« Est-ce qu'il pourra guérir un jour ? »

Pour une compréhension de l'état émotionnel des frères et sœurs d'enfants diabétiques de type 1 et une meilleure approche de leur évaluation psychologique

Pauline DELANNOY, Justine GAUGUE

Université de Mons, Service de Psychologie Clinique, Mons, Belgique

Résumé : L'annonce d'un diabète de type 1 (DT1) chez un enfant bouleverse durablement l'ensemble du système familial, où chaque membre de la famille peut être confronté à des difficultés émotionnelles. Parmi l'entourage proche, les frères et sœurs sont également concernés par cette réorganisation soudaine à laquelle ils doivent s'ajuster. Dès lors, ce chapitre a pour objectif d'évaluer l'anxiété et la dépression chez les membres de la fratrie à travers un double regard : en autoévaluation et en hétéro-évaluation par l'un des deux parents. De plus, nous avons tenté de comprendre leurs difficultés liées à la maladie de leur frère ou sœur DT1. Les résultats montrent que les frères et sœurs présentent globalement un état anxieux et dépressif dans la normale. En revanche, les parents tendent à percevoir davantage de signes anxieux et dépressifs chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 que les frères et sœurs eux-mêmes. Bien que, d'un point de vue psychopathologique, les frères et sœurs aillent bien, ils témoignent de préoccupations majeures au sujet du DT1 de leur frère ou sœur et semblent impliqués dans la gestion de la maladie. Cela nous amène donc à réfléchir à la prise en charge des frères et sœurs d'enfants DT1.

Mots-clés : Diabète de type 1 ; Fratrie ; Dépression ; Anxiété

Abstract: A diagnostic of type 1 diabetes (T1DM) in a child disrupts the entire family system, where each member of the family may be confronted with emotional difficulties. Among them, siblings are also affected by this sudden reorganization to which they must adjust. Therefore, the aim of this chapter is to evaluate anxiety and depression in these siblings through a double perspective: self-evaluation and hetero-evaluation by parents. In addition, we tried to understand their difficulties related to their sibling's T1DM disease. The results show that the siblings have overall anxiety and depression in the normal range. In contrast, parents tended to perceive more signs of anxiety and depression than the siblings themselves. Although the siblings are well, they show major concerns about their sibling's T1DM and appear to be involved in the management of the sibling's disease. This leads us to consider the management of siblings of children with T1DM.

Keywords: Siblings ; Type 1 diabetes mellitus ; Anxiety ; Depression

1 Le diabète de type 1 : du diagnostic au traitement

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie chronique qui se caractérise par un taux de sucre élevé dans le sang, susceptible de provoquer des complications à court et long terme (Barat, 2016). L'augmentation du glucose dans le sang est causée par la destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans, cellules situées au niveau du pancréas et qui sécrètent l'insuline. Dès lors, le DT1 est une maladie dite auto-immune aux facteurs de risque génétiques et environnementaux. Le tableau clinique amenant au diagnostic du DT1 est donc similaire à un état d'hyperglycémie. Parmi les signes caractéristiques, nous relevons une soif intense (polydipsie), un besoin fréquent d'uriner (polyurie), une fatigue anormale et un amaigrissement. Lorsque le diagnostic est confirmé, c'est-à-dire que la glycémie à jeun est supérieure à 1,26g/L ou si la glycémie est supérieure à 2g/L à n'importe quel moment de la journée, l'enfant est immédiatement hospitalisé, pour une durée d'une à deux semaines, afin de mettre en place le traitement visant à rééquilibrer la glycémie. Face à un diagnostic de DT1, il y a une urgence vitale. En effet, un état prolongé d'hyperglycémie peut entraîner un coma diabétique voire le décès de la personne.

Avec des données épidémiologiques qui augmentent au fil des années, le DT1 s'impose comme une préoccupation majeure en santé publique, en particulier chez les enfants et les adolescents. Actuellement, l'Europe dénombre 296 500 enfants âgés de 0 à 19 ans ayant un DT1 (International Diabetes Federation, 2019). Plus spécifiquement, en France, 27 128 enfants de cette tranche d'âge sont concernés par cette maladie (Fédération Française des Diabétiques, 2019).

Le traitement du DT1 a pour objectif de pallier la déficience de sécrétion d'insuline et consiste donc en une insulinothérapie pluriquotidienne. L'insulinothérapie s'effectue soit par injection d'insuline plusieurs fois par jour, soit par pompe à insuline sous-cutanée, l'objectif étant de rétablir un équilibre glycémique et de pallier toutes complications à court terme (hypoglycémies, hyperglycémies) et à long terme (rétinopathie, neuropathie, néphropathie, etc.). Afin d'assurer cet équilibre glycémique, il est également nécessaire de contrôler la glycémie (Robert, 2015) soit à l'aide d'un auto-piqueur dont le prélèvement sanguin s'effectue au bout du doigt, soit à l'aide d'un capteur de glycémie placé à l'arrière du bras. À cela s'ajoutent une alimentation saine, la pratique d'une activité physique ainsi qu'un suivi médical régulier (Polak *et al.*, 2016).

La prise en charge de la personne diabétique se veut globale au sein d'une équipe multidisciplinaire spécialisée. Un suivi médical mensuel et annuel est programmé avec les enfants et adolescents afin de faire le point sur la gestion du traitement et des soins en général, ainsi que sur le développement de l'enfant et les éventuelles complications. Au-delà d'une prise en charge de l'enfant diabétique, un accompagnement psychologique peut être également proposé à la famille afin de comprendre comment le DT1 est vécu. En effet, la réorganisation de la vie quotidienne autour du DT1 bouleverse les places et les relations entre chaque membre (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2012).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

L'annonce d'un DT1 chez un enfant, quel que soit son âge, engendre un bouleversement au sein du système familial (Houdan, 2006) ainsi qu'un processus d'apprentissage continu (Wennick & Hallström, 2007). À présent, nous allons nous intéresser aux retentissements de cette maladie au niveau de l'enfant ayant un DT1, des parents et des frères et sœurs.

2 Le DT1 chez un enfant : une question de temporalité et de maturité

2.1 Pour l'enfant ayant un DT1

Face à un diagnostic de DT1, la première personne concernée par ce bouleversement est l'enfant malade. L'âge de l'enfant au moment de la survenue de la maladie ne va pas entraîner les mêmes retentissements au niveau de l'ajustement familial. En effet, lorsque l'enfant n'est pas en mesure de reconnaître et de communiquer ce qu'il ressent, ce sont les parents qui occupent une place centrale dans la gestion de la maladie. D'après Iversen *et al.* (2018), les parents de jeunes enfants DT1 doivent toujours être sur leurs gardes et être prêts à intervenir si besoin. Cela n'est donc pas sans conséquence sur le vécu émotionnel et physique des parents, pouvant laisser place à un sentiment d'épuisement constant.

Concernant les enfants plus grands, la chronicité de la maladie peut engendrer des sentiments d'incertitude, de peur, de tristesse ou de confusion. Effectivement, un sentiment de peur face à la douleur émerge lorsque l'enfant est confronté aux aiguilles et aux injections d'insuline. Bien que ce sentiment soit très présent au moment de la première hospitalisation, il semble s'estomper au fil des années. La douleur associée aux soins du diabète laisse progressivement place aux inconvénients de la gestion de la maladie. En effet, les contrôles glycémiques, les heures de repas fixes et les injections rythment leur journée et viennent interrompre parfois leurs activités. Il arrive aussi que certains enfants tentent d'échapper à la réalité de la maladie en oubliant délibérément la gestion du diabète (Wennick & Hallström, 2007).

De plus, le caractère urgent et vital de la première hospitalisation et la confrontation au monde médical peuvent provoquer des pensées effrayantes comme la peur de mourir (Ekra *et al.*, 2015 ; Wennick & Hallström, 2007, Wennick & Huus, 2012). Dès lors, le temps de l'annonce constitue un moment clé dans l'apprentissage de la maladie puisqu'il va contribuer aux émotions ressenties et aux croyances perçues et, par conséquent, il va jouer un rôle important dans l'acceptation et l'autogestion de la maladie. Au-delà de l'annonce, le temps écoulé depuis le diagnostic ainsi que le niveau de maturité de l'enfant vont également influencer son acceptation (DeCosta *et al.*, 2020).

Les enfants ayant un DT1 expriment aussi se sentir en sécurité lorsqu'ils sont à proximité de leurs parents ou de toute personne sachant gérer la moindre complication (Wennick & Hallström, 2006). En revanche, ils mettent un point d'honneur à ne pas être traités différemment des autres enfants. Ils ont à cœur de continuer à vivre normalement. Alors que certains enfants sont demandeurs d'avoir un rôle actif dans la gestion du diabète, et ce dès leur plus jeune âge, d'autres se confortent dans une ges-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

tion parentale (Alderson *et al.*, 2006). Ce passage entre dépendance et autonomie se reflète inévitablement au moment de l'adolescence. En effet, cette période est synonyme de distanciation avec les parents et de rapprochement avec le groupe de pairs. Durant cette période, l'adhérence au traitement peut se voir mise à mal. Il s'agit, pour les enfants DT1 et les parents, de trouver le juste équilibre dans la gestion du traitement (Ekra *et al.*, 2015).

2.2 Pour les parents

Lors de l'annonce, les parents font face à un déferlement d'émotions négatives assimilables à un sentiment de chaos et d'ébranlement pouvant aller jusqu'à un traumatisme psychologique (Landolt *et al.*, 2005) avec une phase aiguë liée au diagnostic et au traitement initial, suivie de facteurs de stress chronique comme le traitement invasif, les préoccupations liées aux hypoglycémies et hyperglycémies.

Une revue de la littérature portant sur l'expérience des parents d'enfants DT1 nous permet de mieux comprendre les répercussions de la maladie au quotidien (Kimbell *et al.*, 2021). L'une des premières préoccupations des parents est celle des hypoglycémies. En effet, plus l'enfant est jeune, moins il reconnaît les signes annonciateurs d'un tel épisode. Les parents jouent donc un rôle primordial dans le repérage des complications. De plus, la nuit semble être le moment le plus effrayant pour les parents de peur de ne pas détecter une éventuelle hypoglycémie sévère et de menacer la sécurité de l'enfant. Pour cela, les parents disent se lever régulièrement dans la nuit afin de contrôler la glycémie de l'enfant. Par conséquent, ces parents éprouvent davantage d'épuisement et de privation chronique de sommeil. D'autres préoccupations sont évoquées par les parents comme celles de l'avenir de l'enfant DT1 (Iversen *et al.*, 2018 ; Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003).

De plus, la gestion du diabète est qualifiée de travail à temps plein par les parents. L'imprévisibilité de la maladie et sa prise en charge contraignent les parents à planifier constamment leurs journées. La fréquence des rendez-vous médicaux et leur disponibilité auprès des structures d'accueil (crèches, écoles, etc…) nécessitent un emploi du temps flexible. Par conséquent, un des deux parents (souvent la mère) modifie son temps de travail à la suite de l'annonce de la maladie, soit en le réduisant, soit en quittant son emploi (Lawton *et al.*, 2015). Plus spécifiquement, la sollicitation des structures d'accueil auprès des parents peut être vécue comme un travail supplémentaire pour ceux-ci, et n'est donc pas synonyme de répit. En effet, ils doivent être disponibles pour répondre aux demandes et questions du personnel. Parfois, pour ces raisons, les parents ne souhaitent pas mettre leur enfant en crèche ou en garderie. Ce manque de connaissance au sujet du diabète et le manque de vigilance quant à sa prise en charge peuvent être également perçus par les parents au sein de leur entourage. Dès lors, les parents se sentent souvent incapables de confier leur enfant à des proches (Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003).

En outre, les parents témoignent de la place importante qu'occupent les soins de l'enfant, monopolisant ainsi la vie des parents mais aussi la relation avec leur enfant DT1. À ce propos, certaines mères d'enfants DT1 comparent leur expérience à celle de la gestion d'un nouveau-né (Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). En revanche, le type

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

de traitement semble également jouer un rôle non négligeable dans la gestion du DT1. En effet, l'utilisation d'une pompe à insuline et l'utilisation d'un moniteur de glucose continu permettent aux parents de réduire le stress et les contraintes qu'ils subissent. La pompe à insuline permettrait de ne plus injecter les insulines dites basales et de rendre les repas et les collations plus flexibles. De plus, ce type de traitement permettrait aux parents de se sentir plus rassurés pour confier leur enfant à d'autres personnes. Quant à l'utilisation d'un moniteur de glucose continu, cela permet aux parents d'avoir un accès plus facile au taux de glucose en temps réel et de suivre l'évolution de la glycémie. Ce type de surveillance a aussi l'avantage de réduire considérablement le nombre de glycémie capillaire (Rankin *et al.*, 2015).

Enfin, les parents d'enfants ayant un DT1 présenteraient davantage de symptômes de dépression et d'anxiété, symptômes en lien avec la difficulté de faire face au DT1 de l'enfant. Cette détresse psychologique tendrait à diminuer au fil des années (Streisand *et al.*, 2008). L'émergence de symptômes de dépression et d'anxiété s'explique par le fait que les parents perçoivent le DT1 comme complexe et entraînant des perturbations au sein de la famille.

Ce temps d'arrêt sur la compréhension du vécu de l'enfant diabétique et des parents nous permet de mieux comprendre l'incidence de la maladie au niveau familial et, par conséquent, de mieux comprendre les retentissements de la maladie au niveau des frères et soeurs.

2.3 Pour les frères et sœurs

Dans la littérature, explorer le vécu des frères et sœurs d'enfants DT1 passe souvent par la parole de l'enfant malade (Fjermestad *et al.*, 2019), des parents (Loos & Kelly, 2006 ; Mengoni *et al.*, 2009), ou des deux (Wennick *et al.*, 2012). En revanche, les recherches s'intéressant directement au vécu des frères et sœurs d'enfants avec un DT1 sont encore rares (Chan & Shorey, 2022 ; Hollidge, 2001 ; Wennick & Hallström, 2007 ; Wennick & Huus, 2012). Ce premier constat nous amène donc à nous intéresser de plus près au vécu des frères et sœurs.

Les études précédemment citées ont montré que les frères et sœurs font également part de réactions émotionnelles à la suite de l'annonce du diagnostic. Le manque de connaissance sur le DT1 engendre des confusions, des idées fausses et de la peur, cette dernière étant exacerbée lors de la première hospitalisation de l'enfant. Les frères et sœurs ont peur de l'issue de la maladie, et particulièrement la mort (Chan & Shorey, 2022). Des sentiments de tristesse et d'inquiétude peuvent également apparaître, liés au fait de voir son frère ou sa sœur souffrir du DT1. Ils expriment aussi un sentiment d'injustice et auraient préféré être à la place de celui qui souffre. Sont exprimés par ailleurs des sentiments de jalousie (Castro *et al.*, 2009) pouvant s'expliquer par une attention parentale dirigée vers l'enfant DT1 au détriment des autres membres de la fratrie, mais également par le fait que l'enfant malade profite de son statut particulier et de l'indulgence des parents (Overgaard *et al.*, 2020).

En revanche, les frères et sœurs font preuve d'empathie et constituent un soutien émotionnel pour l'enfant malade. Ils font preuve de compréhension face à la nouvelle organisation familiale. Ils sont prêts à modifier leur alimentation pour ne pas frustrer

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

l'enfant DT1, ils acceptent que certaines activités soient reportées ou annulées si l'état de santé de l'enfant ne le permet pas (Wennick et Huus, 2012). Ils rassurent également lors des injections d'insuline ou des changements de cathéters. Les frères et sœurs d'enfants DT1 peuvent également prendre un rôle d'aidant lorsque les parents ne sont pas disponibles (Wennick *et al.*, 2009). Le premier exemple pouvant être cité est celui de l'école. Les frères et sœurs surveillent l'enfant DT1, s'assurent de la bonne gestion du traitement, informent les autres camarades. Ce rôle d'aidant apparaît également au domicile familial lorsque les parents doivent s'absenter. Néanmoins, d'autres frères et sœurs expriment des difficultés à trouver leur place dans cette gestion et ne savent pas comment, quand et dans quelle mesure ils peuvent être impliqués. Ces sentiments peuvent être source d'insécurité et de confusion (Chan & Shorey, 2022). Au-delà de la gestion du DT1, ils peuvent également être amenés à participer aux tâches ménagères pour soulager les parents (Dougherty, 2015).

En outre, les frères et sœurs partagent leur difficulté à interagir avec l'enfant malade. Ils l'expliquent par le fait que les parents se focalisent sur l'enfant DT1 ou que des disputes éclatent dans la fratrie au sujet du DT1. Néanmoins, cette difficulté s'estompe au fil du temps puisque les frères et sœurs comprennent les raisons d'un tel changement au niveau de la dynamique familiale (Overgaard *et al.*, 2020).

De plus, les frères et sœurs présenteraient également des comportements internalisés comme une estime de soi plus fragilisée, un certain retrait relationnel, et des signes d'anxiété (Hollidge, 2001). D'autres recherches ont révélé une influence de la maladie peu marquée, et des frères et sœurs extérieurs à la réalité de la maladie (Mengoni *et al.*, 2009). Toutefois, les membres de la fratrie interrogées dans cette dernière étude ont pointé un impact de la maladie souvent sous-estimé à leur niveau, et exprimaient un sentiment d'abandon et de frustrations engendré par les nouvelles habitudes de vie (Desjardins, 2012).

Face à ce manque de consensus et à une littérature encore pauvre sur le sujet du vécu des frères et sœurs d'enfants avec un DT1, notre recherche avait pour but d'objectiver la présence ou non d'une symptomatologie anxieuse et dépressive, et de comprendre leurs éventuelles difficultés liées à la maladie.

3 Présentation de la recherche

3.1 Objectifs de la recherche

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une thèse de doctorat portant sur la compréhension du vécu et de l'ajustement des frères et sœurs d'enfants avec un DT1. Dans ce chapitre, nous avons choisi de nous focaliser sur un aspect de cet ajustement, celui de l'évaluation d'une éventuelle détresse émotionnelle chez les frères et sœurs n'ayant pas de DT1. Par détresse émotionnelle, nous entendons la présence d'une symptomatologie anxieuse et/ou dépressive, ainsi que de difficultés émotionnelles engendrées par la maladie. Cette évaluation a fait l'objet d'un double regard, d'une part par les frères et sœurs eux-mêmes (en autoévaluation) ; d'autre part par l'un des deux parents (en hétéro-évaluation).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3.2 Critères d'échantillonnage

Nous avons recruté des enfants âgés de 8 à 18 ans ayant dans leur fratrie un enfant avec un DT1, ainsi que leurs parents. Le critère d'inclusion relatif à l'âge est inhérent aux outils standardisés qui leur ont été administrés. Enfin, les participants devaient parler et maîtriser la langue française pour la bonne compréhension des questionnaires. Nous n'avons retenu ni de critère de durée depuis l'annonce du diagnostic ni de traitement spécifique, et ce dans le but de constituer un échantillon suffisamment large. Concernant les critères d'exclusion, les enfants participants ne devaient présenter ni de maladies chroniques, ni de déficit cognitif afin de ne pas influencer les résultats.

3.3 Outils de recherche

Pour répondre à ces objectifs de recherche, nous avons utilisé différents outils que nous allons décrire brièvement.

Revised Child Anxiety and Depression Scale – Échelle d'Anxiété et de Dépression révisée – RCADS (Chorpita *et al.*, 2000)

Il s'agit d'un autoquestionnaire, complété par les frères et sœurs, composé de 47 items évaluant et discriminant bien l'anxiété et la dépression. La RCADS mesure 6 dimensions : l'anxiété de séparation, la phobie sociale, le trouble obsessionnel compulsif, le trouble panique, le trouble d'anxiété généralisée ainsi que la dépression majeure. Dans ce chapitre, nous nous sommes focalisés sur les scores totaux de dépression (ex : « *Rien n'est plus très amusant* » et d'anxiété (ex : « *Je m'inquiète que quelque chose d'affreux arrive à quelqu'un dans ma famille* »). Concernant l'interprétation des résultats, un score T inférieur à 65 montre un état émotionnel normal. Un score supérieur ou égal à 65 signe un état anxieux et/ou dépressif limite, un score supérieur ou égal à 70 indique un état anxieux et/ou dépressif clinique. Cet outil a fait l'objet d'une validation française par Bouvard *et al.* (2015).

Child Behavior Checklist for Ages 6 – 18 CBCL (Achenbach et Rescorla, 1991)

Ce questionnaire, complété par l'un des deux parents, évalue les difficultés émotionnelles et comportementales, ainsi que les compétences sociales et scolaires des enfants. Dans la présente étude, nous nous sommes particulièrement intéressés aux difficultés émotionnelles. Ce pan de l'évaluation comporte 113 items ayant été réduits au nombre de 38. En effet, les dimensions ayant fait l'objet d'une attention particulière sont les dimensions dépressives (ex : « *Il/Elle prend plaisir à peu de choses* ») et anxieuse (ex : « *Nerveux(se), très sensible, ou tendu(e)* ». Concernant l'interprétation des résultats, un score T inférieur à 65 montre un état émotionnel normal. Un score supérieur ou égal à 65 signe un état anxieux et/ou dépressif limite, un score supérieur ou égal à 70 indique un état anxieux et/ou dépressif clinique. Cet outil a fait l'objet d'une validation française par Fombonne *et al.* (1992).

Sibling Perception Questionnaire – SPQ (Carpenter et Sahler, 1991)

Cet outil, complété par les enfants participants, a été créé pour comprendre les difficultés rencontrées par les frères et sœurs confrontés à la maladie d'un autre enfant.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Créé initialement dans le champ du cancer, cet outil peut être adapté à d'autres maladies chroniques, comme ici le DT1. Quatre dimensions sont évaluées : les difficultés interpersonnelles et intrapersonnelles, les difficultés de communication au sujet du diabète ainsi que la peur liée à cette maladie. Cet autoquestionnaire propose à la fois des questions fermées et des questions ouvertes comme « *Les raisons pour lesquelles le diabète te met en colère* », « *Les choses qui te font peur* ». Dans ce chapitre, nous avons choisi de nous focaliser uniquement sur les questions ouvertes[1]. Cet outil n'a pas encore fait l'objet d'une validation française.

Questionnaire sociodémographique et anamnestique

Un questionnaire sociodémographique et anamnestique a été créé pour les besoins de cette recherche. Il se compose de questions portant sur l'enfant participant (comme le genre, l'âge, le pays dans lequel il vit, sa place au sein de la fratrie, les éventuels antécédents médicaux et psychologiques ainsi que la prise en charge ayant été mise en place à la suite de l'annonce du DT1), des questions portant sur les parents de l'enfant participant (comme leur âge, leur état civil, leur lien avec l'enfant DT1, leur régime de travail et si celui-ci a été modifié à la suite de l'annonce de la maladie), ainsi que des questions portant sur l'enfant DT1 (comme le genre, l'âge au moment de la recherche, l'âge au moment du diagnostic et son traitement actuel). Ce questionnaire a été complété par les parents de l'enfant participant.

3.4 Procédure

La récolte des données a été menée de novembre 2020 à mai 2022 à l'aide de la complétion d'un questionnaire en ligne. Celui-ci a été diffusé sur le réseau social Facebook dans des groupes fermés consacrés au DT1 ainsi qu'auprès d'associations spécialisées telles que l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), l'Association Francophone des Infirmiers du Diabète (AFID) et l'Association Belge du Diabète (ABD). Concernant les considérations éthiques, le message d'accueil du questionnaire en ligne faisait mention des objectifs de la recherche, des critères de participation ainsi que des modalités de passation. À titre d'exemple, les enfants qui ressentaient des difficultés de compréhension vis-à-vis de certaines questions pouvaient être aidés par un parent. De plus, le message d'accueil faisait état du règlement général relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. La poursuite de la complétion du questionnaire marquait le consentement parental pour les enfants mineurs ou le consentement du participant majeur. Enfin, cette recherche a fait l'objet d'une évaluation et d'une validation par le Comité d'Éthique Facultaire de l'Université de Mons.

3.5 Analyse des données

Les résultats obtenus au questionnaire sociodémographique et anamnestique ainsi qu'aux outils RCADS et CBCL ont fait l'objet d'analyses descriptives et inférentielles à l'aide du logiciel SPSS. Après avoir vérifié la distribution des données, nous avons appliqué le test non-paramétrique de Kruskal-Wallis. Concernant les données qualitatives obtenues à l'outil SPQ, les réponses ont été analysées à l'aide d'une analyse

[1] Les résultats obtenus aux questions fermées feront l'objet d'une publication scientifique ultérieure.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

thématique déductive en fonction des états émotionnels investigués par l'outil (Braun & Clark, 2006).

4 Résultats

4.1 Présentation des participants

Notre échantillon se compose de 62 participants ayant complété intégralement le questionnaire en ligne (41,9% sont âgés de 8 à 11 ans et 58,1% sont âgés de 12 à 18 ans). Cet échantillon est composé de frères (35,5%) et de sœurs (64,5%) âgés entre 8 et 18 ans (M = 12,6 ; ET = 3,02). La majorité des participants (91,9%) vivent en France. Notons également que 90,3% des frères et sœurs interrogés ne présentent pas d'antécédents médicaux et/ou psychologiques. De plus, 17,7% des participants ont été pris en charge psychologiquement à la suite de l'annonce du DT1 (six participants ayant bénéficié d'une prise en charge psychologique, quatre d'une prise en charge familiale et un d'une prise en charge sophrologique).

Les mères des enfants participants sont âgées de 28 à 56 ans (M = 42,1 ; ET = 4,7) et les pères sont âgés de 33 à 80 ans (M = 45,3 ; ET = 7,8). De plus, 75,8% des parents sont toujours en couple. Notons aussi que 37,1% des mères ont réduit leur temps de travail à la suite de l'annonce de la maladie (contre 11,3% des pères). Lors de la complétion de l'outil CBCL, 95,2% des répondants sont des mères.

Concernant les enfants avec un DT1, 59,7% sont de genre masculin et 40,3% de genre féminin. Ils sont âgés entre 4 et 22 ans (M = 11,6 ; ET = 3,6) et ont été diagnostiqués avec un DT1 entre l'âge de 9 mois et 13 ans (M = 6,7 ; ET = 3,5). Le temps écoulé depuis le diagnostic est d'une moyenne de cinq ans (ET = 3,8). La majorité de ces enfants est traitée par pompe à insuline sous-cutanée (70,5%).

4.2 Évaluation de l'état émotionnel des frères et sœurs : regards croisés entre leur perception et celle de leurs parents

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats obtenus à chaque outil. Dans un souci de cohérence, nous avons appliqué la démarche de présentation des résultats issus de la CBCL (c'est-à-dire en fonction du genre et du groupe d'âge[2]) aux résultats issus de la RCADS.

4.2.1 Résultats concernant les variables anxiété et dépression en autoévaluation

Selon une approche dimensionnelle, notre échantillon, genre et âge confondus, obtient une moyenne de 44,16 (ET = 17,8) pour la dimension dépressive et 45,15 (ET = 10,4) pour la dimension anxieuse. Selon les scores seuil de l'outil RCADS (un score supérieur ou égal à 65 montre un état anxieux et/ou dépressif limite ; un score supérieur ou égal à 70 atteste d'un état anxieux et/ou dépressif clinique), ces moyennes se situent dans la catégorie normale. Notre échantillon ne semble donc pas présenter de détresse émotionnelle significative. Intéressons-nous, à présent, à la répartition de ces moyennes en fonction du genre et de l'âge des participants. À la lecture du tableau 1 et des scores seuils de l'outil RCADS, nous constatons que les moyennes obtenues pour

[2] 8-11 ans et 12-18 ans.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

chaque catégorie se situent également dans la catégorie normale. De plus, le test de Kruskal-Wallis ne montre pas de différence significative entre les groupes concernant la dépression ($p = 0{,}448$) et l'anxiété ($p = 0{,}355$).

Tableau 1 : Moyennes (et écarts-types) obtenus à l'outil RCADS par les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (N=62).

		Dépression	Anxiété
Garçons	8-11 ans (n=10)	39,9 (11,2)	42,7 (9,9)
	12-18 ans (n=12)	45,8 (13,5)	44 (9,8)
Filles	8-11 ans (n=16)	42 (4,8)	42,7 (8,8)
	12-18 ans (n=24)	46,5 (14,1)	48,3 (11,6)

Selon une approche catégorielle, le tableau 2 montre que la majorité des frères et sœurs de notre échantillon présente un état émotionnel normal en ce qui concerne la dépression (91,9%) et l'anxiété (91,9%). Néanmoins, nous pouvons être attentifs à d'autres scores. Concernant la dépression, parmi les participants ayant obtenu des scores considérés comme cliniques, nous retrouvons uniquement des filles âgées de 12 à 18 ans. De plus, parmi les participants ayant obtenu des scores considérés comme limites, nous retrouvons uniquement des frères et sœurs plus âgés. En ce qui concerne l'anxiété, parmi les participants ayant obtenu des scores considérés comme cliniques, nous retrouvons uniquement des filles tout âge confondu.

Tableau 2 : Effectifs (et pourcentages) pour chaque catégorie (normale, limite et clinique) obtenus à l'outil RCADS par les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 selon leur genre et leur âge (N=62).

		Dépression			Anxiété		
		Normale	Limite	Clinique	Normale	Limite	Clinique
Garçons	8-11 ans (n=10)	10 (16,1%)	0	0	9 (14,5%)	1 (1,6%)	0
	12-18 ans (n=12)	10 (16,1%)	2 (3,2%)	0	11 (17,7%)	1 (1,6%)	0
Filles	8-11 ans (n=16)	16 (25,8%)	0	0	15 (24,2%)	0	1 (1,6%)
	12-18 ans (n=24)	21 (33,9%)	1 (1,6%)	2 (3,2%)	22 (35,5%)	1 (1,6%)	1 (1,6%)

4.2.2 Résultats concernant les variables anxiété et dépression en hétéro-évaluation

Selon une approche dimensionnelle et d'après les scores seuils de la CBCL (un score supérieur ou égal à 65 montre un état anxieux et/ou dépressif limite ; un score supérieur ou égal à 70 atteste d'un état anxieux et/ou dépressif clinique), le tableau 3 montre que les moyennes obtenues pour chaque catégorie se situent dans la catégorie normale. De plus, le test de Kruskal-Wallis ne montre pas de différence significative entre les groupes concernant la dépression ($p = 0{,}284$) et l'anxiété ($p = 0{,}087$).

Selon une approche catégorielle, le tableau 4 montre que la majorité des frères et sœurs de notre échantillon présente des scores dans la norme de dépression (74,2%)

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Tableau 3 : Moyennes (et écarts-types) obtenus à l'outil CBCL par les parents des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (N=62).

		Dépression	Anxiété
Garçons	8-11 ans (n=10)	60,1 (7,2)	56,2 (7,7)
	12-18 ans (n=12)	55,2 (5,1)	54,5 (4,6)
Filles	8-11 ans (n=16)	61,3 (7,3)	57,9 (9,2)
	12-18 ans (n=24)	60 (9,8)	60,3 (11,4)

et d'anxiété (80,7%) selon leurs parents. Néanmoins, nous constatons une diminution de ces proportions entre l'outil RCADS et l'outil CBCL. Cela veut donc dire que les parents perçoivent davantage de signes dépressifs et anxieux chez leurs enfants, que les enfants eux-mêmes. Cependant, nous restons prudents face à ce résultat puisque cette différence peut être liée au fait que nous n'avons pas utilisé les mêmes outils de mesure pour les enfants et les parents, et il est possible que ces deux outils n'aient pas la même sensibilité.

Tableau 4 : Effectifs (et pourcentages) pour chaque catégorie (normale, limite et clinique) obtenus à l'outil CBCL par les parents des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 selon leur genre et leur âge (N=62).

		Dépression			Anxiété		
		Normale	Limite	Clinique	Normale	Limite	Clinique
Garçons	8-11 ans (n=10)	7 (11,3%)	2 (3,2%)	1 (1,6%)	7 (11,3%)	2 (3,2%)	1 (1,6%)
	12-18 ans (n=12)	12 (19,4%)	0	0	12 (19,4%)	0	0
Filles	8-11 ans (n=16)	11 (17,7%)	2 (3,2%)	3 (4,8%)	14 (22,6%)	1 (1,6%)	1 (1,6%)
	12-18 ans (n=24)	16 (25,8%)	5 (8,1%)	3 (4,8%)	17 (27,4%)	4 (6,5%)	3 (4,8%)

4.2.3 Comparaisons des résultats entre les outils RCADS et CBCL

Afin de comprendre cette disparité entre ces deux méthodes d'évaluation, nous avons croisé les répartitions dans chaque catégorie (normale, limite et clinique) obtenues à l'outil RCADS et à l'outil CBCL. Les tableaux 5 et 6 ont été analysés de façon descriptive.

Concernant la dépression, parmi les participants s'autoévaluant comme étant dans la catégorie normale, 75,4% sont hétéro-évalués de la même façon par les parents contre 14% dans la catégorie limite et 10,5% dans la catégorie clinique (Tableau 5). En d'autres termes, un enfant sur quatre est considéré comme étant davantage déprimé par les parents que par l'enfant lui-même. De plus, en ce qui concerne la catégorie clinique de l'outil RCADS, les résultats sont plus contrastés. En effet, parmi les participants s'auto-évaluant comme étant dans la catégorie clinique, 50% sont hétéro-évalués de la même façon par les parents contre 50% hétéro-évalués dans la catégorie normale. Pour ce qui est de l'anxiété, le tableau 6 montre davantage de concordances

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Tableau 5 : Tableau croisé entre les résultats obtenus aux outils RCADS et CBCL selon les différentes catégories (normale, limite et clinique) pour la symptomatologie dépressive.

			Dépression - RCADS			Total
			Normal	Limite	Clinique	
Dépression - CBCL	Normal	Effectif (%)	43 (75,4%)	2 (66,7%)	1 (50%)	46 (74,2%)
	Limite	Effectif (%)	8 (14%)	1 (33,3%)	0	9 (14,5%)
	Clinique	Effectif (%)	6 (10,5%)	0	1 (50%)	7 (11,3%)
Total		Effectif (%)	57 (100%)	3 (100%)	2 (100%)	62 (100%)

entre l'auto et l'hétéro-évaluation en ce qui concerne la catégorie clinique. Les parents semblent bien percevoir la présence d'anxiété chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. En revanche, ce constat diffère concernant la catégorie normale de l'outil RCADS. Parmi les enfants s'auto-évaluant comme étant dans la catégorie normale, 12,3% sont évalués par les parents comme étant dans la catégorie limite, et 5,3% comme étant dans la catégorie clinique. En d'autres termes, 1 enfant sur 6 est considéré comme étant davantage anxieux par les parents que par l'enfant lui-même.

Tableau 6 : Tableau croisé entre les résultats obtenus aux outils RCADS et CBCL selon les différentes catégories (normale, limite et clinique) pour la symptomatologie anxieuse.

			Anxiété - RCADS			Total
			Normale	Limite	Clinique	
Anxiété - CBCL	Normale	Effectif (%)	47 (82,5%)	3 (100%)	0	50 (80,6%)
	Limite	Effectif (%)	7 (12,3%)	0	0	7 (11,3%)
	Clinique	Effectif (%)	3 (5,3%)	0	2 (100%)	5 (8,10%)
Total		Effectif (%)	57 (100%)	3 (100%)	2 (100%)	62 (100%)

4.3 Comprendre les difficultés émotionnelles des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1

Comme expliqué lors de la présentation des outils, nous avons choisi d'éclairer les résultats quantitatifs obtenus à l'outil RCADS avec les résultats qualitatifs obtenus à l'outil SPQ. Pour cela, nous avons appliqué une analyse thématique déductive aux réponses aux questions ouvertes de l'outil SPQ. Cette analyse thématique déductive a été construite sur la base des variables investiguées par ledit outil (colère, peur, tristesse et pensées liées au DT1).

La question de la colère laisse apparaître les conséquences du DT1 dans la vie quotidienne de la famille pour plus de la moitié de l'échantillon (19 enfants participants n'ayant exprimé aucun sentiment de colère). Parmi les réponses témoignant des conséquences sur la vie quotidienne, nous relevons celles sur les habitudes familiales : « *On doit parfois adapter le menu ou changer les horaires des activités* » (aîné âgé de 11 ans). Certaines conséquences peuvent aller jusqu'à la notion de privation : « *Parce que mon*

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

frère est privé de choses que je peux manger et qu'il aime » (aînée âgée de 15 ans) et « *Parce qu'il peut plus faire certaines choses comme avant* » (cadette âgée de 10 ans). Ce verbatim marque également la rupture entre la vie d'avant et après le diagnostic de DT1. Quatre enfants expriment les conséquences sur la vie quotidienne au travers des conflits pouvant être générés par la gestion du traitement : « *Quand mes parents s'énervent sur mon frère à cause de son traitement* » (cadet âgé de 14 ans) et « *Mais parfois j'ai l'impression qu'elle pourrait faire plus d'efforts pour éviter certaines situations comme les disputes à propos des repas et ça m'énerve de voir qu'elle ne le fait pas* » (aînée âgée de 17 ans). Enfin, dix frères et sœurs expriment le sentiment d'être délaissés par les parents. En effet, certains participants évoquent une perte de l'attention parentale au détriment de la maladie : « *Ça prend du temps à mes parents pendant ce temps ils ne peuvent pas s'occuper de moi* » (cadet âgé de 10 ans), « *Maman reste au sport avec mon frère pour le contrôler alors que moi je voudrais faire un minigolf juste elle et moi »* (aînée âgée de 10 ans)*, « Car j'ai l'impression que je suis dans les oubliettes »* (cadet âgé de 13 ans). Ces verbatims témoignent le fait que le DT1 renforce les liens entre l'enfant malade et les parents et que la gestion du DT1 par les parents est permanente.

Du sentiment de colère peut également naître un sentiment d'injustice rapporté par dix enfants participants : « *Je trouve ça injuste pour elle de devoir subir tout cela (tout contrôler à longueur de journée, douleurs, hypoglycémies, dimensions psychologiques…)* » (aînée âgée de 17 ans). Ce sentiment d'injustice est exprimé au travers du caractère irréversible de la maladie « *Parce que ce n'est plus pareil qu'avant »* (cadette âgée de 10 ans) et de sa chronicité « *C'est le fait que dans 20 ans je vivrai ma vie plus ou moins loin de son diabète tandis qu'il devra porter son fardeau jusqu'à sa mort* » (aîné âgé de 16 ans).

Concernant la question relative à leurs pensées au sujet du DT1, nous retrouvons celles liées à la gestion du traitement : « *Les piqûres, les prises de sang, les rendez-vous chez la diabétologue* » (aînée âgée de 12 ans), « *Si elle n'a pas oublié de faire ses injections, si elle a bien calculé ou l'aider à calculer, si elle ne va pas faire d'hypoglycémie quand on joue/fait du sport ou d'hyperglycémie quand elle abuse sur un aliment glycémique, pendant ses examens à l'hôpital* » (aînée âgée de 17 ans). Ces pensées ne semblent pas propres aux frères et sœurs aînés. En effet, un cadet âgé de 10 ans exprime également des préoccupations liées à la gestion du DT1 de son frère : « *Son taux de glycémie avant les repas ou après, son hémoglobine glyquée, les glucides dans les aliments quand on mange* ». Des pensées liées à la gestion du traitement découle une implication active des frères et sœurs dans cette gestion : « *Comment fonctionne le glucagon et quand il faut le faire (je m'entraîne avec les flacons périmés* » (cadet âgé de 10 ans), « *Je l'aide à gérer son diabète quand les parents ne sont pas là* » (aînée âgée de 14 ans). Cette place active peut être prise soit de leur plein gré soit à la demande des parents : « *Mes parents m'ont expliqué la maladie et comment la gérer* » (aîné âgé de 16 ans).

D'autres pensées sont liées aux conséquences du DT1 à plus ou moins long terme. Sur le court terme, nous retrouvons des pensées liées aux épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie : « *Ses glycémies et les risques* » (aînée âgée de 13 ans), « *Ses hypoglycémies, ses hyperglycémies* » (aîné âgé de 14 ans). Nous retrouvons également

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

des pensées liées aux conséquences de ces hypoglycémies / hyperglycémies : « *Les complications qu'il peut y avoir (le coma, la mort, etc.…)* » (aînée âgée de 14 ans), « *La mort de mon frère* » (cadet âgé de 14 ans). Sur le long terme, certains participants expriment des préoccupations liées à l'avenir de l'enfant malade : *« Je m'inquiète pour lui, pour sa scolarité, les conséquences de son diabète déséquilibré, pour son avenir » (aînée âgée de 16 ans)*, *« La raison pour laquelle il est malade et si un jour il guérira » (aînée âgée de 15 ans), « Est-ce qu'il pourra guérir un jour ? » (cadet âgé de 14 ans).* À la lecture de ces verbatims, nous nous apercevons que ces frères et sœurs se questionnent aussi sur l'avenir professionnel de l'enfant, l'avenir de sa santé et de l'avancée des recherches scientifiques, à l'instar des préoccupations parentales.

Au-delà d'y penser, les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, et les complications qui en découlent, génèrent un sentiment de peur chez un tiers des participants interrogés. Ils expriment la peur que leur frère, leur sœur, fasse une hypoglycémie ou une hyperglycémie : « *Trouble de glycémie lors de son sommeil* » (aînée âgée de 15 ans). Ce verbatim illustre également l'exacerbation de cette peur durant la nuit, moment durant lequel l'enfant diabétique n'est pas forcément conscient des symptômes amenant à un déséquilibre glycémique. De plus, parmi ces participants, certains évoquent la peur que l'enfant ayant DT1 fasse un malaise : « *Si elle fait un malaise je sais à peu près comment réagir mais j'aurai peur* » (aînée âgée de 13 ans), « *J'ai peur qu'il fasse un malaise* » (cadette âgée de 9 ans). D'autres expriment la peur que l'enfant ayant un DT1 tombe dans le coma : « *Que ma sœur fasse un coma, voire qu'elle meure* » (cadet âgé de 11 ans) « *La mort de mon frère* » (cadet âgé de 14 ans).

D'autres expriment des préoccupations au sujet de leur propre santé comme celle de devenir à leur tour diabétique : « *Que j'attrape le diabète à mon tour* » (aîné âgé de 14 ans), « *Car j'ai peur d'être moi aussi diabétique* » (cadet âgé de 11 ans). Ces témoignages nous montrent à quel point le DT1 s'impose dans la réorganisation de la vie quotidienne mais également dans les pensées de chaque membre de la famille.

5 Discussion

Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce chapitre, les recherches qui s'intéressent au vécu des frères et sœurs d'enfants avec un DT1 restent rares (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021) et un manque de consensus persiste entre la perception des frères et sœurs et la perception parentale au sujet de l'impact psychologique de la maladie sur les membres de la fratrie. Dès lors, l'analyse de nos résultats a permis de mettre en évidence plusieurs pistes de compréhension à propos de leur état émotionnel et des difficultés rencontrées.

De la nécessité de considérer les frères et sœurs d'enfants avec un DT1 et de comprendre ce qu'ils vivent...

Au regard de l'augmentation de la prévalence de cas d'enfants avec un DT1, il s'avère nécessaire de considérer les frères et sœurs comme des membres à part entière subissant le changement provoqué par la maladie et d'évaluer son impact.

Les études ont montré que l'exposition à long terme de la famille à des événements qualifiés de stressants engendre des répercussions sur la santé mentale de la famille,

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

y compris les frères et sœurs (Incledon *et al.*, 2015). À ce propos, une méta-analyse menée par Sharpe et Rossiter (2002) a révélé que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique présentaient davantage de problèmes internalisés tels que l'anxiété et la dépression. Dans notre étude, la majorité des frères et sœurs d'enfants avec un DT1 s'auto-évalue comme étant dans un état normal d'anxiété et de dépression, ce qui est rassurant. En revanche, une minorité de réponses d'enfants montre des résultats limites voire cliniques. D'un point de vue clinique, cela souligne l'importance de pouvoir repérer cette souffrance et d'intervenir chez ces personnes plus vulnérables (Jackson, 2008).

Si ces frères et sœurs vont globalement bien, ils témoignent, toutefois, de l'impact émotionnel engendré par la maladie. Les résultats qualitatifs au questionnaire SPQ laissent apparaître des verbatims révélant les répercussions de la maladie. En effet, les frères et sœurs expriment de l'inquiétude vis-à-vis de l'enfant malade au sujet de son état général, de l'inquiétude au sujet de la bonne gestion du traitement mais également des inquiétudes pour l'avenir de l'enfant malade. Les frères et sœurs nous ont également exprimé leur implication dans cette gestion, au même titre qu'un parent le ferait, comme s'assurer que le traitement est appliqué correctement, s'assurer de la bonne surveillance glycémique et du comptage des glucides au moment des repas. Nous pouvons y voir plusieurs pistes de compréhension : Développent-ils une forme de *préoccupation fraternelle primaire* à l'instar du concept développé par Winnicott (1956) ? Est-ce une certaine forme de parentification (Castro *et al.*, 2009) ? Est-ce le renforcement de l'unité familiale où chaque membre, qui la compose, tend vers un objectif commun, celui de prendre soin de l'enfant malade ? Ces hypothèses nous amènent à réfléchir à la notion d'aidant, et plus particulièrement de jeune aidant. En effet, les jeunes aidants sont amenés à aider un membre de leur famille, de leur entourage, en prodiguant des soins personnels et médicaux, en participant à la gestion des tâches ménagères et en leur apportant un soutien affectif (Jarrige *et al.*, 2020). Ces frères et sœurs d'enfant ayant un DT1 occupent-ils cette fonction particulière ?

... à la nécessité de considérer ces frères et sœurs faisant partie d'un système familial...

Notre étude a montré que les parents semblent percevoir davantage de signes anxieux et dépressifs chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 que les frères et sœurs eux-mêmes. Ce constat rejoint notamment celui de Guite *et al.* (2004). Plusieurs pistes ont émergé pour comprendre cette différence de perception.

La première est liée au concept de vigilance. Effectivement, les mères d'enfants avec un DT1 expriment le besoin de maintenir un état de vigilance et d'alerte constant dans la gestion de la maladie (Sullivan-Bolyai *et al.*, 2003). Selon Niedel *et al.* (2013), cet état de vigilance exprimé par les mères fait écho au concept de vigilance parallèle. Au travers de ce concept, les auteurs évoquent un double processus chez les mères d'enfants diabétiques : d'un côté, un processus commun aux parents dont la vigilance permet de protéger leur enfant ; d'un autre côté, un processus particulier, une vigilance supplémentaire et intense, permettant de détecter le moindre signe du déséquilibre du diabète. Ces parents ne développeraient-ils pas une plus grande sensibilité dans la perception des signaux émotionnels des autres membres de la fratrie ?

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

La deuxième est liée à la détresse psychologique parentale. En effet, Whittemore *et al.* (2012), *via* une revue systématique de la littérature, ont révélé que 20 à 30% des parents présentaient une détresse psychologique au moment du diagnostic, prévalence qui persiste dans le temps à cause de la complexité de la gestion au quotidien. Parmi cette détresse, ils décrivent notamment la peur constante d'événements particuliers et imprévus, comme les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. De plus, des études ont révélé l'association positive entre les problèmes internalisés des frères et sœurs perçus par les parents et la détresse émotionnelle de la mère (Taylor *et al.*, 2001). Dès lors, nous pouvons nous demander si nos résultats contrastés auraient comme origine une éventuelle détresse parentale et que cette détresse aurait pu influencer leur perception. Dans la même veine, nous pouvons également émettre l'hypothèse que les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 aient sous-estimé leurs symptômes afin d'épargner leurs parents de toute difficulté supplémentaire (Wennick et Huus, 2012).

...afin de proposer une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Cela nous amène à réfléchir à la prise en charge de ces frères et sœurs. Nous avons vu que, lorsqu'un membre de la famille tombe malade de façon chronique, tous les membres de cette famille ainsi que leurs rôles et leur place se voient bouleversés, perturbés. Par conséquent, il nous semble nécessaire de leur faire une place au sein des dispositifs d'éducation thérapeutique (Untas *et al.*, 2020). Ceci leur permettrait d'acquérir des connaissances au sujet du DT1 et d'apaiser leurs préoccupations et leurs inquiétudes, puisque de meilleures connaissances réduiraient l'anxiété des aidants (Houtzager, 2001). De plus, au regard des résultats contrastés entre la perception des frères et sœurs et la perception des parents, il nous paraît judicieux de proposer une approche plus centrée sur la famille, en incluant les deux parents, l'enfant malade ainsi que les frères et sœurs, pour éduquer sur le DT1, partager leurs perceptions et ainsi mieux se soutenir.

6 Conclusion

« *Est-ce qu'il pourra guérir un jour ?* ». Ce verbatim illustre à quel point les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 peuvent être concernés et préoccupés par la maladie. Comme nous l'avons vu, notre échantillon ne présente pas de détresse émotionnelle d'un point de vue psychopathologique. Néanmoins, leur donner la parole permet de comprendre qu'ils ne sont pas extérieurs à la maladie et qu'ils peuvent également ressentir et exprimer des émotions comme de la colère, de la peur. Ces résultats montrent qu'il est important de prendre en compte ces membres à part entière et d'accueillir leur vécu. En ce qui concerne les perspectives de recherche, il nous semble intéressant de se pencher sur la notion de jeune aidant et de l'explorer chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (Jarrige *et al.*, 2020 ; Untas *et al.*, 2023). Reconnaître cette fonction particulière permettrait de mieux sensibiliser les professionnels de la santé, les parents, ainsi que les structures d'accueil telles que les écoles, sur ce qu'ils vivent.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Bibliographie

Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Youth Self-Report and 1991 Profile*. Burlington, VT : University of Vermont Department of Psychiatry.

Alderson, P., Sutcliffe, K. & Curtis, K. (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood, 91*, 300–303.

Barat, P. (2016). Épidémiologie du diabète de type 1 de l'enfant. *Soins pédiatrie/puériculture, 37*, 10-12.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3(2)*, 77–101.

Carpenter, P. & Sahler, O.J. (1991). Sibling perception and adaptation to childhood cancer. *Family, Sibling, and Peers, 16*, 193-205.

Castro, D., Malivoir, S., Martin, D., Gagnayre, R., & Robert, J. (2009). Siblings of diabetes type 1 children : Impact of illness and treatment on psychological functionary of brothers and sisters. Implications for therapeutic patient education. *Production Engineering, 1*, 13–19.

Chan, K. & Shorey, S. (2022). Expériences and needs of children with siblings diagnosed with type 1 diabetes : a mixed studies systematic review. *Journal of Pediatric Nursing, 63*, 1-8.

Chorpita B., Yim, L., Moffitt, C., Unemoto, L. & Francis, S. (2000). Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children : a revised child anxiety and depression scale. *Behaviour reserch and Therapy, 38*, 835-855.

DeCosta, P., Grabowski, D. & Skinner, T.C. (2020). The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective : a systematic and narrative review. *Diabetic Medicine, 37*, 1640-1652.

Desjardins, L. (2012). La famille fait face au diabète. Dans L. Geoffroy et M. Gonthier (Editions du CHU Sainte-Justine), *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent* (p. 101-105). Montréal.

Dougherty, J. (2015). The Experience of Siblings of Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing, 41*, 279–282.

Ekra, E. M. R., Korsvold, T., & Gjengedal, E. (2015). Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes : a phenomenological study of children's past and present experiences. *BMC Nursing, 14(1)*, 4.

Fédération Française des diabétiques (s.d.). *Les chiffres du diabète en France*. Fédération Française des diabétiques. https://www.federationdesdiabetiques.org/informati
on/diabete/chiffres-france

Guite, J., Lobato, D., Kao, B. & Plante, W.(2004). Discordance Between Sibling and Parent Reports of the Impact of Chronic Illness and Disability on Siblings. *Children's Health Care, 33(1)*, 77-92.

Hollidge, C. (2001). Psychological Adjustment of Siblings to a Child with Diabetes. *Health & Social Work, 26*, 15–25.

Houdan, J. (2006). Le père des enfants diabétiques est-il en sucre ? *Le Journal des psychologues, 234*, 66-6

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients : Impact on anxiety. *Psycho-Oncology, 10*, 315–324.

Incledon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A., & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of Child Health Care, 19(2)*, 182–194.

International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes Atlas* (9th edn). Brussels, Belgium.

International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2012, 5 octobre). *IDF/ISPAD 2011 Global Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. https://www.ispad.org/page/IDFISPAD2011

Iversen, A., Graue, M., Haugstvedt, A. & Raheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years : a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 13*, 1-9.

Jackson, C., Richer, J., & Edge, J. A. (2008). Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes, 9(4pt1)*, 308–311.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques, 26*, 215-229.

Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R., & Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes : a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC pediatrics, 21(1)*, 160.

Landolt, M. A., Vollrath, M., Laimbacher, J., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2005). Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed T1DM. *Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry,44*, 682–689.

Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J., & Rankin, D. (2015). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes : a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association, 32(8)*, 1063–1070.

Loos, M. & Kelly, S. (2006). Social Well-Being of Siblings Living with a Child with Diabetes. *Social Work in Health Care, 43*, 53–69.

Lummer-Aikey, S. & Goldstein, S. (2021). Sibling adjustment to childhood chronic illness : an integrative review. *Journal of Family Nursing, 27(2)*, 136-153.

Mengoni, E., Saita, E. & Passone, S.M. (2009). Symbolisations affectives évoquées par la maladie du diabète. Étude multicas concernant des patients pédiatriques et leur mère. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 57*, 316-324.

Niedel, S., Traynor, M., McKee, M. & Grey, M. (2013). Parallel vigilance : Parents' dual focus following diagnosis of Type 1 diabetes mellitus in their young child. *Health : An interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine, 17*, 246–265.

Overgaard, M., Lundby-Christensen, L., & Grabowski, D. (2020). Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members : A qualitative study of intrafamilial challenges. *Journal of clinical nursing, 29(23-24)*, 4633–4644.

Polak, M., Beltrand, J. & Robert, J.J. (2016). Traitement du diabète sucré de l'enfant et de l'adolescent, *Endocrinologie Nutrition, 13*, 1-8.

Rankin, D., Harden, J., Noyes, K., Waugh, N., Barnard, K., & Lawton, J. (2015). Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump : a qualitative study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association, 32(5)*, 627–634.

Robert, J.J. (2015). Le diabète de l'enfant et de l'adolescent, traitement et perspectives. *Cahiers de la puéricultrice, 52*, 12-16.

Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness : A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 27(8)*, 699–710.

Streisand, R., Mackey, E., Elliot, B., Mednick, L., Slaughter, I., Turek, J. & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes : Opportunities for education and counseling, *Patient Education and Counseling, 73*, 333–3388.

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.

Taylor, Fuggle P and Charman T (2001) Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling : How important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions ? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines,42*, 953–962.

Untas, A., Lelorain, S., Dany, L. & Koleck, M. (2020). Psychologie de la santé et education thérapeutique : état des lieux et perspectives. *Pratiques psychologiques, 26*, 89-106.

Untas, A., Pilato, J., Justin, P., Dorard, G. (2023, à paraître). *Jeunes aidants : Quelles sont les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ?* In Untas, A., Boujut, E., Lamore, K. (Ed.), Le patient et son entourage : quelles interactions ? Paris : Les Archives Contemporaines.

Wennick, A. & Hallstrom, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus : An ongoing learning process. *Journal of Family Nursing, 12*, 368–389.

Wennick, A. & Hallström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing, 60*, 299–307

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Wennick, A. & Huus, K. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes : an interview study. *European Diabetes Nursing, 9*, 88–92.

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.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789