, Pereira et collaborateurs (2011) ont souligné que plus les parents avaient des scores faibles de cohérence (mauvaise compréhension du diabète) et moins le contrôle métabolique des adolescents était bon. De même, Gaston et collaborateurs (2012) ont eux aussi observé des liens corrélationnels entre la perception des aidants principaux (qui sont à 85 % les mères, 11 % les pères et 4 % les grand-mères), l'observance et le contrôle métabolique des adolescents. Ainsi, ils rapportent que, plus les aidants perçoivent de fortes conséquences du diabète et un fort contrôle de la maladie par le traitement,

plus les adolescents suivent les recommandations concernant l'alimentation. En revanche, plus les aidants maximisent la menace du diabète sur la santé (conséquences), moins les résultats de l'hémoglobine glyquée sont bons.

Toutefois, le rôle de la perception des parents sur la qualité de vie des adolescents diabétiques n'est, quant à lui, pas toujours démontré et les résultats de ces études suscitent plusieurs questions. Dans une première étude, Law (2002) s'est intéressé aux similitudes et aux divergences entre la perception du diabète par les adolescents et leur mère et à leurs influences sur le bien-être des adolescents. Les résultats sont présentés en termes de maximisation ou de minimisation par rapport à la représentation de l'adolescent. Si cet auteur met en évidence l'existence de certaines divergences entre les représentations des mères et des adolescents, il n'observe cependant aucun lien significatif entre le score de divergence et le bien-être des adolescents. Olsen et collaborateurs (2008) ont eux aussi examiné l'influence de la perception des adolescents et des mères sur leur ajustement respectif<sup>9</sup>. Afin de répliquer les analyses de Law (2002) ils créent une variable issue de la différence entre les scores moyens de la perception des mères et des adolescents. Bien que certaines corrélations entre cette nouvelle variable et l'ajustement des adolescents soient observées<sup>10</sup>, les analyses de régression montrent que celle-ci ne prédit pas mieux l'ajustement des adolescents que leurs propres perceptions. En revanche, pour les mères, les analyses de régression ont montré qu'indépendamment de leurs propres perceptions, les mères qui perçoivent plus de cohérence que leur enfant, rapportent un moins bon ajustement émotionnel. Ainsi, de nouveau, aucun lien n'est observé entre la perception des mères sur le diabète de leur enfant et l'ajustement de ce dernier. Comme nous l'avons souligné dans le Chapitre 1 (voir Partie I), l'adolescence est une période de transition complexe dans laquelle la relation aux parents est sans cesse questionnée. Il apparaît donc étonnant que les adolescents ne soient pas influencés par la façon dont leurs parents perçoivent leur maladie. Dans ce contexte, la façon dont les perceptions des proches sont appréhendées et évaluées doit être approfondie.

Olsen et collaborateurs (2008) ont d'ailleurs, dans leur étude, réalisé une deuxième analyse prenant en compte l'écart des réponses entre les adolescents et leur mère indépendamment du

---

<sup>9</sup> La mesure de l'ajustement des adolescents inclut une mesure de qualité de vie.

<sup>10</sup> Les adolescents rapportent un moins bon ajustement quand ils perçoivent moins de conséquences, moins de cohérence et plus d'émotions négatives que leur mère.



sens de celui-ci. Ils ont montré que plus la différence est grande entre la perception de l'adolescent et celle de leur mère, sur les dimensions *contrôle de l'adolescent* et *cohérence*, plus l'ajustement des adolescents est négatif, et cela même en tenant en compte de leur propre perception<sup>11</sup>. Ainsi, c'est la taille de la différence entre la perception des mères et des adolescents, quel que soit son sens, qui a un impact sur leur ajustement. Par exemple, sur la dimension *contrôle*, quelle soit positive ou négative, la discordance a une influence négative sur l'ajustement des adolescents. Les auteurs suggèrent que les conséquences de cette divergence sur la gestion du diabète expliqueraient ces résultats. Soit les mères seraient perçues trop comme intrusives, soit elles laisseraient trop tôt leur enfant s'occuper seul de leur diabète. Ainsi, ce n'est pas la perception des mères en elle-même qui aurait une influence sur l'ajustement des adolescents, mais la discordance avec la perception des adolescents et ses conséquences sur la gestion de la maladie.

Finalement, ces auteurs mettent en évidence la complexité de cette problématique. Sans remettre en cause l'intérêt de l'étude de la perception des proches, ils insistent tout de même sur la nécessité de ne pas négliger le rôle de la perception individuelle. En outre, ils invitent à se pencher sur les différentes façons d'appréhender les divergences de perception de la maladie. Leur étude ouvre alors de nouvelles perspectives de recherche quant à la méthodologie utilisée pour étudier la perception du patient et de ses proches, observer leurs différences potentielles et comprendre leurs influences sur l'ajustement.

À ce propos, Locke et Mitchell (2016) offrent un nouvel angle d'approche méthodologique pour l'étude de la perception des proches. Ils se sont intéressés à la perception dans la famille des capacités interpersonnelles des adolescents ayant un trouble autistique. Ils ont pour cela interrogé la perception des adolescents (ce que les adolescents perçoivent sur eux-mêmes), la perception des parents (ce que les parents perçoivent sur leur adolescent), et la méta-perception (ce que les adolescents imaginent que leurs parents perçoivent d'eux). Leurs résultats mettent en évidence un écart entre la perception que les parents ont des capacités interpersonnelles de leur enfant et ce que les adolescents imaginent que leurs parents leur attribuent comme capacité à ce niveau. Il peut donc exister une différence entre ce que les parents pensent et ce que les adolescents imaginent que leurs parents pensent. Leur étude se base sur la théorie de la perception

---

<sup>11</sup> En revanche, pour les mères aucun lien n'a été observé.

interpersonnelle de Kenny (1994) qui postule de l'existence de différents niveaux de perception, dont la présentation conclura ce chapitre.

### 3. La théorie de la perception interpersonnelle de Kenny (1994)

La perception interpersonnelle telle qu'elle est décrite par Kenny (1994) s'inscrit dans le cadre des études sur la méta-perception. Kenny se base notamment sur les travaux de Laing, Phillipson et Lee (1964) pour qui la méta-perception est « *la perception que les gens ont à propos de la perception d'une autre personne à propos d'un tiers ou d'eux-mêmes* » (Laing et al., 1964, cités et traduits par Matuchet-Vincent, 2005, p. 53). Elle implique alors que les individus soient capables de prendre du recul et de réfléchir sur leurs propres perceptions et donc sur leur fonctionnement cognitif (Matuchet-Vincent, 2005). Elle est ainsi, elle-même, une composante de la métacognition. La métacognition, « cognition sur la cognition », se définit comme « *un corps de connaissances et de modes de compréhension qui portent sur la cognition elle-même. La métacognition est cette activité mentale pour laquelle les autres états ou processus mentaux deviennent des objets de réflexion* » (Yussen, 1985, cité et traduit par Doly, 2006, p. 85). Elle fait donc référence à deux éléments : 1) les connaissances métacognitives ou métaconnaissances, qui concernent les personnes, les tâches et les stratégies (Flavell, 1976), et 2) l'utilisation de ces connaissances pour gérer ses processus mentaux (Saint-Pierre, 1994). La métacognition est un domaine qui se réfère plus spécifiquement aux questions d'apprentissage. Toutefois, l'analyse de la réflexion du sujet sur ses propres pensées a également intéressé les auteurs qui étudient les relations interpersonnelles et les phénomènes intersubjectifs au sein de celles-ci. En effet, parmi les métaconnaissances, les connaissances au sujet des personnes vont plus particulièrement retenir notre attention. Ces dernières peuvent être *intra-individuelles* (connaissances ou croyances que le sujet possède sur lui-même : par exemple, je sais que je suis plus efficace au travail le matin), *inter-individuelles* (connaissances ou croyances que le sujet possède sur autrui et comparaison entre soi et autrui sur la base de celles-ci : par exemple, je sais que François est bon en mathématiques et d'ailleurs il est meilleur que moi) et *universelles* (connaissances que le sujet possède sur fonctionnement de la pensée humaine en général : par exemple, je sais que les capacités attentionnelles sont de courte durée). C'est dans ce contexte que s'inscrit la théorie de Kenny (1994) qui constate, en effet, que nous avons tous des croyances sur les personnes qui nous entourent. Ces croyances ont des conséquences au quotidien dans notre vie et guident notamment

nos interactions avec les autres. Selon Kenny, dans une interaction entre deux individus, il existe trois types de perception, qu'il nomme « l'auto-perception », « la perception des autres » et « la méta-perception ». Pour les comprendre il faut observer dans une relation qui est celui qui perçoit « le juge » (« *a perceiver* »), qui est « la cible » de la perception et quel est « le trait » perçu. Pour plus de précision nous allons reprendre, à la suite de Kenny, un exemple permettant d'illustrer ces trois types de perception. Lorsque deux amies, Anne et Lisa, discutent dans un café, ces trois perceptions interviennent dans leur relation :

- Tout d'abord, Anne pense qu'elle est une personne tolérante. **Il s'agit « d'auto-perception »** : Anne est à la fois « la juge » et « la cible » du « trait ».
- Anne pense que Lisa est intelligente. **Il s'agit de « la perception des autres »** : Anne (« la juge ») pense que Lisa (« la cible ») est intelligente (« le trait »).
- Parallèlement, Anne pense que Lisa la perçoit comme une personne créative. **Il s'agit de « la méta-perception »** : Anne (« la cible ») pense que Lisa (« la juge ») la perçoit comme créative (« le trait »).

On observe alors une inversion de la personne qui perçoit et de la cible entre la « perception des autres » et la « méta-perception ». Selon Kenny (1994), l'auto-perception et la méta-perception sont fortement liées, comme en témoigne le modèle de formation de la méta-perception qu'il propose, schématisé dans la *Figure 2*.

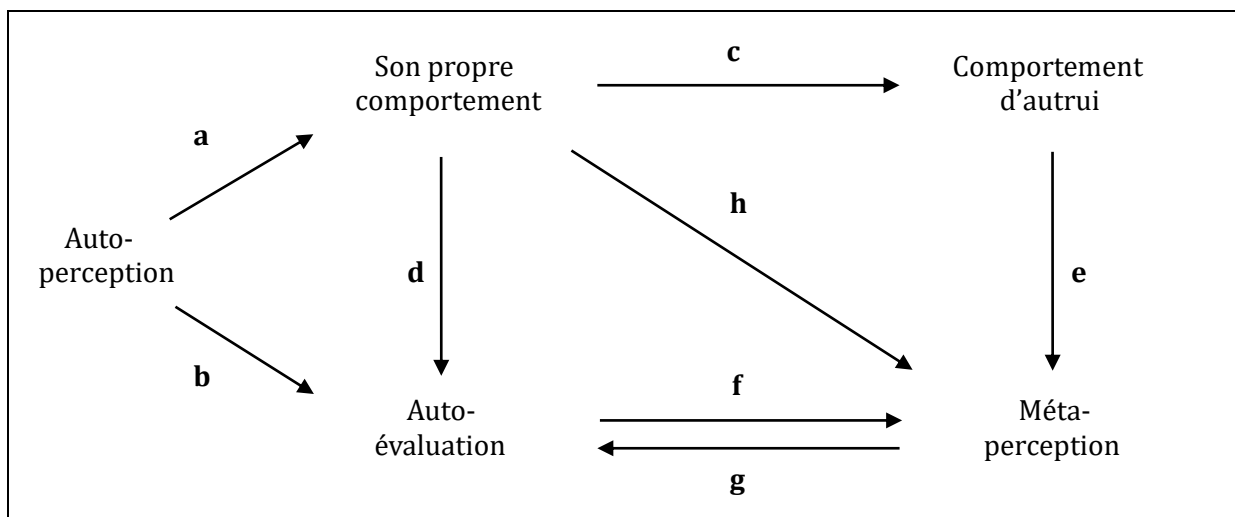


Figure 2 : Modèle de formation de la méta-perception (Kenny, 1994).

En reprenant l'illustration précédente, selon Kenny (1994), Anne a une perception de ce

qu'elle est (auto-perception) qui influence son comportement avec Lisa **(a)** et la façon dont elle interprète son comportement avec Lisa **(b)**. De plus, son comportement affecte celui de Lisa **(c)** et l'évaluation qu'elle fait d'elle-même **(d)**. En conséquence, la façon dont Anne pense être perçue par Lisa (méta-perception) dépend du comportement de Lisa **(e)**, de son propre comportement **(h)**, et de son auto-évaluation **(f)**. En retour, Anne s'auto-évalue en fonction de la façon dont elle pense être perçue par Lisa **(g)**. Aussi, la perception que les individus ont d'eux-mêmes dépend en partie de ce qu'ils imaginent être la perception des autres à leur égard. De plus, les liens de réciprocité entre l'auto-évaluation et la méta-perception sont forts. Kenny et DePaulo (1993) insistent d'ailleurs sur le fait que la façon dont un individu pense être perçu par les autres (méta-perception) dépend moins de leurs retours que de la perception que l'individu a déjà de lui-même (auto-perception). Kenny (1988, 1994) propose neuf questions pour l'étude des perceptions interpersonnelles, présentées dans le *Tableau 9*.

**Tableau 9.** Neuf questions basiques pour l'étude de la perception dans les relations interpersonnelles selon Kenny (1988, 1994).

Paramètres	Questions	Symboles
<b>Assimilation</b>	Est-ce qu'Anne porte le même jugement sur François (F) et sur Lisa (L) ?	$A(F) = A(L)$
<b>Consensus</b>	Est-ce que Lisa est perçue de la même façon par François et Anne ? Si l'écart entre les deux perceptions est faible, on parle de consensus.	$A(L) = F(L)$
<b>Singularité</b>	Est-ce que la perception qu'Anne a de Lisa est unique ? Dit autrement, est-ce qu'Anne perçoit Lisa différemment de la façon dont elle perçoit François et différemment de la façon dont Lisa est perçue par François ?	$A(L) < > A(F)$ $A(L) < > F(L)$
<b>Réciprocité</b>	Est-ce que Anne perçoit Lisa de façon similaire à la façon dont Lisa perçoit Anne ?	$A(L) = L(A)$
<b>Exactitude</b> ( <i>target accuracy</i> )	Est-ce que la perception qu'Anne a de Lisa est correcte. Autrement dit, Anne perçoit-elle objectivement Lisa ?	$A(L) = L$
<b>Réciprocité présumée</b>	Est-ce qu'Anne pense être perçue par Lisa de façon similaire à la façon dont elle-même perçoit Lisa ?	$A(L(A)) = A(L)$
<b>Méta-exactitude</b> ( <i>meta-accuracy</i> )	Est-ce qu'Anne sait comment elle est perçue par Lisa ? Si l'écart est faible entre la façon dont Anne pense être perçue par Lisa et la façon dont Lisa perçoit Anne, on parle de méta-exactitude.	$A(L(A)) = L(A)$
<b>Similarité présumée</b>	Est-ce que Anne voit les autres comme elle se voit elle-même ?	$A(A) = A(L)$
<b>Accord inter-juge</b> ( <i>self other agreement</i> )	Est-ce que Lisa voit Anne comme Anne se voit elle-même ?	$L(A) = A(A)$

*Note.* Les lettres A, F et L représentent des personnes. Le signe « = » représente une correspondance mais non un accord parfait, et le signe « < > » signifie « non égal ».

Ainsi, la façon dont un individu se perçoit peut être différente de la façon dont il est réellement perçu, et de la façon dont il pense être perçu. Nous avons précédemment évoqué l'étude

de Locke et Mitchell (2016), réalisée auprès d'adolescents autistes et de leurs parents. Pour rappel, ils ont mis en évidence un écart entre la perception des parents sur les capacités interpersonnelles de leur enfant (appelée *perception des parents*) et ce que les adolescents imaginent que leurs parents leur attribuent comme capacité à ce niveau (appelée *méta-perception*). Ces auteurs ont initialement supposé l'existence de cet écart en soulignant les difficultés métacognitives qui s'observent dans cette population. Toutefois, comme nous venons de le voir, Kenny suggère que de tels écarts existent dans la population générale, sans difficulté métacognitive.

#### Partie IV – Synthèse et conclusion du Chapitre 3

Dans ce chapitre nous avons présenté la notion de perception de la maladie et le Modèle de sens commun des représentations de la maladie (Leventhal *et al.*, 1980) qui étudie ses liens avec le fonctionnement physique, social et émotionnel du patient. Ainsi, nous avons pu mettre en évidence que la perception des adolescents sur leur diabète, plus particulièrement sur les dimensions *conséquences*, *représentations émotionnelles* et *contrôle personnel et traitement*, a une influence sur leur hémoglobine glyquée. Nous avons également observé les liens entre cette perception et leur qualité de vie. Dans ce cadre, le rôle des dimensions *conséquences* et *représentations émotionnelles* a été souligné. Plus généralement, nous avons pu conclure qu'une perception positive du diabète est associée à une bonne qualité de vie, tandis qu'une perception négative du diabète est liée à une moins bonne qualité de vie. Par la suite, nous avons précisé que le modèle de Leventhal et collaborateurs (1980) était aujourd'hui utilisé dans une perspective dyadique afin d'inclure la perception des proches. Si plusieurs études se sont intéressées aux rôles de la perception des proches et ont souligné leurs influences sur l'ajustement des patients, des recherches visant à mieux comprendre ces influences apparaissent nécessaires, particulièrement dans la relation parents-enfant à l'adolescence. Dans ce contexte, l'étude des différents types de perceptions au sein d'une relation interpersonnelle, et plus spécifiquement de la méta-perception, est apparue comme une piste de recherche intéressante pour appréhender l'influence de la perception des proches sur l'ajustement des patients. À notre connaissance, cette question n'a pas été étudiée dans le champ de la psychologie de la santé dans le contexte de la maladie chronique pédiatrique. Aussi, le prochain chapitre a pour objectif de présenter notre problématique de recherche et les objectifs de ce travail de thèse.

## Chapitre 4.

### Problématique

L'influence de la perception du diabète sur le contrôle métabolique et la qualité de vie des adolescents a été mise en évidence à de nombreuses reprises dans la littérature (voir Chapitre 3. Partie II). De plus, quelques études se sont intéressées à la qualité de vie des parents et à l'influence sur celle-ci de la perception qu'ils ont de la maladie de leur enfant (voir Chapitre 3. Partie II). Aujourd'hui, de plus en plus de recherches portent sur les interactions entre la perception de la maladie par le patient et son entourage et leurs conséquences individuelles et familiales. Les auteurs s'accordent en effet sur l'idée que le vécu du patient est dépendant de celui de son entourage, et que les croyances des proches sur la maladie doivent être prises en compte pour comprendre l'ajustement du patient à celle-ci. Malgré cela, les premières études portant sur ces questions soulignent que la compréhension de leurs influences sur l'expérience de maladie du patient reste complexe et en questionnement (voir Chapitre 3. Partie III).

À cet égard, Villani et collaborateurs (2013) offrent une perspective intéressante, en proposant de porter le regard sur les interactions entre les croyances du patient et de ses proches sur la maladie. Dans cet article, ces auteurs relatent, au travers d'une illustration clinique, le travail thérapeutique mené dans l'accompagnement d'un couple dont la femme a eu un cancer du sein. Pour ce couple, la fin des traitements de chimiothérapie est marquée par de nombreux conflits, inexistants avant et pendant la maladie, associés à une violence verbale. Notamment, le couple ne parvient pas à se mettre d'accord sur les projets de « l'après cancer ». Nicolas, le mari, souhaite reprendre les projets envisagés avant la survenue de la maladie, à savoir, partir vivre à l'étranger ; alors qu'Estelle, l'épouse, jugeant son état de santé toujours instable, notamment à cause du traitement oral, très coûteux et difficilement accessible, qu'elle doit désormais prendre à vie, estime ce projet aujourd'hui trop compliqué. Le travail psychologique mis en œuvre par le couple leur permettra d'identifier la représentation que l'autre a de la maladie, et ainsi d'appréhender leur façon respective de percevoir « la guérison ». En effet, pour le mari la guérison lui paraissait totale et définitive, tandis qu'elle n'était « qu'en suspend » pour la femme. « *Les deux premières*

*séances leur permettent d'identifier que leurs visions respectives de la maladie sont décalées et que celles-ci sont à l'origine de leurs conflits actuels* » (Villani *et al.* 2013, p. 483). En effet, cette divergence de point de vue est susceptible d'expliquer les conflits rencontrés par le couple lorsqu'ils ont été en situation de décider de ce qu'ils souhaitaient faire pour leur projet de vie dans la phase de « l'après cancer ».

Cette illustration clinique permet de mettre en évidence que les difficultés rencontrées par ce couple peuvent, certes, s'expliquer par la divergence de perception mais également par la méconnaissance du point de vue de l'autre. C'est pourquoi, Villani et collaborateurs (2013) insistent sur la nécessité de « l'identification d'une représentation décalée », sans quoi l'origine du conflit pourrait rester méconnue et le rendre difficilement surmontable. La nécessité de cette « identification d'une représentation décalée » suggère qu'elle n'est pas spontanée et que les individus n'évaluent pas toujours correctement les croyances qu'ont leurs proches sur la maladie. Cette question doit donc être interrogée et ses conséquences étudiées.

Les études sur la perception dyadique de la maladie étant initialement centrées sur la relation patient(e)-conjoint(e), cette première observation s'y rapporte directement. La question de l'influence de la perception par une approche dyadique dans le couple a été précédemment abordée et nous avons conclu, à l'instar des auteurs qui s'y sont intéressés, à la nécessité de poursuivre les recherches afin de mieux comprendre comment et pourquoi la perception des proches influence l'ajustement des patients (voir Chapitre 3. Partie III). Cette question trouve également un intérêt grandissant dans la recherche en milieu pédiatrique (voir Chapitre 3. Partie III) et les résultats suscitent une interrogation similaire. En effet, deux recherches ont étudié les liens entre la perception du diabète par les adolescents qui en sont atteints et leur mère. Pourtant ces travaux n'ont pas permis de mettre en évidence l'influence de la perception des mères sur la qualité de vie des adolescents (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). Ceci invite à se demander si les adolescents ne sont pas influencés par la perception de leur mère parce qu'ils ne l'identifient pas correctement ? Dans ce contexte, les réflexions sur la nécessité de « l'identification d'une représentation décalée » paraissent également pertinentes dans le cadre de la maladie chronique pédiatrique et impliquent des questionnements qui, pour notre recherche, peuvent se traduire en ces termes : les adolescents identifient-ils correctement la perception du diabète qu'ont leurs

parents ? De même, les parents évaluent-ils correctement la perception de la maladie de leur enfant ?

Aussi, suivant une démarche réflexive similaire à celle opérée par Leventhal et collaborateurs (1980) lorsqu'ils ont développé leur modèle, nous proposons que la perception que chacun a de la maladie puisse faire l'objet d'une interprétation par les proches. De plus, nous supposons que c'est de cette interprétation que résulte l'influence des proches sur l'ajustement des patients. En effet, comme cela a été présenté dans un précédent chapitre, Leventhal et collaborateurs (1980) ont observé qu'un stimulus menaçant en lui-même n'influçait pas le comportement et les attitudes d'un sujet, mais que celui-ci faisait l'objet d'une interprétation qui, elle, les influçait (voir Chapitre 3. Partie I). Cette hypothèse trouve un écho au regard de la théorie de la perception interpersonnelle de Kenny (1994) (voir Chapitre 3. Partie III) et dans une étude récente réalisée auprès d'adolescents ayant un trouble autistique qui y fait directement référence (Locke & Mitchell, 2016). Dans cette dernière, les auteurs ont, en effet, mis en évidence un écart entre la perception des parents sur les capacités interpersonnelles de l'adolescent et ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur celles-ci (Locke & Mitchell, 2016). Si dans leur étude, les auteurs soulignent les difficultés métacognitives de leur population, qui sont notamment à l'origine de leur hypothèse de recherche, la méthodologie qu'ils proposent, au travers de l'analyse des écarts entre les différents types de perception décrits par Kenny (1994), paraît également intéressante dans une population ne présentant pas ces difficultés. En effet, Kenny (1988, 1994) suggère l'existence de potentiels écarts entre la façon dont un individu se perçoit, la façon dont il est réellement perçu, et la façon dont il pense être perçu.

Nous souhaitons transposer ces observations à l'étude de la perception de la maladie dans la famille. Les études sur la perception interpersonnelle de Kenny font référence à la perception que l'on a des caractéristiques, des traits de la personnalité de quelqu'un, et donc aux croyances et aux connaissances qu'un individu a à propos de lui-même et des autres à ce sujet. Or, dans le Chapitre 3, nous nous sommes attachés à mettre en évidence que la maladie est, elle aussi, un objet sur lequel le patient et ses proches ont des connaissances et développent des croyances. À ce titre, nous supposons que la maladie peut également être étudiée par le prisme de la perception interpersonnelle et notamment de la méta-perception. Dans ce contexte, la perception de la maladie pourrait alors faire l'objet, à l'instar de ce qui a été fait dans l'étude de Locke et Mitchell



(2016), de trois types de perception : 1) la perception que le patient a de sa maladie, 2) la perception que ses proches ont de la maladie, et 3) la perception que le patient pense être la perception de ses proches sur sa maladie. En d'autres termes, nous nous intéressons non pas à la façon dont l'adolescent se perçoit, est perçu par ses parents ou pense être perçu par ses parents (qui renvoie à l'étude des caractéristiques, des traits de personnalité d'un individu), mais à la façon dont il perçoit son diabète, dont ses parents perçoivent son diabète et dont il pense que son diabète est perçu par ses parents. La perception des parents sur le diabète de leur enfant serait donc appréhendée de deux manières : la perception que les parents ont du diabète de leur enfant et ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur le diabète. De façon similaire, nous nous intéressons à la perception que les adolescents ont de leur diabète et à la perception que les parents pensent être celle de leur enfant sur le diabète. Ainsi, nous proposons une nouvelle démarche méthodologique pour l'étude de la perception des proches et la compréhension de ses influences.

**Dans ce cadre, les deux objectifs principaux de cette thèse sont :**

**(1)** Mettre en évidence les écarts potentiels entre la perception du diabète de l'adolescent et de ses parents (que nous appelons *perception de la maladie auto-évaluée*) et la perception qu'ils peuvent mutuellement s'attribuer (que nous appelons *perception de la maladie hétéro-évaluée*).

**(2)** Appliquer le Modèle du sens commun des représentations de la maladie (Leventhal *et al.*, 1980) dans une perspective dyadique, en intégrant les différents niveaux d'évaluation de la perception de la maladie (*auto- et hétéro-évaluée*), afin de mieux comprendre les déterminants psychosociaux du contrôle métabolique des adolescents ayant un diabète de type 1, de leur qualité de vie et de celle de leurs parents.

**Afin de répondre à ces deux objectifs nous avons développé trois axes de recherche.**

**Le premier axe de recherche** (Chapitre 5 – Étude 1, et Chapitre 6 - Étude 2A/B/C) s'inscrit dans une démarche exploratoire. Il vise, d'une part, à identifier les écarts potentiels entre la perception du diabète *auto- et hétéro-évaluée* par les adolescents et leurs parents ; et, d'autre part, à mettre en évidence leurs liens avec le contrôle métabolique des adolescents, leur qualité de vie et celle de leurs parents.

Ainsi, dans une première étude (Chapitre 5), nous avons recueilli la perception du diabète *auto-évaluée* par les adolescents et leurs parents, ainsi que la perception des parents sur le diabète de leur enfant, *hétéro-évaluée* par les adolescents. Nous avons tout d'abord cherché à mettre en évidence la présence, ou l'absence, d'écarts entre ces trois mesures de la perception de la maladie (Chapitre 5 – Étude 1 – Partie II). Puis, nous nous sommes attachés à identifier les dimensions de la perception de la maladie, selon ces trois niveaux de mesures, qui ont une influence sur la qualité de vie des adolescents d'une part (Chapitre 5 – Étude 1 – Partie III) et leur contrôle métabolique d'autre part (Chapitre 5 – Étude 1 – Partie IV).

Dans un second temps et dans une deuxième étude, en suivant une démarche analogue à celle mise en place pour les adolescents, nous avons recueilli pour les parents, la perception du diabète par les adolescents et leurs parents *auto-évaluée*, et la perception du diabète par les adolescents *hétéro-évaluée* par les parents. De nouveau, la présence d'écarts potentiels entre les différentes mesures de la perception de la maladie par les parents (*auto-évaluée*) et les adolescents (*auto- et hétéro-évaluée*) a été étudiée (Chapitre 6 – Étude 2 – Partie I). Puis, une étude comparative de la perception de la maladie et de la qualité de vie des mères et des pères a été réalisée (Chapitre 6 – Étude 2A – Partie II.A). Enfin, les dimensions de la perception de la maladie, aux différents niveaux de mesure, susceptibles d'influencer la qualité de vie des mères (Chapitre 6 – Étude 2B – Partie II.B) et des pères (Chapitre 6 – Étude 2C – Partie II.C) ont été recherchées. Dans ce chapitre, les données recueillies pour les mères et les pères ont été distinctement analysées.

**Le deuxième axe de recherche** (Chapitre 6 - Étude 2D) s'inscrit dans la continuité du premier axe et vise à répondre à une limite soulevée dans le précédent chapitre (voir Chapitre 3. Partie III). En effet, la littérature évoquée précédemment (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008) n'interroge que la perception des mères et non celle des deux parents. Les perceptions des mères et des pères (*auto- et hétéro-évaluée*) et leurs impacts sur l'ajustement des adolescents doivent être distinctement étudiées. Cette distinction apparaît nécessaire car, même si le DT1 est décrit comme une « maladie familiale » (Williams, Laffel, & Hood, 2009), la gestion du diabète reste principalement à la charge des mères (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Or, l'expérience de la maladie est l'un des déterminants de la perception de celle-ci (Diefenbach & Leventhal, 1996 ; Leventhal *et al.*, 1980), et les adolescents

ont plus le sentiment de partager le stress provoqué par la gestion du diabète avec leur mère qu'avec leur père (Berg *et al.*, 2009). Aussi nous avons supposé que les adolescents pouvaient interpréter différemment la perception de leurs deux parents. Ce deuxième axe de recherche s'inscrit alors dans une démarche hypothético-déductive. Tout d'abord, nous avons fait l'hypothèse que les adolescents procèdent à des hétéro-évaluations différentes pour leur mère et pour leur père. En outre, au vu des observations qui viennent d'être soulignées, nous avons supposé que les mères devraient avoir plus d'influence sur la qualité de vie des adolescents. Ainsi, nous avons fait l'hypothèse que la perception des mères hétéro-évaluées par les adolescents aurait plus d'influence sur la qualité de vie des adolescents que les perceptions des pères hétéro-évalués.

**Le troisième axe de recherche** (Chapitre 7 - Étude 3) a pour objectif de rendre compte de l'influence du fonctionnement familial sur le lien entre la perception de la maladie (des adolescents *auto* et des parents *hétéro évaluée*) et la qualité de vie des adolescents. L'impact de la perception de la maladie et du fonctionnement familial sur l'ajustement des adolescents a déjà été établi (voir Chapitre 2. Partie I et II ; et Chapitre 3. Partie II). Nous avons donc cherché à comprendre l'influence de la perception du diabète (des adolescents *auto-évaluée* – la perception que les adolescents ont de leur diabète - et des parents *hétéro-évaluée* – la perception que les adolescents imaginent être celle de leurs parents sur le diabète), sur la qualité de vie des adolescents au regard de la gestion familiale du diabète. Cette troisième étude s'inscrit dans une démarche qualitative et exploratoire qui vise à appréhender le vécu subjectif des adolescents pour comprendre leur expérience singulière du diabète et leur manière personnelle d'aborder le fonctionnement familial et ses conséquences. Dans un premier temps, nous avons cherché à appréhender les indicateurs évoqués par les adolescents pour expliquer les hétéro-évaluations qu'ils font pour leurs parents (sur les dimensions dont le rôle a été précédemment mis en évidence) (Chapitre 7 - Étude 3 – Partie II). Puis, au travers de l'analyse de contenu des entretiens qui ont été réalisés, nous avons tenté de comprendre le rôle du fonctionnement familial dans les liens entre la perception de la maladie (*auto-* et *hétéro-évaluée*) et la qualité de vie des adolescents ayant un DT1 (Chapitre 7 - Étude 3 – Partie III).

Ce travail de thèse s'inscrit dans la continuité des recherches sur la perception dyadique de la maladie chronique, tout en apportant une nouvelle façon de l'appréhender et d'en mesurer les

conséquences sur la qualité de vie des adolescents et de leurs parents, ainsi que sur le contrôle métabolique des jeunes malades. De manière plus générale, au travers de cette approche impliquant l'adolescent et ses deux parents, nous souhaitons mettre en évidence que la perception de la maladie des adolescents et de leurs parents, et leurs interactions, influence l'adaptation individuelle et familiale à la maladie chronique. L'ensemble des résultats sera finalement discuté au regard de la théorie de la perception interpersonnelle de Kenny (1994), et plus particulièrement de la méta-perception, et en vue de formuler de nouvelles pistes de recherche et des préconisations en termes de prise en charge.

## Chapitre 5.

# ÉTUDE 1 – Auto- et hétéro-évaluation de la perception diabète de type 1 par les adolescents et les parents : analyses des liens avec la qualité de vie et le contrôle métabolique des adolescents

Les croyances des patients sur la maladie ont un impact sur leur qualité de vie et leur observance thérapeutique. Bien que la perception de la maladie ne soit pas le seul facteur d'influence de l'ajustement des patients (voir Chapitre 2), son rôle sur la qualité de vie des adolescents ayant un diabète de type 1 (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Olsen *et al.*, 2008 ; Pereira *et al.*, 2011) et sur leur contrôle métabolique (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Gaston *et al.*, 2012 ; Griva *et al.*, 2000 ; Huston & Houk, 2011) a déjà été démontré. De plus, l'influence de la perception des proches sur l'ajustement du patient a été mise en évidence (voir Chapitre 3. Partie III) et a notamment été soulignée sur l'observance thérapeutique des adolescents diabétiques (Gaston *et al.*, 2012). Or, pour ces derniers, la compréhension de l'influence de la perception des proches sur leur qualité de vie doit être approfondie (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). À ce propos, comme nous l'avons présenté dans le chapitre précédent, une étude récente (Locke & Mitchell, 2016) ouvre une perspective de recherche particulièrement intéressante en révélant l'écart existant parfois entre la perception des parents et ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents.

C'est pourquoi, dans le cadre de cette étude, la perception de la maladie a été appréhendée selon trois mesures : la perception que les adolescents ont de leur diabète (*perception de la maladie auto-évaluée par les adolescents*), la perception que les parents ont du diabète de leur enfant (*perception de la maladie auto-évaluée par les parents*), et la perception du diabète que les adolescents imaginent être celle de leurs parents (*perception de la maladie des parents hétéro-évaluée par les adolescents*). L'utilisation de ces deux niveaux de mesures pour évaluer la

perception des parents et analyser leurs influences sur l'ajustement du jeune patient n'a, à notre connaissance, pas été étudiée dans le champ de la psychologie de la santé. Aussi, cette première étude s'inscrit dans une démarche exploratoire et vise à examiner la perception du diabète de type 1 par les adolescents et leurs parents (*auto-* et *hétéro-évaluée* par les adolescents), et à analyser leurs liens avec la qualité de vie et le contrôle métabolique des adolescents. Les trois objectifs de cette étude sont :

(1) *L'étude comparative de la perception du diabète par les adolescents - en auto-évaluation - et des parents - en auto- et en hétéro-évaluation* (Étude 1 – Partie II). Les comparaisons de moyennes visent à identifier les écarts potentiels de perception de la maladie entre les adolescents et leurs parents. Plus spécifiquement, la présence d'une interprétation de la perception des parents par les adolescents a été recherchée.

(2) *L'analyse des liens entre les dimensions de la perception de la maladie (selon nos trois mesures) et la qualité de vie des adolescents* (Étude 1 – Partie III). Les liens entre la perception de la maladie des proches appréhendée par auto- et hétéro-évaluation, et la qualité de vie des adolescents diabétiques n'ayant pas, à notre connaissance, déjà été examinés, les analyses statistiques ont été menées selon une démarche exploratoire.

(3) *L'analyse des liens entre les dimensions de la perception de la maladie (selon nos trois mesures) et le contrôle métabolique des adolescents* (Étude 1 – Partie IV). Une démarche similaire à celle évoquée dans le deuxième objectif a été réalisée afin d'étudier, ici, les liens entre la perception de la maladie (aux trois mesures) et le contrôle métabolique (hémoglobine glyquée) des adolescents.

Après une présentation générale de l'étude (Partie I), les résultats de chaque objectif seront indépendamment présentés et feront l'objet d'une synthèse et d'une discussion intermédiaire (Parties II, III et IV), et enfin seront, ensemble, repris dans la discussion générale de l'étude (Partie V).

## Partie I – Présentation générale de l'étude 1<sup>12</sup>

### 1. Description de la population

Ont été inclus dans l'étude les adolescents ayant un diabète de type 1, depuis au moins un an, âgés de 11 à 18 ans, et leurs parents. La maîtrise de la langue française était également requise. Par ailleurs, les adolescents présentant un trouble psychiatrique majeur connu (par exemple, l'anorexie), les adolescents présentant des troubles du développement susceptibles d'affecter les fonctions cognitives et/ou sociales (par exemple, autisme, trisomie 21), ou les adolescents venant seuls à la consultation ont été exclus.

Au final, entre Mai et Juillet 2015, 45 adolescents (19 garçons et 26 filles) ont accepté de participer à la recherche, ainsi que 54 parents : les adolescents étaient accompagnés de leur père uniquement dans 11.1 % des cas, de leur mère uniquement dans 68.9 % des cas, et de leurs deux parents dans 20 % des cas. Les adolescents étaient âgés en moyenne de 14.1 ans ( $ET = 1.9$ ) ; et avaient un diabète depuis 6.3 ans en moyenne ( $ET = 3.7$ ) ; une hémoglobine glyquée moyenne depuis le début de leur diabète de 7.05 % ( $ET = 1.31$ ) et le jour de la recherche de 6.08 % ( $ET = 1.32$ ). Parmi eux, 42 étaient traités par des injections d'insuline et trois avaient une pompe à insuline ; cinq étaient suivis par un/une psychologue au moment de l'étude et 14 d'entre eux avaient au moins un membre de leur famille atteint de diabète (type 1 et 2 confondus)<sup>13</sup>. Sur ces 45 adolescents, 41 d'entre eux ont répondu à l'ensemble des questionnaires. En effet, trois adolescents n'ont pas été en mesure de répondre au questionnaire pour leur parent (exercice jugé trop difficile par eux ou par le chercheur) et un adolescent a refusé de se mettre à la place de sa mère et n'a donc pas souhaité répondre à ce questionnaire. La description détaillée des caractéristiques de la population est disponible en *Annexe 1*.

### 2. Protocole

Les familles ont été contactées et rencontrées dans le cadre de leur consultation de suivi, qui a lieu tous les trois mois jusqu'à la majorité de l'adolescent, à l'Hôpital Sud de Rennes, dans l'UF de Diabétologie Pédiatrique. L'étude était présentée aux adolescents et aux parents après la

<sup>12</sup> Cette étude a fait l'objet d'une publication (Terrasson *et al.*, 2018).

<sup>13</sup> Les résultats présentés incluent les diabètes de type 1 et 2 de façon confondue car les familles exprimaient fréquemment des difficultés à préciser le type de diabète de leur proche, et parce que les deux formes de diabète étaient parfois présentes dans la famille.

consultation médicale, en présence du chercheur et du médecin. Lorsque les familles avaient le temps et acceptaient de participer, une note d'information détaillée était remise (voir *Annexe 2*), la confidentialité et l'anonymat des réponses leur étaient assurées à ce moment, et le consentement des parents et des adolescents était recueilli (voir *Annexe 3*). Le respect du secret des réponses de chacun des membres de la famille, entre eux et avec le médecin, était assuré. Les adolescents répondaient aux trois questionnaires avec le chercheur. Dans la phase d'hétéro-évaluation (questionnaire présenté en dernier), ils ne devaient se mettre à la place que d'un seul de leurs parents, en fonction du parent qui les accompagnait ce jour-là. Dans le cas où les deux parents étaient présents, il était demandé aux deux parents de remplir le document d'informations complémentaires (voir *Annexe 4*) et leur questionnaire sans communiquer sur leurs réponses pendant la passation. L'adolescent, quant à lui, choisissait de répondre en se mettant à la place de sa mère ou de son père, et seul le questionnaire du parent choisi par l'adolescent était conservé. Les parents recevaient leur questionnaire au moment de l'information sur l'étude et il leur était demandé de le remplir seuls, dans la salle d'attente.

Le temps de passation des questionnaires (entre 30 et 45 min) représentait la contrainte principale de l'étude, cette durée s'ajoutant au temps nécessaire pour le suivi de l'adolescent pour la consultation médicale (environ 45 min) et la prise de sang pour la mesure de l'hémoglobine glyquée. De plus, d'autres rendez-vous complémentaires à la consultation étaient parfois prévus (par exemple, consultation diététique, séance d'éducation thérapeutique du patient). Les refus de participation ont tous été justifiés par le manque de temps disponible après la consultation.

### **3. Mesure de la perception de la maladie : présentation de l'*Illness Perception Questionnaire - Revised (IPQ-R)* de Moss-Morris et collaborateurs (2002)**

#### *3.1. Présentation générale de l'IPQ-r*

Ce questionnaire permet la mesure de la perception de la maladie selon les dimensions mises en évidence par Leventhal et collaborateurs (1980) ainsi que le repérage de croyances erronées ou inadaptées. Il a été utilisé, dans la version anglaise, auprès d'adolescents, entre 11.5 ans et 19 ans, ayant un diabète de type 1 (Law, 2002 ; Law *et al.*, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008) et leur



mère (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). Ce questionnaire a été validé en français par Al Anbar, Dardennes et Kaye (2005)<sup>14</sup>. Le temps de passation du questionnaire est d'environ 20 minutes.

### 3.2. Description détaillée des items de l'IPQ-r

Dans cette partie sont présentées, le questionnaire initial, les modifications qui ont été apportées par certains auteurs, et celles réalisées dans le cadre de cette thèse. Cet outil est initialement constitué de 70 items, répartis dans trois sous-parties : *identité*, *dimensions de la perception de la maladie* et *causes*. Les parties du questionnaire concernant l'identité et les causes, ont été modifiées afin d'être mieux adaptées à la population, comme le préconisent Moss-Morris et collaborateurs (2002) dans leur article de validation (les questionnaires utilisés dans cette étude sont disponibles en *Annexes 5* et *6*).

**La première partie du questionnaire évalue « l'identité » de la maladie.** Dans sa forme initiale, cette première section comporte la présentation de 14 symptômes. La personne doit alors dire si elle a déjà ressenti ce symptôme depuis le diagnostic de sa maladie, et dans le cas d'une réponse affirmative, elle doit préciser si elle pense que ce symptôme est lié ou non à sa maladie. Pour cette étude, les **14 symptômes de références ont été conservés** (pour 2 d'entre eux, la formulation a été adaptée : lourdeur d'estomac > mal de ventre ; gorge irritée > mal de gorge) ; et **8 symptômes, spécifiques au diabète, ont été ajoutés**. Plus précisément, ces ajouts sont relatifs aux symptômes potentiellement ressentis lors de crise d'hypo- ou d'hyperglycémie (avoir très soif ; prise de poids ; changement de comportement ; pâleur ; tremblements ; vision trouble ; avoir envie de faire pipi très souvent ; et avoir très faim). Certains de ces symptômes (prise de poids ; avoir soif ; tremblements ; aller souvent faire pipi) avaient également été ajoutés par Law (2002) dans son étude réalisée auprès des adolescents ayant un diabète de type 1 et de leur mère. Un point est compté lorsque le patient a déjà ressenti ce symptôme et l'associe à la maladie pour laquelle il répond au questionnaire. Plus le nombre de symptômes associés à la maladie est important, plus la maladie est perçue comme ayant de fortes conséquences somatiques.

**La deuxième partie du questionnaire permet d'examiner plusieurs des dimensions mises en évidence dans le modèle de représentations de sens commun de la maladie** de Leventhal et collaborateurs (1980). Cette deuxième section comporte 38 items. Chaque item

<sup>14</sup> La version française est disponible sur le site dédié à l'IPQ-R (<http://www.uib.no/ipq/>). Ce site donne accès aux différentes validations de l'IPQ-R, dans différentes langues et adaptées à différentes pathologies, ainsi qu'à certains articles de validation).

représente une phrase face à laquelle le patient doit exprimer son degré d'accord ou de désaccord sur une échelle de Likert allant de 1 « Vraiment pas d'accord » à 5 « Tout à fait d'accord ». Sur ces 38 items, 13 sont des items inversés. Cette seconde partie évalue la perception de la maladie sur **7 dimensions** : « **conséquences** » (6 items) : plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme grave et ses conséquences importantes. Law (2002) avait ajouté trois items à cette dimension : « mes amis me traitent différemment à cause de mon diabète » ; « mon diabète a des conséquences sociales importantes » et « je suis inquiet de parler de mon diabète aux gens » ; cependant, afin de ne pas surcharger le protocole, ils n'ont pas été intégrés dans cette recherche. « **Chronologie aiguë/chronique** » (6 items) : plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme étant chronique. « **Chronologie cyclique** » (4 items) : plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme étant cyclique, c'est-à-dire comme étant très changeante d'un jour à l'autre, très imprévisible, instable. « **Contrôle personnel** » (6 items) : plus le score est élevé, plus le contrôle personnel perçu est fort. Dans le cadre de cette recherche, c'est toujours le contrôle personnel de l'adolescent qui a été évalué (l'adolescent pense-t-il pouvoir contrôler le diabète et les parents pensent-ils que leur enfant peut contrôler le diabète ?). « **Contrôle traitement** » (5 items) : plus le score est élevé, plus la perception d'un bon contrôle de la maladie par le traitement et d'une efficacité du traitement est forte. « **Cohérence** » (5 items) : plus le score est élevé, plus la maladie est perçue comme étant cohérente, ayant du sens, étant compréhensible. « **Représentations émotionnelles** » (6 items) : plus le score est élevé, plus les représentations émotionnelles négatives liées à la maladie sont importantes. Dans le cadre de cette recherche, les émotions des adolescents d'une part et des parents d'autre part ont été évaluées. Law (2002) avait ajouté deux items à cette dimension : « mon diabète me fait me sentir différent des autres » et « je m'inquiète pour ma santé future et mon bien-être », mais ils n'ont pas été inclus dans cette étude.

Une description des différents niveaux de mesure de la perception du diabète ainsi que le résumé des consignes, illustré à l'aide d'un item, sont visibles dans le *Tableau 10* qui synthétise ces différentes informations.

**Tableau 10.** Description synthétique des différents niveaux de mesure de la perception du diabète de type 1.

Niveau de mesure	Descriptions rapides	Consigne	Exemple d'item
<b>Perception du diabète des adolescents auto-évaluée</b> (voir <i>Annexe 5</i> )	Les adolescents expriment leur degré d'accord ou de désaccord avec les propositions présentées.	Les adolescents doivent répondre pour eux : « comment perçois-tu ton diabète ? »	« Ma maladie me met en colère »
<b>Perception du diabète des parents auto-évaluée</b> (voir <i>Annexe 6</i> )	Le questionnaire est similaire à celui utilisé pour les adolescents, la formulation des items a été modifiée pour correspondre au point de vue des parents (« ma maladie » a été transformé en « la maladie de mon enfant »)	Les parents doivent répondre pour eux : « comment percevez-vous le diabète de votre enfant ? »	« Sa maladie me met en colère »
<b>Perception du diabète des parents hétéro-évaluée par les adolescents</b> (voir <i>Annexe 6</i> )	Le questionnaire utilisé est identique à celui des parents en auto-évaluation, seule la consigne change.	Les adolescents doivent répondre « comme si » c'était leur parent qui y répondait : « comment penses-tu que tes parents perçoivent ta maladie ? »	« Sa maladie me met en colère »

Pour chaque niveau de mesure, les items du questionnaire initial ont été conservés, mais leur ordre de présentation a été modifié. En effet, dans le questionnaire initial, la majorité des items d'une même dimension sont regroupés. Ainsi, et dans le but d'éviter un effet de contamination par volonté de cohérence, l'ordre des items suit celui mis en place par Chateaux et Spitz (2006) lors de leur validation de l'IPQ-r auprès d'enfants asthmatiques et de leurs parents.

**La troisième et dernière partie du questionnaire permet d'évaluer les « causes » perçues de la maladie.** Le questionnaire initial présente 18 causes potentielles. Les participants sont également invités à exprimer leur degré d'accord ou de désaccord sur une échelle de Likert identique à celle présentée dans la seconde partie du questionnaire, mais l'analyse qui en découle est différente. Les causes doivent faire l'objet d'une analyse d'ordre qualitative, en termes de « croit ou ne croit pas à cette cause ». Une analyse statistique peut être réalisée pour observer l'apparition de groupe de croyances causales lorsqu'un nombre suffisant de sujets, au moins 85 sujets, participent à l'étude (Moss-Morris *et al.*, 2002). Les causes sont alors réparties dans quatre catégories (Moss-Morris *et al.*, 2002) : *attributions psychologiques* (ex. stress ; problèmes familiaux, etc.) ; *facteurs de risques* (ex. hérédité ; alimentation, etc.) ; *immunité* (ex. pollution de l'environnement ; altération de l'immunité, etc.) et *accident ou chance*. Les 18 causes initiales ont

été conservées, cependant l'une d'elle « stress ou ennui » a été séparée en deux. Deux causes ont également été ajoutées : « manque d'activité physique » qui est une des causes du diabète de type 2 (le but étant de repérer des croyances erronées) et « éducation des parents » (le diabète de type 1 survient majoritairement dans l'enfance et les causes précises en sont encore mal connues, cela permet de proposer un large panel de réponse possible, incluant notamment les parents). Enfin, les participants sont invités à évoquer librement les trois causes principales, qui sont, selon eux, à l'origine du diabète. Face aux difficultés des adolescents à y répondre, il leur a été demandé de préciser la ou les causes les plus importantes pour eux et à évoquer d'autres causes potentielles qui ne figuraient pas dans la liste présentée.

Comme nous l'avons présenté dans les précédents chapitres, nous souhaitons appréhender la perception du diabète que les adolescents imaginent être celle de leurs parents et en évaluer l'influence sur l'ajustement des adolescents. Aussi, pour cette étude nous souhaitons que les questionnaires des parents en auto- et en hétéro-évaluation soient identiques. Les choix dans la formulation des items ont donc été guidés par ce que nous avons estimé être le plus pertinent pour comprendre l'ajustement des adolescents. Par exemple, sur la dimension *représentations émotionnelles*, nous avons préféré nous intéresser à la question « quelles représentations émotionnelles les adolescents attribuent à leurs parents ? » plutôt que « quelles représentations émotionnelles les adolescents pensent que leurs parents leur attribuent ? ». Ainsi, les parents évaluent leurs propres représentations émotionnelles pour permettre la comparaison. Nous avons procédé de la même façon pour chaque dimension de la perception de la maladie. Finalement, le *Tableau 11* résume l'évaluation de chaque dimension pour les trois questionnaires selon le niveau de mesure de perception de la maladie.

Tableau 11. Description synthétique des différents niveaux de mesure de la perception du diabète de type 1.

Dimensions	Perception du diabète des adolescents auto-évaluée	Perception du diabète des parents auto-évaluée	Perception du diabète des parents hétéro-évaluée par les adolescents
<b>Identité</b>	Évalue le nombre de symptômes que l'adolescent a ressentis et associé à son diabète.	Évalue le nombre de symptômes que les parents pensent que leur enfant a ressentis et qu'ils pensent être liés au diabète de leur enfant.	Non évalué.
<b>Chronologie aiguë-chronique</b>	Évalue la perception que les adolescents ont du caractère chronique de leur diabète.	Évalue la perception que les parents ont du caractère chronique du diabète de leur enfant.	Évalue ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur le caractère chronique de leur diabète.
<b>Conséquences</b>	Évalue la perception que les adolescents ont de l'impact du diabète dans leur vie.	Évalue la perception que les parents ont de l'impact du diabète dans la vie de leur enfant.	Évalue ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur l'impact du diabète dans leur vie à eux (les adolescents).
<b>Contrôle personnel</b>	Évalue la perception que les adolescents ont de pouvoir eux-mêmes contrôler leur diabète.	Évalue la perception que les parents ont sur le contrôle possible du diabète par leur enfant.	Évalue ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur le fait qu'ils puissent eux-mêmes (les adolescents) contrôler ou non leur diabète.
<b>Contrôle traitement</b>	Évalue la perception des adolescents sur le niveau de contrôle possible de leur diabète par le traitement.	Évalue la perception des parents sur le niveau de contrôle possible du diabète de leur enfant par le traitement.	Évalue ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur le niveau de contrôle possible du diabète par le traitement.
<b>Cohérence</b>	Évalue le niveau de cohérence/compréhension des adolescents vis-à-vis de leur diabète.	Évalue le niveau de cohérence/compréhension des parents vis-à-vis du diabète de leur enfant.	Évalue ce que les adolescents pensent être le niveau de cohérence/compréhension de leurs parents vis-à-vis de leur diabète.
<b>Chronologie cyclique</b>	Évalue la perception que les adolescents ont sur le caractère cyclique de leur diabète.	Évalue la perception que les parents ont sur le caractère cyclique du diabète de leur enfant.	Évalue ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur le caractère cyclique de leur diabète.
<b>Représentations émotionnelles</b>	Évalue la perception que les adolescents ont sur leurs propres émotions vis-à-vis du diabète.	Évalue la perception que les parents ont sur leurs propres émotions vis-à-vis du diabète.	Évalue la perception que les adolescents ont sur les émotions qu'ils pensent être celles de leurs parents vis-à-vis du diabète.
<b>Causes</b>	Évalue ce que les adolescents pensent être les causes de leur diabète.	Évalue ce que les parents pensent être les causes du diabète de leur enfant.	Évalue ce que les adolescents imaginent que leurs parents pensent être les causes de leur diabète.

### 3.3. Validités psychométriques de l'IPQ-r

Ce questionnaire, dans sa version révisée (Moss-Morris *et al.*, 2002), présente de meilleures qualités psychométriques que la version initiale, l'IPQ de Weinman, Petrie, Moss-Morris et Horne (1996) (Ogden, 2008) ; avec une fidélité test-retest satisfaisante à 3 semaines d'intervalle (corrélations entre .46 et .88) ; une validité de construction également satisfaisante (l'analyse discriminante a été testée entre un groupe de patient atteint de douleur chronique et un autre groupe atteint de douleur aiguë, des différences significatives ont été trouvées pour chaque dimension entre les deux groupes) ; et une validité prédictive satisfaisante (les *conséquences perçues*, la *chronologie cyclique* et la *cohérence perçue* permettent de prédire la détresse émotionnelle des patients). Les dimensions présentent une bonne cohérence interne. Le *Tableau 12* présente les résultats de l'analyse de fiabilité obtenus dans cette étude (pour chaque niveau de mesure de la perception de la maladie et pour les trois mesures réunies) et ceux de l'article de validation du questionnaire (Moss-Morris *et al.*, 2002).

**Tableau 12.** Analyse de fiabilité (alpha de Cronbach) du questionnaire IPQ-r pour chaque groupe et pour l'article de validation.

Dimensions	Adolescents en auto-évaluation (n = 45)	Parents en hétéro-évaluation par les adolescents (n = 41)	Parents en auto-évaluation (n = 45)	Tous les questionnaires (N = 131)	Article de validation - (Moss-Morris <i>et al.</i> , 2002) (N = 711)
Chronologie aiguë-chronique	$\alpha = .84$	$\alpha = .85$	$\alpha = .67$	$\alpha = .87$	$\alpha = .89$
Conséquences	$\alpha = .69$	$\alpha = .76$	$\alpha = .71$	$\alpha = .84$	$\alpha = .84$
Contrôle personnel	$\alpha = .72$	$\alpha = .78$	$\alpha = .52$	$\alpha = .81$	$\alpha = .81$
Contrôle traitement	$\alpha = .33$	$\alpha = .25$	$\alpha = .39$	$\alpha = .51$	$\alpha = .80$
Cohérence	$\alpha = .70$	$\alpha = .69$	$\alpha = .72$	$\alpha = .80$	$\alpha = .87$
Chronologie cyclique	$\alpha = .62$	$\alpha = .76$	$\alpha = .58$	$\alpha = .78$	$\alpha = .79$
Représentations émotionnelles	$\alpha = .89$	$\alpha = .88$	$\alpha = .78$	$\alpha = .93$	$\alpha = .88$

Les scores de fiabilité sur la dimension *contrôle traitement* n'étant pas satisfaisants, chacun des items de cette dimension a été séparément utilisé pour la description et l'analyse des données.

**Note :**

*Contrôle traitement item 4* : "rien ne peut aider mon état" (item inversé)

*Contrôle traitement item 17* : "mon traitement peut contrôler mon diabète"

*Contrôle traitement item 21* : "mon traitement sera efficace pour guérir mon diabète"

*Contrôle traitement item 22* : "les effets négatifs de mon diabète peuvent être évité par mon traitement"

*Contrôle traitement item 33* : "il y a peu de chose à faire pour améliorer mon diabète" (item inversé)

#### 4. Mesure de la qualité de vie des adolescents : présentation du *Diabetes Quality of Life for Youths – Short-Form (DQOLY-SF)* (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006)

##### 4.1. Présentation générale du DQOLY-SF

La version initiale du DQOLY (Ingersoll & Marrero, 1991) comprend 52 items permettant d'évaluer 3 thèmes principaux : « **impact du diabète** » (24 items) ; « **inquiétudes à propos du diabète** » (11 items) et « **satisfaction dans la vie** » (17 items). Cette première version comprend un item supplémentaire concernant la « **perception de sa santé** » par rapport aux autres jeunes de son âge. Pour cette étude, la version courte de ce questionnaire, révisée et validée en français (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes<sup>15</sup>, Skinner, Hoey, McGee, & Skovlund, 2006), a été utilisée (voir *Annexe 7*).

##### 4.2. Description détaillée du DQOLY-SF

Pour la révision du questionnaire de base, le DQOLY a été complété par 2 077 adolescents âgés de 10 à 18 ans, dans 22 centres de diabète pédiatrique, dans 18 pays en Europe, en Asie et en Amérique du Nord, et dans 14 langues différentes (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006). La France fait partie des pays européens à avoir participé à cette révision. C'est la version révisée du questionnaire autour de 6 facteurs qui a été retenue. Ces 6 facteurs se répartissent de la manière suivante : « **impact des symptômes liés au diabète** » (3 items) ; « **impact du traitement** » (3 items) ; « **impact du diabète sur les activités** » (5 items) : pour ces trois dimensions, plus le score est élevé et plus l'impact du diabète est fort ; « **comportement des parents** » (3 items) : plus le score est élevé, plus les adolescents estiment que leurs parents sont trop « envahissants », « intrusifs », par rapport au diabète ; « **inquiétudes pour le futur en rapport avec le diabète** » (7 items) : plus le score est élevé, plus les adolescents expriment des inquiétudes ; et un dernier item concernant la « **perception de sa santé** » comparativement aux autres jeunes de son âge : plus le score est élevé, plus les adolescents estiment que leur santé est mauvaise comparativement aux jeunes de leur âge. Le temps de passation du questionnaire est d'environ 10 minutes. Les adolescents doivent répondre sur une échelle de Likert en 5 points allant de 0 « Jamais » à 4 « Tout le temps », excepté à la dernière question, sur la perception de

<sup>15</sup> The Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes est un groupe de travail créé en 1994, qui rassemble 26 centres de diabète pédiatrique dans 23 pays différents (Europe, Amérique du Nord, Japon, Australie), dans le but de stimuler la recherche et d'améliorer la qualité des soins des enfants et des adolescents ayant un diabète.

leur santé, où l'adolescent doit répondre sur une échelle de Likert en 4 points allant de 1 « Excellente » à 4 « Mauvaise ». Le score total peut s'étendre de 1 à 88. Plus le score est élevé, moins la qualité de vie est bonne.

#### 4.3. Validités psychométrique du DQOLY-SF

Cette révision améliore la validité théorique et la consistance interne (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006). Le *Tableau 13* présente les résultats de l'analyse de fiabilité obtenus dans cette étude et ceux de l'article de validation du questionnaire.

**Tableau 13.** Analyse de fiabilité (Alpha de Cronbach) pour le questionnaire de qualité de vie des adolescents, ses différentes dimensions et l'article de validation.

Dimensions	Adolescents ( <i>n</i> = 45)	Article de validation- Résultats (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes <i>et al.</i> , 2006) ( <i>N</i> = 2077)	Extrait de la population française (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes <i>et al.</i> , 2006) ( <i>n</i> = 51)
Impact « symptômes »		$\alpha = .51$	
Impact « traitement »	$\alpha = .49$	$\alpha = .47$	$\alpha = .71$
Impact « activités »		$\alpha = .65$	
Comportements des parents	$\alpha = .84$	$\alpha = .79$	$\alpha = .70$
Inquiétudes pour le futur	$\alpha = .76$	$\alpha = .82$	$\alpha = .75$
Qualité de vie score total	$\alpha = .83$	-	-

Les résultats de l'analyse de fiabilité sont satisfaisants pour les dimensions « **comportement des parents** » et « **inquiétudes** », mais ne l'étaient pas pour les trois sous dimensions « **impact** ». C'est pourquoi, comme suggéré dans l'article de validation (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006), une variable commune « **impact du diabète** » a été créée. En effet, l'analyse factorielle réalisée pour les neuf pays de l'étude de validation ayant plus de 100 participants, dont la France, n'a pas permis de souligner la nécessité du maintien des trois sous dimensions « **impact** », les auteurs préconisent alors la création d'une sous-dimension les regroupant (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006). Le score de fiabilité reste faible dans notre étude, mais il se rapproche de ceux obtenus dans l'article de validation au sein de l'échantillon total aux différentes dimensions « *impact* », c'est pourquoi, nous faisons le choix



de le conserver à l'instar des auteurs qui ont validé le questionnaire (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006).

## 5. Statistiques descriptives

Compte-tenu des difficultés de recrutement inhérentes aux caractéristiques des participants, la population totale incluant les 45 adolescents, c'est-à-dire dans tous les calculs n'incluant pas le questionnaire de perception de la maladie des parents en hétéro-évaluation, a été conservée autant que possible. En revanche, les analyses statistiques incluant ce questionnaire se font sur la base des 41 adolescents ayant répondu à tous les questionnaires. De la même façon, toutes les données de l'hémoglobine glyquée n'ont pas pu être recueillies, les résultats incluant cette variable sont réalisés à partir des données de 42 adolescents. Les analyses statistiques n'incluant que les adolescents pour lesquelles toutes les variables sont connues, aussi les effectifs varient entre 39 et 45 participants. Le nombre de participants inclut dans la description et l'analyse statistique est à chaque fois précisé.

### 5.1. Description des résultats de l'équilibre glycémique des adolescents

Les adolescents ont été répartis selon leurs résultats d'hémoglobine glyquée dans trois catégories, conformément à l'étude DCCT (The Diabetes Control and Complications Trial and Follow-up Study, 1993) et aux recommandations de l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) (Brink *et al.*, 2011). Les résultats sont présentés dans le *Tableau 14*.

**Tableau 14.** Répartition des adolescents selon leur hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE ( $n = 42$ ).

Groupes	Hémoglobine glyquée JOUR - Effectif (%)	Hémoglobine glyquée MOYENNE - Effectif (%)
Groupe « Optimal » (Hémoglobine glyquée < 7,5 %)	29 (69 %)	26 (61.9 %)
Groupe « Suboptimal » (7,5 % ≤ Hémoglobine glyquée < 9 %)	13 (31 %)	16 (38.1 %)
Groupe « À risques élevés » (Hémoglobine glyquée ≥ 9 %)	0	0

Dans cette étude aucun adolescent ne présente une hémoglobine glyquée JOUR ou MOYENNE dite « à risques élevés » et la majorité d'entre eux fait partie du groupe « Optimal ».

Nous observons une différence tendancielle entre les résultats d'hémoglobine glyquée le jour de la recherche et en moyenne depuis le début du diabète,  $t(41) = -1.95, p = .060^{16}$ .

### 5.2. Statistiques descriptives des résultats obtenus au questionnaire de qualité de vie des adolescents

Pour rappel, les adolescents répondent sur des échelles de Likert allant de 0 à 4 (de 1 à 4 pour la dimension *perception de la santé*), plus les scores sont élevés, plus la qualité de vie est altérée. Le *Tableau 15* présente les statistiques descriptives des scores de qualité de vie des adolescents.

**Tableau 15.** Statistiques descriptives des scores de qualité de vie des adolescents : total et sous dimensions ( $n = 45$ ).

Dimensions et score total de qualité de vie	Score minimum	Score maximum	Score moyen	Écart-type
Qualité de vie - <i>Impact du diabète</i> <sup>17</sup> (11 items / score maximum = 44)	1	16	6.53	3.62
Qualité de vie - <i>Comportements des parents</i> (3 items / score maximum = 12)	0	12	3.16	3.33
Qualité de vie - <i>Inquiétudes</i> (7 items / score maximum = 28)	0	14	4.40	4.21
Qualité de vie - <i>Perception de la santé</i> (1 item / score maximum = 4)	1	3	1.93	0.58
Qualité de vie - <i>Score total</i>	2	38	15.56	9.84

La dimension *comportements des parents* renvoie à la façon dont les adolescents ont le sentiment que leurs parents se montrent intrusifs dans la gestion de leur diabète ou au contraire font preuve de confiance vis-à-vis de leur enfant pour gérer seul sa maladie. La dimension *inquiétudes*, quant à elle, renvoie aux questionnements et aux craintes que les adolescents peuvent ressentir pour leur futur à plus ou moins long terme. Ces deux dimensions sont celles où les adolescents rapportent le plus de difficultés. Cependant les scores pour la dimension *comportement des parents* peuvent, théoriquement, aller jusqu'à 12 et ceux de la dimension *inquiétudes* jusqu'à 28, il semble donc que la relation aux parents soit le point sur lequel les adolescents évoquent le plus de difficultés.

<sup>16</sup> Un test T de Student pour échantillons appariés a été réalisé après vérification de la normalité des distributions et de l'homogénéité des variances.

<sup>17</sup> Les résultats au score minimum et au score maximum de la sous-dimension « impact du diabète » représentent la somme des trois sous-dimensions « impact » du questionnaire de qualité de vie.

### 5.3. Statistiques descriptives de la perception de la maladie par les adolescents et les parents (auto et hétéro-évaluée)

#### 5.3.1. Dimension « identité »

Pour la dimension *identité*, il était demandé aux adolescents et aux parents, dans un premier temps, d'indiquer s'ils avaient déjà ressenti ce symptôme/si leur enfant avait déjà ressenti ce symptôme depuis le début du diabète. Les résultats sont reportés dans les deux colonnes de gauche du *Tableau 16* qui font apparaître le nombre de fois (en pourcentage) où ce symptôme a été ressenti, selon les adolescents et les parents. Puis, dans un second temps, ils devaient indiquer s'ils pensaient que ce symptôme était lié ou non au diabète. Les résultats sont présentés dans les deux colonnes de droite du *Tableau 16*, qui font apparaître le nombre de fois (en pourcentage) où le symptôme a été ressenti et associé au diabète.

**Tableau 16.** Statistiques descriptives de la dimension « identité » par les adolescents ( $n = 45$ ) et leurs parents ( $n = 43$  à  $44$ ).

J'ai déjà eu ce symptôme depuis que j'ai un diabète ( $n = 45$ )	Mon enfant a déjà eu ce symptôme depuis qu'il a un diabète ( $n = 43$ )	Symptômes	Ce symptôme est lié à mon diabète ( $n = 45$ )	Ce symptôme est lié à son diabète ( $n = 44$ )
64.4 %	65.1 %	Douleur	44.8 %	42.9 %
57.8 %	67.4 %	Mal à la gorge	0 %	0 %
53.3 %	65.1 %	Nausée	37.5 %	53.6 %
28.9 %	30.2 %	Difficultés pour respirer	7.7 %	15.4 %
26.7 %	25.6 %	Perte de poids	<b>91.7 %</b>	<b>100 %</b>
<b>80 %</b>	<b>86 %</b>	Fatigue	<b>69.4 %</b>	<b>89.2 %</b>
15.6 %	16.3 %	Articulations raides	42.9 %	42.9 %
31.1 %	34.9 %	Yeux irrités	7.1 %	33.3 %
40 %	53.5 %	Prise de poids	13 %	73.9 %
26.7 %	20.9 %	Respiration sifflante	<b>72.2 %</b>	0 %
<b>86.7 %</b>	<b>76.7 %</b>	Avoir très soif	<b>89.7 %</b>	<b>100 %</b>
71.1 %	83.7 %	Mal de tête	34.4 %	61.1 %
71.1 %	81.4 %	Mal de ventre	21.9 %	60 %
55.6 %	58.1 %	Difficultés pour dormir	44 %	56 %
<b>64.4 %</b>	<b>60.5 %</b>	Vertiges	<b>86.2 %</b>	<b>88.4 %</b>
<b>75.6 %</b>	<b>48.8 %</b>	Perte de force	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>
<b>55.6 %</b>	<b>88.4 %</b>	Changement de comportement	<b>88 %</b>	<b>94.7 %</b>
<b>75.6 %</b>	<b>86 %</b>	Pâleur	<b>100 %</b>	<b>97.3 %</b>
<b>86.7 %</b>	<b>72.1 %</b>	Tremblements	<b>100 %</b>	<b>93.6 %</b>
37.8 %	48.8 %	Vision trouble	100 %	90.5 %
42.2 %	74.4 %	Avoir envie de faire pipi très souvent	100 %	100 %
55.6 %	81.4 %	Avoir très faim	59.1 %	62.9 %

Note. Les pourcentages pour les symptômes qui ont été fréquemment évoqués par les adolescents et les parents et associés au diabète ont été mis en gras.

De façon générale, les adolescents et les parents rapportent de nombreux symptômes. Ainsi, si la maladie en elle-même n'est pas visible, elle n'est, en revanche, pas asymptomatique. Cette première observation suscite des questionnements quant au vécu psychologique de certains de ces symptômes qui rendent visible une maladie qui ne l'est pas à l'origine, et sur l'existence de potentielles stratégies d'évitement des symptômes redoutés et donc sur l'observance thérapeutique (voir Chapitre 2. Partie I).

Les trois symptômes les plus fréquemment rapportés par les adolescents sont le fait d'*avoir très soif*, la *perte de force* et les *tremblements*. Ces derniers correspondent à des symptômes que l'on pourrait qualifier de « symptômes ressentis » dans le sens où ils ne sont pas facilement perceptibles de l'extérieur. Par ailleurs, les trois symptômes les plus fréquemment rapportés par les parents pour leur enfant sont la *fatigue*, le *changement de comportement* et la *pâleur*. Ces symptômes, quant à eux, renvoient davantage à des « symptômes visibles ». Ainsi, ces premiers résultats permettent déjà de mettre en évidence une potentielle différence dans la perception de la maladie lorsque celle-ci est vécue directement, par les adolescents, ou indirectement, par les parents. Cela pose également la question de la communication entre les adolescents et leurs parents. En effet, ces derniers ne peuvent être au courant de l'apparition de certains symptômes que si leur enfant leur en parle.

Certains symptômes tels que la *pâleur*, les *tremblements*, les *vertiges* et la *fatigue*, qui correspondent aux signes cliniques de l'hypoglycémie, ou *avoir très soif* qui est un signe d'hyperglycémie, sont souvent évoqués et associés au diabète par les adolescents et les parents. Par ailleurs, l'un des signes cliniques potentiels de l'hyperglycémie, le *changement de comportement*, est fréquemment évoqué par les parents, et pour eux, presque systématiquement associé au diabète. Le symptôme *perte de poids* bien qu'il ne soit que peu rapporté, est presque toujours associé au diabète. Ce résultat s'explique par la perte de poids qui est très souvent observée juste avant le diagnostic et est provoqué par l'état d'hyperglycémie lié à l'arrêt brutal de la production d'insuline. Ainsi, au vu de ces résultats, les adolescents et leurs parents semblent faire correctement la distinction entre les symptômes se rapportant spécifiquement au diabète et ceux ne s'y rapportant pas. Parfois, certains résultats étonnants sont à noter comme la *respiration sifflante* qui, même si elle est peu ressentie reste très fréquemment associée au diabète par les adolescents.

La possibilité d'une hétéro-évaluation de la perception des parents par les adolescents sur cette dimension ayant été jugée trop complexe, la dimension *identité* est présentée à des fins descriptives et n'a pas été incluse dans l'analyse statistique.

### 5.3.2. Dimension « causes »

Ont été considérées comme causes potentielles du diabète celles pour lesquelles les adolescents et les parents répondaient « D'accord » ou « Tout à fait d'accord ». Les résultats sont présentés en pourcentage dans le *Tableau 17*.

**Tableau 17.** Pourcentage des causes potentielles du diabète de l'adolescent évoquées par les adolescents ( $n = 45$ ), les parents ( $n = 45$ ), et les parents hétéro-évalués par les adolescents ( $n = 41$ ).

Causes potentielles	Adolescents ( $n = 45$ )	Parents ( $n = 45$ )	Parents hétéro- évalués par les adolescents ( $n = 41$ )
Stress	17.8 %	26.7 %	19.5 %
Ennui	0	4.4 %	2.2 %
Hérédité	20 %	35.6 %	28.9 %
Bactérie ou virus	31.1 %	33.3 %	33.3 %
Régimes ou habitudes alimentaires	17.8 %	15.6 %	11.1 %
Hasard ou malchance	68.9 %	64.4 %	73.2 %
Mauvais soins médicaux dans le passé	2.2 %	2.2 %	4.4 %
Pollution de l'environnement	6.7 %	31.1 %	2.2 %
Comportement de l'adolescent	6.7 %	2.2 %	6.7 %
Problèmes familiaux	4.4 %	11.1 %	4.4 %
Surmenage – Surcharge de travail	4.4 %	4.4 %	2.2 %
État émotionnel de l'adolescent	6.7 %	20 %	6.7 %
Vieillesse	0	2.2 %	2.2 %
Éducation des parents	0	0	0 %
Consommation d'alcool	0	2.2 %	0 %
Tabagisme (actif ou passif)	0	0	0 %
Accident ou blessure	2.2 %	8.9 %	2.2 %
Personnalité de l'adolescent	6.7 %	4.4 %	4.4 %
Détérioration de l'immunité	40 %	44.4 %	28.9 %
Manque d'activité physique	2.2 %	2.2 %	6.7 %
Attitude mentale de l'adolescent	2.2 %	2.2 %	0 %

Les causes les plus souvent évoquées par les adolescents et les parents pour expliquer l'apparition du diabète sont : *bactéries/virus, hérédité, hasard/malchance* et *détérioration de l'immunité*. Ces deux dernières sont les plus fréquemment évoquées et sont le reflet des connaissances actuelles sur l'étiologie de la maladie, qui, comme précisées dans le Chapitre 1 (voir Partie I) ne permettent pas d'identifier clairement le rôle prépondérant d'un facteur. De plus, les autres causes les plus fréquemment évoquées se rapportent aux différentes pistes de la recherche médicale actuelle (*pollution de l'environnement, alimentation, hérédité, etc.*). Bien qu'elles soient évoquées de façon plus marginale, ou parfois plus prononcée par les parents, les causes d'ordre psychologique (*personnalité de l'adolescent, attitude mentale de l'adolescent, stress, état émotionnel*) sont potentiellement liées au constat évoqué dans le Chapitre 1 (voir Partie I). En effet, nous avons précisé que, dans certains cas, l'apparition de la maladie pouvait être précipitée par un choc psychologique. Toutefois, rappelons que si ce dernier peut favoriser la décompensation de la maladie, il n'en n'est pas à l'origine. Par ailleurs, les parents évoquent fréquemment la cause de *l'hérédité*, ce qui pourrait témoigner d'une certaine culpabilité face à la crainte d'avoir transmis la maladie à leur enfant.

La dernière partie du questionnaire permettait aux adolescents et aux parents de s'exprimer librement sur ce qu'ils pensent être la ou les causes du diabète (voir *Annexe 8* pour le détail des réponses). En situation libre, les parents évoquent spontanément plus de causes (24 causes différentes) que les adolescents (6 causes différentes). En situation d'hétéro-évaluation les adolescents n'ont, sur cette question libre, évoqué aucune cause.

L'article de validation du questionnaire (Moss-Morris *et al.*, 2002) préconisant de n'utiliser les causes que comme des éléments séparés et non comme des groupes de croyances causales avec des échantillons inférieurs à 85 personnes, la dimension *cause* n'est présentée qu'à des fins descriptives et n'a pas été incluse dans l'analyse statistique.

### **5.3.3. Statistiques descriptives des sous dimensions de la perception de la maladie présentes dans l'analyse**

Le *Tableau 18* synthétise les moyennes et les écart-types aux dimensions de la perception de la maladie à chaque niveau de mesure de celle-ci.

**Tableau 18.** Moyennes et écart-types des scores obtenus aux dimensions de la perception de la maladie ( $n = 41$  à  $45$ ).

Dimensions de la perception de la maladie	Perception des adolescents auto-évaluée ( $n = 45$ ) $M$ (ET)	Perception des parents auto-évaluée ( $n = 45$ ) $M$ (ET)	Perception des parents hétéro-évaluée ( $n = 41$ ) $M$ (ET)
Chronologie aiguë-chronique	4.08 (0.63)	4.49 (0.45)	3.95 (0.72)
Conséquences	2.28 (0.70)	3.23 (0.65)	2.44 (0.83)
Contrôle personnel adolescent	3.94 (0.64)	3.87 (0.55)	4.04 (0.69)
Contrôle traitement item 4	4.22 (0.77)	4.33 (0.60)	4.15 (0.94)
Contrôle traitement item 17	4.22 (0.90)	4.27 (0.65)	4.17 (0.77)
Contrôle traitement item 21	2.07 (1.10)	2.29 (1.25)	2.63 (1.20)
Contrôle traitement item 22	3.40 (1.14)	4.09 (0.87)	3.71 (0.87)
Contrôle traitement item 33	3.80 (0.94)	3.93 (0.78)	3.49 (0.93)
Cohérence	3.92 (0.68)	3.99 (0.60)	3.90 (0.68)
Chronologie cyclique	3.00 (0.87)	2.77 (0.69)	3.26 (0.80)
Représentations émotionnelles	2.25 (0.96)	3.12 (0.80)	2.67 (0.95)

Ces résultats sont commentés par la suite, lors de l'analyse des liens de corrélations entre les dimensions au sein de chaque groupe, et des comparaisons de moyennes entre les trois groupes, qui sont l'objet de la Partie II de ce chapitre.

#### 5.4. Corrélations entre les dimensions de la perception de la maladie

##### 5.4.1. Corrélations entre les dimensions de la perception de la maladie de l'adolescent

Afin d'appréhender au mieux la perception du diabète par les adolescents, des corrélations entre les dimensions de la perception de la maladie ont été réalisées. Le *Tableau 19* présente les résultats détaillés des liens observés entre les sept dimensions de la perception de la maladie des adolescents qui ont été utilisées dans la suite de l'étude.

De manière générale, nous observons deux profils dans la perception que les adolescents ont de leur maladie. Ils ont de manière générale soit une vision plutôt positive de leur maladie, soit une vision plutôt négative de celle-ci.

**Tableau 19.** Corrélations entre les dimensions de la perception du diabète auto-évaluée par les adolescents ( $n = 45$ ).

Variables	2.	3.	4.A.	4.B.	4.C.	4.D.	4.E.	5.	6.	7.
1. Chronologie aiguë-chronique	.110	-.052	-.260	-.094	<b>-.364*</b>	-.201	.060	-.135	.186	.148
2. Conséquences	-	.124	-.105	-.201	-.057	-.106	-.069	-.260	<b>.409**</b>	<b>.563***</b>
3. Contrôle personnel		-	<b>.438**</b>	<b>.408**</b>	-.086	.237	<b>.380*</b>	.091	-.285	-.065
4.A. Contrôle traitement item 4 <sup>18</sup>			-	.157	-.072	<b>.340*</b>	.252	.198	.035	-.027
4.B. Contrôle traitement item 17 <sup>19</sup>				-	.123	.089	.267	.205	-.199	-.243
4.C. Contrôle traitement item 21 <sup>20</sup>					-	.088	-.075	.086	.281	-.029
4.D. Contrôle traitement item 22 <sup>21</sup>						-	-.136	-.124	.061	-.121
4.E. Contrôle traitement item 33 <sup>22</sup>							-	.293	-.202	-.255
5. Cohérence								-	<b>-.342*</b>	<b>-.666***</b>
6. Chronologie cyclique									-	<b>.459**</b>
7. Représentations émotionnelles										-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

<sup>18</sup> Item 4.A. « Rien ne peut aider mon état »

<sup>19</sup> Item 4.B. « Mon traitement peut contrôler mon diabète »

<sup>20</sup> Item 4.C. « Mon traitement sera efficace pour guérir mon diabète »

<sup>21</sup> Item 4.D. « Les effets négatifs de mon diabète peuvent être évité par mon traitement »

<sup>22</sup> Item 4.E. « Il y a peu de choses à faire pour améliorer mon diabète »



En effet, nous observons, d'une part, que plus le contrôle personnel du diabète est perçu comme important par les adolescents, plus le traitement est perçu comme pouvant contrôler le diabète ( $r = .438, p = .003$ ), plus ils ont le sentiment qu'il y a des choses à faire pour améliorer leur diabète ( $r = .408, p = .005$ ) et que des choses peuvent être faites pour les aider ( $r = .380, p = .010$ ) ; plus la maladie est perçue comme cohérente (non mystérieuse, ayant un sens, etc.), moins elle est perçue comme cyclique ( $r = -.342, p = .022$ ), et moins d'émotions négatives y sont associées ( $r = -.666, p = .001$ ). D'autre part, assez logiquement, plus les adolescents ont le sentiment que leur traitement peut guérir leur diabète, moins ils disent percevoir le diabète comme étant une maladie chronique ( $r = -.364, p = .014$ ). En revanche, plus les adolescents perçoivent des conséquences importantes du diabète, plus le diabète est perçu comme cyclique, c'est-à-dire imprévisible, instable ( $r = .409, p = .005$ ), plus les adolescents évoquent des émotions négatives vis-à-vis de la maladie telles que l'inquiétude, la peur, l'anxiété, etc. ( $r = .563, p = .001$ ). Enfin, plus la maladie est perçue comme cyclique, plus les adolescents évoquent des émotions négatives associées au diabète ( $r = .459, p = .002$ ).

#### **5.4.2. Corrélations entre les différentes dimensions de la perception de la maladie par les parents**

De façon similaire et dans le but d'appréhender la perception du diabète par les parents, des corrélations entre les sept dimensions de la perception de la maladie des parents en auto-évaluation ont été réalisées et sont présentées dans le *Tableau 20*.

De la même façon, nous observons, tout d'abord, certaines tendances dans la perception des parents. Ainsi, plus les parents pensent que le traitement peut contrôler le diabète de leur enfant et moins ils ressentent d'émotions négatives vis-à-vis du diabète ( $r = -.438, p = .003$ ). Tandis que, plus les parents pensent que le diabète a des conséquences importantes dans la vie de leur enfant, plus la maladie est perçue comme cyclique, imprévisible ( $r = .375, p = .011$ ), plus ils évoquent des émotions négatives associées à la maladie ( $r = .665, p = .001$ ). Enfin, plus les parents pensent que leur enfant peut contrôler le diabète, plus ils perçoivent, d'une part, des conséquences importantes dans la vie de leur enfant ( $r = .360, p = .015$ ), et d'autre part, la maladie comme cyclique ( $r = .383, p = .009$ ).

**Tableau 20.** Corrélations entre les dimensions de la perception du diabète auto-évaluée par les parents ( $n = 45$ ).

Variables	2.	3.	4.A.	4.B.	4.C.	4.D.	4.E.	5.	6.	7.
1. Chronologie aiguë-chronique	.138	.211	.057	-.008	<b>-.346*</b>	-.094	-.166	-.001	-.139	.105
2. Conséquences	-	<b>.360*</b>	-.242	-.248	-.018	-.105	.099	-.107	<b>.375*</b>	<b>.665***</b>
3. Contrôle personnel		-	.073	.146	.132	.096	.246	-.009	<b>.383**</b>	.145
4.A. Contrôle traitement item 4 <sup>23</sup>		-	-	.117	-.010	<b>.374*</b>	.290	-.089	-.220	-.256
4.B. Contrôle traitement item 17 <sup>24</sup>			-	-	.071	.259	-.099	.072	.037	<b>-.438**</b>
4.C. Contrôle traitement item 21 <sup>25</sup>					-	<b>.308*</b>	-.096	-.241	.129	.026
4.D. Contrôle traitement item 22 <sup>26</sup>						-	.109	-.140	-.013	-.174
4.E. Contrôle traitement item 33 <sup>27</sup>							-	.181	.013	.007
5. Cohérence								-	-.153	-.259
6. Chronologie cyclique									-	.218
7. Représentations émotionnelles										-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

<sup>23</sup> Item 4.A. « Rien ne peut aider mon état »

<sup>24</sup> Item 4.B. « Mon traitement peut contrôler mon diabète »

<sup>25</sup> Item 4.C. « Mon traitement sera efficace pour guérir mon diabète »

<sup>26</sup> Item 4.D. « Les effets négatifs de mon diabète peuvent être évité par mon traitement »

<sup>27</sup> Item 4.E. « Il y a peu de choses à faire pour améliorer mon diabète »

### 5.4.3. Corrélations entre les différentes dimensions de la perception de la maladie des parents vus par les adolescents

De nouveau, afin d'appréhender la perception du diabète des parents hétéro-évaluée par les adolescents, des corrélations ont été réalisées entre les dimensions de la perception de la maladie, et sont détaillées dans le *Tableau 21*.

Les corrélations mettent en évidence l'importance de la dimension *représentations émotionnelles*, qui occupera une place majeure dans la suite des résultats de cette étude. C'est pourquoi, deux corrélations doivent être plus particulièrement soulignées. D'une part, notons que plus les adolescents pensent que leurs parents perçoivent le diabète comme étant une maladie cohérente (ayant du sens), moins ils leur attribuent d'émotions négatives liées à la maladie ( $r = -.536, p = .001$ ). D'autre part, plus les adolescents pensent que leurs parents perçoivent le diabète comme ayant de fortes conséquences dans la vie de leur enfant, plus ils leur attribuent des émotions négatives liées au diabète ( $r = .635, p = .001$ ). Dit plus simplement, cela signifie que les adolescents semblent associer le fait que leurs parents ressentent des émotions liées au diabète et le fait qu'ils imaginent que leurs parents pensent que le diabète impacte fortement la vie de leur enfant.

L'ensemble de ces premiers résultats suscite déjà des questions quant au rôle de la perception de la maladie sur la qualité de vie, et sur ce que la perception de la maladie peut révéler du fonctionnement familial. Ces questions seront abordées progressivement au cours de cette thèse. Pour les introduire nous allons maintenant présenter les résultats obtenus pour les trois objectifs de cette première étude.

Pour rappel, la Partie II présentera les résultats obtenus aux comparaisons de moyennes entre les dimensions de la perception de la maladie entre les adolescents et les parents – *auto-* et *hétéro-évaluée* (*Objectif 1*). La Partie III examinera les liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents (*Objectif 2*). Enfin, la Partie IV étudiera les liens entre la perception de la maladie et l'hémoglobine glyquée (*Objectif 3*). Une synthèse des principaux résultats et une discussion intermédiaire concluront chaque partie, puis les résultats seront repris dans discussion générale de l'étude, en Partie V.

**Tableau 21.** Corrélations entre les dimensions de la perception du diabète des parents hétéro-évaluées par les adolescents ( $n = 41$ ).

Variables	2.	3.	4.A.	4.B.	4.C.	4.D.	4.E.	5.	6.	7.
1. Chronologie aiguë-chronique	.129	<b>-.340*</b>	.059	-.016	-.306	.196	.052	-.033	.156	.016
2. Conséquences	-	-.039	.073	-.131	.157	.295	.002	-.228	.207	<b>.635***</b>
3. Contrôle personnel	-	-	.151	.247	-.072	.002	.015	.281	-.276	-.050
4.A. Contrôle traitement item 4 <sup>28</sup>	-	-	-	-.070	.160	<b>.359*</b>	.262	-.252	.066	.092
4.B. Contrôle traitement item 17 <sup>29</sup>	-	-	-	-	-.174	.039	.056	.245	.030	-.301
4.C. Contrôle traitement item 21 <sup>30</sup>	-	-	-	-	-	.015	-.015	-.183	-.014	.145
4.D. Contrôle traitement item 22 <sup>31</sup>	-	-	-	-	-	-	.026	-.154	-.220	-.031
4.E. Contrôle traitement item 33 <sup>32</sup>	-	-	-	-	-	-	-	<b>-.373*</b>	.086	.169
5. Cohérence	-	-	-	-	-	-	-	-	-.301	<b>-.536***</b>
6. Chronologie cyclique	-	-	-	-	-	-	-	-	-	.216
7. Représentations émotionnelles	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*\*  $p < .001$

<sup>28</sup> Item 4.A. « Rien ne peut aider mon état »

<sup>29</sup> Item 4.B. « Mon traitement peut contrôler mon diabète »

<sup>30</sup> Item 4.C. « Mon traitement sera efficace pour guérir mon diabète »

<sup>31</sup> Item 4.D. « Les effets négatifs de mon diabète peuvent être évités par mon traitement »

<sup>32</sup> Item 4.E. « Il y a peu de choses à faire pour améliorer mon diabète »

## Partie II. Étude comparative de la perception du diabète par les adolescents et les parents (en auto- et en hétéro-évaluation) – Objectif 1

Afin de choisir les tests de comparaisons de moyennes appropriés, des analyses de normalité et d'homogénéité des variances ont été préalablement réalisées. Pour les comparaisons sur les échantillons indépendants, un *T de Student* a été réalisé si ces deux conditions préalables étaient remplies, et un *Test U de Mann-Withney* dans le cas contraire. Ces deux conditions n'étant pas remplies dans le cadre des comparaisons pour échantillons appariés un *Test de Wilcoxon* a été effectué pour chaque analyse.

### 1. Étude comparative de la perception du diabète par les adolescents en auto-évaluation et par les parents en auto-évaluation

Cette analyse comparative, dont les résultats sont présentés dans le *Tableau 22*, vise à examiner les similitudes et les différences entre la perception du diabète par les adolescents et leurs parents. Cette analyse fait référence à la question du *consensus* décrite par Kenny (1988, 1994) (voir Chapitre 3. Partie III) transposée à l'étude de la perception de la maladie : les adolescents (A) et les parents (P) ont-ils la même perception du diabète (D) ? C'est-à-dire :  $A(D) = P(D)$  ?

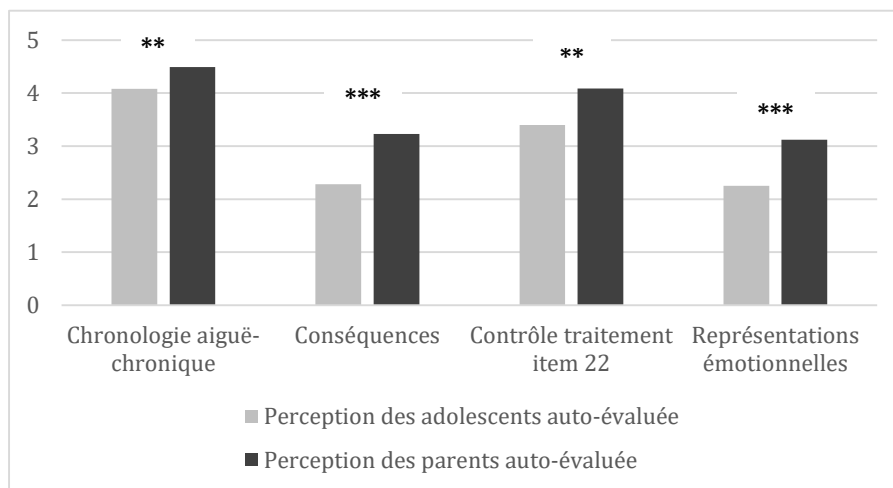
**Tableau 22.** Résumé de l'analyse comparative des scores moyens de la perception de la maladie auto-évaluée par les adolescents et leurs parents ( $n = 45$ ).

Dimensions de la perception de la maladie	Perception des adolescents auto-évaluée <i>M (ET)</i>	Perception des parents auto-évaluée <i>M (ET)</i>	<i>T de Student (t)</i>	<i>Test U de Mann-Whitney (U)</i>
Chronologie aiguë-chronique	4.08 (0.63)	4.49 (0.45)	-	<b>647.50 **</b>
Conséquences	2.28 (0.70)	3.23 (0.65)	<b>- 6.74***</b>	-
Contrôle personnel	3.94 (0.64)	3.87 (0.55)	-	904.50
Contrôle traitement item 4	4.22 (0.77)	4.33 (0.60)	-	952.50
Contrôle traitement item 17	4.22 (0.90)	4.27 (0.65)	-	966.50
Contrôle traitement item 21	2.07 (1.10)	2.29 (1.25)	-	921.50
Contrôle traitement item 22	3.40 (1.14)	4.09 (0.87)	-	<b>647.00**</b>
Contrôle traitement item 33	3.80 (0.94)	3.93 (0.78)	-	951.00
Cohérence	3.92 (0.68)	3.99 (0.60)	-	985.00
Chronologie cyclique	3.00 (0.87)	2.77 (0.69)	1.65	-
Représentations émotionnelles	2.25 (0.96)	3.12 (0.80)	-	<b>503.00***</b>

Note. \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

Des différences significatives sont constatées sur quatre dimensions. Ainsi, comparativement à leur enfant, les parents ont une perception plus négative du diabète sur trois

dimensions : ils perçoivent le diabète comme étant plus chronique,  $U = 647.50$ ,  $p = .003$ , ayant plus de conséquences dans la vie de l'adolescent,  $t(88) = -6.74$ ,  $p = .001$ , et ont plus de représentations émotionnelles négatives,  $U = 503.00$ ,  $p = .001$ . Mais les parents ont une perception plus positive sur l'un des items du contrôle traitement : ils pensent, plus que les adolescents, que les effets négatifs du diabète peuvent être évités grâce au traitement,  $U = 647.00$ ,  $p = .001$ . Pour plus de lisibilité, les dimensions pour lesquelles des différences significatives ont été observées, figurent dans le *Graphique 1*.



Note. \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

*Graphique 1. Dimensions pour lesquelles des différences significatives ont été observées entre la perception des adolescents auto-évaluée et des parents auto-évaluée.*

## 2. Étude comparative de la perception du diabète par les adolescents en auto-évaluation et par les parents en hétéro-évaluation (par les adolescents)

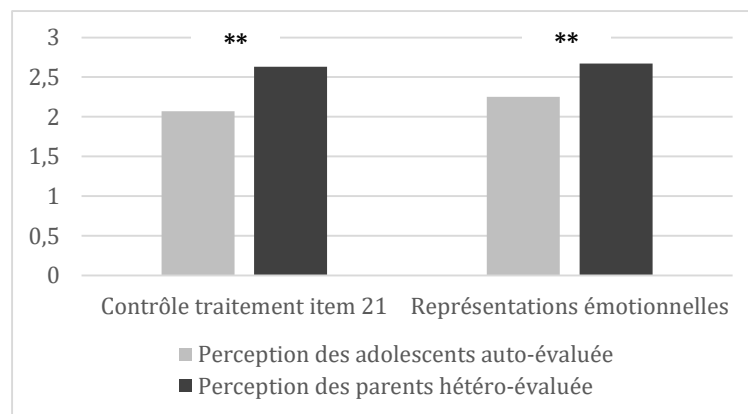
À travers cette analyse comparative ont été observées les similitudes et les différences entre la perception des adolescents sur leur diabète et ce qu'ils imaginent être la perception de leurs parents sur le diabète. Cette analyse pose alors la question suivante : les adolescents perçoivent-ils leur diabète comme ils pensent que leurs parents perçoivent leur diabète ? Autrement dit, selon les symboles de Kenny (1988, 1994) (voir Chapitre 3. Partie III) :  $A(D) = A(P(D))$  ? Le *Tableau 23* résume ces résultats.

**Tableau 23.** Résumé de l'analyse comparative des scores moyens de la perception de la maladie auto-évaluée des adolescents ( $n = 45$ ) et des parents hétéro-évaluée par les adolescents ( $n = 41$ ).

Dimensions de la perception de la maladie	Perception des adolescents auto-évaluée	Perception des parents hétéro-évaluée	Test de Wilcoxon (Z)
	M (ET)	M (ET)	
Chronologie aiguë-chronique	4.08 (0.63)	3.95 (0.72)	- 1.74
Conséquences	2.28 (0.70)	2.44 (0.83)	- 1.50
Contrôle personnel	3.94 (0.64)	4.04 (0.69)	- 1.75
Contrôle traitement item 4	4.22 (0.77)	4.15 (0.94)	- .608
Contrôle traitement item 17	4.22 (0.90)	4.17 (0.77)	- .464
Contrôle traitement item 21	2.07 (1.10)	2.63 (1.20)	- <b>3.38**</b>
Contrôle traitement item 22	3.40 (1.14)	3.71 (0.87)	- 1.11
Contrôle traitement item 33	3.80 (0.94)	3.49 (0.93)	- 1.62
Cohérence	3.92 (0.68)	3.90 (0.68)	- .113
Chronologie cyclique	3.00 (0.87)	3.26 (0.80)	- 1.18
Représentations émotionnelles	2.25 (0.96)	2.67 (0.95)	- <b>3.30**</b>

Note. \*\*  $p < .01$

Les résultats mettent en évidence une différence significative entre ce que les adolescents ont répondu pour eux et ce qu'ils ont répondu pour leurs parents sur deux dimensions. Ainsi, les adolescents pensent que leurs parents ressentent plus d'émotions négatives qu'eux-mêmes,  $Z = -3.289$ ,  $p = .001$ , et ils pensent que leurs parents ont plus qu'eux le sentiment que le traitement peut être efficace pour guérir leur diabète,  $Z = -3.381$ ,  $p = .001$ . Pour plus de lisibilité, les dimensions pour lesquelles des différences significatives ont été observées, figurent dans le *Graphique 2*.



Note. \*\*  $p < .01$

*Graphique 2. Dimensions pour lesquelles des différences significatives ont été observées entre la perception des adolescents auto-évaluée et des parents hétéro-évaluée.*

### 3. Étude comparative de la perception du diabète par les parents en auto-évaluation et par les parents en hétéro-évaluation (par les adolescents)

Cette analyse comparative a pour but de mettre en évidence les similitudes et les différences entre la perception des parents sur le diabète et la perception qui leur est attribuée par leur

adolescent. Cette analyse pose alors la question suivante : les parents (P) perçoivent-ils le diabète comme les adolescents (A) pensent qu'ils perçoivent le diabète (D) ? Autrement dit, selon les symboles de Kenny (1988, 1994) (voir Chapitre 3. Partie III) :  $P(D) = A(P(D))$  ? Le *Tableau 24* résume ces résultats.

**Tableau 24.** Résumé de l'analyse comparative des scores moyens de la perception de la maladie auto-évaluée des parents ( $n = 45$ ) et de la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents ( $n = 41$ ).

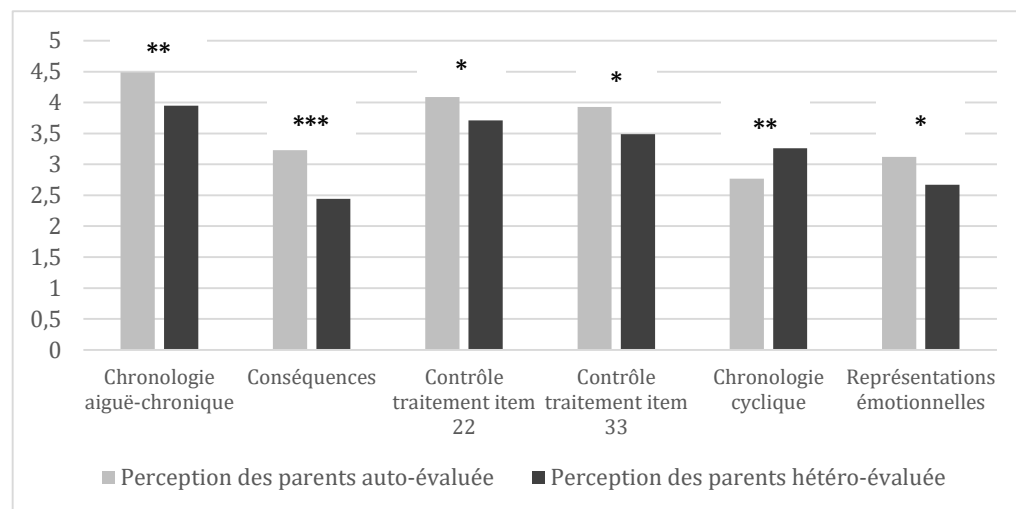
Dimensions de la perception de la maladie	Perception des parents auto-évaluée <i>M (ET)</i>	Perception des parents hétéro-évaluée <i>M (ET)</i>	<i>T de Student (t)</i>	<i>Test U de Mann-Whitney (U)</i>
Chronologie aiguë-chronique	4.49 (0.45)	3.95 (0.72)	-	<b>536.00**</b>
Conséquences	3.23 (0.65)	2.44 (0.83)	-	<b>401.50***</b>
Contrôle personnel	3.87 (0.55)	4.04 (0.69)	-	782.00
Contrôle traitement item 4	4.33 (0.60)	4.15 (0.94)	-	861.00
Contrôle traitement item 17	4.27 (0.65)	4.17 (0.77)	-	878.00
Contrôle traitement item 21	2.29 (1.25)	2.63 (1.20)	-	760.00
Contrôle traitement item 22	4.09 (0.87)	3.71 (0.87)	-	<b>670.50*</b>
Contrôle traitement item 33	3.93 (0.78)	3.49 (0.93)	-	<b>657.00*</b>
Cohérence	3.99 (0.60)	3.90 (0.68)	-	841.00
Chronologie cyclique	2.77 (0.69)	3.26 (0.80)	-	<b>538.00**</b>
Représentations émotionnelles	3.12 (0.80)	2.67 (0.95)	<b>2.38*</b>	-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

Les résultats montrent des différences significatives sur plusieurs dimensions. Les adolescents sous-estiment la perception de leurs parents sur quatre dimensions : *chronologie aiguë-chronique*, *conséquences*, *contrôle traitement*, et *représentations émotionnelles*. Ainsi, les parents perçoivent la maladie comme étant plus chronique,  $U = 536.00$ ,  $p = .001$ , et comme ayant plus de conséquences dans la vie de leur enfant,  $U = 401.50$ ,  $p = .001$ , que ce que les adolescents imaginent. De plus, les parents pensent davantage, que ce que les adolescents pensent, que le traitement peut contrôler le diabète de leur enfant (i.e. que le traitement peut contrôler les effets négatifs du diabète),  $U = 670.50$ ,  $p = .017$ , et qu'il y a beaucoup de choses à faire pour améliorer le diabète de leur enfant,  $U = 657.00$ ,  $p = .014$ . Enfin, les adolescents attribuent à leurs parents moins d'émotions négatives liées au diabète que ce que les parents disent eux-mêmes ressentir,  $t(84) = 2.379$ ,  $p = .020$ . En revanche, ils surestiment la perception de leurs parents sur le caractère cyclique du diabète. Les adolescents pensent que leurs parents perçoivent le diabète comme plus cyclique, donc plus instable, plus imprévisible, que ce que les parents expriment eux-mêmes sur



cette dimension,  $U = 538.00$ ,  $p = .001$ . Pour plus de lisibilité, les dimensions pour lesquelles des différences significatives ont été observées, figurent dans le *Graphique 3*.



Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

*Graphique 3. Dimensions pour lesquelles des différences significatives ont été observées entre la perception des parents auto-évaluée et des parents hétéro-évaluée.*

#### 4. Synthèse des résultats et discussion intermédiaire de l'étude 1 - Objectif 1

Tout d'abord, ces résultats mettent en évidence des différences entre la perception du diabète des parents auto-évaluée et des adolescents auto-évaluée. Ainsi, les parents ont tendance à percevoir la maladie comme étant plus grave que les adolescents. Ces observations sont conformes à celles de la littérature (Kalyva *et al.*, 2011 ; Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). Ces différences peuvent notamment s'expliquer par le fait que les parents et les adolescents n'ont pas la même expérience de la maladie et n'en font donc pas la même interprétation (Villani *et al.*, 2013). Par ailleurs, les adolescents n'évaluent pas correctement la perception de leurs parents sur cinq des sept dimensions étudiées. En effet, plusieurs différences entre ce que les parents expriment de leur perception et la perception qui leur est attribuée par leur enfant sont constatées. Nous supposons que ces différences témoignent de l'existence d'une interprétation de la perception des parents. Cette proposition invite à revenir sur certains résultats de la littérature. En effet, dans le Chapitre 3 nous avons évoqué les études de Law (2002) et d'Olsen et collaborateurs (2008) (voir Partie III), qui n'observent pas d'influence de la perception des mères sur l'ajustement des adolescents. Sur la base des résultats de nos analyses comparatives nous pouvons proposer une explication potentielle de leurs résultats. En effet, nous pouvons supposer que, l'absence d'impact de la perception des mères sur la qualité de vie des adolescents, pourrait

s'expliquer par le fait que l'adolescent n'a pas connaissance de la perception « réelle » de sa mère. Cette proposition sera par la suite reprise, au regard des résultats aux analyses de régression.

Enfin, les adolescents évaluent la perception de leurs parents comme différente de la leur sur deux dimensions : les *représentations émotionnelles* et le *contrôle traitement* item 21 « le traitement est efficace pour guérir le diabète ». En revanche, sur les autres dimensions aucune différence significative n'est observée entre ce que les adolescents répondent pour eux et pour leurs parents. (Précisons ici, que les adolescents et leurs parents ont rencontré des difficultés face à l'item « le traitement est efficace pour guérir le diabète » de la dimension *contrôle traitement*. En effet, le terme de « guérison » a été parfois envisagé comme une disparition de la maladie, et d'autres fois comme la possibilité d'un contrôle de la maladie. Compte-tenu de cette ambiguïté nous n'allons discuter ici que des résultats observés sur la dimension *représentations émotionnelles*). Ces observations laissent à penser que les adolescents ont, de façon générale, le sentiment de partager avec leurs parents une perception similaire du diabète. Ces résultats posent alors la question de l'origine de la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents sur laquelle nous allons revenir en discussion générale de l'étude. Nous allons ici discuter plus spécifiquement des enjeux affectifs potentiels de cette interprétation, au regard de la problématique adolescente détaillée dans le Chapitre 1 (voir Partie I). En effet, les adolescents pensent avoir une perception similaire à celle de leurs parents sur la plupart des dimensions, exceptée sur la dimension *représentations émotionnelles*. Nous avons évoqué précédemment les potentiels désirs contradictoires des adolescents qui cherchent à s'émanciper de leurs parents tout en craignant cette nouvelle autonomie (Lavenne, 2016). Cette question rencontre notamment un écho singulier dans le cas du diabète, où la prise d'indépendance est associée à une augmentation de la responsabilité dans la gestion de la maladie, qui peut être une source de stress pour les adolescents (Fonte *et al.*, 2017). Aussi, nous supposons que l'interprétation de la perception des parents pourrait être un enjeu de l'émancipation des adolescents. D'une part, pour les adolescents, marquer la différence du point de vue émotionnel pourrait traduire une certaine prise d'indépendance et un détachement vis-à-vis des parents, et, d'autre part, maintenir l'idée d'une perception similaire sur les autres dimensions pourrait permettre aux adolescents de conserver un lien avec leurs parents. Aussi, le fait de se différencier de leurs parents sur certaines dimensions, mais pas sur toutes, pourrait témoigner, dans le même temps, de la volonté et des

difficultés inhérentes au mouvement d'indépendance qui caractérise l'adolescence (voir Chapitre 1. Partie I), à savoir une autonomie vis-à-vis des parents qui est autant souhaitée que crainte (Lavenne, 2016).

Notons finalement la place singulière de la dimension *représentations émotionnelles*. En effet, cette dimension est la seule pour laquelle des différences significatives sont relevées à chaque niveau de comparaison. Ainsi, les adolescents pensent avoir des représentations émotionnelles différentes de leurs parents, ce qui se vérifie. Toutefois, les adolescents sous-estiment les représentations émotionnelles de leurs parents. Ces résultats seront repris et discutés à plusieurs reprises dans la suite de ce travail. La mise en évidence d'une interprétation de la perception des parents invite à en analyser l'influence sur la qualité de vie et le contrôle métabolique des adolescents.

### Partie III. Analyses des liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents – *Objectif 2*

Préalablement, des analyses sur les liens entre les covariables et la qualité de vie des adolescents ont été réalisées. Les covariables (âge, genre, hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE et durée du diabète<sup>33</sup>) ont été choisies sur la base de leurs influences sur la qualité de vie mises en évidence dans la littérature (voir Chapitre 2. Partie II). Les résultats de l'analyse corrélationnelle entre la qualité de vie – ses dimensions et son score total – et les covariables de cette étude sont présentés dans le *Tableau 25*.

**Tableau 25.** Corrélations entre les covariables et la qualité de vie ( $n = 43$  à  $45$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Hémoglobine glyquée JOUR	<b>.837***</b>	-.078	<b>.322*</b>	.258	.073	.199	.163
2. Hémoglobine glyquée MOYENNE	-	-.102	<b>.529***</b>	.125	-.049	.168	.041
3. Âge		-	.076	<b>.381*</b>	<b>.493**</b>	<b>.434**</b>	<b>.520***</b>
4. Durée du diabète			-	.124	-.019	.000	-.009
5. Qualité de vie – Impact du diabète				-	<b>.520***</b>	<b>.570***</b>	<b>.799***</b>
6. Qualité de vie – Comportements des parents					-	<b>.498***</b>	<b>.795***</b>
7. Qualité de vie – Inquiétudes						-	<b>.828***</b>
8. Qualité de vie – Score total							-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

<sup>33</sup> Notre échantillon présentant des variations importantes de durée du diabète il apparaît important de contrôler cette variable.

L'âge est corrélé positivement et de façon significative avec toutes les dimensions de la qualité de vie, et donc logiquement avec le score total. Plus les adolescents avancent en âge, plus ils évoquent que leur diabète a un impact important dans leur vie ( $r = .381, p = .010$ ), plus ils expriment des difficultés avec le comportement de leurs parents vis-à-vis de leur diabète ( $r = .493, p = .001$ ), plus ils expriment d'inquiétudes ( $r = .434, p = .003$ ), et donc moins leur qualité générale est bonne ( $r = .520, p = .001$ ). En revanche, ni la durée du diabète ni l'hémoglobine glyquée ne sont corrélées de façon significative avec la qualité de vie (sous-dimensions et score total). Elles ont tout de même été, par souci de précaution<sup>34</sup>, introduites dans les analyses de régression.

Pour le genre, des analyses comparatives ont été réalisées à l'aide d'un test *T de Student* pour échantillons indépendants. Ainsi, nous observons que, les filles rapportent, comparativement aux garçons, plus d'inquiétudes,  $t(43) = 3.50, p = .001$  (respectivement  $M = 5.96$  et  $M = 2.26$ ), et de moins bons score de qualité de vie totale,  $t(43) = 2.81, p = .007$  (respectivement  $M = 18.65$  et  $M = 11.32$ ). La significativité de ce dernier résultat peut, sans doute, être expliquée par la place importante du score d'inquiétudes dans le score total de qualité de vie. La question du genre et de son influence sur les scores de qualité de vie, en général, et sur les inquiétudes, en particulier, sera reprise en discussion générale. Aucune différence significative entre les garçons et les filles n'a été observée pour la dimension *impact*,  $t(43) = 1.28, p = .209$ , et pour la dimension *comportement des parents*,  $t(43) = .993, p = .326$ .

### 1. Analyses corrélationnelles

Afin d'appréhender les liens entre la perception de la maladie (aux trois niveaux de mesure) et la qualité de vie des adolescents (sous-dimensions et score total), des corrélations ont été réalisées. Seules les corrélations les plus pertinentes pour la compréhension des résultats des analyses de régression ont été résumées dans le *Tableau 26* et sont ici commentées (voir *Annexe 9* pour le détail des corrélations).

<sup>34</sup> En effet, de nombreuses études rapportent des liens entre la qualité de vie et le contrôle métabolique des adolescents (Abdul-Rasoul *et al.*, 2013 ; Abolfotouh *et al.*, 2011 ; Al-Akour *et al.*, 2010 ; Delamater, 2009 ; Hoey *et al.*, 2001 ; Huang *et al.*, 2004 ; Kalyva *et al.*, 2011 ; Matziou *et al.*, 2011 ; Nardi *et al.*, 2008 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Pereira *et al.*, 2011 ; Vanelli, Chiarelli, Chiari, & Tumini 2003).

**Tableau 26.** Résumé des corrélations importantes entre des dimensions de la perception de la maladie et de la qualité de vie ( $n = 41$  à  $45$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
1. Conséquences des adolescents auto-évaluées	.563**	.712***	.641***	.325*	.205	.494**	.628***	.541***	.638***
2. Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées	-	.541***	.784***	.432**	.535***	.557***	.394**	.745***	.682***
3. Conséquences des parents hétéro-évaluées		-	.635***	.302	.222	.546***	.713***	.473**	.636***
4. Représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées			-	.447**	.549***	.637***	.723***	.622***	.746***
5. Conséquences des parents auto-évaluées				-	.665***	.379*	.272	.322*	.363*
6. Représentations émotionnelles des parents auto-évaluées					-	.312*	.170	.437**	.380**
7. Qualité de vie – Impact du diabète						-	.520***	.570***	.799***
8. Qualité de vie – Comportements des parents							-	.498***	.795***
9. Qualité de vie – Inquiétudes								-	.828***
10. Qualité de vie – Score total									-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

Ainsi, les liens entre deux dimensions de la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents ont plus particulièrement retenu notre attention. En effet, les *conséquences* et les *représentations émotionnelles* entretiennent des liens corrélationnels forts avec la qualité de vie des adolescents, et cela aux trois niveaux de mesure de la perception du diabète. Plus précisément, plus les adolescents perçoivent de fortes conséquences ou plus ils pensent que leurs parents perçoivent de fortes conséquences du diabète, plus ils perçoivent d'impact du diabète (respectivement,  $r = .494, p = .001$  et  $r = .546, p = .001$ ), plus ils jugent intrusif le comportement de leurs parents ( $r = .628, p = .001$  et  $r = .713, p = .001$ ), plus ils évoquent d'inquiétudes ( $r = .541, p = .001$  et  $r = .473, p = .002$ ), et moins ils ont une bonne qualité de vie <sup>35</sup> ( $r = .638, p = .001$  et  $r = .636, p = .001$ ). Des résultats similaires sont retrouvés avec les conséquences auto-évaluées des parents avec l'impact du diabète ( $r = .379, p = .010$ ), les inquiétudes évoquées ( $r = .322, p = .031$ ), le score total de qualité de vie ( $r = .363, p = .014$ ), et une corrélation positive, mais seulement tendancielle, avec la dimension *comportement des parents* ( $r = .272, p = .071$ ). De même, plus les adolescents disent ressentir des émotions négatives associées au diabète, ou plus ils pensent que leurs parents en ressentent, plus ils rapportent un impact important du diabète dans leur vie (respectivement,  $r = .557, p = .001$  et  $r = .637, p = .001$ ), plus ils jugent leurs parents intrusifs dans la gestion du diabète ( $r = .394, p = .007$  et  $r = .723, p = .001$ ), plus ils évoquent d'inquiétudes ( $r = .745, p = .001$  et  $r = .622, p = .001$ ), et moins ils ont une bonne qualité de vie ( $r = .684, p = .001$  et  $r = .746, p = .001$ ). Des liens corrélationnels entre les *représentations émotionnelles* auto-évaluées des parents sont également relevés avec l'impact du diabète ( $r = .312, p = .037$ ), les inquiétudes ( $r = .437, p = .003$ ), et le score total de qualité de vie ( $r = .380, p = .010$ ). Ici, aucun lien significatif n'est observé entre les *représentations émotionnelles* auto-évaluées des parents et la dimension *comportements des parents* ( $r = .170, p = .265$ ).

Ces premiers résultats mettent en évidence qu'aucune de ces deux dimensions (*conséquences* et *représentations émotionnelles*) en auto-évaluation par les parents, ne présente de lien significatif avec la dimension *comportement des parents* de la qualité de vie, alors même que des liens fortement significatifs sont observés lorsque ces dimensions sont hétéro-évaluées pour les parents par les adolescents.

<sup>35</sup> Plus le score total de qualité de vie est élevé moins la qualité de vie est bonne.

## 2. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie : analyses de régression linéaire multiple

Les analyses de régression ont été réalisées en suivant une méthode globale, avec une entrée des variables en « pas à pas ». Ainsi, les variables « dimensions de la perception de la maladie » (dans les trois groupes : adolescents auto-évaluée et parents auto- et hétéro-évaluée par les adolescents) et les covariables ont été incluses dans un même bloc. Pour réaliser les modèles de régression linéaire multiple, les variables centrées ont été utilisées et par souci de lisibilité, seuls les résultats du modèle sélectionné sont présentés.

### 2.1. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie score total

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance de la qualité de vie (score total) des adolescents, sont les *représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées*, les *conséquences perçues des parents hétéro-évaluées* et le *genre*. Le *Tableau 27* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 28* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 27.** Modèles de régression linéaire multiple du score de qualité de vie – score total – des adolescents ( $n = 39$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
<b>1</b>	.537	.525	42.96	<b>.000</b>
<b>2</b>	.612	.590	6.93	<b>.012</b>
<b>3</b>	.660	.631	4.96	<b>.032</b>

Modèle 1 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents

Modèle 2 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents, Conséquences parents hétéro-évaluée par les adolescents

Modèle 3 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents, Conséquences parents hétéro-évaluée par les adolescents, Genre

**Tableau 28.** Détails du modèle retenu : le modèle 3.

Modèle 3	$B$ [indice de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	21.65 [15.47, 27.84]	3.05		<b>.000</b>
Représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées	3.95 [1.10, 6.81]	1.41	.389	<b>.008</b>
Conséquences des parents hétéro-évaluées	4.69 [1.64, 7.74]	1.50	.409	<b>.004</b>
Genre	-4.53 [-8.66, -.400]	2.03	-.237	<b>.032</b>

Ce modèle explique 66 % de la variance,  $F(3,35) = 22.66$ ,  $p = .001$ ,  $R^2 = .660$ ,  $\Delta R^2 = .048$ ,  $p = .032$ . Ainsi, plus les adolescents pensent que leurs parents ressentent de fortes émotions négatives par rapport à leur diabète, et plus ils pensent que leurs parents imaginent des conséquences importantes dans leur vie en tant qu'adolescent, moins leur qualité de vie est bonne. Le genre améliore également la variance expliquée de la qualité de vie des adolescents, le fait d'être une fille est, dans notre échantillon, associée à une moins bonne qualité de vie.

## 2.2. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie - dimension « impact du diabète »

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance de la qualité de vie – dimension *impact du diabète* - des adolescents, sont les *représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées* et les *conséquences perçues des parents hétéro-évaluées*. Le *Tableau 29* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 30* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 29.** Modèles de régression linéaire multiple du score de qualité de vie - dimension *impact du diabète* – des adolescents ( $n = 39$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.389	.373	23.60	.000
2	.466	.436	5.17	.029

Modèle 1 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents

Modèle 2 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents, Conséquences parents hétéro-évaluée par les adolescents

**Tableau 30.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [indice de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	6.32 [5.49, 7.14]	.407		.000
Représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées	1.40 [.242, 2.55]	.570	.391	.019
Conséquences des parents hétéro-évaluées	1.46 [.158, 2.77]	.644	.362	.029

Ce modèle explique 46.6 % de la variance,  $F(2,36) = 15.711$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .466$ ,  $\Delta R^2 = .077$ ,  $p = .029$ . Ainsi, les adolescents qui attribuent à leurs parents des émotions négatives et une perception du diabète comme ayant des conséquences importantes, sont ceux qui évoquent le plus un impact important et négatif du diabète dans leur vie.



### 2.3. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie - dimension « comportement des parents »

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance de la qualité de vie – dimension *comportement des parents* - des adolescents, sont les *représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées*, et les *conséquences perçues des parents hétéro-évaluées*. Le *Tableau 31* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 32* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 31.** Modèles de régression linéaire multiple du score de qualité de vie - dimension *comportement des parents* – des adolescents ( $n = 39$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.543	.530	43.89	.000
2	.644	.624	10.24	.003

Modèle 1 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents

Modèle 2 : Représentations émotionnelles parents hétéro-évaluée par les adolescents, Conséquences parents hétéro-évaluée par les adolescents

**Tableau 32.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [indice de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	3.15 [2.51, 3.79]	.317		.000
Représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées	1.59 [.696, 2.49]	.443	.468	.001
Conséquences des parents hétéro-évaluées	1.60 [.586, 2.62]	.500	.416	.003

Ce modèle explique 64.4 % de la variance,  $F(2,36) = 32.54$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .644$ ,  $\Delta R^2 = .101$ ,  $p = .003$ . Pour cette dimension de la qualité de vie, des résultats similaires à ceux exposés précédemment ont été observés, à savoir l'importance des dimensions *conséquences* et *représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées par les adolescents* dans la variance des scores de la sous-dimension de la qualité de vie *comportement des parents*. Ici, ce sont donc bien les perceptions hétéro-évaluées qui expliquent la variance de la qualité de vie sur cette dimension et non la perception réelle des parents (perception des parents auto-évaluée).

### 2.4. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie - dimension « inquiétudes »

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance de la qualité de vie – dimension *inquiétudes* - des adolescents, sont les *représentations émotionnelles des*

adolescents auto-évaluées, et l'âge. Le *Tableau 33* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 34* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 33.** Modèles de régression linéaire multiple du score de qualité de vie - dimension *inquiétudes* – des adolescents ( $n = 39$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.459	.444	31.39	.000
2	.528	.502	5.28	.027

Modèle 1 : Représentations émotionnelles adolescents auto-évaluées

Modèle 2 : Représentations émotionnelles adolescents auto-évaluées, Âge

**Tableau 34.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [indice de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	-3.40 [-10.32, 3.53]	3.46		.327
Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées	2.58 [1.55, 3.62]	.511	.602	.000
Âge	.564 [.066, 1.06]	.245	.274	.027

Ce modèle explique 52.8 % de la variance,  $F(2,36) = 20.15$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .528$ ,  $\Delta R^2 = .502$ ,  $p = .027$ . L'avancée en âge ainsi que les émotions négatives ressenties vis-à-vis du diabète par les adolescents expliquent une part de la variance significative de la dimension *inquiétudes* de la qualité de vie. Les adolescents plus âgés et qui ressentent plus d'émotions négatives liées au diabète, présentent davantage d'inquiétudes concernant le diabète.

### 3. Synthèse des résultats et discussion intermédiaire de l'étude 1 - Objectif 2

Les dimensions de la perception de la maladie qui expliquent le mieux la variance de la qualité de vie (score total et sous-dimensions) sont résumées dans le *Tableau 35*.

**Tableau 35.** Résumé des résultats des analyses de régression au score de qualité de vie.

Qualité de vie - score total -	Qualité de vie - impact du diabète -	Qualité de vie - comportement des parents -	Qualité de vie - inquiétudes -
Conséquences des parents hétéro- évaluées + Représentations émotionnelles des parents hétéro- évaluées + Genre	Conséquences des parents hétéro- évaluées + Représentations émotionnelles des parents hétéro- évaluées	Conséquences des parents hétéro- évaluées + Représentations émotionnelles des parents hétéro- évaluées	Représentations émotionnelles des adolescents auto- évaluées + Âge

Dans cette discussion intermédiaire, le rôle de la perception des proches sera premièrement examiné, puis la place de la perception des adolescents sera discutée, enfin, nous interrogerons la place des covariables dans ces résultats. Tout d'abord, ces résultats mettent en évidence le rôle de la perception des proches. La qualité de vie des adolescents est largement influencée par la perception qu'ils attribuent à leurs parents, ce qui atteste de la place majeure de ces derniers dans le vécu des adolescents. L'absence de la perception des parents auto-évaluée dans les modèles de régression peut donc s'expliquer, non pas par l'absence d'une influence des parents dans le vécu des adolescents mais par l'existence d'une interprétation de leur perception qui, elle, influence leur qualité de vie. À ce propos, ces résultats mettent en évidence le rôle de deux dimensions, les *conséquences* et les *représentations émotionnelles*. Les enjeux affectifs sous-jacents à cette observation seront repris en discussion générale de l'étude. Par ailleurs, notons la contribution de la perception des parents hétéro-évaluée à la compréhension de la variance de la dimension *comportements des parents* et rappelons que Leventhal et collaborateurs (1980) insistent sur le caractère bi-directionnel des variables de leur modèle. Cela nous invite à poser la question suivante : le comportement des parents, évalué par les adolescents, pourrait-il influencer les hétéro-évaluations des parents faites par les adolescents ? Cette question ouvre celle de l'origine des hétéro-évaluations faites par les adolescents pour leurs parents et offre une piste de recherche autour de la place du fonctionnement familial, qui sera abordée dans le Chapitre 7.

Ce lien bi-directionnel doit également être souligné entre les *représentations émotionnelles* des adolescents et la dimension *inquiétudes*. Ainsi, de fortes et de nombreuses inquiétudes vis-à-vis du diabète peuvent aussi être à l'origine des émotions négatives exprimées par les adolescents. Notons d'ailleurs que l'influence de la perception des adolescents auto-évaluée n'apparaît que pour cette dimension de la qualité de vie, son rôle semble alors évincé au profit de la perception des parents hétéro-évaluée. Or, l'influence de la perception que les adolescents ont de leur diabète a été souvent mise en évidence dans la littérature (e.g. Fortenberry *et al.*, 2014 ; Olsen *et al.*, 2008 ; Pereira *et al.*, 2011). Toutefois, la procédure statistique choisie pour la démarche exploratoire dans cette étude pourrait expliquer pourquoi sa place paraît ici moindre. En effet, la méthode en pas à pas, est, certes la méthode d'entrée progressive à privilégier pour une démarche exploratoire, mais ne permet pas de tester les effets combinés des variables. Ainsi, avec cette technique, seules les variables qui améliorent significativement le modèle sont conservées et les

plus fortes corrélations sont privilégiées. Ceci explique peut-être pourquoi l'accent est davantage mis sur la perception des parents hétéro-évaluées dans nos résultats.

Enfin, des effets de l'âge et du genre sur la qualité de vie des adolescents sont observés. Tout d'abord, l'influence de l'âge sur la qualité de vie des adolescents ayant un diabète a été à plusieurs reprises mise en évidence dans la littérature (AlBuhairan *et al.*, 2016 ; Coroir *et al.*, 2001 ; Graue *et al.*, 2003). Son rôle apparaît dans cette étude spécifiquement sur la dimension *inquiétudes*. Compte-tenu des problématiques interrogées dans le questionnaire, à savoir des inquiétudes sur le futur (études, travail, vie de couple), nous pouvons supposer que l'avancée en âge, rapprochant les adolescents de ces problématiques, explique une part de ces résultats. Par ailleurs, l'influence du genre sur la qualité de vie des adolescents diabétiques a également été mise en évidence dans la littérature (AlBuhairan *et al.*, 2016 ; Graue *et al.*, 2003 ; Hoey *et al.*, 2001). Ce résultat pourrait être le reflet de ce qui est observé dans la population générale, à savoir une moins bonne qualité de vie chez les filles (e.g. Angold *et al.*, 1998). D'autres études soulignent aussi, à l'adolescence, un impact psychologique plus négatif du diabète chez les filles, avec notamment des scores de dépression et d'anxiété plus forts (Forsander *et al.*, 2016 ; Hood *et al.*, 2006 ; Law *et al.*, 2002 ; Lawrence *et al.*, 2006 ; Skinner & Hampson, 2001), plus d'inquiétudes, qui apparaissent aussi plus tôt, et une perception de la santé plus faible (Vanelli, Chiarelli, Chiari, & Tumini, 2003). De plus, le diabète et les questionnements qu'il implique dans le rapport au corps et à l'alimentation accentue des problématiques déjà particulièrement présentes chez les filles à l'adolescence (voir Chapitre 1. Partie II). Dans notre étude, les analyses de comparaisons de moyennes tendent à confirmer ces résultats en mettant en évidence des scores à la sous-dimension *inquiétudes* plus élevés chez les filles, comparativement aux garçons. Le rôle de certains items du questionnaire de qualité de vie pourrait aussi expliquer en partie ces résultats. En effet, la mesure de la sous-dimension *inquiétudes* inclut des items concernant le mariage et le fait d'avoir des enfants qui sont, de façon stéréotypée, des questionnements plus attribués à des préoccupations féminines. Seul un garçon a évoqué des inquiétudes concernant les enfants alors que cela a été évoqué à de nombreuses reprises chez les filles, qui, de plus, faisaient part d'interrogations concernant les moyens de contraception et la grossesse avec un diabète. La distinction garçons/filles apparaît alors comme une piste de recherche intéressante pour approfondir la compréhension de la qualité de vie à l'adolescence, période où les problématiques rencontrées, notamment avec le diabète, semblent

être différentes selon le genre. Finalement, l'ensemble des premiers résultats met l'accent spécifiquement sur la dimension *représentations émotionnelles*, tant par la place singulière dont elle a fait l'objet dans les différentes analyses comparatives, que pour son influence sur la qualité de vie des adolescents. Cette observation sera reprise dans la discussion générale de l'étude.

#### Partie IV. Analyses des liens entre la perception de la maladie et l'hémoglobine glyquée – Objectif 3

Préalablement, des analyses sur les liens entre les covariables et l'hémoglobine glyquée ont été réalisées. Les covariables (âge, genre et durée du diabète) ont été choisies sur la base des influences mises en évidence dans la littérature (voir Chapitre 2. Partie I). Les résultats de l'analyse corrélationnelle entre le contrôle métabolique et les covariables de cette étude sont présentés dans le *Tableau 36*.

**Tableau 36.** Corrélations entre les covariables et l'hémoglobine glyquée ( $n = 43$  à  $45$ ).

Variabiles	2.	3.	4.
1. Hémoglobine glyquée JOUR	.837***	-.078	.322*
2. Hémoglobine glyquée MOYENNE	-	-.102	.529***
3. Âge		-	.076
4. Durée du diabète			-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*\*  $p < .001$

Les résultats de l'hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE sont corrélés de façon significative avec la durée du diabète, ainsi plus la durée du diabète augmente, plus les taux d'hémoglobine augmentent également (respectivement  $r = .322$ ,  $p = .035$  et  $r = .529$ ,  $p = .001$ ). Aucune corrélation significative n'est observée avec les covariables.

Pour le genre, des analyses de comparaisons de moyennes ont été réalisées, toutefois aucune différence significative n'a été observé entre les garçons et les filles, ni pour l'hémoglobine glyquée JOUR,  $t(40) = -.171$ ,  $p = .865$ , ni pour l'hémoglobine MOYENNE,  $t(40) = .494$ ,  $p = .624$ .

##### 1. Analyses corrélationnelles

Afin d'appréhender les liens entre la perception de la maladie et l'hémoglobine glyquée, des corrélations ont été réalisées. Les corrélations importantes compte-tenu des résultats des analyses de régressions sont résumées dans le *Tableau 37*.

**Tableau 37.** Corrélations entre la perception de la maladie et l'hémoglobine glyquée – JOUR et MOYENNE ( $n = 39$  à 45).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
1. Hémoglobine glyquée JOUR	<b>.837***</b>	-.106	-.008	.170	-.287	.146	.169	-.062	.258	.014
2. Hémoglobine glyquée MOYENNE	-	-.063	.011	.062	-.237	.030	.006	.135	.088	-.066
3. Contrôle traitement item 17 des adolescents auto-évalué		-	.267	-.201	<b>.362*</b>	-.213	-.265	<b>.384**</b>	.054	-.051
4. Contrôle traitement item 33 des adolescents auto-évalué		-	-	-.069	.186	.123	-.149	.202	-.173	<b>-.308*</b>
5. Conséquences des adolescents auto-évaluées				-	.068	.173	<b>.712***</b>	-.236	-.240	<b>.325*</b>
6. Contrôle traitement item 17 des parents hétéro-évalué					-	.056	-.131	<b>.486**</b>	-.198	-.083
7. Contrôle traitement item 33 des parents hétéro-évalué						-	.002	-.036	-.086	.212
8. Conséquences des parents hétéro-évaluées							-	<b>-.413**</b>	-.041	.302
9. Contrôle traitement item 17 des parents auto-évalué								-	-.099	-.248
10. Contrôle traitement item 33 des parents auto-évalué									-	.099
11. Conséquences des parents auto-évaluées										-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

Aucune corrélation significative n'est observée entre l'hémoglobine glyquée (JOUR et MOYENNE) et la perception de la maladie, et ce, aux trois niveaux de mesures.

## 2. Influence de la perception de la maladie sur l'hémoglobine glyquée : analyses de régression linéaire multiple

### 2.1. Influence de la perception de la maladie sur l'hémoglobine glyquée MOYENNE

Aucune corrélation significative avec les dimensions de l'IPQ-r et l'hémoglobine glyquée (JOUR et MOYENNE) n'a été trouvée. Nous avons suivi une procédure statistique identique à celle présentée pour les analyses de régression linéaire multiple de la Partie III. De nouveau, pour des questions de lisibilité, seul le modèle choisi est détaillé.

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance de l'hémoglobine glyquée moyenne des adolescents, sont la durée du diabète et le *contrôle traitement* item 17 « *mon traitement peut contrôler mon diabète* » des adolescents auto-évalué. Le *Tableau 38* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 39* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 38.** Modèles de régression linéaire multiple de l'hémoglobine glyquée MOYENNE ( $n = 39$ ).

Modèle	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.405	.389	25.14	.000
2	.500	.473	6.90	.013

Modèle 1 : Durée du diabète

Modèle 2 : Durée du diabète, Contrôle traitement item 17 adolescent auto-évalué

**Tableau 39.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	7.31 [6.50, 8.12]	.399		.000
Durée du diabète	.143 [.094, .193]	.024	.708	.000
Contrôle traitement Item 17 adolescent auto-évalué « <i>Mon traitement peut contrôler mon diabète</i> »	-.245 [-.435, -.056]	.093	-.318	.013

Ce modèle explique 50 % de la variance,  $F(2,36) = 18,03$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .500$ ,  $\Delta R^2 = .096$ ,  $p = .013$ . Les résultats indiquent que les adolescents qui ont un diabète depuis plus longtemps et qui

ne pensent pas que leur traitement puisse contrôler leur diabète ont des taux d'hémoglobine glyquée plus élevés (donc moins bons).

## 2.2. Influence de la perception de la maladie sur l'hémoglobine glyquée JOUR

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance de l'hémoglobine glyquée JOUR des adolescents sont le *contrôle traitement item 33 « il y a peu de chose à faire pour améliorer mon diabète » des parents auto-évalué* et les *conséquences des adolescents auto-évaluées*. Le *Tableau 40* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 41* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 40.** Modèles de régression linéaire multiple de l'hémoglobine glyquée JOUR ( $n = 39$ ).

Modèle	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
<b>1</b>	.183	.161	8.31	<b>.007</b>
<b>2</b>	.284	.244	5.06	<b>.031</b>

Modèle 1 : Contrôle traitement Item 33 parents auto-évalué

Modèle 2 : Contrôle traitement Item 33 parents auto-évalué, Conséquences perçues adolescents auto-évaluée

**Tableau 41.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	5.09 [3.95, 6.23]	.562		<b>.000</b>
Contrôle traitement item 33 parents auto-évalué « <i>il y a peu de chose à faire pour améliorer mon diabète</i> »	.499 [.217, .782]	.139	.531	<b>.001</b>
Conséquences adolescents auto-évaluées	.398 [.039, .757]	.177	.333	<b>.031</b>

Ce modèle explique 28.4 % de la variance,  $F(2,36) = 7,14$ ,  $p = .002$ ,  $R^2 = .500$ ,  $\Delta R^2 = .101$ ,  $p = .031$ . Les adolescents qui perçoivent des conséquences importantes du diabète et dont les parents ont le sentiment qu'il y a beaucoup de choses qui peuvent être faites pour améliorer le diabète<sup>36</sup>, ont des taux plus élevés d'hémoglobine glyquée le jour de la passation des questionnaires.

<sup>36</sup> L'item 33 est un item inversé. Un score élevé signifie un désaccord avec la phrase « il y a peu de chose à faire pour améliorer le diabète ».



### 3. Synthèse des résultats et discussion intermédiaire de l'étude 1 - Objectif 3

Les dimensions de la perception de la maladie qui expliquent le mieux la variance de l'hémoglobine glyquée du JOUR et en MOYENNE sont résumées dans le Tableau 42.

**Tableau 42.** Résumé des résultats des analyses de régression pour l'hémoglobine glyquée.

Hémoglobine glyquée le JOUR de la passation	Hémoglobine glyquée MOYENNE depuis le début du diabète
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contrôle traitement item 33 « <i>il y a peu de chose à faire pour améliorer son diabète</i> » parents auto-évalué</li> <li>- Conséquences perçues adolescents auto-évaluées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Durée du diabète</li> <li>- Contrôle traitement item 17 « <i>Mon traitement peut contrôler mon diabète</i> » adolescents auto-évalué</li> </ul>

Ces résultats mettent en évidence une différence entre les variables expliquant l'hémoglobine glyquée à long terme (hémoglobine glyquée MOYENNE) et à court terme (hémoglobine glyquée JOUR).

Le rôle de la *durée du diabète* sur l'hémoglobine glyquée moyenne a déjà été souligné à de nombreuses reprises dans la littérature<sup>37</sup> auprès des adolescents (Craig *et al.*, 2002 ; Hilliard *et al.*, 2013 ; Lancaster *et al.*, 2015 ; Pereira *et al.*, 2008 ; Petitti *et al.*, 2009). Cela peut s'expliquer par une augmentation « normale » de celle-ci avec la durée du diabète, quelle que soit l'observance du traitement, associée à des difficultés d'équilibre du diabète à l'adolescence du fait des changements hormonaux caractéristiques de cette période (voir Chapitre 1. Partie II). De plus, la perception des adolescents selon laquelle le traitement ne permet pas de contrôler le diabète est associée à une augmentation de l'hémoglobine glyquée MOYENNE, ce qui a déjà été mis en évidence dans la littérature (Gaston *et al.*, 2012 ; Goh *et al.*, 2016 ; Skinner & Hampson, 2001). L'hémoglobine glyquée est, comme nous l'avons vu dans le Chapitre 2 (Partie I), fortement liée à l'observance, qui pourrait être diminuée si le patient n'est pas convaincu de l'efficacité du traitement pour contrôler la maladie. Les variables explicatives de la variance de l'hémoglobine glyquée MOYENNE sont donc conformes aux résultats de la littérature.

Pour l'hémoglobine glyquée JOUR, les résultats mettent en évidence que plus les parents perçoivent un contrôle possible du diabète par le traitement et plus l'hémoglobine glyquée des

<sup>37</sup> Bien que cela ne soit pas systématiquement observé (Grey *et al.*, 1998).

adolescents augmente. Ce résultat est, *a priori*, contre-intuitif compte-tenu des remarques que nous avons formulées précédemment pour deux raisons. Ici, c'est la perception du *contrôle traitement des parents auto-évaluée* qui a une influence. Cela peut paraître surprenant car les résultats des analyses comparatives réalisées au début de ce chapitre ont révélé un écart significatif entre la perception des parents auto-évaluée et hétéro-évaluée par les adolescents. Aussi, comme les adolescents n'évaluent pas correctement la perception de leurs parents sur cette dimension, nous aurions pu nous attendre à ce que leur hémoglobine glyquée soit influencée par la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents et non auto-évaluée par les parents. S'ajoute à cela un deuxième résultat *a priori* contre-intuitif, plus les parents pensent qu'il y a des choses à faire pour améliorer le diabète (croyance en l'efficacité du traitement), et plus l'hémoglobine glyquée des adolescents augmente (et donc moins l'équilibre glycémique est bon). Pour tenter de comprendre ces résultats nous nous sommes appuyés sur ceux de Gaston et collaborateurs (2012). Selon ces auteurs, plus les parents croient en l'efficacité du traitement, plus ils seraient motivés à aider leur adolescent dans la gestion du diabète. De plus, ils mettent en évidence un plus grand contrôle perçu du traitement par les aidants, comparativement aux adolescents, et soulignent que la différence entre les adolescents et les parents sur cette dimension induit une surveillance glycémique moindre chez les adolescents. Ainsi, la perception des parents auto-évaluée pourrait se traduire dans leur gestion de la maladie et avoir un impact négatif sur l'observance des adolescents. Il serait alors intéressant d'étudier ces liens et plus précisément, de rechercher si le fait que les parents croient fortement, voire plus fortement que leur enfant, que le traitement peut contrôler le diabète, induit chez eux une implication jugée intrusive par les adolescents dans la gestion du diabète. Cela pourrait, comme nous l'avons souligné dans le Chapitre 2 (voir Partie I), expliquer pourquoi cette croyance des parents est associée à de moins bons résultats d'hémoglobine glyquée chez les adolescents. Ainsi, la perception du diabète, auto-évaluée par les parents pourrait avoir une influence indirecte sur l'ajustement des adolescents, et ici plus spécifiquement sur leur hémoglobine glyquée, au travers de leur comportement dans la gestion du diabète.

Par ailleurs, associé à ce premier résultat, plus les adolescents perçoivent des conséquences importantes de leur diabète et plus leur hémoglobine glyquée JOUR est élevée. Des résultats similaires ont été observés auprès de population adulte ayant un diabète de type 2 (Alzubaidi, Mc

Narmara, Kilmartin, Kilmartin, & Marriott, 2015 ; Voigt *et al.*, 2015). Comme nous l'avons évoqué dans le Chapitre 3 (Partie II), auprès des adolescents, les liens entre les *conséquences* perçues et l'hémoglobine glyquée ne sont pas tous consistants. Toutefois, de façon générale, les auteurs observent que de fortes *conséquences perçues* sont associées à un moins bon contrôle métabolique (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Griva *et al.*, 2000). À cet égard, nos résultats sont conformes à ceux de la littérature. De plus, la littérature nous enjoint d'observer les liens de la dimension *conséquences* avec les autres dimensions de la perception de la maladie pour en comprendre le rôle. Aussi, rappelons que nous avons observé, dans cette étude, des liens significatifs entre la perception des *conséquences* et les *représentations émotionnelles* des adolescents. En outre, de fortes *représentations émotionnelles* négatives sont également associées à un moins bon contrôle métabolique (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Pereira *et al.*, 2011). Nous avons évoqué précédemment qu'une perception négative peut freiner la volonté d'autonomie des adolescents dans la gestion du diabète, car le stress engendré par cette responsabilité serait trop important (Fonte *et al.*, 2017). Cela suggère que, la perception que les adolescents ont de leur diabète influence leur gestion de la maladie et leur hémoglobine glyquée. Au regard des remarques qui viennent d'être formulées nous pouvons supposer qu'une perception négative du diabète, par le stress qu'elle génère, désengage les adolescents dans la gestion de celle-ci, ce qui expliquerait une moindre observance et donc un moins bon contrôle métabolique.

Finalement, l'implication parentale dans la gestion du diabète, si elle est trop importante, voire intrusive, pourrait-elle désengager les adolescents de leur propre implication, et cela d'autant plus s'ils ont une perception négative de la maladie et qu'ils craignent de prendre la responsabilité de cette gestion ? L'ensemble de nos observations invite à regarder l'impact de la perception de la maladie, des adolescents et des parents, sur la gestion familiale de la maladie, pour mieux comprendre ses liens avec l'observance des adolescents et donc leur hémoglobine glyquée.

## **Partie V. Discussion générale de l'étude 1**

Les premiers résultats de cette étude mettent en évidence l'existence d'une interprétation de la perception des parents par les adolescents. Sur de nombreuses dimensions nous avons, en effet, identifié un écart significatif entre la perception des parents auto-évaluée et hétéro-évaluée

par leur enfant. Cette observation invite déjà à s'interroger sur l'origine de cette interprétation. Ce questionnement sera repris dans la suite de la discussion.

Par ailleurs, ces résultats ont également permis de montrer le rôle de la perception des parents sur la qualité de vie et l'hémoglobine glyquée des adolescents. Bien que les niveaux de mesure de la perception du diabète et les dimensions impliquées dans l'explication de ces deux variables diffèrent, ces résultats témoignent tout de même du rôle des parents dans le vécu des adolescents diabétiques. De plus, cela permet, comme nous l'avons évoqué précédemment, d'apporter un éclairage sur l'absence de liens entre la perception du diabète par les mères et l'ajustement des adolescents (Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). En effet, nos résultats mettent en évidence que leur qualité de vie est influencée par la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents et non par la perception auto-évaluée des parents. Ainsi, nous avons pu mettre en évidence que les adolescents ont une moins bonne qualité de vie s'ils imaginent que leurs parents perçoivent des conséquences négatives du diabète et ressentent des émotions négatives (même s'ils sous-estiment la perception de leurs parents sur ces dimensions). Cette observation pourrait être le témoin d'une forme de culpabilité de la part des adolescents. En effet, être malade peut induire une culpabilité liée aux contraintes et à l'anxiété imposées aux proches par son état de santé (voir Chapitre 1. Partie I). Foubert (2008) évoque d'ailleurs que la culpabilité peut engendrer une « inhibition de la verbalisation de la souffrance » chez les enfants ayant un diabète. Ainsi, les émotions engendrées par ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents pourraient également avoir un impact sur leur comportement vis-à-vis d'eux. Foubert (2008) parle aussi d'une « inquiétude de décevoir ses parents » qui peut également être source de culpabilité, notamment avec la crainte des mauvais résultats de glycémie comme le souligne Jacquin (2005). Ainsi, nous supposons que les adolescents peuvent ressentir un certain inconfort psychologique à l'idée que leur état de santé puisse avoir une influence négative dans la vie de leurs parents. La présence de ce sentiment de culpabilité affecterait alors leur comportement et leur qualité de vie. Par exemple, un adolescent pourrait restreindre ses activités afin de ne pas susciter de potentielles inquiétudes chez ses parents.

En revanche, nous avons observé que ce ne sont pas les croyances des parents hétéro-évaluées qui ont une influence sur le contrôle métabolique des adolescents, mais bien la perception auto-évaluée des parents. Ceci même si les adolescents n'évaluent pas correctement la

perception de leurs parents. Ces résultats ont été discutés au regard de l'impact de la perception des parents sur leur comportement, et plus précisément sur l'implication des parents dans la gestion du diabète de leur enfant. Comme le souligne Foubert (2008), le vécu des parents a une influence sur leur comportement et leur façon de gérer la maladie au quotidien. La croyance des parents sur le traitement pourrait influencer leur comportement et les rendre, à des degrés divers, plus ou moins insistants, avec des comportements de vérification et de surveillance dans la gestion du diabète. Nous supposons alors que leur comportement dans la gestion du diabète pourrait médier le lien entre perception des parents et hémoglobine glyquée des adolescents.

Finalement, concernant l'influence des parents, l'étude de la perception des parents en *auto-* et en *hétéro-évaluation* nous a permis d'insister sur le rôle des parents dans l'ajustement des adolescents et de mettre en évidence des influences différentes pour la qualité de vie et le contrôle métabolique des adolescents. Au regard de ces résultats, nous supposons que les parents ont une influence indirecte sur l'ajustement au diabète des adolescents. D'une part, à travers l'image que les adolescents se font de la perception de leurs parents (perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents), et d'autre part, à travers leur comportement dans la gestion du diabète.

Par ailleurs, les différences significatives observées sur plusieurs dimensions entre la perception des parents en *auto-* et en *hétéro-évaluation* pose la question des indicateurs sur lesquels les adolescents fondent leurs hétéro-évaluations. Le lien à l'instant évoqué entre le vécu des parents et leur comportement permet de poser l'hypothèse selon laquelle les adolescents, pour évaluer la perception de leurs parents, s'appuient sur ce que leurs parents disent et sur la façon dont ils se comportent dans la gestion du diabète. Ces questions ont été plus particulièrement examinées dans la troisième étude (voir Chapitre 7).

Avant de conclure, plusieurs limites à cette première étude doivent être soulignées. Tout d'abord, si l'hémoglobine glyquée est l'un des témoins de la bonne observance du traitement, elle n'est qu'un témoin partiel et limité (voir Chapitre 2. Partie I). Rappelons simplement ici qu'elle n'est qu'une moyenne et ne peut être à elle seule le reflet de l'observance thérapeutique. Les limites de cette mesure sont d'ailleurs exploitées par certains des adolescents rencontrés qui ont expliqué suivre correctement leur traitement dans le mois précédent la consultation trimestrielle afin d'obtenir un résultat d'hémoglobine glyquée suffisamment bon pour éviter une

hospitalisation, ou encore créer volontairement des déséquilibres glycémiques en fonction des résultats précédents pour obtenir une bonne moyenne. Il faut, de plus, préciser ici que les adolescents de cette étude présentent des résultats d'hémoglobine glyquée particulièrement bons comparativement à ceux observés dans la littérature (Hoey *et al.*, 2001 ; Law *et al.*, 2002 ; Mortensen, Hougaard, & For The Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes, 1997). De plus, plusieurs limites concernant le questionnaire de qualité de vie utilisée ont été précédemment évoquées.

Par ailleurs, cette étude, bien qu'intégrant les deux parents, oriente majoritairement le regard sur le lien entre les mères et les adolescents, les mères étant plus souvent présentes lors de la consultation. Ce constat, loin d'être anodin, témoigne des différences dans la gestion du diabète pédiatrique entre les parents. Les mères prennent davantage en charge la gestion de la maladie que les pères (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Or, les adolescents n'ont été interrogés que sur le regard d'un de leurs parents, et donc ici, parce qu'elles étaient plus souvent présentes que les pères lors de la consultation trimestrielle, plus fréquemment de leur mère.

Enfin, nous ne pouvons pas exclure la possibilité que les adolescents qui ont accepté de participer à la recherche sont aussi ceux qui rencontrent le moins de difficulté avec le diabète.

## Conclusion du Chapitre 5

Cette première étude a été l'occasion d'appréhender les liens complexes entre la perception de la maladie dans la famille et la qualité de vie des adolescents ayant un diabète d'une part, et leur contrôle métabolique d'autre part. La perception de la maladie abordée en *auto-* et *hétéro-évaluation* ouvre de nouvelles perspectives sur la façon d'envisager le rôle des parents et leurs influences. Bien que les difficultés de recrutement inhérentes aux caractéristiques des participants soient susceptibles d'affecter la puissance statistique de nos résultats, ces conclusions invitent à poursuivre la réflexion sur le rôle de la perception des adolescents et des parents en *auto-* et en *hétéro-évaluation*. En effet, nous avons pu montrer, dans un premier temps, la présence d'écart entre la perception du diabète par les adolescents et leurs parents, mais également entre la perception des parents et ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents (*Objectif 1*) ; puis dans, un deuxième temps, que la perception des parents hétéro-évaluée par les

adolescents influence leur qualité de vie (*Objectif 2*) et, en auto-évaluation, leur contrôle métabolique (*Objectif 3*).

Ces différents résultats ouvrent des questionnements quant à la présence d'une variable intermédiaire entre la perception de la maladie, la qualité de vie et l'hémoglobine glyquée des adolescents d'une part, et sur l'origine de cette interprétation d'autre part. Les réflexions suscitées par ces résultats encouragent à orienter les recherches sur la gestion familiale du diabète pour tenter d'y répondre. Toutefois, avant cela, il convient de mieux comprendre l'influence de la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents en tenant compte de la limite soulevée à ce sujet. Les résultats doivent, en effet, être approfondis par l'étude des différences entre les pères et les mères. Nous devons donc interroger l'existence d'une différence entre la perception du diabète que les adolescents attribuent à leur mère et à leur père et en analyser l'impact sur leur qualité de vie. De plus, la question se pose de savoir si des résultats similaires, sur les liens entre la perception des adolescents et la qualité de vie des parents, peuvent être observés. Ces questionnements constituent les objectifs de la deuxième étude.

Les résultats obtenus pour le contrôle métabolique n'incluant pas les mesures de perception du diabète des parents hétéro-évaluées par les adolescents, nous nous sommes centrés, pour la suite, sur l'étude de la qualité de vie des adolescents et de leurs parents.

## Chapitre 6.

# ÉTUDE 2 – Auto- et hétéro-évaluation de la perception du diabète de type 1 par les adolescents, les mères et les pères : analyses des liens avec leur qualité de vie

La première étude a montré l'intérêt d'une approche hétéro-évaluée de la perception de la maladie qu'ont les proches en mettant en évidence l'existence d'une interprétation de la perception des parents par les adolescents. Les analyses ont, de plus, révélé le rôle de cette interprétation sur la qualité de vie des adolescents, offrant ainsi une nouvelle piste de recherche quant à l'influence des parents sur l'ajustement au diabète des adolescents. Elles invitent aussi à examiner, en retour, les liens entre la perception de la maladie qu'ont les adolescents et la qualité de vie des parents. Une limite concernant l'absence de distinction des pères et des mères a toutefois été présentée. Celle-ci apparaît, en effet, nécessaire compte tenu des différences d'implication des parents dans la gestion du diabète juvénile qui ont été mises en évidence dans la littérature (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Aussi, les résultats de notre première étude invitent, d'une part, à rechercher des processus similaires à ceux observés pour les adolescents pour comprendre les facteurs susceptibles d'influencer la qualité de vie des parents, en distinguant les mères et les pères ; et, d'autre part, à approfondir l'analyse des liens mis en évidence auprès des adolescents en distinguant, cette fois, l'hétéro-évaluation de la perception du diabète des mères et des pères par les adolescents.

L'étude 2 répond alors à deux objectifs principaux :

(1) *L'étude comparative de la perception du DT1 par les adolescents (auto- et hétéro-évaluée par les parents) et leurs parents (auto-évaluée), et l'analyse de leurs liens avec la qualité de vie des parents (Étude 2 – Partie II).* Une démarche exploratoire similaire à celle réalisée dans l'étude 1 a



été suivie. Ce premier objectif répond à trois sous-objectifs qui seront présentés en introduction de la Partie II.

(2) *L'étude comparative de la perception du DT1 par les adolescents (auto-évaluée), les mères et les pères (auto- et hétéro-évaluée par les adolescents) et l'analyse de leurs liens avec la qualité de vie des adolescents* (Étude 2 – Partie III). La distinction des mères et des pères a été ici clairement établie afin d'analyser leurs influences spécifiques sur la qualité de vie des adolescents. Les hypothèses de ce second objectif seront présentées en introduction de la Partie III.

Après une présentation générale de l'étude (Partie I), les résultats de chaque objectif seront indépendamment présentés et feront l'objet d'une discussion intermédiaire (Parties II et III). Ils seront enfin synthétisés et repris dans une discussion générale de l'étude (Partie IV).

## Partie I – Présentation générale de l'étude 2

### 1. Description de la population

Ont été inclus dans l'étude les adolescents ayant un DT1 depuis au moins un an, âgés de 12 à 18 ans<sup>38</sup> et leurs parents. La maîtrise de la langue française était également requise. Par ailleurs, les adolescents présentant des troubles psychiatriques majeurs connus (par exemple, l'anorexie) ou des troubles du développement susceptibles d'affecter les fonctions cognitives et/ou sociales (par exemple, l'autisme), ayant déjà participé à la première étude ou venant seuls à la consultation, ont été exclus.

Au final, entre Décembre 2015 et Avril 2016, 36 adolescents (17 garçons et 19 filles) et 48 parents ont accepté de participer à cette étude. Les adolescents étaient accompagnés dans 41.7 % des cas par leur mère uniquement, dans 25 % des cas par leur père uniquement, et par leurs deux parents dans 33.3 % des cas. Les adolescents étaient âgés de 12.3 à 17.9 ans ( $M = 15.1$ ,  $ET = 1.66$ ). Ils avaient une durée moyenne du diabète de 7.7 ans ( $ET = 3.73$ ), une hémoglobine glyquée moyenne depuis le début de leur diabète de 7.4 % ( $ET = 0.74$ ) et le jour de la recherche de 7.4 % ( $ET = 0.92$ ). Tous étaient traités par des injections d'insuline. Parmi eux, quatre étaient suivis par un(e) psychologue au moment de l'étude (soit 11.1 % des adolescents), et 13 d'entre eux (soit

<sup>38</sup> Le critère d'inclusion de l'âge a été modifié à la suite des constats réalisés lors de la première étude, à savoir une difficulté à se mettre à la place de leurs parents plus marquée pour certains adolescents de 11 ans.

36.1 %) avaient au moins un membre de leur famille atteint de diabète (type 1 et 2 confondus). Une description détaillée de la population est disponible en *Annexe 10*.

Les refus de participation étaient liés au manque de temps disponible après la consultation compte-tenu de la durée requise pour remplir les questionnaires (entre 30 et 45 min) ou au refus de l'adolescent d'y participer (aucune justification ne leur était demandée).

## **2. Protocole**

Les réflexions et les difficultés rencontrées lors de la première étude concernant le protocole de recrutement ont conduit à une modification de celui-ci. En effet, lors de la première étude, plusieurs familles n'ont pas pu y participer faute de temps, notamment car elles n'avaient pas été sollicitées en amont de la consultation. Pour cette deuxième étude, les familles ont donc été contactées par téléphone quelques jours avant la consultation avec leur médecin. Cet appel était l'occasion de présenter l'objectif et le protocole de la recherche, un temps était laissé aux familles pour qu'elles puissent en discuter avec leur enfant avant de donner ou non leur accord. Pour la suite, le protocole suivi est identique à celui présenté lors de la première étude. Dans un premier temps les familles étaient reçues afin de refaire un point d'information sur l'étude et de signer les formulaires de consentement (voir *Annexes 2 et 3*). La confidentialité entre les membres de la famille et avec le médecin était de nouveau assurée. Puis, les adolescents restaient dans la salle avec le chercheur pour répondre aux questionnaires et il était demandé aux parents de sortir pour remplir leurs questionnaires, et la demande d'informations complémentaires (voir *Annexe 4*), dans la salle d'attente.

## **3. Informations complémentaires**

Afin de pouvoir discuter au mieux des résultats obtenus, avant la passation des questionnaires, des questions sur la gestion familiale du diabète ont été posées aux adolescents (voir *Annexe 11*). À chacune, l'adolescent devait répondre par *oui* ou *non*. Le *Tableau 43* présente ces résultats.

**Tableau 43.** Effectif et pourcentage des réponses des adolescents sur la façon dont ils perçoivent la gestion quotidienne de leur diabète ( $n = 36$ ).

Questions		Effectif	Pourcentage
<b>Mère surveillance alimentation</b>	Oui	22	61.1 %
	Non	14	38.9 %
<b>Père surveillance alimentation</b>	Oui	18	50 %
	Non	18	50 %
<b>Parle du diabète avec mère</b>	Oui	25	69.4 %
	Non	11	30.6 %
<b>Parle du diabète avec père</b>	Oui	21	58.3 %
	Non	15	41.7 %
<b>Pose question DT1 avec mère</b>	Oui	24	66.7 %
	Non	16	33.3 %
<b>Pose question DT1 avec père</b>	Oui	20	55.6 %
	Non	16	44.4 %
<b>Parle inquiétudes avec mère</b>	Oui	28	77.8 %
	Non	8	22.2 %
<b>Parle inquiétudes avec père</b>	Oui	20	55.6 %
	Non	16	44.4 %

Afin d'évaluer les différences entre les pères et les mères, des Test de McNemar<sup>39</sup> ont été réalisés et sont présentés dans le *Tableau 44*.

**Tableau 44.** Résultats des comparaisons dans la gestion du diabète perçue par les adolescents, entre leur père et leur mère ( $n = 36$ ).

Items	Résultats du Test de McNemar
Surveillance alimentation	Non significatif ( $p = .388$ )
Parle du diabète de manière générale	Non significatif ( $p = .344$ )
Pose des questions sur le diabète	Non significatif ( $p = .388$ )
Parle de leurs inquiétudes sur le diabète	<b>Différence significative (<math>p = .021</math>)</b>

Les adolescents n'évoquent pas de différence entre leur père et leur mère quant à la surveillance de l'alimentation, le fait de parler avec eux du diabète ou de leur poser des questions par rapport à leur maladie. En revanche, ils déclarent davantage parler de leurs inquiétudes par rapport au diabète avec leur mère qu'avec leur père ( $p = .021$ ).

<sup>39</sup> La variable étant nominale et dichotomique, sur des données appariées, le Test de McNemar apparaît comme étant le plus approprié (Kinnear & Gray, 2010).

#### **4. Mesures de la perception du diabète auto et hétéro-évaluée par les adolescents et les parents**

Le questionnaire de perception de la maladie, The Illness Perception Questionnaire – revised (IPQ-r) de Moss-Morris et collaborateurs (2002) présenté dans l'étude 1 (voir Chapitre 5. Partie I) a de nouveau été utilisé. C'est pourquoi, ne seront présentées ici que les adaptations spécifiques et les consignes relatives à chaque mesure. Les analyses de fiabilité correspondantes seront ensuite présentées et commentées. Enfin, les moyennes de chaque dimension aux différentes mesures seront synthétisées et les résultats des analyses comparatives entre les adolescents et les parents en auto-évaluation seront décrits.

##### *4.1. Modifications et analyses de fiabilité*

Les modifications réalisées pour chaque niveau de mesure de la perception du diabète ainsi que le résumé des consignes, illustré à l'aide d'un item, sont visibles dans le *Tableau 45* qui synthétise ces différentes informations. Le *Tableau 46* quant à lui présente le détail des résultats de l'analyse de fiabilité pour chaque niveau de mesure.

**Tableau 45.** Description synthétique des différents niveaux de mesure de la perception du diabète de type 1.

Niveau de mesure de la perception du diabète	Descriptions rapides ou modifications	Consigne	Exemple d'item
<b>Perception du diabète des adolescents auto-évaluée</b> (voir <i>Annexe 5</i> )	Les dimensions <i>identité</i> et <i>causes</i> , ayant déjà fait l'objet d'une description dans la première étude et n'étant pas incluses dans les analyses statistiques pour les raisons évoquées précédemment <sup>40</sup> ont été retirées du questionnaire afin d'alléger le protocole.	Les adolescents doivent répondre pour eux-mêmes : « comment perçois-tu ton diabète ? »	« Ma maladie me met en colère »
<b>Perception du diabète des parents hétéro-évaluée par les adolescents</b> (voir <i>Annexe 12</i> )	Seules les dimensions qui ont été incluses dans les modèles de régression dans la première étude à savoir, les <i>conséquences</i> et les <i>représentations émotionnelles</i> ont été conservées.	Les adolescents doivent répondre « comme si » c'était leur parent qui y répondait	« Sa maladie me met en colère »
<b>Perception du diabète des parents auto-évaluée</b> (voir <i>Annexe 6</i> )	Le questionnaire est identique à celui présenté et utilisé dans l'étude 1 (voir Chapitre 5. Partie I).	Les parents doivent répondre pour eux : « comment percevez-vous le diabète de votre enfant ? »	« Sa maladie me met en colère »
<b>Perception du diabète des adolescents hétéro-évaluée par les parents</b> (voir <i>Annexe 5</i> )	Le questionnaire est identique à celui des adolescents en auto-évaluation (voir Chapitre 5. Partie I).	Les parents doivent répondre « comme si » c'était leur enfant qui y répondait	« Ma maladie me met en colère »

<sup>40</sup> En raison des difficultés à se mettre à la place de l'autre sur la dimension *identité* et nécessité d'un échantillon plus important pour permettre une analyse statistique pour la dimension *causes*.

**Tableau 46.** Analyses de fiabilité des questionnaires de perception de la maladie à tous les niveaux de mesure de l'étude 2 et dans les études de références.

Dimensions	Perception des adolescents auto-évaluée (n = 36)	Perception des mères hétéro-évaluée par les adolescents (n = 36)	Perception des pères hétéro-évaluée par les adolescents (n = 36)	Perception des mères auto-évaluée (n = 25)	Perception des pères auto-évaluée (n = 19)	Perception des adolescents hétéro-évaluée par les mères (n = 26)	Perception des adolescents hétéro-évaluée par les pères (n = 16)	Article de validation (Morris <i>et al.</i> , 2002)	Étude de Olsen <i>et al.</i> (2008) adolescents / mères -
Chronologie aiguë/chronique	$\alpha = .76$	-	-	$\alpha = .65$	$\alpha = .79$	$\alpha = .64$	$\alpha = .73$	$\alpha = .89$	$\alpha = .81 / \alpha = .66$
Conséquences	$\alpha = .64$	$\alpha = .63$	$\alpha = .68$	$\alpha = .65$	$\alpha = .76$	$\alpha = .58$	$\alpha = .52$	$\alpha = .84$	$\alpha = .72 / \alpha = .63$
Contrôle personnel	$\alpha = .54$	-	-	$\alpha = .55$	$\alpha = .65$	$\alpha = .84$	$\alpha = .36$	$\alpha = .81$	$\alpha = .73 / \alpha = .63$
Contrôle traitement	$\alpha = .39$	-	-	$\alpha = .41$	$\alpha = .60$	$\alpha = .48$	$\alpha = .60$	$\alpha = .80$	$\alpha = .55 / \alpha = .34$
Cohérence	$\alpha = .44$	-	-	$\alpha = .83$	$\alpha = .70$	$\alpha = .76$	$\alpha = .77$	$\alpha = .87$	$\alpha = .79 / \alpha = .76$
Chronologie cyclique	$\alpha = .59$	-	-	$\alpha = .66$	$\alpha = .77$	$\alpha = .65$	$\alpha = .70$	$\alpha = .79$	$\alpha = .58 / \alpha = .70$
Représentations émotionnelles	$\alpha = .80$	$\alpha = .82$	$\alpha = .89$	$\alpha = .88$	$\alpha = .77$	$\alpha = .90$	$\alpha = .70$	$\alpha = .88$	$\alpha = .82 / \alpha = .85$

Les dimensions pour lesquelles l'analyse de fiabilité est en dessous de .70 ne doivent normalement pas être conservées. Toutefois, certains auteurs acceptent parfois des alphas aux alentours de .60. C'est d'ailleurs le cas dans l'étude d'Olsen et collaborateurs (2008). C'est pourquoi, à l'instar de ces auteurs, travaillant sur une thématique et une population identiques aux nôtres, qui ont privilégié une démarche de conservation sur certaines dimensions, nous faisons le choix de conserver les dimensions *conséquences*, *contrôle personnel* et *chronologie cyclique*. Ce choix tient également compte de la taille de notre échantillon, dont on peut supposer qu'elle impacte la puissance statistique de nos résultats. Toutefois, les résultats pour la dimension *contrôle traitement* et pour la dimension *cohérence* sont insatisfaisants à tous les niveaux de mesure, elles ont donc été exclues des analyses.

#### 4.2. Résultats obtenus pour la perception du diabète aux différents niveaux de mesure

Le *Tableau 47* rassemble les moyennes obtenues à chaque dimension de la perception de la maladie aux différents niveaux de mesure. L'analyse des corrélations entre les dimensions de la perception de la maladie pour chaque niveau de mesure est disponible en *Annexe 13*, mais n'est pas détaillée ici.

Les moyennes sont présentées pour permettre une vision générale des différents résultats obtenus et pour introduire les analyses comparatives décrites dans les parties suivantes.

**Tableau 47.** Moyennes obtenues aux dimensions de la perception du diabète pour chaque niveau de mesure ( $n = 16$  à  $36$ ).

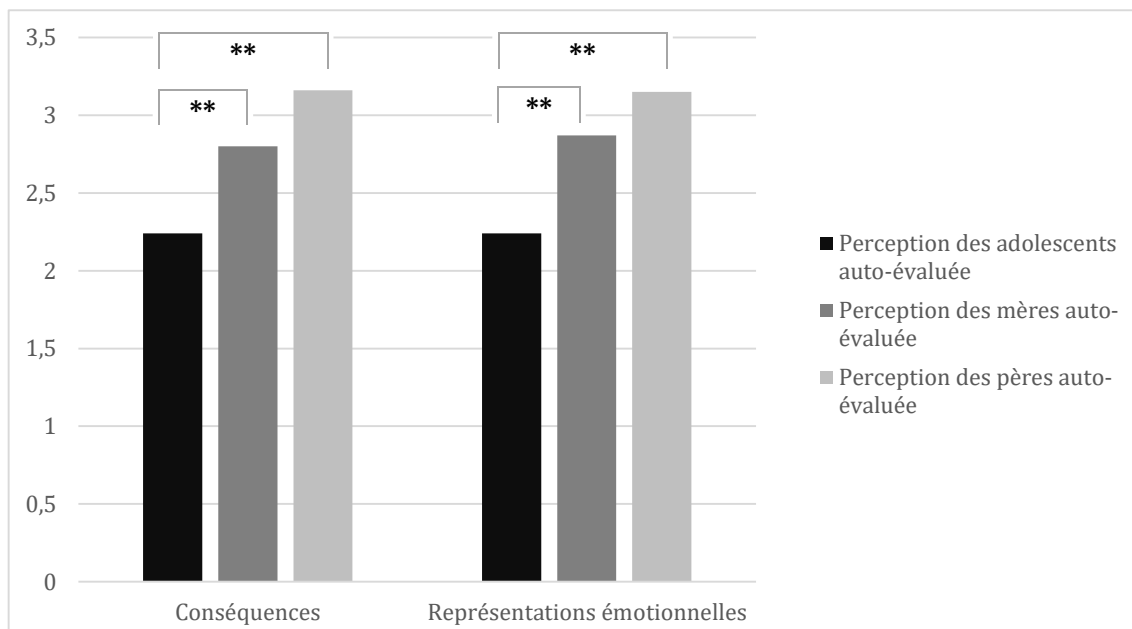
Dimensions de la perception de la maladie	Perception du diabète par les adolescents auto-évaluée ( $n = 36$ )	Perception du diabète par les mères hétéro-évaluées par les adolescents ( $n = 36$ )	Perception du diabète par les pères hétéro-évaluée par les adolescents ( $n = 36$ )	Perception du diabète par les mères auto-évaluée ( $n = 25$ )	Perception du diabète par les pères auto-évaluée ( $n = 19$ )	Perception du diabète par les adolescents hétéro-évaluée par les mères ( $n = 26$ )	Perception du diabète par les adolescents hétéro-évaluée par les pères ( $n = 16$ )
Chronologie aiguë/chronique	3.96 (0.61)	-	-	4.33 (0.50)	4.14 (0.72)	4.12 (0.57)	4.17 (0.67)
Conséquences	2.24 (0.60)	2.29 (0.60)	2.13 (0.62)	2.80 (0.53)	3.16 (0.71)	2.97 (0.52)	3.35 (0.54)
Contrôle traitement	-	-	-	3.82 (0.48)	3.59 (0.67)	3.56 (0.50)	3.51 (0.60)
Contrôle personnel de l'adolescent	4.09 (0.52)	-	-	3.99 (0.40)	3.81 (0.54)	3.81 (0.55)	3.70 (0.46)
Cohérence	-	-	-	4.06 (0.67)	3.78 (0.76)	3.64 (0.73)	3.35 (0.75)
Chronologie cyclique	3.20 (0.78)	-	-	2.82 (0.74)	2.96 (0.83)	3.04 (0.63)	3.02 (0.73)
Représentations émotionnelles	2.24 (0.81)	2.80 (0.86)	2.40 (0.95)	2.87 (0.94)	3.15 (0.85)	3.28 (0.84)	3.71 (0.58)



Soulignons simplement ici que les mères perçoivent le diabète comme *plus chronique*,  $U = 266.50$ ,  $p = .007$  (respectivement pour les mères et les adolescents :  $M = 4.33$  et  $M = 3.96$ ), ayant *plus de conséquences*,  $t(59) = -3.80$ ,  $p = .001$  (respectivement :  $M = 2.80$  et  $M = 2.24$ ), et ont des *représentations émotionnelles plus négatives*,  $t(59) = -2.82$ ,  $p = .007$  (respectivement :  $M = 2.87$  et  $M = 2.24$ ), que les adolescents.

Les pères, quant à eux, perçoivent le diabète comme ayant *plus de conséquences*,  $t(53) = -5.08$ ,  $p = .001$  (respectivement pour les pères et les adolescents :  $M = 3.16$  et  $M = 2.24$ ), et ont des *représentations émotionnelles plus négatives*,  $t(53) = -3.91$ ,  $p = .001$  (respectivement :  $M = 3.15$  et  $M = 2.24$ ), que les adolescents.

L'ensemble des résultats est présenté dans le *Graphique 4*.



Note. \*\*  $p < .01$

*Graphique 4. Résultats des analyses comparatives sur les dimensions conséquences et représentations émotionnelles auto-évaluées par les adolescents, les mères et les pères.*

Le détail des analyses comparatives entre les adolescents et les parents en auto-évaluation est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 1 et 2*)<sup>41</sup>.

<sup>41</sup> Ces analyses font référence à l'évaluation du consensus de Kenny (1988, 1994). À savoir, d'une part, les mères (M) et les adolescents (A) ont-ils la même perception du diabète (D) ? Autrement dit :  $M(D) = A(D)$  ? D'autre part, les pères (P) et les adolescents (A) ont-ils la même perception du diabète (D) ? Autrement dit :  $P(D) = A(D)$  ? Afin de choisir les tests de comparaisons de moyenne appropriés, des analyses de normalité et d'homogénéité des variances ont été préalablement réalisés.

### 5. Mesure de la qualité de vie des adolescents : *Diabetes Quality of Life for Youths – Short-Form (DQOLY-SF)* (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006)

Le questionnaire pour la mesure de la qualité de vie des adolescents est identique à celui présenté et utilisé dans l'étude 1 (voir Chapitre 5. Partie I ; *Annexe 7*). Le *Tableau 48* présente les résultats de l'analyse de fiabilité obtenus auprès des adolescents dans cette étude et ceux de l'article de validation du questionnaire (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes *et al.*, 2006).

**Tableau 48.** Résultats de l'analyse de fiabilité du questionnaire de qualité de vie des adolescents : Diabetes Quality of Life for Youths – Short Form (DQOLY-SF) et de l'article de référence.

Dimensions	Adolescents ( <i>n</i> = 36)	Article de validation (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes <i>et al.</i> , 2006) ( <i>N</i> = 2077)	Extrait de la population française (Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes <i>et al.</i> , 2006) ( <i>n</i> = 51)
Impact « symptômes »		$\alpha = .51$	
Impact « traitement »	$\alpha = .52$	$\alpha = .47$	$\alpha = .71$
Impact « activités »		$\alpha = .65$	
Comportement des parents	$\alpha = .57$	$\alpha = .79$	$\alpha = .70$
Inquiétudes	$\alpha = .69$	$\alpha = .82$	$\alpha = .75$
Qualité de vie score total	$\alpha = .80$	-	-

Pour les mêmes raisons que celles soulignées dans la première étude (voir Chapitre 5. Partie I), les analyses de fiabilité concernant les sous dimensions « **impact** » ont été regroupées sous une même dimension « **impact du diabète** » dont le résultat de fiabilité reste faible mais étant similaire à ceux de l'article de validation auprès de l'ensemble des adolescents, la dimension est conservée. Pour les autres dimensions, les analyses sont acceptables bien qu'elles ne soient pas aussi satisfaisantes que les résultats obtenus dans l'article de validation.

### 6. Mesure de la qualité de vie des parents : présentation du *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) - Module d'impact familial* (Varni *et al.*, 2004)

#### 6.1. Présentation générale du PedsQL 4.0

Le PedsQL 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory) a été développé par Varni, Seid et Kurtin (2001) et permet de mesurer la qualité de vie des enfants et des adolescents en bonne santé ou présentant une pathologie chronique. Ce questionnaire dans sa forme initiale est une mesure générale de la qualité de vie, mais des modules spécifiques pour plusieurs pathologies ont été

développés (par exemple, asthme, cancer, diabète, etc.). Il existe également des versions validées pour différentes tranches d'âge : des tous petits (de 2 à 4 ans) aux adultes (plus de 26 ans). Ce questionnaire, ainsi que ces différentes variantes, ont fait l'objet de validations multiples au niveau international par Mapi Research Institute, notamment en français, ce qui en fait un outil de mesure particulièrement utilisé et reconnu (Tessier, Vuillemin, Lemelle, & Briançon, 2009).

Un module d'impact familial à destination des parents, a également été développé et vise à mesurer la qualité de vie et le fonctionnement familial des parents qui ont un enfant malade (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004). C'est ce module que nous avons utilisé pour la mesure de la qualité de vie des parents.

### 6.2. Description détaillée du PedsQL - Module d'impact familial

Ce module permet une mesure de la qualité de vie des parents et du fonctionnement familial. Il comporte 36 items répartis en plusieurs sous-dimensions : « **santé/fonctionnement physique** » (6 items) ; « **fonctionnement émotionnel** » (5 items) ; « **fonctionnement social** » (4 items) ; « **fonctionnement cognitif** » (5 items) ; « **communication** » (3 items) ; « **inquiétudes** » (5 items). Deux dimensions permettant de mesurer le fonctionnement familial : « **tâches quotidiennes** » (3 items) et « **relations familiales** » (5 items) (voir Annexe 15). Les scores de ces questionnaires peuvent être utilisés de trois manières : un **score total** incluant les 36 items, un **score de qualité de vie liée à la santé (ou fonctionnement parental)** incluant 20 items (fonctionnement physique, fonctionnement émotionnel, fonctionnement social, et fonctionnement cognitif) et un **score de fonctionnement familial** incluant 8 items (tâches quotidiennes et relations familiales).

Pour répondre au questionnaire il était demandé aux parents de se remémorer un certain nombre d'événements et d'estimer à quel point cela a été un problème dans le mois passé, du fait de la santé de leur enfant. Les parents répondaient à l'aide d'une échelle de type Likert allant de 0 « Ce n'est jamais un problème » à 4 « C'est presque toujours un problème ». Au moment du codage des données pour l'analyse statistique, chaque réponse est recodée de la manière suivante : 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0. Ainsi, plus le score est élevé, moins les parents expriment de difficultés sur la dimension et donc présentent une meilleure qualité de vie et/ou un meilleur fonctionnement familial.

### 6.3. Validités psychométriques

Ce questionnaire présente de bonnes qualités psychométriques : bonne fiabilité interne (cf. *Tableau 49*) et bonne validité de construit (test re-test satisfaisant) (Varni *et al.*, 2004). Ce module a été validé en français par Mapi Research Institute<sup>42</sup> et a déjà utilisé en français auprès de parents d'enfants ayant un DT1 (Association d'aide aux Jeunes Diabétiques, 2014).

Le *Tableau 49* présente les résultats de l'analyse de fiabilité obtenus dans cette étude, pour les mères et les pères, et ceux de l'article de validation du questionnaire (Varni *et al.*, 2004). Le score de fiabilité pour l'ensemble du questionnaire est de .96 pour les mères et de .95 pour les pères (il est de .97 dans l'article de validation de Varni et collaborateurs, 2004).

**Tableau 49.** Analyse de fiabilité (alpha de Cronbach) du PedsQL - module d'impact familial pour les mères et les pères ( $n = 18$  à  $26$ ) et ceux de l'article de validation.

Dimensions	Alpha de Cronbach PedsQL mère ( $n = 26$ )	Alpha de Cronbach PedsQL mère ( $n = 26$ )	Alpha de Cronbach PedsQL père ( $n = 18$ )	Alpha de Cronbach PedsQL père ( $n = 18$ )	Article de validation (Varni <i>et al.</i> , 2004)	
Santé	$\alpha = .92$		$\alpha = .93$		$\alpha = .91$	
État émotionnel	$\alpha = .86$		$\alpha = .89$		$\alpha = .90$	
Vie sociale	$\alpha = .85$	$\alpha = .95$	$\alpha = .79$	$\alpha = .94$	$\alpha = .88$	$\alpha = .96$
Capacité de réflexion	$\alpha = .97$		$\alpha = .95$		$\alpha = .93$	
Communication	$\alpha = .83$	$\alpha = .83$	$\alpha = .57$	$\alpha = .57$	$\alpha = .88$	$\alpha = .88$
Inquiétudes	$\alpha = .77$	$\alpha = .77$	$\alpha = .82$	$\alpha = .82$	$\alpha = .82$	$\alpha = .82$
Tâches quotidiennes	$\alpha = .83$		$\alpha = .88$		$\alpha = .91$	
Relations familiales	$\alpha = .95$	$\alpha = .92$	$\alpha = .85$	$\alpha = .84$	$\alpha = .97$	$\alpha = .90$

Les résultats de l'analyse de fiabilité sont tous satisfaisants.

Après cette présentation générale de l'étude, les résultats concernant le premier objectif vont maintenant être présentés.

<sup>42</sup> La liste des traductions disponibles réalisées par le Mapi Research Institute est disponible sur le site : <http://www.pedsql.org>.

## **Partie II – Perception du diabète par les adolescents (auto- et hétéro-évaluée) et les parents (auto-évaluée) : incidences sur la qualité de vie des parents**

Cette partie vise à analyser les liens entre la perception du diabète par les adolescents (auto- et hétéro-évaluée) et les parents (auto-évaluée), et la qualité de vie des parents. Cet objectif général se divise en trois sous-objectifs :

*(1a) L'étude comparative entre la qualité de vie des parents d'une part, et la perception du DT1 par les parents (auto-évaluée) et les adolescents (hétéro-évaluée par les parents) d'autre part. Ainsi que l'étude comparative des scores aux PedsQL – module d'impact familial – des parents (Étude 2A - Partie II.A). À partir de ces analyses, la perception du DT1 et la qualité de vie des mères et des pères ont été comparées.*

*(1b) L'analyse des liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie des mères (Étude 2B – Partie II.B). Les liens entre la perception du diabète par les mères (auto-évaluée) et les adolescents (auto et hétéro-évaluée par les mères), et la qualité de vie des mères qui ont un adolescent diabétique n'ayant pas à notre connaissance déjà été examinés, les analyses statistiques ont été menées selon une démarche exploratoire. Ces résultats sont interprétés au regard des résultats des analyses comparatives entre la perception du diabète des adolescents auto-évaluée et hétéro-évaluée par les mères, et celle des mères auto-évaluée.*

*(1c) L'analyse des liens entre la perception de la maladie et qualité de vie des pères (Étude 2C – Partie II.C). Une démarche similaire à celle présentée pour l'étude de la qualité de vie des mères a été réalisée pour les pères.*

### **A – Perception du diabète et qualité de vie des parents : analyses comparatives - Étude 2A**

Dans un premier temps, des analyses comparatives ont été réalisées entre la perception des parents auto-évaluée et la perception des adolescents hétéro-évaluée par les parents. Nous avons cherché à savoir si, d'une part, si les pères et les mères ont une perception similaire ou différente du diabète de leur enfant, et, d'autre part, si les deux parents attribuent ou non la même perception du diabète à leur enfant. Puis, dans un second temps, nous avons réalisé des analyses comparatives

entre les réponses au PedsQL des mères et des pères, ce qui nous a notamment permis de comparer les scores de qualité de vie entre les mères et les pères (*Objectif 1a*).

### 1. La perception du diabète par les parents : analyses comparatives<sup>43</sup>

La description des moyennes obtenues au questionnaire de perception de la maladie (IPQ-r) a été réalisée au début du chapitre, seul le résumé des résultats est ici présenté. Notre première analyse fait référence à la question du *consensus* décrite par Kenny (1988, 1994) (voir Chapitre 3. Partie III) transposée à l'étude de la perception de la maladie : les mères (A) et les pères (P) ont-ils la même perception du diabète (D) ? Autrement dit :  $M(D) = P(D)$  ? L'analyse de comparaison de moyenne n'a mis en évidence aucune différence significative entre la perception des mères et des pères en auto-évaluation. Ainsi, il semble que les parents partagent une même perception du diabète de leur enfant. Le détail des analyses est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 8*).

Pour notre deuxième analyse, la perception des adolescents hétéro-évaluée par les mères et la perception des adolescents hétéro-évaluée les pères ont été comparées. Ainsi, nous avons voulu savoir si les mères (M) et les pères (P) attribuent la même perception du diabète (D) à leur adolescent (A). Autrement dit, selon les symboles de Kenny (1988, 1994) (voir Chapitre 3. Partie III) :  $M(A(D)) = P(A(D))$  ? Les parents font également une hétéro-évaluation de la perception de leur enfant similaire, excepté sur la dimension *conséquences*. Les pères pensent, plus que les mères, que leur enfant perçoit des conséquences importantes du diabète,  $t(40) = - 2.26$ ,  $p = .029$  (respectivement pour les pères et les mères :  $M = 3.35$  et  $M = 2.97$ ). Le détail des analyses est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 13*).

### 2. La qualité de vie des parents : analyses comparatives

Afin de rendre compte de la qualité de vie et du fonctionnement familial de chaque parent et d'introduire les résultats de l'analyse comparative, le *Tableau 50* présente les résultats obtenus pour les mères et les pères au PedsQL - *module d'impact familial*.

<sup>43</sup> Afin de choisir les tests de comparaisons de moyenne appropriés, des analyses de normalité et d'homogénéité des variances ont été préalablement réalisés.

**Tableau 50.** Résultats au score total et aux sous-dimensions du PedsQL - module d'impact familial des mères ( $n = 26$ ) et des pères ( $n = 17$  à 18).

Dimensions PedsQL	Score moyen minimum - mères -	Score moyen maximum - mères -	Moyenne (Écart-type) - mères -	Score moyen minimum - mères -	Score moyen maximum - mères -	Moyenne (Écart-type) - pères -	Score moyen minimum - pères -	Score moyen maximum - pères -	Moyenne (Écart-type) - pères -
	Score moyen minimum - mères -	Score moyen maximum - mères -	Moyenne (Écart-type) - mères -	Score moyen minimum - pères -	Score moyen maximum - pères -	Moyenne (Écart-type) - pères -	Score moyen minimum - pères -	Score moyen maximum - pères -	Moyenne (Écart-type) - pères -
Votre santé	33.33	100	83.81 (19.60)	33.33	100	78 (22.41)			
État émotionnel	15	100	60.96 (21.45)	25	100	56.96 (22.63)			
Vie sociale	37.50	100	80.53 (19.22)	41.25	100	76.88 (17.38)	45	100	72.78 (17.58)
Capacité de réflexion	50	100	81.54 (20.48)	35	100	75 (23.33)			
Communication	8.33	100	71.47 (23.11)	41.67	100	71.30 (17.44)	41.67	100	71.30 (17.44)
Inquiétudes	30	100	70 (18.92)	15	90	59.44 (20.07)	15	90	59.44 (20.07)
Tâches quotidiennes	41.68	100	89.10 (16.29)	25	100	81.86 (22.48)			
Relations familiales	25	100	77.88 (22.63)	50	100	78.82 (16.91)	43.75	100	79.96 (15.81)
Score total	47.22	100	76.63 (16.07)	41.67	100	72.92 (15.19)	41.67	100	72.92 (15.19)

Les dimensions sur lesquelles les mères et les pères évoquent le plus de difficultés sont les inquiétudes, l'état émotionnel et la communication<sup>44</sup>. Une analyse comparative des moyennes entre les deux parents a été réalisée, toutefois aucune différence significative n'a été relevée (pour le score de qualité de vie  $t(42) = .765, p = .449$ , pour le score de fonctionnement familial,  $U = 199.50, p = .538$ , et pour le score total au PedsQL,  $t(41) = .756, p = .454$ ).

### 3. Discussion intermédiaire

Tout d'abord, aucune différence significative n'est observée entre la perception du diabète par les mères et les pères. Plusieurs études réalisées dans la dyade patient-conjoint ont mis en évidence, qu'en majorité, des perceptions similaires de la maladie étaient partagées dans le couple (Figueiras & Weinman, 2003 ; Richards *et al.*, 2004 ; Sterba *et al.*, 2008 ; Weinman *et al.*, 2000). Dans le contexte de la maladie pédiatrique, les résultats de notre étude vont également dans ce sens et témoignent d'un consensus sur la perception du diabète entre les deux parents. Par ailleurs, nous n'avons pas non plus observé de différence entre leurs scores de qualité de vie et de fonctionnement familial. Ces résultats peuvent être interrogés au regard des observations précédemment relevées. La littérature fait état d'une différence d'implication dans la gestion du diabète entre les mères et les pères (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Cette différence d'implication aurait pu se traduire par des différences de qualité de vie, de fonctionnement familial et de perception du diabète. Cette dernière, dont l'influence sur la qualité de vie a été démontrée (voir Chapitre 3. Partie II), trouve, en effet, son origine dans plusieurs sources, dont l'expérience de la maladie (Diefenbach & Leventhal, 1996 ; Leventhal *et al.*, 1980).

Toutefois si la perception du diabète semble faire consensus au sein du couple parental et que des scores de qualité de vie similaires ont été observés pour les mères et les pères, cela ne présuppose pas que les variables qui peuvent influencer leur qualité de vie soient identiques pour les deux des parents. Elles peuvent, comme le suggèrent Mitchell et collaborateurs (2009), être différentes entre les deux parents. Ces auteurs supposent, en effet, des expériences de stress différentes pour les mères et les pères. Ils observent alors que les pères s'occupent peu de la gestion du diabète de l'enfant, mais qu'en compensation ils porteraient davantage la charge des

<sup>44</sup> Plus les scores sont élevés et moins les parents présentent de difficultés sur la dimension concernée.



autres tâches de la famille. Ainsi, la Partie B de cette étude a été consacrée à l'analyse des facteurs d'influence de la qualité de vie des mères, et la Partie C à celle des pères.

Par ailleurs, bien que les parents ne présentent pas objectivement de différence de perception du diabète cela ne signifie pas qu'ils perçoivent cette similitude, ni que les adolescents la perçoivent. Ainsi, dans la Partie D de cette étude ont été interrogées les hétéro-évaluations que les adolescents font pour leur mère et leur père, et leurs influences respectives sur la qualité de vie des adolescents diabétiques.

## **B – Auto- et hétéro-évaluation de la perception de la perception du diabète par les adolescents et les mères : incidences sur la qualité de vie des mères - Étude 2B**

L'étude 2B vise à analyser les liens entre les dimensions de la perception du diabète par les mères (auto-évaluée), par les adolescents (auto-évaluée et hétéro-évaluée par les mères) et la qualité de vie des mères. Ces résultats sont interprétés au regard des études comparatives entre la perception du diabète aux trois mesures qui viennent d'être évoquées et qui auront été préalablement réalisées (*Objectif 1b*).

Avant cela, des analyses sur les liens entre la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères et les covariables de l'étude des analyses corrélationnelles ont été réalisées et sont présentées dans le *Tableau 51*.

**Tableau 51.** Corrélations entre les scores au PedsQL (score total, qualité de vie et fonctionnement familial) des mères et les covariables ( $n = 26$  à  $36$ ).

<b>Variables</b>	<b>2.</b>	<b>3.</b>	<b>4.</b>	<b>5.</b>	<b>6.</b>	<b>7.</b>
1. Âge (adolescent)	.142	.320	.275	.290	.335	.343
2. Durée du diabète	-	.180	.357*	.050	.338	.129
3. Hémoglobine glyquée JOUR		-	.791***	.411*	.526**	.466*
4. Hémoglobine glyquée MOYENNE			-	.567**	.723***	.660***
5. Qualité de vie des mères				-	.656***	.952***
6. Fonctionnement familial des mères					-	.816***
7. PedsQL score total des mères						-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

Parmi les covariables, seule l'hémoglobine glyquée est corrélée de façon significative avec les scores de qualité de vie et de fonctionnement familial. Ainsi, plus les adolescents ont des taux d'hémoglobine élevés, que ce soit le jour de l'étude ou en moyenne, plus les mères présentent une bonne qualité de vie (respectivement :  $r = .411, p = .037$  et  $r = .567, p = .003$ ), un bon fonctionnement familial ( $r = .526, p = .006$  et  $r = .723, p = .001$ ) et donc un bon fonctionnement global ( $r = .466, p = .016$  et  $r = .660, p = .001$ ). Aussi plus l'hémoglobine glyquée est élevée plus les complications à long terme peuvent être importantes. Ce résultat semble *a priori* contre-intuitif, il sera donc par la suite discuté.

Pour l'analyse des liens avec le genre (des adolescents), des analyses de comparaisons de moyennes ont été réalisées, toutefois, aucune différence n'a été observée (pour le score de qualité de vie,  $t(24) = .792, p = .438$ , pour le score de fonctionnement familial,  $U = 64.00, p = .274$ , et pour le score total au PedsQL,  $t(24) = 1.095, p = .284$ ).

### 1. Analyses corrélationnelles

Afin de saisir les premiers liens entre la perception du diabète, la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères, des analyses corrélationnelles ont été réalisées. Le *Tableau 52* résume les principales corrélations (le détail des corrélations est disponible en *Annexe 16*, voir *Tableaux 1, 2 et 3*). Parmi elles, une dimension semble occuper une place centrale, les *représentations émotionnelles*. Plus précisément, des liens négatifs et significatifs sont trouvés entre les représentations émotionnelles des mères auto-évaluées et des adolescents hétéro-évaluées avec les scores au PedsQL des mères. Ainsi, plus les mères évoquent des émotions négatives en lien avec le diabète, d'une part, et plus elles pensent que leur enfant ressent des émotions négatives, d'autre part, plus elles expriment une altération de leur qualité de vie (respectivement :  $r = -.717, p = .001$  et  $r = -.390, p = .049$ ), du fonctionnement familial ( $r = -.486, p = .014$  et  $r = -.582, p = .002$ ), et donc du fonctionnement général ( $r = -.694, p = .001$  et  $r = -.534, p = .005$ ). En revanche, les *représentations émotionnelles* des adolescents auto-évaluées ne sont pas liées de façon significative avec la qualité de vie des mères ( $r = .059, p = .775$ ), ou le fonctionnement général des mères ( $r = -.101, p = .625$ ), et elles ne sont liées que de façon tendancielle avec le fonctionnement familial des mères ( $r = -.369, p = .063$ ).

**Tableau 52.** Corrélations pertinentes entre la perception du diabète par les adolescents auto-évaluée et hétéro-évaluée par les mères, la perception du diabète auto évaluée par les mères et les scores au PedsQL (score total, qualité de vie et fonctionnement familial) ( $n = 25$  à  $36$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Représentations émotionnelles adolescents auto-évaluées	.087	-.158	-.204	.384	-.103	.059	-.369	-.101
2. Chronologie cyclique adolescents auto-évaluée	-	<b>-.418*</b>	.145	.081	.225	.044	.140	.023
3. Représentations émotionnelles mères auto-évaluées	-	-	.006	<b>.476*</b>	-.050	<b>-.717***</b>	<b>-.486*</b>	<b>-.694***</b>
4. Chronologie cyclique mères auto-évaluée	-	-	-	-.055	<b>.683***</b>	-.035	.244	.044
5. Représentations émotionnelles adolescents hétéro-évaluées par les mères	-	-	-	-	.215	<b>-.390*</b>	<b>-.582**</b>	<b>-.534**</b>
6. Chronologie cyclique adolescents hétéro-évaluée par les mères	-	-	-	-	-	.109	.184	.069
7. Qualité de vie des mères	-	-	-	-	-	-	<b>.656***</b>	<b>.952***</b>
8. Fonctionnement familial des mères	-	-	-	-	-	-	-	<b>.816***</b>
9. PedsQL score total des mères	-	-	-	-	-	-	-	-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

## 2. Analyses comparatives de la perception du diabète par les mères auto-évaluée et les adolescents auto- et hétéro-évaluée par les mères<sup>45</sup>

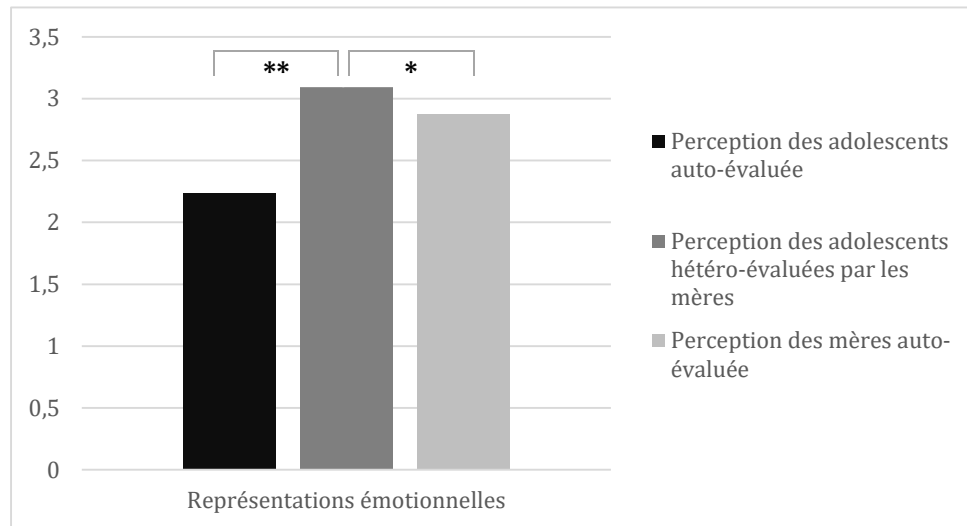
La première analyse a pour objectif de voir s'il y a consensus entre la perception du diabète par les mères et par les adolescents. Autrement dit : les mères (M) ont-elles la même perception du diabète (D) que les adolescents (A) ?  $M(D) = A(D)$  ? Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 1*). Il a été établi précédemment au début de ce chapitre (voir Partie I.4.2) que les mères perçoivent le diabète comme étant plus chronique,  $U = 266.50$ ,  $p = .007$  (respectivement pour les mères et les adolescents :  $M = 4.33$  et  $M = 3.96$ ), ayant plus de conséquences,  $t(59) = - 3.80$ ,  $p = .001$  (respectivement :  $M = 2.80$  et  $M = 2.24$ ), et ont des représentations émotionnelles plus négatives,  $t(59) = - 2.82$ ,  $p = .007$  (respectivement :  $M = 2.87$  et  $M = 2.24$ ), que les adolescents.

Parallèlement, une deuxième analyse comparative a été réalisée afin de voir si la perception que les mères (M) ont du diabète (D) est similaire à celle qu'elles imaginent être celle de leur adolescent (A) ? Autrement dit :  $M(D) = M(A(D))$  ? Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 9*). Les résultats montrent que les mères ont davantage le sentiment que le diabète peut être contrôlé par le traitement,  $t(24) = 3.08$ ,  $p = .005$  (respectivement pour les mères et la perception des adolescents hétéro-évaluée par elles :  $M = 3.82$  et  $M = 3.56$ ), et perçoivent plus de cohérence de la maladie, *Test de Wilcoxon* =  $- 3.24$ ,  $p = .002$  (respectivement :  $M = 4.06$  et  $M = 3.64$ ), que ce qu'elles attribuent à leur enfant. En revanche, elles pensent que leur enfant ressent plus d'émotions négatives que ce qu'elles disent elles-mêmes ressentir,  $t(24) = - 2.25$ ,  $p = .034$  (respectivement :  $M = 2.87$  et  $M = 3.28$ ).

Enfin, une troisième analyse comparative a été réalisée afin de voir si la perception que les adolescents (A) ont de leur diabète (D) est similaire à celle que leur mère (M) pense qu'ils ont de leur diabète ? Autrement dit :  $A(D) = M(A(D))$  ? Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 6*). Il apparaît que les mères surestiment les émotions négatives de leur enfant,  $t(60) = - 4.92$ ,  $p = .001$  (respectivement pour la perception des adolescents auto-évaluée et hétéro-évaluée par elles :  $M = 2.24$  et  $M = 3.28$ ). Elles surestiment également l'importance des conséquences perçues qu'elles attribuent à leur enfant,  $t(60) = - 5.05$ ,  $p = .001$  (respectivement :

<sup>45</sup> Afin de choisir les tests de comparaisons de moyenne appropriés, des analyses de normalité et d'homogénéité des variances ont été préalablement réalisés. Seules les différences significatives sont présentées.

$M = 2.24$  et  $M = 2.97$ ). En revanche, elles sous-estiment le contrôle personnel ressenti par leur enfant,  $t(60) = 2.05$ ,  $p = .045$  (respectivement :  $M = 4.09$  et  $M = 3.81$ ). Le *Graphique 5* résume les résultats des analyses comparatives à la dimension *représentations émotionnelles*, qui sont importants pour la suite de l'étude.



Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$

*Graphique 5. Résultats des analyses comparatives sur la dimension représentations émotionnelles des adolescents auto-évalués, hétéro-évalués par leur mère, et des mères auto-évalués.*

### 3. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères : analyses de régression linéaire multiple

Les analyses de régression linéaire multiple suivent une démarche identique à celle de la première étude, avec une méthode globale et une entrée des variables en pas à pas. Ainsi, les variables (les dimensions de la perception de la maladie aux trois niveaux de mesure : adolescents auto et hétéro-évaluée par les mères et des mères auto-évaluée) et les covariables ont été inclus dans un même bloc. Pour réaliser les modèles de régression linéaire multiple les variables ont été centrées. Par souci de lisibilité seuls les résultats du modèle sélectionné sont présentés.

#### 3.1. Influence de la perception de la maladie sur le score total au PedsQL des mères

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance du score total au PedsQL - *module d'impact familial* - des mères sont l'*hémoglobine glyquée MOYENNE des adolescents* et les *représentations émotionnelles des mères auto-évaluées*. Le *Tableau 53* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 54* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 53.** Modèles de régression linéaire multiple du score total au PedsQL des mères ( $n = 25$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.494	.472	22.43	.000
2	.662	.631	10.91	.003

Modèle 1 : Hémoglobine glyquée MOYENNE

Modèle 2 : Hémoglobine glyquée MOYENNE, Représentations émotionnelles auto-évaluées par les mères

**Tableau 54.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	1.37 [-44.83, 47.58]	22.28		.951
Hémoglobine glyquée MOYENNE	10.42 [4.10, 16.74]	3.05	.482	.002
Représentations émotionnelles auto- évaluées par les mères	- 7.96 [-12.99, -2.97]	2.42	-.465	.003

Ce modèle explique 66.2 % de la variance,  $F(2,22) = 21.50$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .662$ ,  $\Delta R^2 = .168$ ,  $p = .003$ . Ainsi, plus leur enfant présente des taux élevés d'hémoglobine glyquée MOYENNE et moins les mères rapportent d'émotions négatives liées au diabète, plus les mères ont un bon fonctionnement général. Le fait que le bon fonctionnement général des mères soit associé à des taux élevés d'hémoglobine glyquée de leur enfant peut sembler contre-intuitif, et sera par la suite discuté.

### 3.2. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des mères

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance du score de qualité de vie au PedsQL - *module d'impact familial* - des mères sont les *représentations émotionnelles auto-évaluées des mères* et l'*hémoglobine glyquée MOYENNE des adolescents*. Le *Tableau 55* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 56* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 55.** Modèles de régression linéaire multiple de la *qualité de vie* des mères ( $n = 25$ ).

Modèle	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.514	.493	24.36	.000
2	.616	.581	5.79	.025

Modèle 1 : Représentations émotionnelles auto-évaluées par les mères

Modèle 2 : Représentations émotionnelles auto-évaluées par les mères, Hémoglobine glyquée MOYENNE

**Tableau 56.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	<i>B</i> [intervalle de confiance]	<i>ES B</i>	$\beta$	<i>p</i>
(constante)	16.75 [-35.97, 69.47]	25.42		.517
Représentations émotionnelles auto-évaluées par les mères	- 10.02 [1.16, 15.58]	2.76	- .546	<b>.001</b>
Hémoglobine glyquée MOYENNE	8.37 [-15.74, -4.30]	3.48	.361	<b>.025</b>

Ce modèle explique 61.6 % de la variance,  $F(2,22) = 17.61$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .616$ ,  $\Delta R^2 = .101$ ,  $p = .025$ . Des résultats similaires à ceux évoqués précédemment sont retrouvés. Moins les mères rapportent d'émotions négatives liées au diabète et plus leur enfant à des taux élevés d'hémoglobine glyquée MOYENNE, plus elles ont une bonne qualité de vie. De nouveau, le rôle *a priori* contre-intuitif de l'hémoglobine glyquée est observé et sera discuté par la suite.

### 3.3. Influence de la perception de la maladie sur le fonctionnement familial des mères

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance du score de fonctionnement familial au PedsQL - *module d'impact familial* - des mères sont l'hémoglobine glyquée MOYENNE des adolescents, les représentations émotionnelles des adolescents hétéro-évaluées par les mères et la chronologie cyclique des adolescents hétéro-évaluées par les mères. Le Tableau 57 présente l'apport de chaque variable au modèle et le Tableau 58 présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 57.** Modèles de régression linéaire multiple du fonctionnement familial des mères ( $n = 25$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
<b>1</b>	.515	.494	24.46	<b>.000</b>
<b>2</b>	.599	.593	4.61	<b>.043</b>
<b>3</b>	.672	.625	4.67	<b>.042</b>

Modèle 1 : Hémoglobine glyquée MOYENNE

Modèle 2 : Hémoglobine glyquée MOYENNE, Représentations émotionnelles hétéro-évaluées adolescents par les mères

Modèle 3 : Hémoglobine glyquée MOYENNE, Représentations émotionnelles hétéro-évaluées adolescents par les mères, Chronologie cyclique hétéro-évaluées adolescents par les mères

**Tableau 58.** Détails du modèle retenu : le modèle 3.

Modèle 3	<i>B</i> [intervalle de confiance]	<i>ES B</i>	$\beta$	<i>p</i>
(constante)	- 14.38 [- 66.79, 38.03]	25.20		.574
Hémoglobine glyquée MOYENNE	13.18 [6.02, 20.35]	3.45	.538	<b>.001</b>
Représentations émotionnelles des adolescents hétéro- évaluées par les mères	- 8.58 [- 15.02, -2.14]	3.10	-.398	<b>.011</b>
Chronologie cyclique des adolescents hétéro- évaluées par les mères	7.98 [.304, 15.66]	3.70	.278	<b>.042</b>

Ce modèle explique 67.2 % de la variance,  $F(3,21) = 14.36$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .672$ ,  $\Delta R^2 = .073$ ,  $p = .042$ . Ainsi, plus les adolescents présentent des taux d'hémoglobine glyquée MOYENNE élevés, moins elles pensent que leur enfant a des émotions négatives liées au diabète et plus elles pensent que leur enfant perçoit sa maladie comme cyclique (instable), plus elles décrivent un bon fonctionnement familial. Le fait que le bon fonctionnement familial des mères soit associé à la perception d'instabilité qu'elles attribuent à leur enfant peut sembler contre-intuitif et sera discuté par la suite.

#### 4. Discussion intermédiaire

Parmi ces résultats, trois vont plus particulièrement retenir notre attention : le rôle de la dimension *représentations émotionnelles*, la place de la perception des adolescents hétéro-évalués par les mères et les deux résultats contre-intuitifs précédemment soulignés. Tout d'abord notons la place majeure de la dimension *représentations émotionnelles* sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères. Ces premières observations sont similaires à celles réalisées pour la qualité de vie des adolescents dans l'étude 1 (voir Chapitre 5. Partie III). Les résultats obtenus avec le PedsQL permettent de faire la distinction entre le fonctionnement familial et la qualité de vie. Ainsi, la qualité de vie des mères est influencée par les *représentations émotionnelles des mères auto-évaluées*, alors que le fonctionnement familial des mères est en partie expliqué par les *représentations émotionnelles des adolescents hétéro-évalués par les mères*. L'importance de cette dimension, quelle que soit la façon dont elle est mesurée, souligne le rôle central de la perception des émotions suscitées par la maladie sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères. Il sera alors intéressant de voir si le rôle de cette dimension est aussi important sur la



qualité de vie et le fonctionnement familial des pères. Ce résultat sera donc de nouveau discuté par la suite. De plus, nous avons observé que les mères surestiment les émotions négatives de leur enfant. Mieux comprendre l'origine de cette surestimation apparaît alors important, tant elle influence le vécu des mères. Le score de fonctionnement familial des mères est quant à lui influencé par les *représentations émotionnelles* que les mères attribuent à leur enfant. Ici, l'influence de la perception des adolescents hétéro-évaluée par les mères sur leur score de fonctionnement familial, mais pas sur la qualité de vie, ravive alors l'hypothèse des liens entre la gestion familiale du diabète et les hétéro-évaluations. Cette hypothèse a d'ailleurs déjà été évoquée dans la conclusion du chapitre précédent (voir Chapitre 5. Partie V).

Par ailleurs, deux résultats *a priori* contre-intuitifs sont à souligner. Le premier concerne le fait que, plus les mères pensent que leur enfant perçoit sa maladie comme instable (dimension *chronologie cyclique*), plus elles déclarent un bon fonctionnement familial. Pour tenter de le comprendre, rappelons que les mères et les adolescents ont une perception similaire sur la dimension *chronologie cyclique* et que les mères perçoivent bien la perception de leur enfant sur celle-ci. Nous pouvons alors supposer qu'au-delà de la perception en elle-même sur cette dimension, c'est davantage le sentiment de partager une vision similaire sur le caractère cyclique du diabète qui a une influence positive sur le fonctionnement familial. En effet, partager une même opinion quant à la prévisibilité de la maladie, ou l'imprévisibilité de celle-ci, pourrait avoir des incidences sur sa gestion quotidienne (surveillance de la glycémie, matériel à avoir sur soi, etc.) qui serait alors moins problématique. Partager la même croyance concernant la stabilité ou l'instabilité du diabète pourrait alors diminuer les sources de conflit quant aux respects des exigences quotidiennes de sa prise en charge. La crainte des conflits avec leur enfant constitue d'ailleurs l'une des trois plus grandes sources de stress pour les mères (Beveridge *et al.*, 2006). Par ailleurs, on peut également supposer que lorsque les mères se disent que leur enfant perçoit lui aussi sa maladie comme instable, elles y voient un facteur favorable à l'attention portée à la maladie par leur enfant. Concevoir ainsi les choses c'est insister sur le besoin des mères de se rassurer quant à la capacité de leur enfant à gérer seul le diabète. Ce sujet est effectivement une source de stress pour les parents au moment de l'adolescence où l'enfant acquiert progressivement la gestion autonome de sa maladie (voir Chapitre 1. Partie I). Comme les mères sont, dans la majorité des cas, l'aidant principal de l'enfant, ce sont principalement elles qui vont

devoir accepter de laisser la gestion de la maladie à leur adolescent et donc qui perdent le plus de contrôle sur celle-ci. Le second résultat contre-intuitif se rapporte à l'observation suivante : plus les taux d'hémoglobine glyquée sont élevés et plus les mères affichent une bonne qualité de vie et un bon fonctionnement familial. Beveridge et collaborateurs (2006) soulignent que, parmi les trois plus grands stressors rapportés par les mères, se trouvent la gestion de l'alimentation et l'oubli des tests de glycémie ou d'injection. Il ne semble alors pas étonnant que les résultats de glycémie constituent un enjeu majeur dans la qualité de vie des mères. Or, étant donné que l'objectif médical de la prise en charge du diabète vise l'obtention de taux d'hémoglobine glyquée les plus bas possibles, il aurait été attendu que des taux élevés soient davantage liés à une atteinte de la qualité de vie des mères. C'est d'ailleurs ce que Moore et collaborateurs observent dans leur étude (2013). Toutefois, notons que des taux d'hémoglobine glyquée élevés peuvent être le témoin de la récurrence d'épisodes d'hyperglycémie, sans pour autant que cela renseigne ici sur la sévérité de ces épisodes. Si l'on revient aux résultats, tout semble se passer comme si les mères présentaient une meilleure qualité de vie lorsque leur enfant est plus souvent en hyperglycémie. Les épisodes d'hyperglycémie présentent peu de conséquences à court terme tant que la glycémie n'atteint pas des niveaux trop élevés, mais ont, par contre, des conséquences majeures à plus long terme en raison des complications médicales qui y sont associées (voir Chapitre 1. Partie II). Il apparaîtrait donc étonnant de supposer que les mères ont une bonne qualité de vie si leur enfant est en hyperglycémie et qu'il risque des complications. C'est pourquoi, deux interprétations complémentaires de ce résultat peuvent être proposées. Premièrement, Standen, Hinde et Lee (1985) soulignent que les mères sont mieux informées dans tous les domaines concernant le diabète que les pères, excepté sur la connaissance des complications à long terme. Ces derniers seraient plus au fait des conséquences négatives à long terme de la maladie. Deuxièmement, plus que la présence récurrente d'épisodes d'hyperglycémie ayant un impact positif sur la qualité de vie, c'est davantage la présence d'épisodes d'hypoglycémie qui pourrait l'altérer. Une étude récente (Freckleton, Sharpe, & Mullan, 2014) a d'ailleurs mis en évidence que plus les mères craignent les hypoglycémies de leur enfant, plus elles ont tendance à adopter des comportements pour les éviter et donc à maintenir un taux de sucre supérieur aux recommandations. De plus, dans une étude réalisée auprès de parents et incluant à 92 % des mères (Marrero, Guare, Vandagrill, & Fineberg, 1997), le lien significatif entre la peur des hypoglycémies et la qualité de vie des parents a été

souligné. Ainsi, une moins bonne connaissance des conséquences négatives à long terme du diabète, associée à une crainte particulière liée aux hypoglycémies pourraient expliquer le résultat que nous avons mis en évidence. Rappelons également que les résultats d'hémoglobine glyquée dans notre population restent acceptables et n'atteignent pas le seuil de risques élevés. De plus, le nombre d'épisode d'hypoglycémie n'a pas été mesuré dans le cadre de ce travail, ce qui apparaît ici comme une limite potentielle à la compréhension de ce résultat. Ainsi, pour comprendre l'influence de la perception de la maladie *auto-* et *hétéro-évaluée* sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des mères il semble intéressant d'interroger leurs conséquences sur la gestion du diabète dans la famille. Finalement, les liens entre la perception du diabète et la qualité de vie des mères ont permis de mettre en évidence l'intérêt d'une approche hétéro-évaluée de la perception des adolescents pour mieux comprendre leur qualité de vie. Ils ouvrent également de nouvelles perspectives de recherche sur le lien entre la gestion familiale du diabète et la perception du diabète hétéro-évaluée. Ces liens ont également été étudiés auprès des pères.

### **C – Auto- et hétéro-évaluation de la perception du diabète par les adolescents et les pères : incidences sur la qualité de vie des pères - Étude 2C**

L'étude 2C vise à analyser les liens entre la perception du diabète par les pères (auto-évaluée) et les adolescents (auto-évaluée et hétéro-évaluée par les pères), et la qualité de vie des pères (*Objectif 1c*). Ces résultats sont interprétés au regard des études comparatives entre la perception du diabète aux trois mesures qui viennent d'être évoquées et qui auront été préalablement réalisées. Avant cela, des analyses sur les liens entre les covariables de l'étude, la qualité de vie et le fonctionnement familial des pères des analyses corrélacionnelles ont été réalisées, toutefois, aucun lien significatif n'a été relevé. Pour le genre (des adolescents), des analyses comparatives de moyennes (*T de Student* pour échantillons indépendants) ont été réalisées, cependant, aucune différence n'a été observée (pour le score de qualité de vie,  $t(16) = 1.53, p = .145$ , pour le score de fonctionnement familial,  $U = 31.00, p = .673$ , et pour le score total au PedsQL,  $t(15) = 1.27, p = .224$ ).

#### **1. Analyses corrélacionnelles**

Afin de saisir les premiers liens entre la perception du diabète et la qualité de vie et le fonctionnement familial des pères, des analyses corrélacionnelles ont été réalisées. Le *Tableau 59* résume les corrélacionnelles principales.

**Tableau 59.** Corrélations de pertinentes entre les dimensions perception de la maladie adolescents auto-évaluée et hétéro-évaluée par les pères, les dimensions auto évaluées par les mères et par les pères et la qualité de vie des pères ( $n = 15$  à  $36$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
1. Chronologie aiguë/chronique adolescents auto-évaluée	-.051	-.052	.085	.020	.163	.355	.173	.422	.161	.199	.234
2. Chronologie cyclique adolescents auto-évaluée	-	.087	.039	.081	-.385	-.007	-.101	-.415	<b>.549*</b>	<b>.547*</b>	<b>.626**</b>
3. Représentations émotionnelles adolescents auto-évaluées	-	-	-.400	.261	.455	-.414	<b>.531*</b>	.359	-.280	-.093	-.142
4. Chronologie aiguë/chronique pères auto-évaluée	-	-	-	.165	-.133	<b>.891***</b>	-.095	-.009	<b>.525*</b>	.135	.402
5. Chronologie cyclique pères auto-évaluée	-	-	-	-	.468*	.096	<b>.840***</b>	.488	-.232	-.223	-.214
6. Représentations émotionnelles pères auto-évaluées	-	-	-	-	-	-.093	<b>.580*</b>	<b>.750**</b>	-.417	-.326	-.372
7. Chronologie aiguë/chronique adolescents hétéro-évaluée par les pères	-	-	-	-	-	-	-.063	.144	<b>.523*</b>	.053	.380
8. Chronologie cyclique adolescents hétéro-évaluée par les pères	-	-	-	-	-	-	-	<b>.566*</b>	-.350	-.348	-.366
9. Représentations émotionnelles adolescents hétéro-évaluée par les pères	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>-.513*</b>	-.496	<b>-.557*</b>
10. PedsQL_Qualité de vie des pères	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>.767***</b>	<b>.966***</b>
11. PedsQL_Fonctionnement familial des pères	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<b>.874***</b>
12. PedsQL score total des pères	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

Pour les pères, plusieurs liens significatifs sont relevés avec la dimension *chronologie*. Ainsi, plus les adolescents perçoivent la maladie comme étant cyclique, plus les pères présentent une bonne qualité de vie ( $r = .549, p = .018$ ), un bon fonctionnement familial ( $r = .547, p = .023$ ), et donc un bon fonctionnement général ( $r = .626, p = .007$ ). Par ailleurs, plus les pères perçoivent la maladie comme étant chronique, d'une part, et que leur enfant la perçoit également comme chronique, d'autre part, plus les pères présentent une bonne qualité de vie (respectivement :  $r = .525, p = .025$  et  $r = .523, p = .038$ ). En revanche, les croyances sur cette dimension ne sont pas liées de façon significative à leur fonctionnement familial. Enfin, des liens avec la dimension *représentations émotionnelles* sont également notés, mais ne sont significatifs que pour les adolescents hétéro-évalués par les pères. Ainsi, plus les pères pensent que leur enfant ressent des émotions négatives, moins ils déclarent avoir une bonne qualité de vie ( $r = -.513, p = .042$ ), un bon fonctionnement général ( $r = -.557, p = .031$ ), et de façon tendancielle, moins ils évoquent un bon fonctionnement familial ( $r = -.496, p = .060$ ). Le détail des corrélations entre la perception du diabète (par les pères, les adolescents auto-évalués et hétéro-évalués par les pères) et les résultats au PedsQL des pères est disponible en *Annexe 16* (voir *Tableaux 4, 5 et 6*).

## **2. Analyses comparatives de la perception du diabète par les pères auto-évalués et les adolescents auto et hétéro évalués par les pères<sup>46</sup>**

La première analyse vise à examiner la présence ou non d'un consensus entre la perception du diabète par les pères et par les adolescents. Autrement dit : les pères (P) ont-ils la même perception du diabète (D) que les adolescents (A) ?  $P(D) = A(D)$  ? Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 2*). Il a été précédemment établi que les pères perçoivent plus de conséquences,  $t(53) = -5.10, p = .001$  (respectivement pour les pères et les adolescents :  $M = 3.16$  et  $M = 2.24$ ), et ont des représentations émotionnelles plus négatives,  $t(53) = -3.91, p = .001$  (respectivement :  $M = 3.15$  et  $M = 2.24$ ) que leur enfant.

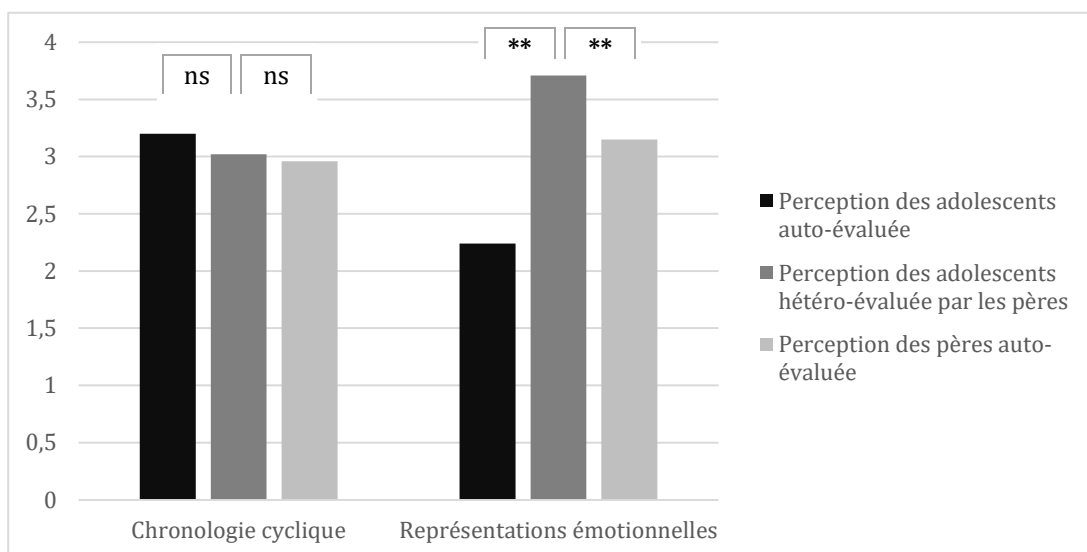
Parallèlement, une deuxième analyse comparative a été réalisée afin de voir si la perception que les pères (P) ont du diabète (D) est similaire à celle qu'ils imaginent être celle de leur adolescent (A) ? Autrement dit :  $P(D) = P(A(D))$  ? Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 10*). Les résultats montrent que les pères pensent que leur enfant ressent plus

<sup>46</sup> Afin de choisir les tests de comparaisons de moyenne appropriés, des analyses de normalité et d'homogénéité des variances ont été préalablement réalisés. Seules les différences significatives sont présentées.

d'émotions négatives qu'eux,  $t(15) = -3.90, p = .001$  (respectivement pour les pères et la perception des adolescents hétéro-évaluée :  $M = 3.15$  et  $M = 3.71$ ).

Enfin, une troisième analyse comparative a été réalisée afin de voir si la perception que les adolescents (A) ont de leur diabète (D) est similaire à celle que leur père (P) pense qu'ils ont de leur diabète ? Autrement dit :  $A(D) = P(A(D))$  ? Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14* (voir *Tableau 7*). Il apparaît que les pères surestiment les émotions négatives ressenties par leur enfant,  $t(50) = -6.55, p = .001$  (respectivement pour la perception des adolescents auto-évaluée et hétéro-évaluée :  $M = 2.24$  et  $M = 3.71$ ). Ils surestiment également les conséquences du diabète perçues par leur enfant,  $t(50) = -6.40, p = .001$  (respectivement :  $M = 2.24$  et  $M = 3.35$ ), alors qu'ils sous-estiment le contrôle personnel de leur enfant (c'est-à-dire qu'ils pensent que leur enfant ressent moins de contrôle personnel que ce que les adolescents évoquent eux-mêmes),  $t(50) = 2.64, p = .011$  (respectivement :  $M = 4.09$  et  $M = 3.70$ ).

Le *Graphique 6* résume les résultats des analyses comparatives importants pour la suite de l'étude.



Note. ns = non significatif ; \*\*  $p < .01$

*Graphique 6. Résultats des analyses comparatives importantes entre la perception des adolescents auto-évaluée, hétéro-évaluée par leur père, et des pères auto-évaluée.*

### 3. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie et le fonctionnement familial des pères : analyses de régression linéaire multiple

La démarche statistique suivie est identique à celle décrite pour les mères.

### 3.1. Influence de la perception de la maladie sur le score total au PedsQL des pères

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance du score total au PedsQL - module d'impact familial - des pères sont la *chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée* et les *représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées*. Le *Tableau 60* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 61* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 60.** Modèles de régression linéaire multiple du score total au PedsQL - module d'impact familial des pères ( $n = 15$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.369	.320	7.60	.016
2	.589	.520	6.41	.026

Modèle 1 : Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée

Modèle 2 : Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées

**Tableau 61.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	75.70 [69.16, 82.24]	3.00		.000
Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée	21.17 [9.77, 32.56]	5.23	.828	.002
Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées	-10.16 [-18.91, -1.42]	4.01	-.518	.026

Ce modèle explique 58.9 % de la variance,  $F(2,12) = 8.59$ ,  $p = .005$ ,  $R^2 = .589$ ,  $\Delta R^2 = .220$ ,  $p = .026$ . Ainsi, plus les adolescents perçoivent leur maladie comme cyclique et moins ils évoquent d'émotions négatives en lien avec le DT1, plus leur père a une bonne qualité de vie et un bon fonctionnement familial (score total au PedsQL).

### 3.2. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des pères

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance du score de qualité de vie des pères au PedsQL - *module d'impact familial* - des pères sont la *chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée*, la *chronologie aiguë/chronique des pères auto-évaluée* et la *chronologie cyclique des pères auto-évaluée*. Le *Tableau 62* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 63* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 62.** Modèles de régression linéaire multiple de la *qualité de vie* des pères ( $n = 16$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.312	.263	6.36	.024
2	.616	.557	10.30	.007
3	.744	.680	5.98	.031

Modèle 1 : Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée

Modèle 2 : Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée, Chronologie aiguë/chronique des pères auto-évaluée

Modèle 3 : Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée, Chronologie aiguë/chronique des pères auto-évaluée, Chronologie cyclique des pères auto-évaluée

**Tableau 63.** Détails du modèle retenu : le modèle 3

Modèle 3	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	74.10 [68.13, 80.07]	2.74		.000
Chronologie cyclique des adolescents auto-évaluée	14.47 [5.13, 23.82]	4.29	.500	.006
Chronologie aiguë/chronique des pères auto-évaluée	14.24 [6.36, 22.12]	3.62	.576	.002
Chronologie cyclique des pères auto-évaluée	-9.10 [-17.22, -.994]	3.72	-.363	.031

Ce modèle explique 74.4 % de la variance,  $F(3,12) = 11.62$ ,  $p = .001$ ,  $R^2 = .744$ ,  $\Delta R^2 = .128$ ,  $p = .031$ . Plus leur enfant perçoit le diabète comme une maladie cyclique et plus les pères perçoivent le diabète de leur enfant comme chronique mais stable, prévisible, plus les pères ont une bonne qualité de vie.

### 3.3. Influence de la perception de la maladie sur le de fonctionnement familial des pères

Aucune des variables interrogées dans cette étude ne permet d'expliquer la variance du fonctionnement familial des pères.

## 4. Discussion intermédiaire

Les résultats obtenus auprès des pères se distinguent de ceux des mères sur plusieurs points qui vont être succinctement présentés puis discutés. Tout d'abord, c'est la dimension *chronologie* qui occupe une place centrale pour les pères. Contrairement à ce que nous avons observé jusqu'ici, c'est la perception des adolescents auto-évaluée qui influence la qualité de vie des pères et non la perception des adolescents hétéro-évaluée par les pères. Enfin, aucune des variables de la perception du diabète intégrées aux analyses de régression ne permet d'expliquer le fonctionnement familial des pères.



La qualité de vie des pères est fortement influencée par la dimension *chronologie* que ce soit sur son caractère chronique ou cyclique. Plus les pères perçoivent le diabète de leur enfant comme chronique mais prévisible, plus les pères ont une bonne qualité de vie. Le caractère chronique de la maladie, en soulignant l'absence de guérison possible, aurait pu être lié à une moins bonne qualité de vie. Or, nous supposons que ce résultat peut être le témoin d'une bonne acceptation de la maladie et de son caractère chronique par les pères. Associé à ce premier résultat, plus les pères pensent que leur enfant perçoit sa maladie comme instable et plus leur qualité de vie est bonne. Sur cette dimension les adolescents et leur père partagent une perception similaire et les pères évaluent correctement la perception de leur enfant. De nouveau, l'interprétation proposée précédemment sur le lien entre la reconnaissance par tous du caractère cyclique de la maladie et la gestion quotidienne peut être évoqué. En effet, partager une même opinion quant à la prévisibilité de la maladie, ou l'imprévisibilité de celle-ci, pourrait avoir des incidences sur sa gestion quotidienne (surveillance de la glycémie, matériel à avoir sur soi, etc.) qui serait alors moins problématique. Standen et collaborateurs (1985) insistent sur la bonne connaissance des pères des complications à long terme de la maladie. Celles-ci sont limitées par une bonne gestion au quotidien du diabète (voir Chapitre 1. Partie II). Ainsi, les pères, comme cela avait été évoqué pour les mères, pourraient être rassurés par la reconnaissance du caractère instable du diabète par leur enfant et donc de la nécessité d'y apporter une surveillance étroite. Cette interprétation ouvre de nouveau la question des liens entre la perception de la maladie, la gestion familiale du diabète et la qualité de vie.

Par ailleurs, et contrairement à ce qui est observé auprès des mères, ce sont les *représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées* qui ont un impact sur le score total de PedsQL. Ce résultat est d'autant plus étonnant que les pères surestiment les émotions négatives de leur enfant et que l'on aurait pu s'attendre à ce que ce soit leur interprétation qui ait une influence. En l'état, ce résultat pose plus de questions qu'il n'apporte de réponse et invite à interroger l'existence d'une variable intermédiaire entre la perception du diabète et la qualité de vie. L'hypothèse concernant cette variable intermédiaire s'oriente, au vu des réflexions développées dans cette discussion, majoritairement vers la question de la gestion du diabète dans la famille.

Enfin, comme cela a été souligné précédemment, aucune des variables de la perception du diabète ne permet d'expliquer le fonctionnement familial des pères. Ce qui, d'une part, met de nouveau en exergue la différence des facteurs influençant le vécu des pères et des mères avec le diabète et, d'autre part, ouvre des questionnements quant aux autres facteurs ayant potentiellement une influence. Cette absence de résultat invite alors à souligner l'une des limites de cette étude qui s'intéresse au vécu des pères et des mères en tant que parents mais non en tant que couple. Cette limite ouvre la question de la perception du diabète hétéro-évaluée par le conjoint et de ces liens avec la qualité de vie et le fonctionnement familial des parents.

Après avoir fait l'objet d'une discussion distincte, les résultats observés pour les mères et les pères vont être mis en perspective.

### ***Synthèse des résultats et discussion intermédiaire sur la qualité de vie des parents***

Tout d'abord, les résultats aux analyses comparatives entre la perception des adolescents auto-évaluée et des adolescents hétéro-évaluée par les parents, mettent en évidence des différences significatives sur trois des cinq dimensions analysées (*conséquences, contrôle personnel et représentations émotionnelles*). Ces résultats ont été observés de façon similaire pour la perception des adolescents hétéro-évaluée par leur mère d'une part, et par leur père d'autre part. Aussi, nous concluons à une interprétation de la perception des adolescents par les parents.

Par ailleurs, les résultats mettent en évidence la similarité des scores de qualité de vie et de fonctionnement familial entre les mères et les pères. La comparaison de ces résultats à ceux de la littérature est difficile en raison du peu d'études à ce sujet incluant les pères. Toutefois, plusieurs auteurs ont déjà mis en évidence la similarité des perceptions de la maladie dans le couple, lorsqu'un des deux partenaires est malade (Figueiras & Weinman, 2003 ; Richards *et al.*, 2004 ; Sterba *et al.*, 2008 ; Weinman *et al.*, 2000). Nos résultats montrent que cette observation semble pouvoir également s'appliquer dans le cas où ce n'est pas l'un des conjoints qui est malade mais l'enfant du couple. C'est d'ailleurs ce que Salewski (2003) a observé auprès de parents dont l'adolescent souffre d'eczéma chronique. Elle a mis en évidence que globalement, les parents partagent une perception similaire de la maladie de leur enfant. Toutefois, d'autres études, notamment auprès d'autres types de maladies pédiatriques, devraient être réalisées auprès des parents pour confirmer ces résultats. Quelques études ont exploré cette question et ont mis en

évidence la similarité entre l'ajustement des mères et des pères face à la maladie chronique de leur enfant (Eiser, Havermans, Pancer, & Eiser, 1992). Plus spécifiquement sur le diabète, si Kovack et collaborateurs (1985) notent que les mères présentent davantage de symptômes anxieux et dépressifs, cette différence n'est observée que dans les semaines suivant le diagnostic et n'est plus retrouvée 6 mois après. Ces similitudes apparaissent presque contre-intuitives à la lecture des études qui soulignent une plus grande implication des mères dans la gestion au quotidien du diabète de leur enfant et qui est majoritairement considérée comme l'aidante principale, voire l'unique aidante (Eiser *et al.*, 1992 ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu, Avdal, & Sağlam, 2017). Young et collaborateurs (2014) insistent eux aussi sur le fait que de manière générale, dans la gestion du diabète de type 1, les mères sont les premières aidantes, les pères, quant à eux, apporteraient leur aide seulement si le besoin s'en fait ressentir. Certains auteurs s'interrogent sur les effets de la mise à distance du père dans la gestion du diabète (Houdan, 2006) décrit d'ailleurs, dans le contexte plus général de la maladie chronique pédiatrique, comme le « parent oublié » (May, 1996). Houdan (2006) rapporte, en effet, qu'au moment du diagnostic, le choc de l'annonce est généralement moins visible chez les pères, leur souffrance serait alors moins perceptible, voire minimisée, ou considérée comme moins urgente que celle des mères. Ces observations invitent à alors à se demander si la qualité de vie des mères n'est pas altérée par le poids de la responsabilité trop importante dans la gestion du diabète, et pour les pères, par leur mise à l'écart de cette gestion ? Ainsi, un déséquilibre dans la répartition de la gestion pourrait être mal vécu par les deux parents pour des raisons contraires, l'un parce qu'il porterait toute la responsabilité de la prise en charge et l'autre parce qu'il ne serait pas associé à celle-ci et donc que sa souffrance serait minimisée. Une autre explication est suggérée par Mitchell et collaborateurs (2009) qui rapportent que la qualité de vie des mères et des pères est altérée par des éléments différents, à savoir la charge de la gestion du diabète pour les mères, et la charge des autres tâches familiales pour les pères. Finalement, un score de qualité de vie similaire entre les parents semble être le résultat d'influences différentes. C'est ce qui a d'ailleurs été mis en évidence dans notre étude. Alors que les parents partagent une même perception du diabète et font une interprétation similaire de la perception de leur enfant (excepté sur la dimension *conséquences*) leur qualité de vie est influencée par des dimensions différentes de la perception du diabète, comme cela a été précédemment évoqué. Comme nous avons également évoqué les différences d'implication dans

la gestion du diabète entre les deux parents, il serait alors intéressant d'analyser la façon dont la gestion du diabète influence les liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie chez les parents. Dès lors, la question des différences d'implication des deux parents et de l'apparente mise en retrait des pères dans la gestion du diabète se pose et peut prendre la forme suivante : pourquoi, les pères, alors qu'ils ont des représentations émotionnelles et une perception générale du diabète similaires à celle des mères, sont-ils moins impliqués dans la gestion du diabète ? Plus généralement, quels sont les déterminants de l'implication parentale ?

Par ailleurs, ce travail interroge les liens entre les parents et les adolescents et, de ce fait, met de côté un autre lien dont le poids est majeur : la relation père-mère et plus spécifiquement la question du couple face à la maladie chronique de l'enfant. Cette problématique complexe renvoie à des aspects multiples de la vie de couple (satisfaction, soutien perçu, etc.) qui ne sont pas étudiées dans le cadre de cette recherche. Cette limite ouvre une piste de recherche intéressante notamment au travers des questions d'interprétation de la perception du conjoint et de l'influence de celle-ci sur la qualité de vie. De plus, la qualité de vie est influencée par de multiples facteurs (voir Chapitre 2. Partie II) qui peuvent, eux-mêmes, s'influencer réciproquement. Cette limite a d'ailleurs été soulignée par certains parents face au PedsQL. Ces derniers exprimant parfois des difficultés à y répondre en suivant les termes stricts de la consigne « du fait de l'état de santé de votre enfant », évoquant ainsi l'impossibilité de mesurer l'impact précis d'un événement quand le vécu résulte en réalité de multiples événements concomitants.

Dans cette étude, la mesure de la perception de la maladie en *auto-* et en *hétéro-évaluation* a permis de mettre en évidence la différence entre les déterminants de la qualité de vie des pères et des mères, en même temps qu'elle permet d'interroger la place de chacun dans la prise en charge quotidienne de la maladie et le vécu qui y est associé. Enfin, et pour conclure, bien que les parents ne présentent pas de différences au niveau de leurs perceptions auto-évaluées, les résultats de la première étude (voir Chapitre 5. Partie II) mettent en évidence la présence d'une interprétation de la perception des parents par les adolescents. La question d'une différence entre la perception hétéro-évaluée des mères et des pères par les adolescents se pose à présent et a été examinée dans l'étude 2D.

### **Partie III – La perception du diabète par les adolescents auto-évaluée et les parents hétéro-évaluée : incidences différenciées de l’hétéro-évaluation des mères et des pères sur la qualité de vie des adolescents - Étude 2D**

Cette étude a pour objectif de répondre aux questions et aux limites soulevées lors de la discussion de la première étude (voir Chapitre 5. Partie V). En effet, nous avons évoqué la possibilité que le choix des analyses statistiques pouvait expliquer pourquoi le rôle de la perception des adolescents sur leur ajustement n’était pas particulièrement mis en évidence dans notre première étude. De plus, l’accent mis sur la différence de prise en charge entre les mères et les pères invite à questionner plus précisément l’hétéro-évaluation faite pour les deux parents. Les adolescents attribuent-ils la même perception du diabète à leur mère et à leur père ? Les hétéro-évaluations faites pour les mères et les pères influencent-elles de façon similaire la qualité de vie des adolescents ? C’est à ces questions que l’étude 2D tente d’apporter des réponses.

Plus précisément, nous faisons trois hypothèses. La littérature a permis de mettre en évidence l’impact de la perception de la maladie sur la qualité de vie des patients (voir Chapitre 3. Partie II) et notamment de la perception du diabète sur celle des adolescents (ie. Edgar & Skinner, 2003 ; Law, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). Ainsi, nous supposons que *la qualité de vie des adolescents est influencée par la perception du diabète par les adolescents auto-évaluée (Hypothèse 1)*. Par ailleurs, l’implication différenciée des mères et des pères dans la gestion du diabète juvénile a été plusieurs fois soulignée (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003) et les adolescents ont plus le sentiment de partager le stress provoqué par la gestion du diabète avec leur mère qu’avec leur père (Berg *et al.*, 2009). Aussi, comme les adolescents entretiennent des relations différentes avec leur mère et leur père dans la gestion du diabète nous supposons qu’ils font *des hétéro-évaluations différentes concernant la perception du diabète par leur mère et leur père (Hypothèse 2)*, et que *leur qualité de vie est plus influencée par la perception du diabète par les mères hétéro-évaluée que par la perception du diabète des pères hétéro-évaluée par les adolescents (Hypothèse 3)*.

Pour cette seconde étude, l’hétéro-évaluation des parents ne concerne que les dimensions ayant été mises en évidence dans l’analyse de la variance de la qualité de vie des adolescents, à savoir les *conséquences* et les *représentations émotionnelles*.

## 1. Description de la qualité de vie des adolescents

Le *Tableau 64* synthétise les résultats obtenus au questionnaire de qualité de vie des adolescents. Plus les scores sont élevés, moins la qualité de vie est bonne.

**Tableau 64.** Moyennes et écart-type des scores de la qualité de vie des adolescents : score total et sous-dimensions ( $n = 36$ ).

Dimensions de la qualité de vie	Score minimum	Score maximum	Score moyen	Écart- Type
Qualité de vie - <i>Impact du diabète</i> <sup>47</sup> (11 items / score maximum = 44)	0	15	6.50	3.90
Qualité de vie - <i>Comportements des parents</i> (3 items / score maximum = 12)	0	12	4.19	2.73
Qualité de vie - <i>Inquiétudes</i> (7 items / score maximum = 28)	0	17	5.39	4.09
Qualité de vie - <i>Perception de la santé</i> (1 item / score maximum = 4)	1	4	2.03	0.61
Qualité de vie - Score total (22 items / score maximum = 88)	2	37	18.11	9.06

Ce sont de nouveau les dimensions *comportements des parents* et *inquiétudes* qui ont les moyennes les plus hautes.

Par ailleurs, afin d'appréhender les liens entre les covariables de l'étude et la qualité de vie des adolescents des analyses corrélationnelles ont été réalisées, cependant, aucun lien significatif n'a été mis en évidence. Pour le genre (des adolescents), des analyses comparatives de moyennes (*T de Student* pour échantillons indépendants) ont été réalisées, toutefois, aucune différence n'a été observée (pour la dimension *impact*,  $t(34) = 1.25$ ,  $p = .220$ , pour la dimension *comportement des parents*,  $t(34) = -.938$ ,  $p = .355$ , pour la dimension *inquiétudes*,  $t(34) = .616$ ,  $p = .542$ , pour le score total de *qualité de vie*,  $t(34) = .580$ ,  $p = .566$ ).

Aussi, seules les covariables qui avaient été intégrées aux modèles de régression de l'étude 1 ont été introduites dans les analyses.

## 2. Analyses corrélationnelles

Afin de saisir les liens entre la qualité de vie des adolescents et la perception du diabète des analyses corrélationnelles ont été réalisées. Les résultats principaux ont été résumés dans le *Tableau 65*. Le détail des corrélations entre la perception du diabète par les adolescents et leur qualité de vie est disponible en *Annexe 16* (voir *Tableau 7*).

<sup>47</sup> Les résultats au score minimum et au score maximum de la sous-dimension « impact du diabète » représentent la somme des trois sous-dimensions « impact » du questionnaire de qualité de vie.

**Tableau 65.** Corrélations importantes entre la perception de la maladie aux différents niveaux de mesure et la qualité de vie des adolescents ( $n = 36$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
1. Conséquences des adolescents auto-évaluées	.610***	.403*	.560***	.564***	.673***	.537**	.609***	.463**	.589***	.689***
2. Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées	-	.163	.354*	.534**	.369*	.656***	.552***	.445**	.588***	.660***
3. Contrôle personnel de l'adolescent des adolescents auto-évalué	-	-	.325	.175	.183	-.117	-.083	.007	.107	.050
4. Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents	-	-	-	.724***	.675***	.313	.376*	.494**	.388*	.516**
5. Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents	-	-	.602***	-	.602***	.702***	.476**	.644***	.582***	.681***
6. Conséquences des pères hétéro-évaluées par les adolescents	-	-	-	-	-	.628***	.445**	.371*	.544**	.564***
7. Représentations émotionnelles des pères hétéro-évaluées par les adolescents	-	-	-	-	-	-	.504**	.503**	.570***	.630***
8. Qualité de vie – Impact du diabète	-	-	-	-	-	-	-	.494**	.613***	.862***
9. Qualité de vie – Comportement des parents	-	-	-	-	-	-	-	-	.479**	.732***
10. Qualité de vie - Inquiétudes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	.874***
11. Qualité de vie – Score total	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Note. \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

Plus les adolescents perçoivent d'émotions négatives liées au diabète moins leur qualité de vie totale est bonne ( $r = .660, p = .001$ ). Leur score de qualité de vie totale diminue également lorsqu'ils pensent que leur mère ou leur père ressent des émotions négatives (respectivement  $r = .681, p = .001$  et  $r = .630 ; p = .001$ ). De façon similaire, plus les adolescents pensent que leur diabète a des conséquences importantes dans leur vie, moins leur qualité de vie est bonne ( $r = .689, p = .001$ ). Leur score de qualité de vie totale diminue aussi lorsqu'ils pensent que leur mère ou que leur père perçoit aussi de fortes conséquences (respectivement,  $r = .516, p = .001$  et  $r = .564, p = .001$ ). Des liens corrélationnels analogues sont observés pour chaque sous-dimension de la qualité de vie des adolescents.

### **3. Analyses comparatives entre la perception du diabète par les adolescents auto-évaluée et les parents auto et hétéro-évaluée par les adolescents<sup>48</sup>**

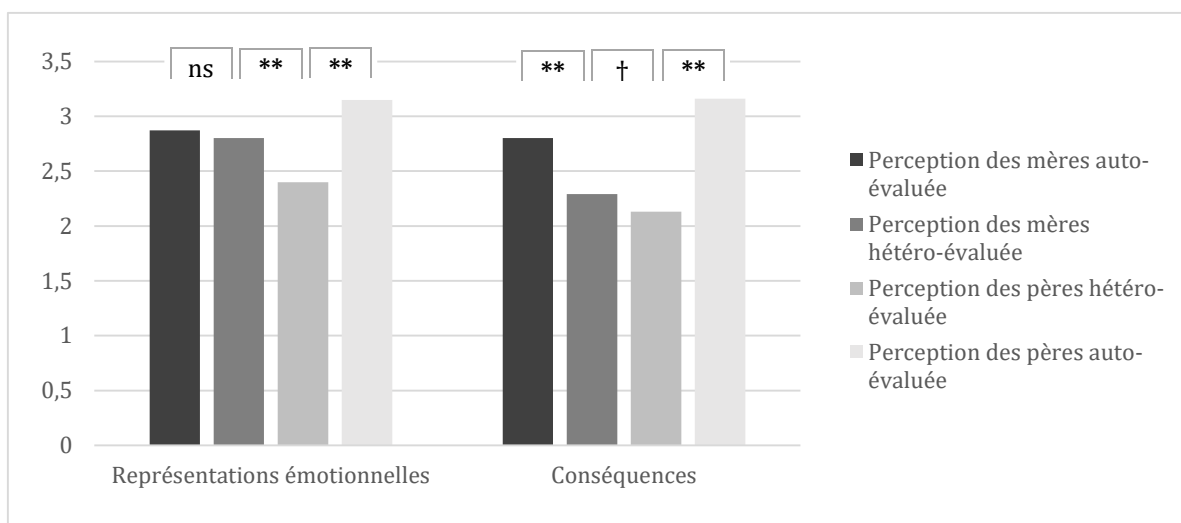
Seuls les principaux résultats sont ici présentés. Le détail des résultats est disponible en *Annexe 14*. Concernant la dimension *représentations émotionnelles*, il a été établi précédemment que les mères et les pères évoquent plus d'émotions négatives (colère, tristesse, peur, etc.) que les adolescents. Par ailleurs, bien que les représentations émotionnelles soient similaires entre les mères et les pères,  $t(42) = - 1.01 ; p = .320$  (respectivement  $M = 2.87$  et  $M = 3.15$ ), les adolescents attribuent plus d'émotions négatives à leur mère qu'à leur père,  $Z = - 2.98, p = .003$  (respectivement  $M = 2.80$  et  $M = 2.40$ ). De plus, si les adolescents ont le sentiment d'avoir des représentations émotionnelles de la maladie différentes de celles de leur mère,  $t(35) = - 4.15, p = .001$  (respectivement  $M = 2.24$  et  $M = 2.80$ ), ils ont le sentiment qu'elles sont similaires avec leur père,  $t(35) = - 1,31, p = .198$  (respectivement  $M = 2.24$  et  $M = 2.40$ ). Or, les adolescents minimisent les représentations émotionnelles de leur père,  $U = 166.00, p = .002$  (respectivement  $M = 3.15$  et  $M = 2.40$ ), alors qu'ils évaluent correctement celles de leur mère,  $t(59) = .332, p = .741$  (respectivement  $M = 2.87$  et  $M = 2.80$ ).

Par ailleurs, concernant la dimension *conséquences*, il a précédemment été mis en évidence que les mères et les pères perçoivent plus de conséquences que les adolescents. Cependant, les adolescents minimisent les conséquences perçues par leur père et leur mère, respectivement  $t(53) = 5.56, p = .001$  et  $t(59) = 3.45, p = .001$  (pour les pères  $M = 3.16$  et  $M = 2.13$  et pour les mères

<sup>48</sup> Afin de choisir les tests de comparaisons de moyenne appropriés, des analyses de normalité et d'homogénéité des variances ont été préalablement réalisés.



$M = 2.80$  et  $M = 2.29$ ), et ne perçoivent pas les différences qu'ils ont avec leurs parents sur cette dimension, respectivement,  $t(35) = -.544, p = .590$  et  $t(35) = 1.30, p = .202$  (pour les pères  $M = 2.13$  et  $M = 2.24$  et les mères  $M = 2.29$  et  $M = 2.24$ ). Mais, bien que le résultat ne soit que tendanciel, les adolescents attribuent plus de conséquences perçues à leur mère qu'à leur père,  $t(35) = 1.92, p = .063$  (respectivement  $M = 2.29$  et  $M = 2.13$ ). Or, si une différence tendancielle est bien trouvée entre les mères et les pères sur cette dimension,  $t(42) = -1.91, p = .063$ , ce sont en réalité les pères qui perçoivent plus de conséquences du diabète que les mères (respectivement pour les pères et les mères  $M = 3.16$  et  $M = 2.80$ ). Le *Graphique 7* résume les résultats importants à retenir pour la suite de l'étude.



Note. ns = non significatif ; †  $p < .10$  ; \*\*  $p < .01$

*Graphique 7. Résultats des analyses comparatives entre la perception des mères et des pères, auto-évaluée et hétéro-évaluée par les adolescents.*

#### 4. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des adolescents : analyses de régression linéaire multiple

Toutes les variables de perception de la maladie ont été centrées pour les analyses de régression. Une méthode d'analyse de régression linéaire multiple par bloc a été choisie. Lorsque des covariables ont été intégrées à l'analyse statistique elles étaient placées dans le bloc 1 en entrée forcée. Le bloc suivant incluait les dimensions de perception du diabète des adolescents auto-évaluées (entrée en pas à pas), le bloc suivant incluait les dimensions *conséquences* et *représentations émotionnelles* des mères hétéro-évaluées (entrée forcée), enfin, le dernier bloc incluait les dimensions *conséquences* et *représentations émotionnelles* des pères hétéro-évalués (entrée forcée).

#### 4.1. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie (score total) des adolescents

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance au « score total » de la qualité de vie des adolescents sont les *conséquences des adolescents auto-évaluées et des mères hétéro-évaluées*, les *représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées et des mères hétéro-évaluées*. Le *Tableau 66* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 67* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 66.** Modèles de régression linéaire multiple de qualité de vie - *score total* - des adolescents ( $n = 36$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.010	-.019	.336	.566
2	.486	.455	30.57	<b>.000</b>
3	.587	.548	7.81	<b>.009</b>
4	.664	.609	3.47	<b>.044</b>
5	.668	.585	.156	.856

Modèle 1 : Genre

Modèle 2 : Genre, Conséquences des adolescents auto-évaluées

Modèle 3 : Genre, Conséquences des adolescents auto-évaluées, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées

Modèle 4 : Genre, Conséquences des adolescents auto-évaluées, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents

Modèle 5 : Genre, Conséquences des adolescents auto-évaluées, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Conséquences des pères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des pères hétéro-évaluées par les adolescents

**Tableau 67.** Détails du modèle retenu : le modèle 4.

Modèle 4	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	21.95 [15.91, 27.99]	2.96		<b>.000</b>
Genre	-2.59 [-6.48, 1.30]	1.91	-.145	.184
Conséquences des adolescents auto-évaluées	4.94 [.27, 9.62]	2.29	.326	<b>.039</b>
Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées	3.24 [-.039, 6.53]	1.61	.289	.053
Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents	4.04 [.37, 7.72]	1.80	.382	<b>.032</b>
Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents	-.744 [-5.76, 4.27]	2.46	-.049	.764

Le modèle explique 66.4 % de la variance,  $F(5,30) = 11.88$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .664$ ,  $\Delta R^2 = .078$ ,  $p = .044$ . Ainsi, le score total de qualité de vie des adolescents est influencé par les *conséquences auto-évaluées* par l'adolescent, les dimensions des mères hétéro-évaluées par les adolescents. La variable qui a spécifiquement une influence sur la variance de la qualité de vie est la dimension *représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées*. La qualité de vie des adolescents est moins bonne lorsque les adolescents pensent que leur maladie a de fortes conséquences dans leur vie et qu'ils pensent que leur mère ressent des émotions négatives à cause de leur maladie. Les dimensions des pères hétéro-évaluées par les adolescents sont exclues de ce modèle.

Partant de ce premier constat, une analyse complémentaire a été menée pour rechercher les variables pouvant être à l'origine des *représentations émotionnelles hétéro-évaluées par les adolescents*. Comme nous avons supposé des liens entre les hétéro-évaluations et la gestion du diabète, dans un premier temps, des corrélations ont été réalisées avec les réponses données par les adolescents sur la gestion familiale de la maladie, le *Tableau 68* présente ces résultats.

**Tableau 68.** Corrélations entre la gestion du diabète par les mères décrite par les adolescents et la perception des mères hétéro-évaluée par les adolescents ( $n = 36$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.
1. Parle du diabète avec sa mère	<b>.426**</b>	.081	.213	.042	-.052
2. Pose des questions sur la gestion du diabète à sa mère	-	<b>.331*</b>	.040	-.287	-.138
3. Parle de ses inquiétudes à sa mère		-	-.152	<b>-.445**</b>	-.174
4. Surveillance de l'alimentation par la mère			-	.111	.114
5. Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées				-	<b>.724***</b>
6. Conséquences des mères hétéro-évaluées					-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*  $p < .01$  ; \*\*\*  $p < .001$

Une corrélation significative est relevée entre le fait que les adolescents disent parler de leurs inquiétudes à leur mère et les représentations émotionnelles qu'ils leur attribuent. Une analyse de régression linéaire simple a donc été réalisée (en entrée forcée) afin de préciser le lien entre ces deux variables. Le *Tableau 69* présente le meilleur modèle issu de l'analyse statistique et le *Tableau 70* présente le détail du modèle.

**Tableau 69.** Modèle de régression linéaire simple des représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents ( $n = 36$ ).

Modèle	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.198	.175	8.42	.006

Modèle 1 : Parle inquiétudes liées au diabète à leur mère

**Tableau 70.** Détails du modèle : le modèle 1.

Modèle 1	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	3.50 [2.94, 4.06]	.275		.000
Parle inquiétudes liées au diabète à leur mère	-.905 [-1.54, -.271]	.312	-.445	.006

Ce modèle explique 19.8 % de la variance de la dimension *représentations émotionnelles* des mères hétéro évaluée par les adolescents,  $F(1,34) = 8.42$ ,  $p = .006$ ,  $R^2 = .198$ ,  $p = .006$ . Le fait que les adolescents parlent avec leur mère de leurs inquiétudes par rapport au diabète contribue aux *représentations émotionnelles* qu'ils leur attribuent. Moins ils parlent de leurs inquiétudes à leur mère et plus ils leur attribuent des émotions négatives liées au diabète. Ce résultat sera repris en discussion.

Une analyse similaire a donc été répliquée pour les pères. Dans un premier temps des corrélations ont été réalisées et sont présentées dans le *Tableau 71*.

**Tableau 71.** Corrélations entre la gestion du diabète par les pères décrite par les adolescents et la perception des pères hétéro-évaluée par les adolescents ( $n = 36$ ).

Variables	2.	3.	4.	5.	6.
1. Parle du diabète avec son père	.605***	.378*	.169	.023	-.021
2. Pose des questions sur la gestion du diabète à son père	-	.663***	.335*	-.380*	-.223
3. Parle de ses inquiétudes à son père		-	.335*	-.410*	-.299
4. Surveillance de l'alimentation par le père			-	-.153	.030
5. Représentations émotionnelles des pères hétéro-évalués				-	.628**
6. Conséquences des pères hétéro-évalués					-

Note. \*  $p < .05$  ; \*\*\*  $p < .001$

Deux corrélations significatives sont relevées entre la gestion du diabète des pères décrite par les adolescents et les *représentations émotionnelles* qu'ils leur attribuent. Ainsi, plus les adolescents posent des questions sur la gestion du diabète à leur père et moins ils attribuent

d'émotions négatives à leur père. De même, plus ils parlent de leurs inquiétudes à leur père, moins ils leur attribuent d'émotions négatives. Une analyse de régression linéaire multiple a donc été réalisée afin de préciser les liens entre ces variables. Les deux variables corrélées aux *représentations émotionnelles* des pères ont été analysées en méthode globale (entrée en pas à pas). Le *Tableau 72* présente le meilleur modèle issu de l'analyse statistique et le *Tableau 73* présente le détail du modèle.

**Tableau 72.** Modèle de régression linéaire simple des représentations émotionnelles des pères hétéro-évaluées par les adolescents ( $n = 36$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
<b>1</b>	.168	.144	6.88	<b>.013</b>

Modèle 1 : Parle inquiétudes liées au diabète à leur père

**Tableau 73.** Détails du modèle : le modèle 1.

Modèle 1	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	.433 [-.014, .881]	.220		.057
Parle inquiétudes liées au diabète à leur père	-.775 [-1.38, -.174]	.296	-.410	<b>.013</b>

Ce modèle explique 16.8 % de la variance de la dimension *représentations émotionnelles* des pères hétéro-évaluée par les adolescents,  $F(1,34) = 6.88$   $p = .013$ ,  $R^2 = .168$ ,  $p = .013$ . Une partie de la variance des *représentations émotionnelles des pères hétéro-évaluées par les adolescents* est influencée par le fait que les adolescents parlent ou non de leurs inquiétudes à leur père. Moins ils parlent de leurs inquiétudes à leur père, plus ils leur attribuent d'émotions négatives liées au diabète. Ces résultats seront davantage discutés par la suite.

#### 4.2. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des adolescents – dimension « impact du diabète »

Les variables sélectionnées dans le modèle final, pour expliquer la variance de la dimension « impact du diabète » de la qualité de vie des adolescents sont l'âge, les *conséquences des adolescents auto-évaluées* et le *contrôle personnel des adolescents auto-évalué*. Le *Tableau 74* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 75* les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 74.** Modèles de régression linéaire multiple de qualité de vie – dimension *impact diabète* - des adolescents ( $n = 36$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.371	.352	20.04	.000
2	.500	.469	8.50	.006
3	.518	.456	.593	.559
4	.522	.423	.115	.892

Modèle 1 : Conséquences des adolescents auto-évaluées

Modèle 2 : Conséquences des adolescents auto-évaluées, Contrôle personnel des adolescents auto-évalué

Modèle 3 : Conséquences des adolescents auto-évaluées, Contrôle personnel des adolescents auto-évalué, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents

Modèle 4 : Conséquences des adolescents auto-évaluées, Contrôle personnel des adolescents auto-évalué, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Conséquences des pères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des pères hétéro-évaluées par les adolescents

**Tableau 75.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	6.53 [5.56, 7.49]	.474		.000
Conséquences des adolescents auto-évaluées	5.01 [3.22, 6.79]	.878	.767	.000
Contrôle personnel des adolescents auto-évalué	-2.97 [-5.04, -.896]	1.02	-.392	.006

Ce modèle explique 50 % de la variance,  $F(2,33) = 16.48$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .500$ ,  $\Delta R^2 = .129$ ,  $p = .006$ . Plus les adolescents perçoivent que le diabète a un impact dans leur vie et moins ils pensent avoir de contrôle personnel sur leur diabète, plus leur qualité de vie est altérée sur la dimension *impact du diabète*.

#### 4.3. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des adolescents – dimension « comportement des parents »

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance de la dimension « comportement des parents » de la qualité de vie des adolescents sont les *conséquences des adolescents auto-évaluées*, le *contrôle traitement item 4 « rien ne peut aider mon état » des adolescents auto-évaluée*, les *représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents* et les *conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents*. Le *Tableau 76* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 77* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 76.** Modèles de régression linéaire multiple de qualité de vie – dimension *comportement des parents* - des adolescents ( $n = 36$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.215	.191	9.29	<b>.004</b>
2	.429	.376	6.01	<b>.006</b>
3	.460	.370	.850	.437

Modèle 1 : Conséquences des adolescents auto-évaluées

Modèle 2 : Conséquences des adolescents auto-évaluées, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents

Modèle 3 : Conséquences des adolescents auto-évaluées, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Conséquences des pères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des pères hétéro-évalués par les adolescents

**Tableau 77.** Détails du modèle retenu : le modèle 2.

Modèle 2	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	4.20 [3.47, 4.94]	.360		<b>.000</b>
Conséquences des adolescents auto-évaluées	.658 [-.905, 2.22]	.767	.144	.397
Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents	1.77 [.458, 3.08]	.644	.554	<b>.010</b>
Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents	.052 [-1.81, 1.92]	.916	.011	.955

Ce modèle explique 46 % de la variance,  $F(3,32) = 8.02$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .460$ ,  $\Delta R^2 = .215$ ,  $p = .006$ . Plus les adolescents pensent que le diabète a des conséquences importantes dans leur vie et que leur mère ressent des émotions négatives vis-à-vis de leur maladie, plus leur qualité de vie est altérée sur la dimension *comportement des parents*.

#### 4.4. Influence de la perception de la maladie sur la qualité de vie des adolescents – dimension « inquiétudes »

Les variables sélectionnées dans le modèle final pour expliquer la variance de la dimension « inquiétudes » de la qualité de vie des adolescents sont les *représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées* et les *conséquences des adolescents auto-évaluées*. Le *Tableau 78* présente l'apport de chaque variable au modèle et le *Tableau 79* présente les résultats détaillés du modèle choisi.

**Tableau 78.** Modèles de régression linéaire multiple de qualité de vie – dimension *inquiétudes* - des adolescents ( $n = 36$ ).

Modèles	$R^2$	$R^2$ ajusté	Variation de $F$	Sig. Variation de $F$
1	.024	-.004	.847	.364
2	.383	.345	19.17	<b>.000</b>
3	.458	.407	4.43	<b>.043</b>
4	.495	.411	1.10	.345
5	.541	.426	1.39	.266

Modèle 1 : Âge

Modèle 2 : Âge, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées

Modèle 3 : Âge, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées, Conséquences des adolescents auto-évaluées

Modèle 4 : Âge, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées, Conséquences des adolescents auto-évaluées, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents

Modèle 5 : Âge, Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées, Conséquences des adolescents auto-évaluées, Conséquences des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées par les adolescents, Conséquences des pères hétéro-évalués par les adolescents, Représentations émotionnelles des pères hétéro-évalués par les adolescents

**Tableau 79.** Détails du modèle retenu : le modèle 3.

Modèle 3	$B$ [intervalle de confiance]	$ES B$	$\beta$	$p$
(constante)	-.829 [-10.77, 9.12]	4.88		.866
Âge	.413 [-.242, 1.07]	.322	.168	.209
Représentations émotionnelles des adolescents auto-évaluées	1.96 [.256, 3.67]	.837	.387	<b>.026</b>
Conséquences des adolescents auto-évaluées	2.37 [.077, 4.67]	1.13	.347	<b>.043</b>

Ce modèle explique 45.8 % de la variance,  $F(3,32) = 9.01$ ,  $p = .000$ ,  $R^2 = .458$ ,  $\Delta R^2 = .075$ ,  $p = .043$ . Plus les adolescents expriment des émotions négatives liées à leur diabète et plus ils pensent à de fortes conséquences dans leur vie, plus ils expriment d'inquiétudes pour le futur, et donc ont une qualité de vie altérée sur cette dimension.

### 5. Conclusion sur les hypothèses et discussion intermédiaire

Nous avons tout d'abord supposé que *la qualité de vie des adolescents était influencée par la perception du diabète par les adolescents auto-évaluée (Hypothèse 1)*. En effet, les limites de la procédure statistique de la première étude avaient été discutées et identifiées comme potentiellement à l'origine de la moindre place accordée à la perception du diabète auto-évaluée par les adolescents dans les résultats des analyses de régression. Les résultats de cette étude confirment le rôle de la perception de la maladie auto-évaluée sur la qualité de vie des adolescents



qui avaient souvent été mis en évidence dans la littérature (e.g. Edgar & Skinner, 2003 ; Law, 2002 ; Law *et al.*, 2002 ; Olsen *et al.*, 2008). En effet, leur rôle, et plus spécifiquement des dimensions *conséquences*, *représentations émotionnelles* et *contrôle personnel*, a été relevé à chaque sous dimension et au score total de leur qualité de vie. Ce qui nous autorise à valider notre première hypothèse. Ces résultats sont conformes à ceux de la littérature qui soulignent tout particulièrement le rôle des dimensions *conséquences* et *représentations émotionnelles* sur la qualité de vie, notamment chez les adolescents ayant un diabète de type 1 (Fortenberry *et al.*, 2014 ; Olsen *et al.*, 2008 ; Pereira *et al.*, 2011).

Nous avons également supposé que les adolescents feraient *des hétéro-évaluations différentes concernant la perception du diabète par leur mère et leur père (Hypothèse 2)*. Cette hypothèse est en partie vérifiée car s'ils attribuent des *représentations émotionnelles* significativement différentes à leur mère et à leur père, la différence n'est que tendancielle sur la dimension *conséquences*. L'analyse approfondie de ces résultats offre également des observations intéressantes. En effet, les résultats permettent de mettre en évidence la sous-estimation systématique du vécu négatif des pères par les adolescents. Ces derniers ont l'impression d'avoir une perception similaire avec leur père des conséquences et des émotions négatives, or cela ne se vérifie pas. En revanche, si le vécu des mères n'est pas toujours bien estimé par les adolescents (les *conséquences* perçues sont sous-estimées), leurs *représentations émotionnelles* sont bien évaluées et les adolescents perçoivent les différences qu'ils ont avec elles sur cette dimension.

Enfin, nous avons supposé que la qualité de vie des adolescents serait *plus influencée par la perception du diabète par les mères hétéro-évaluée que par les pères hétéro-évaluée par les adolescents (Hypothèse 3)*. Cette hypothèse est validée. En effet, la perception des mères hétéro-évaluée par les adolescents contribue de façon significative à l'explication du score total de qualité de vie des adolescents et de la sous-dimension *comportement des parents*, ce qui n'est pas le cas pour la perception des pères hétéro-évaluée. L'influence de la perception des mères hétéro-évaluées concerne plus spécifiquement la dimension *comportement des parents*. Ce résultat va dans le sens des questionnements soulevés dans la précédente discussion concernant le rôle de la gestion du diabète dans le lien entre la perception hétéro-évaluée et la qualité de vie des adolescents. Toutefois, la compréhension des résultats de régression de la qualité de vie dimension *comportement des parents* aurait bénéficié de la distinction entre le « comportement des mères »

et le « comportement des pères ». Malgré cela, le rôle de la perception hétéro-évaluée des mères sur la variance de cette dimension permet tout de même de supposer la place majeure des mères dans la qualité de vie des adolescents diabétiques, et dans la gestion du DT1.

Par ailleurs, les résultats de l'étude 2D permettent de préciser ceux de la première étude. En effet, nous observons que c'est l'association de la perception négative des mères hétéro-évaluée par les adolescents et de la perception négative des adolescents, qui influence négativement la qualité de vie des adolescents. Aussi, il semble que cela ne soit pas la perception négative des mères hétéro-évaluée par les adolescents en elle-même qui influence la qualité de vie des adolescents, mais la perception négative des mères hétéro-évaluée et le fait qu'elle fasse écho à une perception négative des adolescents. De plus, dans la première étude, le rôle des *représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués* sur la qualité de vie des adolescents était mis en évidence, alors même qu'elles étaient sous-évaluées par les adolescents. Au vu des résultats obtenus ici il apparaît que la distinction de l'hétéro-évaluation faite pour les mères et pour les pères pourrait apporter un éclairage sur ce point. En effet, alors que les représentations de leur mère sont correctement évaluées par les adolescents, elles sont sous-estimées pour leur père. Cette première observation pourrait expliquer la sous-évaluation constatée dans l'étude 1. La variance de la qualité de vie des adolescents est en partie expliquée par les *représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées*, ce qui pourrait expliquer que, malgré sa sous-estimation, elles aient tout de même été incluses dans le modèle final permettant d'expliquer au mieux la variance de la qualité de vie.

Par ailleurs, l'ensemble de ces résultats pourrait témoigner de la place accordée à chacun dans la gestion du diabète. En effet, comme cela a déjà été souligné, les mères semblent plus souvent les premières impliquées dans la gestion du DT1 (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Nous supposons alors que la gestion familiale du diabète constitue une variable intermédiaire entre la perception de la maladie (*auto- et hétéro-évaluée*) et la qualité de vie des adolescents et que les hétéro-évaluations des adolescents se fondent sur la gestion familiale du diabète. Cette hypothèse est en partie soutenue par les résultats de l'analyse de régression linéaire simple concernant la variance des *représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués*. En effet, que ce soit pour leur mère ou leur père, l'hétéro-évaluation que les adolescents réalisent s'explique en partie par les discussions qu'ils ont

avec leurs parents concernant leurs propres inquiétudes vis-à-vis du diabète. C'est d'ailleurs sur ce point de la gestion du diabète qu'une différence significative entre les deux parents avait été relevée au début de ce chapitre. Nous avons également observé que plus les adolescents attribuent à leurs parents d'émotions négatives, moins ils disent leurs parler de leurs inquiétudes par rapport au diabète. Ainsi, l'altération de la qualité de vie par les *représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées*, et ici plus spécifiquement celles des mères, pourrait s'expliquer à la fois par une culpabilité des adolescents quant aux émotions négatives qu'ils attribuent à leurs parents du fait de leur état de santé (voir Chapitre 1. Partie I), et par le fait qu'ils osent moins leur parler de leurs propres inquiétudes. Toutefois les adolescents évoquent tout de même parler davantage de leurs inquiétudes à leur mère qu'à leur père.

Quelques limites doivent être soulignées. D'une part, si cette étude met l'accent sur le rôle la perception des mères hétéro-évaluée et plus spécifiquement la dimension *représentations émotionnelles*, rappelons que les perceptions auto-évaluées des parents n'ont pas été incluses dans les analyses de régression. Étant donné que les adolescents évaluent « correctement » les *représentations émotionnelles* de leur mère, il aurait été intéressant, ici, de pouvoir inclure les deux niveaux de mesure et d'en étudier plus précisément les influences de chacune. En outre, si la dimension *représentations émotionnelles* permet d'ouvrir la question du vécu émotionnel des parents n'est pas pour autant représentative de l'intégralité du vécu des parents, ni de la façon dont les adolescents perçoivent le vécu général de leurs parents vis-à-vis du diabète. L'étude de la qualité de vie des parents hétéro-évaluée par les adolescents pourrait alors également constituer une piste de recherche intéressante.

#### **Partie IV. Synthèse et discussion générale de l'étude 2**

Les principaux résultats de l'étude 2 sont résumés dans les *Tableaux 80* et *81* qui présentent respectivement les variables influençant la qualité de vie des mères, des pères et des adolescents.

**Tableau 80.** Résumé des résultats des analyses de régression linéaire multiple sur le PedsQL des mères et des pères.

PedsQL	Mères	Pères
<b>PedsQL score total</b>	Hémoglobine glyquée MOYENNE des adolescents + Représentations émotionnelles des mères auto-évaluées	Chronologie cyclique adolescents auto-évaluée + Représentations émotionnelles adolescents auto-évaluées
<b>Qualité de vie</b>	Représentations émotionnelles auto-évaluées des mères + Hémoglobine glyquée MOYENNE des adolescents	Chronologie cyclique adolescents auto-évaluée + Chronologie aiguë/chronique des pères auto-évaluée + Chronologie cyclique des pères auto-évaluée
<b>Fonctionnement familial</b>	Hémoglobine glyquée MOYENNE des adolescents + Représentations émotionnelles des adolescents hétéro-évaluées par les mères + Chronologie cyclique des adolescents hétéro-évaluées par les mères	-

**Tableau 81.** Résumé des résultats des analyses de régression linéaire multiple sur la qualité de vie des adolescents.

Qualité de vie «score total »	Dimension « impact »	Dimension « comportement des parents »	Dimension « inquiétudes »
Conséquences des adolescents auto-évalués + Représentations émotionnelles des adolescents auto-évalués + Conséquences des mères hétéro-évaluées + Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées	Conséquences des adolescents auto-évalués + Contrôle personnel des adolescents auto-évalué	Conséquences des adolescents auto-évalués + Conséquences des mères hétéro-évaluées + Représentations émotionnelles des mères hétéro-évaluées	Représentations émotionnelles des adolescents auto-évalués + Conséquences des adolescents auto-évalués

De façon générale, ces résultats ont permis de mettre en évidence les écarts entre la perception *auto-* et *hétéro-évaluée* de chacun des membres de la famille. Si des différences n'ont pas été trouvées sur toutes les dimensions, la perception auto-évaluée semble toujours faire l'objet, au moins en partie, d'une interprétation de la part des proches.

Aborder la perception du diabète par ces deux approches nous a permis de mieux appréhender ses liens avec la qualité de vie. Les résultats ont d'ailleurs permis de montrer que la

qualité de vie des adolescents, de leur mère et de leur père était influencée par des dimensions de la perception du diabète et des niveaux de mesures différents. Les interprétations proposées à l'ensemble de ces observations nous ont amené à nous questionner, d'une part, sur la source de ces hétéro-évaluations et, d'autre part, sur la place de la gestion familiale du diabète dans les liens mis en évidence. Notons à ce propos que nous avons observé que la qualité de vie des adolescents et de leur mère étaient fortement influencées par des déterminants similaires : leurs propres représentations émotionnelles et celles qu'ils s'attribuent mutuellement. Ils ont alors des déterminants similaires et sont influencés par ce qu'ils imaginent être la perception de l'autre. Les pères, quant à eux, ont des déterminants différents et ne sont pas influencés par ce qu'ils imaginent être la perception des adolescents. Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, la littérature met évidence l'implication plus importante des mères (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003), Dashiff (2003) a d'ailleurs observé que les adolescents, les mères et les pères s'accordent tous sur le fait que les pères ont moins de responsabilités et sont moins impliqués dans les tâches liées à la gestion du diabète. Olsen et collaborateurs (2008) suggèrent que la collaboration entre les adolescents et leur mère pourraient conduire à des perceptions similaires de la maladie. Suite aux observations qui viennent d'être réalisées, nous pouvons proposer qu'une gestion collaborative du diabète n'amènerait pas nécessairement à des perceptions similaires, mais à une meilleure évaluation de la perception de l'autre et à une plus grande influence de ce que l'on imagine être la perception de l'autre et de son comportement. Aussi, l'étude parallèle de la perception *auto-* et *hétéro-évaluée* nous permet d'aborder la gestion familiale de la maladie et ses conséquences sur la qualité de vie de chacun.

Finalement, les réflexions suscitées par les résultats obtenus dans les études 1 et 2 invitent à adopter une démarche plus clinique afin d'interroger le rôle de la gestion familiale du diabète dont nous supposons qu'elle pourrait être une variable intermédiaire entre la perception du diabète et la qualité de vie. Une étude qualitative devrait permettre de répondre aux questions soulevées tout au long des discussions des deux premières études, sur la place de la gestion familiale du diabète dans le lien entre la perception de la maladie (*auto-* et *hétéro-évaluée*) et la qualité de vie des adolescents. Cette question constitue l'objet de la troisième étude.

## Chapitre 7.

### ÉTUDE 3 – Perception du diabète de type 1 et qualité de vie des adolescents : approche qualitative du rôle de la gestion familiale de la maladie

Les deux premières études ont permis de mettre en évidence l'intérêt d'une approche de la perception des parents en hétéro-évaluation afin de mieux comprendre l'influence des parents sur la qualité de vie des adolescents. Plus précisément, alors qu'aucune différence n'a été observée entre la perception du diabète auto-évaluée par les mères et les pères (voir Chapitre 6. Partie II), la différence entre les représentations émotionnelles des deux parents hétéro-évaluées par les adolescents a été soulignée, et le rôle prépondérant de cette dimension pour les mères sur la qualité de vie des adolescents a été mis en évidence (voir Chapitre 6. Partie III).

Ces observations ont abouti à une première question qui peut être formulée ainsi : sur quels éléments les adolescents se basent-ils pour réaliser les hétéro-évaluations pour leurs parents ? *Aussi, le premier objectif de cette troisième étude est d'appréhender les indicateurs évoqués par les adolescents pour expliquer les hétéro-évaluations qu'ils font pour leurs parents sur la dimension « représentations émotionnelles » (Objectif 1).* Comme nous venons de le rappeler, les deux premières études de ce travail ont permis de souligner le rôle spécifique de la dimension « représentations émotionnelles ». C'est pourquoi, seules les explications apportées par les adolescents pour les hétéro-évaluations de leurs parents sur cette dimension ont été interrogées et analysées. Pour répondre à cet objectif, nous avons, dans un premier temps, décrit les émotions attribuées à chacun des parents puis, dans un second temps, nous avons analysé les indicateurs, évoqués par les adolescents, pour expliquer ces hétéro-évaluations. La question de la différence des représentations émotionnelles hétéro-évaluées pour les mères et les pères soulevée dans le précédent chapitre a alors été examinée au regard de ces résultats.

Par ailleurs, les deux premières études ont été l'occasion de souligner les liens entre la perception du diabète auto-évaluée par les adolescents et leur qualité de vie. De plus, le rôle de la perception des parents hétéro-évaluée sur la qualité de vie des adolescents a également été démontré. Elles ont également suscité plusieurs interrogations quant à la façon dont la perception du diabète exerçait cette influence. Dès lors, la place de la gestion familiale de la maladie a été questionnée de la façon suivante : quel est le rôle de la gestion familiale du diabète dans le lien entre la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents ? *Ainsi, le second objectif de cette étude vise à comprendre l'influence de la perception du diabète, des adolescents auto-évaluée et des parents hétéro-évaluée (dimension « représentations émotionnelles »), sur la qualité de vie des adolescents au regard de la gestion familiale du diabète (Objectif 2).* En effet, plusieurs observations invitent à interroger le rôle de la gestion familiale du diabète dans les liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents. D'une part, ces liens ont été mis en évidence dans la littérature (voir Chapitre 3. Partie II) et précédemment dans les deux premières études de notre travail (voir Chapitre 5. Partie III ; et Chapitre 6. Partie III). Les liens entre la gestion familiale du diabète et la qualité de vie des adolescents ont aussi été, à de nombreuses reprises, relevés dans la littérature (voir Chapitre 2. Partie II). Plus précisément, le rôle de trois dimensions du fonctionnement familial sur l'ajustement des adolescents a été souligné : l'implication parentale dans la gestion du diabète, les conflits et la communication intra-familiale. D'autre part, dans la première étude (voir Chapitre 5. Partie IV) les liens entre la perception des adolescents et des parents auto-évaluée et l'hémoglobine glyquée ont été mis en évidence. Pour comprendre l'influence de la perception des parents auto-évaluée, le rôle de la gestion familiale du diabète a été discuté. En effet, il apparaît que la perception des parents pourrait influencer leur comportement dans la gestion du diabète (Gaston *et al.*, 2012). Aussi, nous avons conclu, dans la discussion de l'étude 1, à l'influence indirecte de la perception des parents, par les hétéro-évaluations qu'en font les adolescents et par ses conséquences dans la gestion familiale du diabète. De plus, nous avons, dans l'étude 2, mis en évidence des liens entre la communication sur les inquiétudes avec les parents et les représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluée par les adolescents. Enfin, la différence d'implication des parents dans la gestion du diabète juvénile a été mise en évidence dans la littérature (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Ce constat, associé aux résultats de la deuxième étude, a permis

de souligner l'influence prépondérante des mères dans la qualité de vie des adolescents comparativement aux pères, et appuient l'intérêt pour l'étude de la gestion familiale du diabète.

Aussi, le premier objectif de cette troisième étude vise à appréhender les représentations émotionnelles des parents telles qu'elles sont évaluées et expliquées par les adolescents. Nous cherchons donc à accéder au sens qu'elles ont pour les adolescents. Le second objectif, quant à lui, vise à explorer les liens entre la perception du diabète, la gestion familiale du diabète et la qualité de vie des adolescents, en tenant compte de la complexité de leurs influences réciproques. En effet, nous avons souhaité appréhender la subjectivité de chaque adolescent afin de comprendre comment il perçoit, interprète et explique sa perception du diabète et celle de ses parents, sa qualité de vie, son comportement et celui de ses parents dans la gestion de la maladie. C'est pourquoi, une méthodologie qualitative a été choisie. Villani et collaborateurs (2013) invitaient d'ailleurs à adopter une approche clinique pour l'analyse de ces questions. Selon ces auteurs, l'étude clinique de la perception de la maladie du patient et de ses proches est essentielle pour *« mieux comprendre ce qui les sous-tend, leurs interactions, leur influence sur l'ajustement du patient et son comportement de santé, et, finalement, leurs conséquences sur la qualité de vie du patient et de ses proches »* (Villani *et al.*, 2013, p. 484).

Après une présentation générale de l'étude (Partie I), les résultats de chaque objectif seront indépendamment présentés et feront l'objet d'une discussion intermédiaire (Parties II et III), puis seront repris dans une discussion générale (Partie IV).

## **Partie I – Présentation générale de l'étude 3**

### **1. Description de la population**

Ont été inclus dans l'étude les adolescents ayant un DT1 depuis au moins un an, âgés de 12 à 18 ans. La maîtrise de la langue française était également requise. Par ailleurs, les adolescents présentant des troubles psychiatriques majeurs connus (par exemple, l'anorexie) ou des troubles du développement susceptibles d'affecter les fonctions cognitives et/ou sociales (par exemple, l'autisme) ou ayant déjà participé à l'une des deux premières études ont été exclus.

Au final, entre Décembre 2016 et Février 2017, 21 adolescents (11 garçons et 10 filles) ont accepté de participer à cette étude. Les adolescents étaient âgés en moyenne de 14.6 ans ( $ET =$



2.2) au moment de l'étude, et de 8.6 ans au moment du diagnostic ( $ET = 4.3$ ). Les adolescents étaient dans 33.3 % des cas accompagnés de leur père uniquement, dans 52.4 % des cas par leur mère uniquement, un adolescent était accompagné de ses deux parents, et deux sont venus seuls. Ils avaient une durée moyenne du diabète de 6 ans ( $ET = 3.8$ ), une hémoglobine glyquée moyenne depuis le début de leur diabète de 7.2 % ( $ET = 0.8$ ), et le jour de la recherche de 7.6 % ( $ET = 0.8$ ). Tous étaient traités par injections d'insuline. Parmi eux, seul un était suivi par un(e) psychologue au moment de l'étude et sept avaient au moins un membre de leur famille atteint de diabète (type 1 et 2 confondus). Quelques informations complémentaires sont disponibles en *Annexe 17*. Pour cette étude, 17 refus ont été comptabilisés dont quatre non réponses, six justifiés par le manque de temps, un par la distance du logement et six par un refus des adolescents (aucune justification ne leur était demandée).

## 2. Protocole

Les familles ont été contactées par téléphone quelques jours avant la consultation avec leur médecin. Cet appel était l'occasion de présenter l'objectif et le protocole de la recherche, un temps était laissé aux familles pour qu'elles puissent en discuter avec leur enfant avant de donner ou non leur accord. Le protocole incluant l'enregistrement audio des entretiens était présenté à ce moment là. Si l'accord des parents et de l'adolescent était obtenu, les familles étaient rencontrées dans le cadre de leur consultation de suivi à l'Hôpital Sud de Rennes, dans l'UF de Diabétologie Pédiatrique. Dans un premier temps, les familles étaient reçues afin de refaire un point d'information sur l'étude et signer les formulaires de consentement (voir *Annexes 2 et 3*). La confidentialité entre les membres de la famille et le médecin était assurée. L'accord pour l'enregistrement audio était de nouveau sollicité. Puis, les adolescents restaient avec le chercheur dans la salle d'entretien et il était demandé aux parents de sortir pour remplir la fiche d'informations complémentaires (voir *Annexe 4*) dans la salle d'attente.

## 3. Présentation des outils de mesure

Dans cette troisième étude, nous souhaitons appréhender les quatre éléments suivants : 1) la perception du diabète des adolescents, 2) les représentations émotionnelles du diabète des parents hétéro-évaluées par les adolescents, 3) la qualité de vie des adolescents, et 4) le fonctionnement familial. Plus précisément pour ce dernier, les trois dimensions dont le rôle a été

souligné sur l'ajustement des adolescents ont été examinées à savoir, l'implication parentale, les conflits liés au diabète et la communication intra-familiale (voir Chapitre 2. Partie I et II). Nous avons fait le choix de deux outils de mesure : 1) des *vignettes cliniques* pour rendre compte de la manière dont les adolescents appréhendent le fonctionnement familial et les réactions émotionnelles des parents face à des situations précises liées à la gestion du diabète, et 2) un *entretien* pour évaluer les autres variables de cette étude et le fonctionnement familial face à la gestion du diabète de manière générale. À chaque fois, nous nous sommes intéressés à la façon dont les adolescents décrivent et perçoivent les situations spécifiques et générales.

### 3.1. Les vignettes cliniques

#### A – Création des vignettes cliniques

L'objectif était de créer un matériel standardisé présentant des situations potentiellement problématiques, permettant de recueillir la parole des adolescents. La création des vignettes cliniques était soumise aux respects de plusieurs contraintes, afin de rendre la situation la plus neutre possible pour qu'en dépit des différences entre les adolescents, elles puissent s'adresser à tous. Ainsi, les vignettes devaient correspondre à des situations dans lesquelles les adolescents, quel que soit leur âge, la situation socio-économique de leurs parents ou leur genre, puissent se projeter. Plus précisément, ces vignettes cliniques avaient pour objectif de fournir un support à partir duquel les adolescents pouvaient s'exprimer sur les variables de la gestion familiale incluses dans notre étude<sup>49</sup>, à savoir l'implication des parents dans la gestion quotidienne du diabète, la communication et les conflits liés au diabète. Ainsi, des situations susceptibles de mettre en jeu ces éléments ont été construites. Deux études réalisées auprès d'adolescents diabétiques et de leur mère (Berg *et al.*, 2009 ; Beveridge *et al.*, 2006), ont relevé que les éléments considérés comme étant les plus stressants par les adolescents et leurs parents sont : le contrôle métabolique, la gestion de l'alimentation, la gestion de l'activité physique, les tests de glycémie et la gestion du diabète en dehors de la maison. Aussi, comme nous allons le voir dans la partie suivante, les vignettes ont été formulées de façon à mettre en jeu ces problématiques. Les questions semi-directives sur ces vignettes ont été créées afin d'interroger les trois dimensions du fonctionnement familial dont le rôle sur l'ajustement des adolescents a précédemment été mis en évidence dans la

<sup>49</sup> Sur la base des liens mis en évidence dans la littérature entre le fonctionnement familial et la qualité de vie (voir Chapitre 2. Partie II).

littérature : l'implication des parents, les conflits et la communication familiale. Ces vignettes ont également été l'occasion d'aborder les réactions émotionnelles des parents imaginées par les adolescents face à des problématiques spécifiques de la gestion du diabète. L'implication parentale a été appréhendée dans la recherche, comme nous l'avons précédemment évoqué, en termes de partage de responsabilité, de surveillance ou de regard sur la qualité de l'implication (Young *et al.*, 2014). Aussi, pour analyser l'implication parentale et en comprendre les conséquences sur l'ajustement des adolescents les questions relatives à l'implication parentale ont été posées. Elles permettent de répondre à ces éléments : à quel degré les parents sont impliqués ou non dans la gestion au quotidien (choix des doses d'insuline, préparation de l'alimentation, etc.) ? Quelle surveillance les parents exercent-ils sur la gestion du diabète par l'adolescent (nombre de questions posées, vérification dans le carnet, etc.) ? Enfin, le regard de l'adolescent sur cette implication a également été questionné (implication jugée intrusive, adaptée, insuffisante ?). Pour appréhender les conflits familiaux, les items du *Diabetes Family Conflict Scale* (DFCS)<sup>50</sup> dans sa forme révisée (Hood *et al.*, 2007) ont servi de support. Le DFCS<sup>51</sup> distingue les conflits liés aux tâches en lien direct et indirect avec la gestion du diabète qui ont été précédemment décrites (voir Chapitre 2. Partie I). Enfin, pour évaluer la communication familiale, les items du *Family Adaptability and Cohesion Scale IV* (FACES IV)<sup>52</sup> (Olson, Tiesel, & Gorall, 1996), et plus précisément ceux des dimensions de communication familiale, ont servi de support à la création des questions. La dimension communication FACES IV évalue la communication familiale sur trois aspects : la possibilité d'une discussion et d'un débat constructif et calme, l'expression et la compréhension des affects de chacun, et la bonne qualité de la communication (satisfaction, honnêteté, réciprocité).

### **B – Présentation des vignettes : objectif et description**

Les deux vignettes cliniques présentent des situations que les adolescents peuvent rencontrer dans leur vie quotidienne et qui peuvent être, potentiellement, problématiques. La consigne proposée aux adolescents était la suivante : « *Chaque vignette représente une situation qui est susceptible de se produire dans la vie d'un(e) adolescent(e) qui a un diabète de type 1. Imagine*

<sup>50</sup> Ce questionnaire n'a pas été utilisé dans les deux précédentes études.

<sup>51</sup> Pour chaque item, les adolescents doivent préciser à quelle fréquence l'événement présenté avait été source de conflit avec les parents.

<sup>52</sup> Ce questionnaire n'a pas été utilisé dans les deux précédentes études.

*que cette situation t'arrive à toi. Je vais ensuite te demander d'imaginer ce qui se passerait pour toi et tes parents dans cette situation. »*

**La vignette 1 présentait la situation suivante :** « Aujourd'hui, tu passes chez un(e) ami(e) après les cours pour prendre un goûter. En fait, tu n'as presque pas mangé mais tu as fait les mêmes doses d'insuline que d'habitude. Sur la route jusqu'à chez toi tu commences à te sentir faible et à trembler, tu n'as rien sur toi pour te resucrer. Quand tu arrives chez toi, tu ne te sens vraiment pas bien ». Cette vignette renvoie à la gestion d'une situation d'hypoglycémie en dehors de la maison et met en jeu les problématiques suivantes : *le transport du sucre/glucose en cas d'hypoglycémie* (tâche indirecte dans la gestion du diabète), *la gestion des repas en dehors de la maison* (tâche indirecte dans la gestion du diabète), *l'adaptation insuline en fonction repas* (tâche directe dans la gestion du diabète), et *le repérage des premiers signes d'hypoglycémie* (tâche indirecte dans la gestion du diabète).

**La vignette 2 présentait la situation suivante :** « Tu as l'impression de ne rien avoir changé à tes habitudes dans la gestion de ton diabète (traitement et alimentation). Mais pourtant depuis plusieurs jours, sans que tu comprennes pourquoi, tes tests de glycémie ne sont jamais bons, tu es toujours vraiment trop haut ou trop bas ». Cette vignette renvoie à la gestion d'une situation de glycémie déséquilibrée dont l'origine reste inexplicée (en réalité cela évoque plus spécifiquement les situations d'hyperglycémie inexplicée). Des déséquilibres glycémiques peuvent, en effet, être observés à l'adolescence du fait des variations hormonales caractéristiques de cette période alors même que l'adolescent n'a pas modifié la gestion de son diabète et reste observant (voir Chapitre 1. Partie II). Toutefois, si cette situation ne semble pas impliquer directement la responsabilité de l'adolescent, elle met tout de même en jeu les problématiques suivantes : *l'adaptation de l'insuline en fonction des résultats* (tâche directe dans la gestion du diabète), *la gestion de l'alimentation* (tâche directe et indirecte dans la gestion du diabète), *les résultats de glycémie* (tâche directe dans la gestion du diabète) et *la notation des glycémies* (tâche directe dans la gestion du diabète). En effet, parce que les parents peuvent suspecter une moindre observance de leur enfant (voir Chapitre 1. Partie II), et/ou pour répondre à cette situation, ces questions vont se poser. Les questions associées aux vignettes, dont le détail est disponible en *Annexe 18*, vise à appréhender la manière dont l'adolescent gérerait cette situation, seul ou avec

ses parents, et pourquoi, notamment en tenant compte des réactions comportementales et émotionnelles imaginées et anticipées des parents.

### 3.2. Création de la grille d'entretien

L'entretien vise à appréhender la qualité de vie des adolescents, la perception de la maladie des adolescents auto-évaluée, les représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées et le fonctionnement familial face au diabète de façon générale (implication parentale, conflits et communication). Pour cela, les questionnaires préalablement utilisés lors des deux premières études pour la perception du diabète (The Illness Perception Questionnaire – revised, de Moss-Morris *et al.*, 2002) et pour la qualité de vie des adolescents (*The Diabetes Quality of Life for Youths – Short Form*), dans sa version française (Hvidøre Study Group *et al.*, 2006), ont servi de base à la création des questions de la grille d'entretien. Des questions ayant pour but d'appréhender les trois dimensions du fonctionnement familial ont également été posées. Leur construction est similaire à celle présentée lors de la présentation des vignettes cliniques, mais cette fois orientée de façon plus générale sur le fonctionnement familial avec le diabète. Le détail de la grille d'entretien est disponible en *Annexe 19*.

### 3.3. Validation intra- et inter-codeur de la grille de codage

La construction des trois grilles de codage (pour chaque vignette clinique et pour l'entretien ; voir *Annexes 20, 21 et 22*) a été réalisée selon deux procédures complémentaires. Premièrement, une technique de *codage préétabli* sur la base des objectifs de recherche a été réalisée. Cela a permis la création de grandes catégories de codage et des modalités de réponses principales. Puis, sept entretiens ont été codés, par une méthode de *codage émergent*, afin de tester et de modifier la grille, faisant ainsi apparaître la diversité des réponses des adolescents. Plusieurs allers-retours ont donc été réalisés pour stabiliser le codage de chaque grille. Cette procédure a été suivie pour les trois grilles d'analyse. Une fois la grille établie dans sa version finale, elle a été soumise à un test de double codage sur un tiers des entretiens (soit 7/21). La fidélité intra- et inter-juges a été calculée. Les entretiens soumis au double codage ont été choisis de façon à avoir un échantillon le plus diversifié possible de notre population (âge, genre)<sup>53</sup>. Une analyse de

<sup>53</sup> Les entretiens choisis sont les suivants : *entretien 5* (fille, 12 ans), *entretien 7* (fille, 12 ans), *entretien 11* (garçon, 15 ans), *entretien 12* (garçon, 18 ans), *entretien 15* (garçon, 12 ans), *entretien 18* (fille, 17 ans), et *entretien 20* (garçon, 17 ans).

fiabilité *intra-juge* a été réalisée avec le recodage d'un tiers des entretiens à quinze jours d'intervalle. Pour cela, les données qualitatives ont été transformées en données quantitatives, selon la grille de codage préalablement établie. Les fréquences de réponses pour chaque code ont permis de calculer un pourcentage de la fiabilité intra-codeur, comme préconisé par Huberman et Miles (1991), selon la procédure de calcul suivante :  $\text{Fiabilité} = \text{Nombre d'accords} / (\text{Nombre d'accords} + \text{Nombre de désaccords})$ . De plus, un Kappa de Cohen, permettant de mesurer l'accord intra-observateur (Bergeri, Michel, & Boutin, 2002), a également été réalisé. Le *Tableau 82* présente le détail des résultats de l'analyse de fiabilité intra-juge.

**Tableau 82.** Résultats des analyses de fiabilité et des Kappa de Cohen sur le codage intra-juge réalisées sur 7 entretiens.

Entretiens	Vignette 1		Vignette 2		Entretien	
	<i>k</i>	Pourcentage de fiabilité	<i>k</i>	Pourcentage de fiabilité	<i>k</i>	Pourcentage de fiabilité
Entretien 5	.702	89.9 %	.755	92.7 %	.869	94.7 %
Entretien 7	.893	96.3 %	.921	97.2 %	.894	95.7 %
Entretien 11	.770	91.7 %	.681	90.8 %	.897	96.3 %
Entretien 12	.676	88.1 %	.739	91.7 %	.822	93.1 %
Entretien 15	.943	98.2 %	.809	94.5 %	.670	86.7 %
Entretien 18	.864	95.4 %	.810	93.6 %	.875	95.7 %
Entretien 20	.692	88.1 %	.754	89.9 %	.906	96.3 %
MOYENNE	.791	92.6 %	.781	92.9 %	.848	94.1 %

Au regard des critères de Huberman et Miles (1991) sur le pourcentage de fiabilité<sup>54</sup> et de ceux rappelés par Bergeri et collaborateurs (2002) sur le Kappa de Cohen<sup>55</sup>, les résultats, dont le détail est présenté dans le *Tableau 82*, confirment une bonne fiabilité intra-codeur.

Une analyse de fiabilité *inter-juge* a également été réalisée selon la même procédure. Le *Tableau 83* présente le détail des résultats des analyses de fiabilité inter-juge.

**Tableau 83.** Résultats des analyses de fiabilité et des Kappa de Cohen sur le codage inter-juge réalisées sur 7 entretiens.

Entretiens	Vignette 1		Vignette 2		Entretien	
	<i>k</i>	Pourcentage de fiabilité	<i>k</i>	Pourcentage de fiabilité	<i>k</i>	Pourcentage de fiabilité
Entretien 5	.725	90 %	.781	93.6 %	.636	86.1 %
Entretien 7	.810	93.6 %	.594	86.2 %	.658	87.2 %
Entretien 11	.637	87.2 %	.469	84.4 %	.783	92 %
Entretien 12	.821	93.6 %	.602	87.2 %	.558	83.4 %
Entretien 15	.587	87.2 %	.873	96.3 %	.625	86.6 %
Entretien 18	.647	88 %	.710	89.9 %	.606	86.6 %
Entretien 20	.826	93.6 %	.714	89 %	.716	88.8 %
MOYENNE	.722	90.5 %	.678	89.5 %	.654	87.2 %

<sup>54</sup> Huberman et Miles (1991) considèrent que l'accord intra-codeur « initial-recodage » doit atteindre 80 %.

<sup>55</sup> Bergeri et collaborateurs (2002) précisent qu'un Kappa de Cohen est considéré comme modéré entre .21 et .60, bon entre .61 et .80 et excellent au-delà de .81.

Les pourcentages de fiabilité sont en moyenne entre 87.2 % et 90.5 %, la fiabilité du codage inter-juges est donc considérée comme satisfaisante (Huberman & Miles, 1991). La validation inter-juges a été confirmée par le calcul d'un Kappa de Cohen, dont les résultats, présentés dans le *Tableau 83*, sont satisfaisants.

## **Partie II – Objectif 1 : identifier les indicateurs des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués évoqués par les adolescents**

*Le premier objectif est d'appréhender les indicateurs évoqués par les adolescents pour expliquer les hétéro-évaluations qu'ils font pour leurs parents. Plus précisément, il s'agit d'identifier les indicateurs tels qu'ils sont exprimés par les adolescents pour expliquer les représentations émotionnelles qu'ils font pour leur mère d'une part, et pour leur père d'autre part.*

Pour répondre à cet objectif nous présenterons, dans un premier temps, une description des représentations émotionnelles hétéro-évaluées par les adolescents pour leurs parents. Puis, dans un second temps, les explications à ces hétéro-évaluations, telles qu'elles ont été rapportées par les adolescents, seront présentées. Enfin, nous proposerons des hypothèses permettant de rendre compte des différences entre les hétéro-évaluations, sur cette dimension, pour les mères et pour les pères.

### **1. Description des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués par les adolescents**

Dans un premier temps, une description des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués par les adolescents à l'entretien (de manière générale face au diabète) est présentée. Puis, dans un second temps, les réactions émotionnelles imaginées par les adolescents (face à des problématiques spécifiques de la gestion du diabète) sont décrites.

#### *1.1. Représentations émotionnelles du diabète des parents hétéro-évalués*

Le *Tableau 84* détaille le pourcentage des réponses sur les représentations émotionnelles hétéro-évaluées des parents par les adolescents lors de l'entretien. Ce tableau est commenté au regard des *verbatim* associés au pourcentage de réponse. Le détail des réponses est disponible en *Annexe 23*.

**Tableau 84.** Pourcentages des réponses des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués par les adolescents à l'entretien.

Sous-catégories	Codage	Pourcentage (effectif)
<b>Émotions des parents</b>	<b>Réponses multiples possibles</b>	
	a. Ne peut pas/difficilement les dire	57.1 % (12)
	b. Peut facilement les dire	42.9 % (9)
	c. Parents ressentent les mêmes émotions	61.9 % (13)
	d. Parents ressentent des émotions différentes	23.8 % (5)
	e. Mère a des émotions plus négatives que leur père	42.9 % (9)
	f. Père a des émotions plus négatives que leur mère	9.5 % (2)
	g. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	14.3 % (3)
	<b>Réponses multiples possibles</b>	
	a. Ne peut pas les dire ou difficilement	47.6 % (10)
	b. Peut les dire facilement	38.1 % (8)
	c. Sentiment d'inquiétude / de stress	47.6 % (10)
	d. Sentiment de colère / d'énerverment	9.5 % (2)
e. Pas d'émotions négatives	14.3 % (3)	
f. Autre(s)	9.5 % (2)	
g. Émotions négatives sans précision	19 % (4)	
h. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	14.3 % (3)	
i. Réaction émotionnelle forte ou excessive	14.3 % (3)	
j. Réaction émotionnelle modérée ou légère	38.1 % (8)	
k. Évoque que sa mère a accepté la maladie	14.3 % (3)	
m. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	85.7 % (18)	
<b>Émotions des mères</b>	<b>Réponses multiples possibles</b>	
	a. Ne peut pas les dire ou difficilement	57.1 % (12)
	b. Peut les dire facilement	28.6 % (6)
	c. Sentiment d'inquiétude / de stress	28.6 % (6)
	d. Sentiment de colère / d'énerverment	9.5 % (2)
	e. Pas d'émotions négatives	19 % (4)
	f. Autre(s)	9.5 % (2)
	g. Émotions négatives sans précision	14.3 % (3)
	h. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	14.3 % (3)
	i. Réaction émotionnelle forte ou excessive	9.5 % (2)
	j. Réaction émotionnelle modérée ou légère	33.3 % (7)
	k. Évoque que son père a accepté la maladie	9.5 % (2)
	l. Évoque que son père n'a pas accepté la maladie	4.8 % (1)
m. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	85.7 % (18)	
<b>Émotions des pères</b>	<b>Réponses multiples possibles</b>	
	a. Ne peut pas les dire ou difficilement	57.1 % (12)
	b. Peut les dire facilement	28.6 % (6)
	c. Sentiment d'inquiétude / de stress	28.6 % (6)
	d. Sentiment de colère / d'énerverment	9.5 % (2)
	e. Pas d'émotions négatives	19 % (4)
	f. Autre(s)	9.5 % (2)
	g. Émotions négatives sans précision	14.3 % (3)
	h. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	14.3 % (3)
	i. Réaction émotionnelle forte ou excessive	9.5 % (2)
	j. Réaction émotionnelle modérée ou légère	33.3 % (7)
	k. Évoque que son père a accepté la maladie	9.5 % (2)
	l. Évoque que son père n'a pas accepté la maladie	4.8 % (1)
m. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	85.7 % (18)	



De manière générale, les adolescents attribuent en majorité des émotions d'inquiétudes et de stress à leurs parents. Les autres émotions évoquées, dans une moindre mesure, sont, la colère, la tristesse et l'anxiété. Parfois certains adolescents précisent que leurs parents ressentent des émotions négatives, mais sans les identifier clairement. Principalement, ils évoquent des réactions émotionnelles légères ou modérées, bien que, parfois, des réactions émotionnelles fortes, voire excessives, de la part de leurs parents soient décrites. Seule une adolescente évoque spontanément pour son père la non acceptation du diabète « *mon papa n'a pas accepté ma maladie, donc je suis toujours en bon terme avec lui mais il accepte pas forcément le fait que je sois malade* » (Entretien 2 – Fille – 18 ans).

De plus, il apparaît que certains adolescents semblent avoir des difficultés à identifier clairement et spontanément les émotions de leurs parents. En effet, parmi les 21 adolescents de l'étude, **12 d'entre eux disent avoir des difficultés à dire ce que leurs parents ressentent (57.1 %)** « *mmh nan je saurais pas trop* » (Entretien 15 – Garçon – 12 ans), « *heuu je sais pas* » (Entretien 13 – F – 12 ans). Toutefois, s'ils ont des difficultés à identifier précisément les émotions de leurs parents, ils peuvent néanmoins, en majorité, s'exprimer sur la similarité ou non des émotions de leurs parents ou sur le versant positif ou négatif de celles-ci. Ainsi, parmi les 21 adolescents, **13 pensent que leurs parents ressentent des émotions comparables (61.9 %)** « *enfin c'est pareil pour les deux* » (Entretien 17 – Fille – 13 ans), « *bah je pense à peu près pareil, ils sont inquiets* » (Entretien 6 – Garçon – 12 ans). Une adolescente précise que si ces deux parents sont inquiets, ils ne le sont pas pour les mêmes raisons « *heuu bah ma mère elle c'est plutôt de l'inquiétude, bah justement de l'inquiétude pour les résultats surtout quand je suis en hypoglycémie et mon père c'est pareil c'est plutôt de l'inquiétude mais quand je fais les hyperglycémies en fait* » (Entretien 7 – Fille – 12 ans). En revanche, **5 adolescents (23.8 %) supposent que leurs parents ressentent des émotions différentes**, bien qu'elles ne soient pas toujours précisées « *ils peuvent penser des choses différentes mais après je saurais pas dire lesquelles* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans).

Parmi les 21 adolescents, **9 d'entre eux précisent que leur mère ressent des émotions plus négatives que leur père (42.9 %)** « *ah, ma mère elle serait en train de mourir sur place et heu mon père bah il serait comme moi, il serait bah si c'est pour 15 min c'est bon c'est rien* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), « *bah maman, elle s'en fiche un peu moins que papa* » (Entretien

5 – Fille – 12 ans), « *mon père il est beaucoup plus détendu au niveau de ça et ma mère elle est, elle est beaucoup moins détendue* » (Entretien 15 – Garçon – 12 ans), « *heuu bah mon père rien de spécial, ma mère elle me dit souvent qu'elle voudrait le prendre à ma place* » (Entretien 16 – Garçon – 15 ans).

Alors que seulement **2 adolescents évoquent l'inverse, à savoir un père qui a des émotions plus négatives que leur mère (9.5 %)** « *mon papa c'est un problème et ça le restera toujours [...] il est en colère que ce soit moi, enfin c'est bizarre ce que je vais dire mais, que ce soit moi et pas quelqu'un d'autre, ouai c'est ça il est en colère que je sois malade* » (Entretien 2 – Fille – 18 ans). Toutefois, la deuxième adolescente précise que cette différence ne concernait en fait que le début de la maladie « *bah mon papa il était plus inquiet au début* » (Entretien 17 – Fille – 13 ans) et que cela s'est estompée aujourd'hui.

L'analyse des réponses à l'entretien permet de faire une première observation, à savoir que pour les émotions, qu'elles soient perçues comme similaires ou différentes pour les pères et les mères, le vécu des mères a tendance à être ressenti comme plus négatif que celui des pères par les adolescents.

### *1.2. Représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées aux vignettes cliniques*

Le *Tableau 85* détaille le pourcentage des réponses sur les représentations émotionnelles hétéro-évaluées des parents par les adolescents aux vignettes cliniques. Ce tableau sera commenté au regard des *verbatim* associés au pourcentage de réponse. Le détail des réponses est disponible en *Annexe 24*.

**Tableau 85.** Pourcentages des réponses concernant les réactions émotionnelles des parents hétéro-évalués par les adolescents à aux vignettes cliniques.

Sous-catégories	Codage	Vignette 1 Pourcentage (effectif)	Vignette 2 Pourcentage (effectif)
<b>Imaginer la réaction de leur mère</b>	a. Peuvent imaginer la réaction émotionnelle de leur mère	85.7 % (18)	90.5 % (19)
	b. Ne peuvent pas ou ont des difficultés à imaginer la réaction de leur mère	14.3 % (3)	9.5 % (2)
<b>Imaginer la réaction de leur père</b>	a. Peuvent imaginer la réaction émotionnelle de leur père	66.7 % (14)	71.4 % (15)
	b. Ne peuvent pas ou ont des difficultés à imaginer la réaction de leur père	33.3 % (7)	19 % (4)
	c. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	-	9.5 % (2)
<b>Réponses multiples possibles</b>			
<b>Réactions émotionnelles anticipées de leur mère</b>	a. Sentiment de colère / d'énervement	9.5 % (2)	9.5 % (2)
	b. Sentiment d'inquiétude / de stress	76.2 % (16)	33.3 % (7)
	c. Reproche	19 % (4)	9.5 % (2)
	d. Reste calme/Pas d'émotions négatives	14.3 % (3)	57.1 % (12)
	e. Autre(s)	4.8 % (1)	4.8 % (1)
	g. Réaction émotionnelle forte ou excessive	23.8 % (5)	19 % (4)
	h. Réaction émotionnelle modérée ou légère	61.9 % (13)	28.6 % (6)
	i. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	-	42.9 % (9)
	<b>Réponses multiples possibles</b>		
<b>Réactions émotionnelles anticipées de leur père</b>	a. Sentiment de colère / d'énervement	4.8 % (1)	9.5 % (2)
	b. Sentiment d'inquiétude / de stress	52.4 % (11)	28.6 % (6)
	c. Reproche	14.3 % (3)	9.5 % (2)
	d. Reste calme/Pas d'émotions négatives	14.3 % (3)	52.4 % (11)
	e. Autre(s)	4.8 % (1)	4.8 % (1)
	g. Réaction émotionnelle forte ou excessive	4.8 % (1)	19 % (4)
	h. Réaction émotionnelle modérée ou légère	61.9 % (13)	23.8 % (5)
	i. Ne s'exprime pas ou pas clairement sur le sujet	-	28.6 % (6)

### 1.2.1. Pour les mères

Pour la vignette 1, **2 adolescents (9.5 %)** pensent que leur mère serait en **colère/énervée** « *heu ma mère je pense qu'elle serait un petit peu énervée* » (Entretien 7 – Fille – 12 ans), « *je leur cache volontairement, parce que sinon ma mère braillerait* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), **16 adolescents (76.2 %)** pensent que leur mère serait **inquiète/stressée** « *ma mère elle dirait je stresserais...que elle commencerait à stresser* » (Entretien 11 – Garçon – 15 ans), « *ma maman elle serait plus inquiète* » (Entretien 19 – Fille – 12.5 ans), « *heuuu, heuu plutôt inquiets peut-être, mais pas dans le sens 'bon sang c'est affreux'* » (Entretien 5 – Fille – 12 ans), **4 adolescents (19 %)** pensent que leur mère leur ferait des reproches « *elle me dirait pourquoi t'as pas pris un truc, pourquoi t'as pas pris je t'avais dit* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans), « *elle me ferait la leçon* » (Entretien 7 – Fille – 12 ans), **3 adolescents (14.3 %)** pensent que leur mère n'exprimerait pas d'émotions négatives, **1 adolescent (4.8 %)** pense que sa mère aurait une **réaction autre** « *bah après ils vont être là en panique* » (Entretien 8 – Fille – 16 ans).

Pour la vignette 2, **2 adolescents (9.5 %)** pensent que leur mère serait en **colère/énervée** « *énervés, saoulés* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), « *ça les énerve et que, que du coup bah moi ça m'énerve après* » (Entretien 21 – Garçon – 16 ans), **7 adolescents (33.3 %)** pensent que leur mère serait **inquiète/stressée** « *mmmh, bah elle s'inquiéterait aussi mais ça va* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans), « *mmh, inquiète"* (Entretien 9 – Garçon – 12 ans), **2 adolescents (9.5 %)** pensent que leur mère leur ferait des reproches « *faiseurs de reproches* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), **12 adolescents (57.1 %)** pensent que leur mère n'exprimerait pas d'émotion négative « *mais ma mère elle me dit mais non c'est pas grave, elle a beaucoup moins peur en fait des hypers* » (Entretien 7 – Fille – 12 ans) et **1 adolescente (4.8 %)** pense que sa mère aurait une **réaction autre** « *elle serait mauvaise* » (Entretien 18 – Fille – 18 ans).

Ici, nous remarquons plusieurs différences importantes entre les deux vignettes. En effet, les adolescents pensent que la vignette 1 susciterait plus de stress et d'inquiétude chez leur mère que la vignette 2 « *ma mère elle dirait je stresserais... que elle commencerait à stresser* » (Entretien 11 – G – 15 ans – V1). Pour cette deuxième situation, les adolescents estiment plus souvent que leur mère n'exprimerait pas d'émotion négative « *ma maman me dirait rien* » (Entretien 2 – F – 18 ans - V2).

### 1.2.2. Pour les pères

Pour la vignette 1, **1 adolescent (4.8 %) pense que son père serait en colère/énervé** « *je leur cache volontairement, parce que sinon ma mère braillerait et mon père heu, en bon petit toutou la suivrait dans son avis* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), **11 adolescents (52.4 %) pensent que leur père serait inquiet/stressé** « *inquiets* » (Entretien 13 – Fille – 12 ans), **3 pensent que leur père leur ferait des reproches (14.3 %)** « *mon père il me dirait que je suis pas raisonnable [...] puis mon père il me ferait une remarque* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans), **3 pensent que leur père n’exprimerait pas d’émotions négatives (14.3 %)** « *il s’inquiète pas plus que ça* » (Entretien 19 – Fille – 12,5 ans) et **1 adolescent pense que son père aurait une réaction autre (4.8 %)** « *je pense que mon père il serait plus en panique* » (Entretien 8 – Fille – 16 ans).

Pour la vignette 2, **2 adolescents pensent que leur père serait en colère/énervée (9.5 %)** « *énervés, saoulés* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), « *ça les énerve et que, que du coup bah moi ça m’énerve après* » (Entretien 21 – Garçon – 16 ans), **6 adolescents pensent que leur père serait inquiet/stressé (28.6 %)** « *c’est parce que eux ça les inquiète* » (Entretien 21 – Garçon – 16 ans), « *bah inquiet aussi* » (Entretien 9 – Garçon – 12 ans), **2 pensent que leur père leur ferait des reproches (9.5 %)** « *faiseurs de reproches* » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans), **11 pensent que leur père n’exprimerait pas d’émotion négative (52.4 %)**, « *nan ils seraient pas inquiets* » (Entretien 14 – Fille – 13 ans), **1 adolescent pense que son père aurait une réaction autre (4.8 %)** « *bah mon papa au début il partait du principe en fait que il voulait que je, enfin au début il pensait que j’allais pouvoir ne plus être diabétique, enfin que c’était juste un moment et tout ça, c’est lui qui avait en fait du mal à l’idée que j’étais diabétique qu’avait peut-être plus de mal à assumer, enfin pas assumer mais voilà et heu et du coup, bah il voulait toujours que j’essaye de descendre les doses au maximum, que j’évite une piqûre si c’était possible et tout ça, mais maintenant il a compris, bah que maintenant c’était trop tard, qu’il fallait que j’augmente mais je pense pas qu’il serait trop inquiet* » (Entretien 17 – Fille – 13 ans).

Les réponses aux vignettes cliniques mettent en évidence des résultats similaires entre les émotions hétéro-évaluées pour les mères et les pères, les distinctions se faisant davantage entre les deux vignettes cliniques qu’entre les deux parents. Toutefois, à la première vignette clinique, **16 adolescents (76.2 %) évoquent un sentiment d’inquiétude et de stress pour leur mère, et 11 adolescents (52.4 %) pour leur père.** Ce résultat va dans le sens de la tendance des

adolescents, observée lors de l'entretien, à attribuer plus d'émotions négatives à leur mère qu'à leur père.

## 2. Identification des indicateurs des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués évoqués par les adolescents

### 2.1. Explications des représentations émotionnelles attribuées aux parents par les adolescents lors de l'entretien

Les adolescents rapportent quatre types d'explications pour justifier les *représentations émotionnelles* qu'ils ont attribuées à leur mère et à leur père : 1) ce que dit le parent, 2) ce que fait le parent/son comportement de surveillance avec le diabète, 3) la personnalité du parent, et enfin, 4) l'attitude générale du parent vis-à-vis du diabète.

Le *Tableau 86* présente les réponses apportées par les adolescents pour expliquer les représentations émotionnelles qu'ils font pour leurs parents et le pourcentage de fois où chaque réponse a été citée. Ils pouvaient apporter plusieurs explications. Ce tableau est commenté au regard des *verbatim* associés au pourcentage de réponse. Le détail des réponses est disponible en *Annexe 23*.

**Tableau 86.** Pourcentage des réponses de chaque explication des représentations émotionnelles des parents hétéro-évalués par les adolescents à l'entretien.

Sous-catégorie	Codage	Pourcentage (effectif)
<b>Explications des émotions de leur mère</b>	a. Sa personnalité	19 % (4)
	b. Attitude générale vis-à-vis du diabète	38.1 % (8)
	c. Ce que leur mère dit	19 % (4)
	d. Comportement de leur mère avec le diabète	47.6 % (10)
	e. Ne s'exprime pas ou pas clairement	28.6 % (6)
<b>Explications des émotions de leur père</b>	a. Sa personnalité	4.8 % (1)
	b. Attitude générale vis-à-vis du diabète	42.9 % (9)
	c. Ce que leur père dit	9.5 % (2)
	d. Comportement de leur père avec le diabète	38.1 % (8)
	e. Ne s'exprime pas ou pas clairement	28.6 % (6)

Note. Réponses multiples possibles.

Les **comportements de surveillance sont fréquemment évoqués par les adolescents pour expliquer leurs hétéro-évaluations. Plus précisément, ils le sont 10 fois pour les mères (47.6 %) et 8 fois pour les pères (38.1 %)** « *mmh ma mère qui va vérifier tout le temps mes insulines, elle me demande de bien peser, combien j'ai pris de glucides, tout ça* » (Entretien 1 - Garçon – 13 ans), « *ouai est-ce que t'es sûr d'avoir bien manger, fait attention, prend quelque chose à manger* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans), « *j'ai l'impression que ma vie se résume à répondre à ce*

genre de questions [...] ils se comportent comme si j'avais 8 ans » (Entretien 20 – Garçon – 17 ans). Sur la question de la surveillance et pour justifier leurs hétéro-évaluations les adolescents ont parfois tendance à comparer les comportements de leurs parents, et **5 adolescents (23.8 %) évoquent une plus grande surveillance de leur mère** « *par exemple ma mère me laisse moins sortir par exemple, enfin en soirée tout ça, elle est plus vigilante* » (Entretien 11 – Fille – 15 ans), « *mmh ma mère qui va vérifier tout le temps mes insulines, elle me demande de bien peser, combien j'ai pris en glucides, tout ça* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans), « *mais ma mère elle fera plus, prend quelque chose à manger, enfin elle fera plus bien attention à ce que je mange* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans), « *au repas, il me demanderait comment je suis, je dirais je suis bien, il dirait 'bah d'accord', alors que maman elle dirait "oui mais combien ?"* » (Entretien 5 – Fille – 12 ans). En revanche, **une adolescente évoque plus de surveillance de la part de son père** « *c'est mon père ouai qui surveille plus* » (Entretien 8 – Fille – 16 ans). Notons tout de même que cette adolescente explique la plus grande surveillance de la part de son père par le fait qu'il ait une meilleure connaissance et compréhension du diabète « *c'est mon père qu'en sait plus que ma mère* ». De plus, **l'absence de surveillance est également perçue comme un indicateur pour les adolescents, mais celle-ci n'est évoquée que pour les pères** « *il me demande pas quand j'ai des rendez-vous ou des choses comme ça* » (Entretien 2 – Fille – 18 ans), « *enfin après mon père de temps en temps il me demande quand même, je suis à combien sinon...* » (Entretien 3 – Fille – 17 ans), « *mais alors il surveille pas parce qu'il trouve que...Y'a pas besoin* » (Entretien 11 – Garçon – 15 ans).

**L'attitude générale par rapport au diabète est également rapportée comme un indicateur des hétéro-évaluations, et cela 8 fois pour les mères (38.1 %) et 9 fois pour les pères (42.9 %).** En effet, **pour leur mère certains adolescents décrivent l'attitude générale sans précision** « *ouai nan ma mère elle vit c'est, y'a le diabète, y'a moi et c'est exactement la même chose [...] Ça a toujours été comme ça* » (Entretien 11 – Fille – 15 ans), « *ils n'y prêtent plus attention* » (Entretien 3 – Fille – 18 ans), au sentiment que **la mère ne comprend pas bien le diabète de façon générale** « *elle a pas trop capté le truc* » (Entretien 3 – Fille – 17 ans), « *bah après c'est qu'elle sait pas* » (Entretien 8 – Fille – 16 ans), ou au fait que **la maladie est devenue une habitude** « *ma maman c'est habituel enfin c'est...elle voit que je vis bien donc* » (Entretien 2 – Fille – 18 ans). L'adolescente suggère ainsi que le vécu émotionnel de sa mère est dépendant du sien. **Pour les pères, l'attitude générale sans précision est aussi évoquée** « *ils n'y prêtent plus*

attention » (Entretien 3 – Fille – 18 ans), « *il me l'a pas dit clairement, mais il ne s'intéresse pas du tout à mon diabète* » (Entretien 2 – Fille – 18 ans), « *il est beaucoup plus détendu au niveau de ça* » (Entretien 15 – Garçon – 12 ans), ils évoquent aussi **la connaissance sur le diabète**, soit parce qu'elle est manquante « *bah mon papa il était plus inquiet au début parce qu'il connaissait moins* » (Entretien 17 – Fille – 13 ans), ou au contraire par une meilleure connaissance, une adolescente évoque à ce propos le fait que son père soit aussi diabétique « *mon papa il est plus habitué en fait à savoir ce que c'est* » (Entretien 14 – Fille – 13 ans), enfin les adolescents évoquent aussi **la confiance générale des pères vis-à-vis du diabète** « *il sait que bon voilà je vais gérer* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans), « *il sait que je gère quoi* » (Entretien 17 – Fille – 13 ans).

**Quatre adolescents rapportent également les propos directs de leur mère (19 %) concernant le diabète** « *bah c'est ce qu'elle dit* » (Entretien 14 – Fille – 13 ans), « *depuis que j'ai le diabète ma mère elle dit qu'elle a plus deux enfants mais trois, moi, mon frère et le diabète* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans) « *ma mère elle dit souvent qu'elle voudrait le prendre à ma place* » (Entretien 16 – Garçon – 15 ans), **et 2 adolescents rapportent ceux de leur père (9.5 %)** « *parce que par exemple papa il dit "nan ma fille c'est une fille bien et tout, on n'a pas besoin de faire ça elle peut le faire toute seule* » (Entretien 5 – Fille – 12 ans).

**Enfin, 1 seul adolescent évoque la personnalité de son père (4.8 %)** « *mais mon père il a, il ressent pas beaucoup les sentiments* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans) **et 4 l'évoquent pour leur mère (19 %)** « *elle est stressée, elle est stressée [...] ça a toujours été comme ça* », « *ma mère est stressée de base* » (Entretien 11 – Fille – 15 ans), « *ma mère elle un peu plus inquiète [...] mais après elle est comme ça, elle est un peu comme ça même avec mes sœurs donc...* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans).

## 2.2. Explications des représentations émotionnelles attribuées aux parents par les adolescents aux vignettes cliniques

Le *Tableau 87* présente les réponses apportées par les adolescents pour expliquer les représentations émotionnelles qu'ils attribuent à leurs parents dans les situations présentées aux vignettes cliniques et le pourcentage de fois où chaque réponse a été citée. Ils pouvaient apporter plusieurs explications. Ce tableau est commenté, pour chaque parent, au regard des *verbatim* associés au pourcentage de réponse. Le détail des réponses est disponible en *Annexe 24*.



**Tableau 87.** Pourcentage de chaque explication donnée par les adolescents aux vignettes cliniques.

Sous-catégories	Codage	Vignette 1 Pourcentage (effectif)	Vignette 2 Pourcentage (effectif)
<b>Pour les mères</b>	a. Ne saurait pas expliquer la réaction de leur mère	9.5 % (2)	4.8 % (1)
	b. Personnalité générale de leur mère	28.6 % (6)	9.5 % (2)
	c. Réaction générale négative vis-à-vis du diabète	23.8 % (5)	14.3 % (3)
	d. Réaction négative par rapport à la situation	14.3 % (3)	-
	e. Réaction générale positive vis-à-vis du diabète	4.8 % (1)	9.5 % (2)
	f. Réaction positive par rapport à la situation	14.3 % (3)	38.1 % (8)
	g. Ne s'exprime pas ou pas clairement	38.1 % (8)	42.9 % (9)
<b>Pour les pères</b>	a. Ne saurait pas expliquer la réaction de leur père	14.3 % (3)	14.3 % (3)
	b. Personnalité générale de leur père	28.6 % (6)	9.5 % (2)
	c. Réaction générale négative vis-à-vis du diabète	14.3 % (3)	4.8 % (1)
	d. Réaction négative par rapport à la situation	19 % (4)	4.8 % (1)
	e. Réaction générale positive vis-à-vis du diabète	4.8 % (1)	9.5 % (2)
	f. Réaction positive par rapport à la situation	9.5 % (2)	28.6 % (6)
	g. Ne s'exprime pas ou pas clairement	52.4 % (11)	47.6 % (10)

Note. Réponses multiples possibles.

### 2.2.1. Pour les mères

Pour expliquer la réaction émotionnelle de leur mère à la vignette 1, **les adolescents évoquent principalement la personnalité de leur mère (28.6 %)** « *bah parce que c'est toujours, c'est elle qui est plus inquiète souvent en fait, je sais pas trop pourquoi* » (Entretien 14 – Fille – 13 ans), « *non non parce que ma maman elle est plus sensible et tout ça [...] ma mère stress tout le temps* » (Entretien 19 – Fille – 12,5 ans), « *bah ils ont...mon père il dit toujours qu'une fois et après c'est bon, ma mère elle est toujours à le redire plusieurs fois [...] dans leur mode de fonctionnement* » (Entretien 3 – Fille – 18 ans) ainsi que **leur réaction au diabète qui est, en général, négative (23.8 %)** « *heu ma maman déjà ça l'inquiète puisque c'est nouveau pour elle, bah du coup ça l'inquiète plus que moi, et heu enfin voilà* » (Entretien 19 – Fille – 12,5 ans), notamment un adolescent qui évoque que sa mère n'a pas une bonne connaissance générale du diabète « *parce que ma mère elle sait pas trop enfin* » (Entretien 8 – Fille – 16 ans). Pour expliquer la réaction émotionnelle de leur mère à la vignette 2 (en majorité pas d'émotion négative), **les adolescents évoquent majoritairement une réaction positive de leur part vis-à-vis de la situation (38.1 %)** « *elle sait très bien comment je peux gérer ça, elle s'inquiéterait pas* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans), notamment en comparaison à d'autres situations « *oui oui, parce que c'est moins risqué d'avoir une hyper que une hypo au final* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans).

### 2.2.2. Pour les pères

Pour expliquer la réaction émotionnelle des pères à la vignette 1, **les adolescents évoquent en priorité la personnalité de leur père (28.6 %)** « *oui, mais mon père il a, il ressent pas beaucoup les sentiments* » (Entretien 1 – Garçon – 13 ans), « *mon papa bah il dit bah, enfin il est pas très sensible* » (Entretien 19 – Fille – 12,5 ans). Pour expliquer la réaction émotionnelle des pères à la vignette 2, **les adolescents évoquent en priorité leur réaction positive par rapport à la situation (28.6 %)** « *si c'est juste une journée, ok elle a pas fait comme ça, mais ça recommencera pas* » (Entretien 19 – Fille – 12,5 ans). Nous retrouvons donc des types d'explications similaires entre les deux parents, qui diffèrent selon la situation proposée.

Ainsi, nous notons que pour la vignette 1, les principales explications données renvoient à la personnalité de leurs parents « *non non parce que ma maman elle est plus sensible et tout ça [...] mon père il est pas très sévère* » (Entretien 19 – F – 12,5 ans), « *ma mère stresse tout le temps* » (Entretien 11 – G – 15 ans), « *oui, mais mon père il a, il ressent pas beaucoup les sentiments* » (Entretien 1 – G – 13 ans), « *parce que...nan c'est comme à leur habitude quoi, quand y'a quelque chose qui va pas bien, ils engueulent c'est tout* » (Entretien 20 – G – 17 ans). En revanche, pour la vignette 2, les adolescents rapportent principalement une réaction positive par rapport à la situation, qui, comparativement à la vignette 1, semble moins problématique. Les hypoglycémies apparaissent comme une source d'inquiétude plus importante que les hyperglycémies « *oui oui, parce que c'est moins risqué d'avoir une hyper que une hypo au final* » (Entretien 12 – Garçon – 18 ans).

### 3. Discussion intermédiaire – Objectif 1

Tout d'abord, nous remarquons que les adolescents rapportent, en majorité, les mêmes émotions pour leurs deux parents. Ainsi, ils attribuent des émotions négatives liées au diabète à leur père et à leur mère. Toutefois, les représentations émotionnelles du diabète des mères sont perçues et décrites par les adolescents comme étant plus négatives que celles des pères. Ces premiers résultats vont dans le sens de ceux mis en évidence dans notre deuxième étude (voir Chapitre 6. Partie III) et s'observent quand les adolescents évaluent les représentations émotionnelles vis-à-vis du diabète en général et les réactions émotionnelles à la vignette 1. Pour la vignette 2, cette différenciation n'est pas observée et peut s'expliquer par le fait que la situation

en elle-même suscite moins d'inquiétudes et est donc moins problématique.

L'analyse des indicateurs permettant ces hétéro-évaluations, tels qu'ils sont rapportés par les adolescents, apporte une explication potentielle à cette distinction. Elle ouvre notamment une perspective de compréhension à la sous-estimation des représentations émotionnelles des pères observée dans l'étude 2 (voir Chapitre 6. Partie III). Il apparaît, en effet, que l'un des indicateurs majoritairement évoqué par les adolescents soit la gestion du diabète et plus précisément la surveillance du diabète par les parents. Or, sur cet élément, les résultats obtenus appuient ceux de la littérature (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003), à savoir que les adolescents rapportent une plus grande implication de leur mère, souvent décrite comme ayant davantage de comportement de surveillance. Sur ce point nous avons noté que les adolescents comparent fréquemment leurs deux parents. De cette comparaison ressort que les pères surveillent moins la gestion du diabète que les mères, à cela s'ajoute que l'absence de surveillance n'est évoquée que pour les pères. Comme cet indicateur semble être majoritairement utilisé par les adolescents pour déterminer les représentations émotionnelles de leurs parents, nous supposons que cela explique, au moins en partie, pourquoi les émotions des pères sont sous-estimées. Les adolescents semblent donc percevoir une différence d'implication entre leurs deux parents. Notons que celle-ci a d'ailleurs, comme nous l'avons rappelé à plusieurs reprises, été mise en évidence dans la littérature (Dashiff *et al.*, 2008b ; Houdan, 2006 ; Özyazicioğlu *et al.*, 2017 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Rappelons également que Dashiff (2003) relève que les adolescents, les mères et les pères s'accordent tous sur le fait que les pères ont moins de responsabilités et sont moins impliqués dans les tâches liées à la gestion du diabète.

En résumé, les adolescents rapportent des émotions similaires pour leurs deux parents, mais lorsqu'il s'agit de préciser le degré de ces émotions pour chaque parent, il semble qu'ils aient tendance à comparer le comportement de leurs deux parents par rapport au diabète. Les pères sont perçus, comparativement aux mères, comme étant moins impliqués dans la gestion quotidienne du diabète. De cette comparaison résulte une sous-estimation des représentations émotionnelles des pères.

Par ailleurs, pour l'attitude générale des parents vis-à-vis du diabète, qui est aussi un indicateur fréquemment évoqué, certaines réponses n'apparaissent que pour l'un des parents.

D'une part, une adolescente évoque que les émotions positives de sa mère sont liées aux siennes. D'autre part, deux adolescents expliquent les émotions positives de leur père, par le fait que leur père leur fait confiance pour la gestion du diabète. Si ces résultats peuvent sembler marginaux, il nous apparaît tout de même intéressant de les souligner dans cette conclusion. Cette observation invite, en effet, à un questionnement plus large sur ce que les adolescents estiment être important dans le vécu de leurs parents et que nous pourrions formuler ainsi : quels sont, selon les adolescents, les éléments nécessaires à une bonne qualité de vie pour leur mère d'une part, et pour leur père d'autre part ?

Enfin, la personnalité des parents, évoquée dans une moindre mesure à l'entretien mais davantage aux vignettes cliniques, met également l'accent sur une plus grande sensibilité de leur mère comparativement à leur père. Ce dernier est d'ailleurs parfois décrit comme étant peu sensible ou ressentant peu d'émotions. Ainsi, les adolescents ont tendance à décrire leur mère comme ayant plus de représentations émotionnelles négatives vis-à-vis du diabète et plus d'émotions négatives de manière générale. Cette observation associée à celle d'une surveillance accrue des mères permet d'apporter une explication à la différence des représentations émotionnelles des pères et des mères hétéro-évaluées par les adolescents.

Cependant, n'oublions pas de noter que ces observations mettent en évidence les explications évoquées directement par les adolescents, or celles-ci peuvent faire l'objet d'une reconstruction *a posteriori* et ne reflètent peut-être pas la diversité des indicateurs sur lesquels se basent les adolescents, consciemment ou non.

Ces premiers résultats invitent à interroger la place de la gestion familiale du diabète sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cette question est notamment abordée dans le deuxième objectif de cette étude (Partie III), afin de mieux comprendre les déterminants de la qualité de vie des adolescents ayant un DT1.

## Partie III - Objectif 2 : comprendre le rôle du fonctionnement familial

*Le second objectif de cette étude vise à comprendre le rôle du fonctionnement familial avec le diabète (implication parentale, conflits, communication) dans le lien entre la perception du diabète, des adolescents auto-évaluée et des parents hétéro-évaluée (dimension « représentations émotionnelles ») et la qualité de vie des adolescents (Objectif 2). Pour tenter d’y répondre, un résumé des entretiens pour chaque adolescent sera, dans un premier temps, présenté. Puis, ces résultats seront repris afin de souligner les liens entre la perception du diabète auto-évaluée, les représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées par les adolescents et la qualité de vie des adolescents. Enfin, nous proposerons des hypothèses quant au rôle de la gestion familiale du diabète dans ces liens.*

Les résultats de l’hémoglobine glyquée sont présentés à des fins descriptives<sup>56</sup> mais ne pourront pas, compte-tenu de la taille de l’échantillon, faire l’objet d’une analyse statistique. Le détail des réponses données à la perception de la maladie est disponible en *Annexe 25*, celui pour la qualité de vie en *Annexe 26*, et celui concernant le fonctionnement familial en *Annexe 27* (par souci du respect de la confidentialité assurée aux adolescents, les entretiens ne sont pas, en annexe, retranscrits dans leur intégralité).

### 1. Description des entretiens individuels

Les tableaux suivants synthétisent les entretiens de chaque adolescent. Cette présentation vise à introduire les différents profils établis sur la base de l’analyse des 21 entretiens réalisés<sup>57</sup>.

<sup>56</sup> Ces résultats sont présentés selon leur répartition dans les groupes définis dans le Chapitre 2. Partie I.

<sup>57</sup> Le lecteur souhaitant faire l’économie de cette longue partie descriptive peut se rendre à la page 243.

Le *Tableau 88* présente le résumé de l'entretien 1 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 1*).

**Tableau 88.** Résumé de l'entretien 1 : garçon – 13 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception négative du diabète</b> (peu de contrôle, parfois stable/parfois instable, tristesse forte, fortes conséquences)</p>	<p><b>Qualité de vie altérée</b> (ne peut pas faire toutes les activités souhaitées, fortes frustrations alimentaires, décalage important)</p>	<p>Parents soutenant, mais perçus comme faisant partiellement confiance « <i>non pas tout le temps</i> » et justifie ce manque de confiance par la surveillance de sa mère. Quelques conflits sans précisions, dont il ne souhaite pas parler. Peut parler facilement de la gestion du diabète avec sa mère mais pas avec son père.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses parents. Serait un conflit avec sa mère s'il n'avait pas de sucre sur lui. Pas de source de conflit avec son père. Peut imaginer la réaction comportementale de sa mère qui aurait une action directe sur la situation, mais ne peut que difficilement imaginer celle de son père, pense qu'il appellerait sa conjointe.</p> <p><b>Vignette 2</b> : ne serait ni un conflit avec sa mère ni avec son père. Peut imaginer la réaction comportementale de sa mère (le laisserait gérer la situation). Ne s'exprime pas sur le fait d'en parler ou non à ses parents ou pourquoi, ni sur la réaction comportementale de son père.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception négative du diabète et qualité de vie altérée.</li> <li>• Gestion du diabète avec sa mère (vérification des glycémies et des doses d'insuline matin et soir, surveillance de l'alimentation, parle à chaque fois de ses questions avec le diabète, surveille parfois trop l'alimentation) mais pas avec son père (aucune surveillance, ne parle pas de la gestion du diabète avec lui, mais il aimerait pouvoir le faire).</li> <li>• Peut difficilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pense que ses parents peuvent ressentir des choses différentes mais n'arrive pas à dire lesquelles. Pense que sa mère doit ressentir des choses négatives mais ne les précise pas, évoque l'absence de sentiment de son père de manière générale.</li> </ul>		

Le *Tableau 89* présente le résumé de l'entretien 2 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 2*).

**Tableau 89.** Résumé de l'entretien 2 : fille – 18 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception positive du diabète</b> (contrôle important, stable et prévisible, pas d'émotions négatives, pas de conséquences marquées)</p>	<p><b>Qualité de vie semble bonne</b> (peut faire tout ce qu'elle souhaite, pas de frustration alimentaire, même si quelques inquiétudes pour l'avenir)</p>	<p>Mère soutenance, qui fait totalement confiance, à qui elle peut parler facilement de la gestion du diabète et de ses inquiétudes.                      Père plutôt indifférent à la gestion, à qui elle ne peut pas parler facilement de la gestion du diabète ni de ses inquiétudes, mais en revanche décrit comme lui faisant totalement confiance. Aucun conflit n'est évoqué.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parle tout de suite à sa mère qui aurait agi directement, mais pas à son père qui l'aurait laissé elle et sa mère gérer la situation. Pourrait être un conflit avec son père.</p> <p><b>Vignette 2</b> : n'en parle pas à ses parents de peur d'être mal vue par eux. En parlerait tout de même à sa mère si la situation s'aggravait. Ne serait pas un conflit.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive du diabète et qualité de vie semble bonne.</li> <li>• Gestion du diabète totalement autonome : aucune surveillance de la glycémie ni des doses d'insuline de la part de ses parents ; ne surveillent jamais trop son alimentation.</li> <li>• Peut faire facilement des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de sa mère mais plus difficilement de son père car elle ne parle pas du tout du diabète avec lui. Mais elle précise tout de même par la suite qu'il doit être en colère et qu'il n'a pas accepté la maladie. Elle pense que ces deux parents ressentent des émotions différentes et pense que son père ressent des émotions plus négatives que sa mère. Pense que sa mère ne ressent pas d'émotions négatives de manière générale même si elle peut avoir de légères inquiétudes.</li> </ul>		

Le *Tableau 90* présente le résumé de l'entretien 3 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 3*).

**Tableau 90.** Résumé de l'entretien 3 : fille – 18 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception positive du diabète</b> (contrôle stable et important, prévisible, d'émotion négative, dit avoir accepté la maladie, pas de conséquences marquées).</p>	<p><b>Qualité de vie semble plutôt bonne</b> (pas de frustration alimentaire, pas de décalage important, dit ne pas avoir d'inquiétudes) <b>avec quelques éléments d'altération</b> (évoque des métiers qu'elle aurait souhaité faire et qui sont non accessibles du fait du diabète et des contraintes administratives et matérielles liées au traitement, mais précise que c'est maintenant un automatisme) <b>mais qui ne semblent pas mal vécu.</b></p>	<p>Décrit ses deux parents comme soutenant et lui faisant totalement confiance. Estime ne pas avoir besoin de parler de la gestion du diabète puisqu'elle le gère très bien seule, pourrait tout de même en cas de question aller voir son père mais pas sa mère qui est décrite comme ne comprenant pas le diabète. Pas de conflit.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parle tout de suite à ses parents, pas de source de conflit, peut imaginer leur réaction comportementale (surveillance par la suite).</p> <p><b>Vignette 2</b> : n'en parlerait à ses parents que si la situation durait. Pas de conflit. Peut imaginer leur réaction comportementale (sa mère lui dirait d'aller voir son père et son père tenterait de comprendre et appellerait le médecin s'il ne trouvait pas de solution.).</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive du diabète et qualité de vie semble plutôt bonne.</li> <li>• Gestion du diabète totalement autonome : aucune surveillance de la glycémie ni des doses d'insuline de la part de ses parents ; trouve que sa mère surveille trop son alimentation mais liée à une surveillance du poids, son père ne surveille jamais trop son alimentation.</li> <li>• Ne peut pas facilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pense qu'ils ressentent aujourd'hui les mêmes émotions, non négatives, qu'ils ont accepté le diabète, même si au début sa mère a ressenti des émotions plus négatives.</li> </ul>		



Le *Tableau 91* présente le résumé de l'entretien 4 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 4*).

**Tableau 91.** Résumé de l'entretien 4 : garçon – 13 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b>  <b>Qualité de vie</b>  <b>plutôt positive</b> (contrôle <b>bonne</b> (peut faire toutes les importantes, peu d'émotions souhaitées, inquiétudes négatives, pas de sur la gestion se sont estompées), conséquences, a accepté la <b>avec quelques éléments</b> maladie) <b>mais précise tout de d'altération tels que des même qu'il perçoit le frustrations alimentaires diabète comme plutôt</b> ponctuelles, métier souhaité non <b>imprévisible.</b> accessible.</p>	<p>Trouve que ses parents sont soutenant, lui font totalement confiance, peut parler avec eux de la gestion du diabète et de ses inquiétudes.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses deux parents, pas de conflit. Pense que ses deux parents pourraient être légèrement inquiets et auraient par la suite de légers comportements de vérification.</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à ses parents et ils géneraient la situation tous les trois ensembles. Ne serait pas un conflit. Pense que ses parents pourraient être légèrement inquiets mais auraient une réaction plutôt positive face à cette situation qui s'est déjà produite et face à laquelle ils savent réagir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception plutôt positive du diabète et qualité de vie semble bonne.</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : vérification de chaque glycémie et doses d'insuline par ses parents ; ne surveillent presque jamais trop l'alimentation.</li> <li>• Ne peut pas du tout faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents.</li> </ul>

Le *Tableau 92* présente le résumé de l'entretien 5 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 5*).

**Tableau 92.** Résumé de l'entretien 5 : fille – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Suboptimale » et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie avec des éléments positifs</b> (contrôle important, pas de conséquences familiales) et <b>des éléments négatifs</b> (tristesse, conséquences à l'école, décalage importants avec les autres, diabète perçu comme parfois prévisible/parfois imprévisible).</p>	<p><b>Qualité de vie semble altérée</b> (évoque plusieurs activités qu'elle ne peut pas faire qui sont importantes pour elle, plusieurs éléments gênants, des inquiétudes, frustrations alimentaires ponctuelles, décalages avec les autres) <b>mais perçoit aussi plusieurs avantages</b> (ex. ne pas faire de sport quand elle ne le souhaite pas).</p>	<p>Parents soutenant, peut facilement leur parler de ses inquiétudes et de la gestion du diabète. Son père lui fait totalement confiance et sa mère partiellement confiance (comportements de surveillance plus prononcés). Aucun conflit n'est évoqué.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses deux parents, dont elle peut imaginer la réaction comportementale (action directe sur la situation).</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à sa mère dont elle peut imaginer la réaction comportementale (action directe sur la situation). En parlerait à son père si sa mère n'était pas présente.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du diabète plutôt négative et qualité de vie plutôt altérée. Toutefois les dimensions perçues comme négatives et les éléments altérés de la qualité de vie ne concerne que des événements ponctuels.</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : principalement avec sa mère qui vérifie chaque dose d'insuline et les glycémies, son père vérifie les glycémies une fois par jour et pas jamais les doses d'insuline ; pas de surveillance de l'alimentation.</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, mêmes si restent imprécises sur les émotions négatives. Pense que sa mère ressent plus d'émotions négatives que son père. Pense que si ses parents voient qu'elle gère bien le diabète cela peut les soulager.</li> </ul>		

Le *Tableau 93* présente le résumé de l'entretien 6 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 6*).

**Tableau 93.** Résumé de l'entretien 6 : garçon – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Suboptimale » et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie avec des éléments négatifs</b> (maladie instable et imprévisible, contrôle modéré, émotions négatives sans précision) <b>mais aucune conséquence.</b></p>	<p><b>Qualité de vie plutôt bonne</b> (activités souhaitées, pas de frustrations alimentaires, privilèges utilisés) <b>mais gêne ressentie par rapport aux symptômes, contraintes traitement et légères inquiétudes.</b></p>	<p>Parents soutenant et lui font totalement confiance. Parle facilement avec eux de la gestion du diabète et de ses inquiétudes. N'évoque aucun conflit.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses parents, mais ne peut pas imaginer la réaction comportementale de ses parents. Pas de conflit.</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à ses parents, peut imaginer leur réaction comportementale (cherchent à comprendre et apportent leur aide). Ne serait pas un conflit avec ses parents.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception négative du diabète et qualité de vie plutôt bonne (avec quelques éléments altérés).</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : sa mère vérifie les doses d'insuline et les glycémies le soir ; son père vérifié chaque soir les glycémies et les doses d'insuline plusieurs fois par semaine ; ne surveillent jamais trop l'alimentation. Le soir il note tous ses résultats dans son carnet avec ses parents.</li> <li>• Ne peut pas facilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Évoque des émotions négatives sans précision et pense que ses parents ressentent les mêmes émotions.</li> </ul>		

Le *Tableau 94* présente le résumé de l'entretien 7 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 7*).

**Tableau 94.** Résumé de l'entretien 7 : fille – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b></p> <p><b>mélant des éléments positifs et négatifs</b> (sentiments ponctuels de tristesse et d'énervement mais pas d'émotions négatives en générale, conséquences familiales avec son père mais pas sa mère, sinon pas de différence au collège, bien que quelques difficultés avec les pairs soient évoqués, pas le sentiment d'être perçue différemment, pense avoir un contrôle important, et diabète perçu comme parfois stable/parfois instable)</p>	<p><b>Qualité de vie semble plutôt bonne</b> (n'évoque aucune activité qu'elle ne peut pas faire, estime pouvoir faire tout ce qu'une adolescente sans diabète peut faire, des privilèges qu'elle utilise) <b>avec des éléments gênants mais ponctuels</b> (frustrations alimentaires avec son père, ou au contraire de devoir manger quand elle ne le souhaite pas) <b>ou plus durables</b> (crainte de l'instabilité glycémique et des complications, soucis d'une attention constante)</p>	<p>Parle facilement de la gestion du diabète et de ses inquiétudes avec sa mère qu'elle trouve soutenante et compréhensive. Ne peut pas parler facilement de la gestion du diabète ni de ses inquiétudes avec son père qu'elle trouve peu impliqué dans la gestion et moins compréhensif. Sentiment que ses deux parents lui font totalement confiance. N'évoque aucun conflit.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses parents. Pense que serait une source de conflit potentielle (crainte des hypoglycémies). Pas de conflit avec son père (plus de crainte sur l'hyperglycémie que l'hypoglycémie).</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à sa mère qui l'aiderait à gérer la situation, pas de source de conflit. En parlerait à son père si sa mère était absente mais c'est tout de même avec sa mère par téléphone qu'elle chercherait à résoudre la situation. Pas de source de conflit évoqué.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception de la maladie et qualité de vie mêlant des éléments positifs et négatifs. Plutôt positif, mais ponctuellement des représentations émotionnelles négatives et des atteintes de la qualité de vie ponctuelles évoquées assez gênantes.</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : principalement sa mère (chez qui elle vit) qui surveille chaque glycémie et les doses d'insuline une fois par jour, ne surveille presque que jamais trop son alimentation ; son père fait les mêmes surveillances de glycémie et des doses d'insuline mais surveille presque toujours trop son alimentation.</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pense qu'ils ressentent tous les deux de l'inquiétude mais pas pour les mêmes raisons.</li> </ul>		

Le *Tableau 95* présente le résumé de l'entretien 8 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 8*).

**Tableau 95.** Résumé de l'entretien 8 : fille – 16 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Suboptimale » et « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie mêlant des éléments négatifs</b> (diabète perçu comme instable et imprévisible) <b>avec des éléments positifs</b> (pense avoir un contrôle important).</p> <p><b>Représentations émotionnelles fortes</b> (énervement, semble ne pas avoir accepté la maladie mais dit ne pas avoir d'émotions négatives, ne souhaite pas s'exprimer sur ce point, sentiment de quelque chose de négatif sans précision).</p> <p><b>Conséquences contradictoires</b> (dit ne pas voir de conséquences et évoque difficultés avec le comportement de son entourage, amis et famille / dit avoir appris que le pire peut arriver du jour au lendemain).</p>	<p><b>Qualité de vie semble altérée</b> (métier qu'elle ne peut pas faire, inquiétudes quant aux complications à long terme, ne pense pas avoir de privilège, gênée que les autres lui rappellent de faire attention). Mais n'évoque pas de frustrations alimentaires.</p> <p><b>Semble être gênée par le comportement de ses parents.</b></p>	<p>Trouve que ses parents sont trop présents dans la gestion du diabète, qu'ils ne lui font que partiellement confiance car surveillent trop, ce qui est d'ailleurs source de conflit. Peut parler facilement de ses inquiétudes et de la gestion du diabète à son père mais pas à sa mère.</p> <p><b>Vignette 1</b> : n'en parle pas à ses parents car elle ne souhaite pas qu'ils soient au courant, par crainte de leur réaction émotionnelle trop forte. Ne serait pas un conflit avec ses parents. Pense qu'ils auraient une action directe.</p> <p><b>Vignette 2</b> : n'irait pas en parler à sa mère car elle ne gère pas le diabète avec elle, ne peut pas imaginer la réaction comportementale de sa mère. En parlerait tout de suite à son père. Peut imaginer la réaction comportementale de son père (chercherait explication et apporterait son aide). Aucun conflit évoqué.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du diabète semble plutôt négative et qualité de vie semble altérée.</li> <li>• Gestion totalement autonome : vit en internat, sa mère peut être amenée à surveiller de temps en temps lorsque sa fille ne gère pas bien son diabète. Elle trouve que sa mère surveille trop son diabète.</li> <li>• Ne peut pas faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pensent qu'ils ressentent la même chose et espère qu'ils ne ressentent pas d'émotions négatives.</li> </ul>		

Le *Tableau 96* présente le résumé de l'entretien 9 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 9*).

**Tableau 96.** Résumé de l'entretien 9 : garçon – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Suboptimale » et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie mêlant des éléments positifs</b> (pas de conséquences perçues, moins d'émotions négatives aujourd'hui), <b>et négatifs</b> (diabète imprévisible et incontrôlable).</p> <p><b>Dit ne pas avoir d'émotion négative aujourd'hui mais précise en fait par la suite qu'il ne souhaite pas en parler ce qui peut laisser supposer la présence d'émotions négatives plus fortes que ce qui est dit.</b></p>	<p><b>Qualité de vie semble plutôt bonne</b> (estime pouvoir faire toutes les activités souhaitées, pas de frustration alimentaire, dit ne pas y penser sauf au moment des traitements lorsqu'il a mal, dit ne pas avoir d'inquiétude). Mais ne parle pas beaucoup de son vécu avec la maladie, dont il dit ne pas souhaiter parler.</p> <p><b>Laisse supposer une qualité de vie plus altérée que ce qu'il en dit.</b></p>	<p>Dit ne pas souhaiter parler de son diabète avec ses parents, mais pourrait parler plus facilement de ses inquiétudes et de la gestion du diabète avec sa mère mais pas avec son père. Évoque des parents soutenant, qui font totalement confiance. Pas de conflit évoqué.</p> <p><b>Vignette 1</b> : dit qu'il en parlerait tout de suite à ses parents, mais ne peut pas imaginer leur réaction comportementale. Évoque un potentiel conflit avec sa mère s'il n'avait pas de sucre sur lui, mais pas avec son père.</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à sa mère pour qui il peut imaginer la réaction comportementale de sa mère (apporterait son aide). N'en parlerait pas à son père car il ne gère pas le diabète avec lui.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du diabète semble plutôt négative et qualité de vie plus altérée que ce qu'il n'en dit.</li> <li>• Gestion du diabète avec sa mère (qui vérifie les glycémies et les doses d'insuline une fois par jour, surveille parfois trop son alimentation) mais pas avec son père (aucune surveillance).</li> <li>• Ne peut pas faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, évoquant simplement qu'ils doivent ressentir la même chose sans autre précision.</li> <li>• Adolescent qui parle peu et ne souhaite pas s'exprimer sur ses difficultés avec le diabète.</li> </ul>		

Le *Tableau 97* présente le résumé de l'entretien 10 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 10*).

**Tableau 97.** Résumé de l'entretien 10 : garçon – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie plutôt positive sur le versant cognitif</b> (pas de conséquences au niveau de la famille ou des amis, n'a pas le sentiment d'être perçu différemment, contrôle important du diabète, perçue comme parfois stable/parfois instable) <b>et négative sur le versant émotionnel</b> (fortes émotions négatives liées au diabète et une conséquence importante : la crainte de créer du stress à ses professeurs)</p>	<p><b>Qualité de vie altérée</b> (décalage important avec ses amis et se dit très gêné par ce décalage, frustrations alimentaires, évoque des inquiétudes dont ils ne souhaitent pas parler, ne pense pas avoir de privilège)</p>	<p>Trouve que ses parents sont soutenant et qu'ils font totalement confiance. Préfère garder ses inquiétudes pour lui, ne pas en parler. Mais pourrait en parler facilement à ses parents, précise qu'il en parlait plus avant qu'aujourd'hui. Peut parler facilement de la gestion du diabète avec ses parents</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses parents et peut imaginer leur réaction comportementale (le laisserait gérer la situation).</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à ses parents et peut imaginer leur réaction comportementale (lui diraient de modifier ses doses)</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive sur le versant cognitif et négative sur le versant émotionnel, et qualité de vie semble altérée.</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : surveillent à chaque fois les glycémies et les doses d'insuline, mais ne surveillent jamais trop l'alimentation (pour les glycémies « <i>je leur dis automatiquement, je leur dis à chaque fois</i> » et vérifie doses d'insuline à chaque fois « <i>oui oui bah des fois ça arrive encore que ce soit mes parents qui le fasse parce que bon, soit parce j'ai pas trop envie de le faire moi-même, soit pour entre guillemets changer pour pas que ce soit tout le temps moi</i> »)</li> <li>• Ne peut pas faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, bien qu'il évoque un ressenti similaire entre ses parents.</li> </ul>		

Le *Tableau 98* présente le résumé de l'entretien 11 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 11*).

**Tableau 98.** Résumé de l'entretien 11 : garçon – 15 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Suboptimale » et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b></p> <p><b>plutôt positive</b> (contrôle d'émotion négative, évoque avoir accepté le diabète, peu de conséquence sauf avec sa mère qui est devenu encore plus vigilante, diabète perçu comme prévisible à court terme mais pas à long terme)</p>	<p><b>Qualité de vie</b></p> <p><b>bonne</b> (évoque toutes les activités souhaitées, pas de frustration alimentaire, dit ne pas avoir d'inquiétude, ne n'y penser qu'au moment des traitements). Évoque légère gêne au comportement de sa mère, mais précise tout de même qu'elle le laisse faire ce qu'il veut.</p>	<p>Trouve que sa mère est trop présente dans la gestion du diabète et que son père est soutenant. Sentiment qu'ils font totalement confiance. N'évoque aucun conflit. Estime ne pas avoir besoin de parler de la gestion du diabète avec ses parents. Dit ne pas avoir d'inquiétude donc ne pas avoir besoin d'en parler.</p> <p><b>Vignette 1</b> : ne souhaite pas que ses parents soient au courant car anticipe leur réaction émotionnelle (stress pour sa mère et reproche pour son père). Pourrait être source de conflit.</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait en cas de questionnement de ses parents le soir s'ils demandent ses glycémies. Sa mère aurait une action directe en lui disant de modifier ses doses, et son père laisserait sa conjointe gérer la situation. Ne serait pas une source de conflit.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive du diabète et qualité de vie semble bonne.</li> <li>• Gestion totalement autonome du diabète : estime ne pas avoir besoin de parler de la gestion du diabète (sa mère peut regarder ses glycémies le soir mais pas de vérification de l'insuline ; aucune surveillance de son père).</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, pense que sa mère a des émotions différentes et plus négatives (stress fort) que son père (pas d'émotion négative).</li> </ul>		



Le *Tableau 99* présente le résumé de l'entretien 12 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 12*).

**Tableau 99.** Résumé de l'entretien 12 : garçon – 18 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie plutôt positive</b> (maladie prévisible, sentiment d'inquiétude léger et d'énerverment ponctuel, important du diabète, pas de conséquences avec ses amis, à l'école, sentiment de ne pas être perçu différemment, a appris à relativiser les événements négatifs) <b>mais</b> <b>conséquence dans sa famille : comportement de surveillance accru de sa mère.</b></p>	<p><b>Qualité de vie semble plutôt bonne</b> (peut faire toutes les activités souhaitées, pas de frustration alimentaire, pas de décalage avec les autres, inquiétudes légères sur l'avenir. Gérer les imprévus, devoir noter les doses dans son carnet et le long terme sont parmi les éléments les plus gênants mais ne sont pas mal vécus).</p>	<p>Trouve que ses deux parents sont soutenant et lui font totalement confiance. Quelques disputes légères (remarques, reproches) évoqués. Parle facilement de la gestion du diabète avec ses parents mais pas de ses inquiétudes qu'il préfère garder pour lui.</p> <p><b>Vignette 1 :</b> n'en parlerait que si la situation était grave car ne souhaite pas les inquiéter. Ne serait pas une source de conflit avec ses parents. Ne s'exprime pas sur leur réaction comportementale car ne souhaite pas leur en parler.</p> <p><b>Vignette 2 :</b> en parle tout de suite à ses parents et peut imaginer la réaction comportementale de ses parents (recherche d'explication et apporte leur aide pour que leur enfant gère la situation). Ne serait pas une source de conflit avec ses parents.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive du diabète et qualité de vie semble bonne.</li> <li>• Gestion totalement autonome du diabète : peut parler facilement de la gestion du diabète, mais précise ne pas avoir de question et gérer bien seul. Ses parents peuvent vérifier sa glycémie le soir, mais les doses d'insuline. Sa mère surveille presque toujours trop son alimentation (ce qu'elle fait aussi avec ses sœurs), mais son père ne surveille jamais trop son alimentation.</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, pense que ses parents ont les mêmes émotions, mais que sa mère a des émotions plus négatives que son père (principalement l'inquiétude).</li> </ul>		

Le *Tableau 100* présente le résumé de l'entretien 13 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 13*).

**Tableau 100.** Résumé de l'entretien 13 : fille – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Optimale » et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b></p> <p><b>Qualité de vie</b></p> <p><b>plutôt négative</b> (diabète est décrit comme imprévisible et instable, aucun contrôle, émotions négatives fortes, dit ne rien avoir appris avec le diabète) <b>Qualité de vie semble plutôt altérée</b> (évoque de nombreuses inquiétudes dont elle ne souhaite, est gênée par la récurrence des consultations médicales, ne pense pas avoir certains privilèges, mais <b>même si ne rapporte pas de conséquences de la maladie.</b></p>	<p>Ne parle pas de ses inquiétudes et pas facilement de la gestion du diabète à ses parents, qu'elle décrit comme soutenant et lui faisant totalement confiance. N'évoque pas de conflit.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à sa mère et à son père. Ne peut pas dire qu'elle serait la réaction comportementale de ses parents. Ne serait pas une source de conflit.</p> <p><b>Vignette 2</b> : n'en parlerait pas à ses parents car estime que la situation ne l'exige pas. Ne s'exprime donc pas sur leur réaction comportementale. Ne serait pas une source de conflit.</p>	<p>Perception de la maladie négative et qualité de vie semble altérée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne s'exprime pas clairement sur la gestion du diabète, semble avoir une gestion partiellement autonome : ne parle pas facilement de la gestion du diabète avec ses parents (car elle n'aime pas en parler, n'en parlerait pas dans la situation 2 car elle trouve que c'est un événement banal) mais sa mère demande glycémie une fois par jour et doses d'insuline plusieurs fois par jour, et son père seulement les insulines plusieurs fois par semaine.</li> <li>• Ne peut pas facilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Évoque des émotions négatives sans précisions et une légère inquiétude. Pense que ses parents ressentent les mêmes émotions. Puis précise que ses parents ont moins d'inquiétudes qu'elle « <i>moins inquiet que moi</i> ».</li> </ul>

Le *Tableau 101* présente le résumé de l'entretien 14 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 14*).

**Tableau 101.** Résumé de l'entretien 14 : fille – 13 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b>  <b>plutôt positive</b> (diabète est décrit comme prévisible, contrôle important, des émotions négatives mais légères, de légères conséquences mais qui ne sont pas très mal vécu bien que préfère faire injections seule pour ne pas voir la réaction des autres, pas d'autres conséquences, a appris des choses grâce au diabète)</p>	<p><b>Qualité de vie semble bonne</b>                      (estime pouvoir faire toutes les activités souhaitées, n'évoque pas de frustration alimentaire, inquiétudes légères sur les malaises mais pas sur le futur, ne pense pas avoir de privilèges)</p>	<p>Trouve que ses parents sont soutenant et qu'ils lui font totalement confiance. Évoque quelques disputes qui se résolvent facilement. Parle facilement de ses inquiétudes et de la gestion du diabète à ses parents.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à ses parents et leur demanderait de l'aide. Pourrait être une source de conflit avec ses parents car elle n'aurait pas adapté correctement son insuline.</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à sa mère et à son père, pour leur demander leur aide. Elle modifierait ses doses. Peut imaginer leur réaction comportementale (accompagnement pour qu'elle puisse gérer seule). Pourrait être une source de conflit avec ses parents car elle ne note pas ses résultats dans son carnet.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive du diabète et qualité de vie semble bonne.</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : dans les deux situations dit qu'elle appellerait ses parents pour leur demander de l'aide, parle à chaque fois de ses questions sur la gestion avec ses parents ; ils vérifient une fois par jour les glycémies mais pas les doses d'insuline ni l'alimentation.</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, pensent que ses parents ressentent les mêmes émotions, principalement la tristesse, et que sa mère est plus triste que son père.</li> </ul>		

Le *Tableau 102* présente le résumé de l'entretien 15 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 15*).

**Tableau 102.** Résumé de l'entretien 15 : garçon – 12 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b>  <b>plutôt négative</b> (émotions de colère légères, parfois fortes, sentiment d'inquiétude associé au diabète, maladie perçue comme imprévisible et avec un contrôle modéré) <b>mais pas de conséquences perçues.</b></p>	<p><b>Qualité de vie semble altérée</b> (précise ne pas pouvoir faire toutes les activités comme les autres, évoque des frustrations alimentaires, n'estime pas avoir de privilèges, inquiétudes à court terme et à long terme). <b>Toutefois dit ne pas avoir de question sur le futur</b> (pas de problème pour le métier) <b>et il ne se prive pas des activités qu'il souhaite faire même si cela suscite des inquiétudes.</b></p>	<p>Peut parler de ses inquiétudes et de la gestion du diabète à ses parents. Trouve que ses deux parents sont soutenant et qu'ils lui font totalement confiance. Évoque quelques disputes légères qui se résolvent facilement.</p> <p><b>Vignette 1 :</b> en parlerait tout de suite à sa mère et à son père. Pense que cela pourrait être une source de conflit avec sa mère (le fait de ne pas avoir de sucre sur lui) mais pas avec son père. Ne s'exprime pas dans cette vignette sur la réaction comportementale de ses parents.</p> <p><b>Vignette 2 :</b> en parlerait tout de suite à ses parents à qui il demanderait de l'aide. Peut imaginer la réaction comportementale (apportent leur aide) de ses parents. Ne serait pas une source de conflit.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du diabète plutôt négative et qualité de vie semble altérée.</li> <li>• Gestion du diabète avec ses parents : principalement sa mère (vit chez sa mère qui vérifie chaque glycémie et dose d'insuline ; son père ne vérifie jamais sa glycémie et jamais trop son alimentation et vérifie les insulines plusieurs fois par semaine « <i>mon père il dit que je suis assez grand pour pouvoir faire tout seul</i> »).</li> <li>• Ne peut pas facilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Précise tout de même par la suite que ses parents doivent ressentir des émotions différentes et que sa mère doit ressentir des émotions plus négatives que son père.</li> </ul>		

Le *Tableau 103* présente le résumé de l'entretien 16 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 16*).

**Tableau 103.** Résumé de l'entretien 16 : garçon – 15 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie négative</b> (émotions négatives générales imprécises et énervement, diabète perçu comme une maladie imprévisible, sur laquelle il n'a que peu de contrôle).</p> <p><b>Toutefois n'évoque pas de conséquences liées à son diabète.</b></p>	<p><b>Qualité de vie avec des éléments non altérés</b> (pas de frustration alimentaire, peut faire toutes les activités souhaitées) <b>mais évoque toutefois plusieurs inquiétudes</b> dont il ne souhaite pas trop parler (crainte importante qu'il ne puisse jamais guérir et problème pour le métier qu'il souhaitait faire) et <b>gènes par rapport contraintes du traitement et aux symptômes, aller faire tous les midi une piqûre à l'infirmier avant de manger.</b></p>	<p>Ne parle pas facilement de ses inquiétudes à ses parents. Peut parler facilement du diabète avec sa mère mais pas avec son père. Trouve sa mère soutenante et que son père est plutôt indifférent. Trouve que ses deux parents lui font totalement confiance. Aucun conflit n'est évoqué.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait tout de suite à sa mère pour qui il peut imaginer la réaction comportementale (action directe sur la situation en lui disant de modifier ses doses). Ne serait pas un conflit avec sa mère. En parlerait tout de suite à son père dont il peut imaginer la réaction comportementale (action directe en lui donnant du sucre).</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait tout de suite à sa mère, mais ne parlerait pas du fait que c'est peut-être son état émotionnel qui a pu provoquer cette situation pour ne pas l'inquiéter. Peut imaginer la réaction comportementale (apporterait son aide) de sa mère. Ne souhaite pas que son père soit au courant mais n'exprime pas davantage sur ce point. Ne serait pas une source de conflit.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du diabète plutôt négative et qualité de vie semble altérée.</li> <li>• Gestion partiellement autonome du diabète, sa mère vérifie ses glycémies une fois par jour, mais ses doses d'insuline, il peut l'appeler facilement pour gérer une situation et lui parle à chaque fois de ses questions sur la gestion. Père non impliqué dans la gestion (ne vérifie pas la glycémie, ni l'insuline, ni l'alimentation).</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pense que ses parents ressentent des émotions différentes et que sa mère ressent des émotions plus négatives que son père. Pense que son père ne ressent pas d'émotion négative et pense que sa mère ressent de l'inquiétude.</li> </ul>		

Le *Tableau 104* présente le résumé de l'entretien 17 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 17*).

**Tableau 104.** Résumé de l'entretien 17 : fille – 13 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « Suboptimale » et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b> plutôt bonne (évoque avoir accepté le diabète, en général pas d'émotion négative, sauf de façon ponctuelle, pense avoir un contrôle important, ne perçoit pas de conséquences négatives, décrit le diabète comme parfois stable/parfois instable en lien avec la période de « lune de miel » du début du diabète).</p>	<p><b>Qualité de vie</b> semble plutôt bonne (estime pouvoir faire toutes les activités souhaitées, n'évoque pas de frustration alimentaire, évoque des privilèges non encore utilisés et d'autres utilisés) même si elle évoque des inquiétudes à court terme et des questions sur le futur (souhaite une amélioration des traitements).</p>	<p>Parle facilement de ses inquiétudes et de la gestion du diabète à ses parents. Trouve que ses parents sont soutenant et pense qu'ils lui font totalement confiance. Évoque des disputes légères (remarques).</p> <p><b>Vignette 1</b> : pourrait potentiellement en parler à sa mère si l'hypoglycémie était vraiment forte. Peut imaginer la réaction comportementale de sa mère (la laisse gérer). N'en parlerait pas à son père car il ne sait pas comment cela ça fonctionne. Peut imaginer la réaction comportementale de son père (laisse son enfant gérer la situation). Ne serait pas une source de conflit avec ses parents.</p> <p><b>Vignette 2</b> : en parlerait potentiellement à sa mère si la situation durait longtemps, mais n'en parlerait pas à son père car il ne comprend pas bien le diabète et elle ne le gère pas avec lui. Peut imaginer la réaction comportementale de sa mère (apporterait son aide). Ne serait pas une source de conflit.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception du diabète positive et qualité de vie semble plutôt bonne.</li> <li>• Gestion totalement autonome du diabète : peut potentiellement demander de l'aide à sa mère (demande glycémie une fois par mois et ne vérifie pas les doses d'insuline, parfois surveille trop l'alimentation), moins à son père qui n'a pas la même connaissance (aucune surveillance).</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Décrit une évolution avec le début de la maladie. Pense que son père ressent des émotions plus négatives que sa mère (il n'acceptait pas le diabète au début et pensait à une guérison possible).</li> </ul>		

Le *Tableau 105* présente le résumé de l'entretien 18 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 18*).

**Tableau 105.** Résumé de l'entretien 18 : fille – 18 ans – Hémoglobine glyquée JOUR « À risques élevés » et MOYENNE « Suboptimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b></p> <p><b>Perception de la maladie plutôt négative</b> (nombreuses et fortes représentations émotionnelles négatives, conséquences avec les professeurs, perçu comme parfois stable parfois instable) <b>avec des éléments positifs</b> (contrôle perçu important, pas de changement avec ses amis).</p>	<p><b>Qualité de vie</b></p> <p><b>Qualité de vie plutôt bonne</b> (fait toutes les activités qu'elle souhaite, pas de frustration alimentaire, dit ne pas avoir d'inquiétudes de question pour le futur). A été fortement gênée par le comportement de sa mère qu'elle jugeait intrusif.</p>	<p>Ne parle pas de la gestion du diabète et ne pourrait pas parler facilement de ses inquiétudes à sa mère. Sa mère était trop présente dans la gestion du diabète. Ne pourrait pas parler facilement de ses inquiétudes à son père mais pourrait lui parler plus facilement de la gestion du diabète. Son père est absent de la gestion du diabète. Évoque de gros conflits dans la gestion du diabète uniquement avec sa mère.</p> <p><b>Vignette 1</b> : peut imaginer la réaction comportementale de sa mère (action directe et pourrait aussi appeler quelqu'un pour l'aider à le faire). Serait une source de conflit avec sa mère car la gestion du diabète est conflictuelle de manière générale mais aussi parce que leur relation est conflictuelle en dehors du diabète. Ne peut pas imaginer la réaction comportementale de son père.</p> <p><b>Vignette 2</b> : n'en parle pas à sa mère car elle ne souhaite pas qu'elle soit au courant car cela serait un conflit avec elle. La gestion du diabète est conflictuelle de manière générale. Pense que sa mère chercherait à avoir une action directe sur la situation en lui disant ce qu'elle doit faire ou non. N'en parle pas à son père car ne gère pas le diabète avec lui, il la laisserait donc gérer la situation. Explique que son père ne gère pas le diabète car il a peur et ne supporte pas de la voir faire des piqûres.</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception négative (représentations émotionnelles et conséquences) et positive (contrôle) et qualité de vie semble plutôt bonne.</li> <li>• Gestion totalement autonome du diabète : n'a plus de contact avec sa mère qui surveillait trop le diabète ; son père ne surveille pas du tout le diabète. Nombreux conflits avec sa mère sur le diabète et de façon générale.</li> <li>• Ne peut pas facilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents, même si elle évoque des représentations émotionnelles négatives pour ses parents. Explique les émotions négatives de sa mère par son comportement de surveillance avec le diabète et sa personnalité, et celles de son père par son attitude générale envers le diabète.</li> </ul>

Le *Tableau 106* présente le résumé de l'entretien 19 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 19*).

**Tableau 106.** Résumé de l'entretien 19 : fille – 12.5 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b></p> <p><b>S'exprime peu sur ce point.</b> (pas de conséquences, contrôle important) et <b>négative sur le versant cognitif</b> (nombreuses et fortes émotions négatives, émotions plus négatives qu'au début de la maladie, évoque ne pas avoir accepté le diabète).</p>	<p><b>Qualité de vie</b></p> <p>Ne parle pas facilement de ses inquiétudes à long terme et d'autres plus imprécises sur le futur. Préfère ne pas en parler et les garder pour elle. Repense beaucoup au moment du diagnostic. Ce qui la gêne le plus est l'absence de guérison. Mais ne s'exprime pas sur les activités ni sur l'alimentation.</p>	<p><b>Gestion familiale du diabète</b></p> <p>Ne parle pas facilement de ses inquiétudes à ses parents, préfère les garder pour elle. Parle plus facilement de la gestion du diabète à ses parents mais précise tout de même que cela arrive rarement. Ne s'exprime pas clairement sur leur comportement général vis-à-vis du diabète. Trouve que ses parents lui font totalement confiance.</p> <p><b>Vignette 1 :</b> en parlerait tout de suite à ses parents. Serait une source de conflit avec sa mère (pas de sucre sur soi) mais pas avec son père.</p> <p><b>Vignette 2 :</b> en parlerait tout de suite à ses parents. Peut imaginer la réaction comportementale (chercheraient à comprendre) de ses parents. Ne serait pas une source de conflit avec ses parents.</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception négative sur le versant émotionnel et qualité de vie semble altérée avec notamment beaucoup d'inquiétudes.</li> <li>• Gestion partiellement autonome du diabète, mais n'aime pas en parler (parle peu de la gestion et pas du tout sur ses inquiétudes) : sa mère surveille ses glycémies et ses doses d'insuline plusieurs fois par semaine, surveille parfois trop son alimentation ; son père ne surveille pas ses glycémies et ses doses d'insuline une fois par semaine, ne surveille jamais trop son alimentation.</li> <li>• Ne peut pas facilement faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pensent que ses parents ressentent les mêmes émotions mais qu'elles sont plus négatives pour sa mère que son père (plus inquiète).</li> </ul>



Le *Tableau 107* présente le résumé de l'entretien 20 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 20*).

**Tableau 107.** Résumé de l'entretien 20 : garçon – 17 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie plutôt positive, avec des éléments positifs</b> (pas d'émotion négative) <b>et des éléments négatifs</b> (peu de contrôle, des conséquences) <b>mais qui ne semblent pas le gêner.</b></p>	<p><b>Qualité de vie semble bonne</b> (estime pouvoir faire toutes les activités souhaitées, pas de frustration alimentaire, évoque même des privilèges alimentaires, et d'autres privilèges qu'ils n'utilisent pas) même s'il évoque de très légères inquiétudes et qu'il apparaît gêné par le comportement surprotecteurs de ses parents.</p>	<p>Trouve que ses parents sont trop présents dans la gestion du diabète et qu'ils lui font partiellement confiance. Ne parle pas de la gestion du diabète avec ses parents. Évoque de gros conflits. Ne parlerait pas de ses inquiétudes à ses parents.</p> <p><b>Vignette 1</b> : en parlerait à ses parents en cas de questionnement mais préférerait leur cacher pour éviter leur réaction émotionnelle jugée excessive. Parents posent trop de question par rapport à la gestion du diabète. Comme ne souhaite pas qu'ils soient au courant ne s'exprime pas sur leur réaction comportementale.</p> <p><b>Vignette 2</b> : serait un conflit avec ses parents qui lui reprocheraient une mauvaise gestion du diabète et que la gestion du diabète est conflictuelle de manière générale. Ne s'exprime pas sur le fait d'en parler ou non à ses parents.</p>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception plutôt positive et qualité de vie semble bonne.</li> <li>• Gestion totalement autonome du diabète. Trouve que ses parents sont trop présents et surveillent trop le diabète, évoque de nombreux conflits avec eux.</li> <li>• Peut faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents. Pense que ses parents ressentent les mêmes émotions (inquiétudes fortes, colère forte) et que sa mère a des émotions plus négatives que son père.</li> </ul>

Le *Tableau 108* présente le résumé de l'entretien 21 dont le détail est disponible en *Annexe 28* (voir *Tableau 21*).

**Tableau 108.** Résumé de l'entretien 21 : garçon – 16 ans – Hémoglobine glyquée JOUR et MOYENNE « Optimale ».

Perception de la maladie	Qualité de vie	Gestion familiale du diabète
<p><b>Perception de la maladie</b>  <b>semble bonne</b> (pas d'émotion négative, pas de conséquences marquées, diabète perçu comme une maladie plutôt stable)  <b>mais estime toutefois n'avoir que peu de contrôle sur le diabète.</b></p>	<p><b>Qualité de vie</b>  <b>bonne</b> (estime pouvoir faire toutes les activités souhaitées, n'évoque pas de frustration alimentaire, pas de gêne forte avec le diabète, dit ne pas avoir d'inquiétude ou question sur le futur)</p>	<p>Dit que s'il avait des inquiétudes il pourrait en parler facilement à ses parents. Estime ne pas avoir besoin de parler de la gestion du diabète avec ses parents. Trouve que ses parents sont souteneurs (ont été à un moment surprotecteurs mais plus maintenant) et qu'ils lui font totalement confiance. Évoque quelques disputes qui se résolvent facilement.</p> <p><b>Vignette 1</b> : ne souhaite pas en parler à ses parents car il ne gère pas le diabète avec eux. Ne peut pas imaginer comportementale de ses parents. Ne serait pas une source de conflit.</p> <p><b>Vignette 2</b> : n'en parlerait pas à ses parents car il ne souhaite pas que ses parents soient au courant car il sait que cette situation les inquiète et les énerve. Serait une source de conflit avec ses parents. Ne sait pas qu'elle serait la réaction comportementale de ses parents.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perception positive du diabète et qualité de vie plutôt bonne.</li> <li>• Gestion totalement autonome du diabète : ses parents surveillent sa glycémie une fois par mois, jamais ses doses d'insuline et ne surveillent jamais trop son alimentation.</li> <li>• Ne peut pas du tout faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles du diabète de ses parents.</li> </ul>		

## 2. Analyse des entretiens : mise en évidence de deux profils

Le résumé de ces entretiens permet d'observer, au regard des liens entre la perception du diabète auto-évaluée et la qualité de vie, deux profils principaux. D'une part, dans le *profil 1*, 6 adolescents (28.6 %) rapportent une perception plutôt négative du diabète et une qualité de vie qui semble altérée (Entretiens 1, 5, 8, 13, 15 et 16). D'autre part, dans le *profil 2*, 9 adolescents (42.9 %) rapportent une perception plutôt positive du diabète et une qualité de vie qui ne semble pas altérée (Entretiens 2, 3, 4, 11, 12, 14, 17, 20 et 21). Enfin, les autres adolescents présentent des profils plus divers et n'ont pas pu être répartis dans ces deux premiers profils (Entretiens 6, 7, 9, 10, 18 et 19). Ils ont été regroupés dans le *profil 3*. Dans un premier temps, les trois profils sont brièvement résumés afin de les décrire et de présenter la façon dont nous avons choisi de répartir les adolescents dans chacun d'eux. Notons également que le comportement non verbal des adolescents, et notamment lorsqu'il était en décalage avec leurs réponses verbales, a été pris en compte dans le codage des entretiens et dans la répartition des profils. Puis, dans un second temps, la gestion familiale du diabète au sein de chaque profil est abordée. Enfin, les représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées par les adolescents au sein de chaque profil sont examinées.

Les adolescents du *profil 1*, que nous présentons sous le terme de « perception négative », ont, en effet, majoritairement une perception négative du diabète. Toutefois, cela ne signifie pas qu'ils ont une perception négative sur toutes les dimensions de la perception de la maladie, mais qu'ils présentent plus d'éléments négatifs que positifs et/ou que certains éléments sont très négatifs (comme par exemple, des représentations émotionnelles très négatives, aucun contrôle du diabète, imprévisibilité importante de la maladie, etc.). De plus, les adolescents de ce profil, présentent une qualité de vie qui semble altérée, soit parce qu'ils estiment qu'il y a de nombreuses choses qu'ils ne peuvent pas faire ou pas comme les autres (et que ce sont des choses importantes pour eux), soit parce qu'ils ressentent des décalages importants et/ou fréquents par rapport à leurs pairs, potentiellement des frustrations alimentaires, etc. Comme pour la perception de la maladie, cela ne signifie pas que tous les adolescents de ce profil présentent l'ensemble de ces caractéristiques, mais que les éléments altérés rapportés sur ce point sont plus nombreux ou plus forts que les éléments non altérés.

Les adolescents du *profil 2*, que nous présentons sous le terme de « perception positive », ont, quant à eux, une perception plutôt positive du diabète. De nouveau, cela ne signifie pas que leur perception est uniquement positive, mais que les éléments positifs rapportés sont plus importants que les éléments négatifs, et lorsque ces derniers sont évoqués, ils le sont rarement et/ou à des niveaux faibles. Concernant leur qualité de vie, les adolescents de ce profil semblent avoir une qualité de vie plutôt bonne (peu ou pas altérée). À l'inverse du profil 1, ici les adolescents ne rapportent que peu ou pas d'éléments sur lesquels ils se sentent en décalage avec leurs pairs, pas d'activités qu'ils ne peuvent pas faire ou qu'ils ne peuvent pas faire comme les autres (ou en tout cas pas une activité qui serait importante pour eux), majoritairement ils ne rapportent pas de frustrations alimentaires. Comme précisé précédemment, cela ne signifie pas que leur qualité de vie n'est en aucun point altérée, mais qu'elle ne semble pas entraver ce qui a de l'importance pour eux, et donc qu'ils rapportent majoritairement des éléments non altérés.

Par ailleurs, les 6 autres adolescents présentent un profil plus diversifié. Trois d'entre eux (14.3 %) rapportent une perception du diabète mêlant des éléments positifs et négatifs et une qualité de vie partiellement altérée (Entretiens 6, 7 et 18). Ces trois adolescents se situent alors plus entre les deux premiers profils. Deux d'entre eux (9.5 %) rapportent une perception négative sur le versant émotionnel et une qualité de vie altérée principalement avec de fortes ou diverses inquiétudes (Entretiens 10 et 19). Enfin, un adolescent qui ne s'exprime que très peu, voire pas du tout, sur son vécu avec le diabète, précise qu'il a des difficultés à en parler (Entretien 9). Il est alors difficile de savoir si l'absence de difficultés qu'il évoque est réelle ou liée au fait qu'il ne souhaite pas s'exprimer à ce sujet. L'analyse des résultats est menée selon une logique comparative, aussi, pour la réaliser, nous n'avons retenu que les *profils 1* et *2*.

Nous nous sommes, par la suite, intéressés à la gestion familiale du diabète (implication parentale, conflits, communication). Pour cela, nous avons dans un premier temps observé le degré d'implication parentale, à savoir à quel degré les parents gèrent ou non le diabète avec leur enfant. Nous avons alors regardé dans chaque profil, le degré d'autonomie des adolescents, ce qui nous a conduit à établir trois degrés d'autonomie : *autonomie totale* (les adolescents gèrent seuls leur diabète et ne consultent que très peu ou pas leurs parents, n'ont pas de question, n'estiment pas avoir besoin d'aide), *autonomie partielle* (les adolescents s'occupent des éléments de base de la gestion du diabète - les piqûres, les dosages, etc. - mais leurs parents vérifient de temps en temps

le suivi des traitements ou les adolescents font appeler à leurs parents fréquemment pour obtenir de l'aide, etc.), et *gestion du diabète avec les parents* (même si les adolescents font seuls leurs injections et le choix du dosage, les parents vérifient systématiquement les dosages d'insuline et/ou les glycémies, surveillent l'alimentation, les adolescents font systématiquement appel à leurs parents quand ils ont une question sur la gestion du diabète, utilisation de certains pronoms tels que « nous ou on », par exemple « on gère ensemble, on regarde ce qui ne va pas »). Les dimensions du fonctionnement familial « conflits » et « communication » ont été examinées au regard des différents profils et de l'autonomie des adolescents dans la gestion du diabète.

Le *Tableau 109* présente la répartition de la gestion du diabète dans la famille selon les deux profils mis en évidence.

**Tableau 109.** Gestion du diabète selon les deux profils.

Gestion du diabète	Profil 1	Profil 2
	« Perception négative » Effectif (%) (n = 6)	« Perception positive » Effectif (%) (n = 9)
Autonomie totale	1 (16.7 %)	7 (77.8 %)
Autonomie partielle	2 (33.3 %)	0
Gestion avec les parents	3 (50 %)	2 (22.2 %)

Les adolescents du *profil 1* rapportent en priorité une gestion du diabète avec leurs parents, tandis que les adolescents du *profil 2* rapportent en priorité une gestion totalement autonome du diabète. Indépendamment des profils, les adolescents qui jugent l'implication de leurs parents comme étant intrusive sont des adolescents qui gèrent de façon autonome leur diabète (Entretiens 8, 11 et 20). En revanche, nous n'observons pas de tendance particulière concernant les dimensions conflits et communication. En effet, très peu d'adolescents rapportent de conflits avec leurs parents, ou uniquement quelques conflits légers qui se résolvent facilement. Seul un adolescent (Entretien 20), dans le *profil 2*, évoque des conflits importants avec ses parents qu'ils jugent trop intrusifs dans la gestion de son diabète dont il s'occupe seul. Nous n'observons pas non plus de tendance concernant la communication avec leurs parents. Notons simplement que, deux adolescents du *profil 2* « perception positive » estiment ne pas avoir besoin d'en parler à leurs parents car ils gèrent seuls leur diabète et n'évoquent pas d'inquiétude particulière. Ils estiment, tout de même, qu'en cas de besoin ils pourraient faire appel à eux. Par ailleurs, nous nous sommes intéressés aux capacités des adolescents à faire des représentations émotionnelles

pour leurs parents, puis au contenu des représentations qui étaient faites. Le *Tableau 110* présente la capacité des adolescents à faire des représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées sur le diabète, selon les profils.

**Tableau 110.** Capacité à faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles de leurs parents selon les profils.

Représentations émotionnelles hétéro-évaluées	Profil 1	Profil 2
	« Perception négative » Effectif (%) (n = 6)	« Perception positive » Effectif (%) (n = 9)
Peut facilement les faire	2 (33.3 %)	6 (66.7 %)
Ne peut pas ou pas facilement les faire	4 (66.7 %)	3 (33.3 %)

Les adolescents du *profil 1* expriment en majorité des difficultés à faire des hétéro-évaluations des représentations émotionnelles précises pour leurs parents (66.7 %), tandis que ceux du *profil 2* font, en majorité, facilement des hétéro-évaluations précises pour leurs parents sur cette dimension (66.7 %). Parmi les adolescents du *profil 1*, trois évoquent des émotions négatives sans précision (50 %), une adolescente pense que ses parents peuvent être soulagés de voir qu'elle gère correctement son diabète (Entretien 5), et une précise qu'elle espère que ses parents ne ressentent pas d'émotions négatives à cause de son diabète (Entretien 8). Un adolescent pense que son père ne ressent pas d'émotion négative (Entretien 16). Parmi les adolescents du *profil 2*, des émotions de colère, de tristesse, de stress et d'inquiétude sont évoquées. Aucun d'entre eux n'évoque d'émotion négative imprécise. L'absence d'émotion négative est évoquée par un adolescent pour ses deux parents (Entretien 3), par un adolescent pour son père (Entretien 11) et par deux adolescents pour leur mère (Entretiens 2 et 17).

En résumé, bien qu'il existe des différences interindividuelles au sein de chaque profil, nous observons dans le *profil 1*, une tendance à avoir une perception négative du diabète, une qualité de vie altérée, une gestion du diabète peu autonome et une difficulté à faire des hétéro-évaluations précises des représentations émotionnelles de leurs parents. Notons également que deux adolescentes de ce profil expriment des inquiétudes quant aux soucis que leur diabète pourrait causer à leurs parents. Pour le *profil 2*, nous observons une tendance à avoir une perception positive du diabète, une qualité de vie non altérée, une gestion autonome du diabète et pas de difficulté à faire des hétéro-évaluations précises des représentations émotionnelles de leurs parents. Ces résultats vont maintenant être repris et discutés.

### 3. Discussion intermédiaire – Objectif 2

Pour présenter les résultats de cette seconde partie, deux observations peuvent dans un premier temps être soulignées. Tout d'abord, sur la perception du diabète auto-évaluée par les adolescents, nous avons pu mettre en évidence des profils présentant soit une perception plutôt positive, soit une perception plutôt négative. Bien qu'il ne s'agisse que de tendances générales et que des nuances puissent être apportées pour chaque adolescent, ces résultats font échos à ceux mis en évidence dans la méta-analyse de Hagger et Orbell (2003) et par Moss-Morris et collaborateurs (2002). Ces auteurs soulignent, en effet, certaines tendances corrélationnelles entre les dimensions de la perception de la maladie qui allaient dans le sens d'une perception soit plutôt positive, soit plutôt négative (voir Chapitre 3. Partie I). Par ailleurs, les deux profils décrivent un lien entre la perception du diabète auto-évaluée par les adolescents et leur qualité de vie, conformément aux résultats de l'étude 2 (voir Chapitre 6. Partie III), et à ceux de la littérature (voir Chapitre 3. Partie II). En effet, Olsen et collaborateurs (2008) soulignent l'influence d'une perception négative du diabète (perçu comme cyclique, avec de fortes conséquences, peu de contrôle, peu de cohérence et de fortes représentations émotionnelles) sur l'ajustement négatif des adolescents (incluant une mesure de qualité de vie).

Par ailleurs, au travers de ce deuxième objectif, nous cherchions à *comprendre l'influence de la perception du diabète, des adolescents auto-évaluée et des parents hétéro-évaluée (dimension « représentations émotionnelles » sur la qualité de vie des adolescents au regard de la gestion familiale du diabète*. Nos résultats permettent de formuler deux hypothèses principales quant à la compréhension de cette influence. Nous allons, premièrement, nous intéresser aux liens entre la perception du diabète auto-évaluée des adolescents, la gestion familiale du diabète (plus spécifiquement l'implication parentale) et la qualité de vie. Au vu des résultats sur la gestion du diabète selon les deux profils établis, nous pouvons supposer qu'une perception positive du diabète par les adolescents favorise une gestion autonome du diabète et qu'à l'inverse une perception négative du diabète par les adolescents freine une gestion autonome du diabète. Les adolescents qui ont une perception positive du diabète (*profil 2*) semblent s'orienter vers une stratégie de coping centrée sur le problème en mettant en place une gestion autonome du diabète. Les adolescents qui ont une perception négative du diabète (*profil 1*) semblent quant à eux

s'orienter vers une recherche de soutien social en sollicitant ou en maintenant l'aide de leurs parents dans la gestion du diabète. Fonte et collaborateurs (2017), dans une étude qualitative, observent que la gestion autonome du diabète peut être redoutée par les adolescents qui auraient peur de mettre leur santé en danger. La responsabilité d'une gestion indépendante pourrait alors être d'autant plus difficile à accepter pour les adolescents qui ont une perception négative du diabète. En effet, plus la maladie est perçue comme négative (grave, ayant des conséquences importantes à court et à long terme, étant instable, peu contrôlable, etc.), plus il peut être difficile pour l'adolescent de porter seul la responsabilité des conséquences d'une gestion autonome. Finalement, nous supposons que les adolescents du *profil 2*, ayant une perception plus positive du diabète, ressentiraient moins de stress et pourraient plus facilement accepter la responsabilité de la gestion de leur diabète et donc aller vers une gestion autonome de celui-ci, et, ainsi, affronter directement la situation. En revanche, les adolescents du *profil 1*, ayant une perception négative du diabète, ressentiraient plus de stress et pourraient, peut-être, plus difficilement accepter la responsabilité de cette gestion et, pour y faire face, solliciteraient l'aide de leurs parents. Ainsi, à l'instar de Leventhal et collaborateurs (1980), nous supposons que la perception du diabète des adolescents est susceptible d'influencer leurs stratégies pour gérer la maladie. Enfin, rappelons que les adolescents du *profil 2* présentent une meilleure qualité de vie que les adolescents du *profil 1*. Toutefois, certains adolescents du *profil 2* ont une gestion non autonome du diabète et inversement pour les adolescents du *profil 1*. Aussi, nous supposons que ce n'est pas tant l'autonomie ou non dans la gestion du diabète en elle-même qui aurait une influence sur la qualité de vie des adolescents mais les raisons qui sous-tendent cette gestion et les enjeux émotionnels qui s'y attachent. De plus, nous supposons que leur perception de la maladie influence également ce qu'ils attendent de leurs parents et donc le regard qu'il porte sur l'implication parentale, qui a alors un impact sur l'ajustement des adolescents. Ces liens entre la qualité de l'implication parentale et l'ajustement des adolescents ont d'ailleurs déjà été soulignés dans la littérature (voir Chapitre 2. Partie I et II).

Nous allons maintenant nous intéresser aux résultats observés sur les représentations émotionnelles des parents hétéro-évaluées par les adolescents. Nous avons observé que les adolescents du *profil 1*, comparativement à ceux du *profil 2*, semblent éprouver plus de difficultés à faire des hétéro-évaluations précises sur les représentations émotionnelles de leurs parents. De



plus, nous avons évoqué précédemment la culpabilité potentielle des enfants face aux émotions négatives qu'ils pensent imposer à leurs parents du fait de leur état de santé (Marioni, 2008) (voir Chapitre 1. Partie I). Ainsi, nous pouvons supposer que plus les adolescents perçoivent leur diabète comme négatif, plus le sentiment d'imposer des émotions négatives peut être important, plus la culpabilité peut être grande et influencer négativement leur qualité de vie. D'ailleurs, nous avons relevé les propos de deux adolescentes du *profil 1* « perception négative » qui précisent qu'elles espèrent que leur diabète ne cause pas trop de souci à leurs parents. Les émotions négatives des parents semblent donc être redoutées par les adolescents. Dans ce contexte, la difficulté des adolescents à faire les hétéro-évaluations sur cette dimension pourrait témoigner d'une tentative de prise de distance face aux émotions attribuées à leurs parents (forme d'évitement), afin de s'en protéger. Il s'agirait alors d'une stratégie de coping centrée sur l'émotion, pour faire face aux émotions négatives suscitées par la maladie, qui se traduirait par une forme d'évitement des émotions des parents.

Ces résultats nous invitent également à mieux comprendre ceux de l'étude 2. Dans celle-ci, nous avons observé que ce n'était pas la perception négative des parents hétéro-évaluée en elle-même qui influençait la qualité de vie des adolescents, mais le fait qu'elle soit associée à leur propre perception négative. Notre troisième étude semble confirmer ces résultats. En effet, nous avons observé, que les adolescents du *profil 2* (perception positive et bonne qualité de vie) sont ceux qui rapportent avec le plus de précisions les représentations émotionnelles négatives de leurs parents. Or, les adolescents de ce profil ont une perception positive et une bonne qualité de vie et donc leur ajustement ne semble pas être influencé négativement par ces hétéro-évaluations négatives. En outre, les adolescents de ce profil sont aussi ceux qui présentent une plus grande autonomie dans la gestion du diabète. Nous supposons alors que cette autonomie dans la gestion du diabète pourrait également être le témoin d'une autonomie plus générale vis-à-vis de leurs parents, notamment affective. En effet, nous avons abordé dans le Chapitre 1 les liens entre la problématique de la prise d'indépendance à l'adolescence et de la gestion autonome du diabète. Nous pouvons alors supposer que les adolescents qui ont une perception négative sont aussi ceux qui sont le plus influencés par ce qu'ils imaginent être la perception de leurs parents. Cela s'expliquerait, en partie, par le fait que ces hétéro-évaluations négatives pour leurs parents font échos aux leurs, et peut-être aussi, par le fait qu'ils sont moins autonomes dans la gestion de leur

diabète et peut-être plus dépendants de leurs parents de façon générale. Ces réflexions suggèrent alors que les adolescents qui sont plus dépendants de leurs parents dans la gestion du diabète sont aussi plus dépendants d'eux d'un point de vue affectif.

#### **Partie IV – Discussion générale de l'étude 3**

Cette troisième étude visait à appréhender le rôle du fonctionnement familial dans les liens entre la perception du diabète (des adolescents auto-évaluée et des parents hétéro-évaluée) et la qualité de vie des adolescents. Plus précisément, le premier objectif était d'identifier les éléments sur lesquels les adolescents se basent pour faire les hétéro-évaluations des *représentations émotionnelles* pour leurs parents et, ainsi, de comprendre les différences entre celles faites pour les mères et celles faites pour les pères. Le second objectif visait, quant à lui, la compréhension des liens entre la perception de la maladie et la qualité de vie des adolescents au regard du fonctionnement familial (implication, conflits, communication).

Ainsi, nous avons observé que les adolescents attribuent des émotions liées au diabète assez similaires à leurs deux parents, mais que les émotions attribuées aux mères sont, en majorité, plus fortes que celles attribuées aux pères. Par ailleurs, les adolescents disent en priorité se baser sur le comportement de leurs parents avec le diabète pour réaliser ces hétéro-évaluations. Plus précisément, la notion de surveillance des parents a été évoquée et l'absence de surveillance n'a été évoquée que pour les pères. En effet, les pères sont les seuls à être, parfois, décrits comme indifférents à la gestion du diabète et donc peu soutenant dans celle-ci. Ainsi, il est apparu que les adolescents avaient tendance à comparer leurs deux parents, et que, de cette comparaison résultait une minimisation des émotions négatives des pères. Cette question de l'implication parentale apparaît d'autant plus importante au vu de son rôle sur l'ajustement des adolescents. Nous avons, en effet, vu précédemment en partie théorique, l'influence de l'implication parentale sur le contrôle métabolique et la qualité de vie des adolescents (voir Chapitre 2. Partie I et II). De plus, nous venons de souligner que l'implication parentale influence les hétéro-évaluations faites pour les parents par les adolescents sur la dimension *représentations émotionnelles*, dont le rôle sur la qualité de vie des adolescents a été précédemment mis en évidence (voir Chapitre 5. Partie III ; et Chapitre 6. Partie III). Enfin, nous pouvons supposer un lien indirect entre la perception que les adolescents ont de leur diabète et le regard qu'ils portent sur l'implication parentale.

Autrement dit, nous supposons que la perception des adolescents influence le regard qu'il porte sur l'implication de leurs parents, et que sur la base de cette implication les adolescents fondent en partie les hétéro-évaluations qu'ils font pour leurs parents (dimension *représentations émotionnelles*). Ces réflexions rappellent le rôle de perception de la maladie comme filtre d'interprétation des événements liés à la maladie souligné par Leventhal et collaborateurs (1980). Aussi, l'influence des parents, par leur perception et leur comportement, semble également passer par ce filtre, et invite à interroger les liens entre la perception que les adolescents ont du diabète et celle qu'ils attribuent à leurs parents.

Par ailleurs, Leventhal et collaborateurs (1980) supposent un effet médiateur du coping entre la perception de la maladie et la qualité de vie. Toutefois, ces liens ont été peu étudiés dans le cadre du diabète à l'adolescence et n'ont pas toujours pu être mis en évidence. En effet, Edgar et Skinner (2003) se sont intéressés au rôle médiateur du coping entre la perception du diabète par les adolescents et leur bien-être émotionnel. S'ils ont bien observé des liens entre la perception de la maladie et le bien-être, le rôle médiateur du coping dans ces liens n'a pas pu être souligné. Dempster et collaborateurs (2015) soulignent eux aussi dans leur méta-analyse, l'inconsistance des résultats quant au rôle médiateur du coping. Au vu de nos résultats, l'intérêt pour le coping dyadique comme médiateur entre la perception du diabète des adolescents et leur qualité de vie, constitue une piste de recherche intéressante.

Enfin, l'analyse parallèle des résultats obtenus aux deux objectifs de cette étude conduit à souligner deux éléments qui peuvent *a priori* paraître contradictoires. En effet, nous mettons dans un premier temps en évidence que les adolescents se basent principalement sur le comportement de leurs parents vis-à-vis du diabète pour réaliser les représentations émotionnelles hétéro-évaluées pour leurs parents, et, dans un second temps que les adolescents qui gèrent le plus le diabète avec leurs parents (*profil 1*) sont aussi ceux qui ont le plus de difficultés à faire ces hétéro-évaluations. Toutefois, nous avons proposé une piste d'interprétation de ce dernier résultat au regard des enjeux affectifs sous-jacents à ces hétéro-évaluations qui pourraient expliquer les difficultés rencontrées par les adolescents du *profil 1*. De plus, si les adolescents du *profil 2* ne gèrent pas directement le diabète avec leurs parents, cela ne signifie pas que ces derniers n'ont pas de comportement vis-à-vis du diabète. Nous avons, en effet, mis en évidence des comportements de surveillance des parents qui sont, plus ou moins bien vécus par les adolescents

du *profil 2*. Enfin, rappelons que d'autres indicateurs permettant de faire ces hétéro-évaluations ont également été évoqués par les adolescents.

Pour finir, plusieurs limites doivent être soulignées. Tout d'abord, nos résultats font apparaître les liens entre la perception du diabète auto-évaluée par les adolescents et la gestion, autonome ou non, de la maladie. Cette question de l'autonomie n'est pas, particulièrement à l'adolescence, indépendante de l'âge. Nous observons effectivement que les adolescents du *profil 2* ont en majorité entre 15 et 18 ans (66.7 %), et que les adolescents du *profil 1* ont en majorité entre 12 et 13 ans (71.4 %). Il ne semble donc pas étonnant, indépendamment de la durée du diabète, que les adolescents plus âgés présentent une plus grande autonomie dans la gestion de la maladie. L'adolescence se caractérise effectivement par l'acquisition de l'indépendance vis-à-vis des parents. De plus, comme nous l'avons précédemment souligné, la perception du diabète est susceptible d'évoluer au cours de l'adolescence avec notamment une augmentation du contrôle personnel perçu et une diminution du contrôle parental perçu (Fortenberry *et al.*, 2014). Face à cette limite deux remarques peuvent être formulées. Tout d'abord, nous remarquons que parmi les adolescents du *profil 2* « perception positive » nous retrouvons des adolescents assez jeunes et qui sont autonomes. Aussi, pour les adolescents les plus jeunes (entre 12 et 14 ans), nous proposons qu'il y a bien un lien entre la perception positive du diabète et une plus grande facilité, voire une envie, d'être autonome dans la gestion de la maladie. En revanche, s'il y a bien des adolescents plus âgés dans le *profil 1* « perception négative », ces derniers présentent une gestion autonome du diabète. Ceci s'explique aisément par leur âge. Cette observation nous rappelle alors, d'une part, l'importance de ne pas négliger l'influence de la perception des adolescents sur leur qualité de vie ; et, d'autre part, nous invite à regarder au-delà d'une gestion autonome ou non de la maladie, en elle-même, et à comprendre comment elle est vécue par l'adolescent. En effet, un adolescent peut gérer seul son diabète et mal vivre la nécessité de cette surveillance quotidienne. Cela d'autant plus s'il a une perception négative de la maladie et donc que la responsabilité liée à sa gestion peut-être une source de stress importante. De plus, cela ravive notre hypothèse selon laquelle ce n'est pas la gestion autonome ou non en elle-même qui influence la qualité de vie mais ce qui la sous-tend, la façon dont elle est vécue et le regard que les adolescents portent sur l'implication parentale. En effet, nous observons également, par exemple, dans le *profil 2* de jeunes adolescents qui ont une perception positive du diabète, qui maintiennent une gestion du diabète

avec leurs parents et qui ont une bonne qualité de vie. Ici, la gestion non autonome, parce qu'elle n'est pas sous tendue par une perception négative de la maladie (mais davantage par le jeune âge et le maintien d'une relation forte aux parents), n'a pas d'impact négatif sur la qualité de vie et la qualité perçue de l'implication parentale est forte.

Par ailleurs, nous n'avons ici réalisé des entretiens qu'avec les adolescents, or il aurait été intéressant d'interroger également les parents sur leur façon de gérer le diabète de leur enfant afin d'appréhender les explications de leurs comportements. Cela aurait permis de favoriser une compréhension plus systémique de la gestion du diabète et de la qualité de vie dans la famille, et d'apporter un éclairage aux questions concernant les déterminants de la qualité de vie des parents qui ont été formulées dans l'étude 2 (voir Chapitre 6. Partie II).

Enfin, comme cela a déjà été abordé lors des précédentes études, les adolescents qui ont accepté de participer à cette étude sont sans doute ceux qui présentent le moins de difficulté avec le diabète. S'ajoute à cela que les adolescents présentant des difficultés et qui ont accepté de participer ne s'expriment pas toujours clairement sur leur vécu dont ils ont du mal à parler (réponses contradictoires et l'on peut parfois supposer qu'ils exagèrent l'absence de difficultés afin de ne pas avoir à aborder les leurs).

Soulignons pour conclure que l'approche qualitative suivie dans cette étude nous a permis d'accéder à une perception du diabète par les adolescents plus nuancée (par exemple, un faible contrôle perçu du diabète ne sera pas vécu de la même façon entre deux adolescents) et d'appréhender le regard que les adolescents portent sur les réactions émotionnelles et comportementales de leurs parents avec le diabète, l'interprétation qu'ils en font et d'en comprendre l'impact que cela a sur eux. Finalement, cette approche nous a permis de mieux comprendre les interactions entre la perception des adolescents et de leurs parents, ainsi que leurs influences sur la qualité de vie des adolescents. Les résultats des trois études vont maintenant être repris dans une discussion générale avec pour objectif de réexaminer notre proposition d'étudier la perception de la maladie par le prisme de la perception interpersonnelle et plus particulièrement de la méta-perception.

# Chapitre 8.

## Discussion générale

Cette thèse avait pour objectif général de mieux comprendre l'influence de la perception du diabète, des adolescents et des parents, sur leur ajustement respectif à la maladie. Nous avons choisi, pour l'étude de cette question, d'appréhender la perception de la maladie en *auto-* et en *hétéro-évaluation*. En effet, nous avons supposé, dans ce travail de thèse, que la perception des proches pouvait faire l'objet d'une interprétation et donc que la perception de la maladie pouvait être étudiée par le prisme de la théorie de la perception interpersonnelle de Kenny (1994) et notamment de la méta-perception. C'est pourquoi, nous allons discuter nos résultats en revenant sur cette proposition.

Dans un premier temps, nous reprendrons les résultats qui nous ont permis de conclure à l'existence d'une interprétation de la perception des proches. Cela nous conduira à proposer une définition de la méta-perception dans le contexte de la maladie chronique. Puis, nous rappellerons les résultats qui mettent en évidence l'influence de cette méta-perception sur la qualité de vie des adolescents. Dans un second temps, sur la base de nos résultats et ceux de la littérature, nous proposerons d'adapter la théorie de la perception interpersonnelle de Kenny (1994) à l'étude de la perception de la maladie dans la famille. À cette occasion, nous pointerons l'intérêt de cette approche pour comprendre l'ajustement à la maladie des adolescents et de leurs parents. Puis, nous reviendrons plus généralement sur la fonction de la méta-perception, pour les adolescents et leurs parents, et sur ses conséquences. Enfin, nous proposerons des réflexions concernant la formation de la méta-perception.

- **L'interprétation de la perception des proches**

Tout d'abord, dans les études 1 et 2 nous avons mis en évidence des écarts entre la perception *auto-* et *hétéro-évaluée*. Nous avons observé, d'une part, des différences significatives entre la perception des parents *auto-évaluée* et *hétéro-évaluée* par les adolescents sur cinq des sept dimensions analysées : la *chronologie aiguë/chronique*, les *conséquences*, le *contrôle traitement*, la *chronologie cyclique* et les *représentations émotionnelles* (voir Chapitre 5. Partie II).

Nous avons, d'autre part, observé des différences significatives, entre la perception des adolescents auto-évaluée et hétéro-évaluée par leurs parents, sur trois des cinq dimensions analysées : les *conséquences*, le *contrôle personnel* et les *représentations émotionnelles* (voir Chapitre 6. Partie II). À la suite de Locke et Mitchell (2016) dans leur étude, nous avons donc mis en évidence des différences entre ce que l'adolescent perçoit de son diabète, ce que ses parents perçoivent de son diabète, ainsi que ce que les adolescents imaginent être la perception de leurs parents sur le diabète, d'une part, et ce que les parents imaginent être la perception de leur enfant, d'autre part. Il y a donc bien une interprétation de la perception des proches.

À partir de ces résultats, nous proposons une définition de la méta-perception dans le contexte de la maladie chronique. Sur la base de notre définition de référence, issue des travaux de Laing et collaborateurs (1964), « *la perception que les gens ont à propos de la perception d'une autre personne à propos d'un tiers ou d'eux-mêmes* » (Laing et al., 1964, cités et traduits par Matuchet-Vincent, 2005, p. 53), nous définissons la méta-perception, dans le contexte de la maladie chronique, comme la perception que les gens ont à propos de la perception d'une autre personne à propos de la maladie. La méta-perception fait alors référence à ce que nous avons nommé, dans nos études, la perception de la maladie hétéro-évaluée.

Nous avons observé que la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents (méta-perception des parents) influence la qualité de vie des adolescents. En effet, dans l'étude 1, nous avons souligné le rôle de la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents sur la qualité de vie des adolescents et écarté le rôle de la perception des parents auto-évaluée (voir Chapitre 5. Partie III). Ces résultats ont été précisés dans les études 2 et 3.

Dans l'étude 2, nous avons souligné le rôle de la perception des mères hétéro-évaluées par les adolescents sur la qualité de vie des adolescents, et écarté le rôle de la perception des pères hétéro-évaluée (voir Chapitre 6. Partie III). De plus, dans les études 2 et 3, nous avons observé les interactions entre la perception des parents hétéro-évaluée et la perception des adolescents auto-évaluée sur l'influence de la qualité de vie des adolescents. Ainsi, nous avons mis en évidence que la perception des parents hétéro-évaluée influence la qualité de vie des adolescents si elle est négative (*représentations émotionnelles* hétéro-évaluées fortes) et si les adolescents ont eux aussi une perception négative du diabète (voir Chapitre 6. Partie III). Ces résultats ont été confirmés

dans l'étude 3 (voir Chapitre 7. Partie III). À cette occasion, nous avons discuté du fait que ce ne sont pas les méta-perceptions négatives en elles-mêmes qui influencent négativement la qualité de vie des adolescents, mais le fait qu'elles fassent ou non écho à une perception négative du diabète par les adolescents. En effet, les adolescents qui ont une perception positive du diabète ont une bonne qualité de vie même s'ils attribuent des représentations émotionnelles négatives à leurs parents. Des explications relatives au niveau d'autonomie des adolescents par rapport à leurs parents ont été envisagées. Ainsi, nous avons proposé que les adolescents ayant une perception plus positive (du *profil 2*) du diabète peuvent davantage gérer de manière autonome leur maladie, et peuvent alors plus facilement se montrer autonomes vis-à-vis de leurs parents. En revanche, les adolescents qui ont une perception négative du diabète (du *profil 1*), peuvent avoir plus de difficultés à accepter la responsabilité, seuls, de la gestion de la maladie, et maintenir ainsi une certaine dépendance vis-à-vis de leurs parents.

Après avoir mis en évidence l'existence d'une méta-perception de la maladie au sein de la famille, et l'influence de la perception des parents hétéro-évaluée (méta-perception) sur la qualité de vie des adolescents, nous sommes en mesure, à partir de la théorie de la perception interpersonnelles de Kenny (1988, 1994), de proposer quelques points de repères pour l'étude de ces questions.

- **Étude de la perception de la maladie dans la famille et de ses influences sur l'ajustement à la maladie à partir de la théorie de Kenny (1988, 1994)**

Kenny (1988, 1994) propose, comme évoqué dans le Chapitre 3 (voir Partie III), neuf questions pour l'étude de la perception des individus (concernant leurs caractéristiques, leurs traits de personnalité) dans les relations interpersonnelles. Sur la base de nos résultats et ceux de la littérature, nous transposons certaines de ces questions à l'étude de la perception de la maladie au sein de la famille. En effet, nous avons réalisé plusieurs analyses comparatives entre la perception du diabète *auto-* et *hétéro-évaluée* par les adolescents et leurs parents. À partir de ces analyses, nous avons identifié trois questions principales permettant d'étudier la perception de la maladie dans les relations interpersonnelles familiales, afin d'en comprendre ses influences sur l'ajustement à la maladie. Ces questions, adaptées de Kenny (1988, 1994), font références aux notions de consensus, de méta-exactitude, et d'assimilation, transposées à l'étude de la perception et de la méta-perception de la maladie.



Pour chacune de ces questions, nous établissons, dans un premier temps, les liens et les différences avec le modèle de Kenny (1988, 1994), puis nous la décrivons avant de développer, dans un second temps, l'intérêt de son étude pour comprendre l'ajustement à la maladie des adolescents et de leurs parents en fonction de nos résultats et ceux de la littérature.

Les deux premières questions nous permettent de présenter l'intérêt de l'étude de la perception de la maladie *auto-* et *hétéro-évaluée* pour appréhender le comportement de chacun dans la gestion de la maladie et, en conséquence, d'en comprendre les influences sur la qualité de vie.

**1/ La première question est celle du consensus.** Selon Kenny (1994) pour mesurer le consensus il faut étudier le regard porté par deux personnes sur une tierce personne. Dans le contexte de la maladie chronique, ce consensus relève du regard porté par deux membres de la famille sur le diabète. Plus l'écart entre les deux perceptions est faible, plus il y a consensus.

<b>Consensus</b>	Est-ce que les adolescents (A) perçoivent le diabète comme leur mère (M) perçoit le diabète (D) ?	$A(D) = M(D) ?$
------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------

*Dans l'exemple évoqué, cette question fait référence à nos analyses comparatives entre la perception du diabète des adolescents auto-évaluée et des mères auto-évaluée.*

La connaissance du degré de consensus, entre la perception des adolescents et de leurs parents, permet d'appréhender les potentielles difficultés d'ajustement à la maladie, au regard de la gestion familiale de la maladie.

En effet, nous avons mis en évidence dans l'étude 3, que la perception que les adolescents ont du diabète influence leur gestion de la maladie (autonome ou non). De plus, Gaston et collaborateurs (2012) supposent que la perception des parents influence leur comportement et notamment leur implication dans la gestion du diabète de leur enfant. Le comportement de chacun dans la gestion de la maladie est alors influencé par la perception qu'ils en ont. Aussi, nous supposons que, plus le consensus parents-adolescent est important (plus les parents et les adolescents ont une perception similaire du diabète), plus ils seront en accord sur la manière de gérer la maladie. Par exemple, si les adolescents et les parents partagent la croyance d'un risque élevé de complications à long terme en cas de faible observance, il est plus probable qu'ils soient en accord sur la nécessité d'une surveillance accrue de l'équilibre glycémique. En revanche, moins

le consensus est important, plus ils risquent de connaître des désaccords dans la gestion de la maladie. En reprenant l'exemple précédent, si les adolescents ne perçoivent pas, contrairement à leurs parents, de risque majeur des complications à long terme en cas de faible observance, alors la nécessité d'une surveillance accrue de l'équilibre glycémique pourrait être source de désaccords. Les parents, en insistant sur cette nécessité de surveillance, pourraient être perçus comme intrusifs (implication parentale non conforme aux attentes des adolescents), ce qui pourrait être une source de conflit, voire entraîner une rupture dans la communication intra-familiale (les adolescents cachant alors des déséquilibres glycémiques à leurs parents afin d'éviter un conflit). Comme évoqué dans le Chapitre 3, ces trois dimensions du fonctionnement familial sont en effet fortement liées entre elles, et ont une incidence sur la qualité de vie des adolescents. Nous supposons donc que, le degré de consensus influence la gestion familiale de la maladie et indirectement la qualité de vie des membres de la famille.

Les résultats d'Olsen et collaborateurs (2008) appuient cette supposition. Ils observent en effet que plus l'écart est important entre la perception des adolescents et la perception de leur mère, quel que soit le sens de cet écart, plus cela influence l'ajustement des adolescents et notamment leur qualité de vie. Pour expliquer ce résultat, les auteurs suggèrent que cet écart pourrait se traduire dans le comportement des mères, qui seraient alors jugées trop intrusives ou pas assez présentes dans la gestion du diabète, par les adolescents. Ainsi, les mères n'auraient pas le comportement attendu par les adolescents ce qui influencerait négativement leur qualité de vie. Par ailleurs, dans la deuxième étude, nous avons discuté des résultats obtenus aux scores de qualité de vie des mères. À cette occasion, nous avons souligné que le partage d'une croyance commune sur la maladie (en l'occurrence sur le caractère cyclique de la maladie) était susceptible de diminuer les conflits dans la gestion de la maladie et ainsi améliorer leur qualité de vie. La crainte des conflits représente d'ailleurs l'une des trois grandes sources de stress pour les mères (Beveridge *et al.*, 2006).

Aussi, la connaissance du niveau de consensus parents-adolescent sur la perception de la maladie permet d'appréhender la gestion familiale de la maladie et, en conséquence, la qualité de vie de chacun.

**2/ La deuxième question est celle de la méta-exactitude.** Kenny (1994) définit la méta-exactitude comme l'analyse de l'écart entre la façon dont un individu pense être perçu par autrui et la façon dont il est réellement perçu par autrui. Dans le contexte de la maladie chronique, la méta-exactitude renvoie à l'analyse de l'écart entre la façon dont un individu pense que sa maladie est perçue par une autre personne et la perception de cette autre personne sur la maladie.

<b>Méta-exactitude</b>	Est-ce que la perception du diabète que les adolescents attribuent à leur mère correspond à la perception que leur mère possède sur le diabète ?	$A(M(D)) = M(D) ?$
------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------

*Dans l'exemple évoqué, cette question fait référence à nos analyses comparatives entre la perception du diabète des mères hétéro-évaluée par les adolescents et des mères auto-évaluée.*

Pour comprendre l'intérêt de cette mesure, nous devons dans un premier temps présenter comment les adolescents utilisent la méta-perception pour interagir avec leurs parents. Cela nous permettra ensuite de comprendre que le potentiel décalage entre la perception hétéro-évaluée et auto-évaluée peut, au travers de la gestion familiale de la maladie, avoir une influence sur la qualité de vie.

Selon Kenny (1994), les croyances qu'un individu a sur les autres, lui permettent de prédire et d'expliquer le comportement des autres. Ces croyances constituent alors un guide pour l'interaction dans les relations interpersonnelles. La méta-perception dans le contexte de la maladie chronique remplit également ce rôle. Nous avons, en effet, constaté que les adolescents, sur la base de cette méta-perception, élaboraient des stratégies d'action par rapport à leurs parents. Par exemple, certains adolescents, lors des entretiens réalisés dans l'étude 3, ont précisé qu'ils ne parleraient pas d'un épisode hypoglycémique par crainte de faire naître une inquiétude chez leurs parents, susceptible de se traduire en conflit avec eux. Grâce à ces méta-perceptions les adolescents anticipent les réactions de leurs parents, ce qui leur permet d'adapter le comportement qu'ils vont adopter en présence de l'un ou de l'autre. Si, comme nous l'avons souvent observé, un adolescent pense que sa mère est très stressée par rapport aux hypoglycémies et ses conséquences, il peut décider de lui cacher sciemment un épisode d'hypoglycémie de manière à limiter l'inquiétude susceptible d'apparaître. Autrement dit, s'il ne souhaite pas que sa mère soit inquiète et qu'il pense que sa mère est inquiète par rapport à un élément précis de la gestion du diabète, en se basant sur cette méta-perception il peut choisir, en connaissance de

cause, ce qu'il dira ou non à sa mère lorsqu'il sera dans cette situation. Aussi, les adolescents, sur la base de ce qu'ils imaginent être la perception de leurs parents (méta-perception), anticipent leurs réactions émotionnelles et comportementales, font des hypothèses sur leurs attentes, et adaptent en conséquence leur comportement.

Or, un niveau de méta-exactitude faible, c'est-à-dire un décalage entre la perception que l'adolescent imagine être celle de ses parents et la perception qu'en a ses parents, peut être source de conflits, d'incompréhensions et altérer la qualité de vie au sein de la famille. Par exemple, un adolescent peut penser que sa mère est inquiète à cause des hypoglycémies, alors qu'en réalité, elle est inquiète à l'idée que son enfant ne sache pas gérer seul ces épisodes. En conséquence, cet adolescent peut décider, dans le but de ne pas inquiéter sa mère, de ne pas évoquer qu'il a été en hypoglycémie dans la journée. Toutefois, s'il n'en parle pas, sa mère ne saura pas qu'il a déjà vécu des épisodes d'hypoglycémie et qu'il sait les gérer seul, elle ne sera alors pas moins inquiète. Un faible niveau de méta-exactitude peut donc créer un décalage entre les attentes des parents et les attentes que l'adolescent imagine être celles de ses parents. L'adolescent est susceptible de passer à côté de l'objectif souhaité, à savoir diminuer les inquiétudes de sa mère. En revanche, plus le niveau de méta-exactitude est fort, moins ce décalage sera fort et plus le comportement de l'adolescent sera conforme aux attentes des parents, ce qui pourra améliorer leur qualité de vie.

Aussi, la connaissance du degré de méta-exactitude permet d'appréhender le potentiel décalage entre ce que les adolescents imaginent être les attentes de leurs parents et les attentes réelles de ces derniers. Comme ces décalages peuvent être à l'origine d'une altération de la qualité de vie, les identifier permet une amélioration de la prise en charge et donc de la qualité de vie.

Enfin, la troisième question interroge la formation de la méta-perception et permet ainsi d'appréhender la méta-perception comme un témoin de la gestion familiale de la maladie et, par cet angle, d'en comprendre les influences sur la qualité de vie de chacun.

**3/ La troisième question est celle que nous proposons de nommer la méta-assimilation.** Elle se rapproche de la notion d'assimilation de Kenny qui la définit comme l'étude de l'écart entre la façon dont un sujet A perçoit un sujet B et un sujet C. Dans le contexte de la maladie chronique, la méta-assimilation renvoie à l'écart entre la perception de la maladie attribuée à deux personnes par la même personne. Autrement dit, est-ce que la personne A

attribue une perception de la maladie identique à un sujet B et à un sujet C ?

<b>Méta-assimilation</b>	Est-ce que les adolescents attribuent la même perception du diabète à leur mère et à leur père ?	$A(M(D)) = A(P(D)) ?$
--------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------

*Dans l'exemple évoqué, cette question fait référence à nos analyses comparatives entre la perception du diabète des mères hétéro-évaluée par les adolescents et des pères hétéro-évaluée par les adolescents.*

L'étude 2 a permis de pointer des différences entre la perception que les adolescents attribuent à leur mère et à leur père. À cette occasion, nous avons principalement observé une sous-estimation des *représentations émotionnelles* des pères relativement aux mères (voir Chapitre 6. Partie III). Cette observation a suscité des questionnements quant à l'origine de cette différence et donc de la perception hétéro-évaluée des parents sur cette dimension dont le rôle sur la qualité de vie des adolescents avait été mis en évidence dans les études 1 et 2. Relativement à cette question, la troisième étude, nous a offert la possibilité d'examiner plusieurs indicateurs, et l'un d'entre eux à plus particulièrement retenu notre attention : le comportement des parents. Ainsi, nous avons mis en évidence que les adolescents se basent en grande partie sur les comportements de leurs parents dans la gestion de la maladie pour faire les hétéro-évaluations sur la dimension *représentations émotionnelles*. À cette occasion nous avons observé que la sous-estimation des représentations émotionnelles des pères était le résultat de la comparaison entre le comportement de leurs deux parents. Les pères étant moins impliqués dans la gestion de la maladie (moins de surveillance, etc.), sont perçus comme ayant moins d'émotions négatives liées au diabète (voir Chapitre 7. Partie III).

Ces résultats ont permis de mettre en évidence les liens entre les comportements des parents et la perception des parents hétéro-évaluée par les adolescents (méta-perception). Cette question renseigne sur la gestion familiale de la maladie et plus spécifiquement sur le rôle de chacun dans la gestion de la maladie (notamment en termes de différence d'implication entre les parents). Plus indirectement, cela permet de comprendre, d'une part, pourquoi les adolescents sous-estiment les *représentations émotionnelles* de leur père mais pas celles de leur mère, et, d'autre part, pourquoi ils sont plus influencés par les représentations émotionnelles hétéro-évaluées de leur mère, que par celles de leur père (voir Chapitre 6. Partie III). Nous avons, à cette

occasion, supposé qu'une gestion collaborative du diabète n'amènerait pas nécessairement à des perceptions similaires, comme le supposent Olsen et collaborateurs (2008), mais à une meilleure évaluation de la perception de l'autre et à être plus influencé par ce que l'on imagine être la perception de l'autre et son comportement. Cette hypothèse apporte également une explication aux résultats observés dans l'étude 2. En effet, nous avons mis en évidence que la qualité de vie des adolescents et de leur mère était fortement influencée par des déterminants similaires : leurs propres représentations émotionnelles et celles qu'ils s'attribuent mutuellement. Ils ont alors des déterminants similaires et sont influencés par ce qu'ils imaginent être la perception de l'autre. Les pères, quant à eux, ont des déterminants différents et ne sont pas influencés par ce qu'ils imaginent être la perception des adolescents (voir Chapitre 6. Partie IV).

Aussi, appréhender l'écart entre les méta-perceptions qui sont développées par les adolescents pour chaque parent, permet d'interroger la gestion familiale de la maladie et le rôle de chacun des parents. Cela offre une meilleure compréhension des influences de la perception de la maladie dans la famille sur la qualité de vie de chacun.

Au final, les deux premières questions permettent l'analyse des différences et des similitudes entre la perception *auto-* et *hétéro-évaluée*, leurs influences sur la gestion familiale de la maladie et, en conséquence, sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. La troisième question permet de considérer la méta-perception comme un témoin de la gestion familiale de la maladie et du rôle de chacun dans celle-ci, et donc de mieux comprendre les influences de la perception de la maladie dans la famille sur la qualité de vie. Ces trois questions sont complémentaires et transposables à tous les membres de la famille. Elles permettent d'insister sur l'intérêt d'une double évaluation de la perception des proches, en *auto-* et en *hétéro-évaluation* pour appréhender les déterminants de l'ajustement à la maladie de chacun. Finalement, étudier la perception et la méta-perception de la maladie au sein de la famille participe à la compréhension des interactions familiales, de la gestion familiale de la maladie et, en conséquence, de la qualité de vie de chacun des membres de la famille.

Plus généralement, Pedinielli (1996) souligne que, dans l'étude de la perception de la maladie du patient, l'important n'est pas tant de savoir si les croyances sont vraies ou fausses comparativement à la réalité objective de la maladie, mais d'appréhender leur fonction pour le

sujet. C'est pourquoi, la fonction pour les adolescents et les parents, de cette méta-perception, va maintenant être développée.

- **Fonction et conséquences de la méta-perception dans le contexte de la maladie chronique**

Nous avons insisté précédemment sur le fait que la méta-perception (ce que l'on imagine être la perception de l'autre sur le diabète) constitue un guide pour l'action. Parallèlement, nous avons, au cours de ce travail, insisté sur les manipulations volontaires des dosages d'insuline comme une stratégie utilisée par les adolescents afin d'obtenir un bon taux moyen d'hémoglobine glyquée et/ou ainsi éviter une hospitalisation lors de la consultation médicale trimestrielle. Les adolescents se basent sur leurs résultats de glycémie qui leurs servent alors d'indicateurs pour ajuster leur comportement dans la gestion du diabète. Nous pouvons supposer que la méta-perception joue un rôle d'indicateur au même titre que les résultats de glycémie. En effet, en l'absence d'indication chiffrée, comme c'est le cas pour la glycémie, les adolescents ont besoin de se faire une représentation de la perception et du vécu de leurs parents pour interagir avec eux. Cette méta-perception peut alors être un bon indicateur pour anticiper les attentes et les réactions parentales (émotionnelles et comportementales) et permet aux adolescents d'ajuster leur comportement en tenant compte à la fois de leurs attentes et de ce qu'ils imaginent être celles de leurs parents. De plus, nous supposons, qu'en retour, ces méta-perceptions servent de filtre d'interprétation aux comportements des autres. Par exemple, un adolescent peut se dire que son père ne lui pose pas de question sur ses résultats de glycémie car il n'est pas inquiet par rapport au diabète (lui prêtant ainsi peu de *représentations émotionnelles* négatives).

De plus, cette méta-perception participe d'une certaine illusion de maîtrise de sa propre influence sur autrui. En effet, nombreux sont les adolescents qui ont exprimé cacher volontairement, leurs émotions et leurs croyances afin de ne pas susciter ou exacerber des émotions négatives chez leurs parents. Ces réflexions témoignent du sentiment, illusoire, que l'on ne donnerait à voir que ce que l'on veut. Ce sentiment de maîtrise a également été observé chez les parents. Par exemple, la mère d'une adolescente expliquait qu'elle ne souhaitait pas influencer sa fille dans le choix de son traitement (il était question de la mise en place potentielle d'un traitement par pompe) et donc qu'elle ne lui donnait pas son avis sur le sujet, pour que cela reste son choix. Pour elle, le fait de ne pas exprimer directement son avis lui conférait une position

neutre et témoignait d'un sentiment de maîtrise de l'influence qu'elle possède sur sa fille. Or, nous pouvons supposer que, malgré la volonté d'une attitude la plus neutre possible, sa fille lui attribue tout de même un avis et sera donc influencée par ce qu'elle imagine être l'avis de sa mère.

Enfin, les adolescents et leurs parents ne semblent pas avoir conscience de cette activité méta-perceptive, ni du fait qu'ils agissent en fonction de ce qu'ils pensent être l'attente de l'autre, sans imaginer qu'il puisse se tromper sur cette attente. De manière générale, cette activité méta-perceptive ne semble donc pas clairement identifiée ni par les adolescents, ni par leurs parents. En effet, lors des discussions informelles une fois la passation des questionnaires terminée, nous avons relevé que les adolescents et leurs parents avaient tendance à considérer que leur perception du diabète était connue de l'autre et/ou qu'ils connaissaient la perception de l'autre. Par exemple, le père d'une adolescente après avoir rempli le questionnaire de perception du diabète indiquait son regret quant à l'absence de son épouse qui elle avait « une autre perception du diabète ». Il expliquait alors que sa fille et lui partageaient une perception similaire, mais différente de celle de sa femme. De la même façon, la mère d'une adolescente exprimait clairement « je pense que ma fille sait ce que je pense à ce sujet », ce qui, au vu de leurs résultats, ne semblait pas être le cas. L'idée qu'il puisse exister un décalage entre la méta-perception et la perception des autres n'est manifestement pas spontanée. De manière générale, les adolescents et leurs parents ont tendance à considérer leurs croyances, relativement aux uns et aux autres, comme étant « vraies ». En retour, ils n'imaginent pas que les autres puissent se tromper sur la façon dont eux-mêmes perçoivent la maladie. Ces observations seront reprises en conclusion générale de la thèse afin d'envisager des préconisations en termes de prise en charge.

L'ensemble des résultats et des réflexions qu'ils ont suscité mettent évidence la place majeure de la perception des proches hétéro-évaluée, appelée la méta-perception. Aussi, se pose la question de la formation de celle-ci. Plusieurs pistes de réponses ont été évoquées dans l'étude 3 (voir Chapitre 7. Partie II). Toutefois, celles-ci ne témoignent que des indicateurs dont les adolescents ont conscience et qu'ils ont accepté de partager. Or, nous supposons que d'autres processus psychologiques moins accessibles sont également à l'œuvre dans la mise en place de ces méta-perceptions.



- **Réflexions sur le développement de la méta-perception**

Rappelons, en premier lieu, les liens forts entre l'auto-perception et la méta-perception évoqués par Kenny (1994). Kenny et DePaulo (1993) observent en effet qu'un individu détermine la façon dont les autres le voient moins sur la base de leurs retours qu'à partir des perceptions qu'ils ont initialement sur eux-mêmes. Aussi, nous pouvons supposer des liens étroits entre ce que les adolescents perçoivent de leur diabète et ce qu'ils imaginent être la perception de leurs parents sur le diabète. Nous pouvons, de plus, nous interroger sur les influences réciproques et supposer que la perception du diabète que les adolescents attribuent à leurs parents, influence également leur propre perception du diabète.

Par ailleurs, nous pouvons imaginer que des enjeux affectifs sont à l'œuvre dans la mise en place des méta-perceptions. Nous avons relevé, dans la troisième étude, la difficulté éprouvée par les adolescents ayant une perception négative du diabète à évoquer avec précision les représentations émotionnelles de leurs parents. À cette occasion, nous avons évoqué l'idée que cela pouvait constituer un mode de défense pour ces adolescents, qui se protégeraient ainsi de l'idée qu'ils créent, du fait de leur diabète, des émotions négatives à leurs parents, et donc se protégeraient ainsi d'une culpabilité trop importante. Nous questionnons alors le rôle des enjeux affectifs dans la formation de la méta-perception. En effet, nous avons, par exemple, mis en évidence que les adolescents avaient tendance à sous-estimer les *représentations émotionnelles* et les *conséquences perçues* de leur père. Face à cette observation, on peut se demander si cette sous-estimation n'a pas, en retour, valeur de protection pour les adolescents, qui pourraient être rassurés de se dire que leur père a une perception du diabète moins négative que leur mère. Cette sous-estimation de la dimension *représentations émotionnelles* pourrait également se comprendre relativement au fait que les interactions pères-adolescent semblent moins ancrées sur une dimension émotionnelle. Dans ce sens, nous avons mis en évidence, dans l'étude 2, que les adolescents parlent plus de leurs inquiétudes à leur mère qu'à leur père.

Enfin, nous avons observé, dans l'étude 1 que les adolescents avaient tendance à penser qu'ils avaient une perception similaire à celle de leurs parents. En effet, excepté sur deux dimensions des sept dimensions analysées (un item du *contrôle traitement* et les *représentations émotionnelles*) nous n'avons pas observé de différences significatives entre la perception que les

adolescents avaient du diabète et celle qu'ils attribuaient à leurs parents (voir Chapitre 5. Partie II). Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, l'adolescence est une période de transition au cours de laquelle les adolescents vont progressivement gagner en autonomie et en indépendance vis-à-vis de leurs parents. Foubert (2008) relève d'ailleurs la tendance d'un « vécu miroir » et de perceptions similaires entre les parents et les enfants, qui s'atténue avec l'avancée en âge de l'enfant. Nous pouvons alors imaginer que l'activité méta-perceptive participe de leur émancipation. Aussi, pour un adolescent, attribuer à ses parents une perception du diabète différente de la sienne, pourrait traduire une volonté d'indépendance vis-à-vis de ses parents, marquant ainsi une différence avec eux.

Finalement, ces remarques posent la question de ce que les adolescents peuvent voir et veulent voir de la perception de leurs parents, et de l'influence des enjeux affectifs de la relation parents-adolescent dans la formation de ces méta-perceptions.

# Conclusion générale

Ce travail a été l'occasion de faire le point sur les recherches portant sur l'influence de la perception du diabète, des adolescents et de leurs parents, sur leur ajustement respectif à la maladie. Notre revue de la littérature nous a conduit à poursuivre la recherche sur l'influence de la perception des proches sur l'ajustement des patients. Notre objectif était alors de proposer une nouvelle méthodologie pour l'étude de cette question. Aussi, la perception de la maladie a été appréhendée en *auto-* et en *hétéro-évaluation*. Au travers de trois études, nous avons pu souligner l'intérêt de cette approche pour une meilleure compréhension des déterminants de l'ajustement au diabète de type 1 des adolescents et de leurs parents. Ces résultats offrent de nouvelles perspectives à la compréhension de la qualité de vie des adolescents ayant un diabète de type 1 et de leurs parents. Ils suggèrent notamment des perspectives de recherche pour approfondir la compréhension de l'influence de la perception de la maladie au sein de la famille. Pour les aborder, nous allons revenir sur les limites de ce travail. Plusieurs limites ont déjà été évoquées lors de la discussion des trois études, nous n'allons pas ici reprendre un exposé exhaustif de celles-ci. Nous retiendrons, dans un premier temps, trois limites principales. Puis, dans un second temps, les autres limites seront abordées au travers des pistes de recherche qu'elles suggèrent.

Premièrement, dans un souci du respect de la déontologie et de l'éthique propres à la recherche en psychologie, nous avons été particulièrement attentifs, lors du recrutement pour nos études, à ce que les adolescents soient pleinement consentant à y participer. Aussi, nos études souffrent probablement d'un biais de volontariat. Les adolescents qui ont accepté de participer à la recherche sont peut-être ceux qui rencontrent le moins de difficultés avec le diabète. Plusieurs auteurs ont, en effet, soulevé la difficulté pour les adolescents non observant (Kyngäs, Hentinen, Koivukangas, & Ohinmaa, 1996 ; La Greca, 1992) ou présentant de forts scores de dépression (Skinner & Hampson, 2001) à participer à une recherche. Les adolescents qui présentent des difficultés avec le diabète, quelle que soit la nature de celles-ci, semblent ainsi moins enclins à participer aux recherches les concernant.

Par ailleurs, et toujours dans le respect de notre déontologie et éthique, nous avons pris soin de respecter les défenses psychologiques des adolescents. En effet, les adolescents peuvent

rencontrer des difficultés à parler de leurs problèmes (Alvin *et al.*, 2003). Nous avons effectivement pu constater, qu'à cet âge, il n'était pas aisé pour eux de parler de leurs émotions, ni d'évoquer leurs problèmes avec le diabète. Nous avons parfois observé des décalages entre les réponses données par les adolescents et leur comportement. Entre autres, il nous a semblé que certains adolescents, ne souhaitant pas s'exprimer sur leurs difficultés, préféraient alors n'en évoquer aucune. De plus, les familles n'étaient rencontrées qu'une seule fois. Enfin, nous avons évoqué, dans le Chapitre 3, la difficulté des patients à évoquer spontanément leurs croyances (Leventhal *et al.*, 1980 ; Weinman & Figueiras, 2002 ; Weinman & Petrie, 1997). Les adolescents ont donc été sollicités pour exprimer leur vécu, leurs croyances et leurs difficultés avec le diabète, toutefois, nous n'avons pas insisté lorsqu'ils manifestaient le souhait de ne pas s'exprimer davantage sur ces sujets. Aussi, nos résultats n'ont pas la prétention de refléter l'ensemble du vécu des adolescents.

Enfin, concernant les hétéro-évaluations des parents faites par les adolescents, rappelons que, suite à la première étude, nous avons modifié nos critères d'inclusion pour les études 2 et 3. Dans la première étude, les adolescents âgés de 11 ans présentaient plus de difficultés à faire les hétéro-évaluations pour leurs parents. Plus généralement, nous ne pouvons pas totalement exclure que certains adolescents, même plus âgés, n'ont pas osé exprimer leurs difficultés face à cet « exercice ».

Les limites suivantes vont être présentées au regard des pistes de recherche qu'elles suggèrent. En premier lieu, rappelons que nous avons particulièrement insisté sur les spécificités de notre problématique qui se centrait sur le diabète de type 1 à l'adolescence. À cet égard, nous avons répété l'importance de tenir compte de ces spécificités et, pour chaque étude, discuté les résultats au regard des particularités de la maladie, de sa prise en charge, et des enjeux relatifs à la problématique adolescente. C'est pourquoi, nos résultats et les réflexions qu'ils suscitent s'y rapportent directement et sont, en l'état, difficilement transposables à d'autres populations. Toutefois, nous supposons que l'étude de la perception de la maladie par le prisme de la perception interpersonnelle et de la méta-perception pourrait être poursuivie auprès de population d'âge différents et ayant d'autres maladies chroniques. Il serait alors intéressant d'étudier comment la perception de la maladie *auto-* et *hétéro-*évaluée, au regard des trois questions que nous avons proposées, participe du comportement et de l'ajustement à la maladie, dans d'autres populations

dont les spécificités de la maladie et de sa prise en charge diffèrent, et au sein de différentes relations (par exemple, dans le couple ou dans la fratrie).

Par ailleurs, nous avons, dans le Chapitre 2, évoqué les liens entre le genre et le contrôle métabolique des adolescents d'une part (voir Chapitre 2. Partie I) et leur qualité de vie d'autre part (voir Chapitre 2. Partie II). De plus, nous avons présenté, dans le Chapitre 3, l'étude de Wisting et collaborateurs (2016) qui met en évidence que les liens entre la perception du diabète et l'hémoglobine glyquée étaient, à l'adolescence, dépendants du genre. Les liens entre le genre et la qualité de vie des adolescents ont également été discutés face aux résultats de l'étude 1 (voir Chapitre 5. Partie III). Ces observations invitent à interroger l'existence d'une perception du diabète différenciée entre les garçons et les filles à l'adolescence et à en analyser les influences sur leur ajustement. De plus, des précisions pourraient être apportées quant à l'influence des proches au regard des différences potentielles entre la perception des mères et des pères *auto-* et *hétéro-évaluée* et analyser leurs influences sur l'ajustement des adolescents selon le genre, ce que nous n'avons pas pu étudier dans nos études compte-tenu de la taille de nos échantillons. Autrement dit, l'influence de la perception des deux parents (*auto-* et *hétéro-évaluée*) sur l'ajustement des adolescents est-elle dépendante du genre ?

D'autre part, plusieurs de nos résultats invitent à développer des études longitudinales. Comme nous l'avons précisé précédemment, les familles n'ont été rencontrées qu'une fois. En effet, la consultation trimestrielle représente pour ces familles une contrainte, en termes de temps et d'organisation, et nous n'avons pas souhaité y ajouter celle d'une recherche incluant des mesures répétées (et cela d'autant plus compte-tenu de la longueur de notre protocole). Toutefois, notre recherche se serait enrichie de la mise en place d'une telle étude. Tout d'abord, une étude longitudinale sur plusieurs années permettrait d'observer l'évolution de la perception *auto-* et *hétéro-évaluée* au cours de l'adolescence, et d'analyser leurs influences sur l'ajustement à la maladie. Cela constituerait un apport indéniable à la compréhension de l'ajustement à la maladie des adolescents et donc à leur accompagnement. En effet, nous avons évoqué, dans le Chapitre 3, des modifications de la perception du diabète chez les adolescents entre 10 et 17 ans (Fortenberry *et al.*, 2014). Il y a donc, au cours de l'adolescence une évolution de la perception *auto-évaluée*. Il serait alors intéressant de suivre une potentielle évolution dans la perception des parents *hétéro-évaluée* afin d'en observer les influences sur l'ajustement à la maladie, dans cette période de

transition que représente l'adolescence. La mise en place de recherches longitudinales, en analysant les variabilités intra-individuelles, permettraient alors d'approfondir nos résultats. De la même façon, nous avons, dans le Chapitre 2, évoqué les limites concernant la mesure de l'hémoglobine glyquée comme un témoin de l'observance thérapeutique. Celle-ci étant, par définition, une moyenne de la glycémie sur les trois derniers mois, elle peut faire l'objet de manipulations volontaires de la part des adolescents. Cela a d'ailleurs été rapporté par plusieurs d'entre eux lors de notre recherche. Certains adolescents évoquant explicitement augmenter les doses d'insuline pour se mettre en situation d'hypoglycémie pour contrebalancer des épisodes d'hyperglycémie et ainsi obtenir une bonne moyenne ; ou encore ne suivre correctement le traitement que dans le mois précédent la consultation médicale afin d'obtenir un taux permettant d'éviter une hospitalisation au moment de celle-ci. Outre ces premières observations sur l'hémoglobine glyquée, rappelons que nous nous sommes intéressés à la variabilité inter-individuelle de sa mesure. Notre recherche se serait enrichie d'une mesure complémentaire prenant en compte la variabilité intra-individuelle. En effet, un adolescent qui présente une fois un taux d'hémoglobine à 9 % (à risques élevés) n'a pas le même « profil d'observance » qu'un adolescent qui aurait à chaque fois un taux à 9 %. Il s'agirait, d'une part, de comprendre pourquoi un adolescent observant ne l'est plus ponctuellement et, d'autre part, de comprendre pourquoi un adolescent n'est jamais observant. Nos résultats ont permis d'identifier le rôle de certaines variables sur le contrôle métabolique des adolescents, dont l'étude pourrait être poursuivie grâce à des recherches longitudinales. Celles-ci permettraient d'approfondir la compréhension de l'observance des adolescents et ainsi d'en améliorer la prise en charge. Concernant la mesure de la qualité de vie, au-delà des limites qui ont été soulignées lors de la discussion des études, les réflexions soulevées quant à l'intérêt d'une approche intra-individuelle et longitudinale paraissent également à-propos. Il serait en effet intéressant d'observer les évolutions de la qualité de vie, lors du passage à l'adolescence et au cours de cette période, ainsi que les changements potentiels quant à l'influence de la perception des adolescents et de leurs parents (en *auto-* et en *hétéro-évaluation*) sur celle-ci. Des études réalisées selon cette approche permettraient une meilleure compréhension des déterminants psychosociaux de la qualité de vie des adolescents ayant un diabète de type 1.

Enfin, il serait intéressant d'approfondir la recherche auprès des parents. En effet, la

question des déterminants de la qualité de vie des parents n'a été abordée que dans l'étude 2. Or, les résultats observés à cette occasion ont suscité plusieurs interrogations. Notamment, nous avons évoqué l'intérêt d'une mesure de la perception du conjoint en *auto-* et en *hétéro-évaluation*. En effet, les études sur la perception des proches dans le couple se sont centrées sur la dyade patient-conjoint et non sur le couple face à la maladie de leur enfant. Nous avons évoqué dans le Chapitre 2, l'importance du sentiment de prendre soin de l'enfant « en équipe » (Smaldone & Ritholz, 2011) et le fait que les mères seules rapportent des niveaux de bien-être physique et psychologique moins hauts que les mères en couple (Streisand *et al.*, 2010). Ces observations témoignent du rôle du conjoint dans l'ajustement à la maladie et invitent à poursuivre les recherches de la perception des proches en *auto-* et en *hétéro-évaluation* dans le couple. Nous avons, en effet, mis en évidence dans l'étude 2, que les deux parents avaient une perception similaire du diabète de leur enfant. Toutefois, au vu de nos résultats, il est légitime de poser la question suivante : les parents identifient-ils correctement ou non la perception de leur conjoint et quelles sont les influences de la perception du conjoint (en *auto-* et en *hétéro-évaluation*) sur leur qualité de vie ? Par ailleurs, nous avons également souligné les différences entre les déterminants des pères et des mères et proposer d'approfondir la recherche sur l'implication parentale afin de mieux identifier les déterminants de la qualité de vie des deux parents. Enfin, il serait important de disposer de la parole des parents pour envisager une approche plus systémique de la gestion familiale du diabète.

Pour conclure ce travail, nous souhaitons proposer une perspective appliquée de nos résultats. Nous avons, en discussion générale, mis en évidence que les adolescents et leurs parents se basent sur les méta-perceptions (perception du diabète qu'ils s'attribuent mutuellement) pour anticiper les attentes de l'autre et adapter leur comportement. Ainsi, de manière générale, et plus spécifiquement dans la gestion du diabète, les méta-perceptions influencent les interactions parents-adolescent. Or, nous avons aussi évoqué, que les méta-perceptions, ne sont pas toujours un témoin fiable de la perception de l'autre, et, que les adolescents et leurs parents ne semblent pas avoir conscience de cette activité méta-perceptive. Aussi, les difficultés potentiellement rencontrées par les adolescents et leurs parents dans la gestion du diabète peuvent, entre autres, dépendre de ces méta-perceptions et du fait qu'elles ne soient pas clairement identifiées. C'est d'ailleurs ce que nous avons tenté de mettre en évidence à travers l'étude de la perception de la

maladie dans la famille à partir des trois questions présentées précédemment. Sur la base de ces méta-perceptions peuvent alors naître des incompréhensions. Par exemple, un adolescent qui a une perception négative (de fortes conséquences perçues, peu de contrôle) pourrait attendre une implication parentale importante. Or, si les parents n'identifient pas clairement la perception et les attentes de leur enfant, ils n'apporteront pas nécessairement l'aide souhaitée. Ces incompréhensions peuvent notamment être source de conflits et de difficultés dans les communications intra-familiales. À cet égard, souvenons-nous de l'illustration proposée par Villani et collaborateurs (2013) lorsqu'ils relatent l'histoire d'un couple dont la femme a eu un cancer du sein. La fin des traitements est, pour le couple, marquée par de nombreux conflits. Les auteurs rapportent alors la vision différenciée de la « guérison » pour les deux conjoints qui serait à l'origine de leurs incompréhensions mutuelles et de leurs conflits, et donc d'une altération de leur qualité de vie. Toutefois, la source de ces difficultés émane moins de la différence de perception entre les deux conjoints que de la non identification de la perception de l'autre, et, comme nos résultats le laissent supposer, d'une interprétation de la perception de l'autre. Villani et collaborateurs (2013) insistent d'ailleurs sur la nécessité d'identifier les représentations décalées dans la famille. Au vu des observations qui ont été formulées précédemment, nous appuyons l'intérêt de cette identification. De plus, nous proposons que l'ouverture d'un dialogue sur les perceptions de chacun soit également le lieu d'un échange sur les méta-perceptions en vue de partager ce que chaque membre de la famille imagine être la perception de chacun des autres à propos de la maladie. En effet, cela permettrait : 1) *d'identifier les décalages potentiels entre la perception de l'autre et ce qu'on imagine être la perception de l'autre* ; 2) *de comprendre l'origine des méta-perceptions* (identifier la source de ces méta-perceptions et comprendre comment chacun interprète le comportement de l'autre ?) ; et 3) *d'analyser les conséquences de ces méta-perceptions* (comment et pourquoi les adolescents et leurs parents adaptent leur comportement vis-à-vis de l'autre et quelles en sont les conséquences ?). L'ouverture d'un dialogue sur les perceptions dans la famille visant à faire prendre conscience de cette activité méta-perceptive et de ses conséquences, aurait deux objectifs. Cela permettrait de prévenir les difficultés dans la gestion familiale de la maladie et de créer un angle d'approche pour l'identification et la résolution de conflits familiaux, et finalement, d'améliorer la qualité de vie de chacun des membres de la famille.



# Bibliographie

## A

- Abdul-Rasoul, M., AlOtaibi, F., Abdulla, A., Rahme, Z., & AlShawaf, F. (2013). Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes in Kuwait. *Medical Principles and Practice, 22*(4), 379-384. <https://doi.org/10.1159/000347052>
- Aboab, A., & Leblanc, A. (2012). Traverser l'adolescence avec un diabète. *Enfances & Psy, 4*(57), 47-53. <https://doi.org/10.3917/ep.057.0047>
- Abolfotouh, M., Kamal, M., El-Bourgy, M., & Mohamed, S. (2011). Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. *International Journal of General Medicine, 2011*(4), 141-152. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S16951>
- Åkesson, K., Hanberger, L., & Samuelsson, U. (2015). The influence of age, gender, insulin dose, BMI, and blood pressure on metabolic control in young patients with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes, 16*(8), 581-586. <https://doi.org/10.1111/pedi.12219>
- Al-Akour, N., Khader, Y., & Shatnawi, N. (2010). Quality of life and associated factors among Jordanian adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications, 24*(1), 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2008.12.011>
- AlBuhairan, F., Nasim, M., Al Otaibi, A., Shaheen, N., Al Jaser, S., & Al Alwan, I. (2016). Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes Research and Clinical Practice, 114*, 173-179. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.01.001>
- Alice Hsu, Y.-Y., Chen, B.-H., Huang, M.-C., Lin, S., & Lin, M.-F. (2009). Disturbed eating behaviors in Taiwanese adolescents with type 1 diabetes mellitus: a comparative study. *Pediatric Diabetes, 10*(1), 74-81. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00422.x>
- Almeida, C. (1995). Grief Among Parents of Children With Diabetes. *The Diabetes Educator, 21*(6), 530-532. <https://doi.org/10.1177/014572179502100606>
- Almeida, A., Leandro, E., & Pereira, M. (2015). The Role of Family Functioning on Metabolic Control and Quality of Life in Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. In K. Nunes (Ed.), *Major Topics in Type 1 Diabetes* (pp. 137-148). IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/60732>
- Alvin, P. (2004). L'adolescent et sa « compliance » au traitement. *Enfances & Psy, 1*(25), 46-51. <https://doi.org/10.3917/ep.025.0046>
- Alvin, P., De Tournemire, R., Anjot, M.-N., & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie, 10*(4), 360-366. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00081-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00081-2)
- Alvin, P., Rey, C., & Frappier, J.-Y. (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Archives de Pédiatrie, 2*(9), 874-882. [https://doi.org/10.1016/0929-693X\(96\)81267-X](https://doi.org/10.1016/0929-693X(96)81267-X)
- Alzubaidi, H., Mc Narmara, K., Kilmartin, G., Kilmartin, J., & Marriott, J. (2015). The relationships between illness and treatment perceptions with adherence to diabetes self-care: A comparison between Arabic-speaking migrants and Caucasian English-speaking patients. *Diabetes research and clinical practice, 110*(2), 208-217. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2015.08.006>

- Amarenco, G., Bayle, B., Lagauche, D., Lapeyre, E., & Sheikh Ismael, S. (2000). Construction et validation des échelles de qualité de vie. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 43(6), 263-269. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(00\)80001-X](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(00)80001-X)
- American Diabetes Association. (2012). Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care*, 35(1), 11-63. <https://doi.org/10.2337/dc12-s011>
- Amiel, S., Sherwin, R., Simonson, D., Lauritano, A., & Tamborlane, W. (1986). Impaired Insulin Action in Puberty. *The New England Journal of Medicine*, 315(4), 215-219. <https://doi.org/10.1056/NEJM198607243150402>
- Anderson, B. (2004). Family Conflict and Diabetes Management in Youth: Clinical Lessons From Child Development and Diabetes Research. *Diabetes Spectrum*, 17(1), 22-26. <https://doi.org/10.2337/diaspect.17.1.22>
- Anderson, B., Miller, J., Auslander, W., & Santiago, J. (1981). Family Characteristics of Diabetic Adolescents: Relationship to Metabolic Control. *Diabetes Care*, 4(6), 586-594. <https://doi.org/10.2337/diacare.4.6.586>
- Anderson, B., Vangness, L., Connel, A., Butler, D., Goebel-Fabbri, A., & Laffel, L. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19(8), 635-642. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.2002.00752.x>
- Angold, A., Costello, E., & Worthman, C. (1998). Puberty and depression: the role of age, pubertal status and pubertal timing. *Psychological Medicine*, 28(1), 51-61.
- Asnani, M., Barton-Gooden, A., Grindley, M., & Knight-Madden, J. (2017). Disease Knowledge, Illness Perceptions, and Quality of Life in Adolescents With Sickle Cell Disease: Is There a Link? *Global Pediatric Health*, 4, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2333794X17739194>
- Association d'aide aux jeunes diabétiques. (2014). Séjour d'éducation thérapeutique pour les enfants qui ont un diabète et leurs parents : analyse des attentes des parents et impact sur leur qualité de vie. *Diabetes & Metabolism*, 40(1), A 117. [https://doi.org/10.1016/S1262-3636\(14\)72666-7](https://doi.org/10.1016/S1262-3636(14)72666-7)

## B

- Bächle, C., Stahl-Pehe, A., & Rosenbauer, J. (2013). Abnormal eating behaviour and eating disorders in children and adolescents with type 1 diabetes: causes and frequency. *Ernaehrungs Umschau International*, 60(4), 58-65. <https://doi.org/10.4455/eu.2013.013>
- Bannard, J. (1987). Children's Concept of Illness and Bodily Function: Implication for Health Service Providers Caring for Children with Diabetes. *Patient Education and Counseling*, 9, 275-281. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(87\)90005-X](https://doi.org/10.1016/0738-3991(87)90005-X)
- Barat, P., & Lévy-Marchal, C. (2013). Épidémiologie des diabètes sucrés chez l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 20(S4), 110-116. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(13\)71424-6](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(13)71424-6)
- Barat, P., Valade, A., Brosselin, P., Alberti, C., Maurice-Tison, S., & Lévy-Marchal, C. (2008). The growing incidence of type 1 diabetes in children: The 17-Year French experience in Aquitaine. *Diabetes & Metabolism*, 34(6), 601-605. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2008.06.002>
- Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 10, 50-57. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-50>

- Barrowclough, C., Lobban, F., Hatton, C., & Quinn, J. (2001). An investigation of models of illness in carers of schizophrenia patients using the Illness Perception Questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology, 40*(4), 371-385. <https://doi.org/10.1348/014466501163869>
- Baucom, K., Queen, T., Turner, S., Wiebe, D., Wolfe, K., Godbey, E., Fortenberry, K., Mansfield, J., & Berg, G. (2015). Depressive Symptoms, Daily Stress, and Adherence in Late Adolescents With Type 1 Diabetes. *Health Psychology, 34*(5), 522-530. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000219>
- Baudrant-Boga, M., Lehmann, A., & Allenet, B. (2012). Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injunctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. *Annales Pharmaceutiques Françaises, 70*(1), 15-25. <https://doi.org/10.1016/j.pharma.2011.10.003>
- Bauduceau, B., Bordier, L., Dupuy, O., Garcia, C., & Mayaudon, H. (2010). La prise en charge du diabète de type 2 : l'HbA1c reste-t-elle le seul objectif ? *Médecine Nucléaire, 34*(10), 560-563. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2010.07.001>
- Baumstark, K., Leroy, T., Boyer, L., & Auquier, P. (2015). Intérêts et limites de l'évaluation de la qualité de vie dans le champ des maladies chroniques. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, 36*(1), 24-30. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2015.01.001>
- Beinke, K., O'Callaghan, F., & Morrissey, S. (2016). Illness perceptions and psychological adjustment of mothers of young adults with cystic fibrosis. *Cogent Psychology, 3*(1), 1-10. <https://doi.org/10.1080/23311908.2016.1207324>
- Benyamini, Y., Medalion, B., & Garfinkel, D. (2007). Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology and Health, 22*(7), 765-785. <https://doi.org/10.1080/14768320601070639>
- Berg, C., King, P., Butler, J., Pham, P., Palmer, D., & Wiebe, D. (2011). Parental Involvement and Adolescents' Diabetes Management: The Mediating Role of Self-Efficacy and Externalizing and Internalizing Behaviors. *Journal of Pediatric Psychology, 36*(3), 329-339. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq088>
- Berg, C., Skinner, M., Ko, K., Butler, J., Palmer, D., Butner, J., & Wiebe, D. (2009). The Fit Between Stress Appraisal and Dyadic Coping in Understanding Perceived Coping Effectiveness for Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Psychology, 23*(4), 521-530. <https://doi.org/10.1037/a0015556>
- Bergeri, I., Michel, R., & Boutin, J.-P. (2002). Pour tout savoir ou presque sur le coefficient Kappa... *Médecine Tropicale, 62*(2), 634-636.
- Bettelheim, B. (1988). *Pour être des parents acceptables, une analyse du jeu*. Paris : Robert Laffont.
- Beveridge, R., Berg, C., Wiebe, D., & Palmer, D. (2006). Mother and Adolescent Representations of Illness Ownership and Stressful Events Surrounding Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(8), 818-827. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj094>
- Bibace, R., & Walsh, M. (1980). Development of Children's Concepts of Illness. *Pediatrics, 66*(6), 912-917.
- Biggs, M., Basco, M., Patterson, G., & Raskin, P. (1994). Insulin Withholding for Weight Control in Women With Diabetes. *Diabetes Care, 17*(10), 1186-1189. <https://doi.org/10.2337/diacare.17.10.1186>

- Bishay, L., & Sawicki, G. (2016). Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 7, 117-124. <https://doi.org/10.2147/AHMT.S95637>
- Bouhours-Nouet, N., & Coutant, N. (2005). Clinique et diagnostic du diabète de l'enfant. *EMC-Pédiatrie*, 2(3), 220-242. [https://doi.org/10.1016/S0246-0513\(05\)40402-2](https://doi.org/10.1016/S0246-0513(05)40402-2)
- Bouteyre, E., & Loue, B. (2012). L'adhésion thérapeutique chez l'adolescent atteint de maladie chronique : état de la question. *Archives de Pédiatrie*, 19(7), 747-754. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2012.04.010>
- Bovin, E., Gignon, M., Mille, C., & Boudailliez, B. (2016). La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : conduites à risques...risques des conduites...de l'adolescent, des parents, du pédiatre... *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 64(5), 302-307. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2016.01.005>
- Brandes, K., & Mullan, B. (2014). Can the common-sense model predict adherence in chronically ill patients? A meta-analysis. *Health Psychology Review*, 8(2), 129-153. <http://dx.doi.org/10.1080/17437199.2013.820986>
- Brewster, A. (1982). Chronically Ill Hospitalized Children's Concepts of their Illness. *Pediatrics*, 69, 355-362. [https://doi.org/10.1016/S0002-7138\(09\)60959-6](https://doi.org/10.1016/S0002-7138(09)60959-6)
- Brink, S., Lee, W., Pillay, K., & Kleinebreil, L. (2011). Le diabète de l'enfant et de l'adolescent. Manuel de formation de base à l'usage des professionnels de santé des pays en développement (1<sup>ère</sup> édition). Danemark : Novo Nordisk. Repéré sur le site <http://www.changingdiabetesaccess.com>
- Brorsson, A., Olinder, A., Wikblad, K., & Viklund, G. (2016). Parent's perception of their children's health, quality of life and burden of diabetes: testing reliability and validity of 'Check your Health' by proxy. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 497-504. <https://doi.org/10.1111/scs.12362>
- Brousse, C. (2007). Réflexions sur la qualité de vie. *La revue de médecine interne*, 28(7), 441-442. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.01.006>
- Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La revue de médecine interne*, 28(7), 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.
- Bryant-Waugh, R., Cooper, P., Taylor, C., & Lask, B. (1996). The use of eating disorder examination with children a pilot study. *International Journal of Eating Disorders*, 19(4), 391-397. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-108X\(199605\)19:4<391::AID-EAT6>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-108X(199605)19:4<391::AID-EAT6>3.0.CO;2-G)
- Burke, H., & Dowling, M. (2007). Living with diabetes: Adolescents' perspectives. *Journal of Diabetes Nursing*, 11(3), 90-96.

## C

- Cameron, F. (2003). The impact of diabetes on health-related quality of life in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 4(3), 132-136. <https://doi.org/10.1034/j.1399-5448.2003.00019.x>

- Campbell, J. (1975). Illness Is a Point of View: The Development of Children's Concept of Illness. *Child Development*, 46(1), 92-100. <https://doi.org/10.2307/1128837>
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et la pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Carbone, L., Zebrack, B., Plegue, M., Joshi, S., & Shellhaas, R. (2013). Treatment adherence among adolescents with epilepsy: what really matters? *Epilepsy & Behavior*, 27(1), 59-63. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.11.047>
- Carey, S. (1985). *Conceptual Changes in Childhood*. Cambridge : MIT Press.
- Chabrol, C., & Radu, M. (2008). *Psychologie de la communication et persuasion*. Bruxelles : De Boeck.
- Chamberlain, K., & Quintard, B. (2001). Les déterminants psychosociaux de l'ajustement au diabète. In M. Bruchon-Schweitzer et B. Quintard (Éds.), *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp. 93 -112). Paris : Dunod.
- Charkaluk, M.-L., Czernichow, P., & Lévy-Marchal, C. (2002). Incidence Data of Childhood-Onset Type 1 Diabetes in France During 1988-1997 : The Case for a Shift Toward Younger Age at Onset. *Pediatric Research*, 52(6), 859-862. <https://doi.org/10.1203/01.PDR.0000034261.44203.26>
- Chateaux, V. (2005). *Perception de l'asthme par les enfants et leurs parents, impact sur la qualité de vie et l'adhérence d'enfants asthmatiques*. (Thèse de doctorat). Université de Metz, Metz, France. Accessible sur theses.fr : <http://www.theses.fr/2005METZ008L>
- Chateaux, V., & Spitz, E. (2006). Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques Psychologiques*, 12(1), 1-16. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.01.001>
- Chew, B.-H., Vos, R., Heijmans, M., Shariff-Ghazali, S., Fernandez, A., & Rutten, G. (2017). Validity and reliability of Malay version of the brief illness perception questionnaire for patients with type 2 diabetes mellitus. *BMC Medical Research Methodology*, 17, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0394-5>
- Chih, A.-H., Jan, C.-F., Shu, S.-G., & Lue, B.-H. (2010). Self-efficacy Affects Blood Sugar Control Among Adolescents With Type I Diabetes Mellitus. *Journal of the Formosan Medical Association*, 109(7), 503-310. [https://doi.org/10.1016/S0929-6646\(10\)60084-8](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(10)60084-8)
- Choleau, C., Maitre, J., Filipovic-Pierucci, A., Elie, C., Barat, P., Bertrand, A.-M., de Kerdanet, M., Letallec, C., Lévy-Marchal, C., Nicolino, M., Tubiana-Rufi, N., Cahané, M., & Robert, J.-J. (2014). Ketoacidosis at diagnostic of type 1 diabetes in French children and adolescents. *Diabetes & Metabolism*, 40(2), 137-142. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2013.11.001>
- Christakis, N., & Davou, B. (1997). Représentations sociales de la santé et de la maladie chez des enfants de dix ans : quelques données et réflexions. *Bulletin de Psychologie*, 50(429), 277-282.
- Centre Européen d'Étude du Diabète. (s.d.). *Îlots et thérapies cellulaires*. Repéré à : <http://www.ceed-diabete.org/fr/recherche/physiologie-integrative-ilots-de-langerhans/ilots-libres/>
- Clements, M., Foster, N., Maahs, D., Schatz, D., Olson, B., Tsalikian, E., Lee, J., Burt-Solorzano, C., Tamborlane, W., Chen V., Miller, K., Beck, R., & T1D Exchange Clinic Network. (2016). Hemoglobin A1c (HbA1c) changes over time among adolescent and young adult participants in the T1D exchange clinic registry. *Pediatric Diabetes*, 17(5), 327-336. <https://doi.org/10.1111/pedi.12295>

- Clements, M., Lind, M., Raman, S., Patton, S., Lipska, K., Fridlington, A., Tang, F., Jones, P., Wu, Y., Spertus, J., & Kosiborod, M. (2014). Age at diagnosis predicts deterioration in glycaemic control among children and adolescents with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 2(1), 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2014-000039>
- Colton, P., Rodin, G., Bergenstal, R., & Parkin, C. (2009). Eating Disorders and Diabetes: Introduction and Overview. *Diabetes Spectrum*, 22(3), 138-142. <https://doi.org/10.2337/diaspect.22.3.138>
- Coroir, C., Sordes-Ader, F., & Jésusan-Perelroizen, M. (2001). Jeanne et le diabète : quelle autonomie contre quelle dépendance ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 49(5-6), 393-396. [https://doi.org/10.1016/S0222-9617\(01\)80095-7](https://doi.org/10.1016/S0222-9617(01)80095-7)
- Costa, L.-M., & Vieira, S. (2015). Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. *Clinics*, 70(3), 173-179. [http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2015\(03\)04](http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2015(03)04)
- Cours de la Faculté de Médecine de Toulouse. (s.d.). *Le Diabète de type 1 : Épidémiologie - Physiopathologie - Diagnostic - Dépistage*. Repéré à : [http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/Chap02\\_DID-HHB.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/Chap02_DID-HHB.pdf)
- Cousino, M., Hazen, R., MacLeish, S., Gubitosi-Klug, R., & Cuttler, L. (2013). Quality of life among youth with poorly controlled Type 1 diabetes: role of family conflict and sharing of treatment responsibility. *Diabetes Management*, 3(6), 449-457. <https://doi.org/10.2217/dmt.13.47>
- Craig, M., Handelsman, P., Donaghue, K., Chan, A., Blades, B., Laina, R., Bradford, D., Middlehurst, A., Ambler, G., Verge, C., Crock, P., Moore, P., Silink, M., & for the NSW/ACT HbA1c Study Group. (2002). Predictors of glycaemic control and hypoglycaemi in children and adolescents with type 1 diabetes from NSW and the ACT. *The Medical Journal of Australia*, 177(5), 235-238.
- Craig, M., Hattersley, A., & Donaghue, K. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 3-12. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00568.x>
- Cramm, J., Strating, M., & Nieboer, A. (2013). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with diabetes or juvenile rheumatoid arthritis over time: a longitudinal study among adolescents and parents. *Frontiers in Pediatrics*, 1, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fped.2013.00040>
- Crider, C. (1981). Children's Conceptions of the Body Interior. In R. Bibace, et M. Walsh (Eds.), *New Directions for Child Development: Children's Conceptions of Health, Illness, and Bodily Function* (pp. 49-65). San Fransisco : Jossey-Bass.

## D

- Dabelea, D., Bell, R., D'Agostino, R., Imperatore, G., Johansen, J., Linder, B., Liu, L., Loots, B., Marcovina, S., Mayer-Davis, E., Pettitt, D., Waitzfelder, B., & Group for the SEARCH for the Diabetes in Youth Study Group. (2007). Incidence of Diabetes in Youth in the United States. *JAMA*, 297(24), 2716-2724. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2716>
- Dahlquist, G., & Källén, B. (2005). Mortality in Childhood-Onset Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 28(10), 2384-2387. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.10.2384>
- Dashiff, C. (2003). Self- and Dependent-Care Responsibility of Adolescents With IDDM and Their Parents. *Journal of Family Nursing*, 9(2), 166-183. <https://doi.org/10.1177/1074840703009002004>

- Dashiff, C., Hardeman, T., & McLain, R. (2008a). Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 140-162. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04549.x>
- Dashiff, C., Morrison, S., & Rowe, J. (2008b). Fathers of Children and Adolescents With Diabetes: What Do We Know? *Journal of Pediatric Nursing*, 23(2), 101-119. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.007>
- Datye, K., Moore, D., Russell, W., & Jaser, S. (2015). A Review of Adolescent Adherence in Type 1 Diabetes and the Untapped Potential of Diabetes Providers to Improve Outcomes. *Current Diabetes Reports*, 15(8), 51-59. <https://doi.org/10.1007/s11892-015-0621-6>
- Debaty, I., Baudrant, M., Benhamou, P.Y., & Halimi, S. (2008). Évaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(3), 291-293. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(08\)71675-4](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(08)71675-4)
- De Kerdanet, M. (2017). Éditorial. Diabète de type 1 de l'enfant : des chiffres et des pistes. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 27-28, 570-571.
- Delamater, A. (2009). Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 175-184. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00580.x>
- Dempster, M., McCorry, N., & Howell, D. (2015). Illness perceptions and coping in physical health conditions: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 79(6), 506-513. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.10.006>
- Desai, M., & Oppenheimer, J. (2011). Medication Adherence in Asthmatic Child and Adolescent. *Current Allergy and Asthma Reports*, 11(6), 454-464. <https://doi.org/10.1007/s11882-011-0227-2>
- Diefenbach, M., & Leventhal, H. (1996). The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38. <https://doi.org/10.1007/BF02090456>
- Dimitraki, G., & Karademas, E. (2014). The Association of Type 2 Diabetes Patient and Spouse Illness Representations with Their Well-being: A Dyadic Approach. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21(2), 230-239. <https://doi.org/10.1007/s12529-013-9296-z>
- Dollard, J., & Miller, N. (1950). *Personality and psychotherapy*. New-York : McGraw Hill.
- Doly, A.-M. (2006). La métacognition : de sa définition par la psychologie à sa mise en œuvre à l'école. In G. Toupiol (Éd.), *Apprendre et Comprendre. Place et rôle de la métacognition dans l'aide spécialisée* (pp. 84-124). Paris : Retz.
- Dossou, Y., Roudier, C., Penfornis, A., Fagot-Campagna, A., & Druet, C. (2013). Diabète de type 1 en France Métropolitaine : caractéristiques, risque vasculaire, fréquence des complications et qualité des soins. Entred 2001 et Entred 2007. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 37-38, 477-484.
- Drozda, D., Allen, S., Standiford, D., Turner, A., & McCain, G. (1997). Personal Illness Models of Diabetes: Parents of Preadolescents and Adolescents. *The Diabetes Educator*, 23(5), 550-557. <https://doi.org/10.1177/014572179702300506>
- Duhamel, F. (2014). *Impact de l'équilibre glycémique de la période pédiatrique du diabète de type 1 sur le risque de complications à long terme : période clef de l'adolescence* (Thèse de médecine). Université Rennes 1, Rennes, France.

## E

- Edgar, K., & Skinner, T. (2003). Illness Representations and Coping as Predictors of Emotional Well-Being in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(7), 485-493. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg039>
- Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M., & Eiser, J.R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: Mothers' and fathers' reports of their children's behavior. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(3), 261-275. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/17.3.261>
- Elgandaoui, S., Lazghad, A., Chadli, A., Elghomari, H., & Farouqi, A. (2006). Difficulté de la prise en charge du diabète de l'adolescent. *Annales d'Endocrinologie, 67*(5), 467. <http://doi.org/AE-10-2006-67-5-0003-4266-101019-200605899>
- Emmanouilidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A., & Nousia-Arvanitakis, S. (2008). Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia, 12*(3), 168-175.
- Epelbaum, C., & Ferrari, P. (1995). Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. In C. Epelbaum, & P. Ferrari (Éds.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 443-451). Paris : Flammarion.

## F

- Fagot-Campagna, A., Romon, I., Fosse, S., & Roudier, C. (2010). Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète. Synthèse épidémiologique. Institut National de Veille Sanitaire. Repéré à : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2010/Prevalence-et-incidence-du-diabete-et-mortalite-liee-au-diabete-en-France>
- Faller, H., Schilling, S., & Lang, H. (1992). L'importance des théories subjectives pour la maîtrise de la maladie à la lumière des méthodes d'approche. In U. Flick (Éd.), *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales* (pp. 34-52). Paris : L'harmattan.
- Fanik, R. (2014). Insulin manipulation and eating disorders in young people with type 1 diabetes : Implications for schools. *Journal of Diabetes Nursing, 18*(6), 238-242.
- Faulkner, M. (2003). Quality of Life for Adolescents with Type 1 Diabetes: Parental and Youth Perspectives. *Pediatric Nursing, 29*(5), 362-368.
- Faulkner, M., & Chang, L.-I. (2007). Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(1), 59-68. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.02.008>
- Faulkner, M., & Clark, F. (1998). Quality of Life for Parents of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator, 24*(6), 721-727. <https://doi.org/10.1177/014572179802400607>
- Fédération des diabétiques. (s.d.). *La glycémie*. Repéré à : <https://www.federationdesdiabetiques.org/ffd/export/article?nid=773>
- Feltbower, R., Bodansky, J., Patterson, C., Parslow, R., Stephenson, C., Reynold, C., & McKinney, P. (2008). Acute Complications and Drug Misuse Are Important Causes of Death for Children and Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care, 31*(5), 922-926. <https://doi.org/10.2337/dc07-2029>



- Figueiras, M., & Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarctus predict recovery? *Psychology and Health, 18*(2), 201-216.  
<https://doi.org/10.1080/0887044021000057266>
- Fisher, G.-N., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Fitzgerald, D. (2001). Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: causative factors and practical approach. *Paediatric Respiratory Review, 2*(3), 260-267.  
<https://doi.org/10.1053/prrv.2001.0149>
- Flavell, J.H. (1976). Metcognitive aspects of problem-solving. In L.B. Resnick (Ed.), *The nature of intelligence* (pp. 231-235). Hillsdale : Lawrence Erlbaum Associates.
- Freckleton, E., Sharpe, L., & Mullan, B. (2014). The Relationship Between Maternal Fear of Hypoglycaemia and Adherence in Children with Type 1 Diabetes. *International Society of Behavioral Medicine, 21*(5), 804-810. <https://doi.org/10.1007/s12529-013-9360-8>
- French, D., Senior, V., Weinman, J., & Marteau, T. (2002). Eliciting Causal Belief about Heart Attacks: A Comparison of Implicit and Explicit Methods. *Journal of Health Psychology, 7*(4), 433-444. <https://doi.org/10.1177/1359105302007004331>
- Fogel, N., & Weissberg-Benchell, J. (2010). Preventing Poor Psychological and Health Outcomes in Pediatric Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Reports, 10*(6), 436-443.  
<https://doi.org/10.1007/s11892-010-0145-z>
- Fonte, D., Colson, S., Côté, J., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., & Apostolidis, T. (2017). Representations and experiences of well-being among diabetic adolescents: Relational, normative, and identity tensions in diabetes self-management. *Journal of Health Psychology, Advance online*. <https://doi.org/10.1177/1359105317712575>
- Forsander, G., Bøgelund, M., Haas, J., & Samuelsson, U. (2016). Adolescent life with diabetes- Gender matters for level of distress. Experiences from the national TODS Study. *Pediatric Diabetes, 18*(7), 651-659. <https://doi.org/10.1111/pedi.12478>
- Fortenberry, K., Berg, C., King, P., Stump, T., Butler, J., Pham, P., & Wiebe, D. (2014). Longitudinal Trajectories of Illness Perceptions Among Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 39*(7), 687-696. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu043>
- Fortunato, F., Cappelli, M., Vece, M., Caputi, G., Delvecchio, M., Prato, R., Martinelli, D., & Apulian Childhood-Onset Diabetes Registry Workgroup. (2016). Incidence of Type 1 Diabetes among Children and Adolescents in Italy between 2009 and 2013: The Role of Regional Childhood Diabetes Registry. *Journal of Diabetes Research, 2016*, 1-7.  
<https://dx.doi.org/10.1155/2016/7239692>
- Foubert, A.-C. (2008). L'estime de soi chez les enfants diabétiques. *Le journal des psychologues, 1*(254), 33-36. <https://doi.org/10.3917/jdp.254.0033>

## G

- Gagnum, V., Stene, L., Sandvik, L., Fagerland, M., Njølstad, P., Joner, G., & Skriverhaug, T. (2015). All-cause mortality in a nationwide cohort of childhood-onset diabetes in Norway 1973-2013. *Diabetologia, 58*(8), 1779-1786. <https://doi.org/10.1007/s00125-015-3623-7>
- Gandhi, K., Vu, B.-M., Estehardi, S., Wasserman, R., & Hilliard, M. (2015). Adherence in adolescents with Type 1 diabetes: strategies and considerations for assessment in research and practice. *Diabetes Management, 5*(6), 485-498.  
<https://doi.org/10.2217/dmt.15.41>

- Gaston, A., Cottrell, D., & Fullen, T. (2012). An examination of how adolescent-caregiver dyad illness representations relate to adolescents' reported diabetes self-management. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 513-519. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01269.x>
- Girandola, F. (2003). *Psychologie de la persuasion et de l'engagement*. Besançon : Presses Universitaires de Franche-Comté.
- Goh, C., Mohamed, A., Lee, Y., Loke, K., Wee, H., Khoo, E., & Griva, K. (2016). The associations of self-care, illness perceptions and psychological distress with metabolic control in Singaporean adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 4(1), 1-14. <https://doi.org/10.1080/21642850.2015.1115728>
- Goldston, D., Kelley, A., Reboussin, D., Daniel, S., Smith, J., Schwartz, R., Lorentz, W., & Hill, C. (1997). Suicidal Ideation and Behavior and Noncompliance With the Medical Regiment Among Diabetic Adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(11), 1528-1536. [https://doi.org/10.1016/S0890-8567\(09\)66561-8](https://doi.org/10.1016/S0890-8567(09)66561-8)
- Graindorge, C. (2005). Maladies somatiques dans l'enfance : la place des mots. *Médecine Thérapeutique / Pédiatrie*, 8(1), 27-30.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B.R., Båtsvik, B., & Søvik, O. (2003). Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Paediatrica*, 92(10), 1190-1196. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2003.tb02483.x>
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B., & Søvik, O. (2005). Health-Related Quality of Life and Metabolic Control in Adolescents With Diabetes: The Role of Parental Care, Control, and Involvement. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 373-382. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.08.005>
- Green, A., Gale, E., & Patterson, C. (1992). Incidence of childhood-onset insulin-dependent diabetes mellitus: The Eurodiab Ace Study. *The Lancet*, 339(11), 905-909. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(92\)90938-Y](https://doi.org/10.1016/0140-6736(92)90938-Y)
- Green, L., Wysocki, T., & Reineck, B. (1990). Fear of Hypoglycemia in Children and Adolescents with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(5), 633-641. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.5.633>
- Grey, M., Boland, E., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. (1998). Personal and Family Factors Associated With Quality of Life in Adolescents With Diabetes. *Diabetes Care*, 21(6), 909-914. <https://doi.org/10.2337/diacare.21.6.909>
- Grimaldi, A. (2000). *Diabétologie. Questions d'internat 1999-2000*. Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie. Repéré à : <http://www.chups.jussieu.fr/polys/diabeto/diabeto.pdf>
- Grimaldi, A. (2009). L'éducation thérapeutique : une partie qui se joue à quatre. *Cahiers de nutrition et de diététique*, 44(2), 62-66. <https://doi.org/10.1016/j.cnd.2009.03.003>
- Grimaldi, A., Slama, G., Tubiana-Rufi, N., Heurtier, A., Selam, J.-L., Scheen, C., Sachon, B., Vialettes, B., Robert, J.-J., & Perlemuter, L. (1997). L'hypoglycémie du patient diabétique. *Diabetes & Metabolism*, 23(1), 100-108. <https://doi.org/DM-02-1997-23-1-1262-3636-101019-ART60>
- Griva, K., Myers, L.B., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependant diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15(6), 733-750. <https://doi.org/10.1080/08870440008405578>
- Groebe, N., & Scheele, B. (1977). *Argumente für eine Psychologie des reflexiven Subjekts*. Darmstadt : Steinkopff.

- Grylli, V., Wagner, G., Hafferl-Gattermayer, A., Schober, E., & Karwautz, A. (2005). Disturbed eating attitudes, coping styles, and subjective quality of life in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(2), 65-72. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.010>
- Guilmin-Crépon, S., & Tubiana-Rufi, N. (2010). L'autosurveillance glycémique chez l'enfant et l'adolescent diabétique de type 1. *Médecine des maladies Métaboliques*, 4(1), 12-19. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70140-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70140-1)
- Gusto, G., Vol, S., Born, C., Balkau, B., Lamy, J., Bourderieux, C., Lantieri, O., & Tichet, J. (2011). Évolution de l'HbA1c en fonction de l'âge et du sexe dans une population française de sujets sans diabète connu âgés de 6 à 79 ans. *Annales de Biologie Clinique*, 69(5), 545-553. <http://doi.org/10.1684/abc.2011.0611>

## H

- Hagger, M.S., & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Halimi, S. (2013). Le « dead-in-bed » syndrome ou la « mort subite dans son lit » du jeune diabétique de type 1 : rare, ou méconnu ? *Médecine des maladies Métaboliques*, 7(2), 178-184. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(13\)70522-4](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(13)70522-4)
- Harjutsalo, V., Forsblom, C., & Groop, P.-H. (2011). Time trends in mortality in patients with type 1 diabetes: nationwide population based cohort study. *British Medical Journal*, 343, 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmj.d5364>
- Haute Autorité de Santé. (2007). La prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. Guide – Affection de longue durée. Repéré à : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_419643/fr/ald-n8-diabete-de-type-1-chez-l-enfant-et-l-adolescent](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_419643/fr/ald-n8-diabete-de-type-1-chez-l-enfant-et-l-adolescent)
- Haynes, R., Taylor, D., & Sackett, D. (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore : John Hopkins University Press.
- Heijmans, M., De Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: exploration of relations to patients adaptation. *Psychology and Health*, 14, 451-466. <https://doi.org/10.1080/08870449908407340>
- Helgeson, V., Reynolds, K., Siminerio, L., Escobar, O., & Becker, D. (2008). Parent and Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care: Links to Health Outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 497-508. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm081>
- Helgeson, V., Siminerio, L., Escobar, O., & Becker, D. (2009). Predictors of Metabolic Control among Adolescents with Diabetes: A 4-Year Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 254-270. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn079>
- Helgeson, V., Viccario, L., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2006). Diet of Adolescents With and Without Diabetes. Trading candy for potato chips? *Diabetes Care*, 29(5), 982-987. <https://doi.org/10.2337/dc05-2197>
- Herzlich, C. (1969). *Santé et Maladie, Analyse d'une représentation sociale*. Paris : École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Hilliard, M., Guilfoyle, S., Dolan, L., & Hood, K. (2011). Prediction of Adolescents' Glycemic Control 1 Year After Diabetes-Specific Family Conflict. The Mediating Role of Blood Glucose Monitoring Adherence. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(7), 624-629. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.86>

- Hilliard, M., Wu, Y., Raush, J., Dolan, L., & Hood, K. (2013). Predictors of Deteriorations in Diabetes Management and Control in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Adolescent Health, 52*(1), 28-34. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2012.05.009>
- Hoey, H. (2004). Autonomiser les enfants atteints de diabète et leurs parents. *Diabetes Voice, 49*, 25-27.
- Hoey, H., Aanstoot, H.-J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., ... & For the Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. (2001). Good Metabolic Control Is Associated With Better Quality of Life in 2,101 Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care, 24*(11), 1923-1928. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.11.1923>
- Hoffman, R. (2002). Adolescent Adherence in Type 1 Diabetes. *Comprehensive Therapy, 28*(2), 128-133. <https://doi.org/10.1007/s12019-002-0050-8>
- Hood, K., Butler, D., Anderson, B., & Laffel, L. (2007). Updated and Revised Diabetes Family Conflict Scale. *Diabetes Care, 30*(7), 1764-1769. <https://doi.org/10.2337/dc06-2358>
- Hood, K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. (2006). Depressive Symptoms in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. Association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care, 29*(6), 1389-1391. <https://doi.org/10.2337/dc06-0087>
- Hood, K., Peterson, C., Rohan, J., & Drotar, D. (2009). Association Between Adherence and Glycemic Control in Pediatric Type 1 Diabetes: A Meta-analysis. *Pediatrics, 124*(6), 1171-1179. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0207>
- Horsh, A., McManus, F., Kennedy, P., & Edge, J. (2007). Anxiety, Depressive, and Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Traumatic Stress, 20*(5), 881-891. <https://doi.org/10.1002/jts.20247>
- Houdan, J. (2006). Le père des enfants diabétiques est-il en sucre ? *Le journal des psychologues, 234*(1), 66-69. <https://doi.org/10.3917/jdp.234.0066>
- Huang, G.-H., Palta, M., Allen, C., LeCaire, T., & D'Alessio, D. (2004). Self-rated Health among Young People with Type 1 Diabetes in Relation to Risk Factors in a Longitudinal Study. *American Journal of Epidemiology, 159*(4), 364-372. <https://doi.org/10.1093/aje/kwh055>
- Huberman, M., & Miles, M. (1991). *Analyse des données qualitatives – Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck.
- Huston, S., & Houk, C. (2011). Common Sense Model of Illness in Youth With Type 1 Diabetes or Sickle Cell Disease. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics, 16*(4), 270-280. <https://doi.org/10.5863/1551-6776-16.4.270>
- Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes, Skinner, T., Hoey, H., McGee, H., & Skovlund, S. (2006). A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia, 49*(4), 621-628. <https://doi.org/10.1007/s00125-005-0124-0>

## I

- Ingersoll, G., & Marrero, D. (1991). A Modified Quality-of-Life Measure for Youths: Psychometric. *The Diabetes Educator, 17*(2), 114-120. <https://doi.org/10.1177/014572179101700219>

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2013). *Croissance et troubles de la croissance. Grandir, une histoire d'hormones mais pas seulement*. Repéré à : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/croissance-et-troubles-croissance>
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2014a). *Information en santé. Diabète de type 2 : un trouble du métabolisme principalement lié au mode de vie*. Repéré à : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-2>
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2014b). *Information en santé. Diabète de type 1 : une maladie auto-immune de plus en plus fréquente*. Repéré à : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2016). *Une molécule pour régénérer les cellules produisant de l'insuline chez les diabétiques*. Repéré à : <https://presse.inserm.fr/une-molecule-pour-regenerer-les-cellules-produisant-de-linsuline-chez-les-diabetiques/25908/>
- Institut National de Veille Sanitaire. (2014). *Dossiers thématiques. Le diabète – Généralités et chiffres clés*. Repéré à : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles/Le-diabete-Generalites>

## J

- Jacquin, P. (2005). Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*, 8(2), 57-62.
- Jacquin, P. (2011). Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? *Enfance & Psy*, 4(53), 113-121. <https://doi.org/10.3917/ep.053.0113>
- Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de pédiatrie*, 15(1), 89-94. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.10.016>
- Janis, I., & Feschbach, S. (1953). Effects of fear-arousing communications. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 48(1), 78-92. <http://dx.doi.org/10.1037/h0060732>
- Jaser, S., Foster, N., Nelson, B., Kittelsrud, J., DiMeglio, L., Quinn, M., Willi, S., Simmons, J., & T1D Exchange Clinic Network. (2017). Sleep in children with type 1 diabetes and their parents in the T1D Exchange. *Sleep Medicine*, 39, 108-115. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2017.07.005>
- Jones, J., Lawson, M., Daneman, D., Olmsted, M., & Rodin, G. (2000). Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *British Medical Journal*, 320, 1563-1566. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7249.1563>

## K

- Kashy, D., & Kenny, D. (1999). The analysis of data from dyads and groups. In H. T. Reis, & C.M. Judds (Eds.), *Handbook of research methods in social psychology* (pp. 451-477). New-York : Cambridge.
- Kalyva, E., Malakonaki, E., Eiser, C., & Mamoulakis, D. (2011). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes*, 12(1), 34-40. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x>

- Kanner, S., Hamrin, V., & Grey, M. (2003). Depression in Adolescents With Diabetes. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 16(1), 15-24. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2003.tb00342.x>
- Karvonen, M., Viik-Kajander, M., Moltchanova, E., Libman, I., LaPorte, R., & Tuomilehto, J. (2000). Incidence of Childhood Type 1 Diabetes Worldwide. *Diabetes Care*, 23(10), 1516-1526. <https://doi.org/10.2337/diacare.23.10.1516>
- Kelly, L., Lane, C., Weigensberg, M., Toledo-Corral, C., & Goran, M. (2011). Pubertal Changes of Insulin Sensitivity, Acute Insulin Response and  $\beta$ -Cell function in Overweight Latino Youth. *The Journal of Pediatrics*, 158(3), 442-446. <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.08.046>.
- Kenny, D. (1988). Interpersonal perception: A social relations analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 5(2), 247-261. <https://doi.org/10.1177/026540758800500207>
- Kenny, D. (1994). *Interpersonal Perception. A social Relations Analysis*. New-York : The Guilford Press.
- Kenny, D. (1996). Models of nonindependence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships*, 13(2), 279-294. <https://doi.org/10.1177/0265407596132007>
- Kenny, D., & DePaulo, B. (1993). Do People Know How Others View Them? An Empirical and Theoretical Account. *Psychological Bulletin*, 114(1), 145-161. <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.114.1.145>
- Kichler, J., Maglio, K., Kaugars, A., & Alemzadeh, R. (2012). Exploratory Analysis of the Relationships Among Different Methods of Assessing Adherence and Glycemic Control in Youth With Type 1 Diabetes Mellitus. *Health Psychology*, 31(1), 35-42. <https://doi.org/10.1037/a0024704>
- Kinnear, P., & Gray, C. (2010). *SPSS facile appliqué à la psychologie et aux sciences sociales*. Bruxelles : De Boeck.
- Koenigsberg, H., Klausner, E., Pelino, D., Rosnick, P., & Campbell, R. (1993). Expressed Emotion and Glucose Control in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *American Journal of Psychiatry*, 150(7), 1114-1115. <https://doi.org/10.1176/ajp.150.7.1114>
- Kokkonen, J., & Kokkonen, E.-R. (1995). Mental health and social adaptation in young adults with juvenile-onset diabetes. *Nordic Journal of Psychiatry*, 49(3), 175-182. <https://doi.org/10.3109/08039489509011903>
- Kovack, M., Finkelstein, R., Feinberg, T., Crouse-Novack, M., Paulauskas, S., & Pollock, M. (1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8(6), 568-575. <https://doi.org/10.2337/diacare.8.6.568>
- Kucukarslan, S. (2012). A review of published studies of patients' illness perceptions and medication adherence: Lesson learned and future directions. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 8(5), 371-382. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2011.09.002>
- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 549-556. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00368.x>
- Kyngäs, H., Hentinen M., Koivukangas P., & Ohinmaa A. (1996). Young diabetics' compliance in the framework of the MIMIC model. *Journal of Advance Nursing*, 24(5), 997-1005. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb02936.x>

## L

- Lachérade, J.-C., & Jacqueminet, S. (2009). Les conséquences de l'hypoglycémie. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 28(5), 201-208. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2009.02.037>
- Laffel, L., Connell, A., Vangness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. (2003). General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes. Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.11.3067>
- Laing, R., Phillipson, H., & Lee, A. (1964). *Interpersonal perception*. London : Routledge.
- La Greca, A. (1992). Peer Influences in Pediatric Chronic Illness: An Update. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 775-784. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.775>
- La Greca, A., Swales, T., Klemp, S., & Madigan, S. (1988). Self care behaviors among adolescents with diabetes. *Proceedings of the Ninth Annual Sessions of the Society of Behavioral Medicine*. Boston, A42.
- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 22(1), 31-34. <https://doi.org/RMR-02-2005-22-1-0761-8425-101019-200512218>
- Lancaster, B., Holman, K., Gadaire, D., & LeBlanc, L. (2015). Association Between Diabetes Treatment Adherence and Parent-Child Agreement Regarding Treatment Responsibilities. *Families, Systemes, & Health*, 33(2), 120-125. <http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000092>
- Lansing, A., Turner, S., Osborn, P., Winnick, J., Taheri, K., Murray, M., Butner, J., Wiebe, D., & Berg, C. (2017). Academic achievement and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Children's Health Care*, 47(1), 16-33. <https://doi.org/10.1080/02739615.2016.1275641>
- Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Éditions Payot.
- Larger, E. (2003). Hyperglycémie et angiogénèse. *Médecine/Sciences*, 19(8-9), 840-846. <https://doi.org/10.1051/medsci/20031989840>
- Larrañaga, A., Docet, M., & García-Mayor, R. (2011). Disordered eating behaviors in type 1 diabetic patients. *World Journal of Diabetes*, 2(11), 189-195. <http://doi.org/10.4239/wjd.v2.i11.189>
- Lassman-Vague, V., Clavel, S., Guerci, B., Hanaire, H., Leroy, R., Loeuille, G.A., Mantovani, I., Pinget, M., Renard, E., & Tubiana-Rufi, N. (2010). When to treat a diabetic patient using an external insulin pump. Expert consensus. Société francophone du diabète (ex ALFEDIAM) 2009. *Diabetes & Metabolism*, 36(1), 79-85. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2009.09.002>
- Lavenne, N. (2016). Les enjeux psychiques du diabète insulino-dépendant à l'adolescence. *Droit, Santé et Société*, 1(1), 26-41.
- Law, G.U. (2002). Dissimilarity in adolescent and maternal representations of type 1 diabetes: exploration of relations to adolescent well-being. *Child: Care, Health and Development*, 28(5), 369-378. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00286.x>
- Law, G.U., Kelly, T., Huey, D., & Summerbell, C. (2002). Self-Management and Well-being in Adolescents With Diabetes Mellitus: Do Illness Representations Play a Regulatory Role? *Journal of Adolescent Health*, 31(4), 381-385. [https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(02\)00397-X](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(02)00397-X)

- Law, G.U., Tolgyesi, C.S., & Howard, R. (2014). Illness beliefs and self-management in children and young people with chronic illness: a systematic review. *Health Psychology Review, 8*(3), 362-380. <http://dx.doi.org/10.1080/17437199.2012.747123>
- Lawes, T., Franklin, V., & Farmer, G. (2014). HbA1c tracking and bio-psychosocial determinants of glycaemic control in children and adolescents with type 1 diabetes: retrospective cohort study and multilevel analysis. *Pediatric Diabetes, 15*(5), 372-383. <https://doi.org/10.1111/pedi.12100>
- Lawrence, J., Standiford, D., Loots, B., Klingensmith, G., Williams, D., Ruggiero, A., Liese, A., Bell, R., Waitzfelder, B., McKeown, R., & for the SEARCH for Diabetes in Youth Study. (2006). Prevalance and Correlates of Depressed Mood Among Youth With Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Pediatrics, 117*(4), 1348-1358. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1398>
- Lawrence, J., Yi-Frazier, J., Black, M.-H., Anderson, A., Hood, K., Imperatore, G., Klingensmith, G., Naughton, M., Mayer-Davis, E., Seid, M., & for the SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2012). Demographic and Clinical Correlates of Diabetes-Related Quality of Life among Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatrics, 161*(2), 201-207. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.01.016>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New-York : Springer.
- Leplège, A. (2013). De la santé perceptuelle à la qualité de vie : évolution conceptuelle et enjeux épistémologiques. In F. Bacro (Éd.), *La qualité de vie. Approches psychologiques* (pp. 15-23). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Le Tallec, C., & De Barros Auba, N. (2012). Annonce diagnostic d'un diabète de type I en pédiatrie : quels enjeux ? *Annales d'Endocrinologie, 73*(4), 246-247. <http://doi.org/10.1016/j.ando.2012.07.051>
- Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in Experimental Social Psychology, 5*, 119-186. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60091-X](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60091-X)
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness Representations: Theoretical Foundations. In K. Petrie, & J. Weinman (Eds.), *Perception of Health & Illness* (pp. 19-45). Amsterdam : Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D.R. (1980). The Common Sense Representation of Illness Danger. In S. Rachman (Ed.), *Medical Psychology* (vol.2, pp. 7-30). New York : Pergamon.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representation and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 219-252). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- Lévy-Marchal, C., Fagot-Campagna, A., & Daniel, M. (2007). Rapport thématique : maladies chroniques et traumatismes. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale. Repéré à : [https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm\\_RapportThematique\\_SurveillanceDiabeteEnfant.pdf](https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_RapportThematique_SurveillanceDiabeteEnfant.pdf)
- Lévy-Marchal, C., Patterson, C., Green, A., & EURODIAB ACE Study Group – Europe and Diabetes. (2001). Geographical variation of presentation at diagnosis of type 1 diabetes in children: The EURODIAB Study. European and Diabetes. *Diabetologia, 44*(3), 75-80. <https://doi.org/10.1007/PL00002958>



- Lévy-Marchal, C., Papoz, L., de Beaufort, C., Doutreix, J., Froment, V., Voirin, J., & Czernichow, P. (1992). Clinical and Laboratory Features of Type 1 Diabetic Children at the Time of Diagnosis. *Diabetic Medicine*, 9(3), 279-283. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.1992.tb01777.x>
- Lewin, A., Heidgerken, A., Geffken, G., Williams, L., Storch, E., Gelfand, K., & Silverstein, J. (2006). The Relation Between Family Factors and Metabolic Control: The Role of Diabetes Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(2), 174-183. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj004>
- Ley, P., Jain, K., & Skilbeck, C. (1976). A method for decreasing patients' medication errors. *Psychological Medicine*, 6(4), 599-601. <https://doi.org/10.1017/S0033291700018237>
- Liberman, A., Buckingham, B., & Phillip, M. (2014). Diabetes Technology and the Human Factor. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 16(S1), 110-118. <https://doi.org/10.1089/dia.2014.1513>
- Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A., & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? *Archives de Pédiatrie*, 20(3), 248-256. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.12.011>
- Locke, K., & Mitchell, G. (2016). Self-perceptions, parent-perceptions, and meta-perceptions of the interpersonal efficacy of adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 19-29. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.006>
- Loumé, L. (2017) Diabète : à quand un pancréas artificiel en France. *Sciences et Avenir*. Repéré à : [https://www.sciencesetavenir.fr/sante/diabete/diabete-a-quand-un-pancreas-artificiel-en-france\\_112479](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/diabete/diabete-a-quand-un-pancreas-artificiel-en-france_112479)

## M

- Malerbi, F., Negrato, C., Gomes, M., & The Brazilian Type 1 Diabetes Study Group. (2012). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 4(1), 48-57. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-4-48>
- Mannucci, E., Rotella, F., Ricca, V., Moretti, S., Placidi, G., & Rotella, C. (2005). Eating disorders in patients with Type 1 diabetes: A meta-analysis. *Journal of Endocrinological Investigation*, 28(5), 417-419. <https://doi.org/10.1007/BF03347221>
- Marcia, J.E. (1980). Identity in Adolescence. In J. Adelson (Ed.), *Handbook of Adolescent Psychology* (pp. 159-187). New-York : John Wilney.
- Marioni, G. (2008). Le « travail du mal » chez l'enfant atteint d'une maladie somatique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(1), 44-47. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.11.003>
- Marrero, D., Guare, J., Vandagriff, J., & Fineberg, N. (1997). Fear of Hypoglycemia in Parents of Children and Adolescents With Diabetes: Maladaptive or Healthy Response? *The Diabetes Educator*, 23(3), 281-286. <https://doi.org/10.1177/014572179702300306>
- Marty, F. (2010). Adolescence et émotion, une affaire de corps. *Enfances & Psy*, 4(49), 40-52. <https://doi.org/10.3917/ep.049.0040>
- Matuchet-Vincent, S. (2005). *À quoi sert l'évaluation 360 degrés ? Élaboration et accompagnement de cet outil chez Robert Bosch Électronique S.A.S.* (Thèse de Doctorat). Université de Haute Bretagne, Rennes II, France.

- Matziou, V., Tsoumakas, K., Vlahioti, E., Chrysiopoulou, L., Galanis, P., Petsios, K., & Perdikaris, P. (2011). Factors influencing the quality of life of young patients with diabetes. *Journal of Diabetes*, 3(1), 82-90. <https://doi.org/10.1111/j.1753-0407.2010.00106.x>
- Matziou, V., Vlahioti, E., Megapanou, E., Ntoumou, A., Dionisakopoulou, C., Dimitriou, V., Tsoumakas, K., Matziou, T., & Perdikaris, P. (2016). Perceptions of children and their parents about the pain experienced during their hospitalization and its impact on parents' quality of life. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 46(9), 862-870. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyw074>
- Mauny, F., Grandmottet, M., Lestradet, C., Guitard, J., Crenn, D., Floret, N., Olivier-Koehret, M., & Viel, J.-F. (2005). Increasing trend of childhood Type 1 diabetes in Franche-Comté (France): Analysis of age period effects from 1980 to 1998. *European Journal of Epidemiology*, 20(4), 325-329. <https://doi.org/10.1007/s10654-005-0329-z>
- May, J. (1996). Fathers: the forgotten parent [Abstract]. *Pediatric Nursing*, 22(3), 243-246.
- McGrady, M., Peugh, J., & Hood, K. (2014). Illness representations predict adherence in adolescence and young adults with type 1 diabetes. *Psychology & Health*, 29(9), 985-998. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.899361>
- Mc Sharry, J., Moss-Morris, R., & Kendrick, T. (2011). Illness perceptions and glycaemic control in diabetes: a systematic review with meta-analysis. *Diabetic Medicine*, 28(11), 1300-1310. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2011.03298.x>
- Miller, V., & Drotar, D. (2007). Decision-Making Competence and Adherence to Treatment in Adolescents with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 178-188. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj122>
- Mitchell, S., Hilliard, M., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F., & Streisand, R. (2009). Stress among Fathers of Young Children with Type 1 Diabetes. *Families, Systemes, & Health*, 27(4), 314-324. <https://doi.org/10.1037/a0018191>
- Moley-Massol, I. (2009). *Le malade, la maladie et les proches*. Paris : L'Archipel.
- Monazea, E., Talha, S., El-Shereef, E., Abd El-Megeed, H., & Eltony, L. (2012). Quality of Life Among Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus in Assiut. *The Medical Journal of Cairo University*, 80(1), 261-270.
- Moore, S., Hackworth, N., Hamilton, V., Northam, E., & Cameron, F. (2013). Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 50-57. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-50>
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. (2013). Caring for a Child With Type 1 Diabetes: Links Between Family Cohesion, Perceived Impact, and Parental Adjustment. *Journal of Family Psychology*, 27(5), 731-742. <http://dx.doi.org/10.1037/a0034198>
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M.C. (2014). Family Cohesion and Health-Related Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Parental Adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 347-359. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9758-6>
- Morgan, E., Black, R., Abid, N., Cardwell, C., McCance, D., & Patterson, C. (2018). Mortality in type 1 diabetes diagnosed in childhood in Northern Ireland during 1989-2012: A population based-cohort study. *Pediatric Diabetes*, 19(1), 166-170. <https://doi.org/10.1111/pedi.12539>

- Mortensen, H., Hougaard, P., & For the Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. (1997). Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2873 children and adolescents with IDDM from 18 countries. *Diabetes Care*, 20(5), 714-720. <https://doi.org/10.2337/diacare.20.5.714>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16. <http://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Munzenberger, N., Souville, M., Morin, M., & Moatti, J.-P. (1996). Approche psychosociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH. Paris : INSERM.

## N

- Nadeau, K., & Dabelea, D. (2008). Epidemiology of Type 2 Diabetes in Children and Adolescents. *Endocrine Research*, 33(1-2), 35-58. <https://doi.org/10.1080/07435800802080138>
- Nardi, L., Zucchini, S., D'Alberton, F., Salardi, S., Maltoni, G., Bisacchi, N., Elleri, D., & Cicognani, A. (2008). Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youths with type 1 diabetes: a study with self- and parents- report questionnaires. *Pediatric Diabetes*, 9(5), 496-503. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00414.x>
- Naughton, M., Yi-Fraser, J., Morgan, T., Seid, M., Lawrence, J., Klingensmith, G., Waitzfelder, B., Standiford, D., & Loots, B. (2014). Longitudinal Associations between Sex, Diabetes Self-Care, and Health-Related Quality of Life among Youth with Type 1 or Type 2 Diabetes Mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 164(6), 1376-1383. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.01.027>
- Neumark-Sztainer, D., Patterson, J., Mellin, A., Ackard, D., Utter, J., Story, M., & Sockalosky, J. (2002). Weight Control Practices and Disordered Eating Behaviors Among Adolescent Females and Males With Type 1 Diabetes. Associations with sociodemographics, weight concerns, familial factors, and metabolic outcomes. *Diabetes Care*, 25(8), 1289-1296. <https://doi.org/10.2337/diacare.25.8.1289>
- Niba, L., Aulinger, B., Mbacham, W., & Parhofer, K. (2017). Predictors of glucose control in children and adolescents with type 1 diabetes: results of cross-sectional study in Cameroun. *BMC Research Notes*, 10, 207-216. <https://doi.org/10.1186/s13104-017-2534-8>
- Ninot, G. (2013). La qualité de vie liée à la santé dans les maladies chroniques. In F. Bacro (Éd.), *La qualité de vie. Approches psychologiques* (pp. 117-137). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Nordfeldt, S., & Ludvigsson, J. (2005). Fear and Other Disturbances of Severe Hypoglycaemia in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 18(1), 83-91. <https://doi.org/10.1515/JPEM.2005.18.1.83>
- Novato, T., & Grossi, S. (2011). Factors associated to the quality of life of adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Revista da Escola de Enfermagem*, 45(3), 766-772. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300032>

## O

- Ogden, J. (2008). *La psychologie de la santé*. Belgique : De Bœck.

- Olsen, B., Berg, C., & Wiebe, D. (2008). Dissimilarity in mother and adolescent illness representations of type 1 diabetes and negative emotional adjustment. *Psychology and Health, 23*(1), 113-129. <https://doi.org/10.1080/08870440701437343>
- Olson, D., Tiesel, J., & Gorall, D. (1996). *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV*. St.-Paul : University of Minnesota, Family Social Science.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1994a). *Working Group. Definition of the Quality of life*. Genève : WHO.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Centre des médias : Diabète. Aide mémoire n° 312*. Repéré à : [http://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/fr/](http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/)
- Organisation Mondiale de la Santé. (s.d.). *Programmes et projets : Santé de l'adolescent. Développement des adolescents*. Repéré à : [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/)
- Organisation Mondiale de la Santé. (s.d.). *Mieux connaître le diabète : Les complications*. Repéré à : [http://www.who.int/diabetes/action\\_online/basics/fr/index3.html](http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/fr/index3.html)
- Özyazicioğlu, N., Avdal, E.Ü., & Sağlam, H. (2017). A determination of the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes and their parents. *International Journal of Nursing Sciences, 4*(2), 94-98. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.01.008>

## P

- Paschalides, C., Wearden, A.J., Dunkerley, R., Bundy, C., Davies, R., & Dickens, C.M. (2004). The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research, 57*(6), 557-564. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.006>
- Panagiotopoulos, C., Riddell, M., & Sellers, E. (2013). Le diabète de type 2 chez les enfants et les adolescents. *Canadian Journal of Diabetes, 37*(5), 542-547. <http://doi.org/10.1016/j.jcjd.2013.07.039>
- Patiño-Fernández, A.-M., Eidson, M., Sanchez, J., & Delamater, A. (2010). What do Youth with Type 1 Diabetes Know about the HbA1c Test? *Children's Health Care, 38*(1), 157-167. <https://doi.org/10.1080/02739610902813328>
- Patterson, C., Dahlquist, G., Harjutsalo, V., Joner, G., Feltbower, R., Svensson, J., Schober, E., Gyürüs, E., Castell, C., Urbonaité, B., Rosenbauer, J., Iotova, V., Thorsson, A., & Soltész, G. (2007). Early mortality in EURODIAB population-based cohorts of type 1 diabetes diagnosed in childhood since 1989. *Diabetologia, 50*(12), 2439-2442. <https://doi.org/10.1007/s00125-007-0824-8>
- Patton, S. (2011). Adherence to Diet in Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of the AMERICAN DIETETIC ASSOCIATION, 111*, 550-555. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2011.01.016>
- Pattou, F. (2010). Développement de la greffe d'îlots de Langerhans. *Le Courrier de la Transplantation, X*(3), 121-122.
- Pauzé, R., & Petitpas, J. (2013). Évaluation du fonctionnement familial : État des connaissances. *Médecine & Hygiène, 34*(1), 11-37. <https://doi.org/10.3917/tf.131.0011>
- Pedinielli, J.-L. (1996). Les théories étiologiques des malades. *Psychologie Française, 41*, 137-145.
- Pedinielli, J.-L. (1999). Les « Théories » personnelles des patients. *Pratiques Psychologiques, 4*, 53-62.

- Pereira, M., Almeida, A., Rocha, L., & Leandro, E. (2011). Predictors of Adherence, Metabolic Control and Quality of Life in Adolescents with Type 1 Diabetes. In C.-P. Liu (Ed.), *Type 1 Diabetes – Complications, Pathogenesis, and Alternative Treatments* (pp. 119-140). Rijeka : InTech.
- Pereira, M., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, C. (2008). Impact of Family Environment and Support on Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life in Adolescents with Diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 187-193. <https://doi.org/10.1080/10705500802222436>
- Perrin, J., MacLean, W., & Perrin, E. (1989). Parental Perceptions of Health Status and Psychologic Adjustment of Children With Asthma. *Pediatrics*, 83(1), 26-30.
- Perwitasari, D., Santosa, S., Faridah, I., & Kaptein, A. (2017). Illness Perceptions and Quality of Life in Patients with Diabetes Mellitus Type 2. *Jurnal Farmasi Klinik Indonesia*, 6(3), 190-199. <https://doi.org/10.15416/ijcp.2017.6.3.190>
- Petitti, D., Klingensmith, G., Bell, R., Andrews, J., Dabela, D., Imperatore, G., Marcovina, S., Pihoker, C., Standiford, D., Waitzfelder, B., Mayer-Davis, E., & for the SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2009). Glycemic Control in Youth with Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *The Journal of Pediatrics*, 155(5), 668-672. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.05.025>
- Philippi, S., Cardoso, M., Koritar, P., & Alvarenga, M. (2013). Risk behaviors for eating disorder in adolescents and adults with type 1 diabetes. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35(2), 150-156. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2012-0780>
- Pickup, J., & Keen, H. (2002). Continuous Subcutaneous Insulin Infusion at 25 Years. Evidence base for the expanding use of insulin pump therapy in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 25(3), 593-598. <https://doi.org/10.2337/diacare.25.3.593>
- Piffaretti, C., Mandereau-Bruno, L., Guilmin-Crepon, S., Choleau, C., Fagot-Campagna, A., Coutant, R., & Fosse, S. (2017a). Évolution de l'incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France, 2010 à 2014. *Diabetes & Metabolism*, 43(2), A14. [https://doi.org/10.1016/S1262-3636\(17\)30146-5](https://doi.org/10.1016/S1262-3636(17)30146-5)
- Piffaretti, C., Mandereau-Bruno, L., Guilmin-Crepon, S., Choleau, C., Coutant, R., & Fosse, S. (2017b). Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du Système National des Données de Santé (SNDS). Variations régionales. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 27-28, 571-578.
- Pinhas-Hamiel, O., Hamiel, U., Boyko, V., Graph-Barel, C., Reichman, B., & Lerner-Geva, L. (2014). Trajectories of HbA1c Levels in Children and Youth with Type 1 Diabetes. *PLoS ONE*, 9(10), 1-7. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109109>
- Podar, T., Solntsev, A., Reunanen, A., Urbonaite, B., Zalinkevicius, R., Karvonen, M., LaPorte, R., & Tuomilehto, J. (2000). Mortality in Patients with Childhood-Onset Type 1 Diabetes in Finland, Estonia, and Lithuania. *Diabetes Care*, 23(3), 290-294. <https://doi.org/10.2337/diacare.23.3.290>

## R

- Racicka, E., & Bryńska, A. (2015). Eating Disorders in children and adolescents with type 1 and type 2 diabetes – prevalence, risk factors, warning signs. *Psychiatria Polska*, 49(5), 1017-1024. <https://doi.org/10.12740/PP/39536>

- Rausch, J., Hood, K., Delamater, A., Pendley, J., Rohan, J., Reeves, G., Dolan, L., & Drotar, D. (2012). Changes in Treatment Adherence and Glycemic Control During the Transition to Adolescence in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 35(6), 1219-1224. <https://doi.org/10.2337/dc11-2163>
- Reach, G. (2017). Observance à l'adolescence. *Médecine des maladies Métaboliques*, 11(7), 650-656. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30157-8](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30157-8)
- Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2017a). Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 201-225. <https://doi.org/10.1177/1074840716687543>
- Rechenberg, K., Whittemore, R., Holland, M., & Grey, M. (2017b). General and diabetes-specific stress in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 130, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.05.003>
- Renard, E. (2007). Les pompes portables pour la perfusion sous-cutanée d'insuline. *Sang Thrombose Vaisseaux*, 19(3), 161-167. <http://doi.org/10.1684/stv.2007.0071>
- Richards, H., Fortune, D., Chong, S., Mason, D., Sweeney, S., Main, C., & Griffiths, C. (2004). Divergent Beliefs About Psoriasis are Associated with Increased Psychological Distress. *Journal of Investigative Dermatology*, 123(1), 49-56. <https://doi.org/10.1111/j.0022-202X.2004.22703.x>
- Rizou, I., De Gucht, V., Papavasiliou, A., & Maes, S. (2015). Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 46, 144-150. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.03.022>
- Robert, J.-J. (1999). Diabète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 12(5), 259-268. [https://doi.org/10.1016/S0987-7983\(99\)80147-9](https://doi.org/10.1016/S0987-7983(99)80147-9)
- Robert, J.-J., & Choleau, C. (2015). Prévenir l'acidocétose au moment du diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(7), 643-648. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(15\)30239-X](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30239-X)
- Rodier, M. (2001). Le diabète de type 1. *Médecine Nucléaire - Imagerie fonctionnelle et métabolique*, 25(2), 91-93.
- Rodin, G., & Daneman, D. (1992). Eating Disorders and IDDM. A problematic association. *Diabetes Care*, 15(10), 1402-1412. <https://doi.org/10.2337/diacare.15.10.1402>
- Romon, I., Rey, G., Jouglu, E., Eschwege, E., Weill, A., & Fagot-Campagna, A. (2010). Surmortalité entre 2001 et 2006 dans la cohorte diabétique ENTRED. *Diabetes & Metabolism*, 36(1), A19. [https://doi.org/10.1016/S1262-3636\(10\)70075-6](https://doi.org/10.1016/S1262-3636(10)70075-6)
- Rouget, S (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfance & Psy*, 3(64), 45-56. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0045>
- Rybak, T., Ali, J., Berlin, K., Klages, K., Banks, G., Kamody, R., Ferry Jr, R., Alamzadeh, R., & Diaz-Thomas, A. (2017). Patterns of Family Functioning and Diabetes-Specific Conflict in Relation to Glycemic Control and Health-Related Quality of Life Among Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 40-51. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw071>
- Rubovits, D., & Siegel, A. (1994). Developing Conceptions of Chronic Disease: A Comparison of Disease Experience. *Children's Health Care*, 23(4), 267-285. [https://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc2304\\_3](https://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc2304_3)

## S

- Sabri, Y., Sharkawy, A., Farrag, S., & El Boraie, H. (2014). Quality of life and self-esteem of children and adolescents with type 1 diabetes. *Egyptian Journal of Psychiatry, 35*(3), 173-178. <https://doi.org/10.4103/1110-1105.144348>
- Saint-Pierre, L. (1994). La métacognition, qu'en est-il ? *Revue des sciences de l'éducation, XX*(3), 529-545. <https://doi.org/10.7202/031740ar>
- Salewski, C. (2003). Illness Representations in Families with a Chronically Ill Adolescent: Differences between Family Members and Impact on Patients' Outcome Variables. *Journal of Health Psychology, 8*(5), 587-598. <https://doi.org/10.1177/13591053030085009>
- Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A., Santos, S., & Canavarro, M. (2015). Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *Journal of Child and Family Studies, 24*(4), 1129-1140. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9921-8>
- Sanyal, N., Jiwani, S., & Fernandes, T. (2017). Illness perceptions and Coping as Predictors of Quality of Life in Adolescents with Beta Thalassemia. *IOSR Journal Of Humanities And Social Science, 22*(7), 18-30. <https://doi.org/10.9790/0837-2207061830>
- Savin, K., Hamburger, E., Monzon, A., Patel, N., Perez, K., Lord, J., & Jaser, S. (2018). Diabetes-specific family conflict: Informant discrepancies and the impact of parental factors. *Journal of Family Psychology, 32*(1), 157-163. <http://dx.doi.org/10.1037/fam0000364>
- Searle, A., Norman, P., Thompson, R., & Vedhara, K. (2007). Illness representations among patients with type 2 diabetes and their partners: Relationships with self-management behaviors. *Journal of Psychosomatic Research, 63*(2), 175-184. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.02.006>
- Secrest, A., Becker, D., Kesley, S., LaPorte, R., & Orchard, T. (2010). All-cause mortality trends in a large population-based cohort with long-standing childhood-onset type 1 diabetes. *Diabetes Care, 33*(12), 2573-2579. <https://doi.org/10.2337/dc10-1170>
- Senez, B., Felicioli, P., Moreau, A., & Le Goaziou, M.-F. (2004). Évaluation de la qualité de vie des patients diabétiques de types 2 en médecine générale. *La Presse Médicale, 33*(3), 161-166. [https://doi.org/10.1016/S0755-4982\(04\)98513-2](https://doi.org/10.1016/S0755-4982(04)98513-2)
- Sigelman, C., Maddock, A., Epstein, J., & Carpenter, W. (1993). Age Differences in Understandings of Disease Causality: AIDS, Colds, and Cancer. *Child Development, 64*(1), 272-284. <http://doi.org/10.2307/1131451>
- Skinner, T., & Hampson, S. (2001). Personal Models of Diabetes in Relation to Self-Care, Well-Being, and Glycemic Control. A prospective study in adolescence. *Diabetes Care, 24*(5), 828-833. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.5.828>
- Skrivarhaug, T., Bangstad, H., Sandvik, L., Hanssen, K., & Jøner, G. (2006). Long-term mortality in a nationwide cohort of childhood-onset type 1 diabetic patients in Norway. *Diabetologia, 49*(2), 298-305. <https://doi.org/10.1007/s00125-005-0082-6>
- Smaldone, A., & Ritholz, M. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care, 25*(2), 87-95. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>
- Soltész, G., Patterson, C., Dahlquist, G., & Eurodiab Study Group. (2007). Worldwide childhood type 1 diabetes incidence – what can we learn from epidemiology? *Pediatric Diabetes, 8*(6), 6-14. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2007.00280.x>

- Spitz, E. (2002). La douleur : aspects psychiques et traitement. In G.-N. Fischer (Éd.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 245-259). Paris : Dunod.
- Standen, P., Hinde, F., & Lee, P. (1985). Family involvement and metabolic control of childhood diabetes. *Diabetic Medicine*, 2(2), 137-140. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.1985.tb00618.x>
- Standiford, D., Turner, A., Allen, S., Drozda, D., & McCain, G. (1997). Personal Illness Models of Diabetes: Preadolescents and Adolescents. *The Diabetes Educator*, 23(2), 147-151. <https://doi.org/10.1177/014572179702300204>
- Steck, A., Bugawan, T., Valdes, AM., Emery, L., Blair, A., Norris, J., Redondo, M., Babu, S., Erlich, H., Eisenbarth, G., & Rewers, M. (2005). Association of Non-HLA Genes With Type 1 Diabetes Autoimmunity. *Diabetes*, 54(8), 2482-2486. <https://doi.org/10.2337/diabetes.54.8.2482>
- Stein, R., & Jessop, D. (2003). The impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(1), 9-16. <https://doi.org/10.1097/00004703-200302000-00004>
- Sterba, K., & DeVellis, R. (2009). Developing a spouse version of the Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R) for husbands of women with rheumatoid arthritis. *Psychology & Health*, 24(4), 473-487. <https://doi.org/10.1080/08870440701867788>
- Sterba, K., DeVellis, R., Lewis, M., DeVellis, B., Jordan, J., & Baucom, D. (2008). Effect of couple illness perception congruence on psychological in women with rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 27(2), 221-229. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.27.2.221>
- Stiglitz, J., Sen, A., & Fitoussi, J.-P. (2009). *Rapport de la commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*. Paris, France. Repéré à : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000427/index.shtml>
- Streisand, R., Mackey, E., & Herge, W. (2010). Associations of Parent Coping, Stress, and Well-Being in Mothers of Children with Diabetes: Examination of Data from a National Sample. *Maternal and Child Health Journal*, 14(4), 612-617. <https://doi.org/10.1007/s10995-009-0497-7>
- Striegel-Moore, R. (1995). Psychological factors in the etiology of binge eating. *Addictive Behaviors*, 20(6), 713-723. [https://doi.org/10.1016/0306-4603\(95\)00094-1](https://doi.org/10.1016/0306-4603(95)00094-1)
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant Vigilance: Mothers' Work Parenting Young Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 21-29. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.4>

## T

- Tarquinio, C., & Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques*, 13(1), 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.09.005>
- Tattersall, R., & Gill, G. (1991). Unexplained deaths of type 1 diabetic patients. *Diabetic Medicine*, 8(1), 49-58. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.1991.tb01516.x>
- Terrasson, J., Terrade, F., Somat, A., Nivot-Adamiak, S., Guitteny, M.-A., & De Kerdanet, M. (2018). Association between quality of life of adolescents with type 1 diabetes and parents illness perception as evaluated by adolescents. *Psychology, Health & Medicine*, 23(3), 347-359. <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2017.1348608>



- Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J.-L., & Briançon, S. (2009). Propriétés psychométriques du questionnaire générique français "Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0" (PedsQL™ 4.0). *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 59(4), 291-300. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2009.06.001>
- The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329(14), 977-986. <https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>
- The DIAMOND Project Group. (2006). Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabetes Medicine*, 23(8), 857-866. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01925.x>
- The EURODIAB-ACE Study Group, & The EURODIAB ACE Substudy 2 Study Group. (1998). Family Risk of Type 1 diabetes in European Children. *Diabetologia*, 41, 1151-1156.
- The EURODIAB Substudy 2 Study Group. (2000). Infections and vaccinations as risk factors for childhood Type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus: a multicentre case-control investigation. *Diabetologia*, 43(1), 47-53.
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G. (2013). Effets du stress familial lié au diabète sur le contrôle glycémique chez les jeunes diabétiques de type 1. *Le Médecin de famille canadien*, 59, 75-82.
- Turner, J. (1998). Children with Chronic Illness. *Medical Update for Psychiatrists*, 3(2), 45-48. [https://doi.org/10.1016/S1082-7579\(97\)00096-4](https://doi.org/10.1016/S1082-7579(97)00096-4)

## U

- Urakami, T., Suzuki, J., Yoshida, A., Saito, H., Ishige, M., Takahashi, S., & Mugishima, H. (2010). Association between Sex, Age, Insulin Regimens and Glycemic Control in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Clinical Pediatric Endocrinology*, 19(1), 1-6. <https://doi.org/10.1297/cpe.19.1>
- Urbach, S., LaFranchi, S., Lambert, L., Lapidus, J., Daneman, D., & Becker, T. (2005). Predictors of glucose control in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 6(2), 69-74. <https://doi.org/10.1111/j.1399-543X.2005.00104.x>
- Usher-Smith, J., Thompson, M., Sharp, S., & Walter, F. (2011). Factors associated with the presence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of diabetes in children and young adults: a systematic review. *British Medical Journal*, 343, 1-16. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4092>

## V

- Vandagriff, J., Marrero, D., Ingersoll, G., & Fineberg, N. (1992). Parents of Children With Diabetes: What Are They Worried About? *The Diabetes Educator*, 18(4), 299-302. <https://doi.org/10.1177/014572179201800407>
- Vanelli, M., Chiarelli, F., Chiari, G., & Tumini, S. (2003). Relationship between metabolic control and quality of life in adolescents with type 1 diabetes. Report from two Italian centres for the management of diabetes in childhood. *Acta Bio Medica*, 74(1), 13-17.
- Varni, J., Seid, M., & Kurtin, P. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic score scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>

- Varni, J., Sherman, S., Burwinkle, T., Dickinson, P., & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55), 1-6. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>
- Vautier, V. (2008, décembre). *Urgences de l'enfant diabétique*. Communication présentée au 9<sup>ème</sup> Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest, Bordeaux, France. Repéré à : <http://www.jupso.fr/file/medtool/webmedtool/hodetool01/stud0134/pdf00001.pdf>
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de la littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 6(528), 477-487. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>
- Voigt, A., Madrid, E., Pacheco-Huergo, V., Rastello, A., Castro, D., Navarro-Brito, I., & Oyaneder, M.-J. (2015). Association of glycaemia with perceived threat of illness in patients with type 2 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 9(6), 426-431. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.03.001>

## W

- Weber, B., Brink, S., Bartsocas, C., & Staehr-Johansen, K. (1995). ISPAD Declaration of Kos. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 31(2), 156. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.1995.tb00769.x>
- Weinman, J., & Figueiras, M.-J. (2002). Perception de la santé et de la maladie. In G.-N. Fischer (Éd.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 117-133). Paris : Dunod.
- Weinman, J., & Petrie, K. (1997). Illness Perceptions: A New Paradigm For Psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research*, 42(2), 113-116. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(96\)00294-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(96)00294-2)
- Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A New Method for Assessing the Cognitive Representation of Illness. *Psychology and Health*, 11(3), 431-445. <https://doi.org/10.1080/08870449608400270>
- Weinman, J., Petrie, K., Sharpe, N., & Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British Journal of Health Psychology*, 5(3), 263-273. <https://doi.org/10.1348/135910700168900>
- Weissberg-Benchell, J., Antisdell-Lomaglio, J., & Seshadri, R. (2003). Insulin Pump Therapy. A meta-analysis. *Diabetes Care*, 26(4), 1079-1087. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.4.1079>
- Weissberg-Benchell, J., Glasgow, A., Tynan, D., Wirtz, P., Turek, J., & Ward, J. (1995). Adolescent Diabetes Management and Mismanagement. *Diabetes Care*, 18(1), 77-82. <https://doi.org/10.2337/diacare.18.1.77>
- Weissberg-Benchell, J., Nansel, T., Holmbeck, G., Chen, R., Anderson, B., Wysocki, T., Laffel, L., & For the Steering Committee of the Family Management of Diabetes Study. (2009). Generic and Diabetes-specific Parent-Child Behaviors and Quality of Life Among Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(9), 977-988. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp003>
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes. A Systematic Mixed-Studies Review. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562-579. <https://doi.org/10.1177/0145721712445216>

- Whittemore, R., Liberti, L., Jeon, S., Chao, A., Jaser, S., & Grey, M. (2014). Self-Management as a Mediator of Family Functioning and Depressive Symptoms With Health Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, 36(9), 1254-1271. <https://doi.org/10.1177/0193945913516546>
- Wiebe, D., Berg, C., Korbel, C., Palmer, D., Beveridge, R., Upchurch, R., Lindsay, R., Swinyard, M., & Donaldson, D. (2005). Children's Appraisals of Maternal Involvement in Coping With Diabetes: Enhancing Our Understanding of Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life Across Adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(2), 167-178. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi004>
- Wiebe, D., Chow, C., Palmer, D., Butner, J., Butler, J., Osborn, P., & Berg, C. (2014). Developmental Processes Associated With Longitudinal Declines in Parental Responsibility and Adherence to Type 1 Diabetes Management Across Adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(5), 532-541. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu006>
- Williams, L., Laffel, L., & Hood, K. (2009). Education and Psychological Aspects Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 26(9), 908-914. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02794.x>
- Winnicott, D. (1965). *The Family and Individual Development*. Tavistock : Londres.
- Wisting, L., Bang, L., Natvig, H., Skriverhaug, T., Dahl-Jørgensen, K., Lask, B., & Rø, Ø. (2016). Metabolic Control and Illness Perceptions in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Diabetes Research*, 2016, 1-7. <http://dx.doi.org/10.1155/2016/3486094>
- Wolfsdorf, J., Craig, M., Daneman, D., Dunger, D., Edge, J., Lee, W., Rosenbloom, A., Sperling, M., & Hanas, R. (2009). Diabetic ketoacidosis in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 118-133. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00569.x>
- Wood, J., Miller, K., Maahs D., Beck, R., DiMeglio, L., Libman, I., Quinn, M., Tamborlane, W., Woerner, S., & for the TD1 Exchange Clinic Network. (2013). Most Youth With Type 1 Diabetes in the T1D Exchange Clinic Registry Do Not Meet American Diabetes Association or International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Clinical Guidelines. *Diabetes Care*, 36(7), 2035-2037. <https://doi.org/10.2337/dc12-1959>
- Wysocki, T. (1993). Associations Among Teen-Parent Relationships, Metabolic Control, and Adjustment to Diabetes in Adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(4), 441-452. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/18.4.441>
- Wysocki, T., & Gavin, L. (2006). Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Disease: Associations with Adherence, Quality of life, and Health Status. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 501-511. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj042>

## Y

- Young, V., Eiser, C., Johnson, B., Brierley, S., Epton, T., Elliott, J., & Heller, S. (2013). Eating problems in adolescents with Type 1 diabetes: a systematic review with meta-analysis. *Diabetic Medicine*, 30(2), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2012.03771.x>
- Young, M., Lord, J., Patel, N., Gruhn, M., & Jaser, S. (2014). Good Cop, Bad Cop: Quality of Parental Involvement in Type 1 Diabetes Management in Youth. *Current Diabetes Reports*, 14(11), 546-564. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0546-5>
- Yussen, S. (1985). The role of metacognition in contemporary theories of cognitive development. In D. Forrest-Pressley, & G. Waller (Eds.), *Contemporary Research in Cognition and Metacognition*. Orlando : Academic Press.

## Z

- Zeidel, A. (1974). Problème de l'adaptation affective dans les diabètes juvéniles. In E.J. Anthony, & C. Koupernik (Éds.), *L'enfant dans la famille : Tome 2. L'enfant devant la maladie et la mort* (pp. 49-53). Paris : Masson.
- Zenasni, F., & Botella, M. (2013). Les mesures individualisées de la qualité de vie : des théories aux outils. In F. Bacro (Éd.), *La qualité de vie. Approches psychologiques* (pp. 25-41). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

## Sitographie

**Site du Centre Européen d'Étude du Diabète** : <http://www.ceed-diabete.org/fr/>

**Site de l'association Enfance, Adolescence & Diabète** : <http://enfance-adolescence-diabete.org/le-diabete-en-chiffres/#> (Page mise à jour le 31 Janvier 2018).

**Site de l'OMS** : <http://www.who.int/fr>

## **PERCEPTION DU DIABÈTE DE TYPE 1 AUTO- ET HÉTÉRO-ÉVALUÉE PAR LES ADOLESCENTS ET LEURS PARENTS : analyse des liens avec leur qualité de vie, la gestion familiale de la maladie et le contrôle métabolique**

Cette thèse porte sur une population d'adolescents ayant un diabète de type 1 et leurs parents. Elle examine l'influence de la perception du diabète de type 1 par les adolescents et par leurs parents sur leur ajustement respectif à la maladie. En premier lieu sont présentées les caractéristiques du diabète de type 1, ses spécificités à l'adolescence, et les deux critères retenus pour examiner l'ajustement à la maladie : le contrôle métabolique et la qualité de vie. Après avoir défini la notion de perception de la maladie et décrit ses influences sur l'ajustement, le rôle de la perception des proches est examiné. L'étude de la perception de la maladie dans la famille en *auto-* et en *hétéro-évaluation* est ensuite proposée. Les deux axes de recherche envisagés visent à mettre en évidence l'existence d'une potentielle interprétation de la perception des proches et à en analyser l'influence sur l'ajustement à la maladie. Les deux premières études mettent en évidence l'impact de la perception du diabète en auto- et en hétéro-évaluation, par les adolescents et leurs parents, sur leur ajustement. La dernière étude permet de rendre compte, par une approche qualitative, des liens entre la perception de la maladie dans la famille et la qualité de vie des adolescents, au regard de la gestion familiale du diabète. En conclusion, nous soutenons l'intérêt de l'étude de la perception de la maladie dans la famille par le prisme de la perception interpersonnelle et de la méta-perception. Les limites de ce travail, les pistes de recherche et les perspectives d'application sont finalement discutées.

**Mots clés :** perception de la maladie, diabète de type 1, relation parents-adolescent, auto- et hétéro-évaluation, méta-perception, qualité de vie, contrôle métabolique.

## **TYPE 1 DIABETES' PERCEPTION SELF- AND HETERO-EVALUATED BY ADOLESCENTS AND THEIR PARENTS : link analysis with their quality of life, family management of the disease, and metabolic control**

This thesis focuses on a population of adolescents with type 1 diabetes and their parents. It examines the influence of adolescents' and their parents' perceptions of type 1 diabetes, on their respective adjustments to the disease. First, we present the characteristics of type 1 diabetes, its specificities in adolescence, and two criteria used to examine adjustment to the disease : metabolic control and quality of life. After having defined the notion of illness perception and describing its influences on adjustment, the role of family members' perception is examined. A study of illness perception in the family through *self-* and *hetero-evaluation* is then presented. The two lines of research aim to highlight the existence of potential interpretations of the family members' perceptions and analyze their influence on adjustment to the illness. The first two studies highlight the impact of type 1 diabetes' perception, both self- and hetero-evaluation, by adolescents and their parents on their adjustment. The last study reports, using a qualitative approach, the links between illness perception in the family and adolescents' quality of life, in light of family diabetes management. In conclusion, our studies provide further support the need to study the illness perception in the family through the prism of interpersonal perception and meta-perception. Finally, the limits of this work and research and applied perspectives are discussed.

**Keywords :** illness perception, type 1 diabetes, parents-adolescent relationship, self and hetero-evaluation, meta-perception, quality of life, metabolic control

LP3C – EA 1285

Université Rennes 2

Place du Recteur Henri Le Moal CS 24307

35043 Rennes Cedex

