

Thèse de Doctorat
2024

Étude du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un diabète de type 1

Pauline DELANNOY



Université de Mons

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation



Etude du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un
diabète de type 1

Pauline Delannoy

Thèse défendue publiquement le 2 juillet 2024

pour l'obtention du diplôme de Docteur en Sciences Psychologiques et de
l'Éducation

Membres du jury

Prof. Antoine Derobertmeasure, Université de Mons

Cécile Flahault, Maître de Conférences – HDR, Université Paris Cité, France

Prof. Justine Gaugue, Université de Mons (Directrice de thèse)

Aurore Liénard, Expert invité et collaboratrice scientifique, Université Libre de
Bruxelles

Prof. Mandy Rossignol, Université de Mons (Présidente du Jury)

Cécile Stassart, Chargée de cours, Université de Liège

A Julien et Jade

Remerciements

« *Ah, c'est qui compte c'est pas l'arrivée, c'est la quête* » (Orelsan, 2021)

Cette quête n'aurait pas eu lieu sans le Professeur Justine Gaugue, directrice de cette thèse. Je lui suis très reconnaissante de m'avoir donné cette opportunité de réaliser ce travail au sein de son service. Je la remercie pour son accompagnement et son soutien durant ces sept années, pour sa disponibilité et pour ses encouragements jusqu'à la fin. Je la remercie sincèrement de m'avoir accordé sa confiance.

Cette quête n'aurait pas pu se concrétiser sans la participation des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 et de leur famille.

En premier lieu, je tiens à remercier les administrateurs des groupes Facebook ainsi que les associations consacrées au diabète de type 1 de l'enfant de s'être montrés intéressés par cette recherche et d'avoir diffusé celle-ci après de leurs réseaux. Je remercie l'Association Francophone des Infirmiers du Diabète et plus particulièrement le Docteur Jean Chirio et Brigitte Riera, l'Aide aux Jeunes Diabétiques et les associations de famille ainsi que l'Association Belge du Diabète d'avoir cru en cette recherche. Sans leur mobilisation, ce travail n'aurait pas vu le jour. Je remercie également le Docteur Louis et Monsieur Nicolas Oberweis du Grand Hôpital de Charleroi ainsi que le Professeur Lysy, Monsieur Thierry Barrea, Monsieur Gaëtan De Valensart et Madame Jodogne des Cliniques Universitaires Saint-Luc de Bruxelles d'avoir porté cette recherche et de m'avoir donné l'opportunité de recruter au sein de leurs services. Je les remercie d'avoir pris le temps de me faire une place physique ou symbolique malgré un rythme professionnel chargé.

En deuxième lieu, je remercie les familles que j'ai rencontrées, et plus spécifiquement les frères et sœurs, que ce soit à distance ou en présentiel. A vous aussi j'adresse mes plus sincères remerciements. Ces rencontres m'ont permis de m'imprégner de votre quotidien et de comprendre ce que vous vivez. Merci de votre accueil et d'avoir également pris le temps d'échanger et de partager votre expérience avec moi malgré une vie quotidienne bien remplie. Merci à toutes les personnes qui ont témoigné leur intérêt vis-à-vis de cette recherche en y participant ou tout simplement en prenant le temps de m'écrire.

Ensuite, mes remerciements s'adressent naturellement au Professeur Mandy Rossignol, au Professeur Antoine Derobertmeasure ainsi qu'à Cécile Flahault qui ont accepté de faire partie de mon comité d'accompagnement de thèse. Je les remercie de m'avoir accompagnée et mesure la chance d'avoir pu bénéficier de leurs conseils avisés et de leur bienveillance tout au long de ce parcours.

Je remercie à nouveau Cécile de m'avoir offert cette opportunité de réaliser un stage de recherche au sein de son laboratoire. Dès lors, j'en profite pour remercier les équipes du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité pour leur accueil et nos échanges qui ont été très riches.

Je tiens également à remercier Madame Céline Stassart et Madame Aurore Liénard d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je suis très honorée de pouvoir bénéficier de leur expertise ainsi que d'un retour sur ce travail doctoral.

Aussi, cette quête a été riche de rencontres et d'expériences humaines. J'exprime ma gratitude envers mes collègues du Service de Psychologie Clinique en les remerciant pour leur bonne humeur, leur soutien et leur encouragement. Nous avons partagé ensemble une belle aventure professionnelle.

Une pensée particulière pour Anthony et ses délicates attentions qui réchauffent les cœurs. Merci à Sandie de m'avoir fait une place au sein de son bureau. Cette colocation m'a été d'un grand soutien durant ces derniers mois de thèse. Je la remercie également d'avoir réalisé la magnifique couverture de cette thèse. Sans oublier Logan. Je vous remercie très sincèrement d'avoir été là pour moi dans les bons comme les moments les plus difficiles et d'avoir accueilli mes émotions avec bienveillance. Merci pour tous ces moments passés ensemble et les fous-rires ! Je tiens également à remercier Jennifer d'avoir pris le temps avec moi pour échanger autour de ce travail. Ton savoir a été d'une très grande richesse.

Je remercie aussi Laura et Charlotte, deux étudiantes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce travail. J'ai beaucoup apprécié échanger avec vous sur cette thématique !

Bien évidemment, j'ai également une pensée pour mes anciennes collègues, avec qui cette quête a commencé. Je pense à Stéphanie et à notre binôme d'assistant. Je repense souvent à l'accueil qu'elle m'a réservé lorsque je suis arrivée au sein de la Faculté et quelle chance de l'avoir eue comme première collègue. Au-delà du travail, une belle amitié est née. Je la remercie infiniment pour tout ce qu'elle m'a apporté, pour son soutien sans faille, son écoute et ses encouragements. Je pense aussi à Mélissa et Anaïs et les remercie pour leur écoute, leur bienveillance et leur bonne humeur.

A ces collègues qui sont devenus de véritables amis (et ils se reconnaîtront), je vous dis merci. Merci pour tout ce que vous m'apportez et quelle chance de vous connaître !

J'ai également une pensée reconnaissante pour les collègues de la Faculté, que l'on voit moins souvent mais qui continuent d'illuminer notre chemin professionnel. Merci pour tous ces bons moments partagés avec vous !

Je tiens aussi à remercier Jennifer Toussaint pour l'aide qu'elle m'a apportée dans l'analyse des dessins de la famille. Tes qualités cliniques m'ont été très précieuses. Je remercie également Sandra qui a réalisé la mise en forme du journal de bord.

Au-delà des murs de la Faculté, je pense également à toutes ces rencontres humaines qui ont eu lieu, lors des congrès notamment. Je pense notamment à Zoé, Mareike, Christel et Sébastien. Etre chercheur, c'est avoir la chance de se nourrir de l'expertise d'autres chercheurs et je les remercie pour tous les échanges que nous avons eus.

En écrivant ces lignes, je mesure la chance d'avoir été aussi bien accompagnée et soutenue dans la réalisation de cette recherche doctorale.

Cette quête a également pu être possible grâce au soutien de mes amis. Je pense à Juliette et Suzanne que j'ai connues sur les bancs de la Faculté et que j'ai la chance de compter comme amies. Une amitié qui dure depuis plus de treize années et qui reste intacte malgré la distance. Je remercie chaleureusement Audrey et JJ, Alice et Gaëtan qui ont également été témoins de ce parcours parfois semé d'embûches et qui ont toujours été très soutenant et rassurant. Merci pour tous les bons moments de partage passés ensemble !

Enfin, je remercie ma famille pour leur soutien et leurs encouragements au fil de ces années. Elle a été le témoin de hauts et de bas et a fait preuve d'une grande écoute dans les moments de doute et de remise en question. Vous avez toujours cru en moi lorsque je n'y croyais plus moi-même. Ce soutien a été ma force pour avancer et je vous en remercie du fond du cœur. En écrivant ces lignes, je pense à ma maman, à ma sœur et ma grand-mère, à Marie-Christine, à Max, à Camille et Josette. Merci de m'avoir écoutée et de m'avoir encouragée. Je souhaite également remercier mon Parrain et ma Marraine qui accomplissent leur rôle avec brio. Aussi, je ne peux qu'avoir une pensée émue pour mon papa et pour Michel qui, de là-haut, continuent de veiller sur nous.

Je terminerai par adresser mes plus profonds remerciements :

A toi, Julien qui a été et sera toujours un véritable pilier pour moi. Ton soutien indéfectible et ton esprit optimiste ont été mes moteurs lors de ce parcours et le sont dans ma vie. Là où je vois une difficulté, Julien voit la solution. Il paraît que les opposés s'attirent, et je suis certaine que cela fait notre force. Merci pour tout !

A Jade, ce petit être qui est venu embellir cette quête et qui nous comble de bonheur. Tu es une petite fille pleine d'amour et de sensibilité, tu es mon rayon de soleil. Tes encouragements, tes câlins, tes bisous et toutes tes petites attentions font de moi une maman comblée !

Table des matières

Remerciements	
Table des tableaux	5
Table des figures	7
Introduction	9
Chapitre 1 : Le diabète de type 1	13
1.1. Le fonctionnement normal du pancréas	13
1.2. Définition générale du diabète	14
1.3. Focus sur le diabète de type 1	16
1.3.1. Tableau clinique et diagnostic.....	16
1.3.2. Facteurs de risque.....	17
1.3.3. Données épidémiologiques.....	18
1.4. Traitement du diabète de type 1	19
1.4.1. Insulinothérapie.....	19
1.4.2. Surveillance glycémique	22
1.4.3. Equilibre alimentaire	23
1.5. Complications du diabète de type 1	24
1.5.1. Complications aiguës	25
1.5.2. Complications chroniques	25
Chapitre 2 : Être un enfant, un adolescent, avec un diabète de type 1	27
2.1. Le temps de la maladie	27
2.1.1. Lors de l'annonce du diagnostic	27
2.1.2. Au fil du temps.....	29
2.2. Le temps du développement	31
2.2.1. Dans l'enfance	31
2.2.2. A l'adolescence	33
2.3. Prendre soin de l'enfant, l'adolescent, diabétique	34
2.3.1. Le suivi médical.....	34
2.3.2. La prise en charge psychique.....	34
2.3.3. L'éducation thérapeutique du patient	36
2.3.4. Au-delà des soins médicaux et psychologiques	38
Chapitre 3 : Être les parents d'un enfant avec un diabète de type 1	61
3.1. Le temps de la maladie	61
3.1.1. Lors de l'annonce du diagnostic	61

3.1.2. Au fil du temps.....	62
3.2. Le lien parents-enfant malade	65
3.3. Le couple à l'épreuve de la maladie	67
3.4. Au-delà des liens familiaux	68
Chapitre 4 : Être le frère, la sœur, d'un enfant avec un diabète de type 1	69
4.1. Faire fratrie	69
4.2. La fratrie confrontée à la maladie chronique d'un enfant	70
4.3. Être le frère, la sœur, d'un enfant ayant un DT1	71
4.3.1. Le bien-être psychologique	72
4.3.2. Les processus adaptatifs	76
4.3.3. Les représentations de la maladie	77
Chapitre 5 : Méthodologie de la recherche.....	81
5.1. Constat de carence	81
5.2. Objectifs et design de la recherche	82
5.3. Questions de recherche et présentation des outils selon les axes de la recherche ..	83
5.3.1. Axe 1 : Evaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1	83
5.3.2. Axe 2 : Evaluer les processus adaptatifs que les frères et sœurs mettent en place face à la maladie	88
5.3.3. Axe 3 : Comprendre les perceptions qu'ont les frères et sœurs d'enfants DT1 de la maladie	94
5.4. Critères d'échantillonnage.....	97
5.5. Procédure de collecte et d'analyse des données	98
5.5.1. L'enquête en ligne	98
5.5.2. Le Journal de Bord.....	99
5.5.3. Le dessin de la famille et l'entretien semi-directif.....	100
5.6. Considérations éthiques et déontologiques	101
Chapitre 6 : Présentation des frères et sœurs participants	103
6.1. Présentation de la collecte de données.....	103
6.2. Présentation de l'échantillon principal	105
6.2.1. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants	105
6.2.2. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents des participants	107
6.2.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des enfants ayant un DT1	109
6.3. Présentation des sous-échantillons	110

6.3.1. Présentation des frères et sœurs ayant complété le Journal de Bord	110
6.3.2. Présentation des frères et sœurs ayant réalisé le dessin de la famille et l'entretien semi-structuré	111
6.3.3. Présentation des anamnèses des participants	111
Anouk.....	112
Bianca	113
Célestin.....	114
Christophe	114
Constance	115
Delphine	116
Elise	117
Faustine	117
Gaëlle	118
Chapitre 7 : Evaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.....	121
7.1. Rappel des aspects méthodologiques.....	121
7.2. Evaluation de l'anxiété et de la dépression	121
7.2.1. En auto-évaluation	121
7.2.2. En hétéro-évaluation	123
7.2.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à l'anxiété et à la dépression	144
7.3. Evaluation de l'estime de soi	149
7.4. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à l'estime de soi	149
7.6. Evaluation de la qualité de vie.....	154
7.7. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à la qualité de vie	155
7.8. Discussion	158
Chapitre 8 : Evaluer les processus adaptatifs mis en place par les frères et sœurs d'enfant ayant un DT1	167
8.1. Rappel des aspects méthodologiques.....	167
8.2. Evaluation des stratégies de régulation émotionnelle.....	168
8.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à la régulation émotionnelle.....	169
8.4. Evaluation des situations en lien avec le diabète rencontrées par les frères et sœurs et des stratégies d'adaptation mises en place pour y faire face.....	171
8.4.1. Type de situations stressantes rencontrées et émotions ressenties	171

8.4.2. Stratégies d'adaptation utilisées et efficacité.....	174
8.5. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées aux stratégies d'adaptation.....	176
8.6. Focus sur les journaux de bord	182
8.7. Discussion	198
Chapitre 9 : Comprendre les représentations de la maladie des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1	205
9.1. Rappel des aspects méthodologiques.....	205
9.2. Evaluation de la perception des conséquences du DT1	205
9.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à la perception des conséquences du DT1	206
9.4. Evaluation des représentations familiales	209
9.4.1. Le dessin de la famille d'Anouk.....	209
9.4.2. Le dessin de la famille de Bianca.....	211
9.4.3. Le dessin de la famille de Constance	213
9.4.4. Le dessin de la famille de Delphine	215
9.4.5. Le dessin de la famille d'Elise.....	217
9.4.6. Le dessin de la famille de Faustine	220
9.4.7. Le dessin de la famille de Gaëlle	221
9.5. Comprendre l'expérience subjective des frères et sœurs concernant le DT1	225
9.5.1. Un bouleversement homéostatique familial.....	226
9.5.2. Un processus émotionnel.....	231
9.5.3. Trouver sa place un peu partout et aider.....	235
9.5.4. La digestion psychique	239
9.6. Discussion	244
Chapitre 10 : Processus d'ajustement des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1	253
10.1. Retour au modèle TIM.....	253
10.1.1. Analyse des facteurs des prédicteurs du bien-être psychologique	253
10.1.2. Analyse qualitative : Illustrations cliniques.....	257
10.2. Discussion	262
Conclusion	275
Bibliographie	
Annexes	

Table des tableaux

Tableau 1 :	Caractéristiques cliniques du diabète de type 1, du diabète de type 2 et du diabète monogénique chez les enfants et les adolescents (Craig et al., 2011, p.12)	p.16
Tableau 2 :	Synthèse des différentes formes d'insuline et de leurs actions (Geoffroy & Gonthier, 2012 ; IDF, 2021)	p.20
Tableau 3 :	Les différents schémas d'insulinothérapie (Boileau et al., 2009)	p.21
Tableau 4 :	Description des complications dites aiguës (IDF, 2021 ; Paccot, 2015 ; Polak et al., 2016)	p.24
Tableau 5 :	Normes de l'échelle SEI (Coopersmith, 1984)	p.87
Tableau 6 :	Présentation des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants	p.106
Tableau 7 :	Présentations des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents des participants	p.108
Tableau 8 :	Présentations des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des enfants ayant un DT1	p.109
Tableau 9 :	Présentation des participants ayant complété le JdB	p.110
Tableau 10 :	Présentation des participants ayant réalisé le dessin de la famille et l'entretien semi-structuré	p.111
Tableau 11 :	Caractéristiques catégorielles (N(%)) et dimensionnelles de l'anxiété et de la dépression en auto-évaluation (N=62)	p.122
Tableau 12 :	Caractéristiques catégorielles (N(%)) et dimensionnelles de l'anxiété et de la dépression en hétéro-évaluation (N=62)	p.123
Tableau 13 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle RCADS par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)	p.146
Tableau 14 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle RCADS par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)	p.147
Tableau 15 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle RCADS par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1 (test de Mann-Whitney)	p.148
Tableau 16 :	Caractéristiques dimensionnelles de l'estime de soi	p.149
Tableau 17 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SEI par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)	p.151
Tableau 18 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SEI par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)	p.152
Tableau 19 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SEI par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1 (test de Mann-Whitney)	p.153
Tableau 20 :	Caractéristiques catégorielles (N(%)) et dimensionnelles de la qualité de vie	p.154
Tableau 21 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle PedsQL par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)	p.156
Tableau 22 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle PedsQL par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)	p.156
Tableau 23 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle PedsQL par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1 (test de Mann-Whitney)	p.157
Tableau 24 :	Caractéristiques dimensionnelles de la régulation émotionnelle (N=62)	p.168

Tableau 25 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle ERQ-CA par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)	p.169
Tableau 26 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle ERQ-CA par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)	p.170
Tableau 27 :	Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus à l'échelle ERQ-CA par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1 (test de Mann-Whitney)	p.170
Tableau 28 :	Analyse descriptive des émotions ressenties selon la contrôlabilité de la situation stressante	p.173
Tableau 29 :	Stratégies d'adaptation utilisées en fonction de la contrôlabilité de la situation stressante	p.175
Tableau 30 :	Matrice de corrélations entre la fréquence d'utilisation et l'efficacité des stratégies d'adaptation	p.176
Tableau 31 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle KidCope par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)	p.177
Tableau 32 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle KidCope par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)	p.180
Tableau 33 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle KidCope par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1 (test de Mann-Whitney)	p.181
Tableau 34 :	Tableau synthétisant les situations rencontrées et les émotions ressenties pour chaque participant chaque jour de la semaine de complétion	p.193
Tableau 35 :	Tableau synthétisant les stratégies de coping et de régulation émotionnelle pour chaque participant chaque jour de la semaine de complétion	p.196
Tableau 36 :	Caractéristiques dimensionnelles de la perception de l'impact du DT1 (N=62)	p.206
Tableau 37 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SPQ par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)	p.208
Tableau 38 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SPQ par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)	p.208
Tableau 39 :	Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SPQ par groupe selon les caractéristiques des enfants DT1 (test de Mann-Whitney)	p.208
Tableau 40 :	Synthèse de l'analyse thématique	p.225
Tableau 41 :	Régression linéaire multiple pour prédire les scores d'anxiété	p.254
Tableau 42 :	Régression linéaire multiple pour prédire les scores de dépression	p.254
Tableau 43 :	Régression linéaire multiple pour prédire les scores d'estime de soi	p.255
Tableau 44 :	Régression linéaire multiple pour prédire les scores de bien-être général	p.256
Tableau 45 :	Régression linéaire multiple pour prédire les scores de santé générale	p.257

Table des figures

Figure 1 :	Production et action de l'insuline (Fédération Internationale du Diabète, 2013, p.27)	p.14
Figure 2 :	Fonctionnement du pancréas chez une personne non-diabétique, diabétique de type 1 et diabétique de type 2 (Fédération Internationale du Diabète, 2013, p.12)	p.15
Figure 3 :	Adaptation du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002)	p.72
Figure 4 :	Adaptation du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002) selon les axes de la recherche	p.83
Figure 5 :	Illustration d'une double-page d'évaluation du JdB	p.93
Figure 6 :	Articulation des variables de recherche et des outils utilisés en fonction du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002)	p.97
Figure 7 :	Diagramme de flux de la collecte de données	p.104
Figure 8 :	Dessin de la famille d'Anouk, ainée âgée de 10 ans	p.209
Figure 9 :	Dessin de la famille de Bianca, ainée âgée de 10 ans	p.211
Figure 10 :	Dessin de la famille de Constance, cadette âgée de 11 ans	p.214
Figure 11 :	Dessin de la famille de Delphine, ainée âgée de 14 ans	p.216
Figure 12 :	Dessin de la famille d'Elise, ainée âgée de 15 ans	p.218
Figure 13 :	Dessin de la famille de Faustine, cadette âgée de 15 ans	p.220
Figure 14 :	Dessin de la famille de Gaëlle, ainée âgée de 16 ans	p.222

Introduction

Lorsqu'une maladie chronique est diagnostiquée chez un enfant, les places, les rôles, les habitudes de vie et le fonctionnement de la famille vont être bouleversés (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Par conséquent, nous comprenons que cette annonce et les répercussions qui en découlent touchent tant l'enfant malade que les autres membres de la famille, notamment les frères et sœurs. Pour autant, les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont encore oubliés dans la recherche et dans les pratiques cliniques (Fjermestad et al., 2019 ; Fredriksen et al., 2023).

Dans le cadre de cette thèse de doctorat, nous nous sommes particulièrement intéressés au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un diabète de type 1 (DT1), un sujet précis pour un constat précis. Tout d'abord, et nous l'avons vu plus haut, les recherches soulignent souvent que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont encore oubliés (Fjermestad et al., 2019 ; Fredriksen et al., 2023). Pourtant, s'intéresser au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique a des retombées importantes pour les professionnels de la santé puisque ces professionnels consacrent une grande partie de leur temps à l'enfant malade et sa famille afin de répondre à leurs besoins psychosociaux (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Par conséquent, comprendre l'ajustement des frères et sœurs à la maladie permettra d'outiller ces professionnels et de proposer une prise en charge adaptée aux besoins des frères et sœurs. En outre, les recherches qui se sont intéressées à ce sujet ne tendent pas vers un consensus. Alors que certains articles rapportent que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique éprouvent des difficultés d'ordre émotionnel et adaptatif, d'autres soulignent que les frères et sœurs présentent une bonne adaptation à la maladie (Dinleyici & Dağlı, 2018 ; Limbers & Skipper, 2014 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). Au regard des discordances entre les auteurs, parfois au sein même d'une maladie chronique, nous avons fait le choix de porter une attention particulière sur le DT1.

Dès lors, pourquoi s'intéresser de façon si particulière au DT1 ? Le DT1 est une maladie qui se distingue des autres maladies chroniques dans son apparition, son évolution, son issue et ses effets uniques sur le fonctionnement familial (Cao et al., 2021 ; Havill et al., 2019 ; Rolland, 1987). Par définition, le diabète désigne une maladie caractérisée par un taux de sucre élevé dans le sang, de façon chronique et qui est susceptible de provoquer des complications à plus ou moins long terme. La plupart des enfants qui sont atteints d'un diabète présentent un DT1.

Cette forme de diabète est causée par la destruction des cellules qui sécrètent l'insuline, hormone qui contribue à la diminution du glucose dans le sang. Par conséquent, les symptômes cliniques se manifestent lorsque la production d'insuline baisse de façon marquée et que le taux de sucre dans le sang devient anormalement élevé. Par conséquent, les symptômes classiques du DT1 sont les manifestations ultimes dans le processus de destruction des cellules. L'évolution de la maladie est rapide et le diagnostic est souvent posé lors d'un épisode d'acidose, déséquilibre grave du métabolisme pouvant entraîner le coma voire le décès de la personne. La mise en place d'un traitement insulinique est donc vitale (Geoffroy & Gonthier, 2012). Le DT1 est une maladie qui ne guérit pas et qui n'entraîne pas non plus le décès de la personne si le traitement est bien géré.

S'intéresser au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 constituait un vaste chantier. En effet, bien que les études portent de plus en plus sur le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, elles demeurent encore rares et ne prennent souvent en compte qu'un pan de la compréhension de ce vécu (Havill et al., 2019 ; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Dès lors, nous avons souhaité utiliser le modèle *Transactionnel, Intégratif et Multifactoriel* (TIM) de Bruchon-Schweitzer (2002) pour comprendre leur vécu selon une approche holistique.

Si nous le transposons à notre recherche, il nous a permis d'évaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, en tenant compte des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques, qu'elles soient individuelles et familiales, et des processus médiateurs psychologiques que les frères et sœurs mettent en place face à la maladie, à travers les stratégies de régulation émotionnelle, les stratégies de coping et leur perception de la maladie. Avant de poursuivre cette introduction, arrêtons-nous quelques instants sur la notion de bien-être psychologique. Le choix de ce concept a fait l'objet d'une attention particulière. En effet, ce concept regroupe dans notre travail les variables relatives à l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie. Si dans le champ de la psychologie clinique nous parlons aisément de santé mentale, le champ de la psychologie de la santé prône un regard davantage salutogène en s'intéressant aux facteurs qui déterminent ce bien-être psychologique, à l'instar du modèle TIM (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). Ce terme avait donc toute sa place dans notre recherche. Cette réflexion autour de l'ancrage épistémologique de notre travail a été tout aussi riche. Bien que le modèle que nous avons convoqué ait fait l'objet d'une analyse objective/quantitative, certaines dimensions cliniques ont fait l'objet d'une analyse subjective/qualitative, en appliquant des méthodologies variées comme le Journal de Bord, le dessin de la famille et les entretiens semi-directifs. Au-delà de l'aspect multifactoriel, cette

recherche offre également une compréhension du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 selon une méthodologie mixte et variée.

Ce travail débutera par une revue de la littérature. Afin de mieux saisir les répercussions de la maladie au sein de la famille, nous poserons le cadre théorique en prenant le temps de définir ce qu'est le diabète de type 1. Nous décrirons les causes et les signes cliniques qui amènent à son diagnostic, le traitement qui est mis en place ainsi que les complications pouvant survenir à court et long terme. Puis, nous nous intéresserons au vécu de la famille confrontée à l'annonce d'un diagnostic de DT1. Nous commencerons par le vécu de l'enfant ayant un DT1 en adoptant un double regard, celui du temps de la maladie et celui du temps du développement. Nous aborderons également la question du prendre soin. Ensuite, nous présenterons le vécu des parents d'enfants ayant un DT1 en abordant le lien parents-enfant, la conjugalité et le lien à l'entourage. Nous terminerons la revue de la littérature en décrivant le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 selon le prisme du bien-être psychologique, des processus adaptatifs et de la perception de la maladie. A la suite de cette revue de la littérature, nous présenterons la méthode ayant été mise en place pour comprendre le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Cette méthode sera structurée selon les différents axes du modèle TIM. En effet, après avoir énoncé les objectifs principaux de cette recherche, nous décrirons pour chacun des axes les questions de recherche ainsi que les outils ayant été utilisés. Puis, nous terminerons la présentation de notre méthode en décrivant les critères d'échantillonnage, la procédure de collectes et d'analyse des données et les considérations éthiques et déontologiques de notre recherche. La présentation de la méthode sera suivie par la présentation de la collecte des données et des frères et sœurs ayant participé à notre recherche. Les résultats seront présentés au décours de trois chapitres correspondant aux trois axes de la recherche. A la fin de chaque chapitre, nous proposons une discussion des résultats. Nous terminerons ce travail en faisant un retour général sur le modèle TIM. Enfin, nous développerons également les limites de notre recherche, ainsi que les perspectives cliniques et de recherche s'ouvrant à l'issue de ce travail doctoral.

Chapitre 1 : Le diabète de type 1

Le diabète est une maladie dite chronique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2016) définit les maladies chroniques comme des maladies de longue durée et qui évoluent en général lentement. Cette maladie chronique constitue un enjeu majeur en santé publique puisque l'OMS prévoit que d'ici 2030 le diabète sera la septième cause de décès dans le monde. Parmi les différents types de diabète, nous nous intéresserons au diabète de type 1 puisqu'il s'agit du diabète le plus fréquemment rencontré chez les enfants et les adolescents. Ce chapitre présentera le DT1, le traitement associé et les complications pouvant survenir.

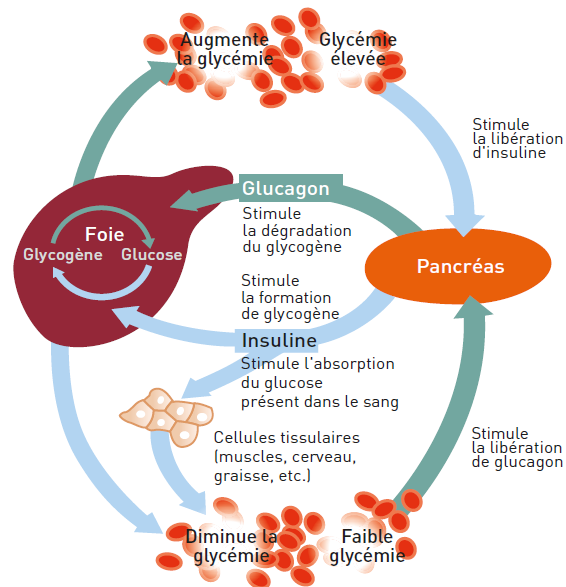
1.1. Le fonctionnement normal du pancréas

Le pancréas est un organe qui trouve sa place dans l'abdomen, derrière l'estomac et devant la colonne vertébrale. Bessaguet & Desmoulière (2021) reprennent ses principales fonctions : une fonction exocrine qui permet la digestion des aliments, en produisant des enzymes sécrétées dans le tube digestif - la fonction exocrine n'est pas affectée dans la maladie diabétique ; et une fonction endocrine qui permet de normaliser la glycémie, en produisant des hormones comme le glucagon et l'insuline.

Comme l'explique la figure 1, le pancréas sécrète deux hormones. La première, le glucagon, est fabriqué par les cellules alpha des îlots de Langerhans. Le glucagon favorise l'augmentation du sucre dans le sang, en transformant le glycogène en glucose. C'est une hormone hyperglycémiant. La deuxième, l'insuline, est sécrétée par les cellules bêta des îlots de Langerhans. L'insuline contribue à la diminution du sucre dans le sang, en transformant le glucose en glycogène. En effet, elle permet le passage du glucose dans le foie et dans les muscles, et la transformation du glucose en énergie ou en réserve. C'est une hormone hypoglycémiant.

Figure 1

Production et action de l'insuline (Fédération Internationale du Diabète, 2013, p.27)



La sécrétion de l'insuline par le pancréas s'ajuste constamment aux besoins du moment. Chez une personne non-diabétique, la glycémie est maintenue entre 0.7 et 1.0 g/L à jeun. La production d'insuline est stimulée lors des repas dans le but que la glycémie ne dépasse pas 1.40 g/L. Le pancréas fournit la quantité d'insuline nécessaire au fonctionnement des cellules, jamais plus, jamais moins (Association du Diabète, s.d.). Quand le fonctionnement du pancréas est mis à mal, le sujet peut développer un diabète.

1.2. Définition générale du diabète

Pour commencer, retraçons brièvement l'origine du diabète. La première description des symptômes a été rédigée dans le manuscrit égyptien, le Papyrus Ebers en 1550 avant Jésus-Christ. Quant au terme diabète, celui-ci est apparu au cours de la civilisation grecque lors d'une description élaborée par Arétée de Cappadoce. Les médecins pensaient alors qu'il existait un conduit entre le tube digestif et la vessie, d'où le besoin de boire et d'uriner autant chez les personnes diabétiques. Le terme diabète signifie d'ailleurs « *passer au travers* ». Au 17^e siècle, cette maladie portera le nom de diabète sucré et les avancées scientifiques vont pointer le rôle du pancréas dans l'apparition du diabète. Plus tard, au Canada, Banting, Best et Macleod (1921) ont souligné l'importance de l'insuline dans le diabète sucré, après l'avoir isolée d'extraits de pancréas (Fédération Internationale du Diabète, 2013 ; Harry, 2011).

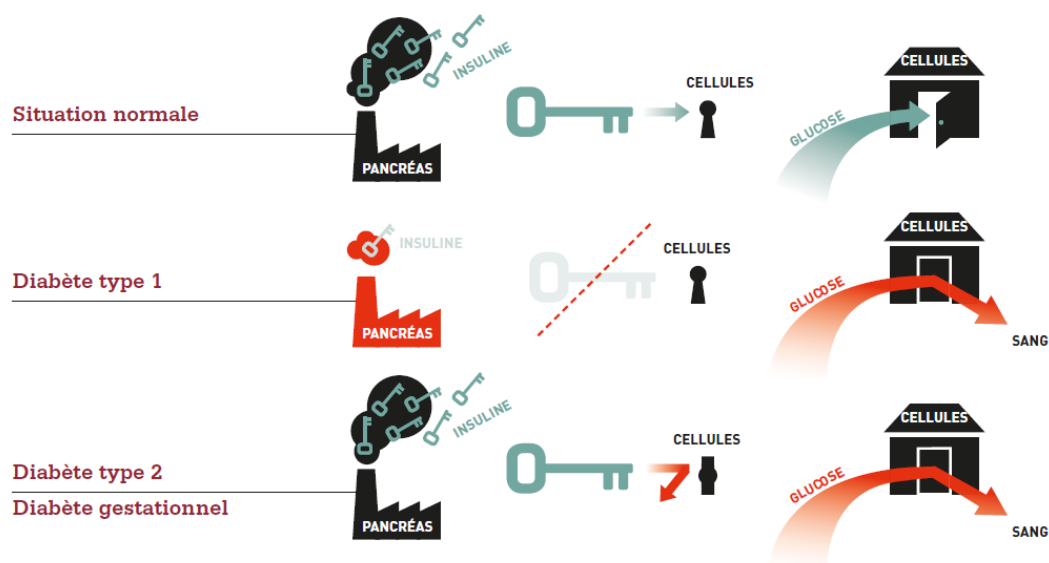
En général, le terme diabète se définit comme une maladie caractérisée par un taux de sucre élevé dans le sang, chronique, et susceptible de provoquer des complications. L'augmentation de la glycémie dépend du type de diabète que la personne présente. Parmi les différents types de diabète, nous retrouvons le diabète de type 1, le diabète de type 2 et le diabète monogénique (Barat, 2016).

Dans le cas du DT1, ce sont les cellules bêta des îlots de Langerhans, cellules responsables de la sécrétion d'insuline au niveau du pancréas, qui sont détruites. Par conséquent, l'insuline n'est plus sécrétée et la glycémie augmente considérablement. Il s'agit de la forme la plus fréquente de diabète chez l'enfant et l'adolescent (Barat, 2016).

Le diabète de type 2 existe également chez l'enfant mais il reste marginal à cet âge (inférieur à 5% des diabètes de l'enfant). Le diabète de type 2 résulte de la résistance à l'insuline provoquant ainsi une carence relative, puis un défaut d'insuline. Il apparaît le plus souvent après 40 ans et son origine est la plupart du temps héréditaire, mais également culturelle et environnementale. Effectivement, ce type de diabète est fortement associé à l'obésité en lien direct avec les pays industrialisés et la sédentarité. Toutefois, il est important de noter que de plus en plus d'enfants et d'adolescents sont diagnostiqués diabétiques de type 2 (Paccot, 2015). La figure 2 illustre le fonctionnement du pancréas chez une personne non-diabétique, et chez une personne souffrant de diabète de type 1 et de type 2.

Figure 2

Fonctionnement du pancréas chez une personne non-diabétique, diabétique de type 1 et diabétique de type 2 (Fédération Internationale du Diabète, 2013, p.12)



Alors que les diabètes de type 1 et 2 ont pour origine l'implication de plusieurs gènes, le diabète monogénique (aussi appelé « MODY ») s'explique par l'existence d'une mutation sur un seul gène. C'est pourquoi l'importance de leurs symptomatologies et les signes qui peuvent leur être associés dépendent des gènes impliqués. La prévalence du diabète monogénique représenterait 1 à 2% des diabètes chez l'enfant (Geoffroy & Gonthier, 2012). Le tableau 1 propose une synthèse des caractéristiques cliniques des diabètes de type 1, de type 2 et monogénique (MODY).

Tableau 1

Caractéristiques cliniques du diabète de type 1, du diabète de type 2 et du diabète monogénique chez les enfants et les adolescents (Craig et al., 2011, p.12)

<i>Caractéristiques</i>	<i>Diabète de type 1</i>	<i>Diabète de type 2</i>	<i>Diabètes MODY</i>
<i>Génétique</i>	Polygénique	Polygénique	Monogénique
<i>Age de survenue</i>	6 mois à jeune adulte	Puberté ou plus tard	Souvent après la puberté
<i>Présentation clinique</i>	Le plus souvent aiguë, rapide	Variable : de lente (insidieux) à sévère	Variable
<i>Auto-immunité associée</i>	Oui	Non	Non
<i>Fréquence (en % dans l'ensemble des diabètes de l'enfant)</i>	Plus de 90%	Moins de 10%	De 1 à 4%
<i>Parents diabétiques</i>	2-4%	80%	90%

Nous avons vu qu'il existe différentes formes du diabète. Dans le cadre de ce travail, nous nous sommes particulièrement intéressés au diabète de type 1, puisqu'il s'agit de la forme qui touche le plus les enfants et les adolescents. Dans la suite du travail, nous reprendrons le diabète de type 1 sous l'acronyme DT1.

1.3. Focus sur le diabète de type 1

1.3.1. Tableau clinique et diagnostic

Parmi les signes caractéristiques, on retrouve une soif anormale (polydipsie) et une bouche sèche, une perte de poids soudaine malgré une faim constante, une miction fréquente (polyurie), un manque d'énergie et une fatigue. Dès l'apparition des symptômes de polydipsie et de polyurie, il faut envisager la possibilité d'un diagnostic de diabète. Une prise de sang avec

mesure de la glycémie permet de confirmer ou d'infirmer ce diagnostic (International Diabetes Federation, [IDF], 2020).

Le diabète est alors diagnostiqué lorsque la glycémie à jeun est supérieure à 1.26 g/L ou si la glycémie, à n'importe quel moment de la journée, est supérieure à 2g/L lorsqu'elle est mesurée à n'importe quel moment de la journée (Barat, 2016 ; Craig et al., 2011). Si le diagnostic est établi tardivement, il repose sur un état d'acidocétose provoquant des douleurs abdominales, des vomissements, une dyspnée ample et des troubles de la conscience voire la mort de l'enfant. Plus de 40% des diagnostics sont posés devant une acidocétose. L'acidocétose est un déséquilibre du diabète qui peut mettre en danger la vie de l'enfant. A contrario, le diagnostic du diabète peut également être posé devant une simple élévation de la glycémie, mais ce cas est plus rare (Geoffroy & Gonthier, 2012). En effet, chez le jeune enfant, le tableau clinique du diabète peut être moins facile à détecter. Le diagnostic du DT1 est principalement établi avant 35 ans, avec un pic entre 4 et 10 ans (Corduan et al., 2015).

1.3.2. Facteurs de risque

D'après l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD, 2011), les facteurs de risque du DT1 font encore l'objet de recherches. Pour autant, avoir un membre de sa famille atteint de DT1 augmente légèrement le risque de développer la maladie. Des facteurs environnementaux et l'exposition à certaines infections virales ont également été associés au risque de développer cette maladie. « *Non, une alimentation riche en sucres concentrés n'est pas à l'origine du DT1* » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.41) :

- **Immunologie** : Les cellules bêta des îlots de Langerhans sont la cible de l'auto-immunité. On retrouve dans le sang des anticorps dirigés contre des antigènes des cellules bêta. Ces anticorps témoignent de la réaction auto-immune sans pour autant être responsables de la destruction des cellules bêta. Ces anticorps sont observés chez la plupart des personnes présentant un DT1. C'est pourquoi, la prédiction du risque de DT1 passe par la recherche de ces anticorps. Le mécanisme à l'origine de la réaction immunitaire demeure inconnu, mais la génétique et l'environnement y participent.
- **Génétique** : L'hérédité a une place importante dans la survenue du diabète. Le DT1 est familial dans 10% des cas alors qu'elle n'est estimée qu'entre 0,3 et 0,5% dans l'ensemble de la population. Pour les frères et soeurs, le risque de développer cette pathologie est de l'ordre de 5% ; pour les vrais jumeaux, il est entre 35 et 50% ; et lorsque les deux parents sont DT1, ce risque est estimé à 20%. Grand nombre de régions génétiques ont été mises en évidence dans la prédisposition génétique au DT1, mais

seuls certains gènes ont été identifiés. Parmi ces gènes, on relève le système HLA, qui serait responsable pour environ la moitié de cette prédisposition génétique. La génétique n'explique pas tout : les facteurs environnementaux sont responsables du risque d'apparition du diabète dans 50% des cas.

- **Environnement** : Les facteurs environnementaux, à l'origine du déclenchement de la réaction immunitaire, restent encore mal connus. Certaines infections virales seraient susceptibles de provoquer la réaction immunitaire, comme la rubéole, la rougeole, le cytomégalovirus, le virus d'Epstein-Barr, la varicelle, le zona, ou encore une maladie virale contractée en début de grossesse. Certains facteurs nutritionnels sont également au centre de nombreuses études comme l'introduction précoce des protéines du lait de vache ou du gluten. Les auteurs soulignent également l'augmentation de la fréquence du diabète avec l'amélioration du niveau d'hygiène : une exposition réduite aux agents infectieux provoquerait une immunité moins efficace.

Geoffroy & Gonthier (2012) et Robert (2015) déclarent que les maladies infectieuses ou le stress qui précèdent l'apparition du diabète (de quelques jours à quelques semaines) ne sont pas à l'origine de la destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans. Le diabète était sur le point d'apparaître et les conditions environnementales n'ont fait qu'accélérer le développement du DT1.

1.3.3. Données épidémiologiques

Dans le monde, l'Atlas du diabète (IDF, 2021) estime que 1,2 million d'enfants et d'adolescents de moins de 20 ans présentent un DT1. Comparativement aux autres régions du monde, la région Europe¹ en compte le plus grand nombre, avec un total de 295 000 cas ainsi que l'incidence annuelle la plus élevée avec 31 000 nouveaux cas par an. Le nombre d'enfants et d'adolescents (0-19 ans) présentant un DT1 est estimé à 4 330 en Belgique, et à 27 128 en France.

¹ Nous parlons ici de la région Europe, à l'instar de l'Atlas du diabète. La région Europe regroupe quatorze pays à savoir : Autriche, Danemark, Finlande, France, Géorgie, Grèce, Groenland, Hongrie, Lituanie, Malte, Russie, Turkménistan, Royaume-Uni, Ouzbékistan.

1.4. Traitement du diabète de type 1

Les personnes présentant un DT1 ont besoin d'une insulinothérapie quotidienne, d'une surveillance glycémique régulière et d'un mode de vie sain pour gérer efficacement leur maladie (IDF, 2021). Dans cette nouvelle partie, nous prendrons le temps de décrire chacun de ces points.

1.4.1. Insulinothérapie

Comme nous l'avons vu précédemment, le DT1 découle de la destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans, cellules responsables de la sécrétion de l'insuline. Par conséquent, l'insuline va constituer la pierre angulaire du traitement du DT1. L'insulinothérapie est le traitement substitutif qui vise l'équilibre glycémique, en reproduisant au mieux l'insulinosécrétion endogène. Elle est également définie comme l'utilisation d'insuline à des fins thérapeutiques, dans toutes les situations où un apport exogène d'insuline est nécessaire pour faciliter l'assimilation du glucose.

Il existe différents types d'insuline répertoriés en fonction de leur rapidité d'action, du moment où ils atteignent leur pic d'action et de leur durée d'action. Robert (2015) reprend l'historique de l'insuline. L'insuline est utilisée depuis 1922 et a d'abord été assimilée sous forme rapide, à injecter 3 à 4 fois par jour. Les insulines lentes sont apparues dans les années 1950 et ont permis de diminuer le nombre d'injections. Ensuite, le dosage de l'insuline, en 1966, a permis de mettre en évidence l'importance de fractionner les apports sur les 24 heures. Puis, dans les années 1980, les insulines ont été purifiées et humanisées. Par humanisée, Mc Gibbon et al. (2013) entendent des insulines aux structures équivalentes à celles de l'insuline humaine. Ces insulines dites humaines regroupent les insulines d'action rapide, les insulines d'action intermédiaire et les insulines basales. Ces auteurs soulignent également l'existence d'analogues ultrarapides de l'insuline, structures modifiées par rapport à l'insuline humaine. Pour Polak et al. (2016), les analogues ultrarapides de l'insuline ont été conçus pour surmonter la durée d'action trop longue (6 heures) des insulines rapides humaines. Le tableau 2 propose une synthèse des différents types d'insuline dite humanisée.

Dans l'insulinothérapie, Paccot (2015) souligne le besoin d'avoir recours à deux types d'insuline afin de réguler au mieux la glycémie. Premièrement, cet auteur cite le recours à des insulines basales regroupant les insulines d'action intermédiaire et basales. Elles agissent sur l'ensemble de la journée et de la nuit en apportant de façon continue le glucose nécessaire aux organes, dont le cerveau. Deuxièmement, il évoque le recours à des insulines en bolus. Celles-

ci regroupent les insulines rapides et ultrarapides et font effet au moment des repas et leur action disparaît très vite. L'hyperglycémie provoquée par le repas est alors rapidement régulée. Dès lors deux grands schémas d'insulinothérapie se dégagent.

Tableau 2

Synthèse des différentes formes d'insuline et de leurs actions (Geoffroy & Gonthier, 2012 ; IDF, 2021)

<i>Types d'insuline</i>	<i>Début d'action</i>	<i>Pic d'action</i>	<i>Durée totale d'action</i>	<i>Moment de l'injection</i>
Insulines ultrarapides	De 5 à 15 minutes	De 60 à 90 minutes	4 heures	Avant les repas pour couvrir l'augmentation de la glycémie due au repas ou Correction rapide d'une glycémie trop haute
Insulines à action rapide	30 minutes	Environ 2 à 4 heures	De 5 à 8 heures	20 à 30 minutes avant le repas
Insulines à action intermédiaire	De 1 à 3 heures	De 5 à 8 heures	Jusqu'à 18 heures	Le soir et/ou le matin pour couvrir de longues périodes comme la nuit et la journée
Insulines basales	2 heures	Peu ou pas de pic d'action	De 18 à 24 heures	Le soir de préférence pour maintenir un taux de base et pour profiter d'un peu plus d'insuline le matin

Premièrement, l'insulinothérapie intensive. Celle-ci permet de reproduire le plus fidèlement possible le profil physiologique de l'insuline chez une personne non-diabétique. Elle a également l'avantage de rendre le style de vie plus flexible et de permettre de viser des objectifs glycémiques au plus près de la normale. L'insulinothérapie intensive regroupe, entre autres, les traitements par pompe à insuline sous-cutanée et les régimes insuliniques de type basal-bolus (schéma à 4 injections par jour, par exemple). Deuxièmement, l'insulinothérapie à deux ou trois injections par jour. Ce type de schéma paraît plus simple que le régime basal-bolus mais il est plus contraignant au niveau des horaires et des apports glucidiques (Geoffroy & Gonthier, 2012).

Dans leur article, Boileau et al. (2009) ont dressé une liste non-exhaustive des différents schémas d'insulinothérapie. Le tableau 3 tente d'illustrer chacun de ces schémas thérapeutiques. Toutefois, chaque insulinothérapie est modulable selon le style de vie ou encore l'âge de l'enfant. Le choix du régime insulinique se fait en collaboration avec le médecin. Selon

Robert (2015), les schémas de type basal-bolus et les pompes à insuline ont vu leur fréquence augmenter (40% - 45%) au détriment des autres schémas.

Tableau 3

Les différents schémas d'insulinothérapie (Boileau et al., 2009)

	Insuline utilisée et Moment de l'injection	A qui s'adresse ce schéma ?
Schéma à 2 injections par jour	Mélange d'insuline d'action rapide et d'insuline d'action intermédiaire	Souvent prescrit chez les enfants âgés de moins de 10 ans
	Ou	
	Insuline d'action intermédiaire uniquement	
Schéma à 3 injections par jour	Mélange d'insuline d'action rapide et d'insuline d'action intermédiaire → Avant le petit-déjeuner	Souvent prescrit à partir de 12 ans, âge durant lequel les enfants sont capables de gérer seuls leurs injections
	Insuline d'action rapide → Avant le dîner	
	Insuline d'action intermédiaire → Au coucher	
Schéma à 4 injections par jour	Insuline d'action rapide (ou ultrarapide) → Avant chaque repas (petit-déjeuner, déjeuner, dîner)	En particulier chez les adolescents qui souhaitent une 4e injection au coucher afin d'assurer une stabilité de la glycémie à jeun
	Insuline basale → Au coucher	
Pompe à insuline sous-cutanée	Bolus d'insuline d'action rapide (ou ultrarapide) → Avant chaque repas (petit-déjeuner, déjeuner, dîner)	Forte demande chez les adolescents, mais également pour les diabètes néonataux, pour le diabète de type 1 diagnostiqué avant l'âge de 3 ans
	Débit basal d'insuline d'action rapide (ou ultrarapide)	
	Par le biais d'un cathéter	

Ces injections d'insuline sont administrées dans le tissu sous-cutané (ventre, bras, cuisses ou fesses) à l'aide d'une seringue, d'un stylo injecteurs ou d'une pompe à insuline, selon une rotation des points d'injection afin de prévenir l'apparition d'une lipohypertrophie correspondant à l'accumulation de tissus fibreux gras et à la formation de bosses.

L'objectif de l'insulinothérapie est de maintenir un niveau glycémique moyen pour éviter les complications. L'hémoglobine glyquée (HbA1c) est indispensable pour surveiller l'équilibre glycémique chez l'enfant diabétique et contrôler l'efficacité du traitement. L'hémoglobine

glyquée mesure la quantité de glucose qui s'attache à l'hémoglobine et est corrélée à la moyenne des glycémies des trois mois précédent le prélèvement. A titre indicatif, l'HbA1c, chez un sujet non-diabétique, est comprise entre 4 et 6%. Lorsque le diabète est diagnostiqué, l'HbA1c est en moyenne de 11%. On parle de diabète équilibré lorsque l'HbA1c est inférieure à 7,5%. Chez des enfants plus jeunes, l'hémoglobine glyquée sera maintenue entre 7,5 et 8% ; chez des enfants plus âgés, l'objectif sera de situer l'hémoglobine glyquée entre 7 et 7,5% (IDF, 2021). Wherrett et al. (2013) et Polak et al. (2016) vont dans le même sens : la mesure de l'hémoglobine glyquée constitue un paramètre important pour le diabétologue dans l'évaluation de la qualité de l'équilibre glycémique et dans la prévention des complications du diabète. Néanmoins, l'équilibre glycémique est fortement influencé par les facteurs alimentaires, les conditions socio-économiques, le terrain psychologique et les modèles de perception de la santé au sein de la famille et des équipes médicales.

1.4.2. Surveillance glycémique

Pour Robert (2015), le contrôle glycémique est simple, rapide et peu douloureux. Chez une personne non-diabétique, le pancréas mesure la glycémie en permanence et délivre une quantité d'insuline adaptée à ses besoins. Chez une personne diabétique, la surveillance de la glycémie s'effectue soit par glycémie capillaire, soit par mesure en continu du glucose, soit via les analyses d'urine.

- **La glycémie capillaire** : Ce type de surveillance consiste à obtenir une goutte de sang prélevée sur le bout du doigt à l'aide d'un auto-piqueur et de lire la glycémie à l'aide d'un lecteur de glycémie.
- **La glycémie par mesure du glucose en continu (MGC)** : A l'aide d'un capteur placé à l'arrière de la partie supérieure du bras ou au niveau de l'abdomen, la lecture de la glycémie est possible soit via un lecteur qui scanne le capteur (un lecteur de glycémie) soit via un moniteur spécifique (smartphone) qui enregistre la valeur glycémique soit via une pompe à insuline. Cette technique consiste à surveiller de façon continue la concentration de glucose dans le tissu interstitiel sous-cutané et d'obtenir une courbe glycémique sur 24 heures. Cette surveillance continue est étroitement corrélée avec la glycémie moyenne calculée à partir des quatre mesures capillaires. Cette technique prend aussi une place de plus en plus considérable dans le traitement quotidien des enfants et des adolescents diabétiques.

- **La glycosurie** : Cette méthode consiste à évaluer le taux de glucose à l'aide d'une analyse d'urine puisque la présence de glucose dans l'urine dépend du niveau de glucose dans le sang.

La Fédération Française des Diabétiques (s.d.) et l'IDF (2021) insistent sur la mesure de la glycémie : la surveillance de la glycémie est un élément clé dans la gestion du diabète puisqu'elle aide à prévenir les complications dites aiguës et chroniques, mais également éduquer et responsabiliser l'enfant et sa famille. Elle est un point d'ancrage dans la prise en charge du diabète, et elle a lieu plusieurs fois par jour. La première glycémie de la journée s'effectue au réveil avant le petit-déjeuner. En effet, cette mesure permet de la comparer à la glycémie du coucher et d'observer une stabilité des glycémies durant la nuit. Ensuite, le contrôle glycémique se réalise avant les repas (matin, midi, goûter et soir). Et pour finir, il est important de le faire avant le coucher, c'est-à-dire 2h30 à 3h après le dîner, car il permet de commencer la nuit en étant équilibré. Toutefois, il est important d'augmenter la fréquence des contrôles glycémiques en cas de signes d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie.

1.4.3. Equilibre alimentaire

L'équilibre alimentaire est au centre des préoccupations des sujets diabétiques afin d'éviter l'apparition de complications plus ou moins graves. Pour certains (IDF, 2021), la gestion nutritionnelle et insulinique est rythmée par la prise en compte de l'index glycémique des aliments et par la répartition adaptée des glucides en fonction des injections d'insuline. Pour d'autres (Polak et al., 2016), le schéma d'insulinothérapie doit s'adapter à l'alimentation plutôt que l'inverse.

Avoir une alimentation saine est nécessaire dans la gestion du diabète puisque les aliments ont des effets différents sur la glycémie. De plus, les quantités et les proportions des aliments doivent être adaptées à l'âge et au stade de développement de l'enfant (IDF, 2021). Bien évidemment, ces différents principes diététiques se doivent d'être applicables à l'ensemble de la famille, des sujets diabétiques comme des non-diabétiques, dans le but de manger varié, sain et équilibré et d'être ainsi en bonne santé (Fédération Française des Diabétiques, s.d.).

Malgré une bonne gestion de l'insulinothérapie, des contrôles glycémiques et un bon équilibre alimentaire, la personne ayant un DT1 peut présenter des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie et être plus à risque de rencontrer des complications chroniques.

1.5. Complications du diabète de type 1

La manifestation d'hyperglycémies répétées et prolongées ainsi que le déséquilibre du diabète abiment les nerfs et les vaisseaux, et par conséquent certaines cellules de l'organisme, certains organes (Fédération Française des Diabétiques, s.d.). C'est pourquoi, il est essentiel de prévenir ces complications grâce à une éducation et un traitement intensif dès le diagnostic et à un contrôle glycémique au plus proche de la normale. Parmi les complications, nous retrouvons les complications dites aiguës et les complications dites chroniques. Celles-ci seront décrites ci-après.

Tableau 4

Description des complications dites aiguës (IDF, 2021 ; Paccot, 2015 ; Polak et al., 2016)

	Hypoglycémie	Hyperglycémie	Acidocétose diabétique
Valeur glycémique	Inférieure à 0.60 g/L	Supérieure à 2.50 g/L	
Signes cliniques	Vision trouble ou double, tremblements, sensation de jambes flageolantes, pâleur, comportement agressif, céphalées, sueurs, vertiges, fatigue, sensation de faim	Fatigue, soif, langue sèche, urines abondantes, nausées, troubles visuels, amaigrissement	Signes cardinaux du diabète, vomissements, haleine cétonique, soif intense, voire troubles de la conscience
Causes	Excès d'insuline, inadéquation entre les apports alimentaires (trop faibles) et les doses d'insuline, repas tardif ou non pris, pratique sportive intensive, voire consommation d'alcool inadaptée	Surplus d'alimentation, diminution de l'activité physique, insuffisance d'insuline, stress physique ou psychologique, prise de certains médicaments	Souvent la 1 ^{ère} cause est une mauvaise observance du traitement insulinaire
Traitement	Si hypoglycémie mineure ressentie, le sujet peut administrer du glucose par voie orale	Recherche de corps cétoniques dans le sang ou les urines	Urgence vitale nécessitant surveillance médicale très attentive
	Si hypoglycémie majeure et état inconscient, injection de glucagon par voie sous-cutanée	Si test négatif, surveillance glycémique et de l'acétonurie, activité physique (marche)	Réhydratation par voie intraveineuse et perfusion intraveineuse d'insuline dans le but de mettre fin à la production d'acides cétoniques
		Si test positif, injection d'insuline ultrarapide, et surveillance glycémique et de l'acétonurie	

1.5.1. Complications aiguës

Parmi les complications dites aiguës, nous pouvons citer les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie ainsi que l'acidocétose diabétique (IDF, 2021 ; Paccot, 2015 ; Polak et al., 2016). Le tableau 4 décrit ces complications. L'IDF (2021) précise que la manifestation d'hypoglycémie légère fait partie intégrante de la vie quotidienne des personnes diabétiques et que les familles doivent pouvoir agir et administrer du sucre à l'enfant, sous n'importe quelle forme. Une hypoglycémie sévère, quant à elle, peut avoir des répercussions plus graves sur l'enfant comme une perte de conscience et/ou des crises convulsives voire des séquelles permanentes à long terme.

1.5.2. Complications chroniques

L'excès de glucose dans le sang provoque une accumulation de glucose dans les différentes artères de l'organisme. Elle n'est pas sans conséquence sur les yeux (rétinopathie voire cécité), sur les reins (néphropathie), sur le système cardiovasculaire (risque d'infarctus du myocarde), au niveau des membres inférieurs (artérites), au niveau du tronc supra-aortique (accident vasculaire cérébral) et sur les nerfs (neuropathie). La rétinopathie, la néphropathie et la neuropathie, premiers signes de complications du diabète, ne s'observent presque jamais avant l'âge de 15 ans, et restent rares et minimales avant l'âge de 20 ans (IDF, 2021 ; Robert, 2015).

Au regard de ce premier chapitre, nous comprenons les enjeux au quotidien du DT1 et la nécessité de maintenir un bon équilibre glycémique, en contrôlant régulièrement la glycémie, en adoptant une alimentation saine et en appliquant l'insulinothérapie. Le temps et les efforts nécessaires pour gérer le DT1 ainsi que les stress et l'insécurité qui en découlent vont affecter tous les membres de la famille, à commencer par l'enfant ayant un DT1 (Lovén, 2017). Le prochain chapitre sera donc consacré au vécu de cet enfant.

Chapitre 2 : Être un enfant, un adolescent, avec un diabète de type 1

Ce chapitre a pour objectif de présenter le vécu des enfants et des adolescents qui ont un DT1. Dans un premier temps, nous parlerons du temps de la maladie en évoquant leur vécu lors de l'annonce du diagnostic et leur vécu au fil du temps. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons à leur vécu de la maladie au regard de leur développement. Nous terminerons par présenter la prise en charge qui est mise place autour de cet enfant. Dans la suite de ce travail, nous parlerons d'enfant ayant un DT1, enfant au sens de la filiation, et non de l'âge. Ce terme regroupera alors tant les enfants que les adolescents.

2.1. Le temps de la maladie

Nous avons décomposé le temps de la maladie en deux périodes : celle liée au temps de l'annonce du diagnostic et celle liée au temps qui suit cette annonce.

2.1.1. Lors de l'annonce du diagnostic

De façon générale, l'annonce d'une maladie chez un enfant est synonyme de crise traumatique. En effet, elle fait crise par les ruptures qu'elle engendre de façon brutale. Un deuxième monde naît, différent des autres, de ceux qui ignorent les risques de la maladie, les traitements, la douleur, etc. De plus, elle bouleverse les repères de chacun, crée de l'insécurité pour chaque membre de la famille et des liens qui les entourent et intensifie les mécanismes de défenses de chacun (Jousselme, 2014).

De cette crise naît « *une discontinuité entre l'avant et l'après diagnostic, entre l'avant traitement et le traitement, entre corps sain et corps malade* » (Duverger et al., 2011, p.159) ainsi que toute la problématique engendrée par l'annonce d'une maladie chronique (Duverger et al., 2011).

En effet, l'annonce d'une maladie chronique engendre un double travail sur le plan psychique, celui du deuil de la santé et de l'appropriation de la maladie. Normalement, la question du deuil implique un objet tiers, un objet distinct de soi. Dans le cas de la maladie chronique, le deuil concerne le corps en lui-même (Duverger et al., 2011), celle de l'enfant en santé, celle d'un style de vie (Douesnard & Chartier, 2012).

L'entrée dans la maladie apparaît lorsque l'enfant perçoit l'existence d'un malaise localisé dans son corps et lorsqu'on lui dit qu'il est malade, au moment de l'hospitalisation par exemple. En

revanche, en fonction de l'âge de l'enfant, cette reconnaissance de la notion de maladie peut être compliquée à comprendre pour l'enfant. Pour lui, être malade reflète une situation particulière, comme prendre des médicaments. La reconnaissance de la maladie requiert une connaissance de l'intériorité corporelle, de la localisation et de la fonction des organes, qui dépendent des apprentissages de l'enfant. L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique apporte des connaissances anatomiques et cela n'est pas sans conséquence sur le développement cognitif et la représentation de certaines parties du corps (Duverger et al., 2011).

Le temps du diagnostic est marqué par l'hospitalisation urgente et vitale de l'enfant malade. Le vécu de cette hospitalisation va dépendre de plusieurs facteurs comme l'âge de l'enfant, son développement psycho-affectif, son histoire personnelle et familiale, mais également les expériences antérieures d'hospitalisation. En général, l'hospitalisation génère de l'anxiété pouvant être renforcée par celle des parents. L'enfant peut se sentir inconfortable, douloureux, et ressentir un mal-être général (Wanquet Thibault, 2015).

A présent, intéressons-nous plus précisément à l'annonce d'un DT1. Chez l'enfant, cette annonce tombe comme « *un coup de tonnerre dans un ciel serein* » (Duverger et al., 2011, p.321) et engendre une situation de crise. Après l'annonce du diagnostic, arrive le temps des premiers enseignements et des premiers traitements. Une fois que le traitement insulinique est mis en place, l'enfant va apprendre à reconnaître certains symptômes, notamment ceux engendrés par les épisodes d'hypoglycémie. Les hyperglycémies sont quant à elles plus difficiles à identifier puisque l'apparition des symptômes (polydipsie, polyurie, ...) apparaissent lorsque l'hyperglycémie est importante.

Bien que l'état somatique de l'enfant puisse se dégrader rapidement, cette dégradation reste transitoire. En effet, les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie sont rapidement contrôlés. Il est difficile pour l'enfant de penser qu'un jour il ira peut-être moins bien : « *L'enfant n'y pense pas, il est insouciant ; quant à l'adolescent, il est immortel !* » (Duverger et al., 2011, p.322).

Ekra et al. (2015) ont montré que lorsque les enfants sont admis à l'hôpital ils déclarent être anxieux et effrayés. Le sentiment de peur serait lié à l'univers étranger du monde médical ; l'anxiété serait liée à la crainte des aiguilles et des injections (cette anxiété liée aux injections serait plus répandue chez les enfants plus jeunes que chez les enfants plus âgés). Bien que les injections d'insuline soit l'élément thérapeutique le plus difficile au début de la maladie, cela semble diminuer un an après le diagnostic. De plus, les enfants nouvellement diagnostiqués

font part de pensées effrayantes comme la peur de mourir. Au-delà des sentiments de peur et d'anxiété, le diagnostic d'un DT1 génère également des sentiments de tristesse, de chagrin et de colère (Ekra et al., 2015).

Le caractère chronique fait sens pour l'enfant et sa famille de façon rétrospective. En effet, l'annonce du diagnostic résonne de façon abstraite. Pourtant, ce moment reste longtemps gravé dans les mémoires, de façon intacte tant pour l'enfant que ses parents (Duverger et al., 2011).

Ce constat nous amène à penser que l'apparition de troubles psychopathologiques à la suite de l'annonce d'un diagnostic de DT1 serait une réaction « normale » faisant suite à une crise. En effet, la littérature abonde de recherches sur les problèmes psychologiques chez les enfants et les adolescents diabétiques. Or, la clinique montre que, le plus souvent, ces jeunes vont bien et qu'ils évoluent bien d'un point de vue psychologique et que les prises en charge psychologique ne sont pas systématiques. Rares sont ceux qui ont besoin de consulter un psychologue ou un pédopsychiatre. Duverger et al. (2011) différencient les réactions psychologiques « normales » des réactions pathologiques. Effectivement, il est normal d'observer des réactions anxieuses chez le jeune venant d'être diagnostiqué DT1 puisqu'il est normal (et attendu) de réagir face à une annonce aussi importante. L'inverse serait inquiétant. Un état émotionnel dépressif et anxieux suivant l'annonce d'un diagnostic de DT1 doit être considéré comme une réponse adaptative normale, à l'instar de la notion de deuil (Ruszniewski & Rabier, 2015).

Néanmoins, une étude longitudinale portant sur des adolescents nouvellement diagnostiqués a montré que 17% d'entre eux présentaient un niveau élevé de dépression, prévalence cohérente avec les études portant sur le vécu des adolescents diabétiques, mais plus importante comparativement à des adolescents non-malades. Ces adolescents sont plus à risque de présenter un haut niveau de dépression six à douze mois après le diagnostic ainsi qu'une hémoglobine glyquée plus élevée (McGill et al., 2018 ; Patton et al., 2022).

2.1.2. Au fil du temps

La gestion du DT1 est considérée comme douloureuse et désagréable (Herrman, 2006 ; Freeborn et al., 2013 ; Sparapani et al., 2015). En effet, les contrôles de la glycémie et les injections d'insuline marquent la peau et peuvent générer des bleus. En outre, le régime alimentaire est également source d'ennui et peut provoquer des frustrations, celles de ne pas pouvoir manger ce qu'ils veulent, celles de devoir manger à heure fixe.

De plus, le DT1 peut être perçu comme perturbateur car il vient parfois entraver les activités de la quotidienne. Les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie perturbent leur concentration. Les adolescents doivent toujours tenir compte du diabète avant de faire de l'exercice et qu'ils ne peuvent rien planifier sans avoir à penser au diabète. Pour certains, le DT1 est perçu comme un obstacle à la réalisation de nombreux projets ; pour d'autres, le DT1 participe à des bénéfices secondaires, comme le fait d'être plus apprécié ou de se sentir plus proche de certains membres de sa famille (Geoffroy & Gonthier, 2012).

Les enfants ayant un DT1 peuvent également exprimer le besoin de ne pas être considérés comme différents des autres enfants. Ils expriment aussi le sentiment de sécurité lorsqu'ils se trouvent à proximité de leurs parents et de leurs familles. De plus, ce sentiment de sécurité se renforce à l'extérieur du cercle familial lorsque les enseignants et les camarades de classe savent comment gérer un épisode d'hypoglycémie (Ekra et al., 2012)

En outre, les enfants ayant un DT1 ont une compréhension de base mais souvent incomplète du diabète. Cette compréhension dépend de leur âge. Très souvent, l'accent mis sur le régime alimentaire et les restrictions diététiques, sur le comptage des glucides, sur l'administration de l'insuline et sur la surveillance de la glycémie. L'accent est donc mis sur le traitement. En outre, expériences corporelles et aux symptômes des épisodes d'hypo et d'hyper (Koller et al., 2015). De plus, très peu d'enfants sont capables d'identifier correctement les recommandations cliniques pour une glycémie normale (Koller et al., 2015).

De ces représentations et de ces émotions peuvent naître des pensées magiques mêlant bonne conduite thérapeutique et guérison et/ou un sentiment d'injustice (Wennick & Hallström, 2007). Par exemple, les enfants interrogés dans l'étude de Madrigal Angel et al. (2020) ont identifié la maladie comme étant désagréable et contraignante. Ils avaient peur de la maladie et la considéraient comme une punition. Plus tard, ces sentiments semblent s'estomper puisque les enfants finissent par ne plus se considérer comme des enfants diabétiques (Wennick & Hallström, 2007). En revanche, l'accent est davantage mis sur les conséquences de la maladie telles que l'interruption d'activités à cause des collations, des tests glycémiques, des injections, ou encore sur l'importance de prendre soin d'eux afin de limiter les conséquences négatives sur leur santé (Madrigal Angel et al., 2020).

Face à la crise engendrée par l'annonce de la maladie chronique et pour lutter contre cet impensable, l'enfant va alors construire une interprétation de sa maladie. Donner du sens au non-sens est une des caractéristiques universelles du psychisme humain (Ferrari, 2012). Cette

interprétation est qualifiée de « travail de la souffrance » par Gutton (1979) et de « travail de la maladie » par Pédinielli et al. (1996). Ce travail met l'accent, non sur l'origine de la maladie, mais sur les processus psychiques en jeu chez le malade (cités par Duverger et al., 2011, p.67).

Nous venons de présenter les deux temps de la maladie chronique. En parallèle de ces deux temps, l'enfant ayant un DT1 est également en développement. Dans cette nouvelle partie, nous allons adopter un regard développemental pour comprendre comment l'enfant vit la maladie en fonction de son âge.

2.2. Le temps du développement

L'apparition d'une maladie chronique chez l'enfant constitue un défi supplémentaire. En effet, au-delà des remaniements propres aux phases de développement, le diagnostic d'une maladie chronique peut également entraîner des conséquences sur les plan social, émotionnel, développemental et psychologique (Riemann et al., 2021)

Il est donc important de prendre en considération l'âge de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic. En effet, la façon dont il va penser la maladie dépend de son développement cognitif et affectif.

La compréhension qu'un enfant a du mécanisme et de la signification de sa maladie reste pendant longtemps tout à fait décalée par rapport à la manière dont un adulte peut la comprendre et la penser, mais également par rapport à l'idée que nous avons de la façon dont l'enfant comprend sa maladie (Andronikof-Sanglade, 1989, citée par Duverger et al., 2011, p.323).

Dès lors, il est important de s'arrêter sur les grandes étapes du développement de l'enfant afin de mieux comprendre ce qu'il se passe pour lui.

2.2.1. Dans l'enfance

Avant l'âge de six - sept ans, le diabète échappe à l'enfant dans le sens où cette maladie est impensable, invisible et sans douleur palpable. Pour autant, elle occupe une grande place dans toute sa vie psychique et relationnelle et colore considérablement son expérience quotidienne (Duverger et al., 2011).

A cet âge, les enfants dépendent de leurs parents dans la gestion des tâches liées au diabète, comme l'administration de l'insuline, le calcul des doses d'insuline, le comptage des glucides et la surveillance de la glycémie. Ce qui est difficile à cet âge c'est l'imprévisibilité et

l'irrégularité des habitudes alimentaires et des niveaux d'activités. Un certain nombre de familles craignent des épisodes d'hypoglycémie. Dès lors, elles peuvent être amenées à administrer moins d'insuline au moment des repas. Dès lors, il est important d'accompagner et de soutenir les parents (ou les personnes) qui s'occupent de l'enfant diabétique à la maison ou à l'école. Souvent ces familles sont stressées. Duverger et al. (2011) indiquent que l'enfant jeune s'identifie à ces parents, et imite et reproduit (consciemment et inconsciemment) les attitudes et les réactions parentales. Par conséquent, il est nécessaire de dépister les besoins psychosociaux et les inquiétudes des parents. Les parents doivent avoir de bonnes connaissances sur le traitement de l'hyper et l'hypo, la gestion des jours de maladie et les tests de cétonémie. Ils doivent également pouvoir joindre l'équipe de diabétologie et à quel moment contacter les soins d'urgence. Les familles sont également amenées à encourager l'enfant DT1 dans la participation à des tâches liées au diabète, adaptées à son âge, qui favoriseront un sentiment de contrôle, d'implication et de confiance (Ergun-Longmire et al., 2021).

A partir de l'âge de huit ans, la maladie devient plus compréhensible et l'enfant s'autonomise progressivement. Au niveau psychique, certaines difficultés doivent être considérées à ces âges : la souffrance liée au fait de se considérer comme différent des autres et d'être privé de ce qui est permis à cet âge et l'augmentation des difficultés à accepter le diabète. Cette dernière difficulté s'exprime à l'égard de l'entourage proche (les parents) sous la forme de provocations, de colères, de chantage, d'irritabilité, d'instabilité de l'humeur, manque de confiance en soi, dépression, etc. Le risque est que ces difficultés soient cristallisées au DT1 et que les troubles psychologiques authentiques passent inaperçus (Duverger et al., 2011).

D'après Ekra et al. (2015), les enfants âgés de six à douze ans témoignent le besoin d'être actifs et impliqués dans la gestion de la maladie ainsi que le besoin de transférer la responsabilité aux parents ou aux professionnels lorsqu'ils ont besoin de faire une pause. Les enfants participent aux surveillances glycémiques, aux injections d'insuline et à la surveillance des apports en glucides (Rankin et al., 2017).

Savoir s'administrer de l'insuline n'est pas une question d'âge. En revanche, l'implication des parents dépend de la maturité développementale et des besoins individuels des enfants (Koller et al., 2015). En effet, certains enfants plus âgés peuvent continuer à compter sur leurs parents. A l'inverse, certains parents peuvent continuer à prendre en charge la gestion du diabète afin de « soulager » leur enfant diabétique.

2.2.2. A l'adolescence

L'adolescence peut constituer une étape difficile dans la gestion du diabète, qu'il soit diagnostiqué durant cette période ou depuis plusieurs années. L'adolescence est une période de transition marquée par la puberté et les changements corporels, par l'autonomisation et l'individuation du jeune, par la conquête d'une identité propre, par la remise en question de l'autorité parentale, et par les explorations relationnelles et objectales (Duverger et al., 2011 ; Marcelli & Braconnier, 2013).

Au regard des retentissements du DT1 sur la vie quotidienne des jeunes, le diabète est pour l'adolescent un paradoxe (Duverger et al., 2011).

L'adolescent aspire à la liberté et, au contraire, le diabète est vécu comme une contrainte. L'adolescence représente le changement et, à l'opposé, le diabète est immuable. L'adolescence est une promesse de quitter l'enfance, mais on ne quitte jamais le diabète. L'adolescence, c'est la confrontation aux lois (parentales, sociales, ...), alors que le diabète impose des règles avec lesquelles on ne peut pas transiger. L'adolescence est classiquement une période de crise et d'instabilité ; le diabète, lui, demande une régularité, mécanique et répétitive (Duverger et al., 2011, p.324).

Être un adolescent et être diabétique c'est se confronter à une augmentation de signes anxieux et dépressifs, à des comportements internalisés (inhibition) et externalisés (colère, opposition, conflits), des troubles des conduites alimentaires voire à des tricheries envers le diabète mais également l'entourage (familial, médical) (Duverger et al., 2011). Cela n'est donc pas sans conséquence sur la détérioration du contrôle glycémique (Chiang et al., 2014 ; Foster et al., 2019, Wiebe et al., 2016). Tout d'abord, la période de l'adolescence est un moment charnière en termes d'implication parentale dans la gestion de la maladie. En effet, les parents vont passer d'une position de domination à une posture collaborative avec l'adolescent diabétique. Cela nécessite de trouver un équilibre dans la gestion car cet équilibre sera associé à un meilleur contrôle glycémique. En d'autres termes, une sur-implication des parents et/ou un manque d'implication dans la gestion de la maladie aura un impact sur l'équilibre glycémique (Overgaard et al., 2020).

Cette distanciation avec les parents entraîne un rapprochement avec le groupe de pairs. En effet, l'adolescence est une période s'illustrant par une augmentation de l'indépendance et une plus grande influence sur le comportement ainsi que sur les choix de leurs pairs. A cette étape, il est important que le jeune soit conseillé sur les comportements et les risques qui peuvent altérer la

gestion et l'équilibre du diabète comme la consommation de drogues, d'alcool, de vapotage, de tabagisme. Le jeune peut éventuellement ressentir le besoin d'être rééduqué car il devient moins dépendant de ses parents. Cette étape peut nécessiter un soutien plus accru de la part des équipes de diabétologie (Cameron et al., 2018).

L'enfant ayant un DT1 est confronté à un double défi : celui de grandir en tant que personne et celui de grandir tout en gérant au mieux la maladie. C'est pourquoi, il est important de prendre soin de cet enfant.

2.3. Prendre soin de l'enfant, l'adolescent, diabétique

2.3.1. Le suivi médical

Le suivi médical constitue la première étape du suivi de l'enfant. Idéalement, l'enfant diabétique et ses parents doivent pouvoir compter sur une équipe multidisciplinaire (Desjardins & Gonthier, 2012). Cette équipe doit réunir un pédiatre diabétologue, des infirmier(ère)s spécialisé(e)s en pédiatrie, un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) en éducation thérapeutique, un(e) diététicien(ne), une assistante sociale et un(e) psychologue ou pédopsychiatre. Le suivi regroupe la consultation avec le diabétologue et la mesure de l'hémoglobine glyquée (tous les 2-3 mois), la communication avec le corps médical, un bilan de santé (tous les ans), une hospitalisation (lorsque le diabète est déséquilibré par exemple), et des temps de formation (Polak et al., 2016). Pour Robert (2015), le suivi médical permet à l'enfant diabétique et sa famille d'obtenir et de maintenir le meilleur équilibre possible, et donc : de limiter le risque de complications, de poursuivre l'éducation thérapeutique, de gérer au mieux les contraintes de la vie quotidienne, de rendre l'enfant autonome, et de dépister d'éventuelles complications ou l'apparition de maladies associées. Ce suivi doit être assuré en consultation tous les trois mois et durant les journées d'éducation thérapeutique.

2.3.2. La prise en charge psychique

La prise en charge psychique a également toute son importance. Nous avons choisi le terme « psychique » puisque cette prise en charge peut être établie auprès d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre, selon la composition de l'équipe médicale. L'IDF (2021) recommande la disponibilité de professionnels de la santé mentale selon un double processus.

Premièrement, ces professionnels de la santé mentale doivent prendre en considération le patient et sa famille. Le rôle des professionnels de la santé mentale est multiple. Tout d'abord, ils vont avoir un rôle essentiel lors de l'annonce du diagnostic. En effet, ils peuvent être amenés

à gérer l'annonce qualifiée de traumatisme (Landolt et al., 2005) en accompagnant les familles dans la mise en place et la gestion du traitement (Jousselme, 2014). De plus, ils vont jouer un rôle dans l'évaluation du développement dans tous les domaines de la qualité de vie (physique, intellectuel, scolaire, émotionnel et social) que dans la formation des parents à adopter des comportements efficaces, à des moments clés du développement (notamment après le diagnostic et avant l'adolescence), et souligner l'importance de l'implication du soutien familial dans la prise en charge du diabète. Les auteurs suggèrent, dans ce cas, l'évaluation du fonctionnement général de la famille et le fonctionnement lié au diabète. De plus, les adolescents diabétiques sont vivement encouragés à assumer plus de responsabilités dans leur prise en charge, tout en maintenant l'implication et le soutien continus des parents (IDF, 2021). En outre, ils peuvent être amenés à dépister d'authentiques troubles psychiatriques, à dénouer des situations conflictuelles et comprendre (et aider à comprendre) la dynamique de certains conflits, à permettre à l'enfant de mieux vivre la maladie. L'objectif principal est de s'assurer que la maladie ne vienne pas entraver le bon développement psycho-affectif de l'enfant (Duverger et al., 2011). Plus tard, les professionnels de la santé mentale peuvent travailler l'histoire de la maladie avec la famille en questionnant les antécédents de cette maladie ou d'autres maladies diabétiques au sein de la famille. Dans le cas du DT1, il est également fréquent de voir apparaître dans le discours des parents la manifestation d'un événement précédent l'annonce du diagnostic. Cet événement peut être une maladie bénigne, un conflit, un deuil, etc... Dès lors, les professionnels de la santé mentale ont pour mission de mettre du sens sur les non-dits, les fantasmes plus ou moins conscients, les liens au passé. Cet espace thérapeutique permet aux parents et à l'enfant d'accéder à un espace neutre de parole, espace où tout peut être dit, sans que cela vienne mettre à mal la prise en charge de l'enfant (Jousselme, 2014).

Les symptômes de souffrance psychique sont rarement exprimés directement par le jeune. En revanche, d'autres indices peuvent alerter les professionnels comme l'instabilité du diabète malgré des conditions de prise en charge optimale et un entourage attentif, l'hémoglobine glyquée qui n'est pas de bonne composition malgré un traitement adapté, la non-observance du traitement ou l'opposition aux règles hygiéno-diététiques, les éventuelles « tricheries » lors de la prise de note de la glycémie (Duverger et al., 2011).

Bien que tous les enfants ayant un DT1 ne relèvent pas d'une consultation psychologique, il est peut être bienvenu de proposer une « simple » rencontre avec le psychologue. Cet espace, autre qu'un cadre de consultation, permet à l'enfant de prendre contact avec le clinicien en-dehors

d'un événement d'urgence ou d'un dysfonctionnement majeur. De cette façon, le clinicien montre sa présence et sa disponibilité au cas où, un jour, l'enfant ressentirait le besoin de le rencontrer (Duverger et al., 2011).

Delamater et al. (2009) et Douesnard (2012) proposent quelques pistes pour aider l'enfant et sa famille face au DT1. Concernant l'enfant diabétique, les auteurs suggèrent de l'encourager à s'impliquer dans les soins (en fonction de son âge et de ses capacités), à partager son vécu de la maladie avec d'autres personnes diabétiques, à parler de ses sentiments. Concernant la famille, ils proposent de l'encourager à s'informer sur le diabète et à partager ses connaissances avec son entourage afin d'obtenir du soutien, à encourager les parents à être positifs, et les encourager, une fois qu'ils se sont installés dans une routine, à essayer de se concentrer à nouveau sur l'enfant en tant que personne à part entière, et pas seulement sur le diabète.

Deuxièmement, ces professionnels de la santé mentale vont jouer un rôle auprès des équipes de diabétologie en étant à l'écoute de l'équipe pédiatrique dans ses propres difficultés (Jousselme, 2014) et dans l'amélioration de la prise en charge des problèmes de santé mentale et de comportement (IDF, 2021). Ce dernier point nous amène vers l'éducation thérapeutique du patient.

2.3.3. L'éducation thérapeutique du patient

Prendre soin de l'enfant diabétique passe également par l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1998), l'éducation thérapeutique du patient consiste en :

Un processus par étapes, intégré aux soins mis en œuvre par les différents professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital. Centrée sur le patient, elle comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie (cité par Untas et al., 2020, p.91).

Qu'en est-il de l'éducation thérapeutique du patient lorsqu'il s'agit d'un enfant ? La première spécificité de l'ETP en clinique infanto-juvénile concerne la relation triangulaire entre l'enfant, les parents et les soignants. Cette spécificité découle de la dépendance de l'enfant à ses parents. Cette relation triangulaire nécessite de considérer le duo parents-enfant en prenant en compte les besoins individuels de chacun et leurs interactions. La seconde spécificité consiste à prendre en considération les étapes de développement cognitif, moteur et psychoaffectif de l'enfant malade. Cela permet aux soignants de repérer ce qui relève du développement de l'enfant ou de l'interférence de la maladie (Le Rhun et al., 2013).

Dans le cadre du DT1, l'éducation thérapeutique commence dès l'annonce du diagnostic lorsque l'enfant est hospitalisé, puisque cet enfant et ses parents vont devoir apprendre les compétences en matière d'autosoins pour gérer la maladie au quotidien (Ergun-Longmire et al., 2021). Ce premier temps relatif à l'éducation au diabète est un défi, tant pour les familles que pour les professionnels de la santé, puisque l'enfant et ses parents peuvent ne pas être réceptifs à cause de la phase de choc et de stress qu'ils traversent (Thoft et al., 2022).

L'ETP constitue la clé de voûte des soins dans la prise en charge du diabète. En effet, les personnes diabétiques qui ne reçoivent pas ou qui ne poursuivent pas cette éducation thérapeutique sont plus susceptibles de souffrir de complications liées au diabète (Swift et al., 2011). Dans la prise en charge du diabète pédiatrique, l'éducation thérapeutique est également importante puisqu'elle rend les familles plus confiantes et autonomes dans la gestion de la maladie (Neyra Marklund et al., 2022). Ces mêmes auteurs insistent sur le fait d'inclure tous les membres de la famille puisque, au-delà d'un meilleur contrôle glycémique, l'éducation thérapeutique engendre un meilleur fonctionnement familial, notamment au niveau de la communication.

En outre, afin de s'adapter au développement de l'enfant, le programme d'ETP se décline souvent en plusieurs sessions adaptées à l'âge de l'enfant. Ces sessions posent des objectifs différents et utilisent des méthodes différentes en lien avec l'âge de l'enfant malade. Le corps peut rappeler à l'ordre, notamment lors des étapes charnières dans le développement du jeune (en particulier à l'adolescence) ou encore lors d'épisodes de stress émotionnel (qui serait la deuxième cause de déséquilibre glycémique après les infections). Ce constat montre finalement les intrications somatopsychiques dans le cas du DT1, l'importance d'inscrire les sessions d'ETP dans le temps avec des reprises éducatives régulières et l'importance d'accompagner le jeune tant d'un point de vue médical que psychologique (Le Rhun et al., 2013).

Malheureusement, l'implémentation et la pérennité de l'ETP n'est pas si aisée au sein des hôpitaux au niveau européen et mondial (Friberg et al., 2012 ; Rey et al., 2016), notamment à cause des contraintes administratives et d'évaluation des programmes, des contraintes d'organisation, des attitudes envers l'ETP et de sa mauvaise intégration au sein des prises en charge des patients (Lelorain et al., 2017).

2.3.4. Au-delà des soins médicaux et psychologiques

Dans cette partie, nous allons aborder les autres systèmes qui prennent également soin de l'enfant ayant un DT1. Nous commencerons par présenter le système scolaire, puis nous parlerons également des associations consacrées au diabète.

Un enfant d'âge scolaire passe plus de 30 heures par semaine en dehors de son milieu familial (Boucher, 2012). Parmi les lieux que l'enfant fréquente, nous notons l'école, éventuellement la garderie, et les structures extrascolaires. Ces différents lieux requièrent une étroite collaboration entre les membres du personnel des établissements, les parents et l'enfant diabétique (Le Rhun et al., 2013). Dans le cadre de cette recherche, nous avons souhaité porter une attention particulière sur l'école, ce lieu où l'enfant diabétique et les autres membres de la fratrie peuvent se côtoyer.

Les enfants passent environ 8 à 10 heures par jour à l'école. La gestion du diabète et les objectifs d'un enfant ne devraient pas être définis par les ressources disponibles. Au contraire, l'école devrait procéder à tous les ajustements raisonnables pour fournir à l'élève le soutien, l'encouragement et la supervision nécessaires pour gérer son diabète. Il est donc important de s'assurer que la famille et l'enfant soient bien soutenus par une éducation continue et des ressources afin qu'ils puissent répondre en toute confiance aux besoins de l'enfant et ce dans tous les contextes, y compris l'environnement scolaire. Dès lors, il incombe à la famille et à l'équipe en charge du diabète de veiller à ce que le contenu de la formation sur le diabète soit adéquat pour que le personnel scolaire puisse s'occuper correctement de l'enfant. Les intervenants des écoles doivent savoir prévenir, détecter et traiter tout épisode d'hypoglycémie, aider l'enfant à faire ses glycémies et ses injections d'insuline et de communiquer aux parents tout problème en lien avec le diabète (Boucher, 2012 ; Le Rhun et al., 2013). Avec l'aide des équipes soignantes, il est également nécessaire de rédiger un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) afin de détailler les besoins spécifiques de l'enfant en matière de soins pour une gestion précise durant la journée d'école (Boucher, 2012 ; Bratina et al., 2018).

Pour comprendre les enjeux des équipes éducatives lorsqu'elles accueillent un enfant avec un DT1, nous avons mené une recherche qualitative auprès d'enseignants en Belgique francophone à l'aide d'entretiens semi-directifs collectés. Ce travail de recherche a fait l'objet d'une publication au sein de la revue *Education et Socialisation* (2022). Cet article est présenté dans la section suivante.

Comment les équipes éducatives prennent-elles en compte la situation d'enfants atteints du diabète de type 1 ? Analyse du propos des enseignants en Belgique francophone

Pauline Delannoy, Hélène Geurts et Antoine Derobertmeasure



Édition électronique
URL : <https://journals.openedition.org/edso/20928>
DOI : 10.4000/edso.20928
ISSN : 2271-6092

Éditeur
Presses universitaires de la Méditerranée

Ce document vous est offert par Université de Mons



Référence électronique
Pauline Delannoy, Hélène Geurts et Antoine Derobertmeasure, « Comment les équipes éducatives prennent-elles en compte la situation d'enfants atteints du diabète de type 1 ? Analyse du propos des enseignants en Belgique francophone », *Éducation et socialisation* [En ligne], 65 | 2022, mis en ligne le 30 septembre 2022, consulté le 13 décembre 2022. URL : <http://journals.openedition.org/edso/20928> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/edso.20928>

Ce document a été généré automatiquement le 5 octobre 2022.



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International
- CC BY-NC-ND 4.0
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Comment les équipes éducatives prennent-elles en compte la situation d'enfants atteints du diabète de type 1 ? Analyse du propos des enseignants en Belgique francophone

Pauline Delannoy, Héléne Geurts et Antoine Derobertmeasure

Contextualisation de l'étude et développement de la problématique

La gestion de l'hétérogénéité à l'école

- 1 En Belgique francophone, les équipes éducatives sont invitées à prendre en compte l'hétérogénéité des élèves qui leur sont confiés. Généralement, au concept d'hétérogénéité est associé celui d'« apprentissage » matérialisé par les différences de niveaux « scolaires » pouvant s'observer au sein d'une même classe. Pourtant, il existe un autre lien à ce concept d'hétérogénéité, moins visible et moins fréquent. Il concerne les différences entre les enfants sur le plan de la santé, notamment le fait de présenter une maladie ou un problème de santé (grave). Dans le cadre de cette étude menée en Fédération Wallonie de Bruxelles, le cas particulier des enfants présentant un diabète de type 1 (DT1) est au cœur de la démarche d'investigation. Plus précisément, la présente étude vise à recueillir les savoirs expérientiels d'enseignants du primaire relatifs à l'accueil d'enfants présentant un DT1. Une attention spécifique sera accordée aux stratégies déployées par ces professionnels en vue de promouvoir l'inclusion scolaire. Ainsi, notre intention est de mettre en lumière des dynamiques inclusives

prises en œuvre en contexte scolaire afin d'identifier des leviers, mais aussi des freins et de proposer des pistes de remédiation ainsi que des perspectives de recherches en faveur d'une culture plus inclusive.

Une hétérogénéité sur le plan de la santé, le cas du DT1

- 2 Le diabète de type 1 est une maladie chronique qui se caractérise par un taux de glucose anormalement élevé dans le sang. Ce dysfonctionnement est dit auto-immun puisque l'organisme est à l'origine de la destruction progressive des cellules bêta des îlots de Langerhans responsables de la sécrétion d'insuline, hormone qui contribue à la diminution du glucose dans le sang. Dès que le diagnostic est posé, le traitement consiste en une insulinothérapie soit par injections pluriquotidiennes soit par pompe sous-cutanée. Les objectifs sont de rétablir un équilibre glycémique, de limiter toutes manifestations aiguës de la non-stabilisation de la glycémie et de prévenir l'apparition de complications comme la neuropathie, la rétinopathie et la néphropathie. A ce traitement s'ajoutent une surveillance glycémique (Robert, 2015), un contrôle alimentaire ainsi qu'un suivi médical régulier (Polak *et al.*, 2016).
- 3 Avec des données épidémiologiques qui augmentent chaque année, le DT1 s'impose comme une préoccupation majeure en santé publique. En 2019, parmi les régions de la Fédération Internationale du Diabète, l'Europe compte le plus grand nombre de jeunes âgés de 0 à 19 ans vivant avec la maladie (296 500 cas) et présente l'un des taux d'incidence les plus élevés (31 100 nouveaux cas par an). Plus spécifiquement, en Belgique, Dorchy (2017) estimait que 13,1 nouveaux cas de diabète étaient recensés chaque année sur 100 000 enfants âgés de 0 à 14 ans.

Un cadre législatif pour promouvoir l'inclusion d'élèves présentant un DT1.

- 4 Au cours des dernières années, le terme « inclusion » s'est progressivement imposé tant dans le langage public, politique que scientifique (Ebersold, 2009). Ce paradigme inclusif veille à une démocratisation non plus seulement quantitative, mais aussi qualitative de la réussite scolaire pour tous (Kheroufi-Andriot, 2019). Il importe dès lors de dépasser une approche résolument ségrégative et catégorielle des troubles (Janner-Raimondi et Bedoin, 2016 ; Rousseau *et al.*, 2017 ; Tremblay, 2015) dans laquelle le jeune doit s'adapter au fonctionnement de l'école, pour privilégier une perspective de dénormalisation où les enfants peuvent « vivre pleinement leurs différences sans avoir à les modifier pour être acceptés en société » (AuCoin et Vienneau, 2010, p. 68). En d'autres termes, nous vivons actuellement la transition d'un modèle médical du handicap empreint de ségrégation vers un modèle environnemental et interactionnel où l'école doit, à son tour, s'adapter à la diversité des apprenants (Fougeyrollas, 2010 ; Geurts *et al.*, 2020). En ce sens, la Belgique adopte différents textes soucieux de promouvoir des valeurs plus inclusives au sein du milieu scolaire.
- 5 De fait, en 1992, la Convention relative aux droits de l'enfant est entrée en vigueur en Belgique. Au sein de l'article 3, le pays s'engage à assurer à l'enfant les soins nécessaires à son bien-être. En outre, est stipulée l'importance de promouvoir un accès à l'éducation pour tous en vue d'une intégration sociale aussi complète que possible. Quelques années plus tard, en 2008, la Belgique francophone adopte un décret relatif à

la lutte contre certaines formes de discrimination. En son sein, il est énoncé que toute discrimination fondée, notamment, sur l'état de santé actuel ou futur est interdite. Aussi, le refus de mettre en place des aménagements raisonnables en faveur d'une personne présentant une maladie chronique est considéré comme une discrimination. Le pays ratifie ensuite, en 2009, la Convention relative aux Droits des personnes handicapées qui, dans l'article 24, prône la mise en œuvre d'un enseignement de qualité et inclusif. Pour ce faire, les états signataires s'engagent notamment à mettre en place des aménagements raisonnables en fonction des besoins respectifs ainsi que des mesures d'accompagnement individualisé dans le milieu scolaire. Huit années plus tard, le décret relatif à l'accueil, à l'accompagnement et au maintien dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques clarifie la notion d'aménagements raisonnables et décrit une typologie d'aménagements : matériels, pédagogiques et organisationnels.

- 6 Plus précisément encore à l'égard du public au cœur de notre recherche, en 2014, face à des interpellations émanant, entre autres, du Délégué général aux droits de l'enfant, la Communauté française de Belgique publie une circulaire relative aux soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et spécialisé (Circulaire n°4888 de la Fédération Wallonie-Bruxelles, 2014). Le texte souhaite offrir un cadre de référence pour construire, en toute sécurité, avec l'élève et ses parents, un accompagnement adapté aux besoins médicaux. Pour ce faire, doit être mis en place au sein de l'école un projet d'accompagnement individualisé (PAI), ce qui suppose de mobiliser différents intervenants à l'instar des directeurs, des enseignants, du personnel accueillant (y compris celui en charge des cuisines) et du personnel des centres psychomédico-sociaux (Centre PMS)¹ ou de Promotion de la Santé à l'École (PSE)²

Une implication de tous les acteurs

- 7 Pour que la gestion du diabète à l'école soit sous contrôle, il est donc nécessaire d'établir un travail d'équipe. Ce travail collégial permet de construire le PAI, soit le référentiel reprenant les besoins médicaux de l'enfant, mais aussi les difficultés et les ressources à considérer pour élaborer les objectifs, les moyens, les stratégies et les remédiations à mettre en œuvre (Circulaire n°4888 de la Fédération Wallonie-Bruxelles, 2014). Conformément à l'injonction de renforcer l'inclusion scolaire, l'objectif général vise donc à adapter au mieux les conditions de vie scolaire aux besoins médicaux du jeune. C'est pourquoi, il est indispensable que les professionnels responsables de l'élève disposent de suffisamment d'informations au sujet du DT1 et de sa prise en charge (Hauschild et al., 2016 ; Ligue des Droits de l'Enfant, 2010). Plus précisément, cet accompagnement, selon les acteurs concernés, porte sur la nutrition à proposer, la mise en œuvre du traitement, la potentielle adaptation des locaux, la réflexion quant à l'intervention auprès du groupe classe dans lequel évolue l'enfant diabétique ainsi que la reconnaissance des signes d'une hypo ou hyperglycémie en classe ou en dehors de celle-ci.

Des ressources insuffisantes et un constat de carence...

- 8 Sur un strict plan juridique, l'équipe soignante peut, sur demande des parents ou de l'école, effectuer des séances d'informations et des formations au sujet du DT1 (Circulaire n°4888, 2014). Toutefois, aux yeux des intervenants scolaires,

l'accompagnement de ce public reste perçu comme une grande responsabilité dans la mesure où les enseignants ne sont pas des professionnels de la santé (Aloisio, 2004). Est rapportée également, sur le plan administrivo-légal, l'absence de formation initiale et continue des enseignants et des directions sur la problématique (Kise *et al.*, 2017 ; Schwartz *et al.*, 2010) ⁹, ce qui s'avère paradoxal au regard des données épidémiologiques et de l'engagement accru en faveur de l'inclusion scolaire exprimé par la Fédération Wallonie-Bruxelles.

- 9 Dès lors, de nombreux questionnements et initiatives sont laissés aux établissements scolaires (Ligue des Droits de l'Enfant, 2010) qui peuvent se montrer initialement réfractaires à accueillir « la différence ». En effet, selon la méta-synthèse réalisée par Rousseau *et al.* (2019), il apparaît que les projets d'inclusion restent des exceptions, la grande majorité des établissements scolaires préférant adopter des pratiques davantage ancrées sur des exigences normatives, sur des balises législatives à défaut d'une réelle transformation en profondeur de l'organisation. Le sentiment d'incompétence est d'autant plus renforcé par le fait que les professionnels ne peuvent trouver réponse que de manière très partielle dans la Circulaire n°4888 (2014). En effet, cette dernière ne présente comme seul aménagement pour les enfants diabétiques, dans la rubrique relative aux « soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé », des aménagements organisationnels à l'instar d'« une modification de l'horaire, [...], une adaptation des locaux, du matériel spécifique, [...] un lieu de repos, une aide à l'alimentation, [...] » et certains (vagues) aménagements pédagogiques tels qu' « une adaptation de certaines activités, un besoin d'accompagnement, un temps supplémentaire aux contrôles et examens [...] » (*ibid.*, p. 7). Les recommandations ne sont pas plus précises, le même texte indiquant qu' « il est souhaitable d'organiser une formation ou une sensibilisation à l'accueil des élèves souffrant de problèmes de santé et aux gestes de premiers secours » (*ibid.*, p.5). Sur le plan de la santé, outre les recherches personnelles que les enseignants décideraient de mener, les seules sources d'informations dont ils disposent généralement sont les parents et/ou l'infirmier(ière)* de l'enfant (<https://www.diabetes.be/nl>). Dans ce contexte, il apparaît que l'inclusion peut être source de tensions à défaut d'être appréhendée comme une potentialité riche de changements constructifs et d'épanouissement (Bergeron, 2011 ; Rao *et al.*, 2016).

Pour une gestion pourtant cruciale ...

- 10 Or, le diabète engendre plusieurs difficultés dans les apprentissages. Tout d'abord, l'enfant peut être amené à gérer la présence parfois visible d'une pompe accrochée à sa taille ou la réalisation d'injections pluriquotidiennes. Il doit également composer avec les contrôles glycémiques réguliers. De plus, la manifestation d'une hypoglycémie joue sur la concentration, le comportement et sur les fonctions exécutives telles que l'attention, la mémorisation et la planification. Au-delà de la présence d'une grande fatigue, d'une polydipsie et d'une polyurie, l'hyperglycémie a, à son tour, un impact sur le rendement cognitif. Peuvent aussi s'ajouter d'autres difficultés générées par le milieu d'accueil scolaire. Pour exemples, les activités physiques improvisées, les heures de repas modifiées, un nombre manquant de collations ou l'absence de formation des enseignants peuvent être des obstacles à la sécurité des enfants DT1 (Lawrence *et al.*, 2015).

- 11 De plus, les émotions comme l'anxiété peuvent altérer la qualité de vie du jeune (Cunningham et Wodrich, 2006 ; Fried *et al.*, 2018 ; Sandrin-Bui, 2008). Ce ressenti peut se trouver renforcé par le fait que ces personnes apparaissent davantage victimes de stigmatisations, voire d'intimidations à cause, notamment, des circonstances et symptômes de la maladie préalablement exposés (port d'une pompe, difficultés de concentration, glycémies capillaires) (Sentenac *et al.*, 2012, cités par Runions *et al.*, 2019). En effet, il a été observé que les enfants souffrant de maladie chronique peuvent se sentir différents et avoir l'impression d'être traités comme tel. Pour lutter contre ces dérives, il est dès lors souhaitable de sensibiliser la classe en apportant des informations générales sur le diabète, sans pour autant nommer le jeune concerné. Cependant, si ce dernier n'y voit pas d'inconvénients et s'en sent capable, il peut également parler lui-même de sa maladie (De Cassia Sparapani *et al.*, 2017).

Méthodologie

Objet de recherche

- 12 A la carence de ressources à disposition des intervenants dans le cadre scolaire, dans le monde francophone, s'ajoute un très faible intérêt de la part du monde de la recherche pour traiter la question de l'accompagnement des jeunes DT1 dans l'enseignement ordinaire. Dès lors, l'objectif de cette étude est de recueillir les vécus expérimentaux de dynamiques inclusives rapportées par des enseignants ayant accompagné des élèves présentant ce type de maladie chronique.

Participants

- 13 Notre échantillon occasionnel se compose d'enseignants exerçant au sein du premier degré, soit dans l'enseignement primaire. Une invitation à prendre part à la recherche a été relayée via les réseaux sociaux et, plus particulièrement, via des groupes réunissant des enseignants exerçant leur profession en Fédération Wallonie-Bruxelles (Tableau 1).
- 14 Plus précisément, 20 enseignantes ayant entre 3 et 34 ans d'ancienneté dans la profession ont intégré le protocole de recherche. 11 étaient dans la situation d'accueillir actuellement un élève diabétique dans leur classe. Les 9 autres, quant à elles, avaient accueilli un élève DT1 au cours des dix dernières années. Le choix d'un critère d'inclusion inhérent à la rencontre d'un élève au cours des dix dernières années se justifie par la volonté d'inscrire la récolte d'expériences dans un contexte marqué par la réflexion et la mise en œuvre effective de la convention relative aux droits des personnes handicapées et de la Circulaire ministérielle n°4888. 16 enseignantes n'ont rencontré qu'un seul enfant diabétique au cours de leur carrière, 3 en ont rencontré deux et une dernière participante en a rencontré trois. Les 4 enseignantes ayant été confrontées à plusieurs reprises à la thématique ont été invitées à n'aborder que leur dernière expérience dans la mesure où les autres dataient de plus de dix ans ou ne renvoyaient pas à une expérience directe et quotidienne de la gestion du trouble.

Enseignant	Nombre d'années d'ancienneté	Nombre d'enfants DT1 rencontrés	Année scolaire de l'enfant DT1	Accueil de l'enfant DT1 au moment de l'interview
E1	Moins de 5 ans	1	2ème primaire (équivalent au CE1 en France)	Oui
E2	De 26 à 30 ans	3	2ème primaire (équivalent au CE1 en France)	Non
E3	De 21 à 25 ans	1	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Oui
E4	De 11 à 15 ans	1	3ème primaire (équivalent au CE2 en France)	Oui
E5	De 11 à 15 ans	2	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Oui
E6	De 16 à 20 ans	1	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Oui
E7	De 11 à 15 ans	1	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Non
E8	Plus de 30 ans	1	1ère primaire (équivalent au CP en France)	Non
E9	De 5 à 10 ans	1	4ème primaire (équivalent au CM1 en France)	Oui
E10	De 21 à 25 ans	1	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Oui
E11	De 11 à 15 ans	2	5ème primaire (équivalent au CM2 en France)	Oui
E12	De 16 à 20 ans	1	4ème primaire (équivalent au CM1 en France)	Non

E13	De 11 à 15 ans	1	1ère primaire (équivalent au CP en France)	Non
E14	De 5 à 10 ans	1	4ème primaire (équivalent au CM1 en France)	Oui
E15	De 21 à 25 ans	1	3ème primaire (équivalent au CE2 en France)	Oui
E16	Plus de 30 ans	1	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Non
E17	De 11 à 15 ans	1	4ème primaire (équivalent au CM1 en France)	Non
E18	Plus de 30 ans	1	6ème primaire (équivalent à la 6ème collège en France)	Non
E19	De 26 à 30 ans	1	5ème primaire (équivalent au CM2 en France)	Non
E20	Moins de 5 ans	2	2ème primaire (équivalent au CE1 en France)	Oui

Tableau 1 : Description de l'échantillon

Recueil et traitement des données

- 15 Les données ont été recueillies à l'aide d'un entretien semi-directif. Cet outil contribue à l'exploration et au développement des connaissances ainsi qu'à la compréhension plus fine et critique d'un phénomène. Les entretiens ont été construits sur base des thématiques décrites dans le tableau II. L'analyse des retranscriptions a été réalisée en recourant à l'analyse de contenu thématique (Derobertmasure et Robertson, 2013). Pour ce faire, la grille de codage des réponses a été élaborée de manière déductive sur la base des dimensions cernées par chacun des guides d'entretien et a été encodée au sein du logiciel NVivo®. L'unité de codage retenue a été l'unité de sens.
- 16 Dans le cadre de cette recherche, la durée approximative d'un entretien variait entre 15 à 45 minutes. Les conditions environnementales liées à la tenue des échanges ayant été similaires, une hypothèse inhérente à cette disparité relèverait de la sensibilisation

personnelle du participant à la thématique. A titre d'exemple, l'enseignante témoignant de l'entretien le plus long est elle-même atteinte du DT1.

Thèmes	Sous-thèmes
Accueil des enfants DT1	Moyens/sources mobilisés pour s'informer au sujet de la maladie
	Présentation de la situation au groupe classe
	Gestion de la maladie et détection des hypo et hyperglycémies
Aménagements raisonnables	Aménagements pédagogiques mis en place
	Aménagements organisationnels mis en place
Expérience de l'enseignant	Impact de la maladie sur la scolarité
	Vécu lié à l'accueil, au suivi et au traitement de l'enfant

Tableau 2 : Thèmes abordés lors des entretiens semi-directifs

Résultats

Comment l'annonce est-elle réalisée dans l'école ?

- 17 L'annonce étant fréquemment réalisée lorsque l'enfant est en maternelle, peu d'enseignants du primaire connaissent cette révélation en tant que titulaire. Dans notre échantillon, seuls deux participantes ont été directement confrontées à cette annonce, en première primaire pour l'une, en sixième primaire pour l'autre. De plus, huit rapportent qu'un(e) infirmier/ère est intervenu(e) car : « les autres enfants se posaient beaucoup de questions ». L'explication incluait un moment où « ils pouvaient tester de piquer leur doigt pour se rendre compte de ce que c'était ». Neuf participantes rapportent avoir expliqué ou donné un complément d'informations aux élèves concernant le diabète. Une autre enseignante, en deuxième primaire, a passé une vidéo explicative adaptée à l'âge des enfants. Seuls quatre jeunes diabétiques ont souhaité expliquer eux-mêmes leur maladie : deux d'entre eux étaient en 6^{ème} primaire, un en 5^{ème} primaire et un en 3^{ème} primaire. Dans un cas seulement, des parents sont venus compléter les informations données par une infirmière.

Quelle connaissance du diabète et de sa gestion ? Quelles sources d'informations ?

- 18 Les informations que les enseignantes détiennent portent sur la gestion de la maladie en elle-même, à défaut d'aménagements à implémenter. En ce sens, trois-quarts des enseignantes interrogées déclarent avoir été formées par l'infirmier(ère) qui s'occupe de l'enfant. Trois autres enseignantes ont été sensibilisées par les parents tandis que deux dernières affirment n'avoir reçu aucune formation, l'une des deux étant elle-même diabétique. Ces deux dernières se sont donc contentées d'informations générales données par les parents, un collègue ou présentes dans le dossier de l'enfant. Il est également à noter qu'aucune participante n'a reçu de formation sur la thématique pendant sa formation initiale.

- 19 L'analyse du corpus rapporte ensuite une disparité au sujet des formations dispensées en cours de carrière. Pour huit enseignantes, le contenu inhérent à la gestion du DT1 était imposé par la direction ou demandé par d'autres membres de l'équipe éducative. Selon les douze autres, cette perspective facultative était juste proposée par la direction, les parents ou l'infirmier(ère). Enfin, pour la majorité des participantes, les enseignantes qui ont suivi une formation sur le diabète souhaitent en suivre une seconde afin d'être davantage préparés si le cas devait à nouveau se présenter. Ces mêmes enseignantes sont également demandeuses d'intégrer cette thématique et, plus largement, celle des maladies chroniques au sein des contenus de formation initiale : « Cela devrait être obligatoire ». Elles trouveraient « intéressant d'apprendre les bases pour chaque maladie » et en seraient « rassurés [...] puisqu'on vise à intégrer de plus en plus d'enfants » même si, « à long terme, il y a un risque d'oubli ». Parmi les enseignantes qui ne partageaient pas cet avis, deux jugent qu'« une formation n'est nécessaire que si le cas se présente dans l'école ». La dernière enseignante dit préférer « déranger les parents en cas de doutes plutôt que de se baser sur des informations vues auparavant et donc partiellement oubliées ».

Quelle gestion au sein de l'école et de la classe ?

- 20 Comme abordé précédemment, la notion d'aménagements, bien qu'inscrite dans le cadre légal, n'était pas spontanément mentionnée dans le discours. Les verbatims collectés tiennent donc davantage de réactions suscitées à la suite de précision et de présentation par l'interviewer de différentes potentielles adaptations. La moitié des enseignantes déclare mettre en place entre quatre et cinq aménagements en faveur de l'enfant diabétique. Un maximum de huit aménagements a été cité. Parmi ceux d'ordre matériel et organisationnel est davantage mentionné le fait d'avoir dans sa classe des collations, des boissons sucrées et/ou du DextroEnergy ainsi qu'un coin repos. Est également proposée la mise en œuvre d'horaires décalés et la permission accordée à se rendre plus fréquemment aux toilettes. Concernant les aménagements pédagogiques, ceux avec la plus grande occurrence relèvent de la réduction et/ou de la dispense d'exercices ou de devoirs lorsque l'enfant est trop fatigué du fait d'une hypoglycémie. Notons que la majorité des aménagements sont réservés à l'enfant DT1. Les autres, à l'instar de préparer des devoirs ne réclamant qu'une demi-heure de temps de travail, sont pensées pour l'ensemble de la classe. De fait, en accord avec la philosophie d'une conception plus universelle des apprentissages et le principe du respect de l'hétérogénéité qui la sous-tend, les enseignantes mentionnent la volonté de considérer l'enfant DT1 en tant qu'élève comme les autres « puisque chaque enfant est différent ».
- 21 Concernant la détection des signes hypo ou hyperglycémiques, 17 enseignantes montrent qu'elles détiennent certaines connaissances (Tableau 3). Elles se considèrent dès lors capables, en tout ou en partie, d'agir de manière préventive. De fait, dès que les enseignantes ont détecté un ou plusieurs comportements, elles mesurent la glycémie de l'enfant et le laissent prendre du sucre ou se dépenser selon le résultat. Par conséquent, ces stratégies permettent d'éviter de devoir faire une injection d'urgence. Plus spécifiquement, 11 enseignantes ont pu citer des signes ou comportements indicateurs d'une hypoglycémie et d'une hyperglycémie. Six autres ont uniquement cité des signes relatifs à une hypoglycémie tandis que les trois dernières n'ont témoigné d'aucune connaissance à ce sujet. Parmi celles-ci, une participante précise qu'elle « ne cherchait pas à détecter un quelconque signe ou comportement chez l'enfant ».

puisqu'elle se basait sur le résultat du capteur de la pompe à insuline » qu'elle utilisait pour contrôler presque constamment la glycémie.

	Signes physiques	Signes cognitifs
Signes hypoglycémiques	Pâleur	Lenteur
	Fatigue accentuée	Raisonnement altéré
	Affaiblissement	Travail "mal réalisé" (p.e. écriture)
	Humeur changeante	
	Regard absent	
Signes hyperglycémiques	Agitation	Distraction
	Agressivité	<u>Egarement</u>
	Consommation accrue de boissons	

X

Tableau 3 : Signes observés par les enseignants lorsque l'enfant fait face à une hypo et une hyperglycémie

- 22 En ce qui concerne le traitement, soit l'enfant est indépendant, soit l'enseignante est responsable de l'administration. Malgré l'indépendance ou la tendance à l'être de certains jeunes, les enseignantes assistent à la réalisation du traitement ou le font partiellement, par exemple en effectuant les contrôles glycémiques. A ce propos, le sentiment le plus fréquemment rapporté est le stress, notamment par rapport au fait de « mal faire, de se tromper dans les doses ». Trois enseignantes ne sont « pas à l'aise avec le fait de devoir réaliser les injections d'insuline et donc de devoir piquer l'enfant ». Aussi, les 20 participantes livrent n'avoir jamais bénéficié de la mise à disposition d'un lieu salubre prévu à cet effet. Dans 12 cas, le traitement se réalisait en classe (dans neuf cas, devant les autres élèves). Il arrive également que ce dernier soit mené dans un couloir ou dans des toilettes.
- 23 Enfin, la gestion de la maladie chronique s'ajoute inéluctablement à celle de classe. Cette charge multipliée n'est pas sans conséquence sur le vécu de l'enseignante. En ce sens, la moitié des sujets mentionnent la présence de stress, voire d'angoisse. De fait, ils sont « paniqués mais conscients qu'il s'agit d'une responsabilité importante et d'une gestion supplémentaire à celle de la gestion de leur classe ». Une enseignante a également confié « ne pas se sentir à la hauteur face à la fréquence du suivi quotidien ». D'autres avouent « se focaliser constamment sur l'enfant par crainte qu'il fasse une hypo- ou hyperglycémie ». Néanmoins, ces ressentis négatifs laissent vite place à des émotions plus positives lorsque des formations spécifiques sont dispensées, lorsque le jeune est davantage indépendant à l'égard de son traitement ou que ce dernier s'avère moins contraignant. Du point de vue de la classe, la réaction des élèves face à la présence d'un enfant diabétique semble, de manière heureuse, être majoritairement positive. En effet, selon les enseignantes, aucune stigmatisation n'est à déplorer. Au contraire, 15 enseignantes relèvent de la bienveillance à l'égard du jeune à besoin spécifique qui « est souvent accompagné d'un, deux ou trois élèves pour aller aux toilettes ». Les enfants, à long terme, « finissent par comprendre que l'élève diabétique a besoin de plus d'attention ». Ils vont même jusqu'à « surveiller ses comportements indicateurs en classe et dans la cour de récréation ». A ce titre, rappelons que l'ensemble des élèves a été préalablement informé de ce qu'est la maladie diabétique.

En outre, l'annonce du DT1 étant fréquemment réalisée lors de l'enseignement maternel, le groupe classe tend, depuis les débuts de la scolarité, à être sensibilisé aux caractéristiques du trouble.

Synthèse et discussion

- 24 Si de nombreuses politiques affirment la volonté de promouvoir l'inclusion scolaire (Ebersold, 2009), force est de constater que l'opérationnalisation de cet objectif s'avère complexe, voire anxiogène pour les intervenants scolaires (Bergeron, 2011 ; Rao *et al.*, 2016). En effet, au regard des lignes de conduite énoncées par l'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes), l'ensemble des enseignantes rencontrés semble mettre en place le niveau minimal absolu de prise en charge du DT1 à l'école. En revanche, des inégalités tendent à se creuser au niveau de la mise à disposition de formations, ce qui contribue à engendrer un manque généralisé de connaissance du cadre légal ainsi que l'expérience, chez certains, d'une détresse psychologique.

De l'absence de connaissance sur le diabète

- 25 Un premier constat de cette étude concerne l'absence quasi-totale d'une connaissance par les enseignants du cadre administrivo-juridique inhérent à l'accompagnement de l'enfant diabétique, voire de l'enfant malade chronique, à l'école. L'étude de Devos (2020), de manière plus alarmante encore, confirme cette absence de connaissance du point de vue des directions. Si cette tendance peut s'expliquer par la très grande rareté de documents statuant spécifiquement sur ce type de sujets, le constat reste inquiétant dans la mesure où un nombre croissant de décrets se positionnent explicitement en faveur de l'inclusion scolaire des élèves à besoins spécifiques en Belgique francophone et impose la mise en œuvre d'aménagements raisonnables. Aussi, depuis plusieurs années, la communauté française du pays a pour volonté de réformer la formation initiale des enseignants, notamment en accordant une place plus importante à l'orthopédagogie dans les curricula.
- 26 Actuellement, la méconnaissance constatée s'étend à l'ensemble des dimensions pédagogiques et relatives à la vie de classe, observations déjà relayées auprès d'autres publics enseignants (Kise *et al.*, 2017 ; Schwartz *et al.*, 2010). Aussi, dans notre étude, les informations sur lesquelles se basent les acteurs sont principalement communiquées par les parents et/ou l'infirmier(ère) de l'enfant. Ce constat de carence est d'autant plus à relever que l'un des documents cadres invite, mais sans prescrire, à « organiser une formation ou une sensibilisation à l'accueil des élèves souffrant de problèmes de santé et aux gestes de premiers secours » (Circulaire n°4888 de la Fédération Wallonie-Bruxelles, 2014, p. 5).

De l'inadéquation des cadres légaux en matière d'adaptations

- 27 Idéalement, l'un des outils à mobiliser au sein des écoles concerne les aménagements raisonnables. Or, l'analyse des déclarations des enseignants concernant les adaptations mises en place indique la potentielle incompatibilité existante entre ces démarches enseignantes et les cas de figure anticipés par le législateur qui stipule que ces aménagements doivent être « limités dans leur fréquence et leur durée » (Circulaire

n°6831 de la Fédération Wallonie-Bruxelles). Or, vu la dépendance qu'un enfant diabétique entretient vis-à-vis de ces aménagements, il est impossible de les limiter dans le temps (apport de sucre, coin repos mis à disposition temps de travail réduit ou allongé...). Cette analyse montre ici l'évolution juridique nécessaire pour permettre une mise en adéquation de la pratique des enseignants aux prescrits légaux, considérant que l'accueil d'un enfant présentant une maladie chronique nécessite des changements pérennes au sein de l'établissement scolaire.

De l'intérêt de l'hétérogénéité

- 28 Comme souvent démontré dans la littérature (Geurts *et al.*, 2020), des aménagements profitables à certains groupes d'élèves le sont souvent pour la majeure partie de la classe. Aussi, l'aménagement doit être introduit lorsque les mesures pensées pour tous ne s'avèrent pas efficaces. C'est également ce que nous rapportent les enseignants interrogés à l'égard de certains aménagements à l'instar d'une durée de devoirs fixée à une demi-heure maximum et la sensibilisation à une consommation alimentaire plus saine. A ce sujet, Cargo *et al.*, (2006) et Baranowski *et al.* (2003) ont montré qu'à l'occasion de la réflexion autour du diabète, il était tout à fait possible de parvenir à modifier les habitudes alimentaires de tous les élèves en augmentant leur consommation de fruits et de légumes. En outre, le plébiscite de l'hétérogénéité permet également de développer davantage d'empathie et ce d'autant plus lorsque des informations sur la maladie sont données (Janin *et al.*, 2018).

De la gestion du risque à la gestion du stress

- 29 Même s'il est dans le cas d'une situation « normale » de gestion du diabète, l'enseignant n'a pas le droit de poser un geste médical tel que l'injection d'insuline ou de glucagon (De Cassia Sparapani *et al.*, 2017 ; Hauschild *et al.*, 2016 ; Schwartz *et al.*, 2010). Toutefois, la question de la responsabilité et d'une certaine culpabilité dans le cas de non-assistance à personne en danger n'est pas à exclure du champ scolaire. En effet, selon l'article 422 bis du Code pénal belge, au sein d'un établissement scolaire, toute personne ayant connaissance de l'état de santé de l'enfant diabétique et du comportement à adopter peut être poursuivie pour non-assistance à personne en danger dans le cas où celle-ci décide volontairement de ne pas intervenir alors que le jeune se trouve dans un péril grave et qu'une intervention ne présente aucun danger pour lui ou autrui. Lors d'une crise d'hypoglycémie, si toutes ces conditions sont réunies, l'enseignant peut donc être poursuivi s'il refuse d'exécuter l'acte médical adéquat. En ce sens, même si 10 enseignants déclarent vivre sereinement la situation, l'autre moitié de l'échantillon confie ressentir un stress. Dans le même ordre d'idée, la nécessité pour des enseignants de pouvoir détecter une situation d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie modifie la manière dont son attention est distribuée au sein de la classe. En effet, outre la question de la responsabilité juridique en cas de complication, des enseignants mesurent et ressentent le poids de la responsabilité sanitaire qui pèse sur leur dos. Des gestes *a priori* anodins tels que s'assurer de disposer de sucre dans sa classe ou bien d'en emporter dans le cadre de sortie scolaire revêtent, pour ces professionnels et les élèves qui leur sont confiés, une nécessité presque vitale.

Conclusion

- 30 Au sortir de l'analyse des résultats, notre recherche permet d'illustrer la manière selon laquelle des écoles et des enseignants s'organisent dans le cadre de l'accueil d'un enfant DT1. A ce titre, il importe de préciser que la finalité de l'approche résulte dans la transférabilité des résultats et savoirs expérientiels à défaut de leur généralisation à l'échelle d'une population spécifique (Mukamurera *et al.*, 2006). Au sein de notre recherche, les enseignants démontrent qu'ils mettent en place des aménagements, dans la mesure du possible, en fonction des moyens et des connaissances dont ils disposent, aussi maigres soient-elles parfois. La notion de responsabilité colore la majeure partie des propos des répondants et la moitié d'entre eux confie la difficulté émotionnelle liée au poids de cette responsabilité et de l'attention que requiert la gestion de la situation. Dans ce contexte exploratoire, l'identification de ces freins majeurs permet l'énonciation de pistes de réflexion et de solution susceptibles d'améliorer les stratégies déployées en vue d'une scolarité plus inclusive.

De la formation initiale ou continuée

- 31 En 2012, selon l'Agence Européenne pour le Développement de l'Éducation des Personnes ayant des Besoins Particuliers (AEDEPBP), l'une des étapes essentielles des politiques inclusives dans les pays de l'Union Européenne est la formation des enseignants à l'accueil et à la scolarisation de la diversité des élèves. Covelli et de Anna (2020, p.186) actualisent ces propos en affirmant que « la formation des enseignants et du personnel scolaire à l'éducation inclusive reste une question centrale, tant dans les évaluations collectées que dans la littérature scientifique de référence ». A ce sujet, nous pouvons dresser le même constat que ces auteurs. Les enseignants interrogés expriment un sentiment négatif autour des parcours de formation continue destinés au personnel scolaire en soulignant le manque de formations et de contenus d'enseignement liés à la gestion d'élèves présentant des troubles graves de la santé ainsi que son caractère non-obligatoire voire individualiste en fonction des pratiques institutionnelles. Néanmoins, selon Rousseau *et al.* (2019), il incombe aux chefs d'établissements de rendre disponible des formations sur l'inclusion scolaire et de les insérer dans un processus de formation permanente de sorte à mieux appréhender la panoplie de situations que l'on peut rencontrer en contexte inclusif. De manière sans doute plus adaptée à la situation vécue, d'autres enseignants plaident davantage pour une formation inscrite dans le champ de la formation continue et qui ne serait nécessaire que si le cas se présente dans l'école. Ponctuellement ou dans la formation de base, cet apport serait primordial car, comme le souligne Hayes-Bohn *et al.* (2004), les enseignants qui ont des connaissances sur le diabète peuvent avoir un effet positif sur les élèves en créant un environnement dans lequel les enfants se sentent acceptés et en les aidant à rattraper leur retard dû à leurs éventuelles absences.
- 32 En adéquation avec des besoins identifiés par notre panel, Puig (2015) a mis en évidence deux priorités à implémenter, à savoir, d'une part, la formation de tous les acteurs qui ont un rôle à jouer dans le parcours scolaire des élèves (et ce compris l'ensemble du personnel d'encadrement et d'inspection, des équipes de vie scolaire et les membres des équipes de santé) et d'autre part, la nécessité de faire travailler ensemble différents acteurs issus de mondes professionnels distincts, insistant sur le fait que l'école, seule,

ne peut pas garantir la réussite des parcours de ces élèves. Notons, à ce titre, l'interpénétration dans la présente problématique du secteur scolaire et du secteur (para)médical.

De la nécessité d'une gestion collective

- 33 Dans la poursuite du raisonnement, selon Kise *et al.* (2017, p. 365), « bien que l'aide des enseignants soit inestimable, il n'est pas raisonnable de s'attendre à ce qu'ils connaissent les signes, les symptômes et les traitements nécessaires pour tous les problèmes de santé auxquels ils seront confrontés ». Dès lors, le rôle du chef d'établissement, dans sa mission de communication avec les enseignants et les partenaires extérieurs, est cruciale et doit permettre, pour l'école, de disposer d'un apport pluridisciplinaire renforçant l'accompagnement de l'enfant. A ce sujet, plusieurs auteurs dont Martinez et Terraz, (2016) et Thomazet et Merini (2014) tendent vers une position commune : la clé de la réussite de l'école inclusive serait la collaboration entre les membres du personnel éducatif, les professionnels du médico-social et les familles. Covelli et de Anna (2020, p. 177) ajoutent que « dans cette perspective, une école inclusive et de qualité procède d'un cheminement co-évolutif de tous les acteurs en vue d'une meilleure performance du système scolaire dans son ensemble ».
- 34 Notre recherche a également pu mettre en évidence que de nombreux enseignants interrogés mettent en place des aménagements au sein de leurs classes et font preuve d'initiatives pédagogiques. Néanmoins, ces initiatives et ces aménagements restent la plupart du temps « confidentiels ». Barry (2013) insiste sur l'importance de passer d'une invention pédagogique (dimension personnelle) à une innovation pédagogique (dimension collective). Il parle alors de socialisation de l'expérience professionnelle. Cette dynamique contribuerait à pallier le sentiment de solitude exprimé par certains enseignants, notamment face aux défis posés par l'inclusion scolaire. Enfin, cette gestion collective favoriserait l'harmonisation des pratiques pédagogiques et organisationnelles mises en place dans l'accueil et la scolarisation d'enfants diabétiques au niveau micro et macro.

Perspectives de recherche

- 35 La présente étude a été menée auprès d'un échantillon occasionnel restreint. Un tel choix méthodologique ne peut garantir la représentativité des résultats énoncés. Aussi, une perspective de recherche renvoie au développement d'une étude adoptant une approche quantitative déployée auprès d'un échantillon plus conséquent. Aussi, les participants interrogés relèvent uniquement de l'enseignement primaire. Il paraît opportun de répliquer la démarche auprès d'homologues relevant d'autres cycles d'enseignement à l'instar de l'enseignement maternel ou secondaires.
- 36 En outre, s'agissant de l'enseignant, deux préoccupations scientifiques émergent. L'une concerne ses pratiques pédagogiques en classe. En effet, du fait de sa centration sur l'élève et de la nécessité d'identifier chez lui certains signes annonciateurs, il n'est pas à exclure que cet intervenant, de manière plus ou moins consciente, mette en œuvre un enseignement différencié au sein de sa classe. De même, on pourrait imaginer que suite à l'identification d'une phase de fatigue de l'élève à besoins spécifiques, les gestes professionnels visant à gérer la participation concerne l'élève diabétique moins que les

autres. Cette focalisation sur la pratique pourrait également se poursuivre dans le temps, une fois que l'enfant diabétique quitte la classe : des aménagements jugés bénéfiques pour tous les élèves, lesquels sont conservés par l'enseignant ? L'autre focalisation qui pourrait être entreprise au sujet de l'enseignant accueillant un enfant diabétique ou tout enfant présentant un trouble grave de la santé pourrait concerner la double dimension de bien-être/détresse professionnel. En effet, eu égard aux déclarations des enseignants interrogés, dans un contexte plus large d'un système éducatif qui constate un arrêt massif de la profession, cette préoccupation scientifique, parce qu'elle pourrait guider les politiques de prévention, aurait tout son sens.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers. (2012). *Profils des enseignants inclusifs*. Danemark, Odense. https://www.european-agency.org/sites/default/files/te4i-profile-of-inclusive-teachers_Profile-of-Inclusive-Teachers-FR.pdf
- Aloisto, I. (2004). À l'école, médicaments et bonbons. *Enfances et Psy*, 25(1), 13-20. doi:10.3917/ep.025.0013.
- Andrade, C. J. et Alves, C. A. (2019). Relationship between bullying and type 1 diabetes mellitus in children and adolescents: A systematic review. *Journal de Pediatria*, 95(5), 509-518. doi : 10.1016/j.jped.2018.10.003
- Aucoin, A. et Vienneau, R. (2010). Inclusion scolaire et dénormalisation. Proposition d'un nouveau paradigme. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire : pistes d'action pour apprendre tous ensemble* (p. 63-86). Presses de l'Université du Québec.
- Baranowski, T., Baranowski, J., Cullen, K. W., Marsh, T., Islam, N., Zakert, I., Honess-Morreale, L. et deMoor, C. (2003). Squire's Quest!: dietary outcome evaluation of a multimedia game. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(1), 52-61. doi : 10.1016/S0749-3797(02)00570-6
- Barry, V. (2013). Se former aux dispositifs de l'école inclusive : quelles représentations des acteurs ? Quels enjeux de formation ? *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 61(1), 153-164. doi : 10.3917/nras.061.0153
- Bergeron, L., Rousseau, N. et Leclerc, M. (2011). La pédagogie universelle : au cœur de la planification de l'inclusion scolaire. *Éducation et francophonie*, 39(2), 87-104. doi : 10.7202/1007729ar.
- Cargo, M., Salsberg, J., Delormier, T., Desrosters, S. et Macaulay, A.C. (2006). Understanding the social context of school health promotion program implementation. *Health Education*, 106(2), 85-97. <https://doi.org/10.1108/09654280610650936>
- Circulaire n°4888 de la Fédération Wallonie-Bruxelles du 20 juin 2014 relative aux soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé. http://www.enseignement.be/index.php?page=26823etdo_id=5112

Circulaire n°6831 de la Fédération Wallonie-Bruxelles du 19 septembre 2018 relative à la mise en œuvre des aménagements raisonnables permettant l'accueil, l'accompagnement et le maintien dans l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques. http://enseignement.be/index.php?page=26823&tdo_id=7075

Covelli, A. et de Anna, I. (2020). La qualité de l'éducation inclusive en Italie : le regard des enseignants en formation sur l'inclusion scolaire des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 14, 175-188.

Cunningham, M. et Wodrich, D. (2006). The effect of sharing health information on teachers' production of classroom accommodations. *Psychology in the Schools*, 43(5), 553-565. <https://doi.org/10.1002/pits.20166>

De Cassia Sparapani, V., Liberatore, R. D. R., Damiao, E. B. C., De Oliveira Dantas, I. R., De Camargo, R. A. A. et Nascimento, L. C. (2017). Children with type 1 diabetes mellitus: Self-management experiences in school. *Journal of School Health*, 87(8), 623-629. doi: 10.1111/josh.12529

Décret relatif à l'accueil, à l'accompagnement et au maintien dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques (7 décembre 2017). *Moniteur Belge*, 1er février 2018, 44807.

Derobertmeasure, A. et Robertson, J.E. (2013). Data analysis in the context of teacher training: code sequence analysis using QDA MINER[®]. *Quality and quantity*, 48, 2255-2276. DOI : 10.1007/s11135-013-9890-9

De Sart, C. (2020). *Quels sont les aménagements mis en place en primaire par l'enseignant dans sa classe pour un élève diabétique en Fédération Wallonie-Bruxelles ?* [Mémoire de Master]. Université de Mons, Belgique.

Devos, M. (2020). *Quelles démarches sont mises en place par le directeur d'école ordinaire fondamentale dans le cas de la présence d'enfants présentant un diabète de type 1 ?* [Mémoire de Master]. Université de Mons, Belgique.

Dorchy, H. (2017, septembre). *Diabète des enfants et des adolescents*. <https://www.huderf.be/fr/edu/diabeto/pdf/guideABD.pdf>

Èbersold, S. (2009). Inclusion. *Recherche et formation*, 61, 71-83. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.522>

Fédération Internationale du Diabète. (2019). *Atlas du diabète de la FID, 9^{ème} édition*. Bruxelles, Belgique. <https://www.diabetesatlas.org>

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.

Fried, L., Vithiatharan, R., Davis, E., Jones, T., Hancock, K., Runions, K., Cross, D., Payne, D., Jones, C., Wright, A. Pieterse, D., Knowles, J., Clarke, J. et Lim, A. (2018). The school experiences of children and adolescents with type 1 diabetes in Western Australia. *Issues in Educational Research*, 28(3), 578-595. https://api.research-repository.uwa.edu.au/portalfiles/portal/33291519/Fried_et_al_School_experiences_of_children_and_adolescents_with_T1D_in_WA.pdf

Geurts, H., Duvivier, S. et Derobertmeasure, A. (2020). L'inclusion en Fédération Wallonie Bruxelles : Textes de loi et pratiques de classe, quel dialogue ? *Spirale*, 65(1), 183-193. <https://doi.org/10.3917/spir.651.0183>

Hauschild, M., Bachmann, S., Mullis, P., Gozzi Graf, T., Tonella, P., Kuhlmann, B., Stzigert, M., Lang-Muritano, M., Wildt, S., Getser, C., Perrenoud, L., Perolini, M., Lalot, F., Wyler Lazarevic, C-A. et Schwitzgebel, M. (2016). *Accueil des jeunes diabétiques à l'école : Stratégies et*

recommandations de la SSEDP. *Paediatrica*, 27(1), 16-23. <http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/16-23.pdf>

Hayes-Bolm, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A. et Patterson, J. (2004). Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *Journal of School Health*, 74(5), 166-169. doi: 10.1111/j.1746-1561.2004.tb08215.x

International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2018, 1st october). *ISPAD Position Statement on Type 1 Diabetes in Schools*. <https://www.ispad.org/news/420540/ISPAD-Position-5>

Jantin, M. M. H., Ellis, S. J., Lum, A., Wakefield, C. E. et Fardell, J. E. (2018). Parent's perspectives on their child's social experience in the context of childhood chronic illness: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 10-18. doi : 10.1016/j.pedn.2018.06.010

Janner-Raimondi, M. et Bedoin, D. (2016). Parcours d'inclusion de jeunes enfants en situation de handicap en maternelle : rapport(s) au cadre des règles de vie de classe. *Carrefours de l'éducation*, 2(2), 75-90. <https://doi.org/10.3917/cdle.042.0075>.

Kheroufi-Andriot, O. (2019). Le processus d'exclusion/inclusion des enfants en situation de handicap à l'école. *McGill Journal of Education / Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 54(2), 369-387. <https://doi.org/10.7202/1065663ar>.

Kise, S. S., Hopkins, A. et Burke, S. (2017). Improving school experiences for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of School Health*, 87(5), 363-375. doi: 10.1111/josh.12507

Lawrence, S. E., Cummings, E. A., Pacaud, D., Lynk, A. et Metzger, D. L. (2015). Prise en charge du diabète de type 1 à l'école : Recommandations de politiques et de pratiques. *Paediatrics Child Health*, 20(1), 40-44. <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4333754&blobtype=pdf>

Ligue des Droits de l'Enfant. (2010). *Livre blanc : Accueil de l'enfant malade ou handicapé à l'école* (2^e éd.). Ligue des Droits de l'Enfant.

Martinez, M.-L. et Terraz, T. (2016). Partenariat et coordination pluriprofessionnelle. Approche relationnelle et interlocutive de la personne. *Carrefour de l'Éducation*, 42, 61-74.

Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. [10.7202/1085400ar](https://doi.org/10.7202/1085400ar)

Polak, M., Beltrand, J. et Robert, J.-J. (2016). Traitement du diabète sucré de l'enfant et de l'adolescent. *Endocrinologie-Nutrition*, 13, 1-8. [http://dx.doi.org/10.1016/S1155-1941\(15\)67775-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1155-1941(15)67775-7)

Puig, J. (2015). Pour devenir inclusive, l'école a-t-elle encore besoin de spécialiser des enseignants ? *Contraste*, 42, 41-62. <https://doi.org/10.3917/cont.042.0041>

Rao, K., Currie-Rubin, R. et Loghi, C. (2016). *UDL and inclusive practices in International Baccalaureate (IB) schools worldwide*. En ligne : <https://www.ibo.org/contentassets/318968269ae5441d8df5ae76542817a0/research-udl-full-report-en.pdf>

Robert, J.-J. (2015). Le diabète de l'enfant et de l'adolescent, traitement et perspectives. *Cahiers de la puéricultrice*, 284, 12-16. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cahpu.2014.11.014>

Rousseau, N., Point, M., Desmarais, K. et Vienneau, R. (2017). Conditions favorables et défavorables au développement de pratiques inclusives en enseignement secondaire : les conclusions d'une métasynthèse. *Canadian Journal of Education/Revue Canadienne De l'éducation*, 40(2), 1-29. Récupéré de <https://journals.sfu.ca/cje/index.php/cje-rce/article/view/2373>

- Rousseau, N., Thibodeau, S., St-Vincent, L.-A., Point, M. et Desmarais, M.-É. (2019). Le leadership de la direction d'école : son influence sur la mise en place de pratiques plus inclusives au secondaire. *Enseignement et recherche en administration de l'éducation (ERADE)*, 2(1), 26-42.
- Runtions, K., Vithiatharan, R., Hancock, K., Lin, A., Brennan-Jones, C., Gray, C. et Payne, D. (2019). Chronic health conditions, mental health and the school: a narrative review. *Health Education Journal*, 1-13.
- Sandrin-Bui, M. (2008). De l'information médicale à la promotion de la santé, quelle formation pour les enseignants spécialisés ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 43, 213-228. <https://doi.org/10.3917/nras.043.0214a>
- Schwartz, F., Denham, S., Heh, V., Wapner, A. et Shubrook, J. (2010). Experiences of children and adolescents with type 1 diabetes in school: Survey of children, parents and schools. *Diabetes Spectrum*, 23(1), 47-55. <https://doi.org/10.2337/diaspect.23.1.47>
- Thomazet, S. et Mérim, C. (2014). Le travail collectif, outil d'une école inclusive ? *Questions vives*, 21. <https://doi.org/10.4000/questionsvives.1509>
- Tremblay, P. (2015). Inclusion scolaire et transformation des dispositifs de scolarisation des élèves à besoins spécifiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 70-71(2), 51-65. [doi:10.3917/nras.070.0051](https://doi.org/10.3917/nras.070.0051)

NOTES

1. Le Centre Psycho-Médico-Social est un service public gratuit. Il est composé de psychologues (conseillers et assistants psychopédagogiques), d'assistants sociaux (auxiliaires sociaux) et d'infirmiers (auxiliaires paramédicaux) qui travaillent en équipe. Un médecin est également attaché à chaque Centre PMS.
2. Le Service de Promotion de la Santé à l'École intervient dans le suivi de la santé des enfants via le bilan médical et la mise en œuvre des programmes de promotion de la santé.
3. Pour être tout à fait exact, après avoir épluché les catalogues de formation de l'institut en cours de carrière ainsi que de chacun des réseaux, une seule formation de 2 jours, organisée par la ville de Liège, a été trouvée (Vivre avec le diabète).
4. A entendre dans le texte comme l'infirmier(ère) spécialisée en diabétologie et non l'infirmier(ère) scolaire.

RÉSUMÉS

Cette étude vise à recueillir le vécu expérientiel de vingt enseignants primaires en Belgique francophone liés à l'accueil d'enfants diabétiques de type 1 ainsi que les stratégies déployées pour promouvoir l'inclusion scolaire de ce public présentant des besoins médicaux spécifiques. L'analyse des entretiens semi-directifs révèle que l'accueil de ces élèves représente une grande responsabilité pouvant générer des difficultés émotionnelles. De plus, deux autres constats majeurs sont observés : d'une part, l'absence quasi-totale d'une connaissance du cadre administrato-juridique inhérent à l'accompagnement de l'enfant diabétique à l'école et, d'autre

part, une potentielle incompatibilité existante entre les aménagements raisonnables mis en place par les enseignants et les cas de figure anticipés par le législateur. Ces résultats soulignent l'importance de promouvoir la formation initiale et continue relative aux cadres et enjeux de l'inclusion scolaire ainsi que l'évolution juridique nécessaire pour permettre une mise en adéquation de la pratique des enseignants aux prescrits légaux.

This study aims to collect the experiences of twenty primary teachers in French-speaking Belgium related to the caring of children with type 1 diabetes as well as the strategies deployed in order to promote the school inclusion of this public with specific medical needs. The analysis of the semi-structured interviews reveals that the reception of these pupils represents a great responsibility which can generate emotional difficulties. In addition, two other major observations were made: first, the almost total absence of knowledge of the administrative and legal framework inherent in the support of diabetic children at school and, second, a potential incompatibility between the reasonable arrangements made by teachers and the cases anticipated by the legislator. These results underline the importance to promote initial and ongoing training on the frameworks and issues of school inclusion, as well as the legal changes needed to ensure that teachers' practices are in line with legal requirements.

INDEX

Mots-clés : diabète de type 1, école, enseignants, législation, inclusion

Keywords : type 1 diabetes, school, teachers, legislation, inclusion

AUTEURS

PAULINE DELANNOY

Université de Mons, Belgique

HÉLÈNE GEURTS

Université de Mons, Belgique

ANTOINE DEROBERTMASURE

Université de Mons, Belgique

Enfin, parmi les systèmes qui offrent également un cadre de soutien aux familles d'enfants ayant un DT1, nous retrouvons les associations consacrées au DT1. Nous pouvons citer l'Association Belge du Diabète (ABD), ou encore l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) en France. Au-delà de mettre à disposition des informations pour les familles concernées, ces associations proposent également des journées et des séjours éducatifs à destination des enfants et de leur famille. Ces associations permettent de mettre en place des sessions d'éducation thérapeutique du patient en-dehors des hôpitaux (Le Rhun et al., 2013).

Ce chapitre a présenté le vécu des enfants ayant un DT1 et il a mis en évidence le lien étroit entre l'enfant, les soignants et les parents. C'est pourquoi, nous allons à présent nous intéresser au vécu de ces parents.

Chapitre 3 : Être les parents d'un enfant avec un diabète de type 1

L'annonce d'une maladie entraîne une vulnérabilité psychologique, sociale et relationnelle chez la personne concernée mais elle aura également une incidence sur l'ensemble de la famille (Vinay & Zaouche-Gaudron, 2017). Dans ce chapitre, nous allons nous intéresser au vécu des parents d'enfants ayant un DT1, notamment en parcourant le temps de la maladie, le lien parents-enfant malade, le couple à l'épreuve de la maladie ainsi que les liens à l'entourage.

3.1. Le temps de la maladie

3.1.1. Lors de l'annonce du diagnostic

De façon générale, l'annonce d'une maladie chronique chez un enfant est vécue comme un traumatisme psychique qui entraîne un ébranlement profond des affects parentaux et des représentations parentales. Les parents font face à un état de choc, de sidération, accompagné de sentiment de dévalorisation de soi et de ses compétences parentales, suivi d'une phase de déni. Les parents ont besoin de mettre du sens sur cette annonce en exprimant souvent une culpabilité irrationnelle à l'égard des interprétations données à la maladie (Vinay & Zaouche-Gaudron, 2017).

Ce vécu traumatique est également repéré dans l'annonce d'un DT1. En effet, d'après Landolt et al., (2005), l'annonce d'un diagnostic de DT1 génère un sentiment de chaos et d'ébranlement pour l'ensemble de la famille et peut être qualifiée de « traumatisme » pour les parents. D'un point de vue psychopathologique, les parents seraient à risque de développer des symptômes dépressifs après l'annonce du diagnostic, symptômes liés à la soudaineté et à la chronicité de la maladie (Streisand et al., 2008). Les parents ont souvent du mal à accepter le diagnostic. En effet, les causes floues de l'apparition du diabète entraînent chez les parents des stratégies telles que la recherche d'une cause ou d'un coupable voire de l'auto-accusation (Lowes & Gregory, 2004).

Ce choc exprimé lors de l'annonce du diagnostic peut être expliqué par un manque de connaissance au sujet du DT1. En effet, le chemin amenant au diagnostic de DT1 n'est pas toujours une évidence : les médecins peuvent être amenés à faire des erreurs de diagnostic, les parents ne reconnaissent pas les symptômes du DT1 ou les attribuent à d'autres maladies courantes, ce qui peut retarder l'annonce du diagnostic (Simpson et al., 2021).

Le diagnostic d'un DT1 chez un enfant est décrit par la famille comme un processus d'apprentissage continu (Wennick & Hallström, 2007) et d'accommodation (Piaget, cité par Joussette, 2014). Cet apprentissage débute dès la première hospitalisation de l'enfant, lors de la mise en place du traitement. En effet, à partir de ce moment, l'équipe médicale commence à éduquer la famille sur la gestion du diabète. Ce processus d'apprentissage va se poursuivre lors du retour au domicile. Chaque membre de la famille va alors apprivoiser le diabète et va s'adapter à la maladie en l'intégrant à leur routine familiale (Fornasini et al., 2020).

De plus, les parents témoignent de l'inquiétude au sujet des complications liées à la maladie. Ils expriment également de la tristesse et du désespoir car ils ont l'impression que leur vie ne sera plus pareille qu'avant et qu'ils ne parviendront pas à surmonter la maladie de leur enfant (Wennick & Hallström, 2007). Streisand et al. (2008) ont d'ailleurs établi un lien entre le stress parental pédiatrique et la croyances des parents dans la santé et la sécurité de leur enfant.

Ce stress parental et les difficultés liées à la gestion de la maladie peuvent persister au-delà du diagnostic. Certains parents expriment un sentiment de perte de spontanéité, une perte de liberté et le deuil de la santé de leur enfant (Bowes et al., 2009). Le souvenir du diagnostic, les glycémies incontrôlées, la responsabilité en matière de gestion et de soins liées à la maladie peuvent également amener un sentiment de culpabilité chez les parents.

Landolt et al. (2005) décomposent l'expérience de la maladie en une première phase dite aiguë liée à l'annonce et à la mise en place du traitement suivie de facteurs de stress chroniques tels que le traitement invasif, la menace des hypoglycémies et des hyperglycémies. Nous allons maintenant nous intéresser à cette deuxième phase.

3.1.2. Au fil du temps

Malgré la formation à la gestion du diabète dispensée lors de la première hospitalisation, les parents se sentent souvent mal préparés et peu confiants lorsqu'il rentre à la maison. Ils ont le sentiment que leur vie se résume à la surveillance de la glycémie, aux injections d'insuline et aux repas. Cette nouvelle vie centrée sur le diabète montre le besoin des parents de garder le contrôle de la maladie, au risque d'entraîner des sentiments d'échec si les objectifs glycémiques ne sont pas atteints (Wennick & Hallström, 2007). Pour illustrer cette vie avec le diabète, Rifshana et al. (2017) parlent de « *constance* » du diabète. Ce concept définit une vie familiale soigneusement planifiée, où chaque membre vit en fonction de l'horloge, dans laquelle les rôles parentaux se transforment en des rôles de contrôle et de supervision. Les parents ont un rôle central dans la gestion du diabète de leur enfant. Ils surveillent et participent à la gestion du

diabète. Ils vivent cette gestion de tâches perpétuelles comme une pression qui les oblige à être constamment vigilants et peuvent, par conséquent, ressentir de l'épuisement.

En outre, le DT1 est décrit par les parents comme une maladie complexe et imprévisible, engendrant une fatigue importante (Sullivan-Bolyai et al., 2006). Ils décrivent se sentir dans un état constant de vigilance (Iversen et al., 2018 ; Sullivan-Bolyai et al., 2003 ; Watt, 2017) et se disent prêts à intervenir si l'état de santé de leur enfant le nécessite (Iversen et al., 2018). En effet, la vie quotidienne de ces familles est marquée par des inquiétudes, des préoccupations et un stress constant en ce qui concerne la gestion du diabète (Kingod & Grabowski, 2020 ; Whittemore et al., 2012). Prendre soin d'un enfant ayant un DT1 est qualifié par les parents d'un travail à temps plein (Iversen et al., 2018 ; Lindström et al., 2017). Le caractère imprévisible les contraint à planifier leurs activités quotidiennes. De plus, les rendez-vous médicaux réguliers demandent aux parents d'être disponibles et flexibles. Par conséquent, de nombreuses mères réduisent leur temps de travail afin d'être disponibles pour s'occuper de l'enfant ayant un DT1 (Lawton et al., 2015 ; Sullivan-Bolyai et al., 2003).

A propos de l'état de santé de l'enfant ayant un DT1, une préoccupation omniprésente chez leurs parents est celle de l'hypoglycémie (Lawton et al., 2015; Sullivan-Bolyai et al., 2003 ; Watt, 2017 ; Wennick et al., 2009), cette préoccupation étant majeure lorsque l'enfant est trop jeune pour reconnaître et signaler une hypoglycémie. L'hypoglycémie est considérée comme une préoccupation importante puisqu'elle peut avoir des conséquences mortelles (Lawton et al., 2015 ; Lindström et al., 2017 ; Watt, 2017) et que son incidence est plus élevée chez les enfants que les adultes ayant un DT1 (Sundberg & Forsander, 2014). La peur des hypoglycémies éprouvée par les parents doit être comprise comme une forme d'anxiété dans la gestion de la glycémie et peut s'avérer plus importante chez les parents que chez les patients eux-mêmes (Abitbol & Palmert, 2021). Cette préoccupation est davantage présente durant la nuit puisque l'hypoglycémie peut passer inaperçue et menacer la sécurité de l'enfant. Afin de pallier cette situation stressante, les parents expriment se lever régulièrement pour « tester » la glycémie de l'enfant. Ces réveils fréquents engendrent inévitablement un sentiment d'épuisement et une privation chronique de sommeil (Iversen et al., 2018 ; Sullivan-Bolyai et al., 2003 ; Watt, 2017). A noter qu'un sentiment d'auto-efficacité plus faible, une plus grande responsabilité dans la gestion du diabète et une peur exacerbée des hypoglycémies sont associés à un stress parental pédiatrique plus fréquent et plus important (Streisand et al., 2008).

Une autre inquiétude, exprimée par les parents, est celle liée à l'avenir de l'enfant ayant un DT1. Cette inquiétude est exprimée tant lorsque l'enfant est jeune (Perez et al., 2019) que lorsque l'enfant est devenu un adolescent. En effet, ces inquiétudes s'intensifient au moment de l'adolescence, période propice à la participation à des fêtes, à la consommation d'alcool et l'éloignement des parents et à un moins bon contrôle glycémique. Contrairement aux parents, les adolescents expriment des inquiétudes à plus court terme en lien avec les épisodes d'hypoglycémie qui s'ensuivent avec perte de connaissance. En effet, les adolescents interrogés semblent fort préoccupés par le fait de s'évanouir, préoccupations partagés par les frères et sœurs d'autant plus lorsqu'ils sont loin des uns et des autres (Eilander et al., 2017).

Au regard des préoccupations variées et constantes éprouvées par les parents, certains s'inquiètent de laisser transparaître leurs émotions auprès de l'enfant ayant un DT1. Dès lors, ils décrivent des efforts pour masquer leurs peurs, leurs inquiétudes et leur épuisement en adoptant une « façade extérieure » (Lindström et al., 2017 ; Watt, 2017). De plus, les parents ont un rôle très actif dans la gestion du diabète et sont très impliqués dans la vie de l'enfant. Leur priorité devient le bien-être de leur enfant, et plus le leur. Ils témoignent le fait de s'oublier eux-mêmes ainsi que leurs propres réactions et sentiments face au DT1. Pour autant, il est important de les reconnaître en tant que parents, parents vivant un stress et une crise spécifique au diabète (Overgaard et al., 2020)

Bien que le DT1 soit une maladie omniprésente, les parents sont déterminés à ne pas le laisser dominer la vie de leur enfant (Lawton et al., 2015 ; Lindström et al., 2017, Iversen et al., 2018 ; Watt, 2017) afin que ce dernier puisse vivre normalement (Lowe et al., 2005) A ce propos, Marshall et al. (2009) et Sullivan-Bolyai et al. (2006) indiquent que durant l'enfance, particulièrement, il est important que les parents et les enfants ayant un DT1 travaillent ensemble sur la gestion du diabète sans limiter la participation à des activités banales et à des événements importants. Cela demande aux parents de s'impliquer activement dans les activités scolaires et extrascolaires afin de permettre à l'enfant d'y participer et aux parents de surveiller son état glycémique. De plus, une autre étude (Patton et al., 2016) montre que certaines familles ont également modifié leurs propres habitudes alimentaires afin de ne pas générer un sentiment de frustration chez l'enfant ayant un DT1.

Wennick et al. (2009) se sont intéressés à cette question du temps qui suit l'annonce du diagnostic de DT1. Un an après le diagnostic de DT1 chez l'enfant, les parents témoignent d'une vie de famille gérable mais très différente de celle d'avant le diagnostic. La maladie se

révèle ambivalente puisqu'elle oscille entre des périodes d'indépendance et de confiance lorsque le DT1 est équilibré et des périodes de frustration et d'insécurité lorsque le DT1 est déséquilibré. Trois ans après le diagnostic, le DT1 est décrit par les parents comme un élément naturel de la vie de la famille. En revanche, les variations de la glycémie affectent toujours la vie de la famille. Après un certain temps, les parents déclarent que le changement des habitudes de vie étaient devenus normal et faisaient partie intégrante de leur vie quotidienne (Simpson et al., 2021).

Nous terminerons cette partie en abordant les avancées technologiques en termes de gestion du diabète. En effet, certains parents sont très préoccupés par le développement de certaines complications liées à la maladie. Certains attendent donc de la pompe à insuline qu'elle réduise l'apparition de ces complications. Néanmoins, le passage d'injections à la pompe peut générer certaines inquiétudes comme la présence du cathéter, un dysfonctionnement de la pompe, une mauvaise injection de l'insuline, le fait que la pompe soit perçue comme un jouet à l'école. Après un temps d'adaptation de quelques mois, les parents disent se sentir plus à l'aise (Hirose et al., 2012). Avec la pompe à insuline, certains parents témoignent également d'une plus grande flexibilité des horaires des repas, du moment de la perfusion d'insuline, de l'ajustement de la dose et des horaires de sommeil. Cette flexibilité permet aux parents d'accorder plus d'attention à leurs enfants non diabétiques (Hirose et al., 2012). Ils expriment aussi une diminution de la fréquence et de l'intensité du stress et de la peur liée aux hypoglycémies (Muller-Godeffroy et al., 2009).

3.2. Le lien parents-enfant malade

Nous l'avons vu, les parents témoignent une vigilance accrue à la maladie, de nombreuses préoccupations ainsi qu'une grande fatigabilité (Simpson et al., 2021).

Cela nous amène donc à nous questionner sur les éventuels mouvements émotionnels vécus par ces parents. L'apparition de la maladie diabétique peut conduire à la dépression causée par le caractère chronique de la maladie et à la culpabilité (Lowe & Gregory, 2004 ; Streisand et al., 2008 ; Wennick & Hallström, 2006) ainsi qu'à du stress lié à la responsabilité des parents (Bowes et al., 2009 ; Landolt et al., 2005 ; Smaldone & Ritholz, 2011).

D'après Jousset (2014), ces mouvements sont habituels et utiles dans l'adaptation à la maladie. En revanche, leur chronicité doit être repérée et prise en charge au risque de venir mettre à mal la relation parents-enfant pouvant aller de la sur-implication des parents en se

positionnant en tant que « super-soignants » à la démission parentale dans la gestion de la maladie.

Dès lors, parler de la maladie d'un enfant c'est également parler de la qualité des interactions parents-enfant (Jousselme, 2014). Ce constat prend tout sens étant donné que les parents sont impliqués dans la gestion de la maladie, d'autant plus lorsque l'enfant est jeune et pas encore autonome. Au-delà de monopoliser la vie des parents, la gestion du DT1 affecte aussi leur relation avec l'enfant malade (Iversen et al., 2018 ; Lindström et al., 2017 ; Sullivan-Bolyai et al., 2003). A ce propos, certaines mères comparent cette expérience à celle de s'occuper d'un nouveau-né. En effet, les habitudes établies pendant la petite enfance comme nourrir et surveiller l'enfant 24h sur 24 reviennent lorsqu'un diagnostic de diabète est posé (Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Lorsque les enfants sont très jeunes (âgés de moins de huit ans), la gestion du DT1 s'avère complexe puisque ces enfants ne sont pas en mesure de gérer seuls la maladie. Dès lors, ce sont les parents qui assument et supervisent cette tâche (Silverstein et al., 2005). Cette gestion est source de stress pour les parents et peut également affecter la vie familiale au sens large (Whittemore et al., 2012).

Être les parents d'un enfant diabétique questionne la notion de la juste place, du juste milieu. Ce constat est d'autant plus vrai à l'adolescence. Cette période est une transition charnière durant laquelle les parents et l'enfant ayant un DT1 doivent s'ajuster dans la gestion de la maladie. En effet, l'implication des parents est associée à un meilleur contrôle glycémique chez les adolescents. A l'inverse, un manque de soutien parental est associé à un moins bon contrôle. En revanche, une implication excessive des parents peut s'avérer délétère puisque l'adolescent ne fait pas l'expérience de gérer seul son traitement. Tout comme des adolescents qui perçoivent de l'inquiétude chez leurs parents, des comportements intrusifs et/ou culpabilisants, un manque de compréhension des parents à l'égard du diabète engendrent un moins bon contrôle glycémique. A l'inverse, des comportements familiaux chaleureux et bienveillants ont un impact positif sur le développement de l'auto-soin des enfants et des adolescents (Hirose et al., 2012 ; Palmer, 2004 ; Wiebe et al., 2005).

Les parents vont apprendre progressivement à diminuer leur implication dans cette gestion en encourageant l'enfant à devenir plus indépendant. Cette phase de transition peut s'avérer difficile puisqu'elle peut nuire à la « bonne » gestion de la maladie, à l'observance

thérapeutique. Dès lors, cette phase de transition n'est pas qu'une question d'âge. C'est aussi une question de maturité et d'autonomie de l'enfant DT1 (Palmer, 2004 ; Pattison et al., 2006).

3.3. Le couple à l'épreuve de la maladie

Nous ne pouvons aborder le vécu des parents sans aborder le vécu du couple. L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique ébranle les parents de l'enfant malade mais également le couple puisque les rôles et places de chacun vont être modifiés. Dans cette partie, il sera questions des couples hétérosexuels puisque les schémas familiaux moins typiques (familles monoparentales, homoparentales, recomposées) sont peu considérés au sein de la littérature.

La gestion quotidienne du diabète entraîne également un bouleversement dans la vie du couple. Sur le couple peut peser les obligations de soins à la maison et à l'extérieur du domicile, la modification des habitudes de vie et le réaménagement du partage des tâches. Cela peut être source de désaccords et venir exacerber les conflits qui étaient déjà présents avant l'annonce du diagnostic (Desjardins, 2012).

Plusieurs études ont démontré que les mères étaient plus affectées que les pères. En effet, ce sont très souvent les mères qui assument le rôle de soignantes principales et qui sont susceptibles d'accompagner leur enfant lors des rendez-vous médicaux (Bowes et al., 2009 ; Smaldone & Ritholz, 2011). En outre, après l'annonce du diagnostic, les mères expriment des réactions de stress plus fortes et rapportent plus de symptômes dépressifs (Streisand et al., 2008). De plus, certaines mères expriment également des problèmes de poids, des migraines, qu'elles mettent en lien avec la charge importante de leur responsabilité d'aidante (Sullivan-Bolyai et al., 2003). Sparud-Lundin et al. (2013) vont également dans ce sens. Ils se sont intéressés au lien entre le genre des parents et le partage de la responsabilité des soins. Les mères sembleraient renforcer leur implication dans les soins de l'enfant puisqu'elles ressentent une préoccupation constante au sujet de la santé de l'enfant ayant un DT1. Les pères seraient également très actifs en assumant de nouvelles tâches dans la vie quotidienne et en essayant de concilier les rôles masculins traditionnels et les besoins de l'enfant ayant un DT1. Sullivan-Bolyai et al. (2003) qualifient le rôle des mères de « vigilance constante » en référence à leur implication quotidienne dans la gestion de la maladie diabétique, vigilance qui réduirait, d'après les mères, les complications à long terme de façon considérable.

Les pères semblent plus disposés à s'impliquer dans le traitement à travers les avancées technologiques (Sullivan-Bolyai et al., 2004). Les pères jouent également un rôle essentiel en

soutenant émotionnellement les mères et en leur proposant des temps de répit. (Lindström et al., 2017 ; Sullivan-Bolyai et al., 2003). A ce propos, certaines études (Lindström et al., 2017 ; Sullivan-Bolyai et al., 2004) ont révélé que les pères étaient plus détendus que les mères dans la gestion du diabète, engendrant parfois des conflits entre les parents. Les pères compensent l'augmentation de la charge de travail des mères en assumant la responsabilité d'autres tâches de la vie quotidienne telles que les tâches ménagères et la gestion de la famille (Sullivan-Bolyai et al., 2006).

Pour certains parents interrogés, le DT1 semble avoir un impact positif sur la relation conjugale et la structure familiale avec une meilleure communication entre les partenaires, une meilleure cohésion familiale et un mode de vie plus sain. Pour d'autres, l'annonce d'un DT1 entraînent des effets négatifs comme une diminution de l'intimité émotionnelle et physique et du temps passé ensemble en raison du partage des soins. Les parents endossent un rôle de supervision et de contrôle (Simpson et al., 2021).

3.4. Au-delà des liens familiaux

Certains parents semblent également trouver du soutien auprès d'autres membres de la famille (Sullivan-Bolyai et al., 2003) mais attestent des limites de leur entourage en raison de leur faible connaissance et compréhension du diabète (Lindström et al., 2017).

De plus, cette gestion du diabète s'applique aussi à l'extérieur du domicile familial, dans les structures d'accueil de jour comme les crèches et les écoles. Confier son enfant ayant un DT1 demande que les membres du personnel soient informés et formés à la gestion de la maladie. Souvent, les parents sont régulièrement sollicités durant la journée pour répondre aux questions et préfèrent ne pas mettre leur enfant en crèche ou en garderie. Cette question de la gestion du diabète par une personne tierce se pose aussi au sein du cercle familial, considérant qu'ils sont ignorants du diabète et insuffisamment vigilants quant à sa prise en charge (Lawton et al., 2015 ; Lindström et al., 2017 ; Watt, 2017). Concernant l'école, certains parents se disent préoccupés par le manque de soutien de l'école dans le respect de la prise en charge du diabète. Selon eux, le personnel scolaire manque généralement de connaissances suffisantes sur le DT1 ce qui suscite des inquiétudes chez les parents. D'autres parents se disent satisfaits car l'école met en place du personnel supplémentaire pour soutenir leur enfant dans les soins et faire relais aux parents (Simpson et al., 2021).

Chapitre 4 : Être le frère, la sœur, d'un enfant avec un diabète de type 1

Ce dernier chapitre est consacré à l'objet de notre recherche puisqu'il s'intéresse au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Pour commencer, nous reviendrons sur la définition de la fratrie en général, puis nous présenterons ce qui se passe au sein d'une fratrie lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique. Pour terminer, nous nous focaliserons sur les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 en questionnant leur bien-être psychologique, leurs procédés adaptatifs ainsi que leurs représentations de la maladie.

4.1. Faire fratrie

En général, s'intéresser à la famille ne se limite pas à la relation verticale parents-enfant. La famille inclut également des liens horizontaux relatifs à l'expérience fraternelle (quand l'enfant n'est pas unique). La définition minimaliste de la fratrie est « *l'ensemble des frères et sœurs d'une famille (...) ayant des liens familiaux, des enfants issus d'un même couple, ayant un seul parent en commun ou ayant des liens d'adoption ou de recomposition* » (Vinay & Zaouche-Gaudron, 2017, p.95). Au-delà des liens qui unissent les frères et sœurs, Meynckens-Fourez (1999) souligne la durabilité de ce lien. En effet, « *Parler de frères et de sœurs, c'est parler de personnes qui sont en principe amenées à vivre ensemble. Elles ne sont pas choisies, n'ont pas décidé de se retrouver dans la même famille et ne savent pas « divorcer », même lorsqu'elles s'éloignent. Les relations fraternelles sont souvent les plus longues dans la vie de chacun* » (Meynckens-Fourez, 1999, p.37). Wintgens & Hayez (2003) parlent également de la fratrie comme étant l'école du lien, de la stimulation, du rire, du partage, du sens du commun.

Parmi les fonctions de la fratrie, nous pouvons, tout d'abord, relever cette relation singulière qui unit les frères et sœurs, une relation qui se différencie de celle de la relation parents-enfant et qui ne peut pas être superposée à celle de la relation entre les pairs. En effet, la relation fraternelle a « *une fonction d'attachement, de sécurisation, de ressource ; une fonction de suppléance parentale ; une fonction d'apprentissage des rôles sociaux cognitifs* ». (Meynckens-Fourez, 2004, p.70 ; Vinay & Jayle, 2011). La fratrie est également un lieu de la construction de soi, un lieu d'expérimentation de l'identité sociale. Effectivement, les relations au sein de la fratrie auront une influence sur le devenir relationnel de la personne (expérience de soumission/domination, du conflit/pardon, du partage/d'appropriation, de la présence/absence ...) (Vinay & Zaouche-Gaudron, 2017). La fratrie est aussi un espace

permanent et stable où la construction du sentiment de sécurité interne peut devenir une réelle source, et ce lorsque la famille se voit confrontée à des difficultés (Meynckens-Fourez, 1999).

Au sein du sous-système fraternel, chaque enfant reste unique et différent. Cette singularité émane d'une naissance à des étapes différentes de la vie des parents, d'une position particulière dans la fratrie, d'une différence d'âge plus ou moins grande entre ces membres et de genre (Meynckens-Fourez, 2004 ; Vinay & Zaouche-Gaudron, 2017).

Les relations dans la fratrie ne sont donc jamais définitives, elles sont dynamiques, fluctuantes, évolutives. Dès lors, que se passe-t-il lorsqu'une maladie chronique est diagnostiquée chez un membre de la fratrie ?

4.2. La fratrie confrontée à la maladie chronique d'un enfant

« La fratrie, lorsqu'elle existe, est largement prise dans le gigantesque « raz de marée » que la maladie produit. Quelles que soient la volonté et la capacité des parents à la préserver, elle vivra obligatoirement la situation de façon difficile, même si elle ne développe pas une psychopathologie propre » (Jousselme, 2014, p.38).

La maladie chronique touche tant l'enfant malade que les autres membres de la famille, notamment les frères et sœurs. En effet, grandir auprès d'un enfant ayant une maladie chronique n'est pas sans conséquence sur le développement des autres membres de la fratrie (Parker et al, 2020 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). Pour autant, ces frères et sœurs sont parfois encore oubliés dans la recherche et dans les pratiques cliniques (Fjermestad et al., 2019 ; Fredriksen et al., 2023).

Lors de l'annonce de la maladie, les frères et sœurs non-malades peuvent connaître des changements comportementaux, émotionnels et sociaux (Martinez et al., 2022). En effet, les frères et sœurs peuvent traverser une période de confusion et d'ambiguïté, qui peut durer après l'annonce du diagnostic. Ils témoignent d'un manque de connaissances au sujet de la maladie, s'inquiètent de la santé future de l'enfant et parlent de l'espoir d'une guérison. Le manque de connaissance et d'informations au sujet de la maladie rend les frères et sœurs plus à risque de développer des problèmes d'intériorisation comme des symptômes anxieux et dépressifs (Vermaes et al., 2012), ainsi que des fausses représentations et des stratégies d'auto-accusation (Havill et al., 2019).

Les frères et sœurs d'enfant ayant une maladie chronique expriment également des sentiments de chagrin, de solitude, de jalousie, de colère et de culpabilité (Alderfer et al., 2010 ; Sharpe &

Rossiter, 2002). De plus, ils peuvent être témoins de situations médicales aiguës récurrentes et des responsabilités supplémentaires en matière de soins et de tâches ménagères peuvent leur être attribuées (Lobato & Kao, 2002).

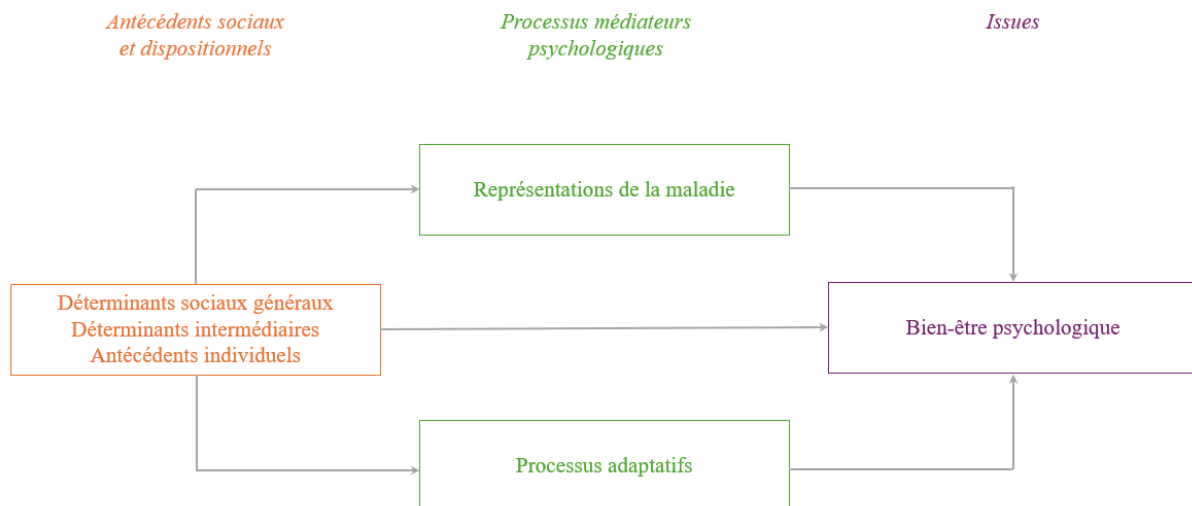
Les caractéristiques inhérentes à la fratrie vont également jouer un rôle dans leur vécu de la maladie. Tout d'abord, la place de l'enfant malade va jouer un rôle dans les interactions fraternelles. S'il est l'aîné, les frères et sœurs plus jeunes vont accepter plus facilement cette nouvelle situation. Mais pour l'aîné les questions de rivalité peuvent se voir exacerber par le fait que le puîné est non malade, par la crainte d'être dépassé par lui ou par peur de perdre sa place de premier. Pour le cadet, il peut prendre conscience que tous les aînés ne sont pas malades, notamment lors des premières socialisations. Il peut alors craindre pour sa santé. L'identification à l'aîné peut également être difficile et il peut refuser sa propre évolution craignant de dépasser son aîné et éprouver des difficultés à exister en dehors de son statut de frère ou de sœur. Si l'enfant malade est le cadet, l'aîné peut exprimer des difficultés à accepter l'annonce de la maladie entraînant une modification de la dynamique familiale et accepter plus tardivement cette annonce et toutes les préoccupations parentales qu'elle induit. Dès lors, comment peut-il s'autoriser à exprimer son agressivité et sa rivalité face à un plus jeune enfant porteur d'une maladie et face à des parents désemparés ? (Wintgens & Hayez, 2003). Au-delà du rang dans la fratrie, le genre des frères et sœurs peut également jouer un rôle dans leur vécu. En effet, la fille aînée tend à assumer plus de responsabilités dans les soins des enfants que ne le font un frère aîné ou une sœur plus jeune. Le genre peut également jouer un rôle dans l'identification psychologique. Plus de questionnements sont observés lorsque les deux enfants sont du même genre que pour les enfants de sexe opposé (Wintgens & Hayez, 2003).

4.3. Être le frère, la sœur, d'un enfant ayant un DT1

Nous allons à présent nous intéresser plus particulièrement à l'étude du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Pour comprendre leur vécu, nous avons utilisé le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (TIM) de Bruchon-Schweitzer (2002). L'adaptation du modèle (figure 3) nous a permis de penser le vécu de ces frères et sœurs selon une approche holistique. Ce modèle est dit multifactoriel puisqu'il prend en considération différentes dimensions pour comprendre l'ajustement des frères et sœurs, c'est-à-dire des dimensions relatives aux antécédents sociaux et dispositionnels, des dimensions adaptatives et cognitives et des dimensions relatives au bien-être psychologique. Ce modèle est également transactionnel puisqu'il s'intéresse aux processus médiateurs entre les antécédents sociaux et dispositionnels

et les issues. Enfin, il est dit intégratif car il permet de comprendre le lien entre toutes les dimensions susmentionnées.

Figure 3
Adaptation du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002)



Dans la suite de ce chapitre, nous allons nous intéresser au bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, aux processus adaptatifs ainsi qu'à leurs représentations de la maladie.

4.3.1. Le bien-être psychologique

L'évaluation du bien-être psychologique occupe une place centrale en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes intéressés au bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 à travers l'anxiété et la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie.

4.3.1.1. L'anxiété et la dépression

A la suite d'un événement traumatique comme l'annonce d'une maladie chronique, l'enfant peut éprouver un état de détresse majeur, en présentant certaines manifestations cliniques comme des signes anxieux et dépressifs. Ces manifestations cliniques peuvent être normales et permettent à chacun de mobiliser des ressources pour s'adapter à cet événement difficile (Delion, 2010). Mais ces manifestations peuvent également persister et amener les enfants à un trouble de l'adaptation (Marcelli & Cohen, 2012). En outre, sur le long terme, l'apparition d'une maladie chronique engendre des tracas quotidiens pouvant être qualifiés de facteurs de stress, pour l'enfant et la famille (Kazak et al., 2006).

L'anxiété est définie comme un état subjectif de détresse, un sentiment pénible d'attente et d'appréhension vis-à-vis d'un danger à la fois imminent et imprécis. A la différence de la peur, l'anxiété survient en dehors d'une menace objective ou de façon disproportionnée (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Il s'agit d'une émotion désagréable qui se traduit par une sensation subjective de malaise et de tension interne. L'anxiété peut s'exprimer dans deux registres : psychologique et somatique (Fisher & Tarquinio, 2014). De plus, Marcelli & Cohen (2012) rappellent également les spécificités des signes anxieux durant l'enfant et l'adolescence : d'une part, les liens complexes entre anxiété développementale et angoisse dite pathologique, d'autre part, la fréquence non-négligeable des comorbidités entre les troubles anxieux et d'autres difficultés pathologiques.

Quant à la dépression, elle est définie comme un ensemble de symptômes dont deux souvent essentiels : l'humeur dépressive et perte de l'élan vital (Fisher & Tarquinio, 2014). Les symptômes dépressifs sont émotionnels, cognitifs, comportementaux et somatiques (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Chez l'enfant, les signes dépressifs se manifestent par une humeur dysphorique, des comportements d'autodépréciation et agressifs, des troubles de la sphère instinctuelle (sommeil, appétit), des plaintes somatiques, une diminution de la socialisation, ainsi que des modifications des performances scolaires et de l'attitude envers l'école, et une perte de l'énergie habituelle (Marcelli & Cohen, 2012).

Actuellement, il n'existe pas de consensus sur la présence ou non d'anxiété et de dépression chez les frères et sœurs. En effet, certaines méta-analyses portant sur le vécu émotionnel des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ont montré qu'ils sont plus à risque de présenter un mal-être psychologique, comparativement aux frères et sœurs d'enfants non-malades. Pour autant, cette différence est qualifiée de légère (Pinquart, 2023 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). Pour Lummer-Aikey & Goldstein (2021) et Martinez et al. (2022), les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont plus à risque de présenter des symptômes dépressifs comparativement aux frères et sœurs tout-venant. En revanche, ils ne présentent pas de différence significative en ce qui concerne l'anxiété. D'après Vermaes et al. (2012) et Pinquart (2023), une maladie chronique associée à un traitement intrusif est un facteur de risque d'anxiété et de dépression.

Dès lors, qu'est-il du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 ? D'après Jackson et al. (2008), Sleeman et al. (2010) et Elhabashy et al. (2023), les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 semblent avoir un vécu émotionnel de meilleure qualité comparativement aux résultats

issus de la littérature. En revanche, d'après la méta-analyse de Pinquart (2023) et après comparaison entre différentes maladies chroniques, les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 seraient plus à risque de développer des symptômes anxieux et dépressifs.

En outre, certaines études se sont intéressées aux caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques pouvant expliquer la présence ou non d'anxiété et de dépression chez les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique. Concernant les caractéristiques propres aux frères et sœurs, certaines recherches montrent que leur vécu émotionnel peut être plus altéré avec l'avancée de l'âge. En effet, les frères et sœurs plus âgés peuvent avoir davantage connaissance des répercussions de la maladie et en être plus affectés (Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). A l'inverse, les frères et sœurs plus jeunes seraient moins affectés par la maladie chronique car ils seraient plus épargnés des situations stressantes et qu'ils seraient également moins informés des répercussions de la maladie (Vermaes et al., 2012). Le genre des frères et sœurs, leur place par rapport à l'enfant diabétique (Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012) et le fait d'avoir vécu un événement stressant au sein de la famille durant l'année écoulée n'est pas associé au vécu émotionnel des frères et sœurs (Jackson et al., 2008).

Concernant les caractéristiques des enfants ayant un DT1, l'âge de l'enfant ayant un DT1 lors du diagnostic, le temps écoulé depuis le diagnostic et la valeur de l'hémoglobine glyquée ne sont pas associés au vécu émotionnel des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (Jackson et al., 2008).

4.3.1.2. L'estime de soi

Coopersmith (1984) définit l'estime de soi comme « *l'expression d'une approbation ou d'une désapprobation portée sur soi-même. Elle indique dans quelle mesure un individu se croit capable, valable, important. C'est une expérience subjective qui se traduit aussi bien verbalement que par des comportements significatifs* » (Coopersmith, 1984, p.6) Bien que l'estime de soi soit une caractéristique psychologique stable et durable, elle doit également prendre en compte les variations dues aux expériences individuelles, comme l'apparition d'une maladie chronique (Coopersmith, 1984).

Tout comme pour l'anxiété et la dépression, il n'y a pas de consensus sur la qualité de l'estime de soi des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique et les études se font plus rares. La méta-analyse de Vermaes et al. (2012) a montré que les frères et sœurs ont une estime d'eux-mêmes plus altérée. Cette fragilité ne serait pas liée directement à la maladie, mais à ses répercussions au niveau de la famille, comme le traitement intrusif. Ce constat est rejoint par

Sand et al. (2018) qui ont montré que l'estime de soi des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 est plus faible comparativement à leurs pairs dont les frères et sœurs sont en bonne santé. En revanche, la méta-analyse de Pinquart (2023) conclut que l'estime de soi des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ne diffère pas des frères et sœurs tout-venant et qu'il n'y a pas non plus de différence chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

Lorsque les études soulignent une différence au niveau de l'estime de soi, les caractéristiques associées à celle-ci sont l'âge et le genre des frères et sœurs. En effet, les frères et sœurs plus âgés et de genre féminin ont une estime de soi de moins bonne qualité (Bellin et al., 2009; Havermans et al., 2011, 2015; Houtzager al., 2004). Pour d'autres, ce sont les frères et sœurs plus jeunes qui ont une estime de soi plus altérée à cause de leur vulnérabilité au sujet de la maladie et de leur naïveté (Vermaes et al., 2012).

4.3.1.3. La qualité de vie

La qualité de vie (QdV) est un concept multidimensionnel, influencé par des facteurs personnels et environnementaux et par leurs interactions, pouvant être évalué objectivement et/ou subjectivement (Cummins, 2005 ; cité par Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). D'après le WHOQOL Group (The World Health Organization Quality of Life), la qualité de vie est « *la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations* » (cité par Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.40).

L'apparition d'une maladie chronique pendant l'enfance peut entraîner des changements au niveau systémique, exposant les membres de la famille à un risque d'altération du fonctionnement. La manière dont la famille fait face lors du diagnostic de la maladie aura un impact sur la QdV de l'enfant malade, des parents mais également des frères et sœurs (Limbers & Skipper, 2014). Dinleyici et al. (2020) se sont intéressés à la qualité de vie des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique. En général, la qualité de vie, qu'elle soit psychosociale, physique et totale, est de moins bonne qualité comparativement au groupe contrôle. Toutefois, l'étude ne montre pas de différence significative au niveau de la qualité de vie physique selon le type de maladie chronique. De plus, la qualité de vie psychosociale ne semble pas altérée chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

Concernant le lien entre les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques et la qualité de vie des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique, certaines études ont montré que leur âge pouvait jouer un rôle puisque les plus jeunes auraient une meilleure qualité de vie

comparativement aux frères et sœurs plus âgés. Néanmoins, il n'y aurait pas de différence selon le genre des frères et sœurs (Havermans et al., 2011, 2015; Hollidge, 2001).

4.3.2. Les processus adaptatifs

La psychologie de la santé s'intéresse aux facteurs psychosociaux ayant des effets sur des issues comme le bien-être psychologique (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Lorsqu'on s'intéresse à l'adaptation d'un enfant, d'un adolescent, il est courant de considérer son adaptation de régulation socioémotionnelle mais aussi de s'intéresser à son adaptation face à des situations stressantes. En effet, pour s'adapter, l'individu est amené à mobiliser divers processus psychologiques relevant des processus de régulation émotionnelle et des stratégies de coping, entre autres (Tarquinio & Spitz, 2012).

4.3.2.1. La régulation émotionnelle

Les stratégies de régulation émotionnelle regroupent « *les stratégies que les individus utilisent pour augmenter, maintenir ou décroître une des composantes physiologiques, cognitives ou comportementales d'une expérience émotionnelle* » (Gross, 1999 ; cité par Gosling et al., 2018, p.28). La régulation émotionnelle s'avère nécessaire pour gérer des facteurs de stress émotionnels, comme ceux liés à la maladie chronique et favorise l'adaptation de l'individu (Wierenga et al., 2017). De plus, elles constituent un facteur déterminant pour le bien-être et le bon fonctionnement des individus (Kumar, 2015).

L'évaluation des stratégies de régulation émotionnelle porte essentiellement auprès des patients présentant une maladie chronique (Wierenga et al., 2017) et auprès des parents d'enfants ayant une maladie chronique (Boparai et al., 2023). A ce jour et à notre connaissance, il n'existe pas de recherches portant sur les stratégies de régulation émotionnelle chez les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique, voire un DT1.

4.3.2.2. Les stratégies de coping

Lorsque nous parlons de stratégies de coping, nous parlons également de facteurs stressants. Le stress touche tous les âges de la vie et même les enfants. Le stress est défini comme une « *transaction particulière entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être* » (Lazarus & Folkman, 1984 ; cités par Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.437). Le coping est la manière dont l'individu fait face à cette situation difficile en faisant appel à diverses formes d'ajustement (Fisher & Tarquinio, 2014). Il existe plusieurs formes de

stratégies de coping. Les stratégies de coping centrées sur le problème qui consistent à résoudre le problème en agissant sur la source du stress, les stratégies de coping centrées sur l'émotion qui visent à réguler les émotions engendrées par la situation stressante et la recherche de soutien social qui consiste en la recherche active de ressources et de soutien auprès de l'entourage (Fisher & Tarquinio, 2014). Fisher & Tarquinio (2014) précisent qu'une situation de stress peut être vécue sans détresse. Cela renvoie aux processus normaux d'adaptation. L'évolution éventuelle vers un état pathologique dépendra des capacités de l'individu à s'adapter et à faire face. Dans la même veine, l'utilisation de stratégies de coping salutaires peuvent cacher une souffrance psychique restée muette sous l'apparence de la conformité.

L'évaluation des stratégies de coping utilisées par les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique a reçu peu d'attention dans la littérature (Kelada et al., 2022). Pour autant, s'intéresser à leurs stratégies de coping est un élément essentiel pour comprendre leur ajustement à la maladie chronique (Deavin et al., 2018).

D'après Elhabashy et al. (2023), il existe un lien entre l'âge des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 et l'utilisation des stratégies de coping. En effet, les frères et sœurs plus jeunes ont davantage recours au soutien social, à la distraction, à l'accusation des autres et dans une moindre mesure à l'autocritique, à la résolution de problèmes et à la restructuration cognitive. Quant aux frères et sœurs plus âgés, ils utilisent davantage la résolution de problèmes, la régulation émotionnelle, la restructuration cognitive, le soutien social, la résignation, la pensée magique et dans une moindre mesure la distraction. D'après ces mêmes auteurs, les jeunes enfants recherchent plus le soutien des parents ou adoptent des comportements d'évitement pour contourner les obstacles ou échapper aux situations tendues. A mesure que les enfants grandissent, les stratégies cognitives apparaissent avec acquisition de compétences plus avancées et une tendance à l'adolescence à des stratégies cognitives plutôt qu'à des stratégies comportementales. En outre, les adolescents vont davantage réguler leurs émotions mais aussi être plus sensibles à la détresse lorsqu'ils sont confrontés à la maladie.

4.3.3. Les représentations de la maladie

La question des représentations de la maladie est centrale pour comprendre l'adaptation psychologique des personnes atteintes d'une maladie chronique mais également des proches. Leventhal et al. (1980) définissent ces représentations comme « *les croyances personnelles implicites de bon sens d'un individu au sujet de la maladie* » (cité par Villani et al., 2013, p.480). Bien qu'au départ ces représentations concernent le patient lui-même, les recherches en

systemique montrent une intrication entre les représentations du patient et celles des proches, notamment entre un enfant ayant un DT1 et ses parents (Foubert, 2008 ; Robert, 2015).

Les représentations de la maladie des frères et sœurs peuvent être évaluées à l'aide d'outils quantitatifs, évaluant spécifiquement la perception des conséquences de la maladie (Carpenter & Sahler, 1991) et à l'aide d'entretiens semi-structurés. D'un point de vue quantitatif, les membres de la fratrie étant plus jeunes et de genre masculin déclarent une perception des conséquences de la maladie plus élevée (Taylor et al., 2001). Cette constatation peut s'expliquer par le fait qu'à mesure que les frères et sœurs vieillissent, les crises les plus aiguës associées à la période du diagnostic de l'enfant diminuent (Guite et al., 2004).

D'un point de vue qualitatif, les études pointent, tout d'abord, un manque de connaissance au sujet du DT1. Cette méconnaissance du DT1 et des techniques de prises en charge peuvent entraîner de la confusion, des idées fausses et par conséquent de la peur (Overgaard et al., 2020 ; Chan & Shorey, 2022). Au moment du diagnostic, les frères et sœurs expriment la peur liée aux conséquences de la maladie, notamment sur l'avenir, particulièrement la mort. Ils n'ont pas de connaissance suffisante sur le DT1 et cela engendre des représentations erronées. Les frères et sœurs plus âgés expriment de la tristesse liée au fait de voir l'enfant diabétique souffrir (Chan & Shorey, 2022). Les frères et sœurs expriment également un sentiment de peur lié aux injections et à la douleur qu'elles peuvent engendrer. (Chan & Shorey, 2022). D'autres auteurs ont également mis en évidence la peur de développer le DT1 (Loos & Kelly, 2006).

Lorsqu'un enfant est diagnostiqué DT1, l'attention parentale est dirigée vers l'enfant malade puisque les parents sont au premier plan de la gestion de la maladie. Par conséquent, les fratries expriment des difficultés à interagir avec l'enfant malade pouvant créer un éloignement dans la relation. Parfois, il est difficile pour eux de partager au sein de leur famille leurs propres difficultés, leurs frustrations et la manque d'attention parentale, ce qui peut rendre ces frères et sœurs indépendants (Martinez et al., 2022). Au fil du temps, les frères et sœurs finissent par comprendre les remaniements au sein de la famille (Herrman, 2010 ; Wennick & Huus, 2012).

Lorsque les frères et sœurs évoquent l'enfant malade, ils parlent de l'état de santé, du fait qu'ils jouent ensemble, qu'ils apportent une aide que ce soit à l'enfant malade ou à la famille. Ils expriment le souhait de normalité, de leurs inquiétudes pour la santé du frère, et des mesures de soutien pour aider l'enfant malade (Nabors et al., 2019).

Les quelques recherches s'étant intéressées à l'expérience des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 ont montré qu'ils s'inquiètent souvent pour l'enfant malade et qu'ils ressentent le besoin d'être attentifs et vigilants envers ce dernier, ce qui engendre un stress dans le vie quotidienne (Deavin et al., 2018 ; Herrman, 2010 ; Wennick et Huus, 2012). En outre, les frères et sœurs témoignent également des inquiétudes au quotidien même s'ils perçoivent cela comme une partie normale de la vie familiale ainsi que des préoccupations au sujet du bien-être de l'enfant malade (Deavin et al., 2018 ; Wennick & Huus, 2012). La santé de l'enfant malade devient une priorité. Ils sont très attentifs, notamment aux moindres signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie (Havill et al., 2019). Par conséquent, ils peuvent faire état de sentiments de stress et d'impuissance s'ils pensent ne pas être en mesure d'aider leur frère ou leur sœur. En revanche, ils pourraient fonctionner de manière plus positive s'ils recevaient des informations sur les maladies chroniques (Nabors et al., 2019). A ce propos, ils semblent construire leurs connaissances de la maladie sur ce qu'ils observent au quotidien.

En outre, les frères et sœurs peuvent se montrer compréhensifs à l'égard de l'enfant diabétique et plus largement à l'égard des changements dans les habitudes de vie. Ils font preuve d'adaptation voire mettent sous silence leur colère. En effet, ils sont conscients des frustrations que la maladie engendre autour des injections, des changements de mode de vie, des retentissements sur la vie quotidienne, des restrictions de certaines consommations alimentaires et de certaines activités (Wennick & Huus, 2012). Ils sont un réel soutien émotionnel en réconfortant, en réassurant, l'enfant DT1 lors des injections d'insuline ou des changements de pompe et de capteur (Loos & Kelly, 2006). Les frères et sœurs ont également signalé des changements dans les habitudes alimentaires et les activités quotidiennes. Concernant les changements d'habitudes alimentaires, cela semble avoir un bénéfice secondaire puisque la famille se met à adopter une hygiène de vie plus saine, au profit de chacun. Concernant les activités, certains frères et sœurs se mettent également au diapason de ce qui est demandé à l'enfant DT1 (Herrman, 2010).

Bien que les frères et sœurs s'adaptent plutôt bien, ils peuvent aussi éprouver des sentiments de colère si l'enfant DT1 ne se montre pas compliant au traitement ou s'il tire profit de la situation. Au-delà, des sentiments de jalousie peuvent être exprimés lors que les frères et sœurs perçoivent que les parents sont plus indulgents à l'égard de l'enfant ayant un DT1 (Castro et al., 2009). Les défis pour les frères et sœurs sont multiples. Ils doivent accepter que les parents passent plus de temps avec le frère ou la sœur diabétique, trouver une nouvelle place dans une dynamique familiale centrée, pendant un temps, sur le diabète. Des sentiments de culpabilité,

d'angoisse et de tristesse peuvent passer inaperçus, d'où la nécessité de faire régulièrement le point sur le vécu de chaque membre de la famille (Duverger et al., 2011).

Deux difficultés majeures sont souvent énoncées par les frères et sœurs, celle d'un manque de connaissances sur le DT1 et celle d'un manque de clarification des rôles au sein de la famille. Effectivement, ils ne savent pas comment, quand et dans quelle mesure s'impliquer dans les soins du diabète. Cela génère un sentiment d'insécurité et de confusion quant à leur rôle dans la gestion du diabète (Overgaard et al., 2020). En général, les frères et sœurs sont demandeurs d'aider leur frère ou leur sœur diabétique et d'être activement impliqués dans la gestion du DT1. Cette place peut être perçue comme intrusive dans le regard des autres membres et les frères et sœurs peuvent se sentir incompris (Overgaard et al., 2020). Les frères et sœurs peuvent également endosser le rôle d'aidant principal, particulièrement lorsque les parents sont absents du domicile ou à l'école. Ils s'inquiètent de l'endroit où l'enfant malade est et ressentent le besoin de le surveiller (Wennick et al., 2009). Au-delà de la gestion du DT1, les frères et sœurs s'impliquent aussi dans les tâches ménagères afin de soulager les parents et qu'ils puissent se concentrer sur l'enfant ayant un DT1 (Wennick & Huus, 2012). Les frères et sœurs se sont qualifiés d'aidants dans les tâches ménagères, dans l'aide apportée à l'enfant malade.

Bien que l'intérêt pour le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 soit grandissant, les recherches sur le sujet demeurent rares (Deavin et al., 2018 ; Herrman, 2010 ; Wennick et Huus, 2012). C'est pourquoi, dans la suite de ce travail, nous allons poursuivre cette réflexion autour de la question du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

Chapitre 5 : Méthodologie de la recherche

Ce chapitre présente la méthodologie de la recherche. Après avoir énoncé le constat de carence, nous présenterons les objectifs et le design de la recherche en spécifiant les questions de recherche et les outils. Puis, nous énoncerons les critères d'échantillonnage, la procédure de collecte et d'analyses des données tout en prenant en compte les considérations éthiques et déontologiques relatives à notre travail.

5.1. Constat de carence

A la lecture du cadre théorique, nous comprenons que l'annonce d'un DT1 chez un enfant, quel que soit son âge, n'est pas sans conséquence sur le système familial et qu'elle engendre un bouleversement durable au sein de ce système (Houdan, 2006). Cette annonce est souvent apparentée à un véritable traumatisme psychique familial (Corcelle, 2012 ; Robert, 2015).

Les premières recherches, à l'ancrage quantitatif, ayant investigué le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 se sont intéressées à leurs représentations de soi (Ferrari, 1987) ou encore à leur ajustement comportemental et émotionnel par rapport au DT1 (Tritt & Esses, 1988). Plus tard, d'autres auteurs ont investigué les stratégies d'adaptation mises en place par ces frères et sœurs (Jackson et al., 2008), ainsi que leur qualité de vie (Dinleyici et al., 2020). D'autres études, plus qualitatives, ont tenté de comprendre l'expérience de ces frères et sœurs en donnant la parole aux enfants malades (Fjermestad et al., 2019) et aux parents (Holaday & Minagawa, 1997 ; Loos & Kelly, 2006 ; Mengoni et al., 2009). D'autres leur ont donné directement la parole (Hollidge, 2001 ; Wennick & Hallström, 2007 ; Wennick & Huus, 2012).

L'ensemble de ces travaux, aux fondements théoriques et empiriques différents, laissent émerger une disparité entre les expériences vécues par les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 : alors que certains auteurs ont mis en évidence leur implication dans la gestion du diabète (Adams et al., 1991 ; Dougherty, 2015 ; Wennick & Hallström, 2007 ; Wennick & Huus ; 2012) ainsi que des comportements internalisés comme une estime de soi plus fragilisée, un certain retrait relationnel et des signes d'anxiété (Ferrari, 1987 ; Hollidge, 2001 ; Tritt & Esses, 1988), d'autres ont révélé une influence de la maladie peu marquée chez ces frères et sœurs, considérant qu'ils sont extérieurs à la réalité de la maladie (Mengoni et al., 2009). Toutefois, les fratries 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).

En d'autres termes, il serait intéressant que les recherches puissent évaluer directement le vécu de ces frères et sœurs à qui peu d'attention est encore accordée et pour qui l'élaboration de recommandations cliniques reste limitée (Deavin et al., 2018).

5.2. Objectifs et design de la recherche

Ce constat nous amène à poursuivre notre questionnement sur la compréhension du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Dès lors, cette recherche a pour objectif de comprendre comment ces frères et sœurs font face à la maladie, en émettant le postulat qu'ils occupent une place particulière dans le système familial face à l'ajustement à la maladie. Ce postulat semble être soutenu : d'une part, par Rolland (1987), au travers du modèle systémique de la santé, en précisant que le DT1 se distingue des autres maladies chroniques, dans son apparition, son évolution, son issue et ses effets uniques sur le fonctionnement du système familial (cité par Cao et al., 2021) ; et d'autre part, par le fait que l'étude de l'ajustement des frères et sœurs au DT1 semble souffrir d'une carence (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

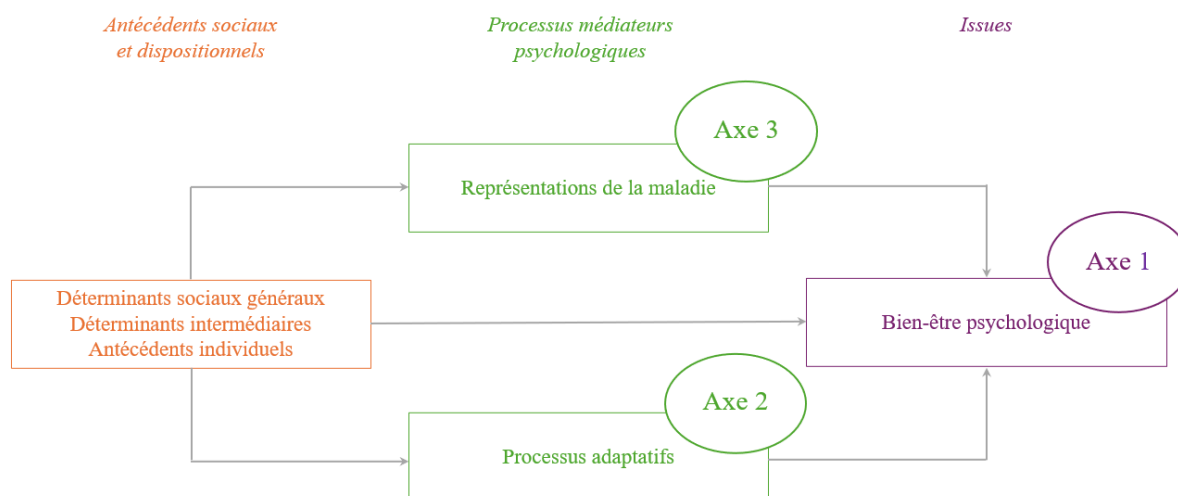
Pour comprendre cet ajustement particulier, nous avons utilisé le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (TIM) proposé par Bruchon-Schweitzer (2002) (figure 4). Il s'agit d'un modèle construit à la suite d'une revue exhaustive de la littérature internationale au sujet du stress-coping, et ayant fait l'objet d'un intérêt par les chercheurs. En effet, ce modèle a été appliqué tant auprès de populations diverses de patients qu'auprès de personnes faisant face à des situations de stress chronique, comme l'entourage d'une personne ayant une maladie chronique. Comme l'indiquent Untas et al. (2012), ce modèle peut être modulé en fonction des besoins de la recherche et s'avère satisfaisant pour prédire des issues telles que le bien-être psychologique. Ces auteurs insistent également sur la nécessité de développer ce modèle dans des recherches ultérieures. C'est pourquoi, il nous a été utile pour comprendre l'ajustement des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 selon trois niveaux à savoir *les antécédents sociaux et dispositionnels*, *les processus médiateurs psychologiques*, et *les issues* (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Dès lors, les objectifs principaux de cette recherche sont :

- Évaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (Axe 1) ;
- Évaluer les processus adaptatifs que les frères et sœurs mettent en place face à la maladie (Axe 2) ;
- Comprendre les représentations de la maladie des frères et sœurs ayant un DT1 (Axe 3).

Figure 4

Adaptation du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002) selon les axes de la recherche



A présent, nous allons présenter chaque axe de la recherche en fonction des questions de recherche qui les composent ainsi que les outils ayant été choisis. Pour répondre à ces objectifs, nous avons eu recours à une méthode exploratoire et mixte selon une approche quantitative et qualitative (Fortin & Gagnon, 2022).

5.3. Questions de recherche et présentation des outils selon les axes de la recherche

5.3.1. Axe 1 : Evaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1

5.3.1.1. Questions de recherche

Certains auteurs ont mis en évidence un plus haut niveau de détresse psychologique chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, comparativement aux pairs, ainsi qu'une expérience émotionnelle plus négative (Deavin et al., 2018 ; Pinguart, 2023 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). Parmi les signes relevant d'une détresse psychologique, nous retrouvons des signes d'anxiété, anxiété liée au développement et à la transmission de la maladie, ainsi que des signes de culpabilité, de solitude, et de jalousie causée par un manque d'attention parentale. En outre, les fratries d'enfants ayant un DT1 présenteraient davantage de symptômes internalisés (dépression et anxiété) que les autres enfants : les jeunes enfants expriment davantage de plaintes somatiques tandis que les plus grands sont plus à risque de développer des problèmes psychosociaux (Herrman, 2010 ; Hollidge, 2001 ; Wennick & Huus, 2012).

Néanmoins, il n'y a pas de consensus sur la présence ou non de signes anxieux et dépressifs chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

De plus, certaines recherches ont appréhendé le vécu des fratries par le biais du regard parental (Holaday & Minagawa, 1997 ; Loos & Kelly, 2006 ; Mengoni et al., 2009). L'intérêt de cette méthode est qu'elle permet de croiser ces deux regards et de rendre compte d'une certaine divergence entre la perception des parents et la perception des frères et sœurs au sujet de leur bien-être psychologique. En effet, ces derniers montrent des difficultés à partager avec leurs parents leurs sentiments négatifs par peur que leurs parents se mettent en colère, s'inquiètent et que cela soit un fardeau pour les parents (Deavin et al., 2018).

Tout comme pour l'anxiété et la dépression, il n'y a pas de consensus sur la qualité de l'estime de soi des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique et les études se font plus rares. Pour certains auteurs, l'estime de soi de ces frères et sœurs serait altérée à cause des répercussions sur la famille (Sand et al., 2018 ; Vermaes et al., 2012). Pour d'autres, l'estime de soi des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 ne diffère pas à celle des tout-venant.

Enfin, nous avons souhaité questionner la qualité de vie des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 étant donné que l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique a un impact sur la qualité de vie de l'enfant malade, des parents et des frères et sœurs (Dinleyici et al., 2020 ; Limbers & Skipper, 2014).

Par conséquent, les questions de recherche de l'axe 1 se décomposent de la façon suivante :

Question 1.1. : Les frères et sœurs de notre échantillon présentent-ils des signes d'anxiété et de dépression lorsqu'ils s'auto-évaluent?

Question 1.2. : Les frères et sœurs de notre échantillon présentent-ils des signes d'anxiété et de dépression lorsqu'ils sont évalués par un parent ?

Question 1.3. : Les prévalences d'anxiété et de dépression sont-elles les mêmes selon le point de vue des frères et sœurs et des parents ?

Question 1.4. : Quel est le niveau de l'estime de soi des frères et sœurs de notre échantillon ?

Question 1.5. : Quel est le niveau de la qualité de vie des frères et sœurs de notre échantillon ?

Au regard du modèle TIM, nous avons souhaité savoir si certaines de ces variables pouvaient être mises en lien avec certaines caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques. Celles-ci seront décrites dans le chapitre suivant portant sur la description de notre échantillon.

Question 1.6. : Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées :

1.6.1. Au niveau d'anxiété et de dépression des frères et sœurs de notre échantillon ?

1.6.2. Au niveau d'estime de soi des frères et sœurs de notre échantillon ?

1.6.3. Au niveau de la qualité de vie des frères et sœurs de notre échantillon ?

5.3.1.2. Outils de recherche

Pour répondre à ces questions de recherche, nous avons utilisé quatre outils, trois échelles auto-évaluatives (RCADS, SEI et PedsQL) et une échelle hétéro-évaluative (CBCL). Nous allons décrire ces outils un à un.

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

L'échelle révisée d'anxiété et de dépression est un questionnaire de type auto-évaluation composé de 47 items évaluant et discriminant bien l'anxiété et la dépression. Cet outil est applicable chez des enfants âgés de 8 à 18 ans et a été administré de façon individuelle. Cette échelle évalue 6 sous-échelles : le trouble d'anxiété de séparation, la phobie sociale, le trouble obsessionnel compulsif, le trouble panique, le trouble d'anxiété généralisée ainsi que le trouble dépressif majeur. En outre, cette échelle permet également d'obtenir un score d'anxiété totale (somme des 5 sous-échelles relatives à l'anxiété) et un score d'intériorisation totale (somme des 6 sous-échelles). La passation de cette échelle prend entre 5 et 10 minutes. Concernant la cotation de l'échelle RCADS, l'ensemble des items est noté en 4 points (de « jamais » = 0 à « toujours » = 3) et permet le calcul d'une note brute pour chaque sous-échelle et scores totaux. Ces notes brutes sont ensuite converties en note standard (score T) en fonction du genre et de l'année scolaire de l'enfant. 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. Enfin, cette échelle présente de bonnes qualités psychométriques et a fait l'objet d'une traduction en français et d'une validation française (Bouvard et al., 2012). Dans la présente étude, l'alpha de Cronbach est de 0,865.

Cette échelle nous a permis de répondre aux questions de recherche Q1.1., Q1.3 et Q1.6.1.

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

La Child Behavior Checklist est une échelle qui propose une hétéro-évaluation globale de la psychopathologie des enfants, en évaluant les troubles émotionnels et comportementaux ainsi que les compétences sociales et scolaires. Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé l'échelle des problèmes de comportements qui évalue les comportements internalisés (anxiété, dépression, repli sur soi, plaintes somatiques), les comportements externalisés (comportements délinquants, comportements agressifs) ainsi que les problèmes sociaux, les problèmes liés aux pensées et les problèmes d'attention. Dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé la version à destination des enfants âgés de 6 à 18 ans. De plus, nous avons focalisé notre attention sur les comportements internalisés. Autrement dit, nous avons évalué les dimensions anxiété/dépression, retrait/dépression et plaintes somatiques au niveau de l'échelle syndromique et les dimensions troubles dépressifs, troubles anxieux et troubles somatiques au niveau de l'échelle relative au DSM-V. Enfin, nous avons demandé la participation d'un seul parent uniquement.

La CBCL est une échelle qui comporte, dans sa version originale, 113 items. Au regard de la sélection des items que nous avons faite, la passation de la CBCL a été réduite à 38 items. Chaque item est coté en trois points (de « pas vrai (à votre connaissance) » = 0 à « Très ou souvent vrai » = 2) et permet d'obtenir un score brute pour chaque dimension susmentionnée. Ces scores brutes sont ensuite transformés en score T en fonction du genre et de l'âge de l'enfant. Concernant l'interprétation des résultats à chaque dimension, un score T inférieur à 65 montre un état émotionnel normal. Un score supérieur ou égal à 65 signe un état émotionnel limite, un score supérieur ou égal à 70 indique un état émotionnel clinique. Enfin, cette échelle présente de bonnes qualités psychométriques et a fait l'objet d'une traduction en français et d'une validation française par Fombonne et al. (1988). Dans cette étude, l'alpha de Cronbach est de 0,926.

Cette échelle nous a permis de répondre aux questions de recherche Q1.2. et Q1.3.

Self-Esteem Inventory – Inventaire d'Estime de soi – SEI (Coopersmith, 1984)

D'après Coopersmith (1984), le terme « *estime de soi renvoie au jugement que les individus portent sur eux-mêmes, quelles que soient les circonstances* » (p.10). En d'autres termes, l'estime de soi est une expression de l'assurance avec laquelle une personne croit en ses capacités de réussite, en sa valeur sociale et personnelle, qui se traduit par les attitudes adoptées face à des situations de la vie courante. L'échelle SEI comprend deux formes, une forme scolaire

et une forme adulte. Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé la forme scolaire applicable chez les enfants âgés de 8 ans et plus et étant scolarisés. L'échelle SEI comporte 58 items auxquels la personne doit répondre par « Me ressemble » ou « Ne me ressemble pas ». Ces items se répartissent dans différentes sous-échelles : sociale, familiale, scolaire et générale. Elle comporte aussi une sous-échelle de mensonge pour mesurer le biais de désirabilité sociale. Les notes obtenues à chaque sous-échelles ainsi que la note totale permettent de comprendre dans quel domaine et dans quelle mesure les personnes ont une image positive d'elles-mêmes. Il s'agit d'une auto-évaluation pouvant être administrée individuellement, sa durée de passation étant estimée à une dizaine de minutes.

La cotation est rapide et s'effectue à l'aide d'une grille de correction. L'examineur obtient cinq notes correspondant à chaque sous-échelle. La note totale d'estime de soi s'obtient en additionnant les notes des quatre sous-échelles : générale, familiale, sociale et scolaire (la note obtenue à la sous-échelle mensonge ne rentre pas en compte dans la note totale). La note maximale pour la sous-échelle générale est de 26, et de 8 pour les autres sous-échelles. La note maximale pour la note totale d'estime de soi est de 50. Le tableau 5 reprend les moyennes et les écarts-types à considérer dans l'interprétation des notes obtenues à chaque sous-échelle et de la note totale. Néanmoins, en ce qui concerne la note totale, l'auteur recommande de retenir la limite de 18 pour la forme scolaire, sur la note Totale. Un score égal ou inférieur à celle-ci indique une estime de soi très basse.

Tableau 5
Normes de l'échelle SEI (Coopersmith, 1984)

	Générale	Sociale	Familiale	Scolaire	Totale	Mensonge
M (ET)	18,64 (4,9)	5,67 (1,94)	4,92 (2,63)	4,12 (1,95)	33,35 (8,97)	2,38 (1,59)

Enfin, cet outil présente de bonnes qualités psychométriques notamment une bonne consistance interne au niveau de la note Totale ainsi qu'une bonne validité. Enfin, l'échelle SEI a été traduite et validée en français par les Editions du Centre de Psychologie Appliquée (Coopersmith, 1984). Dans cette recherche, l'alpha de Cronbach est de 0,763. Cette échelle nous a permis de répondre à la question de recherche Q1.4 et Q1.6.2.

PedsQL 3.0© – General Well Being Scale Standard Version (Varni, 1998)

La qualité de vie (QdV) est un concept faisant référence à la santé physique d'un individu, à son état psychologique, à ses relations sociales, à son niveau d'autonomie, ainsi qu'à sa relation

aux facteurs essentiels à son environnement (Fisher & Tarquinio, 2014). La QdV est donc multidimensionnelle : elle investigate, notamment, la dimension physique, psychologique et sociale (Fisher & Tarquinio, 2014). Dans un premier, ce concept a été évalué auprès d'une population de malades atteints de cancers et de sida, se focalisant sur les caractéristiques de la maladie et ses traitements. Puis, un intérêt pour d'autres maladies s'est développé, autour des enfants diabétiques notamment (Suji & Nawale, 2020). Mesurer la QdV au sein d'une population pédiatrique permet d'identifier les enfants étant à risque de développer des problèmes de santé, d'appuyer leurs besoins en termes de soins mais également d'établir des recommandations cliniques. Bien qu'il soit important de mesurer la QdV chez des enfants atteints de maladies, il est tout aussi important d'évaluer la qualité de vie des enfants non-malades, notamment les fratries d'enfants malades, population peu investiguée (Varni et al., 2003).

Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé l'échelle PedsQL[©] – General Well Being Scale Standard version. Elle se décline en plusieurs versions. Dans le cadre de cette recherche, nous avons retenu les versions auto-rapportées par les enfants âgés de 8 à 12 ans et les adolescents âgés de 13 à 18 ans. Ces deux versions évaluent deux dimensions : le bien-être général évalué à l'aide de six items et la santé générale évaluée à l'aide d'un item. Concernant la cotation des réponses, ces sept items sont cotés en cinq points (de « Jamais » = 0 à « Presque toujours » = 4). Ces scores sont ensuite transformés linéairement en une échelle de 0 à 100 (0=0 ; 1=25 ; 2=50 ; 3=75 ; 4=100). Au niveau de l'interprétation de ces résultats, plus le score à l'une et/ou l'autre dimension est élevé, meilleure est la QdV. L'échelle PedsQL a été traduite par les mêmes auteurs en français. Dans la présente étude, l'alpha de Cronbach est estimé à 0,833.

Cette échelle nous a permis de répondre à la question de recherche Q1.5 et Q1.6.3.

5.3.2. Axe 2 : Evaluer les processus adaptatifs que les frères et sœurs mettent en place face à la maladie

5.3.2.1. Questions de recherche

Au-delà de l'intérêt porté à leur bien-être psychologique, évalué à l'aide de l'axe 1, les fratries d'enfants ayant un DT1 mettent également en avant leur nouveau rôle dans cette gestion, un rôle médical face au moindre symptôme chez l'enfant malade. Les changements liés à la maladie et qui s'opèrent dans ces familles ne sont donc pas sans conséquence sur les stratégies qu'ils mettent en œuvre afin de faire face à ces changements et aux situations stressantes qui

peuvent en découler (Deavin et al., 2018). Pourtant, les recherches sur les stratégies de coping sont rares (Kelada et al., 2022) et celles portant sur les stratégies de régulation émotionnelle inexistantes, à notre connaissance.

Dès lors, ce deuxième axe a pour objectif de comprendre la nature des situations stressantes que les frères et sœurs peuvent rencontrer au quotidien, les stratégies de coping qu'ils mettent en place pour y faire face ainsi que d'évaluer leurs stratégies de régulation émotionnelle. Les questions de recherche relatives à l'axe 2 se déclinent comme suit :

Question 2.1. : Comment les frères et sœurs d'enfants de notre échantillon régulent-ils leurs émotions ?

Question 2.2. : Quelles sont les situations en lien avec le DT1 rencontrées par les frères et sœurs de notre échantillon ?

Question 2.3. : Quelles stratégies de coping les frères et sœurs de notre échantillon mettent-ils en place pour faire face aux situations en lien avec le DT1 ?

Question 2.4. : Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées :

2.4.1. A l'utilisation de stratégies de régulation émotionnelle spécifiques ?

2.4.2. A l'utilisation de stratégies d'adaptation spécifiques ?

5.3.2.2. Outils de recherche

Pour répondre à ces questions de recherche, nous avons utilisé trois outils, deux échelles auto-évaluatives (ERQ-CA et KidCope) ainsi qu'un Journal de Bord ayant été créé pour les besoins de cette recherche. Nous allons décrire ces outils un à un.

Emotion Regulation Questionnaire for Children and Adolescents – Questionnaire de Régulation Émotionnelle pour Enfants et Adolescents – ERQ-CA (Gosling et al., 2018)

Les stratégies de régulation émotionnelle recouvrent l'ensemble des stratégies qu'un individu utilise pour augmenter, maintenir ou décroître des composantes physiologiques, cognitives ou comportementales d'une expérience émotionnelle (Gross, 1999). Gross et John (2003) ont alors développé une échelle auto-évaluative basée sur le Process Model of Emotion Regulation, l'ERQ. Ce modèle s'intéresse à la régulation dite intra-personnelle, celle que l'individu exerce sur ses propres émotions. Il distingue deux catégories de régulation émotionnelle : la première

ciblant les antécédents de la réponse émotionnelle, la seconde ciblant les conséquences de la réponse émotionnelle. A l'intérieur de ces deux catégories, l'ERQ évalue la fréquence d'utilisation de deux stratégies émotionnelles : la réévaluation cognitive (antécédents) et la suppression cognitive (conséquences). A ce propos, certaines études ont révélé un lien étroit entre ces stratégies de régulation émotionnelle et l'anxiété et la dépression, ou encore la qualité de vie (Gosling et al., 2018). Afin d'évaluer le développement des capacités de régulation émotionnelle chez les enfants et les adolescents, une version adaptée à cette population a été créée (Gosling et al., 2018). C'est cette version qui a été utilisée dans le cadre de cette étude.

Cette version se décompose en deux échelles : la première évalue la fréquence d'utilisation et la deuxième évalue l'efficacité de l'utilisation de stratégies de régulation. Dans notre recherche, nous avons utilisé ces deux échelles. L'ERQ-CA fréquence et l'ERQ-CA efficacité se composent, tous deux, de 10 items : 6 items évaluent la fréquence ou l'efficacité de la réévaluation cognitive et 4 items évaluent la fréquence ou l'efficacité de la suppression cognitive. Chaque item est associé à une échelle de type Likert en 5 points allant de « Pas du tout d'accord = 0 » à « Tout à fait d'accord = 4 ». La durée de passation est rapide. Concernant l'interprétation des résultats, un score est obtenu pour chaque sous-échelle, ce score correspondant à la somme des valeurs obtenues pour chaque item qui compose la sous-échelle. L'ERQ-CA a fait l'objet d'une traduction en français et d'une validation. A ce sujet, les qualités psychométriques de cette validation française sont bonnes (analyse factorielle, et cohérence interne acceptables) (Gosling et al., 2018). La cohérence interne de cette échelle est évaluée à 0,693 au sein de notre étude.

Cette échelle nous a permis de répondre aux questions de recherche Q2.1 et Q2.4.1.

KidCope (Spirito et al., 1988)

Spirito et al. (1988) ont développé une échelle permettant d'évaluer la fréquence d'utilisation et l'efficacité des stratégies cognitives et comportementales des enfants et des adolescents face à un événement stressant. Il existe deux versions du KidCope : une version s'adressant à une population d'enfants âgés de 7 à 12 ans et une autre destinée à une population d'adolescents âgés de 13 à 18 ans. Le KidCope se présente sous forme d'une brève auto-évaluation, composée de 15 items pour la version enfant et de 10 items pour la version adolescent, en lien avec dix stratégies d'adaptation. Spirito et al. (1988) ont classé ces dix stratégies d'adaptation selon qu'elles soient de type stratégies d'approche ou de type stratégies d'évitement : les stratégies d'approche regroupent la restructuration cognitive, la résolution du problème, la régulation

émotionnelle et le soutien social ; quant aux stratégies d'évitement, celles-ci regroupent la distraction, le retrait social, l'autocritique, l'accusation des autres, la pensée magique et la résignation.

Le KidCope consiste en une auto-évaluation administrée individuellement, d'une durée de passation de 15 minutes environ. Tout d'abord, l'enfant ou l'adolescent doit rapporter une situation stressante en lien avec une situation spécifique. Dans notre étude, la difficulté décrite était en rapport avec le DT1. Ensuite, le sujet doit répondre à trois questions portant sur l'impact émotionnel de la situation citée (anxiété, tristesse, colère), selon une échelle de type Likert en quatre points (« Pas du tout » = 0 à « Énormément » = 3). Puis, à l'aide d'une liste d'exemples reprenant les dix stratégies de coping, le sujet doit indiquer comment il fait face à la situation préalablement évoquée. Sa réponse, concernant la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation est de type dichotomique pour la version enfant (« Non » = 0 et « Oui » = 1) et de type échelle de Likert en quatre points pour la version adolescent (« Pas du tout » = 0 à « Presque tout le temps » = 3). Concernant l'interprétation des résultats, un score est obtenu pour chaque stratégie d'adaptation, ce score correspondant à la somme des valeurs obtenues pour chaque item qui compose la sous-échelle. Enfin, cet outil présente de bonnes qualités psychométriques, notamment une validité concurrente avec l'Adolescent-Coping Orientation for Problem Experience Inventory (ACOPE) et le Coping Strategy Inventory (CSI). Dans la présente étude, la cohérence interne est estimée à 0,866.

Cette échelle nous a permis de répondre aux questions de recherche Q2.2. et Q2.3. et Q2.4.2.

Le Journal de Bord

Comme mentionné précédemment, cet outil a été créé pour les besoins de cette recherche. Pour le construire, nous nous sommes inspirés d'une méthodologie particulière, celle l'Experience Sampling Method (ESM) puisque la seule différence qui réside entre ces deux méthodes est la fréquence des évaluations. En effet, les évaluations relatives à l'ESM sont réalisées plusieurs fois par jour tandis que le Journal de Bord (JdB) nécessite qu'une seule évaluation par jour (le plus souvent en fin de journée) (Horstmann, 2020). L'ESM et le JdB font partie des Evaluations Ecologiques Momentanées (de l'anglais Ecological Momentary Assessment – EMA) (Horstmann, 2020). Bien que certains auteurs soulignent les chevauchements et les différences entre l'ESM et l'EMA et que leur terminologie varie encore d'une discipline à l'autre, d'un pays à l'autre, leurs méthodologies sont fondamentalement identiques (Horstmann, 2020 ; Myin-Germeys & Kuppens, 2022).

Cette méthodologie consiste en une auto-évaluation qui permet un aperçu de la vie quotidienne d'un individu, tel un journal. En d'autres termes, elle met l'accent sur l'expérience subjective de l'individu qui, par le biais d'une auto-évaluation structurée, fournit des informations sur son état mental, son humeur, ses symptômes ou son contexte, et ce dans des conditions écologiques de la vie quotidienne (Myin-Germeys & Kuppens, 2022). En outre, l'ESM permet d'obtenir des informations à deux niveaux différents : 1. Des informations au niveau intra-unité (à entendre ici par personne), c'est-à-dire sur les processus internes d'une personne ; 2. Des informations au niveau inter-unité, au niveau du groupe. Dans cette recherche, l'ESM nous a permis d'évaluer les émotions ressenties par les frères et sœurs d'enfant DT1 ainsi que les situations en lien avec le DT1 qu'ils rencontrent et les stratégies d'adaptation mises en place pour y faire face, et ce au quotidien.

Etant donné que cette méthode a été appliquée à des enfants et des adolescents, nous avons fait le choix de proposer une seule évaluation par jour selon la méthode du JdB. Nous considérons que cette méthode est adaptée à notre population cible en réduisant la charge de travail et en garantissant l'adhésion au protocole (Wrzus & Neubauer, 2022). De plus, bien qu'il s'agisse d'une seule évaluation par jour, et ce en fin de journée, les biais de mémoire sont considérablement réduits puisqu'on demande aux participants ce qu'ils faisaient, ressentaient ou pensaient au cours des dernières heures (Wrzus & Neubauer, 2022). Enfin, elle a l'avantage d'être flexible, courte et simple afin de limiter la charge cognitive, contrairement aux entretiens. Cette méthode a d'ailleurs déjà fait ses preuves auprès de populations pédiatriques âgées de 8 à 16 ans (Vilaysack et al., 2016).

Dans le cadre de cette étude, un journal papier, ludique, simplifié et accessible a été créé en collaboration avec une graphiste. Il se décompose en trois parties : une première page de consignes reprenant les objectifs de ce journal et les modalités de complétion, puis sept doubles-pages d'auto-évaluation correspondant à une évaluation par jour sur une semaine, et enfin une dernière page récapitulative de questions relatives à la semaine écoulée. La figure 5 est un exemple d'une double-page d'auto-évaluation. Sur cette double page, le sujet est d'abord invité à mentionner la date et l'heure, afin de s'ancrer dans la temporalité de sa semaine et de sa journée. Puis, l'enfant est invité à répondre à cinq questions.

La première question demande au sujet de faire le bilan de son état émotionnel durant la journée écoulée. Les émotions investiguées sont au nombre de six : la joie, la surprise, la colère, la tristesse, le dégoût et la peur. Le sujet y répond à l'aide d'échelles visuelles analogiques,

représentées par des thermomètres pour leur visuel ludique et leur facilité de complétion. La deuxième question demande au sujet si un événement a eu lieu dans la journée en rapport avec le DT1 de son frère / de sa sœur. La question est posée de façon neutre afin de laisser libre l'invitation à la remémoration d'un événement. Si l'enfant a décrit une situation à la deuxième question, il est alors invité à poursuivre la complétion de cette double-page. A l'inverse, s'il n'a pas mentionné d'événement, l'évaluation du jour prend fin. La troisième question demande à nouveau au sujet de décrire les émotions ressenties à la suite de cette situation, à l'instar de la première question. Enfin, les quatrième et cinquième questions demandent au sujet d'évaluer ses pensées (7 items) et ses comportements (10 items) au regard de la situation rapportée. Pour créer ces items, nous nous sommes inspirés d'outils évaluant les stratégies de régulation émotionnelle et les stratégies d'adaptation face aux situations stressantes (ERQ-CA – Gosling et al., 2018 ; KidCope – Spirito et al., 1988). Concernant les modalités de réponses, le sujet s'auto-évalue selon une échelle de type Likert en quatre points (de « Pas du tout d'accord » = 0 à « Tout à fait d'accord » = 3) (Delannoy et al., 2023). Cet outil nous a permis de répondre aux questions de recherche Q2.1., 2.2 et Q2.3.

Figure 5

Illustration d'une double-page d'évaluation du JdB

*Aujourd'hui, nous sommes le lundi
Il est h*

Q1 Question Comment t'es-tu senti(e) aujourd'hui ? Quelles émotions as-tu ressenties ?

Pour chaque émotion, indique sur le thermomètre comment tu t'es senti(e) aujourd'hui. Pour t'aider : Si tu indiques 0, cela signifie que tu n'as pas ressenti cette émotion ; si tu indiques 10, cela signifie que tu as ressenti très fortement cette émotion.

Joye Surprise Colère Tristesse Dégoût Peur

Q2 Question Aujourd'hui, est-ce qu'il s'est passé quelque chose en lien avec le diabète de type 1 de ton frère/de ta sœur ? S'il ne s'est rien passé, tu peux arrêter l'activité d'aujourd'hui.

Si oui, utilise les quelques lignes ci-dessous pour décrire brièvement cette situation et réponds aux questions suivantes. Si il ne s'est rien passé, tu peux arrêter l'activité d'aujourd'hui.

Q3 Question Comment t'es-tu senti(e) face à cette situation ? Quelles émotions as-tu ressenties face à cette situation ?

Pour chaque émotion, indique sur le thermomètre comment tu t'es senti(e) face à cette situation. Pour t'aider : Si tu indiques 0, cela signifie que tu n'as pas ressenti cette émotion ; si tu indiques 10, cela signifie que tu as ressenti très fortement cette émotion.

Joye Surprise Colère Tristesse Dégoût Peur

Q4 Question A quoi as-tu pensé face à cette situation ? Si tu as pensé à d'autres choses qui ne sont pas reprises dans le tableau, tu peux les ajouter à la suite.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
J'ai pensé à quelque chose de différent, à une autre situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai essayé d'oublier cette situation et les émotions que j'ai ressenties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai essayé de voir le bon côté, le côté positif de cette situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai pensé que cette situation était de ma faute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai pensé que cette situation était de la faute de quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai beaucoup pensé à cette situation aujourd'hui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai pensé à rien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q5 Question Qu'as-tu fait face à cette situation ? Si tu as fait d'autres choses qui ne sont pas reprises dans le tableau, tu peux les ajouter à la suite.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
J'ai parlé à mes parents, à mon frère/ma sœur de cette situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai parlé à mes copains, mes amis, de cette situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai partagé avec d'autres personnes les émotions que j'ai ressenties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je m'en suis voulu d'avoir ressenti ces émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'en ai voulu à la personne à l'origine de cette situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis resté(e) seul(e), je me suis isolé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai gardé pour moi la situation que j'ai rencontrée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai gardé pour moi les émotions que j'ai ressenties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai exprimé les émotions que j'ai ressenties (j'ai crié, j'ai pleuré, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai rien fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.3.3. Axe 3 : Comprendre les perceptions qu'ont les frères et sœurs d'enfants DT1 de la maladie

5.3.3.1. Questions de recherche

Enfin, il nous semble important de comprendre la perception des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 au sujet de cette maladie. En effet, selon Bosisio & Santiago-Delefosse (2014) et Deavin et al. (2018), il est important de comprendre leur expérience et de saisir, particulièrement et singulièrement, leur ressenti face à l'annonce du diagnostic, aux réaménagements liés à la maladie, leur implication dans les soins, les relations fraternelles, leurs peurs, ainsi que tous les impacts de la maladie. La question des représentations de la maladie peut être évaluée à l'aide d'une approche mixte. C'est pourquoi, la première et la deuxième question de recherche s'ancrent dans une approche quantitative, tandis que les deux suivantes s'ancrent dans une approche qualitative.

Question 3.1. : Comment les frères et sœurs de notre échantillon perçoivent-ils les conséquences du DT1 ?

Question 3.2. : Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées à la perception de l'impact de la maladie qu'ont les frères et sœurs de notre échantillon ?

Question 3.3. : Comment les frères et sœurs de notre échantillon se représentent-ils leur famille ?

Question 3.4. : Quelle est l'expérience subjective des frères et sœurs de notre échantillon concernant le DT1 ?

5.3.3.2. Outils de recherche

Pour répondre à ces questions de recherche, nous avons utilisé trois outils, une échelle auto-évaluative (SPQ), le dessin de la famille ainsi qu'un entretien semi-directif. Nous allons décrire ces outils un à un.

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

Cette échelle a été créée pour comprendre les perceptions des frères et des sœurs confrontés à un événement de vie comme la maladie d'un autre enfant. En effet, souvent les études s'intéressent à l'adaptation générale de ces sujets à la maladie chronique, mais n'évaluent pas leurs propres perceptions : leurs pensées, leurs sentiments, leurs attitudes et leurs compréhensions de la maladie. Aussi, ces évaluations sont souvent investiguées auprès des parents, des professeurs

ou des cliniciens. C'est pourquoi, les auteures sont allées plus loin en développant une échelle à visée auto-évaluative, administrée directement aux fratries, et évaluant leurs propres représentations de la maladie au sein de leur famille et ses impacts. Dans cette recherche, et avec l'accord des auteures (Carpenter & Sahler, 1991), le terme « cancer », présent dans la version originale, a été remplacé par le terme « diabète ».

Cette échelle est composée de 29 items, dont 23 items qui évaluent quantitativement leurs perceptions et 6 items qui les évaluent de manière qualitative à l'aide de questions ouvertes. Ces 29 items se répartissent au sein de quatre sous-échelles : les conséquences au niveau interpersonnel, les conséquences au niveau intrapersonnel, les conséquences au niveau communicationnel et la peur liée à la maladie. Pour chaque item, le sujet s'auto-évalue selon une échelle de type Likert en cinq points (de « Jamais » = 0 à « Toujours » = 4). Un score est obtenu pour chaque sous-échelle, ce score correspondant à la somme des valeurs obtenues pour chaque item qui compose la sous-échelle. Au niveau de ses qualités psychométriques, l'échelle SPQ a déjà fait l'objet de plusieurs recherches auprès d'enfants atteints de cancer, mais également de mucoviscidose. Néanmoins, afin d'améliorer la consistance interne de l'outil (évaluée ici à 0,823), nous avons calculé une note composite en faisant la moyenne des 23 items de l'échelle (Guite et al., 2004 ; Havermans et al., 2015 ; Lobato & Kao, 2002).

Cet outil nous a permis de répondre aux questions de recherche 3.1. et 3.2.

Le dessin de la famille

Le dessin, faisant partie des méthodes dites projectives ayant été largement utilisé auprès de populations d'enfants et d'adolescents (Guillemin, 2004), se révèle être une technique intéressante pour étudier les effets d'expériences particulières. Plus précisément, cette méthode favorise la libre expression des perceptions, des opinions, sans qu'elle soit influencée par des questions suscitées par l'intérêt du chercheur. La figure dessinée représente l'expérience du sujet telle une fenêtre sur ses pensées et ses sentiments, révélant une image de son monde qui lui est propre. Au-delà de ces avantages, cette technique nécessite peu de ressources et est généralement appréciée par les jeunes (Isla-Pera et al., 2013). Les méthodes visuelles ont déjà été appliquées auprès d'enfants et d'adolescents DT1 (Elertson et al., 2016 ; Isla-Pera et al., 2013 ; Walker et al., 2015) mais celles-ci demeurent encore peu nombreuses voire inexistantes notamment auprès des fratries d'enfants ayant un DT1. Dès lors, cette méthode dite du « dessin » semble avoir sa place au sein de cette recherche. Selon Blanchet & Gotman (2015), cet outil est un instrument de l'exploration des faits dont la parole en est le vecteur principal. Il

invite toute personne à partager son vécu, son expérience, l'objectif étant de saisir le sens que ces personnes leur donnent.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi le dessin de la famille, avec comme consigne initiale : « *Dessine-moi ta famille* ». Cet outil a eu deux fonctions : la première, amorcer l'entretien semi-directif à travers ce média en invitant le jeune à nous raconter son dessin ; la deuxième, poursuivre l'évaluation psycho-affective à un niveau plus projectif et inconscient, évaluer les relations familiales et comprendre leur expérience de la maladie. En fonction des modalités de rencontre (en présentiel ou en distanciel), le matériel nécessaire à la réalisation du dessin (feuille blanche A4, crayons de couleurs, feutres, crayon de bois) a été mis à la disposition de l'enfant participant si la rencontre a eu lieu en présentiel. A l'inverse, dans le cas d'une rencontre en distanciel, ces consignes ont été données au préalable aux parents de l'enfant participant.

Cet outil projectif nous a permis de répondre à la question 3.3.

A la suite de cette réalisation, un entretien semi-directif a été proposé aux participants.

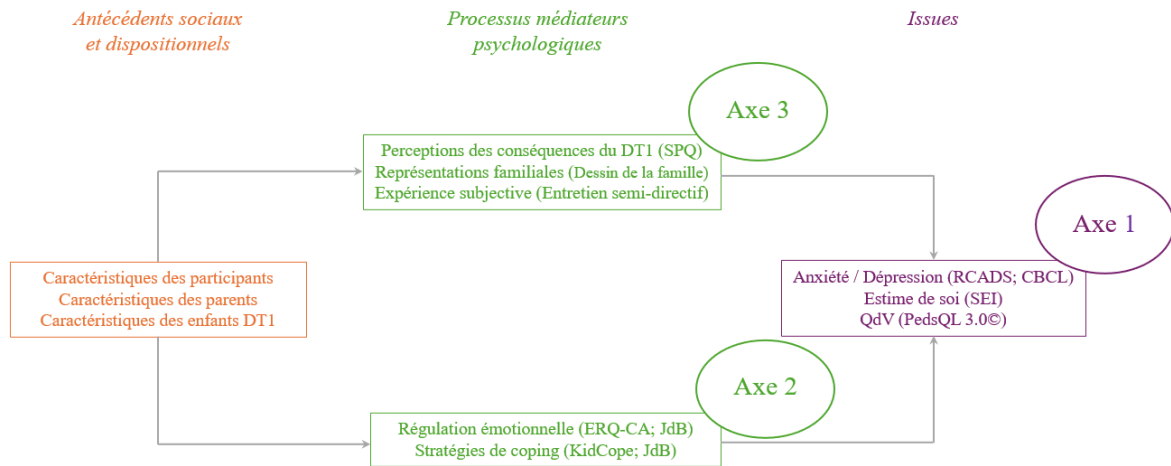
L'entretien semi-directif

La production du dessin de la famille nous a permis d'amorcer l'entretien semi-directif. En effet, nous sommes partis de la production du participant pour développer son expérience de la maladie. D'après Weber (1998) (cité par Sauvayre, 2013), l'entretien s'avère être la méthode la plus appropriée pour recueillir le sens subjectivement visé des personnes interrogées, notamment lorsque nous cherchons à comprendre le sens qu'elles donnent aux événements dont elles ont pu être les témoins. Dans le cadre de cette recherche, nous avons eu recours à la méthode de l'entretien semi-directif puisqu'il allie attitude non-directive pour faire émerger et explorer la pensée dans un climat de confiance et attitude directive afin d'obtenir des informations sur des points définis à l'avance (Berthier, 2010). Pour se faire, nous avons réalisé un guide d'entretien abordant différentes thématiques. Bien entendu, les différentes questions ont été posées de façon souple et flexible en fonction de l'interaction. Autrement dit, les questions n'ont pas été posées dans un ordre strict et qu'elles ont été choisies et formulées en fonction des propos de l'enfant participant afin de rendre l'interaction la plus fluide et la plus naturelle possible.

L'entretien semi-directif a commencé par des questions portant sur le dessin de la famille, à l'instar des questions proposées par Corman (1990). Ensuite, les questions ont porté sur les

thématiques suivantes : les connaissances sur le DT1, les relations familiales, le stress lié à la maladie et les stratégies d'adaptation, leur bien-être psychologique, leurs compétences et leurs ressources, leurs besoins en termes de prise en charge et les conseils que ces frères et sœurs souhaiteraient partager avec d'autres enfants étant dans la même situation qu'eux. La passation de l'entretien a été enregistrée. Cet outil nous a permis de répondre à la question 3.4.

Figure 6
Articulation des variables de recherche et des outils utilisés en fonction du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002)



5.4. Critères d'échantillonnage

Pour répondre à ces différentes questions de recherche, nous avons recruté des enfants et des adolescents âgés de huit à dix-huit ans, ayant dans leur fratrie un enfant DT1. Le critère d'inclusion relatif à l'âge est inhérent aux outils standardisés qui leur ont été administrés. En outre, nous avons inclus les demi-frères et les demi-sœurs vivant sous le même toit que l'enfant ayant un DT1. Enfin, les participants devaient parler et maîtriser la langue française pour la bonne compréhension des outils. Nous n'avons retenu ni de critère de durée depuis l'annonce du diagnostic ni de traitement spécifique, et ce dans un but de constituer un échantillon suffisamment large. Concernant les critères d'exclusion, les participants ne devaient pas présenter de maladies chroniques afin de ne pas influencer les résultats, ni de déficit cognitif.

5.5. Procédure de collecte et d'analyse des données

Cette partie a été structurée en fonction des outils utilisés dans le cadre de notre recherche.

5.5.1. L'enquête en ligne

Les échelles susmentionnées dans ce chapitre ont été intégrées dans un questionnaire en ligne via LimeSurvey© Version 3.0+, version disponible gratuitement par le biais de l'Université de Mons (Belgique).

Plus spécifiquement, cette enquête en ligne était composée de trois volets :

1) Le premier volet incluait des questions sociodémographiques et anamnestiques, à destination du frère/de la sœur participant à l'étude (genre, âge, pays dans lequel il vit, son rang dans la fratrie, les éventuels antécédents médicaux et psychologiques ainsi que l'éventuelle prise en charge ayant été mise en place à la suite de l'annonce du DT1), de ses parents (âge, état civil, lien avec l'enfant ayant un DT1, régime de travail et si celui-ci a été modifié à la suite de l'annonce de la maladie) et de l'enfant ayant un DT1 (genre, âge au moment de la recherche, âge au moment de l'annonce du diagnostic et son traitement actuel). Cette première partie pouvait être complétée par l'enfant participant et ses parents ;

2) le second volet, à destination de l'enfant participant, regroupait les différents échelles auto-évaluatives (SEI, KidCope, SPQ, RCADS, ERQ-CA et PedsQL©). L'enfant participant était invité à répondre seul aux différentes questions qui lui étaient posées. Néanmoins, nous avons autorisé qu'un parent aide l'enfant participant si certains items n'étaient pas compréhensibles ;

3) le troisième et dernier volet, à destination d'au moins un parent, portait sur l'échelle hétéro-évaluative (CBCL). Dans ce cadre, nous avons demandé à un seul parent de compléter cette troisième et dernière partie.

A la fin de l'enquête en ligne, nous avons demandé à l'enfant participant et à ses parents de marquer leur éventuel accord à participer à la complétion du Journal de Bord et/ou à la réalisation du dessin de la famille et de l'entretien semi-directif. Pour cela, ils étaient invités à nous indiquer l'activité qu'ils souhaitaient réaliser et à indiquer une adresse électronique et/ou un numéro de téléphone pour que nous puissions les recontacter.

La passation de l'enquête en ligne a fait l'objet d'un pré-test, afin de rendre compte de sa durée et de la compréhension des consignes. Cette étape nous a permis de l'ajuster, au niveau de

l'agencement des outils mais également au niveau des items de l'outil CBCL. Pour rappel, dans notre recherche, nous n'avons pris en considération que les dimensions dépressives, anxieuses et somatiques. Enfin, l'ensemble de ces outils ont été harmonisés au niveau du tutoiement.

L'enquête en ligne a été diffusée 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).

Ces résultats ont été analysés à l'aide du logiciel IBM® SPSS® Statistics Version 26. Au regard de la taille de l'échantillon (N=62), le test de Kolmogorov-Smirnov a été appliqué afin de vérifier la normalité des distributions. Certaines variables n'étant pas distribuées normalement, nous avons eu recours à des tests non-paramétriques.

Pour chaque axe, nous avons, dans un premier temps, appliqué des analyses descriptives afin d'évaluer les différentes variables de la recherche. Ces analyses ont été abordées selon un regard dimensionnel (moyenne, écart-type, médiane et étendue) et/ou catégoriel (fréquence et pourcentage). Puis, dans un deuxième temps, nous avons catégorisé les différentes variables sociodémographiques et anamnestiques des participants, de leurs parents et des enfants ayant un DT1 afin de mettre en évidence les éventuels liens entre ces variables sociodémographiques et anamnestiques et les variables psychologiques. Ces comparaisons de groupe ont été générées à l'aide des tests de Mann-Whitney et Kruskal-Wallis. Le seuil de significativité a été fixé à .05 (bilatéral) pour l'ensemble des analyses et est marqué par un astérisque au sein des tableaux. Après ces analyses descriptives et inférentielles, nous avons appliqué des analyses de régressions linéaires multiples afin d'investiguer les facteurs de risque des issues du modèle TIM, à savoir l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie. Les variables ayant montré des liens significatifs lors des comparaisons de moyennes ainsi que des coefficients de corrélations supérieure à 0.5 ont été retenues comme prédicteurs éventuels (Field, 2017). Afin de garantir la précision et la généralisation des modèles, nous avons pris soin de vérifier la linéarité entre les variables, l'indépendance des erreurs (statistique de Durbin-Watson), l'homoscédasticité et la normalité des résidus et l'absence de multicolinéarité (pas de corrélation supérieure à 0,80 et VIF inférieur à 10).

5.5.2. Le Journal de Bord

La complétion de ce journal a reposé sur l'intérêt montré par les participants soit lors de la complétion de l'enquête en ligne soit de façon indépendante via les relances effectuées auprès

des associations et des services de pédiatrie. D'un point de vue logistique, après accord préalable et réception de l'adresse postale de l'enfant participant, nous lui avons fait parvenir, par voie postale, une enveloppe comprenant le Journal de Bord, la lettre d'informations expliquant la procédure de complétion, les formulaires de consentement ainsi que l'enveloppe affranchie pour nous renvoyer le Journal. Aucun frais n'a été déboursé par les familles.

Si les participants n'avaient pas participé à la complétion du questionnaire en ligne, et par conséquent à la complétion des questionnaires sociodémographique et anamnestique, nous leur avons également laissé un questionnaire sociodémographique et anamnestique à compléter et à nous retourner.

L'analyse de ces résultats a fait l'objet d'un double regard. Tout d'abord, nous avons procédé à l'analyse qualitative approfondie d'un JdB ayant fait l'objet d'une publication, puis nous avons procédé à une analyse qualitative transversale des différents JdB afin de mettre en évidence les situations en lien avec le DT1 rencontrées par les frères et sœurs et les émotions ressenties ainsi que les stratégies de coping et de régulation émotionnelle ayant été mises en place face à ces situations.

5.5.3. Le dessin de la famille et l'entretien semi-directif

Le dessin de la famille et l'entretien semi-directif ont été administrés à l'enfant participant, en présentiel et en distanciel. En effet, si la distance géographique le permettait, nous avons privilégié une rencontre en présentiel. A l'inverse, nous avons opté pour une rencontre en distanciel via l'application Microsoft Teams[®]. Dans le cas d'une rencontre en présentiel, nous avons apporté le matériel nécessaire à la réalisation du dessin de la famille (feuille blanche A4, crayons en bois, crayons de couleurs, feutres) et cette production a pu faire l'objet d'une observation attentive de notre part. Dans le cas d'une rencontre en distanciel, nous avons demandé à l'enfant participant et à ses parents de réaliser le dessin de la famille en amont de la rencontre, en indiquant aux parents le matériel à mettre à disposition de l'enfant ainsi que les points d'attention à observer durant la réalisation. Le dessin devait nous être envoyé avant la rencontre, soit par voie électronique, soit par voie postale. Dans les deux cas de figure, l'entretien semi-directif a été enregistré, soit à l'aide d'un dictaphone (rencontre en présentiel), soit via l'application Microsoft Teams[®] (rencontre en distanciel). Si les participants n'ont pas participé à la complétion du questionnaire en ligne, et par conséquent à la complétion des questionnaires sociodémographique et anamnestique, nous avons pris le temps de mener un

entretien anamnestique avant la réalisation du dessin de la famille avec l'enfant participant et ses parents.

L'analyse du dessin de la famille ayant été appliquée est issue de l'ouvrage de Jourdan-Ionescu & Lachance (2000) et porte sur l'analyse graphique et l'analyse de contenu. Concernant l'analyse de l'entretien semi-directif, nous avons eu recours à l'analyse thématique inductive telle qu'elle est décrite par Braun & Clarke (2006). Il s'agit d'une méthode d'analyse permettant d'identifier, d'analyser et de rendre compte des thèmes au sein des données, d'organiser et de décrire en détails ces thèmes, et de les interpréter. L'approche inductive permet d'identifier des thèmes qui sont étroitement liés aux données elles-mêmes.

5.6. Considérations éthiques et déontologiques

Cette recherche s'inscrit dans le cadre de l'arrêté royal modifié le 4 avril 2018 fixant les règles de déontologie du psychologue ainsi que dans le cadre du Règlement 2016/679 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, voté par le Parlement Européen et le Conseil du 27 avril 2016. Par ailleurs, cette recherche a fait l'objet d'une évaluation favorable par le Comité d'Ethique Facultaire (Faculté de psychologie et des Sciences de l'Education – UMONS) en décembre 2020, ainsi que par les Comités d'Ethique du Grand Hôpital de Charleroi et des Cliniques Universitaires Saint-Luc de Bruxelles en janvier 2023.

L'ensemble de ces considérations éthiques seront décrites et spécifiées ci-après pour chaque procédure de collecte de données.

Concernant le questionnaire en ligne, le message d'accueil revenait sur l'ensemble des informations utiles à la bonne compréhension de cette recherche et des considérations éthiques. Les objectifs de la recherche, les tâches demandées, les critères de participation ont été rappelés. Parmi les considérations éthiques, nous avons informé les participants du respect du secret professionnel, de la confidentialité des données et du caractère non-obligatoire de leur participation. De plus, l'accord des parents et de l'enfant à participer à cette recherche faisait foi de consentement. A la fin du questionnaire, les parents et les frères et sœurs pouvaient montrer leur intérêt à participer aux autres études en y laissant leurs coordonnées téléphonique et/ou électronique. Ces données à caractère personnel ont été traitées et conservées selon le RGPD. Aucune autre donnée sensible n'a été recueillies, la participation à ce questionnaire en

ligne étant anonyme (pas de collecte des noms et prénoms des participants, pas de collecte des adresses IP).

Ensuite, la participation au Journal de Bord a été régie par le rappel des objectifs de la recherche, des tâches demandées et des critères de participation ainsi que par le rappel des considérations éthiques aboutissant à l'obtention du consentement parental pour les enfants mineurs d'âge ou le consentement du participant majeur. Les données personnelles ayant été recueillies sont : l'identité du participant ayant fait l'objet d'une pseudonymisation et l'adresse postale de la famille ayant été traitées et conservées selon le RGPD.

La participation fait l'objet d'une attention particulière en termes d'éthique. En effet, nous avons veillé à obtenir le consentement des enfants interrogés et des parents (pour les enfants d'âge mineur). Nous avons pris le temps avec chaque famille de rappeler l'ensemble des considérations éthiques, comme la notion de secret professionnel, la confidentialité des données exprimées et le caractère non-obligatoire de leur participation. Aussi, nous les avons informés de l'enregistrement audio de l'entretien afin de le retranscrire fidèlement.

Chapitre 6 : Présentation des frères et sœurs participants

Maintenant que les jalons méthodologiques ont été posés, nous allons prendre le temps de décrire la collecte de données ayant été mise en place dans le cadre de cette recherche et de présenter les différents échantillons qui la composent.

6.1. Présentation de la collecte de données

L'enquête en ligne regroupant l'ensemble des auto-questionnaires et hétéro-questionnaire a été ouverte en novembre 2020 et a été clôturée en mai 2022. Durant cette période, elle a été diffusée sur le réseau social Facebook, notamment sur des groupes fermés consacrés au diabète de type 1, auprès d'associations spécialisées dans le diabète telles que l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) et des associations de familles, l'Association Francophone des Infirmiers du Diabète (AFID) et l'Association Belge du Diabète (ABD). De plus, cette enquête en ligne a également été diffusée au sein de services pédiatriques d'hôpitaux français et belges via des flyers déposés dans les salles d'attente sur lesquels était repris un QR-Code permettant d'accéder à l'enquête en ligne. Cette méthode de collecte de données, que nous pouvons qualifier de « collecte en distanciel », a dû être mise en place à la suite de l'apparition de la maladie à coronavirus 2019 et des mesures prises au sein des structures hospitalières, dans lesquelles l'accès était restreint.

Une fois l'enquête en ligne clôturée, nous avons comptabilisé 427 connexions, celles-ci regroupant les connexions sans complétion (N = 154), les complétions incomplètes (N = 211) et les complétions intégrales (N = 62) (pour plus de facilités, un diagramme de flux est présenté en figure 7). Ces différences notables peuvent être comprises de plusieurs façons. Tout d'abord, l'ensemble des acteurs (administrateurs, associations et hôpitaux) ont probablement pris connaissance de l'enquête en ligne avant de le diffuser auprès des familles, ce qui a fait accroître le nombre de connexions sans complétion voire avec complétion incomplète. De plus, nous pouvons également nous questionner sur la durée totale de la complétion du questionnaire en ligne, estimée à 45 minutes. Nous pouvons légitimement penser que la durée de complétion était longue, ce qui a peut-être mis un terme à certaines participations. Bien que les participants pussent compléter l'enquête en ligne en plusieurs fois, nous pouvons penser qu'il eut été difficile de l'intégrer dans un quotidien déjà chargé.

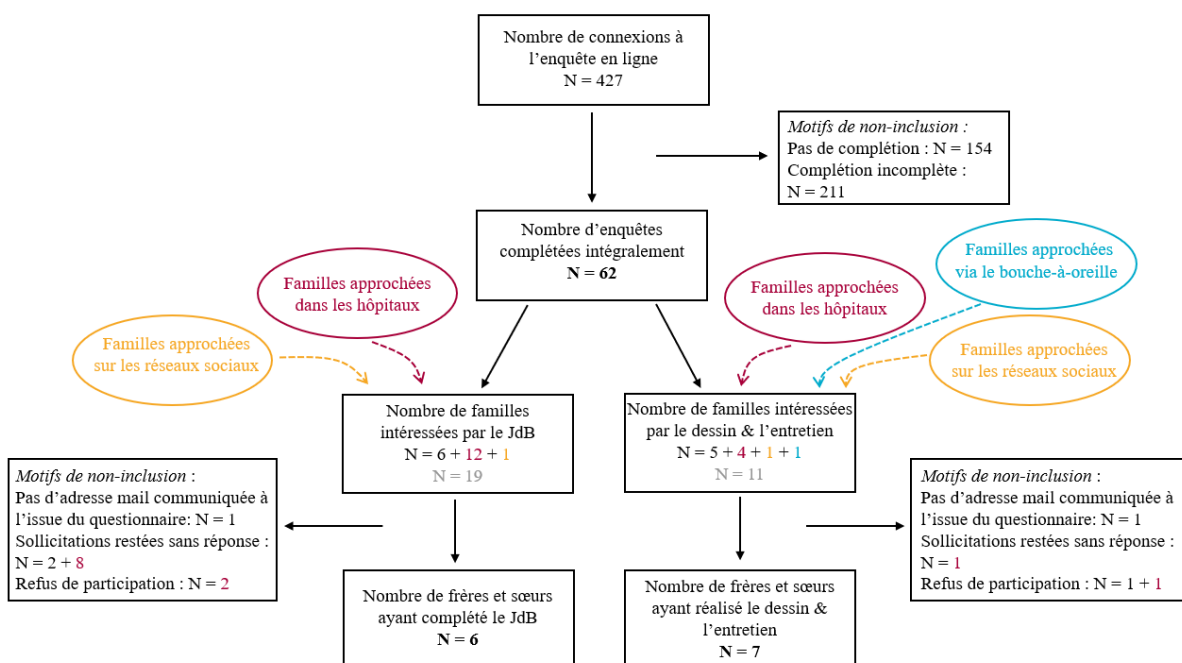
Sur les 62 enquêtes complétées intégralement, trois répondants ont participé à la complétion du Journal de Bord et trois ont participé à la réalisation du dessin de la famille et à la passation de l'entretien semi-structuré. L'accès au Journal de Bord, au dessin de la famille et à l'entretien

semi-structuré a été possible de novembre 2020 (lorsque l'enquête en ligne a été ouverte) à mai 2023. Au regard du peu de frères et sœurs ayant participé à la complétion du Journal de Bord, à la réalisation du dessin de la famille et à la passation de l'entretien semi-structuré, nous avons sollicité à nouveau les hôpitaux afin de partager notre recherche aux familles d'enfants ayant un DT1. Sur les 16 familles approchées, deux participants ont participé à la complétion du Journal de Bord et deux ont participé à la réalisation du dessin de la famille et à la passation de l'entretien semi-structuré. Aussi, une famille nous a contactée via le bouche-à-oreille afin de participer à la réalisation du dessin de la famille et de l'entretien semi-structuré, et une famille nous a contactée via le réseau social Facebook afin de participer à la complétion du Journal de Bord et à la réalisation du dessin de la famille et de l'entretien semi-structuré.

L'accès à ces familles ayant un enfant avec un DT1 s'est avéré difficile. En effet, nous avons été confrontés à un certain nombre de réponses négatives voire de non-réponses. Les motifs de refus de participation indiquaient entre autres un manque de temps, un contexte de vie difficile et non-propice à la participation à une recherche et le fait qu'aucune difficulté n'était rencontrée dans le cadre de la prise en charge du diabète à la maison.

Figure 7

Diagramme de flux de la collecte de données



6.2. Présentation de l'échantillon principal

6.2.1. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants

Le tableau 6 présente les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants ayant répondu à l'enquête en ligne (N=62).

La moyenne d'âge des répondants est de 12,6 ans (étendue : 8-18), avec une répartition presque égale entre les deux catégories d'âge (8-12 ans et 13-18 ans). A noter que cette répartition correspond aux catégories d'âge de l'échelle KidCope. De plus, 59,7% des répondants sont plus âgés que l'enfant ayant un DT1. Concernant le genre des répondants, nous observons une majorité de filles (64,5%). Concernant la nationalité, la quasi-totalité de l'échantillon est constitué de répondants français (91,9%).

En ce qui concerne le lien de parenté avec l'enfant ayant un DT1, la quasi-totalité de l'échantillon est composé de frères et sœurs ayant les deux mêmes parents que l'enfant ayant un DT1 (93,5%). A noter que parmi les demi-frères et demi-sœurs, 75% d'entre eux vivent tous les jours avec l'enfant ayant un DT1. De plus, 38,7% des frères et sœurs de notre échantillon sont scolarisés dans la même école que l'enfant ayant un DT1.

En outre, 90,3% des frères et sœurs de notre échantillon ne présente pas d'antécédents médico-psychologiques et 82,3% n'ont pas bénéficié d'une prise en charge à la suite de l'annonce du diagnostic de DT1.

Nous avons également questionné si la famille du participant avait vécu un événement particulier durant l'année écoulée. Parmi les événements cités, nous retrouvons la perte d'un emploi, un déménagement à cause d'un changement d'emploi ou d'une séparation, la reprise d'études dans un pays étranger entraînant la séparation temporaire d'avec la famille, des événements médicaux (opération chirurgicale et problèmes de santé), des décès, le COVID-19 et ses confinements successifs ainsi que la réorganisation de la vie familiale à cause du DT1.

Tableau 6
Présentation des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants

N=62	N (%)
Age*	
8-12 ans	30 (48,4)
13-18 ans	32 (51,6)
Place / à l'enfant DT1*	
Plus jeune	25 (40,3)
Plus âgé	37 (59,7)
Genre*	
Masculin	22 (35,5)
Féminin	40 (64,5)
Nationalité	
Belge	4 (6,5)
Française	57 (91,9)
Luxembourgeoise	1 (1,6)
Parenté avec l'enfant DT1*	
Frère/Sœur	58 (93,5)
Demi-frère/sœur	4 (6,5)
Antécédents médico-psychologiques*	
Non	56 (90,3)
Oui	6 (9,7)
PEC à la suite de l'annonce du DT1*	
Non	51 (82,3)
Oui	11 (17,7)
Type de prise en charge	
Suivi psychologique individuel	6 (9,7)
Suivi psychologique familial	4 (6,5)
Sophrologie	1 (1,6)
Événement particulier durant l'année écoulée*	
Non	48 (77,4)
Oui	14 (22,6)
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1*	
Non	38 (61,3)
Oui	24 (38,7)

*Caractéristiques ayant été retenues lors des comparaisons de moyennes avec les variables psychologiques

Les caractéristiques reprises avec un astérisque sont celles ayant été retenues lors des comparaisons de moyennes avec les variables psychologiques. Seule la nationalité des frères et sœurs de notre échantillon n'a pas été incluse dans les analyses inférentielles, considérant que la prise en charge de l'enfant DT1 est similaire dans ces trois pays.

Afin de mieux connaître la situation personnelle des participants, il nous semble important de présenter leur situation familiale, à travers les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents et des enfants ayant un DT1.

6.2.2. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents des participants

Le tableau 7 présente les caractéristiques des parents des frères et sœurs de notre échantillon.

La moyenne d'âge des mères est de 42,2 ans (étendue : 28-56) et celle des pères est de 45,3 ans (étendue : 33-80). La majorité des parents des enfants participants sont en couple (70,9%).

Concernant les caractéristiques socioprofessionnelle des mères, nous remarquons que les catégories les plus représentées sont les professions intermédiaires (29%), les professions intellectuelles et scientifiques (22,6%) et le personnel des services directs aux particuliers, commerçants et vendeurs (19,4%). A noter que dix mères n'ont pas de travail au moment de la complétion de l'enquête en ligne : elles sont sans emploi, en invalidité, mères au foyer, en reconversion professionnelle et étudiante. De plus, 45,2% des mères travaillent à temps complet et 37,1% travaillent à temps partiel. Enfin, nous pouvons noter que 37,1% des mères de notre échantillon ont réduit leur temps de travail à la suite de l'annonce du diagnostic de DT1 (contre 11,3% des pères).

Concernant les caractéristiques socioprofessionnelles des pères, nous remarquons que les catégories les plus représentées sont les professions intellectuelles et scientifiques (29%), suivies des professions intermédiaires (17,7%) et des métiers qualifiés de l'industrie et de l'artisanat (16,1%). Notons que deux pères sont sans emploi au moment de la complétion de l'enquête en ligne : l'un est sans emploi, l'autre est pensionné/retraité. Parmi les pères qui travaillent, 91,9% travaillent à temps complet contre 3,2% travaillant à temps partiel. Enfin, 11,3% des pères de notre échantillon ont réduit leur temps de travail à la suite de l'annonce de la maladie.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes particulièrement intéressés au lien que peuvent avoir le statut civil des parents ainsi que leur temps de travail sur l'ajustement psychologique des frères et sœurs de notre échantillon.

Tableau 7*Présentations des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents des participants*

N=62	N (%)
Statut civil parental*	
Célibataire / En couple	3 (4,8)
Cohabitant légal / PACS	11 (17,7)
Marié	33 (53,2)
Divorcé	8 (12,9)
Séparé	7 (11,3)
Catégorie socioprofessionnelle (Mère)	
Directeurs, cadres dirigeants et gérants	1 (1,6)
Professions intellectuelles et scientifiques	14 (22,6)
Professions intermédiaires	18 (29,0)
Employés de type administratif	3 (4,8)
Personnel des services directs aux particuliers, commerçants et vendeurs	12 (19,4)
Métiers qualifiés de l'industrie et de l'artisanat	2 (3,2)
Professions élémentaires	2 (3,2)
Total	52 (83,9)
Temps de travail (Mère)*	
Temps complet	28 (45,2)
Temps partiel	23 (37,1)
NSAP	11 (17,7)
Catégorie socioprofessionnelle (Père)	
Professions militaires	1 (1,6)
Directeurs, cadres dirigeants et gérants	5 (8,1)
Professions intellectuelles et scientifiques	18 (29,0)
Professions intermédiaires	11 (17,7)
Employés de type administratif	1 (1,6)
Personnel des services directs aux particuliers, commerçants et vendeurs	7 (11,3)
Agriculteurs et ouvriers qualifiés de l'agriculture, de la sylviculture et de la pêche	2 (3,2)
Métiers qualifiés de l'industrie et de l'artisanat	10 (16,1)
Conducteurs d'installations et de machines, et ouvriers de l'assemblage	4 (6,5)
Professions élémentaires	1 (1,6)
Total	60 (96,8)
Temps de travail (Père)*	
Temps complet	57 (91,9)
Temps partiel	2 (3,2)
NSAP	3 (4,8)

*Caractéristiques ayant été retenues lors des comparaisons de moyennes avec les variables psychologiques

6.2.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des enfants ayant un DT1

La moyenne d'âge des enfants ayant un DT1 est de 11,6 ans (étendue : 4-22). La majorité de ces enfants est de genre masculin (59,7%) (tableau 8).

Concernant l'histoire de la maladie, leur moyenne d'âge au moment de l'annonce du diagnostic est de 6,7 ans (étendue : 9 mois - 13 ans) et la moyenne du temps écoulé depuis le diagnostic* est de 4,9 ans (étendue : 0-15). En ce qui concerne le traitement, la majorité des enfants ayant un DT1 bénéficie d'un traitement par pompe à insuline (69,4%) et d'un schéma à quatre injections d'insuline (22,6%). A noter qu'un seul enfant par fratrie est diagnostiqué DT1.

Tableau 8
Présentations des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des enfants ayant un DT1

N=62	N (%)
Genre*	
Masculin	37 (59,7)
Féminin	25 (40,3)
Traitement*	
Pompe à insuline	43 (69,4)
Schéma à 2 injections	1 (1,6)
Schéma à 4 injections	14 (22,6)
Schéma à 5 injections	4 (6,5)
Valeur HbA1c*	
≤ 7,5	39 (62,9)
> 7,5	19 (30,6)
Données manquantes	4 (6,5)
Antécédents médico-psychologiques*	
Non	47 (75,8)
Oui	15 (24,2)

*Caractéristiques ayant été retenues lors des comparaisons de moyennes avec les variables psychologiques

Les caractéristiques reprises avec un astérisque sont celles ayant été retenues lors des comparaisons de moyennes avec les variables psychologiques. A noter que dans la suite du travail, les caractéristiques relatives au temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic et au traitement ont été divisées en deux catégories : respectivement, moins d'un an et plus d'un an pour le diagnostic et pompe et injections pour le traitement.

6.3. Présentation des sous-échantillons

Dans cette partie, nous allons présenter les frères et sœurs ayant participé à la complétion du Journal de Bord, et à la réalisation du dessin de la famille et de l'entretien semi-structuré. Dans un souci de cohérence et de clarté, nous présenterons, dans un premier temps, les participants de façon générale selon la passation des outils à laquelle ils ont participé ; puis, dans un deuxième temps, nous présenterons les anamnèses de chaque participant.

6.3.1. Présentation des frères et sœurs ayant complété le Journal de Bord

Nous allons présenter les participants ayant participé à la complétion du Journal de Bord. Ils seront présentés selon leur âge, du plus jeune au plus âgé. Les prénoms suivis par un astérisque correspondent aux participants ayant complété préalablement l'enquête en ligne (tableau 9).

Tableau 9
Présentation des participants ayant complété le JdB

Prénom	Age	Prénom Enfant DT1	Age Enfant DT1	Traitement actuel	Temps écoulé depuis le diagnostic	PEC à la suite de l'annonce
Anouk	10	Arthur	7,5	Injections / MGC	3 mois et demi	Non
Bianca*	10	Bruno	8	Pompe / MGC	3 ans et demi	Non
Célestin*	11	Céline	13	Injections	2 ans	Oui
Christophe	14	Christelle	18	Pompe	3 ans	Non
Delphine*	14	Dimitri	10,5	Boucle fermée	5 ans et demi	Non
Elise	15	Etienne	13	Pompe / MGC	1 an	Non

Six participants (quatre filles et deux garçons) ont complété le Journal de Bord, dont trois (Bianca, Célestin et Delphine) à la suite de la complétion de l'enquête en ligne. Ils ont une moyenne d'âge de 12,3 ans (ET = 2,2). Quatre participants (Anouk, Bianca, Delphine et Elise) sont les aînées de l'enfant ayant un DT1.

En ce qui concerne les enfants ayant un DT1 (deux filles et quatre garçons), leur moyenne d'âge est de 11,7 ans (ET = 3,9). Quatre enfants ayant un DT1 disposent d'une pompe à insuline sous-cutanée, combinée à un moniteur de glucose en continu pour trois d'entre eux. Parmi eux, un enfant ayant un DT1 bénéficie du système en boucle fermée c'est-à-dire que la glycémie est mesurée à l'aide d'un lecteur CGM et que cette mesure est transmise à la pompe pour qu'elle puisse calculer la dose d'insuline basale et l'administrer automatiquement. Néanmoins, la personne diabétique doit continuer à compter les glucides lors des repas et à s'injecter l'insuline à action rapide, d'où la notion « hybride ». Parmi les deux enfants traités par injections d'insuline, un enfant dispose également du moniteur de glucose en continu. Le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic de DT1 est de 2,5 ans en moyenne (ET = 1,9).

6.3.2. Présentation des frères et sœurs ayant réalisé le dessin de la famille et l'entretien semi-structuré

Dans cette partie, nous allons présenter les participants ayant participé à la réalisation du dessin de la famille et à la passation de l'entretien semi-structuré. Ils seront présentés selon leur âge, du plus jeune au plus âgé. Les prénoms suivis par un astérisque correspondent aux participants ayant complété préalablement l'enquête en ligne (tableau 10).

Tableau 10

Présentation des participants ayant réalisé le dessin de la famille et l'entretien semi-structuré

Prénom	Age	Prénom Enfant DT1	Age Enfant DT1	Traitement actuel	Temps écoulé depuis le diagnostic	PEC à la suite de l'annonce
Anouk	10	Arthur	7,5	Injections / MGC	3 mois et demi	Non
Bianca*	10	Bruno	8	Pompe / MGC	3 ans et demi	Non
Constance	11	Clément	15	Pompe / MGC	4 ans	Non
Delphine*	14	Dimitri	10,5	Boucle fermée	5 ans et demi	Non
Elise	15	Etienne	13	Pompe / MGC	1 an	Non
Faustine	15	Florent	17	Injections / MGC	9 ans	Non
Gaëlle*	16	Grégoire	10	Injections / MGC	3 ans et demi	Non

Sept participantes ont réalisé le dessin de la famille et ont participé à l'entretien semi-structuré, dont trois (Bianca, Delphine et Gaëlle) à la suite de la complétion de l'enquête en ligne. Ils ont une moyenne d'âge de 13 ans (ET = 2,6). Cinq participantes (Anouk, Bianca, Delphine, Elise et Gaëlle) sont les aînées de l'enfant ayant un DT1.

En ce qui concerne les enfants ayant un DT1 (sept garçons), leur moyenne d'âge est de 11,6 ans (ET = 3,6). Quatre enfants ayant un DT1 disposent d'une pompe à insuline sous-cutanée combinée à un moniteur de glucose en continu. Parmi eux, un enfant ayant un DT1 bénéficie du système en boucle fermée. Le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic de DT1 est de 3,8 ans en moyenne (ET = 2,9).

A présent, nous allons prendre le temps de décrire l'anamnèse de chaque participant.

6.3.3. Présentation des anamnèses des participants

Ces éléments proviennent soit du questionnaire anamnestique distribué avec le Journal de Bord (si l'enfant n'a pas participé à la réalisation du dessin de la famille et à la passation de l'entretien semi-directif) soit de l'entretien anamnestique (si l'enfant a participé également à la réalisation du dessin de la famille et à la passation de l'entretien semi-directif).

Anouk

Anouk est une enfant âgée de 10 ans lorsque nous la rencontrons en avril 2023. L'entretien se déroule en distanciel pour des raisons géographiques. Elle est scolarisée à la maison avec son frère et se situe entre les niveaux CM1 et CM2 (4^e et 5^e années primaire). Anouk a un frère, Arthur, âgé de 7 ans et demi.

L'entretien anamnestique nous apprend qu'Anouk vit avec sa mère et son frère. En effet, les parents d'Anouk et d'Arthur sont en cours de divorce depuis décembre 2021, la mère d'Anouk nous faisant part de difficultés relationnelles depuis la séparation pouvant impacter les enfants. Parmi ces difficultés, la mère d'Anouk nous apprend qu'Arthur n'a pas dormi chez son père depuis l'annonce du DT1 car, d'après elle, ce dernier ne gèrerait pas correctement le traitement. Par conséquent, la mère ne souhaite pas qu'Arthur aille dormir chez son père. En réponse à ce refus, le père ne souhaite plus garder Anouk et son frère, privant ainsi Anouk de son père et faisant culpabiliser Arthur, selon les dires de la mère. La mère d'Anouk est âgée de 50 ans et elle est coach / thérapeute de couple. Alors qu'elle travaillait à temps partiel, elle nous informe qu'elle ne travaille plus depuis l'annonce du diagnostic de la maladie. Le père d'Anouk, jeune retraité, est âgé de 59 ans et a travaillé en tant que conducteur de train.

Concernant l'histoire de la maladie, Arthur a été diagnostiqué DT1 en décembre 2022, environ 3 mois et demi avant notre rencontre. Il est traité par injections d'insuline et dispose d'un capteur de glycémie. D'après la mère, le DT1 aurait été diagnostiqué « *à la suite d'un choc émotionnel non-résolu, à une colère tournée contre soi* ».

Anouk est décrite par sa mère comme présentant une grande timidité et parle de « *mutisme sélectif* ». Ce comportement a d'ailleurs été observé durant l'entretien semi-structuré durant lequel il a été très difficile d'échanger avec Anouk. Cette difficulté serait apparue lors du premier confinement et aurait persisté avec la séparation conjugale. Anouk bénéficie d'un suivi psychomoteur relationnel pour travailler ce mutisme. Lors de l'annonce du diagnostic, Anouk n'a pas bénéficié d'une prise en charge psychologique, cela n'ayant pas été proposé par l'hôpital. Sa mère ajoutera que, lors de la première hospitalisation d'Arthur, les mesures anti-COVID étaient encore appliquées et les frères et sœurs n'étaient pas autorisés à accéder au service. Toutefois, une infirmière a autorisé Anouk à voir son frère.

La mère d'Anouk a accepté de participer à la recherche car « *il n'y a pas que la technologie qui fait avancer* » et qu'il faut « *faire progresser la conscience* ».

Bianca

Bianca est une enfant âgée de 10 ans lorsque nous la rencontrons en octobre 2022. L'entretien se déroule en distanciel pour des raisons géographiques. Elle est scolarisée en CM2 (5^e année primaire). Sa mère ne nous signale pas d'éléments particuliers au sujet de la scolarité et de ses relations avec ses pairs. Bianca est l'aînée d'un frère, Bruno, âgé de 8 ans.

Ils vivent tous les deux au sein du domicile familial. Leurs parents sont mariés. La mère est âgée de 37 ans et le père est âgé de 36 ans. Madame nous informe qu'elle travaillait à temps complet en tant que coiffeuse mais qu'elle a cessé de travailler il y a un an pour s'occuper pleinement de Bruno. Le père de Bianca travaille quant à lui en tant que technicien dans la fibre optique.

Bruno a été diagnostiqué DT1 lorsqu'il avait quatre ans et demi. Il est traité par pompe à insuline et dispose d'un capteur de glycémie. Sa mère nous apprend que Bruno ressent bien les signes annonciateurs d'une hypoglycémie et d'une hyperglycémie, ce qui rend la gestion du traitement plus facile. Il est scolarisé en CE2 (3^e année primaire), dans la même école que Bianca. D'après la mère, le corps enseignant gère également bien le traitement. Concernant les causes à l'origine de l'apparition du diabète, la mère ajoutera : « *il fallait que je trouve forcément un coupable à ça* ».

Sa mère la décrit comme une enfant sympathique mais qui a son caractère. Elle ajoutera qu'elle est attentionnée et qu'elle peut vite s'inquiéter si son frère ne se sent pas bien. A ce propos, au moment de l'entretien, nous avons pu remarquer que Bianca était souvent distraite, en regardant ailleurs que l'ordinateur. Nous l'avons questionné à ce sujet et elle nous a répondu qu'elle regardait le lecteur de glycémie de Bruno pour contrôler son taux de sucre. Bianca est apparue comme une enfant soucieuse de l'état de Bruno et mature au sujet de la gestion de la maladie. Lors de la première hospitalisation de Bruno, Bianca a sollicité un entretien individuel avec le médecin diabétologue afin qu'elle puisse poser ses questions au sujet de la maladie. Pour sa mère, ce temps qui lui a été consacré lui a permis d'être considérée.

Lorsque nous la questionnons sur ce qui l'a motivée à participer à la recherche, Bianca répond que « *c'est important d'aider les autres à en apprendre plus sur le diabète et à trouver le remède* ».

Célestin

Célestin est un jeune garçon âgé de 11 ans qui est scolarisé en 6^e année primaire (sixième en France). Il est le frère cadet de Céline âgée de 13 ans.

Célestin et Céline vivent chez leurs parents. Leur mère est âgée de 42 ans et leur père est âgé de 45 ans. Ils travaillent tous les deux en tant qu'agents pénitentiaires en 4/5^{ème} et ont mentionné avoir modifié leur temps de travail à la suite de l'annonce du diagnostic.

Céline a été diagnostiquée DT1 à l'âge de 11 ans et est traitée par injections d'insuline (schéma de 4 injections). Le père de Célestin motive leur participation en nous disant que la vie des autres membres de la fratrie n'est pas tous les jours facile. En effet, il nous informe que Célestin a posé beaucoup de questions à la suite de l'annonce du diagnostic, en questionnant la durée de la maladie et les remèdes existants. Pour autant, il n'a pas bénéficié d'une prise en charge à la suite de l'annonce de la maladie. Célestin aurait également souhaité que sa sœur guérisse du DT1. Le père de Célestin témoigne également des difficultés relationnelles entre frère et sœur, difficultés colorées par de la jalousie. En effet, le père de Célestin nous transmet la difficulté à trouver un équilibre entre gestion des soins de l'enfant diabétique et délaissement des autres membres de la fratrie, et inversement.

Christophe

Christophe est un jeune garçon âgé de 14 ans et qui est scolarisé en 3^{ème} secondaire (troisième en France). Il est le cadet d'une fratrie de quatre enfants. C'est sa sœur Christelle (3^e rang dans la fratrie) qui est DT1. Christelle est âgée de 17 ans.

Christophe et Christelle vivent chez leurs parents. Leur mère est âgée de 39 ans et travaille en tant qu'aide-soignante à temps partiel. Leur père est âgé de 41 ans et exerce la fonction de cariste logistique à temps complet. Ils disent de pas avoir modifié leur temps de travail à la suite de l'annonce du diagnostic.

Concernant l'histoire de la maladie, Christelle a été diagnostiquée à l'âge de 15 ans et bénéficie d'une pompe à insuline.

Ils ont accepté de participer à la complétion du JdB pour aider la recherche.

Constance

Constance est âgée de 11 ans lorsque nous la rencontrons en avril 2023. L'entretien se déroule en distanciel pour des raisons géographiques. Elle est scolarisée en 5^e année primaire (CM2 en France). Constance a un frère, Clément, âgé de 15 ans et une sœur âgée de 19 ans.

Constance vit avec ses parents et d'autres membres de sa famille élargie dans un habitat groupé depuis décembre 2022. Ce changement est né d'une envie de changer leur manière de vivre. Au moment où nous rencontrons Constance et son père, Clément n'a pas encore emménagé avec eux. En effet, il vit chez sa grand-mère paternelle à côté de leur ancienne maison et de son école. Il est scolarisé en 4^e année secondaire (seconde en France). Au moment du déménagement, d'après son père, un changement d'école en milieu d'année scolaire n'était pas possible pour Clément. En attendant son retour définitif au domicile familial prévu en été 2023, Clément revient chez ses parents les week-end et lors des vacances scolaires. Leur sœur aînée loge et étudie à Louvain-la-Neuve.

Les parents de Constance sont mariés. Son père est âgé de 43 ans et travaille à temps complet en tant qu'expert électrique, et sa mère est âgée de 44 ans et exerce la profession d'enseignante. La mère de Constance travaille à mi-temps pour des raisons médicales. En effet, son mari nous apprend qu'elle a déclaré trois cancers du sein depuis la naissance de Constance, ayant fait l'objet d'une ablation du sein et d'une reconstruction. En revanche, ils n'ont pas modifié leur temps de travail à la suite de l'annonce du diagnostic du DT1 de Clément.

Clément a été diagnostiqué DT1 à l'âge de 11 ans, il y a donc quatre ans. Le jour de notre rencontre avec sa sœur est marqué par la mise en place d'un système hybride en boucle fermée. Lors de l'annonce du diagnostic, seul Clément a bénéficié d'une prise en charge psychologique. Concernant Constance, une prise en charge lui a été proposée mais ses parents n'ont pas accepté, son père stipulant : *« on n'en ressentait pas le besoin. On s'est occupé de notre fils »*. Concernant la gestion de la maladie, le père de Constance se dit sensible à l'aspect médical. Ses parents font d'ailleurs partie d'une association.

Delphine

Delphine est âgée de 14 ans lorsque nous la rencontrons en octobre 2022. L'entretien se déroule en distanciel pour des raisons géographiques. Elle est scolarisée en 3^e année secondaire (troisième en France). Delphine est l'aînée de Dimitri âgé de 10 ans et demi.

Delphine a bénéficié de deux suivis psychologiques. Le premier, lorsque Delphine avait 11 ans, a été initié à la suite de difficultés relationnelles, la jeune fille ayant été victime de harcèlement scolaire. Le second a été mis en place lorsqu'elle avait 13 ans à la suite de troubles du comportement alimentaire, Delphine présentant des épisodes d'hyperphagie. Lorsque nous la rencontrons, les deux suivis psychologiques sont terminés.

Leurs parents sont mariés et ils vivent tous au domicile familial. La mère de Delphine est âgée de 44 ans et travaille en tant que technicienne sanitaire et son père est âgé de 47 ans et est policier formateur. La mère de Constance a fait la demande pour bénéficier d'un congé de présence parentale. En d'autres termes, elle ne travaille plus les mercredis et peut se libérer lors des rendez-vous médicaux de Dimitri.

Dimitri a été diagnostiqué DT1 lorsqu'il avait 5 ans et demi. Il est traité par système hybride en boucle fermée depuis 2019. Selon sa mère, ce système a permis d'améliorer la qualité de vie de Dimitri ainsi que son équilibre glycémique.

La mère de Delphine fait partie d'une association avec laquelle elle organise des rencontres sportives auxquelles les frères et sœurs sont systématiquement conviés. Néanmoins, elle ajoute au sujet de notre recherche : *« Mais du coup là c'est plutôt elle qui est mise en lumière, on s'intéresse à elle, à son vécu et voilà. Elle a son histoire et je trouve que c'était aussi important »*.

A ce propos, lorsque nous questionnons sa mère au sujet de leur motivation à participer à cette recherche, elle dira : *« parce que ça me paraissait, comme je vous disais en introduction, hyper intéressant et que effectivement je pense que ça manque et que, j'espère que ça va apporter des billes aux équipes médicales [...] nous on aurait bien aimé qu'on nous dise à la découverte, attention ça peut avoir des répercussions sur votre autre enfant, psychologique notamment, soyez vigilants, faites attention parce que, parce que je m'y attendais pas. Que ça ait un impact sur elle comme ça en a eu sur nous je, je m'y attendais. Sauf que c'était un enfant qui, qui ressent pas les choses pareilles, qui se projettent pas pareil dans l'avenir et que voilà... donc j'aurais bien aimé qu'on me mette en garde. Qu'on m'alerte en fait »*.

Elise

Elise est âgée de 15 ans lorsque nous la rencontrons en avril 2023. L'entretien se déroule en présentiel au domicile de la mère. Elle est scolarisée en 4^e secondaire (seconde en France), dans le même établissement que son frère. Elise est l'aînée d'Etienne âgé de 13 ans.

Les parents d'Elise et Etienne sont divorcés depuis six ans environ. Sa mère est âgée de 43 ans et travaille à temps complet comme technico-commerciale. Elle s'est remariée et son conjoint a deux enfants, une fille et un garçon, d'une précédente union. Seule sa fille âgée de 16 ans vit chez eux en garde alternée, Monsieur n'ayant plus de contact avec son fils. Le père d'Elise est âgé de 42 ans et est fonctionnaire. Il travaille également à temps complet. Il est en couple et sa conjointe a deux enfants, âgés de 12 et 17 ans, d'une précédente union.

Etienne a été diagnostiqué DT1 il y a un peu plus d'un an, à l'âge de 12 ans. Il est traité par pompe à insuline et bénéficie du lecteur de glycémie. Il présente également un trouble de l'attention avec hyperactivité, traité par Rilatine® et diagnostiqué lorsqu'il était en 1^{ère} primaire (CP en France). Lors de l'annonce du diagnostic de DT1, Les parents d'Etienne n'ont pas modifié leur temps de travail. De plus, une prise en charge psychologique a été proposée à Elise mais celle-ci n'a pas été mise en place.

Elise et sa mère ont entendu parler de notre recherche par l'infirmier qui prend en charge le DT1 d'Etienne et ont accepté de participer à la recherche puisqu'elle porte sur les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 et qu'il est important de les considérer.

Faustine

Faustine est âgée de 15 ans au moment de notre rencontre, en avril 2023. L'entretien se déroule en présentiel au domicile familial. Faustine est scolarisée en 4^e secondaire (seconde en France) dans le même établissement que son frère. La mère précise toutefois que Faustine a vécu un changement d'école en 3^e secondaire à la suite de harcèlement scolaire. Au moment de notre rencontre, Faustine ne présente plus de difficulté concernant sa scolarité et ses relations avec les pairs. Faustine est la sœur cadette de Florent, âgé de 17 ans.

Faustine et Florent vivent tous les deux au domicile familial. Leurs parents sont mariés. Sa mère est âgée de 49 ans et son père est âgé de 54 ans. Ils travaillent tous les deux en tant que psychologue dans un service de psychiatrie pour adultes. Monsieur y travaille à temps plein et Madame en 4/5^e. Elle complète son temps de travail en tant que psychologue indépendante.

Florent a été diagnostiqué DT1 à l'âge de 8 ans. Il est traité par injections d'insuline et bénéficie du lecteur de glycémie. Concernant l'annonce du diagnostic, les parents de Faustine et Florent énoncent la prise en charge très médicalisée au détriment de la prise en charge psychologique. A ce sujet, ils illustrent leurs propos en disant que la psychologue de l'époque ne rencontrait pas l'enfant DT1 et que les familles se retrouvaient seules. Ils évoquent une autre difficulté, celle liée à l'emplacement du bureau du psychologue spécialisé en diabétologie. En effet, son bureau se situe dans le service de pédopsychiatrie de l'hôpital et cet emplacement constitue un frein pour les parents. Enfin, les parents de Faustine précisent spontanément qu'il y a des antécédents de DT1 du côté paternel.

Ils ont accepté de participer à la recherche puisqu'elle s'intéresse aux familles d'enfants ayant un DT1.

Gaëlle

Gaëlle est âgée de 16 ans lorsque nous la rencontrons, en octobre 2022. L'entretien se déroule en distanciel, pour des raisons géographiques. Gaëlle est scolarisée en 5^e secondaire (première en France). Gaëlle est suivie par une psychologue depuis deux ans. La demande émane d'une souffrance psychique liée « à une dépendance affective, peur de l'abandon ». Gaëlle a une sœur aînée âgée de 17 ans et un plus jeune frère, Grégoire, âgé de 10 ans et qui est né d'une nouvelle union côté maternel.

En effet, les parents de Gaëlle sont séparés depuis 13 ans. La mère de Gaëlle est âgée de 43 ans et travaille en tant que professeur des écoles, le père de Gaëlle est âgé de 52 ans et directeur commercial. Gaëlle et sa sœur aînée vont chez leur père un week-end sur deux puisque leur père travaille beaucoup et est amené à faire des déplacements la semaine. Depuis cette séparation, la mère de Gaëlle s'est remise en couple il y a 11 ans et demi et a eu Grégoire. Le père de Grégoire est infirmier en psychiatrie. Nous apprendrons par Gaëlle lors de l'entretien semi-structuré que Monsieur a deux enfants de précédentes unions, une fille qu'il ne voit plus et un fils âgé de 20 ans dont il a appris l'existence il y a peu.

Lorsque nous la questionnons sur un éventuel changement de régime de travail au moment de l'annonce du diagnostic, Madame nous dit qu'elle et son conjoint étaient tous les deux en année de titularisation, à deux mois de défendre leur mémoire. Il leur était donc impossible de réduire leur temps de travail pour gérer le DT1 de Grégoire. En revanche, en dehors de ce contexte, ils auraient fait la demande pour réduire leur temps de travail : « je pense qu'on l'aurait fait parce qu'aujourd'hui on est un peu fatigué oui, de tout ça. On a toutes les retombées, de tout ça ».

Grégoire a été diagnostiqué DT1 à l'âge de 6 ans et demi. Lors de notre rencontre, il est traité par injections d'insuline à raison de 5 fois par jour. Gaëlle nous dira qu'il ne se sent pas prêt à être traité par pompe à insuline car « *il a peur de voir la cathéter rentrer dans sa peau* ». A ce propos, Grégoire dispose également du lecteur de glycémie ce qui lui permet, entre autres, de ne pas devoir faire de prise de sang régulièrement, sa mère nous disant que « *les prises de sang pour lui c'est un cauchemar* ». En outre, sa mère nous dit que Grégoire parle facilement de son diabète, voire qu'il en parle tout le temps. En effet, le diabète semble occuper une très grande place dans la vie de Grégoire, ce qui a nécessité un suivi psychologique, suivi encore en cours lors de notre rencontre

Concernant les événements traversés par la famille durant les dernières, la mère de Gaëlle mentionne un certain nombre de décès depuis l'annonce du diagnostic de DT1. Grégoire et Gaëlle ont perdu leurs arrière-grands-parents ainsi que leur grand-père, côté maternel, et Grégoire a également perdu son grand-père, côté paternel. A ce sujet, Grégoire a rencontré pour la première fois son grand-père paternel quelques jours avant son décès. Malgré cette rencontre tardive et furtive, la mère de Grégoire explique que son fils en parle beaucoup et qu'il est vite affecté.

Gaëlle et sa mère ont accepté de participer à la recherche « *Parce que s'il y a recherche, il y a sûrement peut-être solution, ou accompagnement en tout cas. Et sincèrement que ce soient les diabétiques eux-mêmes ou les parents, les enfants, les frères, les sœurs, on en a besoin* ».

Après avoir présenté les frères et sœurs ayant participé à cette recherche, nous allons à présenter décrire les résultats obtenus pour chaque axe de la recherche.

Chapitre 7 : Evaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1

Ce chapitre présente les résultats issus de l'axe 1. Tout d'abord, nous rappellerons les aspects méthodologiques relatifs à cet axe. Ensuite, nous présenterons les résultats obtenus pour chaque variable à savoir l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie.

7.1. Rappel des aspects méthodologiques

Ce chapitre a pour objectif de présenter les résultats issus de l'axe 1, c'est-à-dire les variables d'anxiété et de dépression (RCADS et CBCL), d'estime de soi (SEI) et de qualité de vie (PedsQL 3.0). Dans la suite de cette partie, nous serons attentifs à la comparaison de l'anxiété et de la dépression dont nous disposons d'un double regard, en auto et hétéro-évaluation. L'ensemble de ces outils étaient présents au sein de l'enquête en ligne pour laquelle nous avons collecté 62 enquêtes complétées intégralement.

Dans un premier temps, nous avons appliqué des analyses descriptives sur les différentes variables investiguées afin d'évaluer l'intensité de l'anxiété, de la dépression, de l'estime de soi et de la QdV chez les frères et sœurs de notre échantillon et de déterminer la prévalence de participants présentant des caractéristiques cliniques. Dans un deuxième temps, nous avons appliqué des comparaisons de distributions des différentes variables susmentionnées selon les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants, de leurs parents et des enfants ayant un DT1 afin de mettre en évidence les éventuels liens entre les variables sociodémographiques et les variables clinique.

7.2. Evaluation de l'anxiété et de la dépression

Nous avons utilisé deux outils d'évaluation de l'anxiété et de la dépression, les outils RCADS et CBCL. Ces deux outils n'étant pas des outils diagnostiques mais bien de dépistage des signes anxieux et dépressifs, nous parlerons de trouble probable dans la suite de ce travail.

7.2.1. En auto-évaluation

Au sein de cette partie, nous allons présenter les résultats issus de l'échelle RCADS. Comme indiqué par Chorpita et al. (2000), ces analyses se sont basées sur les notes T obtenues à chaque sous-échelle. Pour rappel, un score supérieur ou égal à 65 montre un état anxieux et/ou dépressif limite, un score supérieur ou égal à 70 montre un état anxieux et/ou dépressif clinique.

Tableau 11*Caractéristiques catégorielles (N(%)) et dimensionnelles de l'anxiété et de la dépression en auto-évaluation (N=62)*

	TDM	TP	AS	PS	AG	TOC	ANX	ANX et DEP
Normale	57 (91,9)	57 (91,9)	58 (93,5)	61 (98,4)	56 (90,3)	60 (96,8)	57 (91,9)	57 (91,9)
Limite	3 (4,8)	4 (6,5)	1 (1,6)	0	3 (4,8)	1 (1,6)	3 (4,8)	3 (4,8)
Clinique	2 (3,2)	1 (1,6)	3 (4,8)	1 (1,6)	3 (4,8)	1 (1,6)	2 (3,2)	2 (3,2)
M (ET)	44,16 (11,80)	46,63 (9,68)	48,00 (10,48)	44,10 (11,26)	46,63 (12,17)	41,31 (9,07)	45,15 (10,40)	44,56 (11,56)
Médiane	40	44	45	45	43	38,5	41,5	41
Etendue	29-78	36-79	34-89	24-73	28-77	29-71	34-78	33-81

TDM : Trouble dépressif majeur ; **TP** : Trouble panique ; **AS** : Anxiété de séparation ; **PS** : Phobie sociale ; **AG** : Anxiété généralisée ; **TOC** : Trouble obsessionnel compulsif ; **ANX** : Score total d'anxiété ; **ANX et DEP** : Score total d'anxiété et de dépression

La première partie du tableau 11 présente les résultats d'un point de vue catégoriel, c'est-à-dire qu'elle mentionne les fréquences obtenues pour chaque catégorie (normale, limite et clinique) et ce pour chaque sous-échelle de l'outil RCADS. Par conséquent, nous observons que la quasi-totalité des frères et sœurs de notre échantillon se situe dans la catégorie normale pour l'ensemble des sous-échelles de la RCADS, c'est-à-dire que les frères et sœurs interrogés se considèrent comme étant, globalement, non-anxieux et non-déprimés.

Néanmoins, la prévalence des participants qui présente un trouble dépressif et anxieux probable (catégories limite et clinique) n'est pas à négliger puisqu'elle s'élève à 8%. Concernant l'anxiété, cette prévalence reste cohérente par rapport aux données de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2021)² qui estime que 8,2% des jeunes âgés de 10 à 19 ans souffrent d'un trouble anxieux. En revanche, l'OMS estime que 3,9% de ces jeunes présentent un trouble dépressif, ce qui est inférieur aux résultats de notre recherche. Cette comparaison doit être considérée avec une grande précaution puisqu'elle peut être liée à des différences méthodologiques.

La deuxième partie du tableau 11 présente les résultats d'un point de vue dimensionnel, au regard de la moyenne (et de l'écart-type), de la médiane et de l'étendue pour chaque sous-échelle. Dès lors, nous pouvons observer que l'ensemble des moyennes et médianes obtenues aux différentes sous-échelles est bien inférieur au score seuil retenu (65).

² Nous avons choisi les données de l'OMS (2021) puisqu'elles couvrent la tranche d'âge de 10-19 ans et qu'elles indiquent la prévalence des troubles anxieux et dépressifs après COVID-19 (ce qui est en adéquation avec la temporalité de notre recherche).

Q1.1. : Les frères et sœurs de notre échantillon présentent-ils des signes d'anxiété et de dépression lorsqu'ils s'auto-évaluent ?

Oui : 8% des frères et sœurs de notre échantillon (un enfant sur douze) présentent un trouble dépressif et anxieux probable. Cette prévalence situe l'échantillon dans les normes en ce qui concerne l'anxiété. En revanche, elle représente le double de la norme en ce qui concerne la dépression.

7.2.2. En hétéro-évaluation

Au sein de cette partie, nous allons présenter les résultats issus de l'échelle CBCL. Pour rappel, nous avons demandé à un parent de compléter ce questionnaire. 95,2% des parents ayant complété l'échelle CBCL sont les mères des participants. Pour rappel, un score supérieur ou égal à 65 montre un état anxieux et/ou dépressif limite, un score supérieur ou égal à 70 montre un état anxieux et/ou dépressif clinique.

Tableau 12

Caractéristiques catégorielles (N(%)) et dimensionnelles de l'anxiété et de la dépression en hétéro-évaluation (N=62)

	Echelle syndromique			Echelle DSM-5		
	Anxiété/ Dépression	Retrait/ Dépression	Plaintes somatiques	Trouble dépressif	Trouble anxieux	Trouble somatique
Normale	46 (74,2)	50 (80,6)	51 (82,3)	46 (74,2)	50 (80,6)	52 (83,9)
Limite	6 (9,7)	7 (11,3)	5 (8,1)	9 (14,5)	7 (11,3)	2 (3,2)
Clinique	10 (16,1)	5 (8,1)	6 (9,7)	7 (11,3)	5 (8,1)	8 (12,9)
M (ET)	59,02 (10,11)	58,90 (9,54)	57,23 (9,25)	59,44 (8,16)	57,92 (9,36)	57,23 (9,62)
Médiane	55	56,5	55	59,5	55	52
Etendue	50-98	50-100	50-88	50-86	50-94	50-90

La première partie du tableau 12 présente les résultats d'un point de vue catégoriel. Nous pouvons remarquer que la quasi-totalité des frères et sœurs de notre échantillon se situe dans la catégorie normale pour l'ensemble des sous-échelles à l'exception des sous-échelles Anxiété/Dépression relative à l'échelle syndromique et Trouble dépressif relative à l'échelle DSM-5 pour lesquelles nous retrouvons une plus petite proportion de 74,2%.

Regardons à présent la prévalence au niveau des catégories limite et clinique. Concernant l'échelle syndromique, et d'après les parents, 25,8% des frères et sœurs de notre échantillon présenteraient des signes anxieux et dépressifs, 19,4% des frères et sœurs présenteraient des signes de retrait et de dépression et 17,8% exprimeraient des plaintes somatiques. Concernant l'échelle DSM-5, et selon les parents, 25,8% des frères et sœurs de notre échantillon

présenteraient un trouble dépressif probable, 19,4% présenteraient un trouble anxieux probable et 16,1% présenteraient un trouble somatique probable.

La deuxième partie du tableau 12 présente les résultats d'un point de vue dimensionnel. Nous pouvons observer que l'ensemble des moyennes et médianes obtenues aux différentes sous-échelles reste inférieur au score seuil retenu (65). Néanmoins, lorsque nous prenons en considération la valeur d'un écart-type, nous constatons que les scores obtenus sont supérieurs au score seuil.

Q1.2. : Les frères et sœurs de notre échantillon présentent-ils des signes d'anxiété et de dépression lorsqu'ils sont évalués par un parent ?

Oui : 25,8% des frères et sœurs de notre échantillon (un enfant sur quatre) présenteraient un trouble dépressif probable et 19,4% (un enfant sur cinq) présenteraient un trouble anxieux probable selon leurs parents.

Nous venons de présenter les analyses descriptives des résultats obtenus aux échelles RCADS et CBCL. A présent, nous allons vous présenter un chapitre ayant été publié au sein de l'ouvrage *Le patient et son entourage : quelles interactions ?*, ouvrage dirigé par Untas et al. (2023).

Au sein de ce chapitre, vous trouverez une comparaison des prévalences d'anxiété et de dépression obtenues en auto- et en hétéro-évaluation, selon l'âge et le genre des participants ainsi qu'une comparaison des prévalences d'anxiété et de dépression selon la modalité d'évaluation. Vous y trouverez également les résultats qualitatifs obtenus aux questions ouvertes de l'échelle SPQ.

Ce chapitre nous a permis de répondre à la troisième question de recherche de notre étude.

Q1.3. : Les prévalences d'anxiété et de dépression sont-elles les mêmes selon le point de vue des frères et sœurs et des parents ? La prévalence d'anxiété et de dépression tend à augmenter lorsque ce sont les parents qui évaluent les frères et sœurs de notre échantillon. Un enfant sur quatre est considéré comme étant davantage déprimé et un enfant sur six est évalué comme étant davantage anxieux par les parents que par l'enfant lui-même.

« 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).

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-

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

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 sœurs.

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

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).

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.

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 ouvertes¹. 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

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

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'âge²) 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

²8-11 ans et 12-18 ans.

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%)

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

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*

frère est privé de choses que je peux manger et qu'il aime » (ainée 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* » (ainée 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* » (ainée 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...)* » (ainée 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* » (ainé 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* » (ainée 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* » (ainée 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 découlent 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* » (ainée 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* » (ainé 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* » (ainée âgée de 13 ans), « *Ses hypoglycémies, ses hyperglycémies* » (ainé âgé de 14 ans). Nous retrouvons également

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,

y compris les frères et sœurs (Inclédon *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 ?

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.

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 functioning of brothers and sisters. Implications for therapeutic patient education. *Production Engineering*, *1*, 13-19.
- Chan, K. & Shorey, S. (2022). Expériences et besoins de 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 research 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., Grootenhuys, M.A., & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients : Impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, *10*, 315-324.
- Inclendon, 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.

- 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., Lelorrain, S., Dany, L. & Koleck, M. (2020). Psychologie de la santé et éducation 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

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.

7.2.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à l'anxiété et à la dépression

Cette partie sera consacrée aux comparaisons des moyennes d'anxiété et de dépression selon les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants, de leurs parents et des enfants ayant un DT1. Au sein de cette partie, nous nous focaliserons sur les résultats obtenus à l'échelle RCADS, c'est-à-dire lorsque les participants s'auto-évaluent. En effet, certains auteurs (Dinleyici et al., 2020 ; Sharpe & Rossiter, 2002) ont souligné la nécessité de travailler sur base de la perception et de l'expérience des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique, tant l'évaluation entre le point de vue des frères et sœurs et des parents peut être différente. Notre point précédent a d'ailleurs montré une disparité importante entre la perception des frères et sœurs et la perception parentale.

Le tableau 13 compare les moyennes obtenues à l'échelle RCADS en fonction des caractéristiques des participants. A sa lecture, nous constatons des différences significatives pour certaines variables sociodémographiques et anamnestiques. Les premières concernent le fait d'avoir vécu un événement particulier au sein de leur famille durant l'année précédant la complétion du questionnaire présentent également davantage de signes anxieux et dépressifs en ce qui concerne le trouble dépressif majeur ($p=.014$), le trouble panique ($p=.002$), la phobie sociale ($p=.056$), l'anxiété généralisée ($p=.006$) et le trouble obsessionnel compulsif ($p=.046$). Nous faisons le même constat en ce qui concerne le score total d'anxiété ($p=.008$) et le score total d'anxiété et de dépression ($p=.007$).

Dans une moindre mesure, nous observons des différences significatives selon la place des participants par rapport à l'enfant ayant un DT1 : les participants plus âgés que l'enfant diabétique présentent davantage de trouble panique ($p=.012$) et de trouble obsessionnel compulsif ($p=.045$).

Enfin, les participants âgés de 13 à 18 ans obtiennent une moyenne au trouble panique significativement plus élevée que les participants âgés de 8 à 12 ans ($p=.050$) et les participants étant dans la même école que l'enfant diabétique obtiennent une moyenne statistiquement plus élevée que ceux n'étant pas dans la même école à l'anxiété généralisée ($p=.054$).

Nous avons également comparé les moyennes obtenues à l'échelle RCADS en fonction des caractéristiques des parents des participants (tableau 14). A la lecture du tableau, nous n'observons pas de différence significative entre les moyennes selon les caractéristiques parentales.

Le tableau 15 compare les moyennes obtenues à l'échelle RCADS en fonction des caractéristiques de l'enfant ayant un DT1. A la lecture du tableau, nous observons une seule différence significative : les frères et sœurs d'enfants traités par injections d'insuline présentent davantage de trouble obsessionnel compulsif que les frères et sœurs d'enfants traités par pompe à insuline ($p=.003$).

Q1.6.1. Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées au niveau d'anxiété et de dépression des frères et sœurs de notre échantillon ?

OUI : Avoir vécu un événement familial particulier durant l'année écoulée semble également augmenter les niveaux d'anxiété et de dépression. Aussi, les participants âgés de 13 à 18 ans déclarent présenter un plus haut niveau de trouble panique et ceux étant plus âgés que l'enfant diabétique déclarent présenter un plus haut niveau de trouble panique et de TOC. Le fait d'être scolarisé dans la même école que l'enfant DT1 montre des scores d'anxiété généralisée plus élevés. Enfin, lorsque l'enfant diabétique est traité par injections d'insuline, les frères et sœurs de notre échantillon présentent des scores plus élevés à la sous-échelle TOC.

Tableau 13

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle RCADS par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)

	TDM		TP		AS		PS		AG		TOC		ANX		ANX et DEP	
	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Age																
8-12 ans (n=30)	42,87 (9,85)	494,5	44,47 (8,61)	619	47,43 (10,69)	535	44,37 (11,03)	462	45,67 (11,74)	507	39,63 (9,08)	610	43,83 (9,76)	546,5	43,50 (10,39)	493,5
13-18 ans (n=32)	45,38 (13,41)	,838	48,66 (10,30)	,050*	48,53 (10,41)	,437	43,84 (11,63)	,800	47,53 (12,68)	,703	42,88 (8,91)	,065	46,38 (10,97)	,348	45,56 (12,64)	,849
Place / à l'enfant DT1																
Plus jeune (n=25)	42,04 (8,99)	498,5	43,92 (8,89)	638	48,16 (9,95)	441	43,68 (10,82)	468	44,32 (10,1)	518	39,56 (10,28)	601	43,64 (9,48)	527,5	43,12 (10,46)	495
Plus âgé (n=37)	45,59 (13,29)	,605	48,46 (9,87)	,012*	47,89 (10,95)	,757	44,38 (11,68)	,937	48,19 (13,29)	,425	42,49 (8,08)	,045*	46,16 (10,99)	,350	45,54 (12,29)	,640
Genre																
Masculin (n=22)	43,14 (12,57)	509,5	46,14 (8,14)	432	46,64 (8,52)	475	41,18 (11)	543,5	44,09 (11,25)	521,5	40,18 (9,49)	519	43,41 (9,63)	512,5	42,36 (11,25)	539
Féminin (n=40)	44,73 (11,48)	,306	46,90 (10,51)	,906	48,75 (11,44)	,606	45,70 (11,21)	,128	48,03 (12,56)	,230	41,93 (8,89)	,242	46,10 (10,79)	,285	45,78 (11,69)	,144
Antécédents médico-psychologiques																
Non (n=56)	44,32 (11,80)	157,5	47,04 (9,87)	122,5	48,38 (10,75)	134,5	44,46 (11,40)	140	47,09 (12,39)	139,5	41,84 (9,22)	91	45,54 (10,76)	142	44,89 (11,92)	149,5
Oui (n=6)	42,67 (12,75)	,807	42,83 (7,19)	,287	44,50 (7,18)	,435	40,67 (10,05)	,522	42,33 (9,61)	,507	36,33 (5,92)	,068	41,50 (5,36)	,553	41,50 (7,42)	,667
PEC à la suite de l'annonce du DT1																
Non (n=51)	43,59 (12,04)	349,5	46,27 (9,44)	300	48,14 (10,58)	274,5	44,10 (11,66)	292	47,14 (12,72)	256	41,16 (9,79)	354	45,31 (10,63)	270,5	44,63 (11,82)	290,5
Oui (n=11)	46,82 (10,71)	,203	48,27 (11,03)	,719	47,36 (10,43)	,912	44,09 (9,64)	,832	44,27 (9,30)	,651	42,00 (4,63)	,173	44,36 (9,68)	,853	44,27 (10,78)	,853
Événement particulier durant l'année écoulée																
Non (n=48)	41,90 (10,13)	482,5	44,96 (9,09)	518,5	46,87 (9,24)	416,5	42,56 (11,42)	449,5	44,44 (11,69)	499	40,23 (8,94)	453,5	43,54 (9,65)	494	42,62 (10,57)	495
Oui (n=14)	51,93 (14,08)	,014*	52,36 (9,76)	,002*	51,86 (13,63)	,174	49,36 (9,22)	,056	54,14 (11,06)	,006*	45,00 (8,83)	,046*	50,64 (11,34)	,008*	51,21 (12,71)	,007*
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1																
Non (n=38)	43,34 (12,03)	531,5	46,11 (8,83)	483,5	46,45 (8,70)	539	42,21 (11,52)	564,5	44,66 (12,07)	589	41,37 (9,60)	474,5	44,24 (9,82)	545	43,37 (11,03)	568,5
Oui (n=24)	45,46 (11,55)	,275	47,46 (11,03)	,690	50,46 (12,60)	,229	47,08 (10,37)	,117	49,75 (11,91)	,054	41,21 (8,35)	,788	46,58 (11,32)	,197	46,46 (12,35)	,103

TDM : Trouble dépressif majeur ; TP : Trouble panique ; AS : Anxiété de séparation ; PS : Phobie sociale ; AG : Anxiété généralisée ; TOC : Trouble obsessionnel compulsif ; ANX : Score total d'anxiété ; ANX et DEP : Score total d'anxiété et de dépression - *p** < ,05

Tableau 14

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle RCADS par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)

	TDM		TP		AS		PS		AG		TOC		ANX		ANX et DEP	
	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Statut civil																
Célibataire / En couple (n=3)	39,67 (8,39)		46,33 (9,02)		45,00 (8,18)		39,00 (9,54)		47,00 (13,11)		41,67 (12,42)		44,00 (8,00)		42,67 (8,08)	
Cohabitant légal / PACS (n=11)	40,91 (7,71)		41,55 (5,16)		47,45 (8,61)		39,36 (9,59)		43,82 (11,25)		39,73 (6,59)		41,09 (5,15)		41,27 (7,66)	
Marié (n=33)	44,61 (12,90)	1,778	47,33 (10,62)	5,046	48,58 (12,08)	0,332	46,42 (10,88)	7,122	47,45 (13,30)	0,672	41,48 (9,72)	0,34	46,09 (12,02)	1,45	45,27 (13,19)	0,476
Divorcé (n=8)	48,88 (13,31)	,777	47,75 (9,65)	,283	48,88 (10,45)	,988	39,63 (13,71)	,130	48,88 (12,65)	,955	44,25 (12,22)	,987	46,63 (11,40)	,836	46,38 (12,73)	,976
Séparé (n=7)	43,71 (11,71)		50,14 (10,17)		46,43 (7,28)		47,86 (11,29)		44,43 (8,77)		39,43 (3,69)		45,86 (8,51)		45,14 (9,60)	
Temps de travail (Mère)																
Temps complet (n=28)	41,93 (10,45)		44,46 (7,72)		46,29 (8,04)		42,29 (11,13)		43,68 (10,54)		39,29 (8,65)		42,93 (8,11)		42,04 (9,08)	
Temps partiel (n=23)	46,78 (13,06)	1,801	47,70 (10,81)	2,876	48,65 (11,58)	0,608	45,70 (11,54)	0,98	47,43 (12,32)	3,422	43,13 (9,93)	3,461	46,09 (11,78)	2,664	46,22 (13,45)	1,885
NSAP (n=11)	44,36 (12,22)	,406	49,91 (11,20)	,237	51,00 (13,44)	,738	45,36 (11,33)	,613	52,45 (14,35)	,181	42,64 (7,84)	,177	48,82 (12,08)	,264	47,55 (12,65)	,390
Temps de travail (Père)																
Temps complet (n=57)	43,89 (12,12)		46,02 (9,58)		47,72 (10,49)		43,74 (11,34)		46,16 (12,29)		40,77 (8,87)		44,67 (10,36)		44,11 (11,64)	
Temps partiel (n=2)	43,50 (6,36)	1,971	50,50 (12,02)	4,004	51,00 (2,83)	,862	49,00 (19,80)	,797	48,50 (13,43)	1,758	45,00 (1,41)	3,609	48,50 (14,85)	2,833	47,50 (14,85)	2,688
NSAP (n=3)	49,67 (8,02)	,373	55,67 (8,08)	,135	51,33 (15,27)	,650	47,67 (4,93)	,671	54,33 (10,02)	,415	49,00 (13,86)	,165	52,00 (9,64)	,243	51,33 (9,45)	,261

TDM : Trouble dépressif majeur ; **TP** : Trouble panique ; **AS** : Anxiété de séparation ; **PS** : Phobie sociale ; **AG** : Anxiété généralisée ; **TOC** : Trouble obsessionnel compulsif ; **ANX** : Score total d'anxiété ; **ANX et DEP** : Score total d'anxiété et de dépression – *p** < ,05

Tableau 15

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle RCADS par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DTI (test de Mann-Whitney)

	TDM		TP		AS		PS		AG		TOC		ANX		ANX et DEP	
	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Genre																
Masculin (n=37)	45,05 (13,07)	454,5	47,19 (10,68)	462	48,92 (11,79)	437,5	45,30 (12,90)	388,5	47,38 (13,60)	458	42,00 (10,42)	453,5	46,57 (11,91)	429,5	46,05 (13,19)	444
Féminin (n=25)	42,84 (9,73)	,908	45,80 (8,09)	,994	46,64 (8,19)	,719	42,32 (8,18)	,288	45,52 (9,84)	,948	40,28 (6,65)	,897	43,04 (7,37)	,635	42,36 (8,37)	,790
Temps écoulé depuis le diagnostic																
≤ 1 an (n=8)	44,88 (10,06)	243,5	48,13 (10,29)	231	44,88 (6,42)	189	43,75 (11,36)	211	46,00 (12,48)	206,5	41,63 (7,58)	232,5	45,13 (9,52)	223	44,38 (10,31)	215,5
> 1 an (n=54)	44,06 (12,11)	,563	46,41 (9,66)	,752	48,46 (10,92)	,570	44,15 (11,35)	,916	46,72 (12,24)	,842	41,26 (9,33)	,727	45,15 (10,60)	,883	44,59 (11,82)	,992
Traitement																
Pompe (n=43)	42,70 (11,54)	524,5	46,40 (9,61)	417,5	47,07 (9,22)	461	43,72 (10,87)	416,5	45,44 (11,31)	468	38,91 (7,04)	604,5	44,05 (9,28)	463,5	43,09 (10,27)	480,5
Injections (n=19)	47,47 (12,02)	,076	47,16 (10,07)	,890	50,11 (12,92)	,421	44,95 (12,36)	,903	49,32 (13,88)	,363	46,74 (10,87)	,003*	47,63 (12,49)	,400	47,89 (13,78)	,270
Valeur HbA1c																
≤ 7,5 (n=39)	43,31 (10,79)	357,5	44,69 (7,60)	325,5	47,74 (9,05)	426	44,21 (10,31)	406	45,87 (11,02)	380,5	39,95 (6,93)	355,5	43,59 (8,33)	363	43,26 (9,44)	394
> 7,5 (n=19)	45,11 (14,00)	,829	49,21 (12,70)	,454	47,42 (12,62)	,356	43,00 (13,51)	,556	46,37 (13,75)	,868	41,63 (9,53)	,802	46,58 (12,77)	,901	45,63 (14,40)	,696
Antécédents médico-psychologiques																
Non (n=47)	43,28 (11,17)	416,5	45,94 (9,22)	403,5	46,96 (8,12)	365,5	43,62 (10,84)	369,5	45,57 (11,58)	429,5	40,57 (7,39)	353	44,11 (8,96)	396	43,45 (10,23)	418
Oui (n=15)	46,93 (13,62)	,292	48,80 (11,03)	,400	51,27 (15,70)	,830	45,60 (12,78)	,780	49,93 (13,74)	,205	43,60 (13,09)	,993	48,40 (13,88)	,474	48,07 (14,87)	,280

TDM : Trouble dépressif majeur ; TP : Trouble panique ; AS : Anxiété de séparation ; PS : Phobie sociale ; AG : Anxiété généralisée ; TOC : Trouble obsessionnel compulsif ; ANX : Score total d'anxiété ; ANX et DEP : Score total d'anxiété et de dépression - *p** < ,05

7.3. Evaluation de l'estime de soi

Au sein de cette partie, nous allons présenter les résultats issus de l'échelle SEI. Les normes (moyennes et écart-types) sont reprises pour chaque sous-échelle en première partie du tableau 16.

Tableau 16
Caractéristiques dimensionnelles de l'estime de soi

	ES Générale	ES Sociale	ES Familial	ES Scolaire	ES Totale	ES Mensonge
Normes M (ET)	18,64 (4,9)	5,67 (1,94)	4,92 (2,63)	4,12 (1,95)	33,35 (8,97)	2,38 (1,59)
M (ET)	18,71 (5)	6,13 (1,5)	6,37 (1,72)	5,45 (2,25)	36,66 (8,20)	2,79 (1,60)
Médiane	20	6,5	7	6	39,5	3
Etendue	7-26	2-8	0-8	0-8	13-50	0-6

Selon un regard dimensionnel, lorsque nous comparons les résultats obtenus par notre échantillon aux normes de l'outil, nous remarquons que ces scores se situent dans la moyenne pour chaque sous-échelle. Toutefois, selon un regard catégoriel, 3,2% des frères et sœurs de notre échantillon présente une estime de soi très basse, c'est-à-dire inférieure à 18 (Coopersmith, 1984).

Q1.4. Quel est le niveau de l'estime de soi des frères et sœurs de notre échantillon ?

Le niveau d'estime de soi des frères et sœurs de notre échantillon se situe dans la moyenne pour l'ensemble des sous-échelles. Toutefois, nous relevons une prévalence de 3,2% de frères et sœurs qui présentent une estime de soi très basse.

7.4. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à l'estime de soi

Le tableau 17 indique que l'âge des enfants participants est associé à la qualité de l'estime de soi. En effet, les participants âgés de 13 à 18 ans ont une estime de soi moins élevée que les participants âgés de 8 à 12 ans en ce qui concerne l'estime de soi sociale et l'estime de soi scolaire. De plus, les participants ayant vécu un événement particulier durant l'année précédant la complétion du SEI ont une estime de soi générale plus faible que les autres.

Concernant les caractéristiques socio-démographiques et anamnestiques des parents (tableau 18), nous remarquons une différence significative au niveau de l'échelle de mensonge en fonction du statut civil des parents des enfants participants. Cette différence se marque entre les

parents étant mariés et ceux étant cohabitants légaux ou pacsés ($p = .020$, après correction de Bonferroni), les participants dont les parents sont cohabitants légaux ou pacsés ont un score à l'échelle de mensonge plus élevé. Une autre différence à la limite de la significativité ($p = .062$, après correction de Bonferroni) concerne les parents étant mariés et divorcés, les participants dont les parents sont divorcés obtiennent un score à l'échelle de mensonge plus élevé. Une dernière différence à la limite de la significativité ($p = .053$) apparaît au niveau de l'estime de soi scolaire. Les participants dont les parents sont séparés présentent une estime de soi scolaire plus faible que les autres participants.

De plus, nous remarquons des différences significatives au niveau de l'estime de soi sociale selon le temps de travail des mères des participants. En effet, une première différence est observée, mais n'est plus significative après la correction de Bonferroni) au niveau de l'estime de soi sociale des participants dont les mères travaillent à temps partiel et celles qui ne travaillent pas, celle-ci étant de meilleure qualité lorsque les mères ne travaillent pas ($p = .070$, après correction de Bonferroni).

En ce qui concerne les enfants ayant un DT1, nous observons quelques différences significatives liées à leurs caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques. En effet, la qualité de l'estime de soi des participants est différente en fonction du genre de l'enfant diabétique. L'estime de soi générale ($p = .026$) et totale ($p = .037$) des participants est de meilleure qualité lorsque l'enfant ayant un DT1 est une fille. De plus, nous observons une différence à la limite de la significativité ($p = .056$) au niveau de l'échelle de mensonge : les frères et sœurs d'enfants DT1 traités par injections d'insuline obtiennent un score plus élevé à l'échelle de mensonge que ceux dont l'enfant DT1 est traité par pompe à insuline (tableau 19).

Q1.6.2. Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées au niveau d'estime de soi des frères et sœurs de notre échantillon ?

Oui : Les participants étant âgés de 13 à 18 ans présentent une estime de soi sociale et scolaire moins élevée que les plus jeunes. De plus, le temps de travail de la mère des participants montre des résultats différents au niveau de l'estime de soi social des participants. Lorsque ces mères ne travaillent pas, l'estime de soi sociale est de meilleure qualité chez les frères et sœurs de notre échantillon. Enfin, lorsque l'enfant DT1 est une fille, l'estime de soi générale et totale des participants est de meilleure qualité que lorsque l'enfant DT1 est un garçon. Notons également que les scores à l'échelle de mensonge sont plus élevés chez les frères et sœurs dont l'enfant diabétique est traité par injections d'insuline.

Tableau 17

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SEI par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)

	Générale		Sociale		Familiale		Scolaire		Totale		Mensonge	
	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Age												
8-12 ans (n=30)	18,67 (4,88)	501,5	6,43 (1,57)	337,5	6,33 (1,83)	464,5	6,17 (1,91)	304,5	37,60 (8,29)	391,5	2,73 (1,64)	502,5
13-18 ans (n=32)	18,75 (5,14)	,761	5,84 (1,39)	,039*	6,41 (1,64)	,822	4,78 (2,37)	,012*	35,78 (8,15)	,212	2,84 (1,59)	,747
Place / à l'enfant DT1												
Plus jeune (n=25)	18,40 (5,14)	496,5	6,32 (1,57)	388,5	6,60 (1,55)	400,5	5,56 (2,08)	456	36,88 (8,35)	448	3,08 (1,73)	389,5
Plus âgé (n=37)	18,92 (4,92)	,624	6,00 (1,45)	,275	6,22 (1,83)	,358	5,38 (2,38)	,924	36,51 (8,21)	,835	2,59 (1,50)	,287
Genre												
Masculin (n=22)	19,95 (5,08)	319	6,00 (1,60)	467,5	6,45 (1,62)	424,5	5,73 (2,37)	366	38,14 (8,48)	360	2,91 (1,63)	411,5
Féminin (n=40)	18,02 (4,84)	,074	6,20 (1,45)	,677	6,32 (1,79)	,814	5,30 (2,20)	,269	35,85 (8,04)	,238	2,73 (1,60)	,670
Antécédents médico-psychologiques												
Non (n=56)	18,54 (5,02)	198	6,14 (1,48)	163	6,29 (1,78)	213	5,38 (2,26)	204	36,34 (8,16)	206	2,79 (1,57)	169
Oui (n=6)	20,33 (4,59)	,492	6,00 (1,79)	,917	7,17 (0,75)	,297	6,17 (2,23)	,407	39,67 (8,69)	,381	2,83 (2,04)	1
PEC à la suite de l'annonce du DT1												
Non (n=51)	18,92 (5,14)	219	6,27 (1,47)	185,5	6,35 (1,74)	288,5	5,41 (2,22)	304,5	36,96 (8,26)	238	2,75 (1,61)	303
Oui (n=11)	17,73 (4,20)	,255	5,45 (1,51)	,072	6,45 (1,69)	,879	5,64 (2,50)	,653	35,27 (8,14)	,433	3,00 (1,61)	,673
Événement particulier durant l'année écoulée												
Non (n=48)	19,31 (4,81)	217,5	6,15 (1,54)	312,5	6,35 (1,66)	349	5,75 (1,99)	245,5	37,56 (7,78)	243,5	2,79 (1,61)	352,5
Oui (n=14)	16,64 (5,15)	,045*	6,07 (1,38)	,684	6,43 (1,99)	,821	4,43 (2,82)	,122	33,57 (9,15)	,119	2,79 (1,63)	,777
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1												
Non (n=38)	18,53 (5,41)	464	6,13 (1,54)	442	6,66 (1,49)	345	5,68 (2,17)	380	37,00 (8,45)	396,5	2,97 (1,75)	399
Oui (n=24)	19,00 (4,28)	,908	6,13 (1,45)	,835	5,92 (1,98)	,098	5,08 (2,38)	,264	36,12 (7,94)	,389	2,50 (1,32)	,402

*p** < ,05

Tableau 18

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SEI par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)

	Générale		Sociale		Familiale		Scolaire		Totale		Mensonge	
	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Statut civil												
Célibataire / En couple (n=3)	22,33 (3,21)		7,00 (1,00)		7,33 (,58)		7,00 (1,00)		43,67 (5,51)		4,00 (2,00)	
Cohabitant légal / PACS (n=11)	19,82 (3,99)		6,36 (1,80)		6,27 (2,05)		6,55 (1,69)		39,00 (7,97)		3,82 (1,25)	
Marié (n=33)	18,33 (5,39)	2,608	6,15 (1,48)	4,127	6,27 (1,70)	2,089	5,42 (2,25)	9,366	36,18 (8,02)	5,410	2,15 (1,46)	15,663
Divorcé (n=8)	18,13 (6,10)	,625	5,88 (1,73)	,389	6,38 (1,41)	,719	5,38 (1,85)	,053	35,75 (10,17)	,248	3,87 (1,55)	,004*
Séparé (n=7)	17,86 (3,44)		5,57 (,98)		6,57 (2,15)		3,29 (2,56)		33,29 (7,36)		2,43 (1,13)	
Temps de travail (Mère)												
Temps complet (n=28)	19,18 (5,57)		6,32 (1,36)		6,68 (1,36)		5,36 (2,31)		37,54 (8,48)		3,07 (1,61)	
Temps partiel (n=23)	18,22 (4,70)	1,526	5,57 (1,65)	6,015	5,78 (2,15)	2,856	5,22 (2,52)	,589	34,78 (8,64)	2,583	2,48 (1,53)	1,448
NSAP (n=11)	18,55 (4,16)	,466	6,82 (1,17)	,049*	6,82 (1,25)	,240	6,18 (1,33)	,745	38,36 (6,20)	,275	2,73 (1,74)	,485
Temps de travail (Père)												
Temps complet (n=57)	19,11 (4,76)		6,23 (1,40)		6,40 (1,66)		5,60 (2,19)		37,33 (7,63)		2,65 (1,53)	
Temps partiel (n=2)	12,50 (3,54)	4,482	4,00 (2,83)	2,645	5,00 (4,24)	,115	3,50 (,71)	2,717	25,00 (11,31)	3,764	4,00 (2,83)	4,945
NSAP (n=3)	15,33 (7,37)	,106	5,67 (2,08)	,267	6,67 (1,53)	,944	4,00 (3,61)	,257	31,67 (13,01)	,152	4,67 (1,15)	,084

*p** < ,05

Tableau 19

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SEI par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DTI (test de Mann-Whitney)

	Générale		Sociale		Familiale		Scolaire		Totale		Mensonge	
	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Genre												
Masculin (n=37)	17,68 (5,09)	617	6,14 (1,47)	471	6,24 (1,82)	512	5,11 (2,38)	557,5	35,16 (8,50)	607,5	2,59 (1,62)	547,5
Féminin (n=25)	20,24 (4,46)	,026*	6,12 (1,56)	,900	6,56 (1,58)	,463	5,96 (1,99)	,166	38,88 (7,36)	,037*	3,08 (1,55)	,215
Temps écoulé depuis le diagnostic												
≤ 1 an (n=8)	19,13 (4,15)	216	6,00 (1,31)	193,5	7,13 (,64)	269	5,63 (1,60)	212,5	37,88 (5,00)	215,5	2,50 (1,69)	182
> 1 an (n=54)	18,65 (5,11)	1	6,15 (1,53)	,627	6,26 (1,80)	,251	5,43 (2,34)	,940	36,48 (8,59)	,992	2,83 (1,60)	,468
Traitement												
Pompe (n=43)	19,49 (4,28)	309,5	6,19 (1,45)	382,5	6,51 (1,52)	366,5	5,65 (2,11)	352,5	37,84 (7,13)	327,5	2,51 (1,39)	531,5
Injections (n=19)	16,95 (6,02)	,129	6,00 (1,63)	,683	6,05 (2,12)	,508	5,00 (2,54)	,385	34,00 (9,92)	,215	3,42 (1,89)	,056
Valeur HbA1c												
≤ 7,5 (n=39)	18,85 (4,79)	352,5	6,18 (1,65)	424	6,49 (1,55)	391,5	5,64 (1,99)	422,5	37,15 (7,72)	396	2,82 (1,60)	392
> 7,5 (n=19)	19,26 (4,44)	,765	6,05 (1,18)	,360	6,16 (2,11)	,719	4,84 (2,67)	,381	36,32 (8,43)	,672	2,58 (1,54)	,717
Antécédents médico-psychologiques												
Non (n=47)	19,13 (4,34)	319,5	6,19 (1,48)	320	6,60 (1,42)	279,5	5,47 (2,11)	369,5	37,38 (6,95)	321,5	2,77 (1,52)	365
Oui (n=15)	17,40 (6,59)	,586	5,93 (1,58)	,583	5,67 (2,35)	,215	5,40(2,72)	,776	34,40 (11,28)	,610	2,87 (1,88)	,834

**p* < .05

7.6. Evaluation de la qualité de vie

Au sein de cette partie, nous allons présenter les résultats obtenus à l'échelle PedsQL 3.0. Pour rappel, plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Le tableau 20 présente les résultats d'un point de vue catégoriel et dimensionnel. D'un point de vue catégoriel, et selon les recommandations de Varni et al. (2003), nous avons fixé le score seuil de risque d'altération de la qualité de vie à un écart-type en dessous de la moyenne c'est-à-dire 57,6 pour le bien-être général et 49,6 pour la santé générale. Nous rappelons que la dimension relative à la santé générale est évaluée à partir d'un seul item. Ce résultat doit être considéré avec précaution.

Tableau 20
Caractéristiques catégorielles (N(%)) et dimensionnelles de la qualité de vie

	Bien-être général	Santé générale
QdV non-altérée	54 (87,1%)	56 (90,3%)
QdV altérée	8 (12,9%)	6 (9,7%)
M (ET)	73,45 (15,87)	75,40 (25,80)
Médiane	75	75
Etendue	29,2-100	0-100

D'un point de vue dimensionnel, nous observons que les moyennes obtenues aux sous-échelles bien-être général et santé générale sont respectivement de 73,5 (ET = 15,9) et 75,4 (ET = 25,8), ce qui situe les frères et sœurs de notre échantillon dans les normes relatives aux frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (Dinleyici et al., 2020). D'un point de vue catégoriel, 12,9% des frères et sœurs de notre échantillon présentent une altération du bien-être général et 9,7% présentent une altération de la santé générale.

Q1.5. Quel est le niveau de la qualité de vie des frères et sœurs de notre échantillon ? Le niveau de la qualité de vie des frères et sœurs de notre échantillon se situe dans la norme, comparativement aux frères et sœurs étant dans la même situation. Toutefois, il est important de noter que 12,9% et 9,7% des frères et sœurs présentent respectivement un bien-être général et une santé générale altérés.

7.7. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à la qualité de vie

Le tableau 21 montre une différence significative ($p = .002$) au niveau de la santé générale des participants : les frères et sœurs de notre échantillon évaluent leur santé générale comme moins bonne lorsqu'ils sont scolarisés dans la même école que l'enfant ayant un DT1.

Le tableau 22 ne montre pas de différence significative concernant l'évaluation de la qualité de vie des participants en fonction des caractéristiques socio-démographiques et anamnestiques des parents. Nous n'observons pas non plus de différence significative concernant la qualité de vie des participants en fonction des caractéristiques socio-démographiques de l'enfant ayant un DT1 (tableau 23).

Tableau 21

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle PedsQL par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)

	Bien-être général		Santé générale	
	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>
Age				
8-12 ans (n=30)	76,25 (16,60)	390,5	81,67 (22,68)	356
13-18 ans (n=32)	70,83 (14,93)	,205	69,53 (27,48)	,065
Place / à l'enfant DT1				
Plus jeune (n=25)	75,17 (17,03)	426,5	77,00 (25,94)	434
Plus âgé (n=37)	72,30 (15,16)	,603	74,32 (26,01)	,666
Genre				
Masculin (n=22)	72,16 (15,18)	477	73,86 (27,25)	460
Féminin (n=40)	74,17 (16,37)	,584	76,25 (25,29)	,756
Antécédents médico-psychologiques				
Non (n=56)	72,99 (15,51)	188	75,89 (25,66)	150
Oui (n=6)	77,78 (20,01)	,650	70,83 (29,23)	,684
PEC à la suite de l'annonce du DT1				
Non (n=51)	73,61 (15,93)	275	75,49 (25,24)	284,5
Oui (n=11)	72,73 (16,28)	,919	75,00 (29,58)	,938
Événement particulier durant l'année écoulée				
Non (n=48)	75,17 (14,69)	255,5	78,12 (25,06)	246
Oui (n=14)	67,56 (18,79)	,173	66,07 (27,04)	,109
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1				
Non (n=38)	73,79 (17,30)	419	84,21 (18,76)	250,5
Oui (n=24)	72,92 (13,63)	,591	61,46 (29,47)	,002*

*p** < ,05

Tableau 22

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle PedsQL par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)

	Bien-être général		Santé générale	
	M (ET)	H	M (ET)	H
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>
Statut civil				
Célibataire / En couple (n=3)	87,50 (15,02)		83,33 (14,43)	
Cohabitant légal / PACS (n=11)	74,62 (17,32)		88,64 (17,19)	
Marié (n=33)	73,36 (15,86)	4,291	71,97 (26,34)	4,101
Divorcé (n=8)	71,87 (20,14)	,368	75,00 (26,73)	,393
Séparé (n=7)	67,86 (5,22)		67,86 (34,50)	
Temps de travail (Mère)				
Temps complet (n=28)	73,51 (17,09)		78,57 (25,20)	
Temps partiel (n=23)	72,46 (13,69)	,233	75,00 (26,11)	1,398
NSAP (n=11)	75,38 (18,11)	,890	68,18 (27,59)	,497
Temps de travail (Père)				
Temps complet (n=57)	74,41 (15,72)		76,75 (24,49)	
Temps partiel (n=2)	52,08 (20,62)	3,340	87,50 (17,68)	3,791
NSAP (n=3)	69,44 (6,36)	,188	41,67 (38,19)	,150

*p** < ,05

Tableau 23

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle PedsQL par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1 (test de Mann-Whitney)

N=62	Bien-être général		Santé générale	
	M (ET)	U <i>p</i>	M (ET)	U <i>p</i>
Genre				
Masculin (n=37)	71,62 (16,52)	535,5	75,00 (27,64)	455,5
Féminin (n=25)	76,17 (14,76)	,292	76,00 (23,36)	,915
Temps écoulé depuis le diagnostic				
≤1 (n=8)	78,12 (16,17)	266,5	87,50 (26,73)	295,5
>1 (n=54)	72,76 (15,85)	,286	73,61 (25,43)	,078
Traitement				
Pompe (n=43)	75,29 (13,31)	354,5	74,42 (25,29)	449
Injections (n=19)	69,30 (20,33)	,407	77,63 (27,51)	,513
Valeur HbA1c				
≤7,5 (n=39)	75,64 (17,53)	468,5	79,49 (24,25)	441,5
>7,5 (n=19)	69,96 (12,92)	,103	69,74 (29,56)	,211
Antécédents médico-psychologiques				
Non (n=47)	73,05 (15,71)	351	75,53 (26,83)	335
Oui (n=15)	74,72 (16,85)	,980	75,00 (23,15)	,761

**p* < ,05

Q1.6.3. Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées au niveau de la qualité de vie des frères et sœurs de notre échantillon ?

Seule la caractéristique liée au fait que les frères et sœurs de notre échantillon soient scolarisés dans la même école que l'enfant ayant un DT1 semble associée à une évaluation de la santé générale plus basse que les autres. Néanmoins, nous attirons l'attention du lecteur sur le fait que l'évaluation de la santé générale porte sur un seul item. Ce résultat doit être donc pris avec précaution.

7.8. Discussion

A travers ce premier axe de recherche, nous avons souhaité évaluer le bien-être psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Pour rappel, le bien-être psychologique regroupait quatre variables : l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie.

Notre première question de recherche s'intéressait à la présence de signes d'anxiété et de dépression chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, lorsqu'ils s'auto-évaluent. L'analyse des résultats issus de l'échelle RCADS a montré que la quasi-totalité des frères et sœurs de notre échantillon présente des scores d'anxiété et de dépression plutôt dans la norme. Néanmoins, 8% des frères et sœurs de notre échantillon, c'est-à-dire un enfant sur douze, présentaient un trouble dépressif et anxieux probable.

Pour comprendre ce résultat, nous nous sommes intéressés aux études portant sur l'évaluation de l'anxiété et de la dépression chez les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique. La méta-analyse de Martinez et al. (2022) montre que peu d'études se sont intéressées à l'évaluation de l'anxiété et de la dépression à l'aide de l'échelle RCADS. Une seule étude est d'ailleurs référencée et concerne le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un cancer (Karayagmurlu et al., 2021). Ces auteurs ont montré que ces frères et sœurs présentaient un plus haut niveau d'anxiété et de dépression que le groupe contrôle. Plus spécifiquement, les sous-échelles relatives au trouble panique, à la phobie sociale et à la dépression se sont révélées significatives. Malheureusement, cette étude ne statue pas sur la prévalence de ces difficultés. Par conséquent, nous nous sommes intéressés aux recherches ayant utilisé d'autres échelles ayant une validité concourante avec celle du RCADS et une étude s'est montrée intéressante. Il s'agit de l'étude de Wood et al. (2008) portant sur l'évaluation de l'anxiété et de la dépression chez les frères et sœurs d'enfants atteints d'épilepsie, à l'aide des échelles Child Depression Inventory (CDI) et Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS). Cette recherche a montré que les frères et sœurs d'enfants atteints d'épilepsie ne présentaient pas de trouble probable de dépression et d'anxiété. Dès lors, comment comprendre cette disparité entre les résultats ? La première hypothèse est liée au type de maladie. En effet, Vermaes et al. (2012) et Pinquart (2023) ont montré qu'une maladie chronique associée à un traitement invasif est un facteur de risque d'anxiété et de dépression. Contrairement à l'épilepsie, le traitement du DT1 consiste à faire des contrôles glycémiques et des injections d'insuline plusieurs fois par jour. De plus, le DT1 est une maladie qui provoque des complications telles que des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Bien que les technologies relatives au traitement évoluent,

celles-ci restent invasives au niveau du corps. En effet, la pompe à insuline diminue le nombre d'injections d'insuline mais consiste à placer un cathéter sous la peau, tout comme les mesures du glucose en continu qui diminuent le nombre de contrôles glycémiques par jour mais qui se place au niveau du tissu interstitiel sous-cutané. De plus, la gestion du DT1 est un travail quotidien sans répit. La deuxième hypothèse serait liée à la période de collecte des données. Effectivement, l'étude de Wood et al. (2008) a été réalisée avant la pandémie COVID-19 alors que notre enquête en ligne a été diffusée à partir de novembre 2021, après la pandémie COVID-19. Aujourd'hui, nous savons que cette pandémie a eu des répercussions sur la santé mentale des enfants et des adolescents, ce qui pourrait expliquer cette prévalence plus élevée de troubles anxieux et dépressifs probables chez les frères et sœurs de notre échantillon. Par conséquent, il nous a semblé important de partir des données de l'OMS (2021)³ pour obtenir un indicateur de ces prévalences après la pandémie.

En effet, l'OMS (2021) estiment que 8% des jeunes âgés de 10 à 19 ans présentent un trouble anxieux probable, ce qui correspond aux résultats obtenus dans notre recherche. Concernant la dépression, les données issues de l'OMS (2021) estiment que 3,9% des jeunes âgés de 10 à 19 ans présentent un trouble dépressif probable, ce qui est inférieur à notre résultat (8%). Bien évidemment, cette comparaison doit être considérée avec une grande précaution puisqu'elle concerne les jeunes en population générale. Toutefois, ce résultat autour de la prévalence de la dépression est intéressant puisqu'il rejoint le constat de certains auteurs qui soulignent que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont plus à risque de présenter des symptômes dépressifs comparativement aux frères et sœurs tout-venant (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021 ; Martinez et al., 2022).

Notre deuxième et troisième questions de recherche avaient pour objectif d'évaluer les signes anxieux et dépressifs chez les frères et sœurs de notre échantillon selon le point de vue des parents et de comparer ces résultats avec les données issues des frères et sœurs. Les résultats de notre recherche ont montré que, d'après les parents, 25,8% des frères et sœurs (un enfant sur quatre) présentaient un trouble dépressif probable et 19,4% des frères et sœurs (un enfant sur cinq) présentaient un trouble anxieux probable. En d'autres termes, la prévalence des frères et sœurs ayant un trouble anxieux et dépressifs probable est plus importante lorsque ce sont les parents qui évaluent les frères et sœurs. Nous allons tenter de comprendre ces résultats discordants.

³ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/anxiety-disorders> (consulté le 4 mai 2024)

Une première hypothèse serait de considérer que les parents ont tendance à surestimer le mal-être psychologique des frères et sœurs. En effet, la gestion du DT1 est un travail quotidien et peut être une source de stress importante pour les parents, acteurs phares de cette gestion. En effet, les parents d'enfants ayant un DT1 présentent une charge cognitive et mentale importante en raison de la responsabilité qu'ils ont dans la gestion de la maladie. En outre, la revue systématique de Whittemore et al. (2012) a révélé que 20% et 30% des parents d'enfants ayant un DT1 présentent une détresse psychologique, et que cette prévalence diminue légèrement au fil des années. Certaines études ont souligné que la détresse parentale serait associée à une surévaluation des symptômes par rapport aux déclarations de l'enfant lui-même (Guite et al., 2010 ; Sleeman et al., 2020 ; Taylor et al., 2001). Plus spécifiquement, Taylor et al. (2001) ont montré que la discordance de perceptions entre le point de vue des frères et sœurs et celui des parents était associée à un plus haut niveau de détresse psychologique chez les mères. Rappelons que 95,2% des parents ayant répondu à l'outil CBCL sont des mères. Dès lors, la discordance entre le point de vue des parents, pour ne pas dire des mères, et celui des frères et sœurs pourrait être expliqué par une détresse parentale plus élevée.

Cette première hypothèse pourrait également être appuyée par la période de la collecte de données, c'est-à-dire après la pandémie COVID-19. Nous l'avons vu plus haut, cette pandémie a eu des répercussions sur la santé mentale des enfants et des adolescents, mais elle a également eu des répercussions sur les parents. Effectivement, cette pandémie a, entre autres, engendré une politique de contrôle stricte et une interruption des services de santé pouvant mettre à mal les personnes présentant une maladie chronique, comme le DT1 (Shi et al., 2022). En effet, les personnes atteintes de DT1 étaient plus à risque de contracter le COVID-19 et de présenter des complications sévères voire létales (Ismail et al., 2022 ; Prospero & Chiarelli, 2022). Nous pourrions émettre l'hypothèse que cette pandémie a eu des répercussions fortes sur les parents d'enfants ayant un DT1. Etant donné qu'en temps normal les parents d'enfants ayant un DT1 présentent une charge cognitive et mentale importante en raison de la responsabilité qu'ils ont dans la gestion de la maladie, nous pouvons donc penser que cette charge cognitive a pu augmenter durant les périodes d'accès restreint aux services de santé. La pandémie a suscité des inquiétudes supplémentaires communes aux parents comme le respect des recommandations de distanciation sociale, la supervision des enfants au niveau scolaire, mais également des inquiétudes plus spécifiques aux parents d'enfants diabétiques en continuant à gérer la maladie malgré les mesures sanitaires (Ismail et al., 2022). Les mesures de confinement, l'accès limité aux hôpitaux et l'incertitude sanitaires ont probablement amplifié la détresse

émotionnelle parentale (Ismail et al., 2022). En effet, certains auteurs ont pu mettre en évidence un plus haut niveau d'anxiété chez les parents d'enfants ayant un DT1, causé, entre autres, par la peur de contracter le virus et de le transmettre à l'enfant malade (Liu et al., 2020 ; Neo et al., 2022). Dès lors, nous pouvons émettre l'hypothèse que la surévaluation des signes anxieux et dépressifs des frères et sœurs de notre échantillon, du point de vue des parents, serait à mettre en lien avec un plus haut niveau de détresse parentale provoquée par la maladie et les inquiétudes qu'elle engendre et accentuée par la pandémie COVID-19.

Une autre hypothèse appuyant cette discordance serait à mettre en lien avec le concept de vigilance. En effet, étant donné la complexité et l'imprévisibilité du DT1, les parents des enfants diabétiques décrivent se sentir dans un état constant de vigilance afin d'intervenir si l'état de santé de leur enfant le nécessite (Iversen et al., 2018 ; Sullivan-Bolyai et al., 2003). Rappelons que les parents expriment des inquiétudes, des préoccupations et du stress en ce qui concerne la gestion du DT1 (Kingod & Grabowski, 2020). Niedel et al. (2013) parlent de vigilance parallèle : un processus de vigilance commun aux parents afin de protéger leur enfant, processus qui se voit amplifié chez les parents d'enfants diabétiques leur permettant de détecter le moindre signe du déséquilibre du diabète. Par conséquent, nous pouvons émettre l'hypothèse que les parents développent une plus grande sensibilité dans la perception des signaux émotionnels des autres membres de la fratrie (Delannoy & Gague, 2023).

A l'inverse, la discordance de point de vue entre les frères et sœurs et les parents pourrait également être expliquée par une sous-évaluation des signes anxieux et dépressifs de la part des frères et sœurs. En effet, la littérature a montré que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ont tendance à ne pas exprimer ce qu'ils ressentent en intériorisant leurs émotions afin de ne pas surcharger les parents et de ne pas alourdir le fardeau familial (Houtzager et al., 2004 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). Nous reviendrons sur cette hypothèse lors des discussions préliminaires des deuxième et troisième axe de recherche.

Cette discordance entre la perception des parents et des frères et sœurs nous montre qu'elle doit faire l'objet d'une attention particulière et qu'il est important de considérer le vécu des frères et sœurs eux-mêmes. Dans la suite de cette discussion, nous retiendrons alors la prévalence d'anxiété et de dépression d'après l'évaluation des frères et sœurs eux-mêmes.

Ensuite, nous nous sommes questionnés sur les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques pouvant être associées au niveau d'anxiété et de dépression des frères et sœurs de notre échantillon. Parmi ces caractéristiques, nos résultats ont tout d'abord montré que le fait

d'avoir vécu un événement particulier durant l'année écoulée est associé à un plus haut niveau d'anxiété et de dépression chez les frères et sœurs, ce qui diffère des résultats de Jackson et al. (2008). Parmi les 62 familles ayant participé à notre étude, 22,6% ont affirmé avoir vécu un événement particulier. Ces événements font référence à la perte d'un emploi d'un parent, un déménagement dû à un changement d'emploi ou d'une séparation parentale, la reprise d'études dans un pays étranger entraînant la séparation temporaire de la famille, des événements médicaux (opération chirurgicale et problèmes de santé), des décès, le COVID-19 et ses confinements successifs ainsi que la réorganisation de la vie familiale à cause du DT1. Ces événements peuvent être qualifiés de source de stress et peuvent mettre à mal le bien-être psychologique des frères et sœurs. Les événements de vie majeurs concomitants sont des facteurs de risque associés au bien-être psychologique (Marcelli & Cohen, 2012). L'étude de Noser et al. (2019) a également montré une co-occurrence entre le fait d'avoir vécu un événement de vie stressant et la présence de symptômes dépressifs chez les parents. Cette étude pourrait étayer l'hypothèse de symptômes dépressifs chez les frères et sœurs à l'instar des parents, étant donné qu'ils font partie du système familial et qu'ils peuvent être affectés par ces événements de vie.

Deux autres caractéristiques ont également pu être mises en évidence et concernent l'âge des frères et sœurs et leur place par rapport à l'enfant diabétique. En effet, les frères et sœurs âgés de 13 à 18 ans présentent un plus haut niveau de trouble panique et ceux étant plus âgés que l'enfant ayant un DT1 présentent aussi un plus haut niveau de trouble panique ainsi qu'un plus haut niveau de trouble obsessionnel compulsif. La présence de trouble panique a également été mise en évidence par Karayagmurlu et al. (2021) chez les frères et sœurs d'enfants atteints d'un cancer. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les frères et sœurs plus âgés ont plus de connaissances au sujet des répercussions de la maladie et peuvent en être affectés (Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). A l'inverse, les frères et sœurs plus jeunes seraient moins affectés par la maladie chronique car ils seraient peut-être plus épargnés des situations stressantes causées par le DT1 et qu'ils seraient également moins informés des répercussions (Vermaes et al., 2012). Néanmoins, nous restons prudents sur l'hypothèse du trouble panique. En effet, Marcelli & Cohen (2012) expliquent que le trouble panique est fréquent et normal chez l'adolescent. Durant cette période, l'adolescent se détache progressivement des parents pour investir les relations aux pairs. Par conséquent, sa principale peur est d'être exclus par les pairs. Les adolescents sont donc plus à risque de présenter un trouble panique. Ce résultat peut être davantage lié à de l'anxiété développementale qu'à la maladie.

Une autre caractéristique semble jouer un rôle dans l'évaluation du bien-être psychologique des frères et sœurs, celle d'être scolarisé dans la même école que l'enfant ayant un DT1. En effet, nous avons vu que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique peuvent assurer un rôle d'aidant au sein du domicile familial mais également en-dehors. Ce rôle est intensifié lorsque les parents sont absents, comme à l'école. Wennick et al. (2009) ont montré que les frères et sœurs ressentaient le besoin de surveiller l'enfant diabétique afin de savoir s'il gère bien son traitement et s'il se sent bien. Les résultats de notre étude montrent que les frères et sœurs présentent un plus haut niveau d'anxiété généralisée (différence à la limite de la significativité) ainsi qu'une qualité de vie plus altérée. Que se passe-t-il à l'école pour les frères et sœurs ? Malheureusement, les recherches portant sur l'expérience des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont très rares (Blamires et al., 2024 ; Gan et al., 2017). Une première hypothèse serait de comprendre le rôle d'aidant au sein de l'école et les répercussions que ce rôle peut avoir. Becker (2000) définit les jeunes aidants comme des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans qui apportent des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de leur famille. Nous pouvons supposer que cette aide soit amplifiée au sein de l'école, lieu où les enfants passent plus de 30 heures par semaine (Boucher, 2012) et où les parents sont absents. La gestion du DT1 est une source de stress pour les parents, mais peut également l'être pour les frères et sœurs qui suppléent les parents à l'école. Ce rôle d'aidant ne serait pas sans conséquence sur la vie scolaire des frères et sœurs (Jarrige et al., 2019).

Concernant les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques de l'enfant ayant un DT1, nous rejoignons les résultats de Jackson et al. (2008) démontrant que le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic et la valeur de l'hémoglobine glyquée ne sont pas associés au vécu émotionnel des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. En revanche, nos résultats montrent que le type de traitement semble être associé à ce vécu. En effet, les frères et sœurs d'enfants traités par injections d'insuline présentent un plus haut niveau de trouble obsessionnel compulsif que les frères et sœurs d'enfants traités par pompe à insuline. Ce résultat assez interpellant nous a amenés à nous questionner sur ce que représentent les injections d'insuline. Les injections d'insuline demandent de respecter un cadre sanitaire, comme le lavage des mains, et consistent en un geste répété plusieurs fois par jour (Duquette, 2012). Du côté des parents, nous retrouvons un vécu de perte de liberté, de spontanéité (Bowes et al., 2009), l'impression que la vie se résume à la surveillance de la glycémie et aux injections d'insuline, et la nécessité voire le besoin de garder le contrôle de la maladie afin de maintenir des objectifs glycémiques corrects (Wennick & Hallström, 2007). Les rôles parentaux se transforment en des rôles de

contrôle (Rifshana et al., 2017). Par conséquent, nous pouvons aisément imaginer un climat familial où règne le contrôle, la rigueur et l'ordre dans lequel les membres de la fratrie peuvent se mettre à développer des rites obsessionnels et des idées obsédantes (Marcelli & Cohen, 2012). Cette hypothèse pourrait être soutenue par le fait qu'il existe une certaine proximité des représentations de la maladie et des comportements de soins au sein de la famille (Villani et al., 2013).

Nous avons également questionné l'estime de soi des frères et sœurs de notre échantillon. Dans l'ensemble, les participants ont obtenu des scores plus élevés que les moyennes pour chaque dimension de l'échelle SEI. Néanmoins, 3,2% d'entre eux présentent une estime de soi très basse. Bien que cette prévalence ne soit pas à négliger, nous avons remarqué que les frères et sœurs de notre échantillon ont une estime d'eux-mêmes de bonne qualité, ce qui rejoint les résultats issus de la méta-analyse de Pinquart (2023). Toutefois, nous avons remarqué que certaines caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont associées au niveau de l'estime de soi. En effet, les frères et sœurs âgés de 13 à 18 ans ont une estime de soi sociale et scolaire de moins bonne qualité comparativement aux frères et sœurs âgés de 8 à 12 ans. Ce résultat peut étayer l'hypothèse que les frères et sœurs « adolescents » ont un vécu émotionnel plus altéré, à l'instar des résultats obtenus à la sous-échelle trouble panique de l'outil RCADS. Aussi, est-ce que le fait que l'estime de soi au niveau scolaire soit moins bonne chez les participants âgés de 13 à 18 ans puisse être mise en lien avec le niveau d'anxiété généralisée ressenti lorsqu'ils sont scolarisés dans le même établissement ?

En outre, nous avons remarqué que certaines caractéristiques parentales étaient associées à la qualité de l'estime de soi des frères et sœurs. Dans le cadre de cette discussion, nous avons souhaité nous arrêter sur la différence à la limite de la significativité à l'échelle de mensonge du SEI selon le statut civil des parents. En effet, les frères et sœurs dont les parents sont divorcés obtiennent un score plus élevé à l'échelle de mensonge comparativement aux frères et sœurs dont les parents sont mariés. Bien que ce résultat puisse être le reflet de la configuration familiale, nous pourrions quand même nous questionner sur la place qu'occupe ces frères et sœurs vis-à-vis de l'enfant diabétique dans le cadre d'une séparation parentale. Pallient-ils le rôle du parent absent ? Aide-t-il davantage dans la gestion de la maladie ? Pourquoi se cacher derrière un biais de désirabilité sociale ? Cela cache-t-il une forme de souffrance ?

L'estime de soi des frères et sœurs semble également être associée à certaines caractéristiques liées aux enfants ayant un DT1. En effet, lorsque l'enfant ayant un DT1 est de genre féminin,

l'estime de soi générale et totale des frères et sœurs est de meilleure qualité que lorsque l'enfant DT1 est un garçon. Ce résultat va à l'encontre des études de Elhabashy et al. (2023) et de Jackson et al. (2008).

En outre, un résultat à la limite de la significativité a montré que les frères et sœurs de notre échantillon présentaient un score plus élevé à l'échelle de mensonge du SEI lorsque l'enfant diabétique est traité par injections d'insuline. Ce résultat pourrait être mis en lien avec les hypothèses précédentes. En effet, certaines études ont montré que les frères et sœurs expriment un sentiment de peur lié aux injections d'insuline pluriquotidienne et à la douleur qu'elles peuvent engendrer (Chan & Shorey, 2022). De plus, nous savons qu'un traitement par injections d'insuline requiert une plus grande attention parentale pouvant ainsi délaissier les autres membres de la fratrie. Par conséquent, les frères et sœurs peuvent être amenés à ne pas partager leurs difficultés avec leurs parents afin de ne pas les surcharger (Houtzager et al., 2004 ; Sharpe & Rossiter, 2002). Cette rétention des émotions pourrait exposer les frères et sœurs à des symptômes internalisés, comme l'anxiété et la dépression.

Les dernières questions de recherche du premier axe ont tenté d'investiguer la qualité de vie des frères et sœurs ainsi que les caractéristiques associées à celle-ci. La quasi-totalité des frères et sœurs de notre échantillon présente une qualité de vie non-altérée. Pour autant, 12,9% présentent un bien-être général altéré et 9,7% une santé générale altérée. Étant donné que la manière dont la famille fait face lors du diagnostic de la maladie a un impact sur la qualité de vie des frères et sœurs (Limbers & Skipper, 2014), peut-on supposer que les familles ont mobilisé des ressources pour s'adapter à la maladie ? Cette hypothèse pourrait être soutenue par le fait, qu'au sein de notre recherche, aucune caractéristique liée à la maladie est associée au niveau de la qualité de vie des frères et sœurs. En revanche, le fait d'être scolarisé dans le même établissement s'impose à nouveau comme une caractéristique critique, ainsi que l'âge des frères et sœurs. En effet, les frères et sœurs qui sont scolarisés dans le même établissement que l'enfant DT1 évaluent leur santé générale comme étant de moins bonne qualité, tout comme les frères et sœurs plus âgés. La caractéristique relative à l'âge rejoint le constat de Havermans et al. (2010) et Hollidge (2000). La qualité de vie serait plus altérée chez les frères et sœurs plus âgés puisqu'ils auraient plus de connaissances des répercussions de la maladie et en seraient plus affectés.

En conclusion, si nous reprenons un angle de vue plus général, nous remarquons que l'évaluation du bien-être psychologique des frères et sœurs est de bonne qualité puisque les

scores obtenus aux différents outils se situent dans les normes. Ce constat rejoint celui de Jackson et al. (2008) et de Sleeman et al. (2010). Bien que certains frères et sœurs soient plus à risque de développer des difficultés psychologiques, d'autres présentent une adaptation positive par rapport à la maladie. Cette hypothèse peut être étayée par plusieurs pistes. Tout d'abord, rappelons que, dans notre étude, les enfants ayant un DT1 sont âgés en moyenne de 11,6 ans. A cet âge, les enfants ayant un DT1 sont de plus en plus actifs dans la gestion de la maladie. Ils participent davantage aux surveillances glycémiques, aux injections d'insuline et à la surveillance des apports en glucides (Ekra et al., 2015 ; Rankin et al., 2017). Une implication plus active des enfants diabétiques dans la gestion du traitement permet aux parents de récupérer une place plus importante auprès des autres membres de la fratrie. Un autre élément serait également lié au traitement des enfants diabétiques puisqu'ils sont 69,4% à être traités par pompe à insuline. Hirose et al. (2012) ont montré que le traitement par pompe à insuline permettait aux parents une meilleure flexibilité au niveau des activités de la vie quotidienne et que cette flexibilité leur permet d'accorder plus d'attention aux autres enfants de la fratrie. De plus, le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic est de 4,9 ans au sein de notre échantillon. Si une détresse psychologique peut survenir à la suite de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, celle-ci peut être normale, adaptative et transitoire. Nous pourrions poser l'hypothèse que les frères et sœurs de notre échantillon ont su mobiliser des ressources pour s'ajuster à la maladie (Delion, 2010 ; Marcelli & Cohen, 2012). Cette hypothèse sera mise en lien avec les résultats issus du deuxième axe de notre recherche.

Chapitre 8 : Evaluer les processus adaptatifs mis en place par les frères et sœurs d'enfant ayant un DT1

Ce chapitre présente les résultats issus de l'axe 2. Pour commencer, nous rappellerons les aspects méthodologiques relatifs à cet axe. Nous présenterons ensuite les résultats obtenus pour chaque variable à savoir la régulation émotionnelle, les situations en lien avec le DT1 rencontrées par les participants, les émotions ayant été ressenties à la suite de ces situations puis les stratégies de coping qu'ils ont mises en place pour y faire face.

8.1. Rappel des aspects méthodologiques

Ce chapitre a pour objectif de présenter les résultats issus de l'axe 2, c'est-à-dire les variables relatives aux stratégies de régulation émotionnelle (ERQ-CA et JdB) et aux stratégies de coping face aux situations en lien avec le DT1 (KidCope et JdB).

Les échelles ERQ-CA et KidCope étaient présentes au sein de l'enquête en ligne pour laquelle nous avons récolté 62 enquêtes complétées intégralement. Les résultats issus des échelles ERQ-CA et KidCope ont fait l'objet d'analyses descriptives et inférentielles. De plus, nous avons appliqué des comparaisons de distributions entre les stratégies de régulation émotionnelle et d'adaptation utilisées selon les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants, de leurs parents et des enfants ayant un DT1 afin de mettre en évidence les éventuels liens entre les variables sociodémographiques et les variables adaptatives.

En ce qui concerne le JdB, celui-ci a été administré à six participants, comme le mentionne le sixième chapitre. Les résultats issus du JdB seront présentés en deux temps. Dans un premier temps, nous présenterons les résultats du JdB de Bianca. Cette étude de cas a fait l'objet d'une publication et a permis de mettre en évidence les processus cliniques individuels et systémiques à l'œuvre lors de la complétion du JdB. Dans un deuxième temps, nous présenterons l'ensemble des résultats obtenus au JdB selon un regard davantage transversal.

Ici, nous avons adopté une démarche allant du général au particulier. Par général, nous entendons l'outil ERQ-CA qui investigate les stratégies de régulation émotionnelle sans lien avec la maladie ; par particulier, nous entendons les outils qui évaluent les émotions et les stratégies d'adaptation selon une situation en lien avec la maladie diabétique (KidCope et JdB).

8.2. Evaluation des stratégies de régulation émotionnelle

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats issus de l'échelle ERQ-CA. Pour rappel, la régulation émotionnelle regroupe toutes les stratégies qu'utilise une personne pour augmenter, maintenir ou décroître une des composantes physiologiques, cognitives ou comportementales d'une expérience émotionnelle (Gross, 1999). En outre, l'échelle ERQ-CA permet d'évaluer la régulation émotionnelle intra-personnelle, au travers de la réévaluation cognitive et de la suppression expressive selon leur fréquence d'utilisation et leur efficacité.

Les normes (moyennes et écarts-types) sont mentionnées en première partie du tableau 24. Les normes retenues proviennent de l'article de traduction et de validation françaises de l'ERQ-CA mené par Gosling et al. (2018).

Tableau 24
Caractéristiques dimensionnelles de la régulation émotionnelle (N=62)

	Réévaluation cognitive			Suppression expressive		
	Fréquence	Efficacité	Cohérence ρ (p)	Fréquence	Efficacité	Cohérence ρ (p)
Normes	20,85 (4,20)	19,54 (4,33)		10,99 (3,49)	12,85 (3,93)	
M (ET)	11,21 (5,33)	12,37 (4,42)	,346**	6,69 (3,83)	9,31 (3,77)	,482**
Médiane	12	12,5		6	9	
Etendue	0-23	1-22		0-16	0-16	

* corrélation significative au niveau 0.05 (bilatéral) ; ** corrélation significative au niveau 0.01 (bilatéral)

Le tableau 24 indique que les frères et sœurs d'enfant ayant un DT1 ayant participé à notre recherche utilisent moins la réévaluation cognitive (-2 écarts-types en dessous de la moyenne) ainsi que la suppression expressive (-1 écart-type en dessous de la moyenne) que les participants de l'étude de validation. Le constat est le même concernant l'évaluation de l'efficacité de ces deux stratégies de régulation émotionnelle.

Nous avons également analysé l'association entre l'utilisation de ces stratégies de régulation émotionnelle et l'efficacité de celles-ci à l'aide du coefficient de corrélation rho de Spearman. D'après le tableau 24, nous remarquons une association significative entre la fréquence d'utilisation de ces stratégies et leur efficacité. En d'autres termes, plus les frères et sœurs utilisent la réévaluation cognitive et la suppression expressive, plus ils les utilisent efficacement.

Q2.1. : Comment les frères et sœurs d'enfants de notre échantillon régulent-ils leurs émotions ?

Les frères et sœurs de notre échantillon utilisent moins fréquemment la réévaluation cognitive et la suppression expressive que les enfants/adolescents en population générale et semblent les utiliser de façon moins efficace.

8.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à la régulation émotionnelle

Cette partie présente les comparaisons de moyennes obtenues à l'outil ERQ-CA selon les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants, de leurs parents et des enfants ayant un DT1. Dans cette partie, nous avons fait le choix de nous focaliser uniquement sur la fréquence d'utilisation des stratégies de régulation émotionnelle.

Le tableau 25 montre une différence significative au niveau de la catégorie de l'âge des participants. En effet, les frères et sœurs âgés de 13 à 18 ans utilisent davantage la suppression expressive, contrairement aux frères et sœurs âgés de 8 à 12 ans ($p=,009$).

Tableau 25

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle ERQ-CA par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)

	Réévaluation cognitive		Suppression expressive	
	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>
Age				
8-12 ans (n=30)	11,17 (5,58)	460,5	5,40 (3,43)	663,5
13-18 ans (n=32)	11,25 (5,16)	,783	7,91 (3,83)	,009*
Place / à l'enfant DT1				
Plus jeune (n=25)	11,76 (6,04)	383	5,88 (3,72)	550,5
Plus âgé (n=37)	10,84 (4,83)	,252	7,24 (3,85)	,205
Genre				
Masculin (n=22)	11,00 (5,59)	434	6,77 (3,96)	428
Féminin (n=40)	11,33 (5,25)	,929	6,65 (3,80)	,859
Antécédents médico-psychologiques				
Non (n=56)	11,48 (5,18)	121,5	6,84 (3,68)	134
Oui (n=6)	8,67 (6,53)	,276	5,33 (5,20)	,435
PEC à la suite de l'annonce du DT1				
Non (n=51)	11,18 (5,21)	299,5	6,82 (3,89)	240
Oui (n=11)	11,36 (6,10)	,725	6,09 (3,62)	,454
Événement particulier durant l'année écoulée				
Non (n=48)	10,90 (5,74)	358,5	6,48 (3,91)	385,5
Oui (n=14)	12,29 (3,52)	,704	7,43 (3,55)	,403
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1				
Non (n=38)	10,84 (5,93)	474	6,53 (4,08)	496
Oui (n=24)	11,79 (4,26)	,794	6,96 (3,46)	,562

$p^* < ,05$

Tableau 26

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle ERQ-CA par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)

	Réévaluation cognitive		Suppression expressive	
	Fréquence		Fréquence	
	M (ET)	H	M (ET)	H
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>
Statut civil				
Célibataire / En couple (n=3)	10,33 (9,29)		6,33 (6,03)	
Cohabitant légal / PACS (n=11)	8,36 (6,09)		5 (3,44)	
Marié (n=33)	12,33 (3,84)	4,516	6,24 (3,20)	7,437
Divorcé (n=8)	12,50 (6,57)	,341	9 (5,24)	,115
Séparé (n=7)	9,29 (6,34)		9 (3,27)	
Temps de travail (Mère)				
Temps complet (n=28)	11,36 (5,99)		6,11 (4,11)	
Temps partiel (n=23)	10,78 (5,05)	,118	7,78 (3,61)	2,979
NSAP (n=11)	11,73 (4,36)	,943	5,91 (3,27)	,226
Temps de travail (Père)				
Temps complet (n=57)	11,11 (5,07)		6,56 (3,91)	
Temps partiel (n=2)	6 (8,49)	3,175	5,50 (,71)	2,959
NSAP (n=3)	16,67 (6,03)	,204	10 (1,00)	,228

*p** < ,05

Tableau 27

Statistiques descriptives et comparaison des scores obtenus à l'échelle ERQ-CA par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DTI (test de Mann-Whitney)

	Réévaluation cognitive		Suppression expressive	
	Fréquence		Fréquence	
	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>
Genre				
Masculin (n=37)	11,76 (5,30)	382	6,68 (3,71)	465
Féminin (n=25)	10,40 (5,36)	,246	6,72 (4,07)	,971
Temps écoulé depuis le diagnostic				
≤ 1 an (n=8)	13,50 (4,66)	284	8 (4,04)	264
> 1 an (n=54)	10,87 (5,37)	,152	6,50 (3,80)	,312
Traitement				
Pompe (n=43)	11 (5,04)	434	6,51 (3,83)	449,5
Injections (n=19)	11,68 (6,05)	,696	7,11 (3,90)	,530
Valeur HbA1c				
≤7,5 (n=39)	11,49 (5,52)	460,5	6,23 (4,13)	293,5
>7,5 (n=19)	9,74 (4,56)	,134	7,16 (3,32)	,200
Antécédents médico-psychologiques				
Non (n=47)	11,40 (4,99)	317,5	6,89 (3,71)	327
Oui (n=15)	10,60 (6,41)	,564	6,07 (4,23)	,674

*p** < ,05

Concernant les comparaisons de moyennes obtenues à l’outil ERQ-CA en fonction des caractéristiques socio-démographiques et anamnestiques des parents (tableau 26) et des enfants ayant un DT1 (tableau 27), nous n’observons aucune différence significative. Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents et des enfants diabétiques ne semblent pas liées à l’utilisation des stratégies de régulation émotionnelle.

Q2.4.1: Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées à l’utilisation de stratégies de régulation émotionnelle spécifiques ?

Oui : Les frères et sœurs âgés de 13 à 18 ans utilisent davantage la suppression expressive, comparativement aux frères et sœurs âgés de 8 à 12 ans. Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents et des enfants ayant un DT1 ne semblent pas liées à l’utilisation de stratégies de régulation émotionnelle.

8.4. Evaluation des situations en lien avec le diabète rencontrées par les frères et sœurs et des stratégies d’adaptation mises en place pour y faire face

Dans cette partie, nous allons présenter, dans un premier temps, les résultats issus de l’échelle KidCope, puis dans un deuxième temps, les résultats obtenus à l’outil JdB.

Concernant les résultats issus de l’échelle KidCope, nous avons, tout d’abord, analysé les situations stressantes mentionnées par les participants puis nous les avons catégorisées. En effet, cette catégorisation nous a permis de mieux comprendre les émotions ayant été ressenties et d’évaluer les stratégies d’adaptation ayant été mises en place pour chaque catégorie de situations stressantes. Dès lors, nous présenterons, dans un premier temps, les types de situations stressantes rencontrées par les frères et sœurs de notre échantillon en fonction des catégories retenues ainsi que les émotions ressenties. Dans un deuxième temps, nous analyserons les stratégies d’adaptation mises en place en fonction du type de situations stressantes.

8.4.1. Type de situations stressantes rencontrées et émotions ressenties

Pour rappel, l’outil KidCope demande aux sujets de penser puis de décrire une situation en lien avec la maladie, situation rencontrée au cours du mois précédent la complétion. Dans cette partie, nous parlerons davantage de situations stressantes que de participants.

Sur les 62 situations collectées, douze situations n'ont pas été incluses dans cette première analyse. En effet, sept mentionnaient qu'il ne s'était rien passé durant le mois précédent la complétion du KidCope, deux mentionnaient « *je ne sais pas / aucune idée* », deux autres situations relataient que l'enfant diabétique est autonome et la dernière précisait que le participant n'avait pas vu son frère.

Par conséquent, l'analyse catégorielle a été appliquée sur 50 situations stressantes en lien avec le DT1. Parmi les types de situations stressantes rencontrées par les frères et sœurs de notre échantillon, nous avons relevé des situations en lien avec le traitement du diabète (e.g. les injections d'insuline, la pompe à insuline, les contrôles glycémiques, etc.), en lien avec les complications de la maladie (e.g. les hypoglycémies et hyperglycémies, les changements d'humeur de l'enfant DT1, l'instabilité de la glycémie, etc.) ou encore l'hospitalisation de l'enfant diabétique. Nous avons également recensé quelques situations évoquant les conséquences de la maladie sur les relations familiales, le mal-être émotionnel des frères et sœurs mais également de l'enfant DT1. Enfin, nous avons également remarqué des situations faisant référence à l'implication des frères et sœurs dans la gestion de la maladie.

Partant du postulat que la contrôlabilité de la situation stressante intervient dans le choix des stratégies d'adaptation (Lazarus & Folkman, 1984), nous avons classé les 50 situations collectées en deux catégories : les situations contrôlables et les situations incontrôlables. Cette catégorisation a fait l'objet d'un accord inter-juges⁴. Les situations ont été jugées par les chercheurs comme étant contrôlables si elles mentionnaient la possibilité pour les frères et sœurs d'exercer un contrôle sur la situation en effectuant une action concrète ou une stratégie mentale (Chabrol & Callahan, 2013).

La première catégorie **Situations contrôlables** comprend 13 situations (26%). Voici quelques exemples de situations évaluées comme étant contrôlables : « *Mon frère était en hypo j'ai vite été chercher de quoi le resucrer* », « *J'étais seule avec ma petites sœur et son taux de glucide était bas donc je lui ai donné un carreau et demi de sucre après coup ma maman m'a dit que j'avais très bien réagi* », « *Quand il est en hypo c'est souvent moi qui lui dis que la pompe sonne et qu'il doit prendre un sucre* », « *Son angoisse face à l'hyperglycémie. Je le rassure, je le fais penser à autre chose et je le fais rire* », « *Il oublie souvent son lecteur Freestyle libre & ces sucres de resucrage* ».

⁴ Les situations mentionnées dans l'échelle KidCope ont été catégorisées par la doctorante et par une chercheuse de façon séparée puis la classification des catégories ont été mises en commun.

La deuxième catégorie **Situations incontrôlables** comporte 37 situations (74%). Voici quelques exemples de situations jugées comme étant incontrôlables : « *Le diabète de mon frère n'est pas stable ce mois-ci; mes parents en parlent beaucoup* », « *Disputes à répétition à cause notamment des heures de repas et de l'organisation pour la pesée des aliments, le calcul, les injections avant de manger etc..* », « *Mon frère arrête de jouer au foot avec moi quand il est en hypo* », « *Il était malade, il a donc été plusieurs jours en hyperglycémie très très haute* ».

Partant de cette catégorisation dichotomique, nous nous sommes intéressés aux émotions ressenties pour chacune d'entre elles. Pour rappel, trois émotions ont été évaluées, selon une échelle de type Likert en quatre points (allant de « Pas du tout »=0 à « Enormément »= 4), à savoir la nervosité, la tristesse et la colère. Le tableau 28 reprend les analyses descriptives de chaque émotion évaluée, pour chacune des catégories de situations.

Nous avons souhaité savoir si une ou plusieurs émotions étaient ressenties de façon plus forte que d'autres dans chaque catégorie. Pour ce faire, nous avons appliqué le test de Friedman. L'analyse a montré une différence significative au sein de la catégorie **Situations incontrôlables** : $\chi^2(2)=11,301, p=,004^*$. Pour autant, le test de classement de Wilcoxon n'a pas démontré de différence significative en comparant les émotions deux à deux. Toutefois, nous attirons l'attention du lecteur sur une valeur à la limite de la significativité entre les émotions colère et tristesse ($Z=-1,842, p=,065$). En d'autres termes, les participants ayant décrit une situation incontrôlable expriment davantage de tristesse que de colère. La valeur de cette différence n'étant pas significative, cette hypothèse doit être prise avec précaution.

Tableau 28

Analyse descriptive des émotions ressenties selon la contrôlabilité de la situation stressante

	Nervosité	Tristesse	Colère	Test de Friedman
Situations contrôlables (n=13)				
M (ET)	1,23 (1,17)	1,54 (1,51)	1,15 (1,57)	$\chi^2(2)=,067$ $p = ,967$
Médiane	1,00	1,00	0	
Etendue	0-4	0-4	0-4	
Situations incontrôlables (n=37)				
M (ET)	1,24 (1,34)	1,38 (1,52)	,97 (1,48)	$\chi^2(2)=11,301$ $p = ,004^*$
Médiane	1,00	1,00	0	
Etendue	0-4	0-4	0-4	
Test de Mann-Whitney	U	251,5	259,5	260
	p	,799	,662	,625

$p^* < ,05$

De plus, nous avons également comparé les moyennes obtenues pour chaque émotion en fonction des deux catégories à l'aide du test de Mann-Whitney. Aucune différence significative n'a été observée.

A présent, nous allons nous intéresser aux stratégies d'adaptation mises en place à la suite de ces situations ainsi qu'à leur efficacité.

8.4.2. Stratégies d'adaptation utilisées et efficacité

Nous avons évalué les stratégies d'adaptation ayant été mises par les participants, et ce pour chaque catégorie de situations stressantes. Le tableau 29 indique, pour chaque stratégie d'adaptation, la fréquence (et pourcentage) de participants ayant utilisé ou non la stratégie mentionnée. Cette procédure a été appliquée pour chaque catégorie de situations stressantes. Pour cette analyse, les scores ont été dichotomisés : « utilisation » (scores à partir de 1), et « non-utilisation » (scores de 0) (Ross & Cuskelly, 2006 ; Spirito et al., 1994).

Face à des situations contrôlables, les frères et sœurs semblent utiliser davantage la résignation (69,2%), puis la pensée magique et la restructuration cognitive (46,2%). Face à des situations incontrôlables, les participants ont recours au soutien social et à la restructuration cognitive (67,6%), puis à la résignation (62,2%), suivies de de la pensée magique (56,8%). Aussi, le tableau indique un lien entre l'utilisation du soutien social et le type de situations stressantes : les frères et sœurs ayant mentionné une situation non-contrôlable utilisent davantage le soutien social ($p=,021$) que ceux ayant mentionné une situation contrôlable. Pour autant, la force d'association de ces deux variables est faible ($\Phi = -,327, p=,021$) (Tableau 29).

Tableau 29*Stratégies d'adaptation utilisées en fonction de la contrôlabilité de la situation stressante*

	Situations contrôlables		Situations non-contrôlables		χ^2 <i>p</i>
	n=13		n=37		
	N (%)		N (%)		
Stratégie d'adaptation active					
Restructuration cognitive					
Utilisée	6 (46,2)		25 (67,6)		<i>p</i> = ,199 ¹
<i>Pas utilisée</i>	7 (53,8)		12 (32,4)		
Résolution de problème					
Utilisée	4 (30,8)		16 (43,2)		χ^2 = ,624 <i>p</i> = ,430
<i>Pas utilisée</i>	9 (69,2)		21 (56,8)		
Régulation émotionnelle					
Utilisée	1 (7,7)		11 (29,7)		<i>p</i> = ,147 ¹
<i>Pas utilisée</i>	12 (92,3)		26 (70,3)		
Soutien social					
Utilisé	4 (30,8)		25 (67,6)		χ^2 = 5,348 <i>p</i> = ,021*
<i>Pas utilisé</i>	9 (69,2)		12 (32,4)		
Stratégie d'adaptation d'évitement					
Distraction					
Utilisée	4 (30,8)		18 (48,6)		χ^2 = 1,248 <i>p</i> = ,264
<i>Pas utilisée</i>	9 (69,2)		19 (51,4)		
Retrait social					
Utilisé	4 (30,8)		14 (37,8)		<i>p</i> = ,746 ¹
<i>Pas utilisé</i>	9 (69,2)		23 (62,2)		
Pensée magique					
Utilisée	6 (46,2)		21 (56,8)		χ^2 = ,435 <i>p</i> = ,509
<i>Pas utilisée</i>	7 (53,8)		16 (43,2)		
Résignation					
Utilisée	9 (69,2)		23 (62,2)		<i>p</i> = ,746 ¹
<i>Pas utilisée</i>	4 (30,8)		14 (37,8)		
Stratégie d'adaptation négative					
Autocritique					
Utilisée	0		4 (10,8)		<i>p</i> = ,561 ¹
<i>Pas utilisée</i>	13 (100)		33 (89,2)		
Accusation des autres					
Utilisée	1 (7,7)		5 (13,5)		<i>p</i> = ,1,000 ¹
<i>Pas utilisée</i>	12 (92,3)		32 (86,5)		

¹Test Exact de Fisher

Au-delà de l'évaluation des stratégies ayant été utilisées, nous nous sommes également intéressés à l'efficacité de celles-ci. Pour ce faire, nous avons eu recours au coefficient de corrélations de Spearman afin d'évaluer la relation entre l'utilisation des stratégies d'adaptation et l'évaluation de leur efficacité. Les résultats sont présentés dans le tableau 30.

Tableau 30

Matrice de corrélations entre la fréquence d'utilisation et l'efficacité des stratégies d'adaptation

		Efficacité
Utilisation	Distraction	,870**
	Retrait social	,639**
	Restructuration cognitive	,893**
	Autocritique	,307*
	Accusation des autres	,144
	Résolution du problème	,728**
	Régulation émotionnelle	,672**
	Pensée Magique	,248
	Soutien social	,768**
	Résignation	,632**

* corrélation significative au niveau 0.05 (bilatéral) ; ** corrélation significative au niveau 0.01 (bilatéral)

Le tableau 30 montre que, dans l'ensemble, il y a une relation positive entre l'utilisation d'une stratégie d'adaptation et l'évaluation de son efficacité, à l'exception des stratégies accusation des autres et pensée magique.

8.5. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées aux stratégies d'adaptation

Dans cette partie, nous nous sommes focalisés sur l'utilisation des stratégies d'adaptation en fonction des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des familles. Pour ces analyses, tous les répondants ont été inclus puisqu'ils ont tous complété cette dimension du KidCope. Ici, nous avons fait le choix de ne pas prendre en considération le type de situations stressantes rencontrées, mais bien d'évaluer les stratégies d'adaptation en fonction des variables sociodémographiques et anamnestiques. De plus, nous avons appliqué ces analyses sur la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation uniquement.

Tableau 31

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle KidCope par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)

	Restruct. Cog.		Résol. de prob.		Régul. Émot.		Soutien soc.		Distract.		Retrait soc.		Autocrit.		Accus. Des autres		Pensée mag.		Résig.	
	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Age																				
8-12 ans (n=30)	,73 (.45)	530	,32 (.40)	629	,32 (.38)	524,5	,53 (.51)	604	,45 (.55)	599,5	,37 (.60)	691	,03 (.18)	509,5	,23 (.50)	434	,65 (.53)	543,5	,47 (.82)	842
13-18 ans (n=32)	1,03 (1,06)	,448	,94 (1,05)	,023*	,47 (.59)	,494	,97 (.90)	,058	,88 (.91)	,068	1,31 (1,15)	,002*	,13 (.42)	,329	,19 (.64)	,290	1,03 (1,09)	,343	2,06 (.98)	,000*
Place / à l'enfant DT1																				
Plus jeune (n=25)	,72 (.74)	544,5	,46 (.68)	527,5	,32 (.43)	512	,60 (.71)	552	,58 (.62)	485,5	,42 (.59)	612,5	,04 (.2)	482	,24 (.52)	423,5	,66 (.75)	542,5	,80 (1,15)	652,5
Plus âgé (n=37)	1 (.88)	,205	,76 (.95)	,313	,45 (.55)	,438	,86 (.79)	,164	,73 (.87)	,721	1,15 (1,17)	,024*	,11 (.39)	,511	,19 (.62)	,360	,97 (.95)	,223	1,62 (1,14)	,004*
Genre																				
Masculin (n=22)	,64 (.66)	543	,52 (.78)	486,5	,27 (.46)	542,5	,59 (.67)	515	,70 (.70)	403	,70 (.97)	493,5	,09 (.29)	423	,27 (.77)	441	,59 (.67)	535,5	1,05 (1,13)	513
Féminin (n=40)	1,03 (.89)	,102	,70 (.90)	,460	,46 (.52)	,100	,85 (.80)	,231	,65 (.83)	,555	,94 (1,07)	,408	,08 (.35)	,557	,18 (.45)	,981	,99 (.96)	,136	1,43 (1,24)	,263
Antécédents médico-psychologiques																				
Non (n=56)	,93 (.85)	123	,65 (.87)	153,5	,42 (.51)	115	,79 (.78)	138	,66 (.81)	199	,89 (1,05)	128	,09 (.35)	156	,23 (.60)	141	,87 (.91)	160	1,39 (1,22)	86
Oui (n=6)	,50 (.55)	,297	,50 (.77)	,736	,17 (.41)	,217	,50 (.55)	,492	,75 (.42)	,477	,50 (.84)	,356	0 (0)	,789	0 (0)	,537	,67 (.52)	,862	,33 (.52)	,051
PEC à la suite de l'annonce du DT1																				
Non (n=51)	,94 (.86)	229	,60 (.90)	364	,40 (.51)	269	,75 (.80)	308	,70 (.80)	255,5	,93 (1,09)	227,5	,08 (.34)	289	,22 (.58)	264,5	,89 (.90)	235	1,31 (1,19)	258,5
Oui (n=11)	,64 (.67)	,306	,82 (.60)	,096	,36 (.50)	,817	,82 (.60)	,583	,55 (.69)	,618	,50 (.67)	,305	,09 (.30)	,713	,18 (.60)	,630	,64 (.81)	,374	1,18 (1,33)	,672
Événement particulier durant l'année écoulée																				
Non (n=48)	,81 (.76)	392	,54 (.78)	405,5	,29 (.40)	467	,65 (.73)	457,5	,58 (.73)	423,5	,77 (.97)	384	,08 (.35)	338,5	,19 (.53)	340	,68 (.74)	472,5	1,21 (1,21)	397
Oui (n=14)	1,14 (1,03)	,309	,96 (1,05)	,206	,75 (.67)	,016*	1,14 (.77)	,026*	,96 (.89)	,111	1,14 (1,23)	,396	,07 (.27)	,921	,29 (.73)	,912	1,43 (1,09)	,015*	1,57 (1,16)	,284
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1																				
Non (n=38)	1,05 (.90)	338	,75 (.98)	406,5	,41 (.52)	448,5	,84 (.86)	405,5	,61 (.71)	496,5	,71 (.99)	551	,13 (.41)	408	,24 (.63)	440,5	,83 (.95)	492,5	1,29 (1,16)	446
Oui (n=24)	,63 (.65)	,066	,46 (.57)	,439	,38 (.49)	,906	,63 (.58)	,429	,77 (.88)	,526	1,08 (1,08)	,149	0 (0)	,103	,17 (.48)	,714	,88 (.78)	,576	1,29 (1,30)	,880

*p** < ,05

Nous avons comparé les moyennes obtenues pour chaque stratégie d'adaptation utilisée en fonction des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants. Le tableau 31 indique des différences d'utilisation significatives selon l'âge des participants. En effet, les participants âgés de 13 à 18 ans utilisent davantage la résolution de problème ($p=.023$), le retrait social ($p=.002$) et la résignation ($p=.000$).

De plus, le fait d'avoir vécu un événement particulier durant l'année précédant la complétion du KidCope semble également avoir un lien avec l'utilisation de certaines stratégies d'adaptation : la régulation émotionnelle ($p=.016$), le soutien social ($p=.026$) et la pensée magique ($p=.015$).

Aussi, les frères et sœurs étant plus âgés que l'enfant ayant un DT1 utilisent davantage le retrait social ($p=.002$) et la résignation ($p=.004$).

Le tableau 32 compare les moyennes obtenues pour chaque stratégie d'adaptation en fonction des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des parents des participants. Nous observons deux différences significatives en ce qui concerne le temps de travail de la mère, mais une seule se révèle significative après correction de Bonferroni. Les participants, dont les mères ne travaillent pas, utilisent davantage la restructuration cognitive que ceux dont les mères travaillent à temps partiel ($p=.042$).

Une différence significative apparaît au niveau de l'utilisation de la résignation en fonction du temps de travail des pères des participants ($p=.046$) mais celle-ci n'apparaît plus après la correction de Bonferroni.

Le tableau 33 compare les moyennes obtenues pour chaque stratégie d'adaptation en fonction des caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des enfants ayant un DT1. Bien que le tableau ne montre aucune différence significative, nous souhaitons attirer l'attention du lecteur sur deux résultats à la limite de la significativité. Le premier concerne l'utilisation du retrait social en fonction du type de traitement : lorsque l'enfant diabétique est traité par injections d'insuline, les frères et sœurs ont davantage recours au retrait social ($p=.059$). Le deuxième résultat concerne l'utilisation de la résignation en fonction des antécédents médico-psychologiques de l'enfant diabétique : lorsque l'enfant ayant un DT1 ne présente pas d'autres antécédents que le diabète, les frères et sœurs utilisent davantage la résignation ($p=.051$).

Q2.4.2. : Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées à l'utilisation de stratégies d'adaptation spécifiques ?

Le recours à certaines stratégies d'adaptation semble être lié à certaines caractéristiques des frères et sœurs de notre échantillon. Tout d'abord, les participants âgés de 13 à 18 ans utilisent davantage la résolution de problème, le retrait social ainsi que la résignation. Le retrait social et la résignation sont également davantage utilisés lorsque les frères et sœurs sont plus âgés que l'enfant ayant un DT1. En outre, le fait d'avoir vécu un événement particulier durant l'année qui précède la complétion du KidCope est lié à l'utilisation du soutien social, à la régulation émotionnelle et à la pensée magique. Concernant les caractéristiques parentales, les frères et sœurs de notre échantillon, dont les mères ne travaillent pas, utilisent davantage de restructuration cognitive et de distraction que les autres frères et sœurs. Enfin, lorsque l'enfant diabétique est traité par injections d'insuline, les frères et sœurs de notre échantillon semblent utiliser davantage le retrait social, et lorsque l'enfant diabétique présente d'autres antécédents que le DT1, les frères et sœurs utilisent moins la résignation. Néanmoins, nous restons prudents face à ces deux dernières hypothèses puisque les analyses se situent à la limite de la significativité.

Tableau 32

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle KidCope par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)

	Restruct. Cog.		Résol. de prob.		Régul. Émot.		Soutien soc.		Distract.		Retrait soc.		Autocrit.		Accus. Des autres		Pensée mag.		Résig.	
	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H	M (ET)	H
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Statut civil																				
Célibataire / En couple (n=3)	1,33 (1,53)		,83 (1,04)		,83 (,76)		1 (1)		1 (1)		,33 (,58)		0 (0)		0 (0)		1,33 (1,53)		,33 (,58)	
Cohabitant légal / PACS (n=11)	,73 (,47)		,45 (,42)		,18 (,34)		,64 (,67)		,91 (,83)		,5 (,89)		0 (0)		,18 (,60)		,73 (,90)		,64 (,92)	
Marié (n=33)	,94 (,79)		,58 (,82)		,47 (,50)		,82 (,68)		,52 (,66)		,83 (,99)		,03 (,17)		,18 (,46)		,91 (,80)		1,55 (1,28)	
Divorcé (n=8)	1,13 (1,13)	3,578	1,13 (1,36)	,977	,38 (,69)	5,946	,63 (1,19)	2,190	,56 (,73)		1,69 (1,1)	7,076	,38 (,74)	6,936	,63 (1,06)	5,304	1 (1,07)	4,235	1,75 (1,04)	8,197
Séparé (n=7)	,43 (,79)	,466	,57 (,79)	,913	,21 (,27)	,203	,71 (,76)	,701	1 (1,15)		,79 (1,22)	,132	,14 (,38)	,139	0 (0)	,257	,36 (,75)	,375	1 (1,15)	,085
Temps de travail (Mère)																				
Temps complet (n=28)	,86 (,80)		,55 (,86)		,46 (,47)		,68 (,82)		,63 (,78)		,91 (1,15)		,04 (,19)		,29 (,66)		,95 (,84)		1,21 (1,26)	
Temps partiel (n=23)	,65 (,71)	6,081	,67 (,81)	,981	,24 (,47)	4,966	,83 (,72)	,997	,57 (,57)	,978	,85 (,93)	,290	,09 (,29)	,729	0 (0)	6,404	,52 (,57)	4,182	1,22 (1,17)	1,301
NSAP (n=11)	1,45 (,93)	,048*	,77 (,98)	,612	,55 (,61)	,083	,82 (,75)	,607	1 (1,1)	,613	,73 (1)	,865	,18 (,60)	,694	,45 (,82)	,041*	1,27 (1,27)	,124	1,64 (1,21)	,522
Temps de travail (Père)																				
Temps complet (n=57)	,89 (,79)		,61 (,82)		,38 (,49)		,75 (,71)		,62 (,72)		,79 (,97)		,09 (,34)		,19 (,55)		,82 (,80)		1,23 (1,18)	
Temps partiel (n=2)	0 (0)	3,148	0 (0)	5,938	,25 (,35)	1,605	,5 (,71)	,232	1 (1,41)	1,022	1,5 (2,12)	1,246	0 (0)	,369	0 (0)	1,444	0 (0)	4,249	,5 (,71)	6,177
NSAP (n=3)	1,33 (1,53)	,207	1,67 (1,15)	,051	,83 (,76)	,448	1 (1,73)	,890	1,33 (1,53)	,600	1,67 (1,53)	,536	0 (0)	,832	,67 (1,15)	,486	2 (1,73)	,119	3 (0)	,046*

*p** < ,05

Tableau 33*Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle KidCope par groupe selon les caractéristiques des enfants ayant un DTI (test de Mann-Whitney)*

	Restruct. Cog.		Résol. de prob.		Régul. Émot.		Soutien soc.		Distract.		Retrait soc.		Autocrit.		Accus. Des autres		Pensée mag.		Résig.	
	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>		<i>p</i>
Genre																				
Masculin (n=37)	,92 (.92)	461,5	,64 (.80)	435,5	,46 (.56)	395	,76 (.76)	464	,73 (.76)	397	,89 (1,1)	459	,05 (.23)	475,5	,19 (.57)	476	,92 (.92)	413,5	1,38 (1,26)	422,5
Féminin (n=25)	,84 (.69)	,988	,64 (.94)	,675	,3 (.41)	,290	,76 (.78)	,981	,58 (.81)	,309	,8 (.95)	,958	,12 (.44)	,661	,24 (.6)	,752	,74 (.83)	,456	1,16 (1,14)	,549
Temps écoulé depuis le diagnostic																				
≤ 1 an (n=8)	1,38 (.92)	292,5	,75 (1)	235,5	,38 (.35)	231	1 (.76)	263	,75 (.71)	240,5	1,13 (1,09)	260	0 (0)	200	0 (0)	180	1 (.93)	244,5	1,13 (1,36)	192
> 1 an (n=54)	,81 (.80)	,083	,62 (.84)	,658	,4 (.53)	,731	,72 (.76)	,284	,66 (.79)	,577	,81 (1,03)	,332	,09 (.35)	,430	,24 (.61)	,217	,82 (.88)	,526	1,31 (1,19)	,599
Traitement																				
Pompe (n=43)	,77 (.75)	501,5	,48 (.68)	519	,34 (.46)	482,5	,67 (.64)	462,5	,69 (.79)	398	,7 (.97)	526	,12 (.39)	370,5	,26 (.62)	356,5	,78 (.77)	434,5	1,16 (1,15)	479,5
Injections (n=19)	1,16 (.96)	,126	1 (1,09)	,068	,53 (.59)	,218	,95 (.97)	,371	,63 (.76)	,862	1,21 (1,11)	,059*	0 (0)	,173	,11 (.46)	,194	1 (1,11)	,674	1,58 (1,30)	,258
Valeur HbA1c																				
≤7,5 (n=39)	,82 (.68)	394,5	,64 (.88)	377	,38 (.47)	404	,74 (.68)	380,5	,63 (.73)	354,5	,85 (.99)	415	,1 (.38)	380	,26 (.64)	418,5	,87 (.72)	471,5	1,13 (1,13)	335,5
>7,5 (n=19)	,84 (1,01)	,667	,55 (.69)	,907	,34 (.55)	,541	,74 (.81)	,857	,68 (.75)	,774	,76 (1,08)	,437	,05 (.23)	,720	,05 (.23)	,184	,61 (.95)	,075	1,37 (1,3)	,544
Antécédents médico-psychologiques																				
Non (n=47)	,89 (.79)	326,5	,67 (.85)	304	,33 (.42)	419	,66 (.7)	443,5	,66 (.72)	338	,89 (1,03)	310	,11 (.37)	322,5	,17 (.52)	381,5	,83 (.78)	331	1,45 (1,18)	238,5
Oui (n=15)	,87 (.99)	,645	,53 (.9)	,389	,6 (.69)	,233	1,07 (.88)	,105	,7 (.96)	,796	,73 (1,08)	,463	0 (0)	,247	,33 (.72)	,436	,9 (1,17)	,708	,8 (1,21)	,051*

*p** < ,05

Nous venons de présenter les analyses descriptives et inférentielles des résultats obtenus aux échelles ERQ-CA et KidCope. A présent, nous allons vous présenter les résultats issus de l’outil JdB.

8.6. Focus sur les journaux de bord

Pour commencer, nous allons présenter les résultats de Bianca, une sœur aînée âgée de 10 ans ayant un frère, Bruno, âgé de 8 ans et étant DT1 depuis l’âge de 4 ans et demi. Cette analyse a fait l’objet d’une publication au sein de la revue *Psychologues & Psychologies*. Celle-ci a pris la forme d’une étude de cas afin de détailler les processus cliniques individuels et systémiques qui sont à l’œuvre lors de la complétion du JdB. A la suite de cette illustration clinique, nous allons présenter l’ensemble des résultats obtenus au sein des JdB en détaillant les situations rencontrées, les émotions ressenties ainsi que les stratégies de coping et de régulation émotionnelle ayant été mises en place face à ces situations.

Comment un objet de recherche de type de “Journal de bord” peut être utilisé dans la clinique pour un meilleur accompagnement des fratries ?

Pauline Delannoy, Sandie Meillerais, Jennifer Denis, Justine Gaugue

DANS **PSYCHOLOGUES ET PSYCHOLOGIES** 2023/4 (N° 286), PAGES 029 À 037
ÉDITIONS SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES

ISSN 0297-6234

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-psychologues-et-psychologies-2023-4-page-029.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



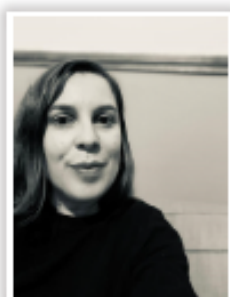
Distribution électronique Cairn.info pour Syndicat National des Psychologues.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

COMMENT UN OBJET DE RECHERCHE DE TYPE DE “JOURNAL DE BORD” PEUT ÊTRE UTILISÉ DANS LA CLINIQUE POUR UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES FRATRIES ?



Jennifer DENIS



Justine GAUGUE



Sandie MEILLERAIS - Pauline DELANNOY

L'objectif principal de notre recherche porte sur le vécu des frères et sœurs d'une fratrie dont l'un des enfants a un diabète de type 1 (DT1). L'outil a été élaboré pour repérer les retentissements émotionnels et les processus adaptatifs de la fratrie, face à un enfant ayant ce diagnostic. Le but de cet article est de présenter un outil novateur et les applications possibles de cet outil dans la clinique des professionnels de terrain.

L'articulation entre l'utilisation d'un outil dans la recherche en psychologie clinique et dans la clinique elle-même nous semble primordiale pour renforcer les liens entre les chercheurs et les praticiens de terrain. Des objets médiateurs pensés initialement pour la clinique ont déjà été utilisés à des fins de recherches scientifiques avec une approche systémique. Par exemple, Duret et al. (2012) proposent d'utiliser le blason comme outil de recherche pour explorer la dynamique fraternelle et mettre du sens sur les mythes qui la sous-tendent. Ainsi, ces auteurs reconnaissent que, même ancré dans un contexte scientifique, l'outil médiateur peut convoquer les ressources et les compétences des fratries (Duret et al, 2012). Rosenfeld et al. (2013) ont quant à elles employé un outil clinique (le génogramme dans ses différentes formes) comme outil de recherche afin d'élaborer et d'analyser les liens dans les familles adoptives à la période de l'adolescence.

Après avoir décrit la maladie du DT1 et ses enjeux, puis l'outil JdB et son ancrage épistémologique, la situation de Bianca illustrera les apports cliniques de cet outil. Cet exemple montrera comment cet outil peut être un support pour permettre à l'enfant d'exprimer ses émotions et de verbaliser un vécu, au clinicien de souligner les capacités adaptatives de l'enfant et à la famille de communiquer.

LES ENJEUX DU DIABETE DE TYPE 1 (DT1)

De façon générale, le diagnostic d'une maladie chronique chez un enfant entraîne une réorganisation de l'économie psychique familiale (Duverger et al., 2011). Plus spécifiquement, l'annonce d'un diagnostic de DT1 bouleverse le fonctionnement familial psychique et relationnel (Houdan, 2006). Landolt et al. (2005) évoquent même un déferlement d'émotions négatives assimilables à un sentiment de chaos et d'ébranlement pouvant aller jusqu'à un traumatisme psychologique.

Pour ces mêmes auteurs, ce vécu émotionnel se décomposerait en deux temps : une première phase aigüe liée à l'annonce du diagnostic et au traitement initial, suivie d'une deuxième phase liée à la gestion de la maladie pouvant provoquer du stress chronique lors des traitements invasifs et des épisodes d'hypoglycémies et d'hyperglycémies. Dans ce contexte, aucun membre de la famille n'est épargné, ni même les frères et sœurs de l'enfant ayant un DT1 .

* Psychologues cliniciennes - Université de Mons (Belgique - Service de psychologie clinique)

1** publication pour Pauline DELANNOY et Sandie MEILLERAIS

LA PLACE DES FRÈRES ET SŒURS

Les frères et sœurs de ces enfants ayant un DT1 sont concernés puisque « partie intégrante du système familial, la fratrie ne peut être isolée des autres systèmes » (Duret et al., 2012, p.265). En effet, les recherches qui s'intéressent au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 montrent qu'ils ne sont pas extérieurs à la maladie mais qu'ils manquent souvent de connaissances sur le DT1, ce qui peut engendrer chez eux de la confusion, des idées fausses et parfois de la peur liée à l'issue de la maladie et particulièrement de la mort. Cette peur est souvent exacerbée lors de la première hospitalisation de leur frère/sœur (Chan & Shorey, 2022). De plus, ils expriment de l'inquiétude et de la tristesse face aux traitements invasif et douloureux. Certains peuvent faire preuve d'empathie et s'avérer être un réel soutien émotionnel envers l'enfant diabétique, par exemple, en se montrant rassurants lors des injections d'insuline ou des changements de cathéters ou en faisant preuve de compréhension lors des changements d'habitudes alimentaires (Wennick et Huus, 2012). En revanche, d'autres frères et sœurs témoignent de difficultés à trouver leur place dans cette gestion au quotidien de la maladie et ne savent pas comment, quand et dans quelle mesure ils peuvent se sentir impliqués. Cela peut être source d'insécurité et de confusion psychique pour les enfants et tout son système familial (Chan & Shorey, 2022). Ce constat témoigne d'un processus d'apprentissage continu (Wennick & Hallstrom, 2007) et d'accommodation (Piaget, cité par Jousseime, 2014) au sein de la cellule familiale permettant ainsi à chacun de s'ajuster à la maladie.

Dans la littérature, le vécu appartenant aux frères et sœurs reste encore peu questionné (Chan & Shorey, 2022, Lummer-Alkey et Goldstein, 2021). Pourtant, « Lorsqu'un enfant est malade, il ne faut jamais oublier de chercher à savoir comment sa fratrie réagit et proposer une aide si cela est nécessaire » (Jousseime, 2014, p.169). Ce constat invite donc à focaliser la recherche sur le vécu des frères et sœurs d'un enfant ayant un DT1.

L'OUTIL DU JOURNAL DE BORD (JdB)

Le JdB a déjà été utilisé de façon concluante pour la recherche notamment auprès d'une population pédiatrique (Vilaysack et al., 2016). Pour construire cet outil, nous nous sommes inspirés d'une méthodologie particulière, celle des Évaluations Écologiques Momentanées (EMA) (Horstmann, 2020). Cet outil consiste en une auto-évaluation répétée des expériences actuelles d'une personne. Il met l'accent sur son expérience subjective, et ce dans des conditions écologiques, c'est-à-dire eu égard à l'environnement de vie et au contexte dans lequel évolue la personne. Parmi les différentes méthodes proposées par l'EMA, nous avons choisi celle relative au *Journal Quotidien* (appelé ici JdB). Ce choix s'est porté sur le critère d'emploi de l'outil, c'est-à-dire d'écrire qu'une fois par jour et en fin de journée (Horstmann, 2020), ce qui réduit les potentiels biais de mémoire (Wrzus & al., 2022). Contrairement aux entretiens, il a l'avantage d'être flexible, court et simple afin de limiter la charge cognitive (Vilaysack et al., 2016). Notre recherche portant surtout sur des frères et sœurs âgés de 8 à 18 ans, le JdB s'est avéré être un outil pertinent par sa forme et son accessibilité, pour recueillir au mieux le vécu quotidien de ces frères et sœurs.

COMMENT A-T-IL ÉTÉ PENSÉ ET COMMENT L'UTILISER ?

Dans le cadre de la présente recherche, un JdB au format papier, ludique, simplifié et accessible a été créé en collaboration avec une graphiste. Il se structure en trois parties :

- (1) une première page de consignes reprenant les objectifs du journal et les modalités de complétion,
- (2) sept doubles-pages d'exercice d'auto-évaluation correspondant à une auto-évaluation par jour sur une semaine, et
- (3) une dernière page récapitulative de questions relatives à la semaine écoulée.

Les changements engendrés par la maladie qui s'opèrent au sein de la famille ont des conséquences sur (1) l'expérience émotionnelle ressentie par les frères et sœurs et (2) les stratégies d'ajustement qu'ils mettent en place face à des situations en lien avec le diabète (Deavin & al., 2018). C'est pourquoi, nous avons souhaité évaluer ces deux axes spécifiques.

Figure 1

Photographie d'une double-page vierge d'évaluation extraite du JdB

Après tout, nous sommes le mardi ...
Il est ... à ...

Q1 Question Comment t'es-tu senti(e) aujourd'hui ? Quelles émotions as-tu ressenties ?
Pour chaque émotion, indique sur le thermomètre comment tu t'es senti(e) aujourd'hui. Pour finir : Si tu indiques 0, cela signifie que tu n'as pas ressenti cette émotion ; si tu indiques 10, cela signifie que tu as ressenti cela fortement cette émotion.

Q2 Question Aujourd'hui, est-ce qu'il s'est passé quelque chose en lien avec le diabète de type 1 de ton frère/ta sœur ? S'il ne s'est rien passé, tu peux sentir l'activité d'aujourd'hui.
Si oui, utilise les quelques lignes ci-dessous pour décrire brièvement cette situation et répondre aux questions suivantes. Si tu n'es pas sûr, tu peux écrire l'activité d'aujourd'hui.

Q3 Question Comment t'es-tu senti(e) face à cette situation ? Quelles émotions as-tu ressenties face à cette situation ?
Pour chaque émotion, indique sur le thermomètre comment tu t'es senti(e) face à cette situation. Pour finir : Si tu indiques 0, cela signifie que tu n'as pas ressenti cette émotion ; si tu indiques 10, cela signifie que tu as ressenti cela fortement cette émotion.

Q4 Question À quoi as-tu pensé face à cette situation ? Si tu as pensé à d'autres choses qui ne sont pas reprises dans le tableau, tu peux les ajouter à la suite.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
J'ai pensé à quelque chose de offensif, à une autre situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai essayé d'oublier cette situation et les émotions que j'ai ressenties	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai essayé de voir la bonne côté, le côté positif de cette situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai pensé que cette situation était de ma faute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai pensé que cette situation était de la faute de quelqu'un d'autre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai beaucoup pensé à cette situation aujourd'hui	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je n'ai pas pensé à rien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q5 Question Qu'as-tu fait face à cette situation ? Si tu as fait d'autres choses qui ne sont pas reprises dans le tableau, tu peux les ajouter à la suite.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
J'ai parlé à mes parents, à mon frère/ma sœur de cette situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai parlé à mes copains, mes amis, de cette situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai parlé avec d'autres personnes des émotions que j'ai ressenties	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je n'en suis rendu(e) compte de ces émotions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je ne suis allé(e) à la personne à l'origine de cette situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis resté(e) seul(e), je me suis isolé(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai gardé pour moi cette situation que j'ai ressentie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai gardé pour moi les émotions que j'ai ressenties	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai écrit les émotions que j'ai ressenties (si oui, le/début...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je n'ai rien fait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

La figure 1 est un exemple d'une double-page d'exercice d'auto-évaluation. Sur cette double-page, l'enfant est tout d'abord invité à mentionner la date et l'heure, afin de s'ancrer dans la temporalité de sa semaine et de sa journée. Puis, l'enfant est invité à répondre à 5 grandes questions :

- ➔ **Question 1** : Le bilan émotionnel de sa journée est évalué sur base de six émotions (la joie, la surprise, la colère, la tristesse, le dégoût et la peur), à l'aide d'échelles visuelles analogiques. Ici, des thermomètres des émotions ont été choisis pour leur visuel ludique et leur facilité de complétion.
- ➔ **Question 2** : Noter si un évènement a eu lieu en rapport avec le DT1 de son frère/sa sœur. La question est posée de façon neutre dans le but de laisser libre l'invitation à la remémoration d'un évènement de la journée pour l'enfant. L'enfant est alors invité à écrire quelques mots pour décrire cette situation. Si l'enfant a décrit une situation à la question 2, il est alors invité à poursuivre la complétion de cette double-page. A l'inverse, s'il n'a pas mentionné de situation, l'évaluation du jour s'arrête.
- ➔ **Question 3** : En lien avec la situation susmentionnée, l'enfant doit à nouveau mesurer les émotions qu'il a ressenties face à cette situation.
- ➔ **Question 4 et Question 5** : S'il y en a une, l'enfant est amené à évaluer ses pensées et ses comportements au regard de la situation rapportée. Pour créer les items, nous nous sommes inspirés d'outils évaluant les stratégies d'adaptation face aux situations stressantes (KidCope – Spirito et al., 1988) et les stratégies de régulation émotionnelle (ERQ-CA – Gosling et al., 2018). Concernant les modalités de réponses, nous avons créé une échelle de type Likert en quatre points allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ».

Afin de mettre en lumière l'articulation entre cet outil à visée de recherche et les enjeux relatifs aux retentissements psychiques d'un diagnostic de DT1, nous partons de la situation d'un enfant ayant participé à notre recherche.

Le JdB de BIANCA

Bianca (prénom d'emprunt) a complété le JdB tous les jours, et ce avec l'aide de sa maman. Agée de 10 ans, elle est l'aînée de la fratrie, composée d'elle et Bruno âgé de 8 ans. Ils vivent tous les deux au domicile familial avec leurs parents. Son petit frère a été diagnostiqué DT1 lorsqu'il avait 4 ans. Au moment de la complétion du JdB, Bruno est traité par pompe à insuline. Lors du diagnostic et de la première hospitalisation de son frère, Bianca a pu poser toutes ses questions à une psychologue lors d'un entretien individuel. Sa mère confiera que ce temps a permis à Bianca de bénéficier de « son moment un peu à elle » et « qu'elle se sente considérée ». La famille présente une atmosphère chaleureuse. La maman travaillant initialement en tant qu'indépendante a arrêté de travailler pour se consacrer pleinement à la gestion du diabète de son fils.

Bianca a noté trois situations en lien avec le diabète de son frère lors de la semaine de complétion du JdB :

Situation - Jour 1 : « On a changé le Dexcom® de mon frère. Du coup, on a dû attendre deux heures sans faire de vélo car trop compliqué de surveiller sa glycémie pendant ce temps ». Nous la reprendrons, dans le texte, sous la mention « Changement du capteur et attente sortie vélo ».

Situation - Jour 3 : « Il a fallu le resucrer deux fois pendant la sortie vélo. Je n'ai pas eu peur mais j'aurais aimé une balade sans faire ces arrêts ! Sinon, c'était chouette ! ». Cette situation sera reprise sous la mention « Hypoglycémies et arrêts sortie vélo ».

Situation - Jour 6 : « Hier soir, je suis allée dormir chez mes grands-parents. Mon frère n'a pas dormi avec moi car mes grands-parents ont peur la nuit de gérer mon frère et mamie ne dort pas s'il est là ». Nous la renommerons dans le texte « Nuit passée chez les grands-parents ».

LE JOURNAL COMME SUPPORT D'EXPRESSION DES EMOTIONS

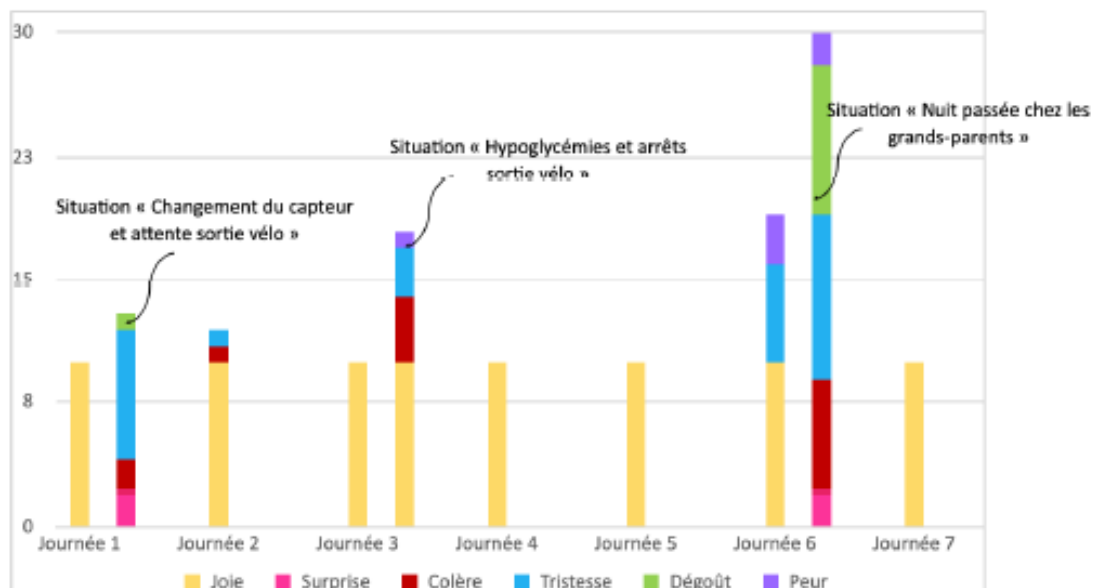
La figure 2 propose une synthèse de l'évaluation de l'état émotionnel de Bianca en ce qui concerne le bilan émotionnel de la journée.

(1^{ère} colonne) et le bilan émotionnel à la suite de la situation énoncée (2^{ème} colonne)

pour chaque jour de la semaine de complétion du JdB.

Figure 2

Synthèse de l'évaluation de l'état émotionnel de Bianca durant la semaine de complétion



Blanca s'évalue globalement comme joyeuse. La joie est en effet l'émotion qui prédomine dans son journal (émotion évaluée à 10/10 tous les jours de la semaine). Toutefois, il est possible d'observer la légère présence d'autres émotions : la colère et la tristesse en Jour 2 et la tristesse et la peur en Jour 6.

En lien avec les trois situations relatives au diabète de son frère, Blanca rapporte avoir ressenti diverses émotions (Figure 2). En effet, il est possible de constater que la tristesse prédomine, ainsi que la colère et le dégoût. Dans une moindre mesure, Blanca relate avoir ressenti de la surprise et de la peur. Pour la situation « Hypoglycémies et arrêts sortie vélo », Blanca peut mentionner son ambivalence émotionnelle en stipulant la forte présence de la joie tout en rapportant avoir ressenti de la colère et de la tristesse. La différence semble marquée entre les émotions de joie qui prédominent en l'absence d'événement lié au diabète de son frère et les émotions de tristesse, de colère et de dégoût présentes lors d'un événement relatif au diabète de son frère.

En d'autres termes, cela confirme l'influence de certaines situations en lien avec le DT1 sur l'état émotionnel des frères et sœurs de l'enfant malade, la colère liée aux répercussions de la maladie sur les habitudes et activités familiales, des préoccupations liées à la « bonne » gestion du traitement et la peur liée aux conséquences de la maladie à court (hypoglycémies et hyperglycémies) et à long terme (avenir, comorbidités) (Delannoy et Gaugue, 2023).

Par exemple, la situation « Nuit passée chez les grands-parents » illustre l'inquiétude qui peut régner la nuit, inquiétude engendrée notamment par les risques des épisodes d'hypoglycémie. Dans la littérature, cette inquiétude est mentionnée principalement pour les parents (Watt, 2017), pour les frères et sœurs (Deavin et al., 2018) mais pas pour les grands-parents. Ce détail souligne que le phénomène de l'inquiétude peut toucher quiconque de l'entourage, en charge à un moment donné de l'enfant. Cette inquiétude peut amener les proches à se montrer fortement vigilants et précautionneux dans la prise en compte de l'enfant ayant un DT1, voire peut aller jusqu'à éviter de s'occuper de l'enfant, craignant cette responsabilité.

Certaines situations peuvent être source de tensions relationnelles au sein du système familial. Ainsi, au regard des stratégies déployées à la suite de la « Nuit passée chez les grands-parents », Blanca note avoir beaucoup pensé à cette situation le jour-même et en avoir voulu à la personne à l'origine de cette situation (ici sa grand-mère). Toutefois, Blanca mentionne avoir pu

partager cette situation avec ses parents, son frère et ses cousines mais ne pas avoir partagé toutes les émotions qu'elle a ressenties (tristesse, dégoût, colère). Dès lors, partager ses émotions serait-il intuitivement plus difficile (car plus risqué ?) pour l'enfant que de relater des événements ? Une piste de compréhension pour soutenir cette hypothèse serait le risque de rejet ou de culpabilisation lors du partage des émotions dans les familles, et les groupes en général.

LE JOURNAL COMME OUTIL QUI PERMET DE METTRE EN AVANT LES STRATÉGIES PERSONNELLES DE L'ENFANT

Blanca, en utilisant le JdB, montre les stratégies d'apprentissage qu'elle réalise au quotidien. En effet, ce temps d'écriture lui permet notamment de mieux conscientiser les situations qui lui posent problème et les stratégies plus ou moins opérantes qu'elle met en place tout au long des journées, des nuits et des événements.

La situation « Changement du capteur et attente sortie vélo » montre que la gestion du traitement occupe une place importante dans la vie quotidienne des familles. La « mise à mal » de certaines activités familiales peut également générer de la frustration du côté des frères et sœurs. La fratrie se voit alors contrainte d'accepter le fait que la gestion de la maladie et la maîtrise du traitement viennent freiner leurs activités ou faire passer à l'arrière-plan leurs propres envies ou besoins, tant que ces derniers ne sont pas vitaux (Wennick & Huus, 2012). Cette situation ne semble pas mettre à l'œuvre les mêmes réactions que pour la situation « Nuit passée chez les grands-parents ».

En effet, Blanca a utilisé des stratégies d'évitement illustrées par les items « *J'ai pensé à quelque chose de différent, à une autre situation* », « *J'ai essayé d'oublier cette situation et les émotions que j'ai ressenties* ». De plus, au niveau de la régulation émotionnelle, elle indique ne pas avoir exprimé ses émotions, de les avoir gardées pour elle, et par conséquent de ne pas les avoir partagées avec son entourage. Cette difficulté à exprimer et à partager ses émotions a également été observée lors d'une étude portant sur l'évaluation de l'état émotionnel des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. En effet, cette étude a pointé une différence entre la perception des frères et sœurs vis-à-vis d'eux-mêmes et la perception des parents vis-à-vis des frères et sœurs. Plus spécifiquement, cette étude a montré que les parents perçoivent davantage des signes anxieux et dépressifs chez les frères et sœurs que les enfants concernés n'en perçoivent eux-mêmes.

Cette différence fait émerger l'hypothèse d'une plus grande sensibilité parentale à détecter les signaux émotionnels, sensibilité exacerbée par la présence de la maladie, et/ou une sous-estimation par les frères et sœurs de leur état émotionnel afin d'épargner à leurs parents toute surcharge émotionnelle (Delannoy & Gaugue, 2023), et/ou l'hypothèse d'une difficulté chez l'enfant à identifier l'émotion qui l'envahit et donc à la verbaliser. De plus, il est possible de constater la présence de stratégies de type autocritique illustrées à l'item « *Je m'en suis voulu d'avoir ressenti ces émotions* » pouvant faire émerger un sentiment de culpabilité. Ainsi, en plus de ne pas avoir osé exprimer ses émotions, Blanca s'en veut d'avoir pu ressentir de la colère, de la tristesse et du dégoût. Il est à noter que ce phénomène de culpabilité n'est pas présent lorsque l'objet de la colère est clairement identifié et différencié de la maladie (tel que la grand-mère qui n'accède pas au souhait de l'enfant). Cependant, lorsque l'émotion colère ou tristesse est en lien direct avec la maladie ou avec la personne porteuse de la maladie, la culpabilité est assez marquée.

Le JdB présente l'intérêt de nommer les émotions et les situations pour lesquelles l'enfant doit faire preuve d'adaptation. En effet, l'outil est pensé de façon graduée, afin de faciliter l'accès aux émotions et aux comportements réactionnels. Les changements liés à la maladie se matérialisent dans le quotidien des familles et ne sont pas sans conséquences concernant les stratégies d'ajustement émotionnels (Deavin et al., 2018). Cet outil présente d'autant plus une importance dans la compréhension de l'ajustement à la maladie mis en place par les frères et sœurs, notamment pour nommer leur vécu et leur réalité. Dans le cas de Blanca, ce vécu a pu être nommé auprès de l'un de son parent.

LE JOURNAL COMME MEDIA POTENTIEL DE COMMUNICATION FAMILIALE

L'apprentissage de Blanca se fait de façon conjointe, avec l'encadrement de sa maman pour l'écriture. La maman se prêtant au jeu de scribe, accède au vécu partagé de sa fille, permettant ainsi au JdB de passer de support d'expression à un potentiel support de communication familial. En effet, l'objet peut venir soutenir les interactions au sein même de la famille ; ici entre l'enfant et son parent.

Le recours à un outil médiateur est un procédé largement répandu auprès des enfants, notamment afin de faciliter la mise en exergue de leurs ressources, compétences, et les inviter à l'apprentissage de leur propre personne par des procédés ludiques (Sorel et al., 2022).

La situation « Hypoglycémies et arrêts sortie vélo » témoigne à nouveau de la place prépondérante qu'occupe la gestion de la maladie et la nécessité de stopper certaines activités quotidiennes (Wennick & Huus, 2012). Si la situation semble similaire à celle évoquée précédemment « Changement du capteur et attente sortie vélo », Blanca ne rapporte pas les mêmes stratégies par rapport à ses émotions.

En effet, Blanca indique ne pas avoir essayé d'oublier la situation ou les émotions ressenties (colère et tristesse) en rapport avec l'événement. De plus, elle rapporte avoir partagé cette situation avec ses parents et son frère. Puisque cet événement fait suite à la situation « Changement du capteur et attente sortie vélo » relatée dans le JdB, il est possible de questionner l'implication d'un parent lors de la complétion du journal au regard des stratégies de l'enfant.

Afin d'écrire, Blanca doit donc relater auprès de sa mère l'événement tel qu'elle l'a vécu, puis elle doit jauger et énoncer ses émotions, ses pensées et ses comportements lors de cet événement. Il semble donc que le JdB puisse agir comme prétexte et support à la circulation des informations entre l'enfant et son parent. De plus, du fait que le parent se doit de noter et de formuler le vécu de l'enfant, l'outil médiatise la relation, en accompagnant l'enfant dans la reconnaissance et l'expression de ses émotions.

Nous pouvons également émettre l'hypothèse de la mise en place d'une communication entre l'enfant et son parent. Ce procédé peut être rapproché du concept de communication circulaire (Watzlawick, 2004). Le discours de l'enfant auprès d'un parent peut aussi être rapporté auprès de l'autre parent. Le couple parental, en ayant connaissance du vécu de leur enfant, a alors la possibilité de mettre en place des stratégies pour inclure chacun, rétablir ou énoncer des sentiments d'injustice, prendre connaissance des sentiments de culpabilité présent pour l'enfant et l'aider à différencier ses émotions, etc. Ce JdB pourrait donc être utilisé en tant que support, comme d'autres objets d'intervention familiale, pour développer une meilleure communication au sein de la famille.

Il est à noter que l'utilisation des objets dans les interventions thérapeutiques rencontre une forte augmentation depuis une vingtaine d'années. Dans diverses obédiences thérapeutiques, l'usage d'un tiers autre que la parole rencontre un franc succès qui s'observe dans le foisonnement des terminologies employées : "objet médiateur", "objet flottant", "art-thérapie", "atelier d'expression thérapeutique", "atelier d'écriture thérapeutique", etc. (Meillerals et al, in press).

L'usage d'outils tiers peut donc être recommandé afin de soutenir, fluidifier des processus communicationnels familiaux, de favoriser la capacité à décaler sa pensée en considérant les éléments selon un prisme différent et la possibilité de faire des expériences nouvelles, tout en stimulant la créativité des protagonistes.

LES PERSPECTIVES CLINIQUES DU JdB

Dans un cadre plus thérapeutique, le processus d'écriture est largement exploité, notamment auprès de la population adolescente afin de travailler sur le processus identitaire des jeunes (Titia Rizzi et al., 2015). Cette technique est largement répandue par l'organisation de groupe d'écriture expressive (Dupuis, 2019). Bien que le JdB propose un espace plus verrouillé (mais aussi plus protégé) de l'expression écrite, il permet de prendre du recul sur des situations. Une fois l'effet cathartique effectué, il offre la possibilité de décomposer et repenser les situations, rationaliser, pour mieux les interpréter et les agir. Cet outil est donc fortement encouragé dans tout processus d'apprentissage pour les enfants, mais aussi pour les adultes (Bucheton et al., 2003).

Le JdB propose à l'enfant un support de réflexivité émotionnelle, support lui permettant de considérer et de penser les propres ressources aussi bien émotionnelles que relationnelles, pour lui-même et au sein même de sa famille. En tant qu'outil d'écriture personnel, il « favorise l'expression de soi [...] et le dévoilement émotionnel » (Boulay, 2020, p.12), par la possibilité qu'il offre de s'auto-évaluer, de juger et d'exprimer ses émotions, au regard de certains événements du quotidien. Consigner un vécu est un processus vecteur de trace, de réflexivité et d'énonciation d'un vécu, qu'il soit partagé (par exemple, les blogs) ou seulement personnel (par exemple, les journaux intimes).

Au-delà d'être un espace écrit et personnel, le JdB se révèle comme un objet médiateur possible entre l'enfant et le clinicien-chercheur. En effet, cet outil peut faire l'objet d'un entretien feedback auprès des familles qui ont complété le JdB. Ce format offre ainsi la possibilité au clinicien-chercheur d'accompagner les familles dans l'apprentissage, voire l'adaptation de la vie familiale, à la maladie de l'enfant tout en exerçant une analyse réflexive et scientifique des processus à l'œuvre. La complémentarité entre les outils JdB et entretiens feedbacks permettrait d'amplifier et de déployer tout le potentiel du JdB.

De plus, cet outil pourrait être proposé à des moments clés comme après l'annonce du diagnostic de l'enfant. En effet, un père d'une autre famille accompagnée dans le cadre de la thèse a pu confier l'utilité de cet outil alors que lui-même se disait « un peu perdu » dans ses propres repères de parent. Cet outil a pu l'encourager à se rendre disponible auprès de ses autres enfants, d'avoir quelques pistes pour pouvoir mieux considérer leurs émotions, souligner leurs ressources et oser communiquer sur ces éléments au sein de la famille. Ces propos rapportés mettent en exergue une piste concernant la nécessité de soutenir les processus de changements et d'adaptation post-diagnostic par l'élaboration et la mise en mot, de ce moment très sensible et source de risque concernant l'homéostasie familiale.

Enfin, l'outil du JdB propose de prendre un temps pour aborder les questions, les angoisses, les émotions et donner aux frères et sœurs le droit et la nécessité de conserver leur place d'enfant. Il pourrait donc être pensé en tant que support préventif afin d'éviter des phénomènes de parentifications, de faux-selves, étant donné que les frères et sœurs peuvent développer une forme de (trop) « bonne » adaptation à la situation, niant ainsi toute rivalité fraternelle et en remplissant le contrat demandé par les parents de façon implicite (Jousselme, 2014), celui d'être un « bon » enfant.

Le potentiel du JdB, pensé initialement pour la recherche sur un groupe particulier, pourrait ainsi s'inscrire dans une visée clinique plus large pour prendre soin des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ou un handicap. ■

Bibliographie

- Chan, K. K. L. & Shorey, S. (2022). Experiences and needs of children with siblings diagnosed with Type 1 diabetes : A mixed studies systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 1-8. doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.002
- Boulay, C., Demogeot, N. et Lighezzolo-Alnot, J. (2020) Dispositifs thérapeutiques par l'écriture à l'adolescence : une revue systématique de la littérature. *L'évolution psychiatrique*, 85 (2), 281-297. doi.org/10.1016/j.evopsy.2019.10.006
- Bucheton, D., & Decron, A. (2003). Le journal de bord en formation : une parole de travail. *Trema*, 20–21, 21–42. https://doi.org/10.4000/trema.1362
- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*, 142(2), e20174151. doi.org/10.1542/peds.2017-4151
- Delannoy, P. & Gague, J. (2023, à paraître). « Est-ce qu'il pourra guérir un jour ? » : Pour une compréhension de l'état émotionnel des frères et soeurs d'enfants diabétiques de type 1 et une meilleure approche de leur évaluation psychologique. In Untas, A., Boujut, E., Lamore, K. (Ed.), *Le patient et son entourage : quelles interactions ?* Paris : Les Archives Contemporaines.
- Dupuis, N. (2019). Le journal créatif pour les jeunes et leur santé mentale. *Reflets, Revue d'interventions sociale et communautaire*, 25 (2), 146-151. https://doi.org/10.7202/1067048ar
- Duret, I. & Brancart, C. (2012). Le blason fraternel : un outil pour découvrir et explorer le lien de fratrie et son évolution dans l'histoire de la famille. *Cahiers critiques de thérapie familiale et pratiques de réseaux*, 48, 263-278. DOI 10.3917/ctf.048.0263
- Horstmann, K. T. (2020). Experience Sampling and Daily Diary Studies: Basic Concepts, Designs, and Challenges. In J. F. Rauthmann (Ed.), *The Handbook of Personality Dynamics and Processes*. Academic Press.
- Houdan, J. (2006). Le père des enfants diabétiques est-il en sucre ? *Le Journal des psychologues*, 234(1), 66–69.
- Jousset, C. (2014). *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*. Dunod.
- 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.
- Meillerais, S., Sorel, O., Derobertmasure, A., Barbot, B. et Denis, J. (in press) La place du concept d'objets flottants dans la littérature scientifique francophone et anglophone : Analyse en réseaux des auteurs et analyse lexicale, *Thérapie familiale*
- Rosenfeld, Z. & Duret, I. (2013). Etude du lien dans les familles adoptives à l'adolescence. *Thérapie familiale*, 34, 165-178. DOI 10.3917/TF.131.0165
- Sorel, O., Tortes Saint-Jammes, J., Meillerais, S. et Bouchard, J-P. (2022). Répercussions psychologiques de la pandémie de COVID-19 chez les enfants et les adolescents et modalités de prises en charge, *Annales Médico-psychologiques*, 180 (10), 1115-1120, https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.10.016

Bibliographie (suite)

- Titia Rizzi, A. & Viardot, C. (2015). Ecrire pour dire ses émotions, Groupe d'écriture thérapeutique pour adolescents. *Revue de l'enfance et de l'adolescence*, 91, 157-162. DOI 10.391/read.091.0157
- Vilaysack, B., Cordier, R., Doma, K., & Chen, Y.-W. (2016). Capturing everyday experiences of typically developing children aged five to seven years: A feasibility study of experience sampling methodology. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(6), 424–433. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12336>
- Watt, L. (2017). "Her Life Rests on Your Shoulders": Doing Worry as Emotion Work in the Care of Children With Diabetes. *Global Qualitative Nursing Research*, 4. <https://doi.org/10.1177/2333393617743638>
- Watzlawick, P. (2004). *Une logique de la communication*. Seuil.
- Wennick, A., & Hallström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299–307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x>
- 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(3), 88–92. <https://doi.org/10.1002/edn.213>
- Wrzus, C., & Neubauer, A. B. (2022). Ecological Momentary Assessment: A Meta-Analysis on Designs, Samples, and Compliance Across Research Fields. *Assessment*, 1-22. <https://doi.org/10.1177/10731911211067538>

A présent, nous allons présenter l'ensemble des résultats obtenus pour chaque participant ayant participé à la complétion du JdB en adoptant un regard transversal sur les situations rencontrées par les participants, sur les processus émotionnels associés ainsi que sur les stratégies d'adaptation mises en place pour faire face aux situations rencontrées. Le tableau 34 présente une synthèse des situations rencontrées et des émotions ressenties pour chaque participant et ce pour chaque jour de la semaine de complétion.

Tableau 34

Tableau synthétisant les situations rencontrées et les émotions ressenties pour chaque participant chaque jour de la semaine de complétion

	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7
Anouk	/	/	/	/	Refus de l'insuline et du repas Colère 4/10	Changement du capteur et saignement Dégoût 7/10	/
Bianca	Changement du capteur et attente sortie vélo Tristesse 8/10 Colère 2/10 Surprise 2/10 Dégoût 1/10	/	Hypoglycémies et arrêts sortie vélo Joie 10/10 Colère 4/10 Tristesse 3/10 Peur 1/10	/	/	Nuit passée chez les grands-parents Tristesse 10/10 Dégoût 9/10 Colère 7/10 Peur 3/10 Surprise 2/10	/
Célestin	/	/	/	Changement d'humeur et refus d'être avec lui Tristesse 1/10 Surprise 1/10	Jeux à deux Joie 10/10 Surprise 1/10	Jeux à deux Joie 10/10 Surprise 2/10	/
Christophe	/	/	Ramener des dextros Dégoût 1/10	/	/	Pas d'hypo, pas d'hyper /	Petite hypo au restaurant /
Delphine	/	/	Hypo avant sport et retard Surprise 5/10	/	/	/	/
Elise	/	/	/	/	/	/	Changement de pompe et conséquence sur soi Dégoût 6/10 Colère 5/10

Concernant le nombre de situations en lien avec le DT1 rencontrées par les frères et sœurs de notre échantillon lors de la semaine de complétion, il s'étend d'une situation (pour Delphine et Elise) à trois situations (pour Bianca, Célestin et Christophe) avec une moyenne de deux situations par semaine.

De plus, nous remarquons que les situations en lien avec la maladie rencontrées par les frères et sœurs sont de diverses natures. Nous rappelons que la consigne relative aux situations rencontrées a été formulée de façon neutre afin d'accueillir tant les situations positives que

négatives. Parmi les situations positives, nous relevons celles mentionnées par Célestin : « *Ma sœur est rarement de très bonne humeur et défoule sa colère sur moi mais aujourd'hui elle était de très bonne humeur et on a joué à deux* » (J5) et par Christophe : « *Elle n'a pas eu d'hypoglycémie ni d'hyper. J'étais content pour elle* » (J6). Parmi les situations qualifiées de négatives, nous pouvons citer pour exemple celle d'Anouk : « *Ce midi, Arthur boudait et ne voulait pas faire l'insuline ni manger* » (J5) et celle d'Elise : « *Etienne a changé sa pompe ce soir. Il n'a pas aidé pour débarrasser et faire la vaisselle. Il n'a pas mis la table non plus et a trainé volontairement* » (J7). Dans l'ensemble, le contenu des situations est à mettre en lien avec le traitement de l'enfant ayant un DT1 (changement de pompe, changement de capteur) et les complications glycémiques (hypoglycémies, hyperglycémies, changements d'humeur). Le contenu est finalement assez cohérent avec les situations mentionnées au sein de l'échelle KidCope. Nous allons à présent nous intéresser aux émotions ressenties à la suite de ces situations ainsi qu'aux stratégies de coping et de régulation émotionnel ayant été mises en place. Pour ce faire, nous nous sommes inspirés de la compréhension des scènes émotionnelles proposées par Weiner & Graham (1989) mettant en lien les antécédents et les conséquences des expériences affectives.

Pour commencer, intéressons-nous aux émotions ressenties face aux situations rencontrées. Tout d'abord, nous attirons l'attention du lecteur sur le fait que Christophe n'a pas complété la partie du JdB portant sur l'évaluation des émotions et des stratégies d'adaptation à la suite de la situation rencontrée aux sixième et septième jours de complétion.

Lorsque la situation rencontrée fait référence au traitement de l'enfant ayant un DT1, c'est-à-dire à une situation négative pour les autres, nous relevons une émotion commune qui est le dégoût. En effet, Anouk et Bianca expriment avoir ressenti du dégoût (évalué respectivement à 7/10 et 1/10) à la suite du changement de capteur, Elise exprime également cette émotion (évalué à 6/10) à la suite du changement de pompe. Christophe dit également avoir ressenti cette émotion (évaluée à 1/10) après avoir ramené des dextros à sa sœur.

Lorsque la situation rencontrée fait référence aux répercussions de la maladie sur soi et qu'elle peut être contrôlable par les autres, les émotions exprimées sont différentes et restent négatives: nous relevons la colère et la tristesse. A titre d'exemple, Elise décrit avoir ressenti de la colère (évaluée à 5/10) lorsque son frère n'a pas volontairement participé à mettre et débarrasser la table puisqu'il changeait sa pompe à insuline, Bianca partage également cette émotion (évaluée à 7/10), en plus de la tristesse (évaluée à 10/10), suite au refus de ses grands-parents à accueillir

pour la nuit son frère diabétique par peur des complications de la maladie, ou encore Anouk qui a ressenti de la colère (évaluée à 4/10) suite au refus de son frère à faire son injection d'insuline.

Quant à la surprise, elle est davantage exprimée lors de situations incontrôlables, notamment face aux changements d'humeur de l'enfant ayant un DT1, situation rencontrée par Célestin et évaluée à 1/10, et face aux hypoglycémies, situation rencontrée par Delphine et évaluée à 5/10.

Notons que la joie est également ressentie lorsque la situation décrit un résultat positif pour soi comme un temps d'échange en famille. Bianca l'évalue à 10/10 lors de la sortie à vélo (bien que celle-ci eut été mise sur pause régulièrement afin de resucrer son frère) et Célestin l'évalue aussi à 10/10 lorsqu'il écrit avoir joué avec sa sœur.

La peur apparaît dans une moindre mesure et n'est reprise que par Bianca qui dit l'avoir ressentie lors de la sortie à vélo et des resucrages (évaluée à 1/10) et lors du refus de ses grands-parents à accueillir son frère pour la nuit par peur des complications (évaluée à 3/10).

Si les émotions exprimées par les frères et sœurs de notre échantillon semblent liées à la cause et au résultat de la situation rencontrée, il en est de même pour les stratégies de coping et de régulation émotionnelle mises en place pour y faire face (tableau 35). En effet, lorsque la situation est contrôlable par les autres et qu'elle est négative pour soi, les participants semblent utiliser l'accusation des autres. C'est le cas d'Anouk (J5) qui utilise cette stratégie lorsque son frère refuse de faire son injection d'insuline et de manger, et le cas d'Elise (J7) lorsque son frère ne participe pas à mettre et débarrasser la table. Partager cette situation avec les autres membres de la famille semble avoir été possible pour Anouk et Elise ; en revanche, elles disent avoir gardé pour elles les émotions ayant été ressenties, ici la colère. L'accusation des autres est également la stratégie mise en place par Bianca (J6) lorsqu'elle décrit le refus de ses grands-parents à accueillir son frère pour la nuit par peur des complications. Lorsque la situation rencontrée peut être contrôlable par les autres et négative pour soi, le partage de la situation avec les membres de la famille est possible. En revanche, le partage des émotions avec les membres de la famille n'est possible que la personne à l'origine de la situation est extérieure à la famille nucléaire, et non lorsque cette personne est l'enfant ayant un DT1.

Lorsque la situation rencontrée est incontrôlable par l'enfant diabétique et qu'elle pointe la maladie, les frères et sœurs semblent déployer d'autres stratégies de coping et de régulation émotionnelle. Que ce soit face aux hypoglycémies et hyperglycémies, face aux changements de capteur et/ou de pompe à insuline, la distraction semble être la stratégie commune utilisée. En effet, Anouk (J6), Bianca (J1 et J3), Célestin (J4) et Delphine (J5) ont recours à cette stratégie

d'évitement puisqu'ils disent avoir essayé d'oublier la situation rencontrée ainsi que les émotions qu'ils ont ressenties. D'ailleurs, ils n'ont pas partagé cette situation et les émotions ressenties avec les autres membres de leur famille. Bianca et Delphine s'en sont même voulu d'avoir ressenti leurs émotions (autocritique). Par ailleurs, Bianca (J1 et J3), Célestin (J4) et Delphine (J3) disent avoir eu recours à la restructuration cognitive en essayant de voir le côté positif de la situation. Célestin dit aussi s'être blâmé à la suite du changement d'humeur de sa sœur (autocritique). En d'autres termes, lorsque que les frères et sœurs font face à des situations incontrôlables et qui pointent la maladie, partager cette situation et les émotions qui en découlent avec son entourage n'est pas possible, pouvant conduire à une censure émotionnelle comme le témoignent Bianca (J1 et J3) et Célestin (J4).

Tableau 35

Tableau synthétisant les stratégies de coping et de régulation émotionnelle pour chaque participant chaque jour de la semaine de complétion

	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7
Anouk	/	/	/	/	Accusation des autres Partage situation avec parents mais pas émotions Pas de régulation émotionnelle	Distraction Pas de partage ni situation ni émotions Mais régulation émotionnelle	/
Bianca	Distraction et restructuration cognitive Pas de partage ni situation ni émotions Pas de régulation émotionnelle Autocritique	/	Distraction et restructuration cognitive Partage situation avec parents mais pas des émotions Pas de régulation émotionnelle Autocritique	/	/	Accusation des autres Partage situation et émotions Régulation émotionnelle	/
Célestin	/	/	/	Distraction Restructuration cognitive Autocritique Pas de partage ni situation ni émotions Pas de régulation émotionnelle	Pas de partage ni situation ni émotions Pas de régulation émotionnelle	Partage situation avec parents Mais pas émotions Pas de régulation émotionnelle	/
Christophe	/	/	« Je lui ai juste ramené des dextros, ça m'a emmêlé » ⁵	/	/	Pas complété	Pas complété
Delphine	/	/	Distraction Restructuration cognitive Pas de partage ni situation ni émotion Mais régulation émotionnelle Autocritique	/	/	/	/
Elise	/	/	/	/	/	/	Accusation des autres Partage situation mais pas émotion Autocritique

⁵ Christophe a écrit cette mention dans son JdB.

Q2.2.: Quelles sont les situations en lien avec le DT1 rencontrées par les frères et sœurs de notre échantillon ?

Que ce soit lors de la complétion du KidCope, à la consigne spécifique ciblant les situations dites stressantes, ou du JdB à la consigne neutre, les situations décrites par les frères et sœurs de notre échantillon sont assez similaires. En effet, les participants font référence **au traitement du DT1**, en particulier aux injections d'insuline, au changement de pompe et de capteur, **aux épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie** pouvant engendrer des changements d'humeur chez l'enfant diabétique et une réorganisation des activités familiales, **aux répercussions de la maladie sur la famille**. Par ailleurs, nous avons également relevé des situations faisant référence à **l'implication des frères et sœurs dans la gestion de la maladie**. De plus, certains participants ont également décrit des situations positives en lien avec l'amélioration des conditions alimentaires ou encore le temps passé en famille malgré la maladie.

Q2.3. : Quelles stratégies d'adaptation les frères et sœurs de notre échantillon mettent-ils en place pour faire face aux situations en lien avec le DT1 ?

Face à des situations stressantes contrôlables, les frères et sœurs de notre échantillon utilisent davantage la résignation, la pensée magique puis la restructuration cognitive. En d'autres termes, ils utilisent plus fréquemment des stratégies d'évitement, puis des stratégies d'approche. Face à des situations incontrôlables, le constat s'inverse. En effet, les frères et sœurs de notre échantillon utilisent le soutien social et la restructuration cognitive, puis la résignation et la pensée magique. En outre, le soutien social semble se démarquer en fonction de la contrôlabilité de la situation puisqu'il est davantage utilisée lorsque la situation est incontrôlable.

Par ailleurs, les résultats issus des JdB tendent à nuancer les résultats issus du KidCope. En effet, bien que nous retrouvions, entre autres, l'utilisation de la restructuration cognitive lors de situations incontrôlables, le constat est différent en ce qui concerne le soutien social. En effet, partager la situation rencontrée et les émotions ressenties avec l'entourage semble plus difficile à mettre en place.

8.7. Discussion

Le deuxième axe de notre recherche nous a permis de comprendre les processus adaptatifs des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 à travers l'évaluation des stratégies de régulation émotionnelle et des stratégies de coping.

La première question de recherche de cet axe s'est intéressée à la façon dont les frères et sœurs de notre échantillon régulent leurs émotions. Pour rappel, nous avons utilisé une échelle, l'ERQ-CA, qui évalue la fréquence d'utilisation et l'efficacité de deux stratégies : la réévaluation cognitive et la suppression expressive. Le résultat obtenu est interpellant puisque les frères et sœurs de notre échantillon utilisent moins fréquemment la réévaluation cognitive (moins deux écarts-types sous la moyenne) et moins fréquemment la suppression expressive (moins un écart-type sous la moyenne), comparativement à des jeunes tout-venant. Pour comprendre ce résultat, repartons de la définition de la régulation émotionnelle. D'après Gross et al. (2006), les stratégies de régulation émotionnelle sont des tentatives mises en place par les individus pour influencer la nature des émotions qu'ils éprouvent, la manière dont ils les ressentent et les expriment. Par conséquent, que font-ils de leurs émotions ? Auszra et al. (2013) ont énoncé sept étapes pour comprendre le processus émotionnel : la conscience de l'émotion, la symbolisation de l'émotion, la congruence de l'émotion, l'acceptation de l'émotion, la régulation émotionnelle, l'appropriation de l'émotion et la différenciation de l'émotion. Ces étapes sont ordonnées et les premières sont des prérequis pour les étapes ultérieures. Dès lors, pouvons-nous penser que les frères et sœurs de notre échantillon rencontrent des difficultés aux étapes qui précèdent celle de la régulation émotionnelle ? Selon Greenberg & Paivio (1997), la première fonction du processus de symbolisation correspond à la régulation des affects sous-jacents. La symbolisation consiste en le fait de nommer l'expérience émotionnelle, en mettant des mots sur celle-ci. Etant donné que les frères et sœurs ne semblent pas utiliser fréquemment la réévaluation cognitive, stratégies basées sur les antécédents de la réponse émotionnelle, et la suppression expressive, stratégies basées sur les conséquences de la réponse émotionnelle (Gosling et al., 2018), peut-on émettre l'hypothèse de difficultés liées à l'étape de conscientisation de l'émotion ? En d'autres termes, les frères et sœurs sont-ils conscients de leurs expériences émotionnelles ? Cette hypothèse pointerait le fait que les frères et sœurs ont du mal à identifier leurs émotions comme ayant une valeur adaptative et à en extraire une information. En outre, au-delà de la conscience de leur expérience émotionnelle, la régulation émotionnelle est également dépendante de l'expression des émotions. Par conséquent, les frères et sœurs de notre échantillon auraient-ils des difficultés à exprimer leurs émotions ? Cette

hypothèse fait inévitablement écho à cette littérature qui abonde dans le sens d'une intériorisation des difficultés émotionnelles chez les frères et sœurs afin de ne pas surcharger leurs parents, déjà bien aux prises dans la gestion de la maladie et dans le stress qui en découle (Herrman, 2010 ; Hollidge, 2001 ; Houtzager et al., 2005 ; Taylor et al., 2001).

Ces différentes hypothèses nous amènent à faire le lien avec le concept d'alexithymie, concept qui pointe l'incapacité à identifier et à exprimer verbalement ses émotions et ses sentiments. D'autres dimensions sont également caractéristiques de l'alexithymie comme une limitation à la vie imaginaire, une pensée à contenu pragmatique et le recours à l'action pour éviter les conflits ou exprimer les émotions (Nemiah, 1975 ; Sifnéos, 1973 ; cités par Corcos & Pirlot, 2011). Dans le cadre de notre recherche, nous pourrions penser à une alexithymie secondaire trouvant son origine dans une expérience traumatique. Rappelons que l'annonce d'un DT1 chez un enfant engendre un traumatisme psychique familial (Landolt et al., 2005).

La mise en perspective de ces résultats à l'aide du JdB nous a permis de montrer que les frères et sœurs parviennent à identifier leurs émotions et qu'elles sont congruentes avec les situations rencontrées. En revanche, le partage de ces situations et des émotions qui en découlent n'est pas possible lorsque la situation évoquée est incontrôlable et qu'elle pointe les répercussions de la maladie. Nous avons même observé une forme de censure émotionnelle où l'expression des émotions n'est pas possible, ce qui pourrait aller dans le sens, non pas d'une difficulté à identifier les émotions, mais bien à les exprimer et peut-être à s'autoriser à les exprimer. En effet, les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ont tendance à ne pas exprimer ce qu'ils ressentent en intériorisant leurs sentiments et à masquer leurs sentiments à leur famille afin de ne pas surcharger les parents avec leurs difficultés (Houtzager et al., 2004 ; Sharpe & Rossiter, 2002). Une autre hypothèse pourrait être liée à la nature des émotions perçues comme culpabilisantes et pouvant entraîner une non-expression émotionnelle. En effet, selon Greenberg & Paivio (1997), à chaque étape du processus, un blocage ou un problème peut survenir. Ils donnent l'exemple de l'émergence d'un état émotionnel « inacceptable » pouvant être repoussé et inhibé, ou encore l'expression émotionnelle qui peut être réprimée par des processus interférents de désirabilité sociale et par des émotions sociales de gêne ou de honte ce qui bloque l'achèvement de l'émotion initiale. A la lecture des journaux de bord, souvenons-nous que certaines situations, comme une activité tardive voire interrompue pour cause de changement de capteur ou d'hypoglycémie, engendrent des émotions négatives comme la colère, la tristesse et la surprise, pouvant être culpabilisantes pour les frères et sœurs et empêchant ainsi l'expression des émotions.

En outre, nous nous sommes demandé si certaines caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques pouvaient être associées à la façon dont les frères et sœurs de notre échantillon régulent leurs émotions. Aucune caractéristique liée à l'enfant DT1 et à la maladie semble expliquer leur régulation émotionnelle. En revanche, l'âge des frères et sœurs semble y jouer un rôle. Effectivement, les frères et sœurs âgés de 13 à 18 ans utilisent davantage la suppression expressive que les frères et sœurs plus jeunes. Il s'agit d'un résultat interpellant puisque l'étude de validation, menée auprès d'enfants et d'adolescents tout-venant, ne présente pas de différence significative en termes d'âge (Gosling et al., 2018). Ce résultat vient étayer les résultats issus du premier axe, mettant en évidence qu'être adolescent, c'est être plus vulnérable. Serait-ce lié à la période de l'adolescence et des remaniements psychiques qui en découlent ? Serait-ce à mettre en lien avec la maladie diabétique ? Ou encore, est-ce que les répercussions du DT1 viennent exacerber les difficultés psychiques propres à l'adolescence ?

Dans le cadre de cet axe de recherche, nous nous sommes également questionnés sur les stratégies de coping mises en place par les frères et sœurs de notre échantillon. L'étude des stratégies de coping utilisées par les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique demeure rare et insuffisante (Deavin et al., 2018 ; Kelada et al., 2022), ce constat est d'autant plus fort chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 (Chan & Shorey, 2022). Pourtant, l'évaluation des stratégies de coping constitue un aspect important de l'adaptation psychosociale des frères et sœurs à la maladie chronique (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Avant de détailler celles-ci, intéressons-nous aux situations stressantes rencontrées et mentionnées par les frères et sœurs lors de la complétion du KidCope. Un premier résultat intéressant concerne l'in(contrôlabilité) de la situation. Rappelons que nous avons catégorisé les situations stressantes en fonction de ce critère puisque le contrôle perçu de la situation est à mettre en lien avec les stratégies de coping utilisées. 74% des situations décrites par les frères et sœurs de notre échantillon ont été évaluées comme étant incontrôlables. Dans la littérature, lorsque les chercheurs questionnent le vécu des parents face à la maladie diabétique, le DT1 est décrit comme une maladie imprévisible (Sullivan-Bolyai et al., 2006), imprévisible car, malgré une gestion « suffisamment bonne », les enfants DT1 font face à des épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie ce qui rend la glycémie instable. Le caractère imprévisible de la maladie se marque également dans le vécu des frères et sœurs.

Un autre résultat s'avère interpellant. En effet, nous avons constaté que, lorsque les frères et sœurs de notre échantillon mentionnent des situations évaluées comme étant incontrôlables, ils

utilisent plus de stratégies de coping que les frères et sœurs ayant mentionné des situations contrôlables, à l'exception de la résignation qui est plus utilisée face à des situations contrôlables. De plus, si nous regardons les types de stratégies de coping utilisées, nous remarquons que face à des situations contrôlables les frères et sœurs utilisent plus de stratégie d'évitement que de stratégie de coping actif ; et inversement, face à des situations incontrôlables, les frères et sœurs de notre échantillon utilisent plus de stratégie de coping actif que de stratégies d'évitement. Ce résultat va donc à l'encontre des auteurs Scheir et al. (1986 ; cités par Chabrol & Callahan, 2013) qui indiquent que les stratégies de coping sont plus utilisées dans des situations contrôlables. Comment pouvons-nous comprendre cette discordance ? Dans le cadre de notre recherche, les situations ont été jugées comme étant contrôlables si elles mentionnaient la possibilité pour les frères et sœurs d'exercer un contrôle sur la situation en effectuant une action concrète ou une stratégie mentale (Chabrol & Callahan, 2013). Bien que les frères et sœurs aient mentionné le fait d'avoir exercé un contrôle sur la situation stressante, nous pourrions penser que les parents, acteurs phares dans la gestion de la maladie, interviennent également face aux situations stressantes ce qui pourrait expliquer une fréquence d'utilisation du coping plus réduite. Le recours à des stratégies d'évitement pourrait être expliqué par le besoin d'échapper à des situations tendues (Elhabashy et al., 2023).

A présent, nous allons tenter de comprendre pourquoi les frères et sœurs utilisent plus de stratégies de coping actif que de stratégies d'évitement lorsqu'ils sont confrontés à une situation jugée incontrôlable. Si la contrôlabilité d'un événement a un effet sur le stress perçu et que ce sont les situations incontrôlables qui sont perçues comme les plus stressantes (Chabrol & Callahan, 2013), il n'est peut-être pas si étonnant de constater que les frères et sœurs mobilisent plus de stratégies de coping actif afin de modifier voire diminuer l'état de stress ressenti. A ce propos, cette hypothèse nous permet d'aborder une différence significative au niveau de l'utilisation du soutien social. En effet, face à des situations incontrôlables, les frères et sœurs utilisent plus le soutien social. Cette donnée peut être mise en lien avec les propos de Holahan & Moos (1987 ; cités par Chabrol & Callahan, 2013) qui ont pointé que les personnes ayant plus de ressources personnelles et sociales (soutien social) étaient plus susceptibles d'utiliser des stratégies de coping actif puisque le soutien social soutient l'utilisation de stratégies de coping. Ce constat est d'ailleurs repris par Elhabashy et al. (2023) affirmant que le soutien social combine assistance, émotions et conseils de la famille et des pairs et aide les individus à faire face au stress en adoptant des stratégies de coping plus efficaces. D'après Tarquinio & Spitz (2012), rechercher du soutien auprès de son entourage est considéré comme un coping

pertinent qui aide à s'adapter à la maladie et à faire face au stress. Pour finir, il nous semble important de revenir sur l'idée que le DT1 est une histoire de famille et qu'il n'est pas surprenant d'observer une recherche de soutien face à l'imprévisibilité de la maladie. En effet, il n'y a aucune autre maladie chronique pour laquelle la responsabilité de la gestion quotidienne de la maladie repose autant sur les patients et leurs familles (Solowiejczyk, 2004). Pour autant, les résultats issus des JdB contrastent avec ceux obtenus à l'échelle KidCope et ce contraste pourrait être expliqué par le type de soutien social questionné. En effet, le KidCope tend à évaluer la recherche de soutien social par les enfants et les adolescents. Dès lors, nous comprenons à la lecture des résultats que la recherche de soutien social est plus effective lors de situations incontrôlables. Néanmoins, le JdB a davantage questionné le soutien émotionnel et c'est ce type de soutien spécifique qui semble être mis à mal (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021).

Enfin, nous avons souhaité savoir si certaines caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont associées à l'utilisation de certaines stratégies de coping. La première caractéristique concerne l'âge des frères et sœurs. En effet, les participants âgés de 13 à 18 ans utilisent davantage la résolution de problème, le retrait social et la résignation. Aussi, le retrait social et la résignation sont également les deux stratégies de coping les plus utilisées lorsque les frères et sœurs sont plus âgés que l'enfant diabétique. Le recours à la résolution de problème et à la résignation chez les frères et sœurs plus grands ont déjà été mis en évidence par Elhabashy et al. (2023). Si nous nous détachons de la catégorisation contrôlable/incontrôlable et que nous nous en tenons à l'essence-même de la situation, la plupart d'entre elles font référence à la gestion du traitement et aux épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Il n'est donc peut-être pas si étonnant de constater que les frères et sœurs adolescents ont recours à la résolution de problème. En revanche, l'utilisation du retrait social est interpellant. Les frères et sœurs plus âgés sont susceptibles d'être informés de manière plus élaborée et de posséder des capacités cognitives pour comprendre pleinement les maladies chroniques. De plus, les parents peuvent attendre des frères et sœurs plus âgés qu'ils assument relativement plus de responsabilités domestiques et de soins (Sahler et al., 1994 ; Houtzager et al., 2004). Néanmoins, il faut rester attentifs à la place que peuvent prendre ces responsabilités afin qu'elles ne viennent pas limiter les activités sociales à l'extérieur de la maison. La littérature portant sur les stratégies de coping mises en place par les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique rapporte que l'utilisation de stratégie d'évitement comme le retrait social et la résignation renvoie à un soutien social plus faible et des comportements internalisés, ce qui

pourrait amener à une adaptation à la maladie plus altérée (Brennan et al., 2013 ; Gold et al., 2008 ; Long et al., 2015). En revanche, l'utilisation de stratégies de type résolution de problème pourrait être synonyme du fait de s'occuper de leurs besoins lorsque les parents étaient occupés à prendre en charge l'enfant diabétique (Turner-Sack et al., 2016).

Une autre caractéristique qui semble jouer un rôle dans l'utilisation des stratégies de coping est celle liée au fait d'avoir vécu un événement particulier durant l'année écoulée. Face à cet élément d'adversité, les frères et sœurs utilisent également plus fréquemment le soutien social, la régulation émotionnelle et la pensée magique. Le soutien social et la régulation émotionnelle étant deux stratégies de coping dites actives, les frères et sœurs de notre échantillon nous montrent qu'ils sont en mesure de s'adapter face à des situations d'adversité récurrentes (Alderfer et al., 2010 ; Long et al., 2015 ; Prchal & Landolt, 2012).

Parmi les caractéristiques liées aux parents, notre attention s'est portée sur l'utilisation de la restructuration cognitive s'étant révélée significative après correction de Bonferroni. Les frères et sœurs utilisant le plus cette stratégie de coping sont les participants dont les mères ne travaillent pas. Dès lors, pourrait-on se laisser à penser que ce sont les mères qui usent de stratégies de coping comportementales, et par conséquent que les frères et sœurs utilisent davantage une stratégie de coping cognitive ?

Les deux dernières caractéristiques sont liées à l'enfant ayant un DT1. En effet, bien que les résultats se situent à la limite de la significativité, il nous semble important de les mentionner. Lorsque l'enfant diabétique est traité par injections d'insuline, les frères et sœurs ont davantage recours au retrait social, que si l'enfant diabétique est traité par pompe à insuline. Les injections d'insuline renvoient, aux parents, à un vécu de perte de liberté, de spontanéité (Bowes et al., 2009), l'impression que la vie se résume à la surveillance de la glycémie et aux injections d'insuline, et la nécessité voire le besoin de garder le contrôle de la maladie afin de maintenir des objectifs glycémiques corrects (Wennick & Hallström, 2007). Par conséquent, face à une situation stressante en lien avec le diabète, nous pouvons imaginer que ce sont les parents qui sont au premier de cette gestion et que les frères et sœurs se mettent davantage en retrait, voire un retrait dans le partage de ces situations imprévisibles et difficiles.

Chapitre 9 : Comprendre les représentations de la maladie des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1

Ce chapitre présente les résultats issus de l'axe 3. Dans un premier temps, nous rappellerons les aspects méthodologiques relatifs à cet axe. Nous présenterons ensuite les résultats obtenus pour chaque variable à savoir la perception des conséquences du DT1, la représentation de la famille et l'expérience subjective de la maladie perçue par les frères et sœurs de notre échantillon. Nous terminerons ce chapitre par une discussion préliminaire de ces résultats.

9.1. Rappel des aspects méthodologiques

Ce chapitre a pour objectif de présenter les résultats issus de l'axe 3, c'est-à-dire les variables relatives à la perception des conséquences du DT1 (SPQ), à leurs représentations familiales (dessins de la famille) ainsi qu'à leur expérience subjective de la maladie (entretien semi-structuré).

L'échelle SPQ était présente au sein de l'enquête en ligne pour laquelle nous avons récolté 62 enquêtes complétées intégralement. Les résultats issus de cette échelle ont fait l'objet d'analyses descriptives et inférentielles. Après avoir fait état des résultats selon un regard dimensionnel, nous avons appliqué des comparaisons de distributions entre leur perception de l'impact de la maladie selon les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants, de leurs parents et des enfants ayant un DT1 afin de mettre en évidence les éventuels liens entre les variables sociodémographiques et leurs perceptions de l'impact de la maladie.

En ce qui concerne les dessins de la famille et les entretiens semi-structurés, ceux-ci ont été administrés à sept participants. Vous trouverez leur présentation au sein du sixième chapitre. Les dessins de la famille ont été analysés à l'aide de la grille d'analyse de Jourdan-Ionescu & Lachance (2000) ; les entretiens semi-structurés ont été analysés à l'aide de l'analyse thématique inductive (Braun & Clarke, 2006).

9.2. Evaluation de la perception des conséquences du DT1

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats issus de l'échelle SPQ. Les normes (moyenne et écart-type) sont mentionnées en première partie du tableau. Les normes retenues proviennent de Havermans et al. (2015) puisqu'il s'agit des données les plus récentes auprès d'une population d'enfants âgés de 10 à 18 ans dont un membre de la fratrie présente un DT1.

De plus, plus le score de la note composite est élevé, plus il reflète un impact important de la maladie (étendue de 0 à 4). Pour rappel, la note composite a été créée en faisant la moyenne des 23 items du SPQ, et ce afin d'améliorer la consistance interne de l'outil (évaluée ici à .823) (Guite et al., 2004, Havermans et al., 2015, Lobato & Kao, 2002). Dans le cadre de ce travail, nous avons souhaité présenter les résultats obtenus pour chaque dimension évaluée par le SPQ. En revanche, nous utiliserons uniquement la note composite lors des analyses inférentielles, celle-ci étant plus robuste.

Tableau 36
Caractéristiques dimensionnelles de la perception de l'impact du DT1 (N=62)

	Interpersonnel	Intrapersonnel	Communication	Peur	Note Composite
Normes M (ET)					2,09 (.36)
M (ET)	0,80 (0,77)	1,70 (0,73)	1,42 (0,78)	0,36 (0,46)	1,13 (0,51)
Médiane	0,56	1,57	1,25	0,33	1,07
Etendue	0-3,56	0,43-3,43	0-4	0-1,67	0,26-2,61

Au regard du tableau 36, nous constatons que la moyenne de la note composite obtenue à l'échelle SPQ par les frères et sœurs de notre échantillon se situe en-dessous de la norme, plus précisément à presque trois écarts-types en-dessous de la moyenne. En d'autres termes, les frères et sœurs de notre échantillon ont une perception des conséquences du DT1 moins altérée.

Q3.1. : Comment les frères et sœurs de notre échantillon perçoivent-ils les conséquences du DT1 ?

A la lecture de la composite, les frères et sœurs de notre échantillon semblent percevoir les conséquences du DT1 de façon moins altérée. Toutefois, nous remarquons que les dimensions faisant référence aux conséquences du DT1 au niveau intrapersonnel et de la communication obtiennent les scores les plus élevés.

9.3. Caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques associées à la perception des conséquences du DT1

Cette partie présente les comparaisons de moyennes obtenues à l'échelle SPQ selon les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques des participants (tableau 37), de leurs parents (tableau 38) et des enfants ayant un DT1 (tableau 39).

Nous constatons deux différences significatives. La première est observée au niveau de la place du participant par rapport à l'enfant ayant un DT1. En effet, les participants qui sont plus jeunes que l'enfant diabétique présentent une perception de l'impact de la maladie plus altérée que les participants étant plus âgés que l'enfant diabétique ($p = ,035$). La deuxième est observée au niveau du temps de travail des mères des participants. Les participants dont les mères travaillent à temps partiel ont une perception de l'impact de la maladie moins altérée que les participants dont les mères travaillent à temps complet ($p = ,006$, après correction de Bonferroni).

Aucune différence significative est observée selon les caractéristiques des enfants ayant un DT1.

Q3.2. : Les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques sont-elles associées à la perception de l'impact de la maladie qu'ont les frères et sœurs de notre échantillon ?

Oui : La place des frères et sœurs par rapport à l'enfant diabétique semble être liée à la perception de l'impact de la maladie puisque les frères et sœurs plus jeunes que l'enfant DT1 ont une perception de l'impact de la maladie plus altérée. De plus, le temps de travail des mères semble également être en lien avec cette perception puisque les participants dont les mères travaillent à temps complet ont une perception de l'impact de la maladie plus altérée que les participants dont les mères travaillent à temps partiel. Les caractéristiques des enfants ayant un DT1 ne semblent pas liées à la perception des frères et sœurs qu'ils ont de la maladie.

Tableau 37

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SPQ par groupe selon les caractéristiques des participants (test de Mann-Whitney)

	Note composite	
	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>
Age		
8-12 ans (n=30)	1,2 (,6)	393,5
13-18 ans (n=32)	1 (,4)	,223
Place / à l'enfant DT1		
Plus jeune (n=25)	1,3 (,5)	315,5
Plus âgé (n=37)	1 (,5)	,035*
Genre		
Masculin (n=22)	1 (,5)	539
Féminin (n=40)	1,2 (,5)	,145
Antécédents médico-psychologiques		
Non (n=56)	1,1 (,5)	226,5
Oui (n=6)	1,4 (,6)	,168
PEC à la suite de l'annonce du DT1		
Non (n=51)	1,1 (,5)	248
Oui (n=11)	1,1 (,5)	,549
Événement particulier durant l'année écoulée		
Non (n=48)	1,1 (,5)	342,5
Oui (n=14)	1,1 (,4)	,913
Scolarisé dans la même école que l'enfant DT1		
Non (n=38)	1,1 (,5)	505
Oui (n=24)	1,2 (,6)	,479

*p** < ,05

Tableau 38

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SPQ par groupe selon les caractéristiques des parents des participants (test de Kruskal-Wallis)

	Note composite	
	M (ET)	H
N=62		<i>p</i>
Statut civil		
Célib. / En couple (n=3)	1,1 (,1)	
Cohab. légal / PACS (n=11)	1,3 (,7)	
Marié (n=33)	1,1 (,5)	,978
Divorcé (n=8)	1,1 (,5)	,913
Séparé (n=7)	1,1 (,5)	
Temps de travail (Mère)		
Temps complet (n=28)	1,3 (,5)	
Temps partiel (n=23)	,9 (,4)	10,087
NSAP (n=11)	1,2 (,5)	,006*
Temps de travail (Père)		
Temps complet (n=57)	1,1 (,5)	
Temps partiel (n=2)	,8 (,2)	2,248
NSAP (n=3)	1,4 (,5)	,325

*p** < ,05

Tableau 39

Statistiques descriptives et comparaisons des scores obtenus à l'échelle SPQ par groupe selon les caractéristiques des enfants DT1 (test de Mann-Whitney)

	Note composite	
	M (ET)	U
N=62		<i>p</i>
Genre		
Masculin (n=37)	1,2 (,5)	403
Féminin (n=25)	1,1 (,6)	,393
Temps écoulé depuis le diagnostic		
≤1 an (n=8)	1 (,3)	202,5
>1 an (n=54)	1,1 (,5)	,777
Traitement		
Pompe (n=43)	1,2 (,5)	362,5
Injections (n=19)	1,1 (,4)	,482
Valeur HbA1c		
≤ 7,5 (n=39)	1,2 (,6)	426
> 7,5 (n=19)	1 (,4)	,357
Antécédents médico-psychologiques		
Non (n=47)	1,1 (,5)	382
Oui (n=15)	1,1 (,4)	,627

*p** < ,05

9.4. Evaluation des représentations familiales

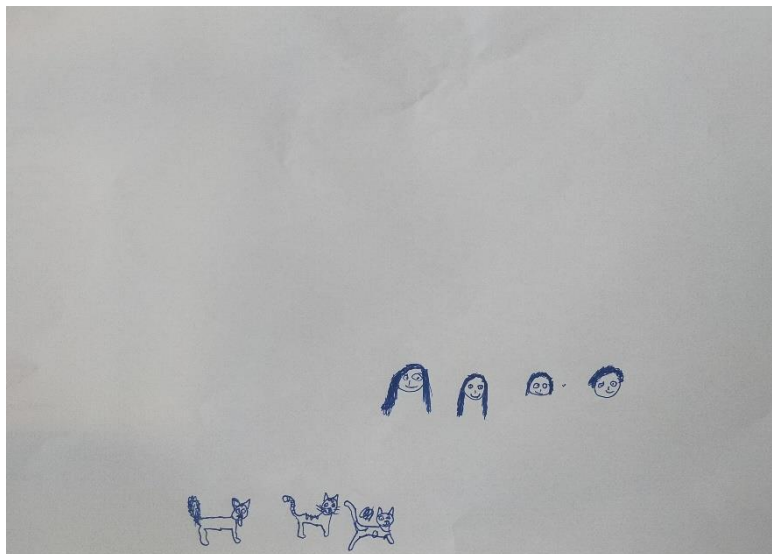
Dans cette partie, nous allons présenter les représentations familiales perçues par les frères et sœurs de notre échantillon. Ces représentations sont issues des dessins de la famille et seront présentées de façon individuelle. Pour rappel, l'analyse des différents dessins a fait l'objet d'un accord inter-juges⁶ afin de limiter les biais de subjectivité.

9.4.1. Le dessin de la famille d'Anouk

La rencontre avec Anouk a eu lieu en distanciel. Le dessin (figure 8) a donc été réalisé avant notre rencontre et nous l'avons découvert quelques minutes avant l'entretien, par mail. Au premier regard, le dessin ne semble pas avoir été très investi. La mère d'Anouk nous dira d'ailleurs que sa fille n'avait pas envie de faire des personnages. Au niveau du matériel, Anouk semble avoir utilisé une feuille blanche A4 et un stylo bleu.

Figure 8

Dessin de la famille d'Anouk, ainée âgée de 10 ans



Lors de notre rencontre, nous avons questionné Anouk sur la réalisation de son dessin. Elle nous dit avoir commencé par dessiner quatre cercles, représentant les quatre têtes, puis pour chacune d'entre elles, elle a dessiné les détails (les yeux, le nez, la bouche et les cheveux). Elle a ensuite complété sa production en dessinant des animaux. Lors de l'entretien relatif à la réalisation du dessin, Anouk nous a dit que les visages correspondent (de gauche à droite) à sa mère, à elle, à

⁶ Les dessins de la famille ont été analysés par la doctorante puis par deux psychologues spécialisées dans l'analyse des dessins. Une mise en commun a eu lieu par la suite entre la doctorante et chacune des psychologues.

son frère Arthur et à son père, et que les animaux sont deux chats, vivant chez sa mère, et un chien, vivant chez son père.

Lors de l'entretien post-dessin, Anouk se montre très timide, utilisant d'ailleurs une peluche pour communiquer avec moi ainsi que sa mère pour répéter ses réponses inaudibles. Nous sommes également interpellés par la différence entre son âge et sa posture, renvoyant à la posture d'une toute petite fille.

L'élaboration d'une histoire autour de son dessin n'est pas possible. En effet, Anouk n'est pas en mesure de répondre aux questions que nous lui posons, sa seule réponse étant « *je ne sais* ». Anouk n'est pas non plus en mesure d'émettre un avis sur la qualité de son dessin. En revanche, lorsque nous la questionnons sur le personnage qu'elle souhaiterait être, elle nous répond : « *j'aime pas les humains alors personne* ». Et lorsque nous lui demandons qui est le personnage le plus et le moins heureux, le plus et le moins gentil, elle répond que le personnage le moins gentil est « *Arthur parce qu'il m'énerve* ». Lorsque nous lui demandons si elle souhaite modifier son dessin, elle répond qu'elle aurait ajouté un autre chat, vivant chez son père. L'élaboration autour de son dessin est difficile pour Anouk ; néanmoins, elle parle volontiers d'éléments plus factuels tels que les animaux présents chez sa mère et chez son père.

L'analyse graphique montre une mise à distance du corps humain. En effet, seules les têtes de personnages sont représentées. Au regard des éléments anamnestiques dont nous disposons, ce scotome pourrait être mis en lien avec une immobilité pour l'ensemble de la famille qui est coincée dans des conflits trop prégnants, au sujet de la séparation conjugale voire de l'acceptation de la maladie où le corps fait défaut. La présence d'un corps au niveau des animaux appuie cette hypothèse d'une privation volontaire de la mobilité des membres de la famille. Cette privation de la mobilité peut être mise en lien avec la scolarisation de la fratrie à la maison et le fait qu'Anouk et Arthur n'aillent plus chez leur père au moment de la rencontre.

De plus, l'analyse du dessin montre une tendance à l'inhibition lors de la réalisation du dessin et de l'entretien post-dessin. Cette inhibition pourrait être mise en lien avec l'âge d'Anouk et la période de latence. En effet, il s'agit d'une période d'inhibition pulsionnelle car ces pulsions sont mises au service des apprentissages. Or, il n'est pas rare d'observer durant cette période des enfants présentant des conflits intrapsychiques, traduisant l'expression de pulsions ne parvenant pas ou plus à être intellectualisées, ce qui pourrait expliquer la présence de mutisme chez Anouk, trouble dont souffre Anouk.

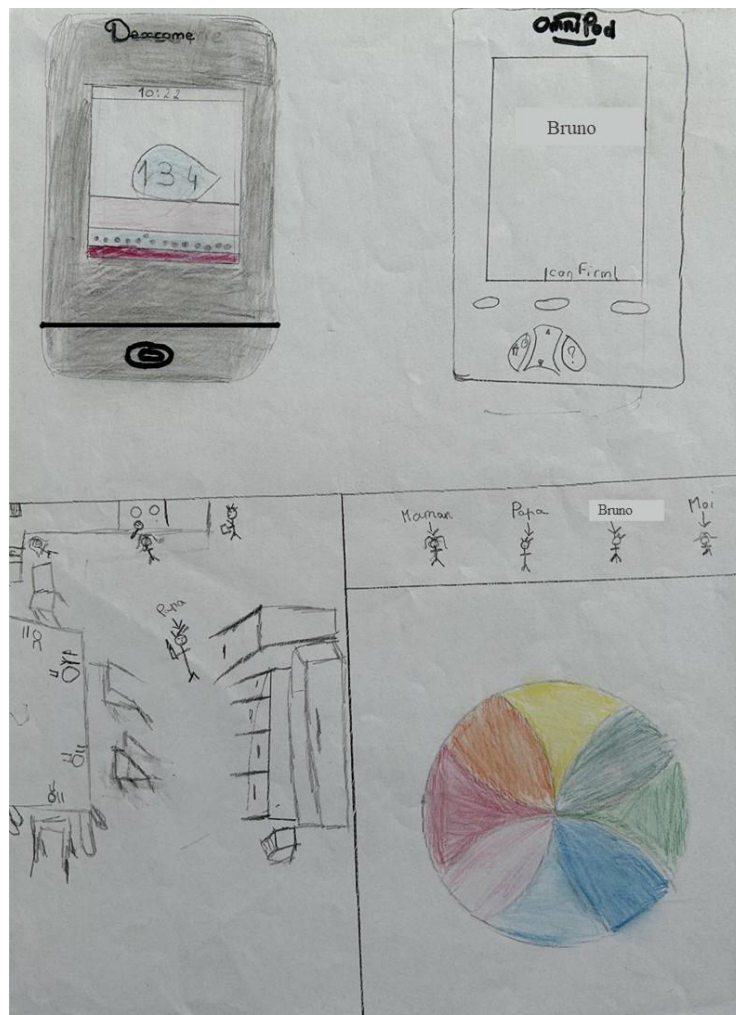
L'analyse de contenu montre un attachement à la mère. En effet, son personnage est valorisé puisqu'il est dessiné en premier. Au-delà du dessin, nous remarquons une certaine complicité entre Anouk et sa mère lors de la rencontre. A l'inverse, la relation avec son père semble plus ambivalente avec un attachement exprimé dans l'emplacement du dessin et une tension exprimée dans le fait de le dessiner en dernier (dévalorisation). Rappelons que les parents d'Anouk sont divorcés, séparation qui ne transparait pas dans sa production. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'Anouk projette l'envie d'une famille unie, avec la mise à distance des conflits qui sous-tendent la séparation. La tension exprimée à l'égard de son père pourrait également refléter son mécontentement en réponse au fait qu'il ne veuille plus les garder.

9.4.2. Le dessin de la famille de Bianca

La rencontre avec Bianca s'est déroulée en distanciel. Bianca a donc réalisé le dessin de la famille avant notre rencontre (figure 9). Elle a utilisé une feuille blanche A4, un crayon de bois, des crayons de couleurs et un feutre noir.

Figure 9

Dessin de la famille de Bianca, ainée âgée de 10 ans



Au regard de la consigne énoncée et de la réalisation du dessin, nous nous demandons si Bianca a bien compris la consigne. Par conséquent, nous resterons prudents sur l'analyse qui en découle.

Nous échangeons autour de son dessin lors de l'entretien. Son dessin se décompose en quatre parties distinctes. La première correspondant à la partie supérieure de la feuille montre l'appareil récepteur de mesure du glucose en continu (MGC) ainsi que le gestionnaire personnel du diabète de la pompe à insuline (PDM). Nous pouvons y apercevoir plusieurs détails sur ces deux appareils. Sur le premier, l'appareil MGC, se situant à gauche, nous pouvons observer la marque, l'heure, la valeur de la glycémie ainsi que la touche centrale. Au-delà de ces détails, l'appareil a été investi par les couleurs. Sur le deuxième, l'appareil PDM, se situant à droite, nous pouvons observer la marque, le prénom de Bruno ainsi que les touches de l'appareil. Contrairement à l'appareil MGC, celui-ci n'a pas été colorié. Sur la partie inférieure de la feuille, nous retrouvons à gauche un plan, vu du dessus, de la cuisine dans lequel on retrouve les membres de sa famille et à droite la représentation de la famille de Bianca et une rosace. Dans cette partie, seule la rosace a été coloriée.

Lors de l'entretien, Bianca explique qu'elle a souhaité dessiner la cuisine car il s'agit du lieu où la famille passe le plus de temps. De plus, la cuisine est également l'endroit où le DT1 trouve sa place avec les contrôles glycémiques et les bolus d'insuline. Aussi, ce plan vu du dessus permet à Bianca de nous montrer à quel point Bruno s'autonomise dans la gestion du traitement. En effet, elle nous indique que, pendant que ses parents sont occupés à préparer le repas, Bruno contrôle sa glycémie et calcule le bolus d'insuline à injecter en fonction de la quantité de glucides qui sera ingéré. Cette vue aérienne permet aussi de montrer que personne ne voit Bruno gérer son insuline puisque chacun est attelé à sa tâche. Nous pouvons émettre l'hypothèse que Bianca souhaite nous faire part de l'autonomisation de Bruno et de la confiance qui règne au sein de cette famille dans la gestion du diabète.

Ensuite, nous avons questionné la représentation des deux appareils sur le dessin de la famille. Bianca nous explique que ces deux appareils font également partie de leur famille puisqu'ils permettent de contrôler la glycémie de Bruno et d'administrer l'insuline. Bianca exprime également l'envie de nous montrer à quoi ces deux appareils ressemblent. Concernant la rosace, Bianca nous dit qu'elle en dessine pour son frère afin qu'il les colorie. Il s'agit aussi pour elle d'être à côté de son frère et de pouvoir contrôler sa glycémie. A ce propos, elle nous dit : « *il a ses 2 Omnipod® juste à côté. Et comme ça je lui rappelle, Bruno il faut que tu regardes ton, il*

faut que tu regardes ton Dexcom© pour savoir à combien tu es puisque moi je veux savoir à combien il est ». Bianca occupe une place importante dans la gestion du DT1. Cela transparaît dans son dessin puisque chaque partie qui le compose fait référence au DT1 et dans son discours qui témoigne d'une certaine maîtrise de la gestion du diabète avec l'utilisation de termes médico-techniques.

Lors de l'entretien post-dessin, Bianca nous explique qu'elle est satisfaite de son dessin bien qu'elle aurait souhaité mieux dessiner les personnages et ajouter plus de couleurs. A la question de l'identification à un personnage, elle répond qu'elle voudrait être son frère pour comprendre ce qu'il vit avec la maladie au quotidien. Les personnages les plus heureux sont ses parents et les plus gentils l'ensemble de sa famille. Toutefois, elle nuance sa réponse en disant que Bruno peut être amené à faire « *des crises, à s'énerver [...] il est en colère, il pleure. Et voilà, mais il y a des fois ça se passe bien* ». Enfin, nous lui avons également demandé de donner un nom à sa famille : « *La famille du bonheur, parce que j'ai beaucoup de bonheur dans ma famille* ».

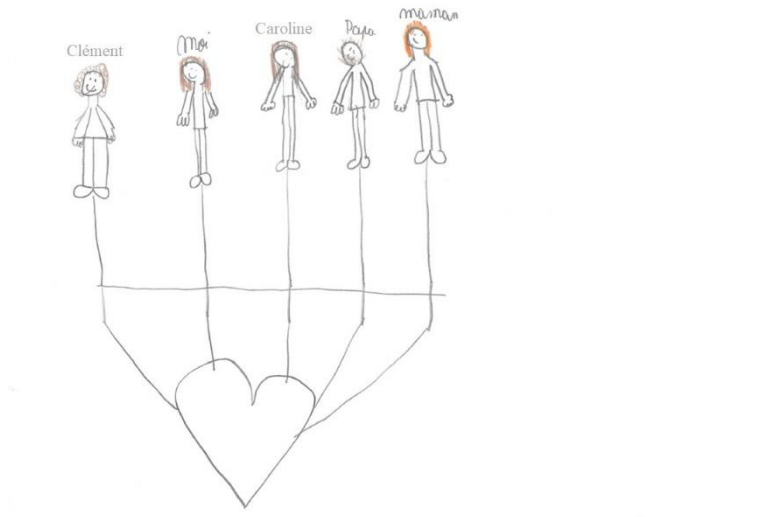
Le dessin de Bianca laisse apparaître une production contrastée pouvant laisser penser à un vécu psycho-affectif ambivalent. Si nous repartons de la consigne donnée « Dessine ta famille », ce sont finalement des éléments en lien avec le DT1 qui prédominent, qui prennent beaucoup de place, au détriment de personnages de petites tailles. Cela nous questionne donc sur le fait que Bianca ait compris la consigne initiale « Dessine-moi ta famille ». Nous percevons très fort qu'elle reste centrée sur l'objet de l'étude, celui du DT1, et qu'elle tente d'expliquer au mieux le vécu d'une famille qui doit s'adapter à cette maladie. Bianca semble être une « petite maman » et être valorisée dans cette fonction. La taille des personnages et le manque d'investissement dans leur réalisation témoignent d'un désir de bien faire car in fine l'important pour elle est d'aider le chercheur à avancer dans la compréhension de cette maladie.

9.4.3. Le dessin de la famille de Constance

La rencontre avec Constance a eu lieu en distance. Constance n'ayant pas pu réaliser le dessin de sa famille avant notre rencontre, celui-ci a donc été réalisé pendant l'entretien. A la suite de la consigne, Constance ne fait aucun commentaire et se lance dans la réalisation de son dessin (figure 10). Elle semble concentrée. Elle a utilisé un crayon en bois ainsi que des crayons de couleurs.

Figure 10

Dessin de la famille de Constance, cadette âgée de 11 ans



Sur son dessin, nous pouvons observer cinq personnes : ses parents, sa sœur ainée, Clément et elle-même. Tous sont reliés ensemble et par un cœur. Constance nous dit qu'elle a commencé par dessiner son frère, puis elle-même disant « *je suis quand même fort liée avec mon frère* », puis sa sœur ainée et enfin son père et sa mère. D'après Constance, le cœur qui les relie signifie le symbole de la famille et l'importance, pour elle, d'être réunis tous ensemble (bien que ces moments soient de plus en plus rares). De plus, lorsque nous demandons à Constance de nommer sa famille, elle nous répond : « *les survivants, parce qu'on est fort et qu'on ne lâche pas* ». Pour Constance, ce terme illustre les épreuves de la vie : sportives pour sa sœur ainée qui pratiquait le judo et qui ne mangeait plus pendant plusieurs jours, professionnelles pour son père qui a des longues journées de travail, médicales pour sa mère qui est fatiguée à cause de son cancer du sein et pour Clément qui a un DT1. A titre informatif, nous apprenons que la mère de Constance a eu trois cancers du sein au moment de cette rencontre.

Lors de l'entretien post-dessin, Constance nous dit qu'elle aimerait être son frère « *parce qu'il est fort* ». En revanche, elle nuance sa réponse en faisant un lien avec le DT1 : « *mais après pas trop parce qu'il est diabétique et j'ai pas envie d'avoir des aiguilles assez épaisses dans mon bras ou dans le ventre* ». De plus, selon Constance, le personnage le plus heureux est elle-même pour les mêmes raisons qui la poussent à considérer sa famille comme des survivants. En outre, les personnages les moins heureux sont ses parents car leur rythme de vie est soutenu. Les personnages les plus gentils sont ses parents et Clément car « *ils sont fort gentils avec moi* » et

parce qu'ils partagent de bons moments ensemble. Par conséquent, le personnage le moins gentil est sa sœur aînée car elles se chamaillent beaucoup.

L'analyse montre que le visage du père est plus négligé comparativement aux autres visages. De plus, nous constatons que Clément se situe au premier plan du dessin. Il est comme placé sur le devant de la scène puisqu'il est porteur du DT1 et de l'objet de la recherche. En revanche, il est comme figé avec les bras le long du corps. Nous remarquons également que les deux membres de la famille qui se trouvent de part et d'autre du dessin sont les deux personnes porteuses d'une maladie, à savoir Clément et la mère. Les personnes « saines » se situent au milieu de la famille et leur regard semble tourné vers la gauche, le passé. Les corps représentant Clément et sa mère sont également différents puisqu'ils sont les seuls à posséder un cou. De plus, le corps de Clément apparaît comme un bloc (les bras et les jambes sont collés) et le bras de la maman est également plus large reflétant peut-être les stigmates du cancer du sein (présence de ganglions).

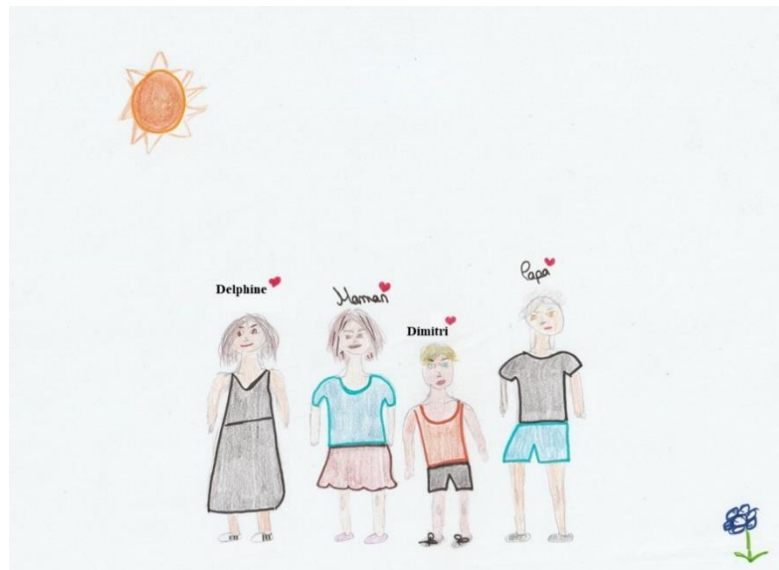
Enfin, la famille de Constance apparaît comme une meute où chacun est relié au cœur. Pour autant, ils ne sont pas reliés les uns aux autres. Cela signifierait une forte individuation avec une appartenance familiale importante.

9.4.4. Le dessin de la famille de Delphine

La rencontre avec Delphine a eu lieu en distanciel. C'est la mère de Delphine qui nous a fait parvenir le dessin de sa fille (figure 11) quelques jours auparavant ainsi que toutes ses observations durant la passation. D'après sa mère, Delphine s'est montrée sérieuse et minutieuse durant la production. Celle-ci a d'ailleurs duré 52 minutes. Elle a sorti beaucoup de matériel et différents types de crayons. Elle a également préparé une feuille de brouillon qu'elle n'utilisera pas. Elle s'est appliquée dans le choix des crayons et a pris le temps de les tailler. Elle a également verbalisé ce qu'elle dessinait. Il est à noter que Delphine a déjà dû faire cet exercice dans le cadre d'une prise en charge psychologique. Lors de nos échanges au sujet de son dessin, elle a d'ailleurs verbalisé : « *Je sais que l'ordre et la localisation ont une importance. Du coup, ça me perturbe* ». Cela pourrait-il traduire une forme d'anxiété liée au besoin de performer ?

Figure 11

Dessin de la famille de Delphine, ainée âgée de 14 ans



Delphine a commencé par dessiner son frère, sa mère, puis elle-même et son père. Lorsqu'elle dessine son frère, elle verbalise : « *je ne dessine jamais ses capteurs, sa pompe, tout ça* ». Après avoir été rassurée par sa mère sur le fait que « *ce n'est pas grave* », Delphine lui répond : « *oui, mais lui il me dit que ça fait partie de lui !* ». Pour autant, elle ne fait pas trace du DT1 sur son dessin. Toutefois, nous lui demandons où elle aurait dessiné le DT1 sur son dessin et comment. Elle répond qu'elle l'aurait dessiné au verso de la feuille en le représentant par le matériel de Dimitri.

Lorsque nous questionnons Delphine à propos de son dessin, elle raconte que les personnages sont en train de prendre la pose et qu'ils regardent tous la même chose. Les personnages sont comme figés. Est-ce la maladie ou d'autres événements qui viennent entraver l'impossibilité d'agir, la bonne évolution de la famille ?

En outre, d'après Delphine, tous les personnages sont heureux, personne étant le moins heureux. Elle justifie sa réponse en disant qu'elle a dessiné un sourire sur tous les visages. Les personnages les plus gentils sont sa mère et Dimitri parce que « *c'est comme ça* » et le personnage le moins gentil est son père. Elle justifie sa réponse en nous disant que sa relation avec son père est compliquée : « *Et euh bah on part tous les deux vite dans les, fin dans les tours. Même si apparemment lui ça va mieux. Et, je sais pas on arrive pas trop à discuter. Fin, on arrive à discuter de tout ce qui est, de toutes les activités qu'on aime en commun. Fin... tout*

ce qui est activité et tout, mais quand c'est relationnel ou des sentiments, des émotions ou tout ça on arrive moins à communiquer ».

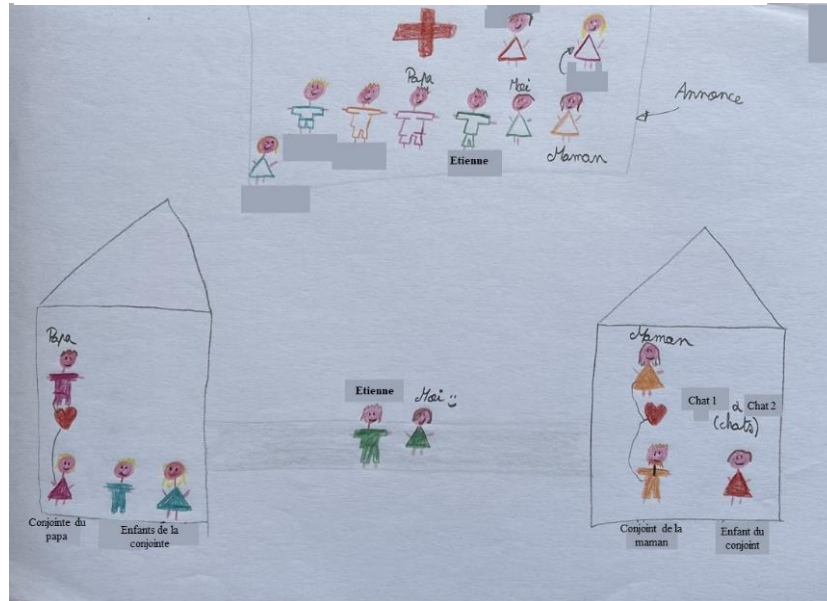
Bien que Delphine nous dise avoir dessiné un sourire sur tous les visages des personnages, ceux-ci présentent un regard figé, perçant, donnant le sentiment d'une certaine hostilité qui se veut être adoucie par les sourires. De même, les personnages sont représentés à l'aide d'un crayon et d'un marqueur, signant à nouveau un certain contraste. Le contour des vêtements tracés au marqueur semble être une forme de protection voire une contenance pour les personnage. Nous pourrions établir un lien avec les antécédents de Delphine où l'intégrité du corps est d'emblée touchée. Nous observons également une certaine uniformité dans les couleurs des vêtements. En effet, Delphine est la seule qui est vêtue intégralement de noir, tout comme la couleur du tee-shirt de son père. Cela pourrait signifier les difficultés relationnelles que Delphine entretient avec son père. La présence du soleil, symbole paternel, pourrait renforcer cette hypothèse. Concernant les relations familiales, nous pouvons voir sur le dessin que Dimitri est entouré de ses parents, Delphine étant à côté de la triade. Cela peut être mis en lien avec un rapprochement du couple parental autour de Dimitri pour gérer le DT1 et/ou une mise à distance entre Delphine et son père.

9.4.5. Le dessin de la famille d'Elise

La rencontre ayant eu lieu en présentiel, le dessin de la famille a été réalisé lors de notre rencontre (figure 12). Après avoir énoncé la consigne « *Dessine ta famille* », Elise nous demande si elle doit dessiner sa famille en temps normal ou avec le diabète. Après lui avoir répondu qu'elle pouvait dessiner sa famille comme elle le souhaitait, Elise commence par dessiner la maison située à gauche, correspondant à la maison de son père. Ensuite, elle dessine les personnages en commençant par sa demi-sœur, son demi-frère et la conjointe de son père. Elle ajoute le cœur puis dessine son père. Elle annote son dessin avec les prénoms. Elle poursuit en dessinant la maison située à droite, correspondant à la maison de sa mère. Elle dessine ensuite sa demi-sœur, le conjoint de sa mère, le cœur puis sa mère et annote son dessin avec les prénoms. Elle représente ensuite un chemin gris entre les deux maisons et y ajoute son personnage et celui de son frère. Elle termine en dessinant un rectangle situé en haut de la feuille, la croix rouge puis les différents personnages et écrit « annonce ».

Figure 12

Dessin de la famille d'Elise, ainée âgée de 15 ans



Lors de l'entretien suivant la réalisation du dessin, Elise nous dit qu'elle trouve son dessin « primitif », à cause « des petits bonhommes avec des petits branches ». Elle nous dit également qu'elle a failli dessiner les chats mais qu'elle s'est réfrénée. Toutefois, elle décide d'écrire leurs noms dans la maison située à droite. A ce propos, d'après Elise, les personnages les plus heureux sont les chats puisque « on a tous un peu nos problèmes ». Le personnage le moins heureux serait sa demi-sœur, la fille de sa belle-mère, « parce qu'elle n'a pas l'air heureuse ». D'ailleurs, Elise nous expliquera qu'une dispute virulente a éclaté quelques jours avant le diagnostic de DT1, entre sa demi-sœur, son père et sa belle-mère, cela ayant engendré des séances de médiation. Le personnage le plus gentil est son beau-père, le mari de sa mère, car « il fait toujours des blagues [...], il s'inquiète de comment s'est passé nos journées, il est plus doux on va dire, plus patient avec nous et tout fin... il a fait des études de prof il me semble donc, il est plus posé, fin... voilà. Il crie parfois mais comme tous les parents quoi ». A l'inverse, le personnage le moins gentil est sa belle-mère, la conjointe de son père car « elle crie tout le temps mais pas... en fait elle crie jamais contre nous, fin c'est bizarre comme-ci on existait pas vraiment en fait ». En outre, lorsque nous l'interrogeons sur le personnage qu'elle souhaiterait être, elle répond le chat car « il dort, il mange, il se fait caresser » et elle-même car : « si j'étais maman fin ça doit pas être cool d'être séparé et de voir que ses enfants à mi-temps et tout. Si j'étais [le beau-père] beh il voit quand même plus du tout son fils. Si j'étais [la demi-sœur côté

beau-père] ... bah ça a quand même été pas facile avec son frère et tout. Si j'étais [la demi-sœur côté belle-mère] beh... elle est quand même pas très heureuse donc voilà. [le demi-frère côté belle-mère] ses parents c'est encore pire que les miens donc... Euh [la belle-mère] elle est un peu chiante et papa il est toujours stressé donc... et [Etienne], il a le diabète et il est beaucoup trop excité pour moi, je pourrais pas ». A la lecture de ces verbatims, nous remarquons qu'elle préfère être elle sans nommer pourquoi être elle est le choix qu'elle fait. Le fait qu'elle dessine d'abord les membres de la famille recomposée avant sa mère ou son père témoigne de l'importance qu'ils prennent et que sa famille nucléaire doit beaucoup s'adapter à eux. D'ailleurs, lorsque nous lui demandons de nommer sa famille, elle la nomme « *le gros bazar* ».

Le dessin d'Elise présente deux scènes. La première est celle de la configuration actuelle de sa famille, avec d'une part la maison de son père et d'autre part la maison de sa mère, et leurs familles respectives. Elise et Etienne sont quant à eux entre les deux maisons, leur vie étant rythmée par la garde alternée. La deuxième scène représente le temps de l'annonce du diagnostic de DT1, temps précieux pour Elise qui, selon ses dires, a permis de rassembler les deux familles.

Concernant l'analyse graphique, la présence de deux scènes n'est pas sans conséquence sur la taille des personnages. En effet, la famille recomposée d'Elise se compose de neuf personnes et est représentée à deux reprises sur la feuille A4. Toutefois, la petite taille des personnages peut également signifier des traits d'inhibition, de timidité, voire un désinvestissement lié à son âge. L'inhibition est également retrouvée au niveau de la posture figée des personnages et au niveau de l'aspect symétrique du dessin. Plus précisément, l'aspect symétrique est visible via les deux maisons, le chemin les reliant, la place des personnages et l'utilisation des couleurs (une couleur par fratrie et par couple). A l'inverse, un sentiment de colère est également présent dans son dessin. Cette colère est perceptible au regard des lignes anguleuses présentes au niveau des maisons, du rectangle supérieure, de la croix rouge et des vêtements des personnages. Nous la repérons également via la position des bras des personnages féminins. Dans la même veine, nous pouvons aussi voir une tension vers l'entourage à l'aide de la position des bras des personnages masculins. La présence de maisons et d'un rectangle renvoie à la notion de contenance et à un besoin de contenir cette colère. Cette ambivalence entre inhibition et colère est également perceptible au niveau du tracé avec un dessin mêlant tracé appuyé et tracé léger. Néanmoins, cette hypothèse pourrait être nuancée par la qualité graphique des personnages, pouvant pointer une régression dans le tracé. Cette régression pourrait être mise en lien avec un

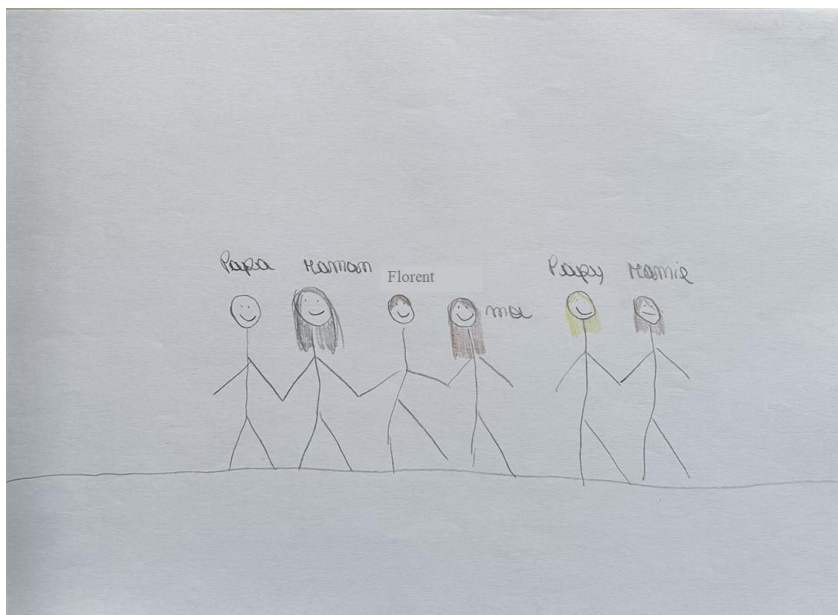
désinvestissement du dessin en lien avec l'âge d'Elise. Au niveau de l'analyse de contenu, nous pouvons également repérer de l'ambivalence, entre le niveau conscient et le niveau inconscient. En effet, il est difficile d'un point de vue graphique d'identifier les personnages valorisés et dévalorisés. Dès lors, nous nous sommes basée sur l'ordre d'apparition des personnages lors de la production graphique. Au niveau inconscient, le premier personnage ayant été dessiné est celui de sa demi-sœur, la fille de sa belle-mère. Ce premier personnage est celui qui a activé le plus d'émotions puisque sa demi-sœur semble avoir généré de nombreux conflits au sein du foyer paternel, et notamment autour de l'apparition du DT1.

9.4.6. Le dessin de la famille de Faustine

La rencontre ayant eu lieu au domicile familial, le dessin de la famille a été réalisé en présentiel (figure 13). Malgré un matériel diversifié mis à sa disposition, Faustine n'a utilisé que trois crayons de couleurs. La production est rapide et Faustine reste silencieuse pendant celle-ci. Après avoir énoncé la consigne « *Dessine ta famille* », Faustine se met à dessiner les quatre premiers bonhommes de gauche à droite, détaille leurs visages puis écrit leurs noms (papa, maman, Florent et Faustine). Après une courte pause, elle poursuit en dessinant les deux derniers personnages (papy et mamie – grands-parents maternels). Enfin, elle termine par dessiner leurs cheveux.

Figure 13

Dessin de la famille de Faustine, cadette âgée de 15 ans



Selon Faustine, les personnages les plus heureux sont ses parents et le personnage le moins heureux est son grand-père car « *il a un peu des problèmes de santé [...] il doit souvent aller à l'hôpital, il doit faire des tests et tout ça. Et c'est embêtant* ». Le personnage le plus gentil est celui qui la représente en justifiant sa réponse de cette façon : « *à l'école on me dit toujours que je suis gentille et tout ça. Que je suis peut-être trop gentille. Que ça, fin ça va peut-être pour plus tard si je rencontre des gens pas très... bienveillants. Ça va peut-être m'embêter après* ». Le personnage le moins gentil serait son frère s'il est amené à se défendre contre une autre personne. A ce propos, lorsque nous lui demandons de s'identifier à un personnage présent dans son dessin, Faustine nous répond qu'elle aimerait être son frère « *pour voir ça fait quoi d'être l'ainé [...] pour voir par exemple qu'est-ce que ça fait d'être le plus grand, tout ça. Fin d'inverser les rôles* ».

Au niveau graphique, nous observons un dessin minimaliste, peu investi, se composant de bonhommes de type « filiforme », type de bonhomme attendu chez des enfants plus jeunes. Cette régression graphique pourrait être mise en lien avec un désinvestissement du dessin en lien avec l'âge de Faustine. Cette inhibition est également perceptible au niveau du nombre de couleurs utilisées ainsi qu'au niveau du tracé stéréotypé. Au niveau de l'analyse de contenu, l'aspect graphique ne nous permet pas d'approfondir cette analyse. En revanche, l'ordre d'apparition des personnages et les réponses aux questions de l'entretien post-dessin montrent que les personnages valorisés sont les parents puisqu'ils sont dessinés en première et deuxième position et qu'ils sont considérés comme les plus heureux. A l'inverse, les grands-parents maternels ont représentés, et cela montre à quel point ils occupent une place importante au sein de la famille. La toile de fond de cette analyse nous montre que Faustine est bien ancrée dans la réalité et que sa famille est unie. Néanmoins, le fait que ses parents, son frère et elle-même se tiennent la main est assez étonnant au regard de son âge.

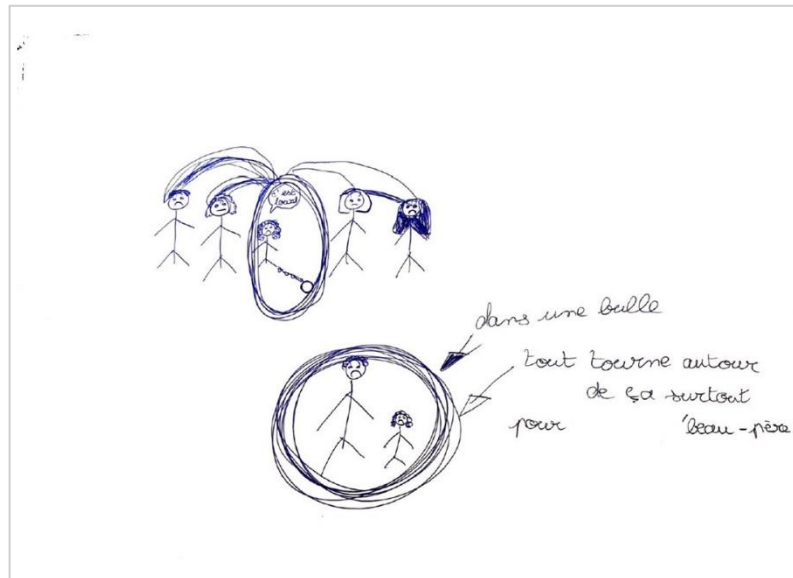
9.4.7. Le dessin de la famille de Gaëlle

La rencontre avec Gaëlle a eu lieu en distanciel. Le dessin de la famille nous a donc été envoyé par voie électronique quelques jours avant notre rencontre (figure 14). Gaëlle nous dira que, dès l'énoncé de la consigne par sa mère lui demandant de dessiner une famille, « *j'ai tout de suite pensé à représenter fin un poids. Parce que c'est vrai que c'est un poids pour Grégoire comme pour nous, parce que vraiment tout tourne autour de ça* ».

Concernant le matériel ayant été utilisé, Gaëlle semble avoir utilisé des stylo à bille bleu et noir.

Figure 14

Dessin de la famille de Gaëlle, ainée âgée de 16 ans



Lorsque nous avons questionné Gaëlle sur la réalisation de son dessin, elle nous a dit avoir commencé par dessiner les personnages se situant dans la partie supérieure de la feuille. Gaëlle a commencé les personnages dans l'ordre suivant, de la gauche vers la droite : son beau-père, sa mère puis Grégoire, elle-même et enfin sa sœur. Au niveau de la partie inférieure de la feuille, elle a d'abord dessiné Grégoire puis son beau-père. Elle ajoutera les détails (cercles et annotations) par la suite. Lorsque nous lui demandons ce qu'elle pense de son dessin, elle répond : « *C'est artistiquement parlant pas très beau parce que je dessine vraiment pas bien. Mais après euh, pour moi ça symbolise vraiment bah la famille en fait tout, fin l'ambiance de notre famille c'est vraiment ça. C'est que tout est toujours autour de Maël, tout le temps, et pour moi ça symbolise vraiment ça en fait* ». Aussi, nous lui avons demandé ce qu'elle modifierait sur son dessin, et elle a répondu qu'elle se serait dessinée avec sa sœur plus à l'écart de la famille, faisant se rapprocher sa maman, son beau-père et Grégoire. A la question de l'identification à un personnage, elle nous dit qu'elle aime bien sa place mais qu'elle souhaiterait davantage de cohésion au sein de sa famille, « *moins de séparation* ». D'après Gaëlle, le personnage le plus heureux est celui représentant sa sœur « *Parce qu'elle est, elle est plus à l'écart de ça et euh... et ma sœur est, c'est pas, c'est pas méchant mais elle est assez égoïste et toujours elle. Fin c'est elle, elle, elle, sa personne* ». Le personnage le moins heureux

serait sa mère « *parce que c'est la maman dans la famille donc c'est elle un peu le pilier de.. de tout ce qui se passe. Puis elle a les soucis de, elle a les soucis de Maël, elle a les soucis de tout le monde qui se rejoutent. Donc euh, puis plus ça, ça lui prend beaucoup de temps, beaucoup d'énergie dans sa vie donc ouais c'est pour ça que je dis ma maman* ». Son frère serait également le personnage le moins heureux « *parce qu'il y a sa maladie, beaucoup d'angoisses, de peur, de ouais de tout ça donc il est pas toujours heureux* ». Lorsque nous lui avons demandé de nommer la famille qu'elle avait dessinée, elle a répondu « *Et si on communiquait ?* », « *Si on s'écoutait ?* ».

Lorsque nous observons le dessin de Gaëlle, notre regard est attiré sur les nombreux cercles qui entourent les personnages de Grégoire et de son beau-père, et les traits qui relient, à plus ou moins grande ampleur, chaque membre de la famille à Grégoire. Nous sommes également attirés par le boulet défini comme une boule de métal qu'on attachait aux pieds de condamnés, accroché au pied de Grégoire, symbolisant le DT1, et par les annotations écrites par Gaëlle telles que « *c'est lourd* », « *tout tourne autour de ça* ».

Tout d'abord, l'analyse graphique du dessin montre des personnages de type filiforme. Ce type de bonhomme est attendu normalement chez des enfants plus jeunes. Cette régression graphique peut être mise en lien avec l'âge de Gaëlle et un désinvestissement possible du dessin à l'adolescence. Nous retrouvons également des signes de tristesse au regard de l'expression émotionnelle des différents personnages et de la petite dimension des personnages. Ce sentiment de tristesse peut être mis en lien avec le discours de Gaëlle lors de l'entretien, évoquant un rapprochement assez fort entre son beau-père et Grégoire, rapprochement s'étant intensifié depuis l'annonce du diagnostic. Au-delà d'un sentiment de tristesse, nous pouvons également observer un sentiment de mécontentement repérable au niveau des nombreux cercles qui entourent les personnages du beau-père et de Grégoire. Cette insistance dans le tracé accentue le rapprochement entre Grégoire et le beau-père de Gaëlle, mais aussi entre Grégoire et sa mère. Gaëlle dira d'ailleurs lors de l'entretien que ses parents sont monopolisés dans la gestion de la maladie. Dans cette situation, le DT1 est venu modifier les liens intra-familiaux et intensifier la relation parent(s)-enfant et Gaëlle semble en souffrir. Elle énoncera qu'elle souffre du manque de temps passé avec sa mère, Grégoire prenant également aussi place. Concernant l'analyse de contenu, celle-ci est difficile à établir car, graphiquement, le dessin a été peu investi. Néanmoins, le contenu latent se révèle plus riche. Nous avons donc pensé cette analyse en fonction du discours de Gaëlle lors de l'entretien post-dessin. Gaëlle semble valoriser le personnage représentant sa sœur aînée. Cette valorisation est justifiée par le fait que la sœur de

Gaëlle soit plus à l'écart de la gestion du diabète et semble peut-être révéler un souhait de la part de Gaëlle, le souhait que le DT1 prenne une place moins importante. Les personnages dévalorisés sont Grégoire et sa mère, étant tous les deux les moins heureux. Le dénominateur commun à cette dévalorisation semble être la maladie diabétique, pour Grégoire le fait d'être malade, pour sa mère, le fait de devoir gérer la maladie.

Q3.3. Comment les frères et sœurs de notre échantillon se représentent-ils leur famille ?

Tout d'abord, il nous semble important de souligner que sur les sept productions graphiques, seules deux se sont réalisées en présence du participant ce qui a probablement entraîné des biais au niveau de la compréhension de la consigne ainsi que des biais de mémoire lorsque nous avons questionné les sœurs a posteriori. Cela nous amène à rester prudents au sujet des analyses.

Le premier élément que nous souhaitons souligner concerne l'investissement du dessin. Nous l'avons vu, certains dessins ont été très investis au niveau du graphisme avec l'utilisation de couleurs, la présence de nombreux éléments contextualisant la famille. C'est le cas de Bianca qui a investi sa production en dessinant des éléments qui se rapportent au DT1, de Delphine qui a pris de longues minutes pour dessiner sa famille et des éléments environnementaux ou encore d'Elise qui, au-delà d'avoir dessiné sa famille recomposée, a également dessiné le temps de l'annonce du diagnostic. Pour d'autres, le dessin de la famille a été plus difficile à investir, soit par désintérêt (lié à l'âge ou aux conditions de passation) (par exemple Faustine), soit par mise à distance de certaines difficultés (par exemple Anouk), soit les deux. Dans l'ensemble, les participantes ont dessiné une famille unie, à l'exception de Bianca et de Gaëlle. En effet, le dessin de Bianca montre une mise à distance des corps humains pouvant signifier une certaine forme d'immobilité au sein des conflits familiaux (liés à la séparation parentale et/ou à l'annonce de la maladie et de ses répercussions sur la famille). Le dessin de Gaëlle montre, quant à lui, les répercussions de la maladie au niveau des relations familiales avec la bulle qui entoure son frère et son beau-père. Cela nous amène à aborder les éventuels traces du DT1 sur les dessins. Sur les sept réalisations, trois sont marquées par la présence franche de la maladie : Bianca a dessiné le matériel relatif au traitement du DT1 ainsi qu'une scène de vie centrale dans la gestion de la maladie, Elise a dessiné le temps de l'annonce de la maladie et Gaëlle a dessiné un boulet, objet métaphorique représentant le DT1. Bien que dans les autres dessins, nous n'avons pas observé de tracé franc de la maladie, nous avons pu mettre en évidence des caractéristiques graphiques plus détournées avec la mise à distance des corps pour Anouk, la place des personnes « malades » à la périphérie de la famille pour Constance ou encore la place centrale de l'enfant DT1 au milieu du couple parental pour Delphine. Enfin, nous terminerons

par évoquer les modèles d'identification lorsque nous avons questionné les participantes. Trois sœurs nous ont dit qu'elle souhaiterait être leur frère, soit « *pour voir ce que ça ferait d'être l'ainé* » (Faustine), soit « *parce que mon frère est fort* » (Constance), soit « *pour comprendre la maladie* » (Bianca). Deux autres participantes ont exprimé le souhait de s'identifier au chat comme Elise ou encore à elle-même pour Gaëlle car ces supports d'identification permettent de rester éloignée des répercussions de la maladie et des tracas généraux du quotidien.

9.5. Comprendre l'expérience subjective des frères et sœurs concernant le DT1

Cette dernière partie a pour objectif de présenter les résultats issus de l'analyse thématique ayant été appliquée aux entretiens semi-structurés. Pour rappel, ces entretiens ont été menés auprès de sept frères et sœurs de notre échantillon. Cette partie sera structurée selon les quatre thèmes ayant émergé de l'analyse. Chaque thème sera décrit en fonction des sous-thèmes qui le composent et illustré par des extraits de verbatims. Le tableau 40 propose une synthèse de l'analyse thématique.

Tableau 40
Synthèse de l'analyse thématique

Thèmes	Sous-thèmes
Un bouleversement homéostatique familial	Faire face à l'inconnu
	Changement des règles de vie
	Modifications des rôles parentaux
	Se sentir délaissée
Un processus émotionnel	Faire face aux émotions négatives ressenties par les enfants DT1 et les parents
	Une contagion émotionnelle
	Comme un besoin d'exprimer ses émotions
	Le soutien des amis
Trouver sa place un peu partout et aider	Le soutien des associations
	A la maison
	A l'école
	Aider : une question d'âge ?
La digestion psychique	Aider : une question de responsabilité ?
	A l'hôpital
	S'informer et informer pour mieux connaître le DT1
	Apprendre avec le temps
	Une vie comme après

9.5.1. Un bouleversement homéostasique familial

L'émergence de ce premier thème marque la rupture entre la vie qui précède l'annonce du DT1 et celle d'après. Cette rupture retentit comme le point de départ de l'ajustement à la maladie. Elle va entraîner un bouleversement de l'équilibre familial puisque l'enfant à qui l'on vient de diagnostiquer la maladie va être hospitalisé afin de mettre en place l'insulinothérapie et réguler la glycémie. Il sera également accompagné de ses parents qui deviendront acteurs de la gestion de la maladie. Au-delà de l'insulinothérapie, l'enfant (et ses parents) vont devoir apprendre à contrôler la glycémie, à compter les glucides lors de chaque repas afin d'ajuster les doses d'insuline et à apprendre les bons gestes lors d'épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Ce bouleversement n'est donc pas sans conséquence sur les autres membres de la fratrie. En effet, les participantes ont témoigné de l'omniprésence de la maladie dans la vie de la famille.

« Il est tout le temps en fait, il, il nous lâche pas en gros. Fin il est tout le temps avec nous, c'est comme ci ... bah il est tout le temps en fait » (Delphine)

« Je me suis dit là, là fin je me suis dit ça sera plus comme avant. Là je me suis dit on aura un truc en plus dans nos vies » (Gaëlle)

En partant de ces témoignages, nous allons voir comme ce bouleversement homéostasique se déploie pour les sœurs ayant été interrogées.

9.5.1.1. Faire face à l'inconnu

Lors de l'annonce du diagnostic de DT1, les frères et sœurs font face à l'inconnu. Souvent, ce sont les parents qui annoncent le diagnostic de DT1 de l'enfant aux autres membres de la fratrie. Le temps qui suit l'annonce est rapide puisque l'enfant diabétique doit être hospitalisé au plus vite afin de mettre en place l'insulinothérapie. Par conséquent, les parents doivent s'organiser afin de gérer au mieux cette hospitalisation et se rendre disponible puisque c'est durant ce séjour que les parents et l'enfant diabétique vont apprendre à gérer la maladie. Dès lors, les participantes ne comprennent pas tout de suite ce qui est en train de se passer pour l'enfant à qui l'on vient de diagnostiquer un DT1 et peuvent s'imaginer le pire comme le décès de l'enfant.

« Je crois que c'était un peu de il est malade, il va mourir » (Delphine)

« J'avais peur, parce que je pensais que j'allais perdre mon frère et tout ça. Bah j'ai beaucoup pleuré et après mon papa il m'a dit non ça va... » (Faustine)

Faire face à l'inconnu pointe également toute la méconnaissance qui persiste au sujet du DT1. Certaines participantes ont pu exprimer le fait qu'elles ne connaissaient pas précisément cette maladie au moment de l'annonce du diagnostic.

« Bah parce qu'on savait pas trop on m'a dit juste ton frère a le diabète, on va à l'hôpital moi j'avais jamais... fin si je savais que mon grand-père était diabétique mais... très vite fait quoi » (Elise)

« Je me sentais mal un petit peu, je savais pas tellement ce que c'était mais je me sentais mal parce que, bah pour moi Grégoire méritait pas ça » (Gaëlle)

Le temps de l'annonce est également le temps d'un bouleversement émotionnel où se mêlent plusieurs formes de tristesse, celle liée à l'hospitalisation de l'enfant diabétique et celle liée à la séparation temporaire des membres de la fratrie.

« Et des fois moi, quand on m'a dit ton frère il a une maladie il va rester quelques temps à l'hôpital je ressentais de la tristesse au fond de moi » (Bianca)

« Je me souviens à l'école. Fin je savais déjà qu'ils allaient, fin qu'il avaient un truc déjà c'était l'hôpital donc c'était pas normal pour moi. Donc arrivée en cours, j'étais pas bien fin j'étais un peu triste... c'était un mélange d'émotions. Donc j'ai pleuré, je me souviens j'ai pleuré en cours. Du coup j'étais vraiment pas bien » (Delphine)

De l'annonce du diagnostic et de la première hospitalisation va découler un changement dans les règles de vie de la famille. Il s'agit du deuxième sous-thème que nous allons développer.

9.5.1.2. Changements des règles de vie

Parmi les changements dans les règles de vie engendrés par la maladie, les sœurs interrogées mentionnent les modifications des habitudes alimentaires, changement nécessaire pour l'enfant ayant un DT1. Ces nouvelles habitudes alimentaires sont alors appliquées à l'enfant ayant un DT1 mais peuvent également l'être à l'ensemble des membres de la famille par solidarité.

« Je me suis dit un œuf le matin... c'est pas très bon un œuf le matin, et j'ai fait l'expérience, je peux dire que c'est pas très bon le matin [...] Moi j'ai participé pour pas, pour pas qu'il sache que je suis en train de le narguer. Du coup j'ai dit, fin c'est plutôt ma mère elle a dit tu vas participer j'ai dit bah ok, du coup on a tous les 4 participé avec mon papa, ma mère et moi. Et mon frère. On a tous participé à ça » (Bianca)

Le témoignage de Bianca indique que c'est sa mère qui est à l'origine de cette proposition. Au-delà de la solidarité entre les membres de la famille, nous pouvons également nous questionner

sur la nouvelle logistique qu'engendre la maladie et que la proposition d'un seul et même plat pour tout le monde est plus facile à gérer pour les parents.

De plus, la gestion du DT1 ne semble pas laisser de place à l'imprévu. En effet, les injections d'insuline et les repas doivent respecter un horaire précis.

« Parce qu'en gros mon papa, fin mon frère c'était déjà injecté, et du coup mon papa il avait rien à manger à la maison et du coup il a dû aller chercher sauf qu'entre deux bah mon frère il avait pas encore mangé et vu qu'il s'était injecté bah il a ... fin je sais pas comment dire, mais il a... fin ça a chuté comme ça, du coup bah après il a fini à l'hôpital je pense » (Faustine)

« Grégoire faut aller le, fin quand moi je finis plus tôt, que ma sœur finit plus tôt on va le chercher au bus. Il fait la piqûre, il goûte et puis après nous on s'occupe de nos devoirs, tout ça. Puis euh ça se passe comme ça, mes parents piqûre, au repas bah piqûre, on mange, voilà quoi. Pour Grégoire oui oui c'est très timé, 19h30 on mange, des horaires fixes » (Gaëlle)

Aussi, Anouk exprime de l'ennui lorsqu'elle attend que son frère ait fait son contrôle glycémique et son injection d'insuline avant de pouvoir manger.

En outre, l'apparition d'épisodes glycémiques aigus, comme les hypoglycémies et les hyperglycémies, a également un impact sur le bon déroulement des activités de la famille, les mettant parfois sur pause afin de prendre le temps de gérer ces épisodes et de rétablir la glycémie de l'enfant. Cela nous questionne également sur la frustration pouvant être ressentie par ces sœurs lorsqu'elles font face à ces changements.

« Et bah en fait comme c'était vraiment le matin, ils ont réussi à gérer. On a attendu un peu, on a attendu fin je sais pas. Après je me souviens pas, un peu moins, mais on a dû attendre un moment. Et quand ça a commencé à aller mieux, qu'il a commencé à reprendre ses esprits et qu'il allait mieux, à ce moment-là je crois qu'on est parti pour aller à la piscine mais finalement elle devait être fermée ou un truc comme ça » (Delphine)

La gestion du DT1 devient la priorité pour les parents afin de maintenir un équilibre glycémique normal et limiter les épisodes d'hypoglycémies et d'hyperglycémies. Par conséquent, les rôles parentaux vont être également modifiés, ce qui constitue le troisième sous-thème de notre analyse.

9.5.1.3. Modification des rôles parentaux

Parmi les nouveaux rôles endossés par les parents, les participantes expriment celui lié à la sphère médicale. Au-delà d'être des parents, ils deviennent également des infirmiers, des médecins. Lors de la première hospitalisation, les professionnels de la santé leur apprennent à

faire les injections d'insuline ou à installer et changer la canule de la pompe à insuline, à installer et changer les capteurs de glycémie. Ils deviennent également des nutritionnistes en comptant les glucides présents dans les assiettes lors des repas afin d'ajuster la dose d'insuline à injecter.

« Juste quand on doit changer une pompe ou un bazar pareil que c'est un peu plus compliqué que du coup papa et maman doivent aider pour les calculs et pour faire des trucs approximatifs quand tout est mélangé et que c'est difficile pour peser » (Elise)

« Piqûres, bah le, la gamelle pour le midi à l'école, tout. Le changement du capteur pour les deux semaines c'est ma mère » (Gaëlle)

Au-delà de la gestion technique et médicale, les participantes mentionnent que leurs parents doivent également se montrer disponibles si l'enfant ayant un DT1, ou si toute autre personne prenant en charge cet enfant, se pose des questions sur le diabète.

« Mais mon frère il appelait ma maman pour, fin on avait pas le droit au téléphone mais il y a un monsieur qui prêtait son téléphone à mon frère pour qu'il appelle ma maman pour qu'il lui dise ses glycémies, si ça va bien ou pas » (Faustine)

Au regard des changements des règles de vie et des nouveaux rôles parentaux, les participantes témoignent de la place que la maladie prend au sein de leur famille et des difficultés que cela peut entraîner, qu'elles soient d'ordre relationnel et émotionnel.

« Papa et maman je sais qui, qui galèrent beaucoup pour Bruno » (Bianca)

« C'est la maman dans la famille donc c'est elle un peu le pilier de.. de tout ce qui se passe. Puis elle a les soucis de, elle a les soucis Grégoire, elle a les soucis de tout le monde qui se rajoutent. Donc euh, puis plus ça, ça lui prend beaucoup de temps, beaucoup d'énergie dans sa vie » (Gaëlle)

« Je lui en voulais d'avoir le diabète parce que tout ce qu'a entraîné le diabète ça m'a fait du mal et donc je pense que je lui en voulais d'avoir ce diabète. Et donc du coup il me l'a recraché à un moment [...] Pour vraiment, c'était pas grand-chose mais ça m'énervait. Que du coup bah comme il doit peser pour savoir et compter ce qu'il manger, moi ça m'énervait parce que du coup j'attendais 30 ans avant de manger » (Delphine)

L'omniprésence de la maladie, le changement des règles de vie et la modification des rôles parentaux peuvent amener les participantes à se sentir délaissées. Il s'agit du quatrième sous-thème.

9.5.1.4. *Se sentir délaissée*

Lors de l'analyse des entretiens, le sentiment de se sentir délaissée a émergé. En effet, les participantes pointent le fait que l'attention parentale soit davantage dirigée vers l'enfant diabétique ainsi que le temps passé à gérer la maladie.

« *Et donc du coup je me demandais pourquoi toute l'attention était sur lui et pourquoi est-ce que moi limite on en avait un peu rien à faire* » (Delphine)

« *Euh bah, tout ce qui est le temps passé à ... à changer les cathés, donc du coup ils sont tous concentrés sur ça, donc du coup je peux pas parler je dois vraiment fermer ma bouche et rester dans mon coin* » (Delphine)

« *Le fait qu'il y ait tant d'attention autour de lui c'est vrai que ça me, bah je me sens délaissée parfois. Mes parents parfois ils sont tellement centrés sur Grégoire que bah ils oublient que y'a moi et ma sœur et que nous aussi parfois on peut avoir des soucis ou des trucs qui vont pas* » (Gaëlle)

Le sentiment de se sentir délaissée peut également être ressenti à cause des comportements de l'entourage qui peut s'intéresser davantage à l'enfant DT1 qu'aux autres membres de la fratrie.

« *Je pense que aussi j'ai d'autres souvenirs marquants mais c'est vraiment venu beaucoup plus longtemps après. C'est quand on a fait un repas de famille et du coup ma cousine qui a un an, un peu plus d'un an de plus que moi. Et donc du coup elle s'est vraiment intéressée à Dimitri, donc avant c'était vraiment elle et moi on était tout le temps en train de jouer ensemble et tout. Et là c'était vraiment toute son attention reportée sur Dimitri à poser des questions et tout* » (Delphine)

De ce sentiment de se sentir délaissée peut naître de la jalousie entre les participantes et l'enfant ayant un DT1 et générer des relations fraternelles tendues.

« *Bah je pense que moi j'avais eu ça quand mon frère était à l'hôpital parce que ma maman m'a dit que j'étais pas gentille et tout ça. Mais je me dis que c'était peut-être du coup parce qu'ils faisaient plus attention à mon frère qu'à moi* » (Faustine)

L'élaboration de ce premier thème nous a permis de mettre en lumière les bouleversements qui s'opèrent au sein des familles à la suite de l'annonce d'un DT1 chez un enfant d'après les participantes. A présent, nous allons nous intéresser au deuxième thème que nous avons nommé « un processus émotionnel ».

9.5.2. Un processus émotionnel

Les émotions occupent une place importante dans les témoignages des participantes. En effet, parmi ces émotions, nous retrouvons celles ressenties par l'enfant ayant un DT1 et par les parents. Mais lorsqu'il s'agit d'investiguer leurs propres émotions, nous constatons une forme de contagion émotionnelle où leurs émotions deviennent celles de l'enfant malade ou celles des parents. En effet, leurs propres émotions semblent être mises de côté.

9.5.2.1. Faire face aux émotions négatives ressenties par les enfants DT1 et les parents

Ce premier sous-thème a pour but de mettre en avant le fait qu'être la sœur d'un enfant avec un DT1 c'est se confronter à la détresse de l'enfant malade. En effet, cet enfant peut exprimer un ras-le-bol de la maladie, tant son traitement est contraignant et invasif. C'est le cas d'Anouk qui fait parfois face au refus de son frère à faire ses injections d'insuline. A la lecture du verbatim, ce refus s'exprime par des cris et nous pouvons facilement imaginer le climat de tension qui règne.

« Arthur il pète des câbles parce qu'il veut pas faire son insuline [...] parce que j'en ai marre qu'il hurle pour éviter de ce, fin pour qu'il arrête de se faire des piqûres comme ça il hurle pas » (Anouk)

Être la sœur d'un enfant avec un DT1, c'est également se confronter aux changements d'humeur et de comportement de l'enfant malade, changements induits par les variations de la glycémie.

« Des fois Bruno quand il est bas il commence à faire quelques crises, à s'énerver, du coup des fois ça arrive et il est énervé. Du coup beh il est en colère, il pleure [...] Oui ça joue en fait sur son humeur parce que quand il est très très très très bas, vers les... quand il est à 72. Là il est pas euh, comme si il voulait taper des gens, il va pas taper des gens mais il va plutôt s'énerver contre moi ou contre... contre tout le monde en fait » (Bianca)

« Mais, mais en gros on mangeait et je sais pas il mangeait bizarrement il était tout, il était tout plat comme ça je sais pas pourquoi. Et du coup ma maman elle fait « ah pourquoi t'es comme ça ? » et tout ça et du coup après elle prend sa glycémie et elle voit qu'il est super bas et tout ça. Et donc bah je sais pas ma maman elle lui faisait de la grenadine et tout ça et il refusait, il voulait pas, il voulait pas du tout. Et je pense que c'est le fait qu'il était en hypo. Si il est pas fort fort en hypo, il prend quand même. Mais là, je pense qu'il était, vraiment beaucoup. Du coup il a, fin il voulait pas du tout. Je pense que c'est ce qui fait dans le cerveau, fin je sais pas trop... » (Faustine)

De plus, être la sœur d'un enfant ayant un DT1 c'est se confronter au stress parental lors de la gestion de la maladie. En effet, les parents ressentent parfois de l'inquiétude et un sentiment d'impuissance face à l'imprévisibilité de la maladie. Le témoignage de Delphine montre que ces émotions négatives peuvent se répercuter sur les autres membres de la fratrie.

« Et donc, pour mes parents je devais rester calme. Et donc moi ça passait pas donc je me suis un peu énervée parce que j'arrivais pas à apprendre forcément. Et donc du coup mon père s'est mis à me crier dessus parce que vraiment comme il était stressé et tout il y a eu euh, ça faisait beaucoup [...] et je me souviens qu'il m'a rejoint après, qu'il s'est excusé. Mais je me souviens que ça a été très marquant pour moi. Je me souviens qu'il m'a expliqué que lui était inquiet et donc du coup il était vraiment sur les nerfs, qu'il était pas bien. Mais c'est... moi ce qui m'a vraiment marqué c'est qu'il s'énerve sur moi comme ça » (Delphine)

Cette perception de la détresse de l'enfant DT1 et des parents par les participantes nous amène à présenter le deuxième sous-thème.

9.5.2.2. Une contagion émotionnelle

Cette transaction émotionnelle ne se cantonne pas à percevoir des émotions chez l'Autre. En effet, nous avons repéré une forme de contagion émotionnelle. En effet, à la lecture des entretiens, il y a comme un effet miroir entre les parents et les participantes : quand les parents vont bien, les participantes vont bien également, et inversement. Nous avons choisi le terme contagion car les verbatims qui suivent ne montrent pas d'échange et de communication dans le partage des émotions. Les participantes interrogées semblent s'imprégner des émotions qu'elles perçoivent chez les parents et l'enfant DT1.

« Non je me disais que papa et maman ils gèrent bien, du coup beh non. Du coup beh voilà, je me disais beh ça sert à rien d'avoir du stress, ça sert à rien de stresser [...] Du coup beh je n'ai pas de stress » (Bianca)

« Je savais bien que mes parents n'étaient pas forcément stressés et bah je suis restée naturelle, fin j'ai pas changé pour ça [...] bah c'est que si mes parents ne sont pas stressés ça ne servirait à rien que je sois stressée parce que mes parents ils connaissent mieux que moi. Et que moi je pourrais être stressée pour un rien » (Constance)

« Maman était en stress, moi j'étais en stress [...] Et donc du coup je me souviens très bien que maman elle m'avait demandé de lui servir un jus d'orange et que moi j'étais stressée et tout et... et que sur le coup comme maman était stressée je comprenais pas tout non plus » (Delphine)

Cette contagion émotionnelle semble également présente entre l'enfant ayant un DT1 et les participantes.

« Et du coup des fois beh maman, papa des fois il l'appelle et j'entends Bruno qui est en train de pleurer du coup beh moi je ressens comme-ci j'étais avec lui » (Bianca)

« ça a un peu changé pour lui, mais comme il va bien lui, qu'il comprend, qu'il est quand même content, que ça le dérange pas... fin si ça le dérange mais disons qu'il est pas en train de se dire beh merde ça va rater, ça va gâcher toute ma vie et tout et être pessimiste pour la suite. Beh ça fait que moi je me dis « alléluia tout va bien quoi » ! [...] parce que si lui il était tout le temps triste à cause de ça et tout ça beh je me sentirais peut-être moins bien vis-à-vis du diabète » (Elise)

«Je sais pas comment dire mais, fin moi j'ai pas, c'est pas moi qui fais que ça va bien en soi. C'est plus mon frère. [...] vu qu'il gère bien, bah moi j'ai pas besoin de faire attention et tout ça. [...]Fin, bah ouais c'est ça, vu qu'il fait tout bien et tout ça bah moi j'ai, fin j'ai pas besoin de l'aider ou de faire attention vu que je sais que ça ira très bien et que voilà » (Faustine)

Ce constat nous amène à nous questionner sur les propres émotions de ces participantes : que ressentent-elles ? Comment l'expriment-elles ?

9.5.2.3. Comme un besoin d'exprimer ses émotions

Le témoignage de Delphine apporte de la nuance au terme relatif à la contagion émotionnelle. En effet, elle exprime qu'une verbalisation des émotions ressenties a été possible avec son frère. Pour autant, ce partage semble être arrivé tardivement puisque nous ressentons toute la tension dans cet échange. Finalement, nommer les émotions permet également de faire circuler ces émotions au sein de la famille et de mieux comprendre ce que chacun vit.

« Et donc à un moment il a vraiment craqué et du coup il m'a dit qu'il en avait marre en fait que, c'est aussi quand il me l'a dit, quand il m'a dit qu'il en avait marre et tout, c'est aussi au moment où j'ai commencé à dire, à exprimer vraiment pourquoi j'étais en colère. A mettre des mots, que c'était le diabète qui me mettait comme ça, qui me mettait en colère comme ça et donc c'est là qu'il a aussi commencé à me dire que c'était pas de sa faute, que lui il y pouvait rien, que c'était pas juste. Ce que j'ai pas compris tout de suite, même si maintenant je le comprends du coup » (Delphine)

Il s'agit d'ailleurs du souhait de certaines participantes : que les autres membres de la famille, particulièrement les parents, accordent une attention particulière à leurs émotions, souvent oubliées d'après elles.

« *Qu'il ne faut pas aussi garder ses émotions pour soi et je pense qu'il faut vraiment formuler ce qu'on pense. Pour en fait faire sortir et pas garder tout et que bah ça explose des années plus tard* » (Delphine)

« *Peut-être plus essayer de faire, fin... de parler du sujet et de dévier un peu avec le frère ou la sœur pour qu'il comprenne aussi. Fin peut-être dire « ah et toi comment tu ressens ? » »* (Faustine)

« *J'avais envie que, qu'on sache ce que moi je ressens vis-à-vis de tout ça en fait. Parce que c'est vrai qu'on n'y a pas forcément porter attention. Et j'avais envie de, bah que certaines personnes sachent ce que moi ça fait ou quoi* » (Gaëlle)

L'expression de leurs émotions semble trouver un déploiement ailleurs qu'au sein du domicile familial, auprès de leurs amis et des associations de familles d'enfants diabétiques.

9.5.2.4. Le soutien des amis

Les amis des participantes ayant été interrogées semblent occuper une place importante de soutien. Ils sont considérés comme de véritables personnes ressources. Ils peuvent être amenés à prendre le relai dans la cour de l'établissement scolaire, ils peuvent être amenés à changer les idées des frères et sœurs, ils sont également un soutien dans l'expression des émotions.

« *Et des fois si Clément bah par exemple la fois où il s'était évanoui et bah j'avais eu peur et du coup bah j'étais allée près d'elle et elle m'a aidé à aller mieux* » (Constance)

« *Donc déjà elle m'a permis de m'exprimer et de dire à quelqu'un ce que je ressentais. Elle m'a soutenue et donc du coup elle connaît pas mal de choses* » (Delphine)

9.5.2.5. Le soutien des associations

Les associations semblent également occuper une place importante pour ces familles d'enfants ayant un DT1 autour de la transmission de conseils entre familles confrontées au DT1 et autour des activités qu'elles proposent. Finalement, pour Delphine, ces associations sembleraient jouer un rôle important dans le non-isolement des familles.

« *Ouais et c'est un peu la famille des diabétiques... c'est un peu fin, quand on est là on est tous en mode, fin on connaît le diabète, on peut parler d'autres choses, on sait gérer, on peut se donner des conseils, fin j'entends maman et donc du coup des amis de là-bas parler, ils se donnent des conseils. Rien que pour l'entrée en sixième elles gèrent pas toutes de la manière donc elles s'aident, fin elles s'entraident en fait* » (Delphine)

« *Quand je vois que maman elle dit qu'il y a des nouveaux qui osent pas venir aux sorties parce que justement ils ont peur avec le diabète et tout et que nous on fait plein de sorties, on part en*

vacances tous les ans et que... qu'on va à des repas avec la famille et qu'on se prend pas la tête en fait au final » (Delphine)

Néanmoins, une participante témoigne que la grande distance entre le domicile familial et les activités proposées par les associations peut être un frein pour y participer.

« On devait faire un autre truc aussi mais on n'a pas pu y aller parce que c'était trop loin [...] parce que parfois ils font des trucs vraiment loin » (Gaëlle)

En résumé, ce deuxième thème a permis de mieux comprendre les processus émotionnels qui s'opèrent entre les participantes et leur environnement. Au-delà de s'ajuster au niveau émotionnel, les participantes tentent également de s'ajuster au niveau comportemental.

9.5.3. Trouver sa place un peu partout et aider

Être la sœur d'un enfant ayant un DT1 c'est finalement trouver sa place un peu partout. Nous l'avons vu, l'arrivée du DT1 au sein des familles engendre un bouleversement des règles de vie et des rôles parentaux. Les sœurs interrogées ont pu également témoigner une modification de leurs comportements et de leurs rôles en adoptant un rôle d'aidant.

9.5.3.1. A la maison

Trouver sa place commence à la maison, le cœur de toute la réorganisation familiale. Les participantes ont pu exprimer le fait qu'elles aident l'enfant diabétique dans la gestion de la maladie. Cette part active apportée à l'enfant ayant un DT1 a pour but de l'aider et de le soulager. Elles sont amenées à contrôler la glycémie via le lecteur, à préparer les injections d'insuline et à rappeler à l'enfant le matériel qu'il doit prendre lors de sorties.

« Comme là je viens juste de lui montrer parce que des fois quand il loin et que moi je suis plus prêt beh je peux lui dire à combien, à combien il est. Comme ça, ça sert à rien qu'il se déplace et que moi j'étais juste à côté. Sinon ça serait pas gentil moi je trouve que c'est pas gentil » (Bianca)

« Après j'essaye de l'aider quand même, fin maintenant il a plus besoin d'aiguilles, mais j'allais purger son aiguille, fin je lui préparais sa cartouche fin je sais changer une aiguille et tout, mais le piquer... » (Elise)

« Quand on part en balade ou quoi je lui fais « t'as bien tout ? » du sucre, un stylo si jamais ta pompe fonctionne plus et tout et du coup... allez parce qu'il est distrait » (Elise)

Notons également que cette aide peut également s'inscrire dans un dépassement de soi en surmontant leur peur.

« Bin je crois que je me suis juste concentrée sur ce que je pouvais faire pour l'aider, j'ai essayé un peu d'oublier ma peur et juste d'essayer de me concentrer à pas être... en trop, fin pas encombrée, juste le... aider en fait, faire ce que je pouvais à ce que lui se rétablisse et qu'il aille mieux. » (Delphine)

De plus, les participantes insistent sur le fait de demander l'accord de l'enfant malade pour participer à la gestion des soins et de respecter son choix.

« Il y a pas longtemps j'ai, je lui ai demandé de, donc de changé la canule, fin de mettre l'insuline là avec la piqûre dans le recevoir de sa pompe. Donc on l'a fait ensemble et j'ai bien aimé. » (Delphine)

« ça m'aurait pas dérangé, mais je sais que mon frère il aime pas trop qu'on se mêle de ses affaires, donc je me dis si moi je dois commencer à être là à dire non faut faire-ci faut faire ça... il aurait pas aimé donc c'est mieux que je m'intéressais pas à 100% » (Faustine)

Bien qu'il soit important de respecter le choix des enfants diabétiques, il est également important de respecter le choix des frères et sœurs à ne pas participer à la gestion des soins. Nous comprenons à travers cette analyse que l'aide apportée par les frères et sœurs peut être soit spontanée soit demandée par les parents.

« Parce que je pense que j'avais jamais demandé et que je pense qu'on a pas dû me proposer. Et j'étais pas demandeuse » (Delphine)

« Se dire que eux-mêmes ils gèrent aussi. Fin ils se débrouillent en général, on n'est pas les adultes dans la situation donc à un moment on peut dire STOP, j'ai pas besoin de tout faire, j'ai pas besoin de tout comprendre si j'ai pas envie, je peux aussi les laisser gérer » (Elise)

Aider l'enfant ayant un DT1 passe également par le fait d'aider les parents. Nous l'avons vu, les parents occupent une place centrale dans la gestion de la maladie. Aider les parents permet aussi de les soulager et de pouvoir prendre le relai lorsqu'ils sont ou seront absents.

« Si par exemple quand je serai plus grande, si papa et maman ils sont partis en voyage et que papy et mamie ils ne peuvent pas nous garder. Si la famille ne peut pas nous garder, si je suis obligée de rester avec lui. [...] Moi ça serait voir comment le faire et voilà » (Bianca)

« Parce que moi du coup ma mère je lui dis si tu veux je lui fais sa piqûre, ça lui fait un truc en moins du coup à penser en fait. Quand je fais, je le fais, fin pour mon frère mais surtout pour ma mère en fait pour qu'elle délègue un petit peu quoi » (Gaëlle)

Aider les parents semble également passer par le mimétisme parental, en s'appropriant la parole parentale, en imitant ce qu'ils font, sans comprendre le sens initial de leurs actes.

« Oui et encore maintenant, par exemple quand on mange des pâtes et bah je lui demande s'il a bien fait la duo ou un truc comme ça et à chaque fois je lui demande. [...] Euh je pense que ça s'appelle « duo » c'est quand on met un truc, fin je sais pas trop ce que c'est... le, je comprends pas, je comprends pas ce que c'est en fait, même maintenant je sais toujours pas ce que ça veut dire... » (Constance)

9.5.3.2. A l'école

L'aide apportée aux enfants diabétiques et aux parents ne se limite pas à la maison. Elle peut également apparaître au sein de l'école, lorsque les membres de la fratrie sont dans le même établissement scolaire. Cette aide prend la forme d'une surveillance de l'enfant malade et d'une vérification de la bonne application du traitement.

« Mais quand j'étais en première année et que lui bah, fin de première année et lui fin de sixième, et bin euh... des fois j'allais le voir dans la cour, j'allais lui demander s'il avait bien injecté » (Constance)

« C'est surtout que je le cherche et que je vérifie qu'il prend son sucre quand il va au sport un truc comme ça » (Delphine)

« Après j'ai toujours des sucres sur moi pour l'école. Euh même si la seule fois où je m'en suis servi c'est parce qu'il y avait une fille qui avait fait un malaise dans les vestiaires de gym » (Elise)

L'aide apportée par les participantes au sein de l'école peut être mis en parallèle avec le manque de connaissances du corps enseignant dans la gestion du diabète.

« Il y avait une prof qui faisait des réflexions et il disait oui pourquoi t'arrives en retard et ma mère elle s'était énervée. Et quand elle a eu Bruno beh elle a compris pourquoi j'arrivais en retard parce que Bruno il était diabétique. Elle l'a eu pendant 2 ans, du coup elle s'est excusée auprès de nous et c'est tout » (Bianca)

« Par contre ce que je comprends pas c'est que les éducateurs sont pas obligés de le faire, mais fin on va quand même pas laisser le gamin trois heures allongé au milieu de la classe ! Pour lui c'est pas cool mais alors pour les élèves autour j'imagine mal voir quelqu'un tomber et dire « bon dans trois heures il se réveillera on continue le cours ». Euh moi j'hésite pas, moi je lui fais le spray mais... » (Elise)

9.5.3.3. Aider : une question d'âge ?

Lorsque les participantes ont témoigné l'aide qu'elles apportent à l'enfant diabétique et à leurs parents, la question de l'âge est apparue. En effet, d'après elles, le fait d'être plus âgée que l'enfant diabétique favoriserait cette relation d'aide. Les aînés seraient en mesure de s'investir plus dans la gestion de la maladie, contrairement aux cadets.

« *On a, fin ça dépend déjà si on est grand frère ou grande sœur* » (Elise)

« *Je sais pas comment je le vivrais si j'étais plus jeune, fin parce que peut-être que je l'aiderai moins. Fin, même quand il est question de lui rappeler son sucre et tout, peut-être que je l'aiderais moins donc c'est peut-être pas le même niveau de... fin on n'est peut-être pas... pareil. Fin on ressent peut-être pas les mêmes choses par rapport au diabète* » (Elise)

« *Pour moi ça a rien changé parce que... fin je pouvais rien faire pour l'aider. ça avait pas beaucoup changé parce que ce qu'il faisait moi je savais pas le faire donc je pouvais pas lui dire ah il faut faire ça ou ci... je pouvais pas l'aider* » (Faustine)

9.5.3.4. Aider : une question de responsabilité ?

Participer activement à la gestion de la maladie et aider renvoie à la notion de responsabilité et de culpabilité si cette gestion se passe mal.

« *Je m'en suis beaucoup voulu parce que bah il aurait pu se passer quelque chose de, de grave. Fin il aurait pu faire un malaise ou quoi et j'étais pas, j'étais pas là. Après il était pas tout seul, tout seul, il y avait un copain à lui. Mais voilà je, je m'en suis beaucoup voulu parce que j'étais pas là et on m'a bien fait comprendre que j'avais bien, bien merdé.* » (Gaëlle)

« *Je me disais s'il lui arrive quelque chose ça sera ma faute parce que c'est moi qui devait un peu regarder* » (Faustine)

Les sœurs interrogées ont également rapporté vouloir trouver leur place aux seins des hôpitaux lors des hospitalisations de l'enfant DT1 et lors des consultations médicales.

9.5.3.5. A l'hôpital

Un témoignage montre que la venue en chambre des frères et sœurs lors de la première hospitalisation peut être encore compliquée, et ce même en contexte hors pandémie.

« *Mon père avait le droit de monter mais pas nous. [...] J'étais triste au début [...] Bin je crois que j'ai pas ressenti d'autres émotions, fin si je devais être un peu en colère mais... fin un peu colère parce qu'en fait ça faisait 24h que j'avais pas vu mon frère. [...] Et donc du coup j'avais envie de les voir et ça m'a frustré en fait. Quand on m'a dit que je pouvais pas monter. Euh je crois qu'on m'avait expliqué que c'était parce que c'était un truc pour d'autres enfants ou je*

sais pas quoi. C'était pour protéger les autres enfants ou pour éviter l'entrée des virus, fin j'ai pas tout compris » (Delphine)

Leur place peut être également difficile à trouver lors des rendez-vous médicaux avec le diabétologue.

« ça m'intéressait pas trop parce qu'on venait dans le bureau il y avait trois chaises, une pour mes parents, une pour mon frère et il y avait des petits chaises de bébé dans le coin et je devais m'asseoir dans le coin et attendre que ça passe quoi » (Faustine)

9.5.4. La digestion psychique

Nous terminerons cette analyse par ce dernier thème que nous avons nommé la digestion psychique. A travers ce thème, nous avons souhaité mettre en évidence les processus à l'œuvre pour intégrer psychiquement la maladie et donc la digérer. Parmi eux, nous avons relevé le besoin de s'informer sur le DT1 voire d'informer les autres, d'apprendre à vivre avec et d'envisager une vie comme après. Le terme digestion renvoie inévitablement à quelque chose qu'on digère, ce temps nécessaire à l'assimilation de toutes ces informations relatives à la maladie et à son ajustement.

9.5.4.1. S'informer et informer pour mieux connaître le DT1

Les participantes ont exprimé leur besoin de mieux connaître le DT1 en s'informant sur ce qui se passe pour l'enfant diabétique, comprendre ce qu'il est en train de vivre. Cette quête de l'information peut prendre place lors de la première hospitalisation de l'enfant malade en questionnant le corps médical.

« Et je me souviens très bien maintenant qu'on avait parlé, que j'avais posé des questions autour du diabète, que... que j'essayais de comprendre ce que c'était. Que vraiment je demandais, fin je posais, je demandais beaucoup de choses autour du diabète » (Delphine)

« La seule fois où on a été à l'hôpital c'est quand il a été diagnostiqué et on a eu un... une madame et un monsieur qui sont venus un peu nous expliquer » (Elise)

Cette recherche d'informations peut également se poursuivre au-delà de la première hospitalisation. En effet, pour certaines participantes, celle-ci se perpétue lors des rendez-vous de suivi avec le diabétologue.

« Je pense qu'on a quand même beaucoup parlé de ça. Quand par exemple il revient de chez la diabétologue, bah des fois on explique un peu ce qui s'est passé ou des fois j'allais même avec lui » (Constance)

La maison devient également un lieu d'apprentissage des connaissances. Les frères et sœurs apprennent ce qu'est le DT1 en observant les gestes des parents lorsqu'ils s'occupent de la gestion du DT1.

« *C'est moi à force de regarder maman et Arthur* » (Anouk)

« *Et des fois beh je regarde quand papa et maman il change le cathé à Bruno. Ou son Dexcom©. Quand je vois papa et maman le faire que ça m'aide beaucoup parce que je vois tout ce qui sont en train de faire* » (Bianca)

Cet apprentissage des connaissances est un apprentissage quotidien. Elles apprennent à mieux connaître le DT1 en se documentant, en expérimentant les premières fois de la maladie.

« *Au fil des années du coup, j'ai appris pas mal de choses, j'ai appris comment... fin j'ai vu comment il gérait, donc j'ai appris pas mal de choses. Après surtout il a eu aussi des livres, que j'ai lu du coup, qui expliquaient aussi* » (Delphine)

« *Mais ça s'apprend aussi sur le tas, la voiture, le sport, l'altitude et tout c'est un peu... la voiture on n'aurait jamais cru qu'il ferait autant d'hyper avant d'avoir fait notre premier dix heures en voiture* » (Elise)

Certaines participantes se montrent désireuses d'en apprendre plus sur le DT1 et demandent qu'elles puissent recevoir le même niveau d'informations que l'enfant DT1 et que leurs parents voire participer à des séances d'informations rassemblant tous les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

« *C'est seulement en fin de semaine qu'on nous a expliqué en très gros, en une demi-heure, une heure alors que... beh mon frère a eu beaucoup beaucoup de rendez-vous pour réussir à comprendre sa maladie* » (Elise)

« *Peut-être par une petite réunion même si je sais que ça leur prendrait du temps mais je sais l'idéal ça serait qu'ils disent ah bah tous les frères et sœurs, amis de diabète type 1, hop on fait une réunion pour tout expliquer et comme ça on comprend tout. Fin on est, on a des explications clairs avec des exemples et tout* » (Elise)

Tandis que certaines participantes expriment leur besoin et la nécessité d'être informées sur le DT1, d'autres ne sont pas en demande d'en apprendre trop sur cette maladie.

« *Beh j'aime bien un petit peu savoir mais... pas tout non plus ça, fin pas toute la maladie et tout ça. Fin savoir un petit peu* » (Faustine)

Au-delà de la nécessité de s'informer pour mieux connaître le DT1, les participantes témoignent également l'importance d'informer les autres afin de faire connaître cette maladie.

« Je n'ai pas eu la chance de faire ça comme aujourd'hui. Et de parler devant des personnes et d'expliquer la maladie » (Bianca)

Nous avons alors questionné les participantes sur leur définition du DT1. L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence différentes façons de définir le DT1. La première est celle faisant référence à la notion de maladie reprise par Delphine, de chronicité et d'incurabilité mentionnées par Bianca et Faustine.

Nous retrouvons également des représentations liées au dysfonctionnement du pancréas et à la nécessité d'apporter à l'organisme de l'insuline.

« C'est quand ton pancréas, donc l'organe qui crée l'insuline, fin qui fabrique l'insuline, il ne fonctionne plus très bien. Donc que tu as besoin d'un apport d'insuline pour t'aider à gérer ton sucre. Et donc du coup bin c'est pour ça que tu as tout ce qui est pompe et tout » (Delphine)

« Scientifique je la connais pas par cœur mais je sais que c'est quand le pancréas il fonctionne plus donc du coup il faut, fin faut faire des piqûres pour réguler le taux de sucre dans le sang » (Gaëlle)

De plus, certaines participantes abordent la définition du DT1 en évoquant le traitement comme étant invasif, lourd et contraignant. A ce propos, Anouk a fréquemment mentionné *« Il faut »* lors de l'entretien renvoie à la notion d'obligation, de contrainte. Elles expriment également leurs représentations du DT1 en évoquant la pesée des aliments lors des repas, les injections d'insuline et les contrôles glycémiques.

« Il faut tout peser » (Anouk)

« Il doit se... s'enfoncer, fin des aiguilles dans le ventre et dans le bras et il a une pompe et ça injecte de l'insuline dans son corps » (Constance)

« Je sais pas précisément mais je dirais que fin, je prends mon frère parce que voilà, bah que mon frère il doit s'injecter et qu'il doit souvent euh, fin scanner du coup son capteur pour savoir sa glycémie et pour par la suite se piquer ou pas » (Faustine)

Définir le DT1 passe aussi par énoncer les complications aiguës engendrées par la maladie, en faisant référence aux hypoglycémies et aux hyperglycémies.

« *Quand il fait du sport il a plutôt tendance à être en hypoglycémie parce qu'il a besoin de plus d'énergie donc que son corps va prendre plus de sucre. On... quand il, quand il bouge pas pendant longtemps, par exemple pendant les voyages en voiture pour aller en vacances là il est vite en hyperglycémie, je crois que l'altitude fait aussi changer quelque chose mais je sais plus si c'est en hypo, non en hypo* » (Elise)

« *Et s'il est trop bas, il doit manger du sucre, des trucs comme ça* » (Faustine)

Au-delà d'une définition abordée sous le prisme médical, certaines participantes ont aussi évoqué la définition du DT1 sous l'angle affectif, en insistant sur la lourdeur de la maladie et les contraintes qui en découlent.

« *Comment le définir ? Bah un poids, fin c'est, c'est... ouais c'est un poids, ça tombe pas forcément sur les bonnes personnes. Fin il y a personne qui l'a mérité de toute façon mais... oui un gros poids. Et je me suis dit ah merde là ça va être, ça va être très pesant, ça va être un gros poids* » (Gaëlle)

Bien que les participantes aient pu nous donner des définitions correctes du DT1, il nous semble important de mentionner que certaines « mauvaises » connaissances persistent dans le chef des membres de la fratrie.

« *Euh type 1 je pense que c'est pour des grands. Pour grands et petits. Mais que le type 1 ça doit être mieux que le type 2. Moi je pense que si on aurait eu le type 2 ça serait peut-être un peu compliqué pour Bruno. Qu'il devrait peut-être se faire des piqûres, moi je pense que type 1 on a eu de la chance...* » (Bianca)

« *Ton corps ne fabrique pas assez de sucre* » (Constance)

Être la sœur d'un enfant ayant un DT1 c'est aussi apprendre à vivre avec la maladie, deuxième sous-thème que nous allons présenter.

9.5.4.2. Apprendre avec le temps

Le deuxième sous-thème renvoie à la question du temps. A travers ce thème, nous souhaitons mettre en évidence les effets du temps dans l'intégration psychique de la maladie. La gestion de la maladie devient une habitude, un rituel. La maladie finit par prendre sa place au sein de la famille.

« *Parce que se faire à chaque fois le bolus, c'est un rituel pour lui [...] parce que ça fait 4 ans que, qu'on vit avec le diabète. Du coup beh pendant ces 4 ans j'ai pu un peu plus apprendre* » (Bianca)

« J'étais habituée, donc maintenant ça me faisait plus stresser pour vraiment un rien, c'est... c'est que maintenant il faisait partie de ma vie [...] au début c'était compliqué et on a fini par tous s'y habituer [...] Je pense que c'est peut-être, parce que du coup on a appris à vivre avec. Que c'est ça en fait, plus le temps passe et plus on a appris à vivre avec et que donc du coup on y fait un peu moins attention » (Delphine)

Derrière l'effet du temps et la quête d'informations semble se cacher un mécanisme de résignation. En effet, malgré les bouleversements qui se sont opérés au sein de la famille et les émotions qui se sont entremêlées, les participantes finissent par se résigner : c'est comme ça.

« C'est la vie qui décide ça. C'est pas nous. C'est la nature et ça c'est la vie qui nous fait, qui choisit notre destin » (Bianca)

« Qu'on peut pas tout contrôler, qu'il faut à un moment dire bah ça s'est passé, ça s'est passé, je peux pas changer ça même si c'est mon petit frère euh... beh c'est comme ça quoi, il faut laisser aller » (Elise)

De plus, nous avons pu relever un autre mécanisme d'intégration psychique de la maladie mis en place par certaines participantes, celui de la personnification de la maladie.

« Oui à dire il y a deux personnes de Bruno. Il y a une personne humain et il y a l'autre partie de la maladie » (Bianca)

« C'est un peu comme-ci il faisait partie de la famille » (Delphine)

9.5.4.3. Une vie comme après

Enfin, nous aurions pu nommer ce sous-thème « Le retour à une vie normale », mais le retour à la vie d'avant l'annonce du diagnostic n'est pas possible, étant donné toute la gestion que la maladie demande. Par conséquent, nous l'avons nommé une vie comme après. Le temps qui s'écoule depuis l'annonce du diagnostic, l'apprentissage des connaissances et de la gestion du traitement, l'évolution des insulinothérapies permettent finalement aux familles de trouver un nouvel équilibre dans cette vie d'après diagnostic.

« Maintenant on peut manger tout ce qu'on veut, le planning il a dû arrêter du coup maintenant on peut goûter. Bruno il peut évidemment prendre un jus d'orange, parce que on rentre en fait autant de glucide, on regarde par exemple sur la bouteille de jus d'orange c'est marqué 25 grammes, beh on marque 25g + les grammes des biscuits, on rentre tout ça dans l'Omnipod® et du coup beh voilà » (Bianca)

« Ouais parce que du coup maintenant Dimitri il connaît les, fin il connaît tout, presque tout et si ils connaissent pas, ils vont chercher dans une appli, ou sur le carton, un truc comme ça. Et

donc du coup bah ça prend vraiment pas beaucoup de temps à calculer et que c'est vite réglé en fait la question de qu'est-ce qu'on va manger ? » (Delphine)

« C'est être la sœur ou le frère beh d'un enfant normal ! Avec une particularité c'est qu'il est doué en calcul, il fait beaucoup de calcul » (Elise)

Q3.4. Quelle est l'expérience subjective des frères et sœurs de notre échantillon concernant le DT1 ?

L'analyse thématique ayant été appliquée à l'ensemble des entretiens semi-structurés a permis de faire émerger quatre thèmes qui soulignent l'aspect processuel du vécu des sœurs interrogées. En effet, cette analyse a, tout d'abord, montré que l'annonce d'un DT1 chez un enfant retentit comme une rupture entre la vie d'avant et celle d'après le diagnostic, bouleversement l'homéostasie familiale. Ce bouleversement n'est pas sans conséquence sur l'expérience émotionnelle des sœurs puisqu'elles se disent confrontées aux émotions négatives ressenties par les enfants DT1 et leurs parents. Pour ne pas surenchérir cette détresse émotionnelle déjà présente au sein du foyer, ces jeunes filles sont amenées à ne pas exprimer leurs propres émotions et à ressentir en miroir les émotions des enfants DT1 et des parents. Toutefois, la recherche de soutien émotionnel semble être possible en-dehors de la maison, auprès des pairs et des associations. Les sœurs interrogées ont également témoigné l'aide qu'elles apportent à l'enfant DT1 et à leurs parents afin de trouver leur place à la maison. Elles semblent également occuper une place importante au sein de l'école lorsqu'elles sont scolarisées dans le même établissement scolaire que l'enfant DT1 en palliant l'absence des parents. Enfin, elles s'accordent sur l'importance du temps et de la digestion psychique des répercussions de la maladie, en s'informant sur le DT1, en apprenant avec le temps et en construisant une vie comme après.

9.6. Discussion

Au sein de ce troisième et dernier axe de recherche, nous avons investigué les représentations du DT1 perçues par les frères et sœurs de notre échantillon. Ces représentations ont été investiguées par le biais des perceptions des conséquences de maladie, des représentations de la famille et du vécu subjectif des frères et sœurs.

La première question de recherche a porté sur la perception des frères et sœurs sur les conséquences du DT1. La moyenne de la note composite que nous avons obtenue à l'échelle SPQ était inférieure (moins trois écarts-types) à celle de l'étude de Havermans et al. (2015).

Pour rappel, nous avons retenu cette étude puisqu'il s'agit de l'étude la plus récente s'étant intéressée aux frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Cela montre que les frères et sœurs de notre échantillon ont une perception des conséquences de la maladie moins altérée, puisque plus le score est élevé, plus la perception des conséquences est altérée. Nous pourrions expliquer cette différence de résultats à l'aide des caractéristiques de l'échantillon, et plus précisément le type d'insulinothérapie. En effet, dans l'étude de Havermans et al. (2015), les enfants DT1 sont traités par injections d'insuline, tandis que dans notre étude, ils sont une majorité à être traités par pompe à insuline (69,4%). Or, Hirose et al. (2012) ont montré que le traitement par pompe à insuline permettait aux parents une meilleure flexibilité au niveau des activités de la vie quotidienne et que cette flexibilité leur permettait d'accorder plus d'attention aux autres enfants de la fratrie, ce qui pourrait expliquer cette différence en termes de perception des conséquences.

Nous allons poursuivre l'exploration des liens entre la perception des conséquences de la maladie et les caractéristiques sociodémographiques et anamnestiques en revenant sur nos analyses inférentielles. Étonnamment, notre première hypothèse portant sur le type de traitement de l'enfant DT1 n'est pas corroborée dans les analyses de comparaisons de moyenne. Rappelons que lors de la complétion de l'échelle SEI, les frères et sœurs dont l'enfant DT1 est traité par injections d'insuline ont répondu plus positivement à l'échelle de mensonge, renvoyant finalement la question d'une désirabilité sociale. Peut-on comprendre que les frères et sœurs dont l'enfant DT1 est traité par injections sont plus à même de mettre de la distance, de retenir leurs difficultés vis-à-vis de la maladie et de renvoyer une image positive d'eux-mêmes ?

Parmi les autres caractéristiques étant associées à la perception des conséquences de la maladie, nous avons relevé que la place des frères et sœurs y joue un rôle. En effet, les frères et sœurs étant plus jeunes que l'enfant diabétique perçoivent plus les conséquences du DT1, comme dans l'étude de Taylor et al. (2001). Nous pourrions expliquer ce résultat en considérant que les enfants plus jeunes souffrent davantage de la perte de l'attention parentale et que ce focus sur l'enfant diabétique met à mal les relations entre les parents et l'enfant pouvant ressentir de la jalousie (Castro et al., 2009 ; Herrman, 2010). De plus, nous pourrions émettre l'hypothèse d'une connaissance de la maladie plus restreinte chez ces enfants plus jeunes percevant ainsi plus de difficultés.

Les deuxième et troisième questions de recherche ont porté sur les représentations familiales ainsi que sur l'expérience subjective des frères et sœurs confrontés au DT1. Dans un souci de clarté et pour éviter toute redondance, nous allons proposer une discussion conjointe autour de ces deux questions de recherche.

Tout d'abord, les frères et sœurs sont confrontés à un sentiment de peur généré par la non-connaissance de la maladie et par conséquent l'inconnu. Ce manque de connaissances exprimé par les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 a d'ailleurs été pointé dans la littérature (Castro et al., 2009 ; Chan & Shorey, 2002). Ce qui inquiète les frères et sœurs n'est pas la maladie en elle-même mais son issue. A ce propos, la première issue ayant été mentionnée par les participantes est la mort (Sand et al., 2018). Nous pouvons également supposer que cette peur relative à la mort de l'enfant est exacerbée à cause de l'hospitalisation urgente, vitale et de plusieurs jours de l'enfant diabétique. De plus, les sœurs ont également témoigné des répercussions du DT1 sur les habitudes de vie et les activités quotidiennes (Herrman, 2010 ; Wennick & Hallström, 2006). En effet, le DT1 requiert une alimentation la plus saine possible afin d'éviter toute instabilité de la glycémie. Cette alimentation plus saine est, par conséquent, appliquée pour toute la famille, dans un souci de solidarité ou de praticité. Au-delà des répercussions sur les activités quotidiennes, les sœurs ayant été interrogées nous ont fait part de la modification des rôles parentaux. En effet, elles ont pointé chez leurs parents un rôle davantage médicalisé orienté vers le but de gérer au mieux le DT1 et la stabilité de la glycémie. Ce résultat fait écho au concept de « constance » du diabète (Rifshana et al., 2017) ou « d'état constant de vigilance » (Sullivan-Bolyai et al., 2003) qui montre que les préoccupations sont tournées vers l'enfant ayant un DT1 afin d'intervenir si son état de santé le nécessite. Rappelons que l'une des principales préoccupations des parents d'enfants ayant un DT1 est l'hypoglycémie (Lawton et al., 2015; Sullivan-Bolyai et al., 2003 ; Watt, 2017 ; Wennick et al., 2009). Il n'est donc pas surprenant de voir apparaître dans le discours des participantes le sentiment de se sentir délaissée (Castro et al., 2009).

Arrêtons-nous à présent sur les répercussions que peut avoir ce sentiment de se sentir délaissée. Castro et al. (2009) ont montré que ce sentiment pouvait générer de la colère et de la jalousie à l'égard de l'enfant diabétique. Bien que nous ayons pu ressentir à certains moments cette tonalité émotionnelle, nous avons été interpellés par la mise à distance de leurs propres émotions. En effet, nous avons remarqué chez les sœurs interrogées une forme d'expression émotionnelle en miroir des émotions exprimées par l'enfant DT1 et les parents. De plus, nous avons mis en évidence le besoin chez les sœurs interrogées d'exprimer leurs émotions et que

l'entourage fasse également une place à celles-ci. Cela nous a amené à nous questionner sur le partage social des émotions, expression proposée par Rimé (1991 ; cité par Pasquier & Pardinielli, 2010). Ce concept met en avant la propension des personnes à communiquer avec leur environnement à la suite d'événements émotionnels. Si nous transposons ce concept à notre recherche, ces événements émotionnels pourraient être liés à l'annonce du diagnostic, aux changements dans les habitudes de vie, aux épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Plusieurs auteurs comme Hollidge (2001), Herrman (2010) et Wennick & Huus (2012) ont montré un lien entre la perte de l'attention parentale vécue par les frères et sœurs et le déclin de la communication avec les parents. En effet, lorsque les frères et sœurs se sentent délaissés et reconnaissent chez leurs parents un certain niveau de stress (sous-thèmes ayant été mis en évidence dans notre analyse), les frères et sœurs ont tendance à éviter de partager leurs émotions par peur de provoquer davantage de stress chez leurs parents. Néanmoins, le fait de ne pas pouvoir exprimer leurs préoccupations et leurs craintes à leurs parents pour ne pas alourdir le « fardeau familial » peut entraîner une moindre satisfaction de leurs besoins ainsi qu'une détresse émotionnelle (Deavin et al., 2018 ; Fullerton et al., 2017 ; Hollidge, 2001). Pourtant, les sœurs ayant été interrogées expriment ce besoins de communication émotionnelle. Ce constat rejoint celui de Schumann et al. (2024) qui ont énoncé que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique expriment des besoins en termes de communication parent-enfants lors de l'annonce du diagnostic (besoin d'être informés) et lors de leurs expériences émotionnelles (soutien émotionnel). En outre, les conversations parents-enfant sur les événements émotionnels partagés sont importants pour le développement de la conscience de soi, le renforcement des liens entre les enfants et les autres et enseigner à l'enfant comment faire face et réguler ses expériences émotionnelles (Fivush et al., 2003 ; Koh & Wang, 2021). Rappelons que l'un des résultats obtenu lors de l'évaluation des stratégies de régulation émotionnelle (Cf. huitième chapitre) est que les frères et sœurs de notre échantillon utilisaient moins fréquemment la réévaluation cognitive et la suppression expressive, comparativement à des jeunes tout-venant.

Poursuivons avec la question des émotions. Dans le cadre de l'évaluation de l'anxiété et de la dépression, nous avons eu recours à deux méthodes de collectes de données. La première a permis d'évaluer l'anxiété et la dépression à l'aide d'une échelle auto-rapportée (RCADS) s'appuyant sur les perceptions conscientes du sujet. La deuxième a permis d'évaluer ces affects à l'aide d'un outil projectif (dessin de la famille) qui permet un regard plus large sur ces dimensions psychiques selon un double niveau : conscient et inconscient. Ce constat nous

amène à apporter de la nuance à ces résultats : si les frères et sœurs ne présentent pas de difficultés psychopathologiques, ils expriment toutefois des difficultés émotionnelles perceptibles au niveau des dessins. Nous avons pu remarquer, chez certaines participantes, une certaine inhibition au niveau de l'investissement du dessin et du graphisme, de la tension vers la famille ou encore des conflits psychiques conscients et inconscients au sujet du DT1. Bien évidemment, nous restons prudents en énonçant ces hypothèses puisque la plupart des productions graphiques se sont déroulées en distanciel ne nous permettant pas d'avoir accès aux éléments plus implicites du dessin (observations du comportement, commentaires pendant la réalisation, ordre d'apparition des personnages). Tout en considérant ces biais éventuels, l'analyse des dessins nous a permis d'avoir accès à un vécu émotionnel parfois difficile pour les frères et sœurs, résultat qui n'est pas à négliger. Lorsque nous revenons à l'analyse des entretiens, nous constatons que ce type d'outil permet d'avoir accès tant à un vécu conscient et spontané composé d'éléments descriptifs et factuels, pouvant laisser penser que tout va bien, qu'à un vécu plus implicite qui fait émerger certaines difficultés d'ordre émotionnel.

Ensuite, l'analyse des entretiens a fait émerger la question de la place et de l'aidance. En effet, le fait de se situer au sein de ce bouleversement des rôles et des places a amené à une notion centrale : l'aide. En effet, les sœurs interrogées ont témoigné leur aide apportée à l'enfant diabétique, une aide pour le soulager de cette maladie qui ne s'arrête jamais. Partant de cette aide, nous nous sommes questionnés sur la notion d'aidance, et plus spécifiquement celle portant sur les jeunes aidants. Becker (2000), expert international des jeunes aidants, les définit comme des enfants et des adolescents qui apportent ou ont l'intention d'apporter des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de la famille. Une seconde caractéristique pointe le caractère répétitif de ces tâches ainsi que le niveau de responsabilité qu'elles engendrent, niveau traditionnellement attendu chez une personne adulte. Bien que nous ne puissions pas statuer sur le caractère de l'aidance au regard des outils que nous avons utilisés (il existe des auto-questionnaires spécifiques), nous pouvons mentionner certaines tâches que les sœurs interrogées effectuent. A la maison, elles sont amenées à contrôler la glycémie, à préparer les injections d'insuline, à rappeler à l'enfant diabétique de ne pas oublier son matériel lors des sorties, ou encore à participer aux tâches ménagères. La réalisation de soins, la surveillance de l'enfant malade et le soutien émotionnel qu'elles apportent sont des responsabilités reconnues chez les jeunes aidants. Toutefois, ces responsabilités doivent s'incarner dans le temps et être fréquentes (Warren, 2005), ce qui ne transparait pas dans le discours des participantes. Bien que toutes les caractéristiques des jeunes aidants ne puissent pas être retrouvées ici, nous observons

une similarité importante qui ne peut que nous inviter à nous questionner sur l'adaptation de ce concept à notre échantillon.

Au-delà de l'aide apportée par ces jeunes filles, certaines se sont montrées très matures, créant parfois un décalage entre l'âge de la participante et sa façon de s'exprimer. Lorsque nous écrivons ces lignes, nous pensons entre autres inévitablement à Bianca, âgée de 10 ans, qui a un discours digne d'un parent. Il s'agit d'ailleurs d'un élément qui nous a questionnés : au regard des thèmes ayant émergé de l'analyse thématique, pourrions-nous deviner qu'ils proviennent de discours d'enfants, d'adolescents ? Nous allons tenter d'apporter quelques éléments de compréhension à cette question. Pour commencer, nous sommes partis des besoins énoncés par les parents d'enfants ayant une maladie chronique et nous avons été interpellés par certains chevauchements. D'après Wanquet Thibault (2015) qui s'est intéressée à l'enfant hospitalisé, les parents expriment des besoins spécifiques. Nous allons en citer quelques-uns qui rejoignent le vécu des sœurs interrogées. Tout d'abord, les parents expriment le besoin d'être informés, entre autres, sur l'état de santé de l'enfant et les traitements. Le besoin d'être informé est sous-tendu par le besoin de maîtriser les événements, là où le DT1 est plus souvent imprévisible que prévisible. Ce besoin a également émergé lors de l'analyse des entretiens et dans d'autres études (Havill et al., 2019 ; Wennick & Hallström, 2007). Dans notre recherche, le besoin d'être informé apparaît dès l'hospitalisation de l'enfant diabétique et cet apprentissage cognitif se poursuit à la maison. Certaines sœurs observent les comportements et gestes de leurs parents, elles posent des questions, se documentent. Oppenheim (2010, p.30) écrivait que « *la maladie introduit une différence majeure entre l'enfant qui en est atteint et les autres* ». Au-delà de suppléer un jour les parents en cas d'absence, ne pourrait-on pas comprendre cette quête d'informations comme un moyen de partager cette maladie en famille et de réduire les écarts de vécu ? Même quand les frères et sœurs semblent se désintéresser de la maladie, ils observent attentivement tout ce qui se passe pour l'enfant malade (Oppenheim,2010).

Un second besoin mentionné par Wanquet Thibault (2015) est celui d'être relayé par des personnes de l'entourage lorsque l'enfant est hospitalisé. Cette recherche de soutien social a également émergé du discours des participantes puisque certaines ont mentionné la place importante qu'occupe leurs amis. Ces pairs peuvent être amenés à prendre le relai dans la cour de l'établissement scolaire en surveillant l'enfant diabétique. Ils apportent également un soutien émotionnel puisque ces pairs déploient un espace où l'expression des émotions est possible. Le groupe de pairs constitue un espace important à l'adolescence, espace d'appartenance et d'identification (Marcelli & Braconnier, 2013).

Enfin, Wanquet Thibault (2015) évoque le besoin d'être présent auprès de l'enfant malade afin d'être rassuré en temps réel sur son état de santé. En outre, l'auteur mentionne le besoin de réaliser les soins afin d'acquérir une autonomie pour réaliser ces soins en-dehors de l'hôpital. Le fait d'être rassurée sur l'état de santé de l'enfant DT1, de participer à la gestion de la maladie afin d'être autonome si les parents devaient être absents sont également des thèmes qui ont émergé chez les sœurs interrogées. Ce besoin commun aux parents et aux membres de la fratrie nous a amenés à nous questionner sur leur place et leur rôle. Qui est à l'origine de la demande d'aide ? Qui aide qui ? Pour quelles raisons ? Lors des entretiens, nous avons vu que la demande d'endosser un rôle « de parents » provient soit des parents soit des sœurs elles-mêmes. De plus, ce rôle « de parents » peut s'inscrire dans un espace temporel délimité ou s'incarner davantage dans le temps. Bien que l'issue soit identique et amène les frères et sœurs à apporter une aide aux autres membres de la fratrie, le processus quant à lui diffère. Cette nuance est donc importante puisqu'elle ne va pas convoquer les mêmes concepts. Lorsque l'enfant se voit déléguer temporairement un rôle et une place hiérarchique liés au départ au sous-système parental et que cette responsabilité est reconnue par les parents, Minuchin (1967 ; cité par Haxhe, 2019) parle d'enfant parental. En revanche, si ce rôle et cette place hiérarchique s'inscrivent sur le long terme et engendrent une confusion intergénérationnelle, Boszormenyi-Nagy (1984 ; cité par Haxhe, 2019) parle davantage de parentification. Toutefois, ces auteurs insistent sur le fait qu'adopter ces nouveaux rôles ne constitue pas un aspect pathologique si ces rôles sont reconnus par les parents, si ces responsabilités ne viennent pas entraver le développement de l'enfant et si les relations au sein de la famille restent affectives et chaleureuses. Faire l'expérience d'une prise de responsabilité peut être profitable pour ces frères et sœurs qui gagneraient en maturité (Haxhe, 2019). Lors de l'analyse des entretiens, nous avons souligné le respect qui s'opère entre chaque membre au sein de cette gestion de la maladie. Participer à la gestion de la maladie doit respecter le choix de l'enfant diabétique mais également le choix des frères et sœurs.

Bien que cette réciprocité, cette aide et cette confiance soient normalement le socle des relations fraternelles, nous avons pu percevoir chez certaines participantes une entraide exacerbée pouvant s'inscrire dans un dépassement de soi sans qu'il n'y ait une demande de la part des parents. Afin de comprendre cet investissement, nous avons osé comparer l'arrivée du DT1 à l'arrivée d'un cadet. Selon Welins (1964) et repris par Meynckens-Fourez (2022), à l'arrivée d'un cadet, l'aîné va perdre sa relation proximale avec ses parents et va donc s'identifier à ses parents afin de leur montrer qu'il peut être responsable et fiable, notamment en s'occupant de

ses frères et sœurs plus jeunes. Dès lors, ne pourrait-on pas faire le parallèle avec l'annonce du DT1, maladie qui rejoue la perte de la proximité parentale et ce besoin pour les aînés d'investir cette responsabilité auprès des frères et sœurs plus jeunes afin d'être reconnus par leurs parents ? Rappelons que ce sont globalement des aînées qui se sont portées volontaires pour participer à cette recherche. A ce propos, cette recherche de responsabilité serait également à mettre en lien avec une plus grande retenue dans les échanges affectifs, constat soulevé en début de partie. Au-delà du rang dans la fratrie, le genre est également pointé. Les filles seraient perçues comme plus sensibles et tournées vers la famille (Haxhe, 2019). Rappelons que notre échantillon est constitué uniquement de filles.

Nous terminerons cette discussion en revenant sur la question de la similarité et de la différenciation des représentations des sœurs ayant été interrogées avec celles des parents. Nous l'avons vu, certaines expériences se recoupent avec celles vécues par les parents comme le fait de faire face à l'inconnu et au manque de connaissances au sujet du DT1 (Lowe & Gregory, 2004 ; Simpson et al., 2021), la réorganisation de la vie familiale et la modification des rôles parentaux (Bowes et al., 2009 ; Wennick & Hallström, 2007), les préoccupations quotidiennes au sujet de l'état de santé de l'enfant diabétique (Lawton et al., 2015; Sullivan-Bolyai et al., 2003 ; Watt, 2017 ; Wennick et al., 2009), et les efforts pour masquer leurs peurs, leurs inquiétudes et leur épuisement en adoptant une « façade extérieure » (Lindström et al., 2017 ; Watt, 2017). Pour autant, il existe aussi des différences. Là où les parents expriment des inquiétudes pour l'avenir de l'enfant diabétique, inquiétudes liées à la gestion autonome, inquiétudes liées à l'avenir professionnel, inquiétudes liées à l'avenir personnel (Perez et al., 2019), les sœurs ayant été interrogées nous ont montré qu'elles vivent la maladie au jour le jour, au présent (Wintgens & Hayez, 2003) et qu'il est important de les considérer.

Chapitre 10 : Processus d'ajustement des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1

10.1. Retour au modèle TIM

Afin de clôturer ce travail doctoral, il nous semble essentiel de revenir au modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002) qui nous a servi de guide lors de l'élaboration de cette recherche. Pour rappel, il nous a été utile pour évaluer le bien-être psychologique, les processus adaptatifs ainsi que les représentations de la maladie des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Ce retour au modèle se fera en deux temps. Le premier temps sera consacré à la présentation des prédicteurs du bien-être psychologique des frères et sœurs de notre échantillon, à savoir l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie (bien-être général et santé générale). Le deuxième temps sera consacré à la présentation de deux illustrations cliniques, celles de Bianca et Delphine, deux sœurs qui ont participé à l'ensemble des axes de la recherche.

10.1.1. Analyse des facteurs des prédicteurs du bien-être psychologique

Dans cette partie, nous allons présenter les analyses de régression afin de déterminer les prédicteurs des scores de bien-être psychologique (issue considérée dans notre recherche), à savoir l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie. Pour rappel, nous avons retenu comme prédicteurs potentiels toutes les dimensions qui se sont révélées significatives lors des analyses inférentielles et lors des analyses corrélationnelles (ces analyses sont présentées au sein des annexes) et ce pour chaque variable investiguée.

10.1.1.1. Prédicteurs de la symptomatologie anxieuse

Lors des analyses inférentielles et corrélationnelles, les dimensions qui se sont révélées significatives au niveau des scores d'anxiété sont le fait d'avoir vécu un événement particulier durant l'année écoulée ($U = 494$; $p = ,008$), l'utilisation des stratégies de coping relatives au retrait social ($\rho = ,440$; $p = ,000$) et à la régulation émotionnelle ($\rho = ,366$; $p = ,003$), l'utilisation de la suppression expressive comme stratégie de régulation émotionnelle ($\rho = ,368$; $p = ,003$) ainsi que l'estime de soi générale ($\rho = -,578$; $p = ,000$) et le bien-être général ($\rho = -,477$; $p = ,000$). Le trouble dépressif majeur n'a pas été retenu puisque la multicollinéarité entre ces deux variables était trop élevée.

Tableau 41*Régression linéaire multiple pour prédire les scores d'anxiété*

R = ,635				
R ² = ,403	F = 19,923			
R ² ajusté = ,383	p = ,000			
	B	β	p	IC 95%
Estime de soi générale	-,984	-,471	,000	-1,430 ; -,538
Retrait social	3,004	,299	,007	,860 ; 5,148

Le modèle de régression (tableau 41) explique 38,3% de la variance de la symptomatologie anxieuse et est constitué de deux dimensions, toutes deux significatives : l'estime de soi générale et le retrait social. En d'autres termes, l'estime de soi générale et l'utilisation du retrait social sont les deux prédicteurs des scores d'anxiété des frères et sœurs de notre échantillon. Plus l'estime de soi générale des frères et sœurs est altérée et/ou plus ils utilisent fréquemment le retrait social face à des situations stressantes, plus ils sont anxieux.

10.1.1.2. Prédicteurs de la symptomatologie dépressive

Lors des analyses inférentielles et corrélationnelles, nous avons retrouvé des dimensions significatives communes à la symptomatologie anxieuse comme le fait d'avoir vécu un événement particulier durant l'année précédant la complétion de l'enquête en ligne ($U = 482,5$; $p = ,014$), l'utilisation de la stratégie de coping relative au retrait social ($\rho = ,455$; $p = ,000$), l'utilisation de la suppression expressive comme stratégie de régulation émotionnelle ($\rho = ,332$; $p = ,008$) ainsi que l'estime de soi générale ($\rho = -,589$; $p = ,000$) et le bien-être général ($\rho = -,453$; $p = ,000$). En outre, d'autres dimensions se sont révélées significatives comme l'utilisation de la réévaluation cognitive comme stratégie de régulation émotionnelle ($\rho = ,256$; $p = ,045$), l'estime de soi familiale ($\rho = -,314$; $p = ,013$) et l'échelle de mensonge ($\rho = -,267$; $p = ,036$), ainsi que la santé générale ($\rho = -,256$; $p = ,037$). Le score total d'anxiété n'a pas été retenu puisque la multicolinéarité entre ces deux variables était trop élevée.

Tableau 42*Régression linéaire multiple pour prédire les scores de dépression*

R = ,749				
R ² = ,560	F = 18,163			
R ² ajusté = ,530	p = ,000			
	B	β	p	IC 95%
Événement durant l'année écoulée	4,712	,168	,072	-,444 ; 9,868
Estime de soi générale	-1,084	-,457	,000	-1,535 ; -,634
Retrait social	3,552	,311	,002	1,401 ; 5,702
Santé générale	-,092	-,200	,031	-,174 ; -,009

Le modèle de régression (tableau 42) explique 53% de la variance de la symptomatologie dépressive et est constituée de quatre dimensions, dont trois sont significatives : le retrait social, l'estime de soi générale et la santé générale. Seul le fait d'avoir vécu un événement particulier durant l'année écoulée n'est pas un prédicteur de la symptomatologie dépressive.

En d'autres termes, l'estime de soi générale, l'utilisation du retrait social et l'évaluation de la santé générale sont les trois prédicteurs des scores de dépression. Plus l'estime de soi générale des frères et sœurs est altérée et/ou plus ils utilisent fréquemment le retrait social face à des situations stressantes et/ou plus leur santé générale est altérée, plus ils sont déprimés.

10.1.1.3. Prédicteurs de l'estime de soi

Lors des analyses préliminaires, le genre de l'enfant diabétique ($U = 617 ; p = ,026$) a montré des liens avec la qualité de l'estime de soi, tout comme l'utilisation du retrait social ($\rho = -,275 ; p = ,031$) et de la régulation émotionnelle ($\rho = -,264 ; p = ,038$) comme stratégies de coping, l'utilisation de la suppression expressive ($\rho = -,273 ; p = ,032$) comme stratégie de régulation émotionnelle ainsi que les scores obtenus à l'échelle de mensonge de l'échelle SEI ($\rho = ,373 ; p = ,003$), les scores de dépression ($\rho = ,534 ; p = ,000$) et d'anxiété ($\rho = ,482 ; p = ,000$) et l'évaluation du bien-être général ($\rho = ,526 ; p = ,000$).

Tableau 43

Régression linéaire multiple pour prédire les scores d'estime de soi

R = ,718				
R ² = ,516		F = 20,606		
R ² ajusté = ,491		p = ,000		
	B	β	p	IC 95%
Régulation émotionnelle	-3,919	-,241	,014	-7,030 ; -,809
Trouble dépressif majeur	-,221	-,318	,005	-,373 ; -,069
Bien-être général	,201	,388	,001	,091 ; ,311

Le modèle (tableau 43) prédit 49,1% de la variance des scores relatifs à l'estime de soi. Il est composé de trois dimensions significatives : la régulation émotionnelle, le trouble dépressif majeur et le bien-être général. Plus les frères et sœurs sont déprimés, plus l'estime de soi est altérée et plus le bien-être général est bon, plus l'estime de soi est meilleure. Néanmoins, un résultat est interpellant et concerne l'utilisation de la régulation émotionnelle : plus les frères et sœurs utilisent la régulation émotionnelle, plus leur estime de soi est altérée. Rappelons que la régulation émotionnelle, comme elle est évaluée dans l'échelle KidCope, renvoie à l'expression, à la symbolisation des émotions, mais également à la régulation de celles-ci et à la distance suffisamment grande que l'individu garde par rapport à ses émotions afin de pouvoir

les intégrer. Par conséquent, que se passe-t-il entre cette régulation émotionnelle et l'estime de soi des frères et sœurs ? Comment est accueillie leur régulation émotionnelle ? Si on se réfère à la symbolisation de l'émotion, comment est-elle perçue par l'entourage ? Qu'est-ce que l'entourage renvoie aux frères et sœurs lorsqu'il accueille leurs émotions ? Comment les frères et sœurs se sentent-ils lorsqu'ils expriment leurs émotions ? Nous l'avons vu, certaines émotions peuvent être vécues comme une honte chez les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique (Greenberg & Paivio, 1997).

10.1.1.4. Prédicteurs du bien-être général

Parmi les dimensions qui se sont montrées significatives au niveau du bien-être général, nous avons relevé l'utilisation du retrait social ($\rho = -,256$; $p = ,045$) comme stratégie de coping, l'utilisation de la suppression expressive ($\rho = -,305$; $p = ,016$) comme stratégie de régulation émotionnelle, les signes dépressifs ($\rho = -,453$; $p = ,000$) et anxieux ($\rho = -,477$; $p = ,000$), l'estime de soi générale ($\rho = ,524$; $p = ,000$), sociale ($\rho = ,303$; $p = ,017$), familiale ($\rho = ,283$; $p = ,026$) et scolaire ($\rho = ,334$; $p = ,008$) ainsi que la santé générale ($\rho = ,379$; $p = ,002$).

Tableau 44

Régression linéaire multiple pour prédire les scores de bien-être général

R = ,638				
R ² = ,408		F = 20,290		
R ² ajusté = ,387		p = ,000		
	B	β	p	IC 95%
Estime de soi générale	1,719	,539	,000	1,078 ; 2,359
Santé générale	,194	,316	,003	,071 ; ,317

Parmi les dimensions susmentionnées, deux se sont révélées comme étant prédictrices du bien-être général : l'estime de soi générale et la santé générale. Ce modèle (tableau 44) explique 38,7% de la variance des scores du bien-être général. En d'autres termes, plus l'estime de soi générale et la santé générale sont de bonne qualité, plus les frères et sœurs évaluent leur bien-être général comme étant bon.

10.1.1.5. Prédicteurs de la santé générale

Le fait que les frères et sœurs soient scolarisés dans le même établissement scolaire que l'enfant ayant un DT1 ($U = 250,5$; $p = ,002$), l'âge des frères et sœurs ($\rho = -,283$; $p = ,026$), la dernière valeur de l'hémoglobine glyquée ($\rho = -,290$; $p = ,027$), l'utilisation de la suppression expressive comme stratégie de régulation émotionnelle ($\rho = -,268$; $p = ,035$), les signes dépressifs ($\rho = -,265$; $p = ,037$) et l'évaluation du bien-être général ($\rho = ,379$; $p = ,002$) se sont révélés

significatifs lors des analyses inférentielles et des analyses corrélationnelles concernant l'évaluation de la santé générale.

Tableau 45
Régression linéaire multiple pour prédire les scores de santé générale

R = ,654				
R ² = ,428	F = 13,449			
R ² ajusté = ,396	p = ,000			
	B	β	p	IC 95%
Scolarisé dans la même école	-24,825	-,467	,000	-35,877 ; -13,774
HbA1c	-11,607	-,358	,001	-18,528 ; -4,687
Bien-être général	,392	,243	,026	,048 ; ,735

Parmi ces dimensions, trois d'entre elles sont significativement prédictives de l'évaluation de la santé générale des frères et sœurs de notre échantillon à savoir, le fait que les frères et sœurs soient scolarisés dans la même école que l'enfant diabétique, la valeur de l'hémoglobine glyquée et le bien-être général. Ce modèle (tableau 45) explique 39,6% de la variance des scores relatif à la santé générale.

En d'autres termes, si les frères et sœurs sont scolarisés dans la même école que l'enfant DT1 et/ou que la dernière valeur de l'hémoglobine glyquée est élevée, plus les frères et sœurs évalueront leur santé générale comme étant altérée. En outre, plus le bien-être général sera de bonne qualité, plus la santé générale le sera également.

10.1.2. Analyse qualitative : Illustrations cliniques

Nous avons choisi de présenter le vécu de Bianca et de Delphine puisqu'elles sont les seules à avoir participé à la complétion de l'enquête en ligne, du JdB et à la réalisation du dessin de la famille et de l'entretien semi-directif. Notons, toutefois, que la temporalité de leur participation est différente puisque Bianca a réalisé ces trois activités de recherche sur six mois tandis que Delphine a réalisé ces activités sur deux ans.

10.1.2.1 Bianca, la petite maman

Bianca est âgée de dix ans lorsque nous la rencontrons en vue de réaliser l'entretien semi-directif en octobre 2022. Elle est l'ainée de Bruno qui est âgé de huit ans. Cette rencontre a lieu en distanciel et Bianca est accompagnée de sa mère lors de l'entretien anamnestique. Très vite, nous sommes interpellés par la maturité de Bianca qui répond aisément aux questions que nous lui posons, sa maman amenant juste des précisions. Aussi, nous observons une certaine complicité entre elles. Bruno a été diagnostiqué DT1 lorsqu'il avait quatre ans et demi et il est

actuellement traité par pompe à insuline et dispose d'un capteur de glycémie. Sa mère nous dit qu'il ressent bien les signes annonciateurs des hypoglycémies et des hyperglycémies, ce qui rend la gestion du traitement plus facile. Lors de l'annonce du diagnostic, Bianca a pu bénéficier d'un temps d'échange avec le diabétologue afin qu'elle puisse poser ses questions au sujet de la maladie.

Lors de l'entretien semi-directif, Bianca a partagé volontiers son vécu avec nous et a laissé transparaître une grande implication dans la gestion du DT1. En effet, lors de cet entretien, le regard de Bianca semblait être ailleurs que sur l'écran. Consciente que cette modalité de rencontre puisse mettre mal à l'aise, nous l'avons questionnée sur cet inconfort. Bianca nous a alors répondu qu'elle vérifiait le lecteur de glycémie de son frère pour contrôler son taux de sucre. Elle justifie ce rôle en disant « *Pourquoi je fais ça... beh pour mon frère. Plutôt pour mon frère. C'est plutôt pour mon frère que je fais ça, je regarde à combien il est* ». D'ailleurs, elle a ajouté que ça serait honteux de ne pas le faire. En outre, lorsque Bianca nous parle du DT1 de son frère, elle utilise un vocabulaire d'une grande technicité. Sur base de son dessin qui représentait, entre autres, le lecteur de glycémie et la pompe à insuline, elle décrit parfaitement la marque de ces appareils et leurs fonctions : « *Le Dexcom© en fait il sert à savoir à combien il est et l'OmniPod© sert à faire le bolus* ». Au-delà d'utiliser des termes techniques, Bianca s'approprie l'expérience parentale. Lorsque nous l'avons questionnée sur sa scolarité, sa première réponse a été celle-ci : « *Les maîtresses elles gèrent bien le diabète de Bruno* » ou encore lorsque nous l'avons questionnée sur le temps de l'annonce du diagnostic, elle nous a dit : « *Parce que c'est quand même difficile quand on nous a dit votre fils est diabétique* ». Lors de l'entretien, il est d'ailleurs nécessaire de l'amener à se recentrer sur son propre vécu.

Bien que la complétion de l'enquête en ligne ait eu en avril 2022, ce qui nous amènera à être prudents sur l'élaboration des hypothèses, les résultats de Bianca se situent dans les normes. Elle ne présente ni de trouble probable d'anxiété (note T = 41) ni de dépression (note T = 36), son estime d'elle-même est de bonne qualité (score total = 36) et elle évalue sa qualité de vie comme étant très bonne (score relatif au bien-être général = 87,50 et score relatif à la santé générale = 100). De plus, ses perceptions des conséquences de la maladie ne sont pas altérées (note composite = 0,57). Au regard de ces résultats, nous pouvons émettre l'hypothèse que Bianca va bien en ce qui concerne son bien-être psychologique. Néanmoins, un résultat n'est pas à négliger puisque Bianca obtient un score à l'échelle de mensonge plus élevé que la moyenne (score = 4). Dès lors, Bianca semble renvoyer une image positive d'elle-même. Pourquoi Bianca souhaite-t-elle renvoyer une image aussi positive au risque de parler d'un biais

de désirabilité sociale ? Est-ce pour montrer que c'est une jeune fille fiable et responsable ? Ou bien ce score masque-t-il des difficultés qu'il faudrait mettre sous silence ?

Arrêtons-nous, à présent, sur les résultats obtenus lors de l'évaluation des processus adaptatifs. En ce qui concerne les scores obtenus à l'échelle d'évaluation des stratégies de régulation émotionnelle (ERQ-CA), Bianca utilise moins fréquemment la réévaluation cognitive (score = 11) et la suppression expressive (score = 3), à l'instar de notre échantillon. Ce résultat nous amène à poursuivre la réflexion sur ce score interpellant. A la lecture de son JdB, complété en juillet 2022, nous avons pu trouver des pistes de compréhension. En effet, au quotidien, Bianca ne semble pas exprimer ses émotions, ni les partager avec son entourage. Elle dit même avoir ressenti de la culpabilité lorsqu'elle a ressenti ses émotions lorsque la situation rencontrée est en lien avec le DT1 de son frère et qu'elle n'est pas contrôlable. Cette expression et ce partage émotionnels ne sont-ils pas possibles car Bianca ne s'y autorise pas ? Censure-t-elle ses émotions pour maintenir l'image d'une fille solide ? Ou cette retenue proviendrait-elle de l'accueil de ses émotions par son entourage ? Concernant les scores obtenus à l'échelle d'évaluation des stratégies de coping, Bianca semble utiliser des stratégies de coping actives orientées vers les émotions. En effet, elle utilise la restructuration cognitive, curieusement la régulation émotionnelle et le soutien social. L'utilisation de la régulation émotionnelle est ici possible puisque la situation mentionnée au sein du KidCope fait référence à « *Mon frère était très haut. Impossible de le faire descendre + acétone. Du coup, hospitalisation car vomi et fatigue +++.* Même à l'hôpital ça ne fonctionnait pas. On n'a jamais su pourquoi. Ça nous a beaucoup inquiétés ». Cette situation pointe également le caractère incontrôlable de la situation, mais cette situation n'a pas eu de répercussions sur Bianca contrairement aux situations énoncées dans le JdB qui pointent une mise à mal des activités à cause du DT1. En d'autres termes, s'autoriser à exprimer des émotions négatives semble plus difficile lorsque la maladie se répercute sur soi.

En conclusion, Bianca est apparue comme une petite maman à l'égard de son frère. Pour autant, derrière cet enfant parental (osons l'utilisation de ce terme) se cachent des fragilités qu'il ne faut pas négliger. Bianca renvoie cette image d'une fille qui va bien, peut-être trop bien, mais qui reste une jeune fille avec des difficultés émotionnelles. A renvoyer l'image du grand sœur « adulte », nous pourrions en oublier qu'elle reste une jeune fille en développement. Nous terminerons cette partie en reprenant sa définition du DT1 « *Euh type 1 je pense que c'est pour des grands. Pour grands et petits. Mais que le type 1 ça doit être mieux que le type 2. Moi je pense que si on aurait eu le type 2 ça serait peut-être un peu compliqué pour Bruno. Qu'il*

devrait peut-être se faire des piqûres, moi je pense que type 1 on a eu de la chance ». Une définition pour le moins erronée, mais qui lui permet probablement de mieux accepter la maladie.

10.1.2.2. Delphine, le temps des maux, le temps des mots

Lorsque Delphine complète l'enquête en ligne en décembre 2020, elle est âgée de douze ans. Elle est l'aînée de Dimitri qui est âgé de neuf ans. Dimitri a été diagnostiqué DT1 à l'âge de cinq ans et demi.

Les résultats obtenus aux différents auto-questionnaires montrent un certain mal-être psychologique. En effet, Delphine présente un score de dépression se situant dans la limite (T = 66) et bien que les scores aux autres dimensions soient dans la norme, ils restent élevés. Elle présente également une estime de soi totale altérée (score = 22) ainsi qu'une estime de soi générale (score = 8) et sociale (score = 3) plus fragiles. Elle évalue également son bien-être général comme étant altéré (score = 54,17) tandis qu'elle évalue sa santé comme étant très bonne (score = 100). Lorsque nous rencontrerons Delphine afin de réaliser l'entretien semi-directif en octobre 2022, c'est-à-dire deux après la complétion de l'enquête en ligne, nous apprendrons qu'un suivi psychologique a été mis en place lorsqu'elle avait onze ans à cause de difficultés relationnelles, la jeune fille ayant été victime de harcèlement scolaire. Ces résultats inquiétants pourraient très certainement être le reflet de son mal-être à l'époque.

Pour autant, à l'échelle évaluant les perceptions des conséquences de la maladie, Delphine obtient un score non-négligeable de 2,61 ce qui veut dire que ses perceptions des conséquences de la maladie sont importantes. Nous allons tenter de mettre du sens sur ce résultat à la lumière de l'entretien semi-directif. Cette rencontre a lieu en distanciel et Delphine est accompagnée de sa mère lors de l'entretien anamnestique. Lors de cet entretien, c'est la mère de Delphine qui répond à nos questions, Delphine étant plus en retrait. Sa mère nous apprend que Delphine a bénéficié de deux suivis psychologiques. Le premier, lorsque Delphine avait onze ans, a été initié à la suite de difficultés relationnelles, la jeune fille ayant été victime de harcèlement scolaire. Le second a été mis en place lorsqu'elle avait treize ans à la suite de troubles du comportement alimentaire, Delphine présentant des épisodes d'hyperphagie. Lorsque nous la rencontrons, les deux suivis psychologiques sont terminés. Dimitri a été diagnostiqué DT1 lorsqu'il avait cinq ans et demi et il est actuellement traité par un système hybride en boucle fermée. Sa mère nous dit que ce système a permis d'améliorer la qualité de vie de Dimitri ainsi que son équilibre glycémique. Lors de l'annonce du diagnostic, la mère de Delphine regrette de

ne pas avoir été informée des éventuelles répercussions sur les autres membres de la fratrie « *nous on aurait bien aimé qu'on nous dise à la découverte, attention ça peut avoir des répercussions sur votre autre enfant, psychologique notamment, soyez vigilants, faites attention parce que, parce que je m'y attendais pas. Que ça ait un impact sur elle comme ça en a eu sur nous je, je m'y attendais. Sauf que c'était un enfant qui, qui ressent pas les choses pareilles, qui se projettent pas pareil dans l'avenir et que voilà... donc j'aurais bien aimé qu'on me mette en garde. Qu'on m'alerte en fait* ».

Delphine parle volontiers de son vécu de la maladie en adoptant un regard introspectif. Delphine peut d'ailleurs verbaliser que ses suivis psychologiques lui ont permis de déployer toute cette réflexion autour de ses difficultés. Pour autant, Delphine reste sur sa retenue lorsqu'elle aborde le lien éventuel entre l'apparition de ses difficultés et l'annonce du diagnostic, Delphine refusant d'en parler. En outre, son discours reste empreint d'un vécu négatif lorsqu'elle évoque l'annonce du diagnostic et le sentiment qu'elle a eu d'être abandonnée par ses parents, lorsqu'elle évoque les difficultés relationnelles au sein de sa famille, notamment avec son père avec qui la communication est moins aisée. Nous la percevons comme une adolescente qui a subi l'arrivée de la maladie et toutes ses répercussions et pendant laquelle communiquer et exprimer ses émotions étaient difficiles, au risque de se cristalliser au niveau de la sphère orale et sociale. L'arrivée de la maladie a également rendu les relations fraternelles tendues, teintées de colère et de jalousie de voir toute cette attention familiale autour de lui « *Je me suis demandé pourquoi il y avait pas de, fin pourquoi il y avait pas d'attention envers moi, pourquoi est-ce que c'était vraiment tout, tout était concentré vers Dimitri* », « *Je lui en voulais d'avoir le diabète parce que tout ce qu'a entraîné le diabète ça m'a fait du mal et donc je pense que je lui en voulais d'avoir ce diabète* ».

Au fil des années, Delphine semble avoir trouvé un apaisement concernant la maladie de son frère. Bien que les difficultés psychologiques énoncées plus haut puissent être davantage le reflet de ses difficultés relationnelles et du harcèlement scolaire, nous restons toutefois en questionnement sur l'apparition de ces difficultés après l'annonce du diagnostic. Quatre années se sont pourtant écoulées entre l'annonce du DT1 et l'apparition de ses difficultés, quatre années qui ont eu l'effet d'une bombe à retardement : « *J'ai mis du temps avant de, je dirais pas de pardonner mais avant de l'oublier, avant de, de passer à autre chose. J'ai vraiment été bloquée sur ce moment-là pendant des années. Et je pense que c'est depuis, je dirais quelque, je sais pas quelque mois, un an que vraiment ça va mieux* », « *Je pense qu'il faut pas aussi garder ses*

émotions pour soi et je pense qu'il faut vraiment formuler ce qu'on pense. Pour en fait faire sortir et pas garder tout et que bah ça explose des années plus tard ».

10.2. Discussion

A cette étape de la thèse, l'annonce d'une maladie chronique chez un enfant et ses répercussions n'a plus de secret (enfin presque). Pour commencer, l'annonce d'une maladie grave concerne le patient lui-même mais également les proches. Ces proches ont un statut particulier puisqu'ils ne sont ni la personne malade ni les médecins mais ils sont là et ils vont être tout autant bouleversés et impliqués dans cette histoire que le patient lui-même (Ruszniewski & Rabier, 2015). Lorsque l'annonce d'une maladie concerne un enfant, les premiers proches qui vont être bouleversés sont les parents, mais également les frères et sœurs qu'il ne faut pas oublier.

Dans le cadre de ce travail doctoral, nous nous sommes intéressés à l'étude du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Comme nous l'avons vu, bien que les études portent de plus en plus sur le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, elles demeurent encore rares et ne prennent souvent en compte qu'un pan de la compréhension de ce vécu (Havill et al., 2019 ; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Afin d'approcher leur vécu de façon holistique, nous avons utilisé le modèle TIM de Bruchon-Schweitzer (2002). A partir de ce modèle, nous avons pu évaluer leur bien-être psychologique, à l'aide des variables d'anxiété, de dépression, d'estime et de qualité de vie, leurs processus adaptatifs, à l'aide des variables relatives aux stratégies de régulation émotionnelle et de stratégies de coping, ainsi que leurs représentations de la maladie par le biais de leurs perceptions des conséquences de la maladie, leurs représentations familiales et leur vécu subjectif. Enfin, au début de ce chapitre, nous avons proposé un retour au modèle TIM à l'aide des résultats quantitatifs et qualitatifs.

Etant donné que nos résultats ont été mis en perspective de la littérature scientifique à la fin de chaque chapitre correspondant, nous allons ici mettre du lien entre les résultats obtenus à chaque axe.

Des émotions passées sous silence

L'analyse de nos données a fait émerger un résultat assez intéressant en ce qui concerne la régulation émotionnelle. En effet, les frères et sœurs de notre échantillon utilisent moins fréquemment la réévaluation cognitive et la suppression expressive comparativement à des enfants tout-venant du même âge. D'après Gross et al. (2006), les stratégies de régulation émotionnelle sont des tentatives mises en place par les individus pour influencer la nature des

émotions qu'ils éprouvent, la manière dont ils les ressentent et les expriment. Ainsi, deux hypothèses ont émergé pour comprendre cette difficulté à réguler leurs émotions. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur la définition du processus émotionnel proposée par Auszra et al. (2013). Selon ces auteurs, le processus émotionnel est composé de sept étapes : la conscience de l'émotion, la symbolisation de l'émotion, la congruence de l'émotion, l'acceptation de l'émotion, la régulation émotionnelle, l'appropriation de l'émotion et la différenciation de l'émotion. Ces étapes sont ordonnées et les premières sont des prérequis pour les étapes ultérieures. Dans le cadre de cette recherche, nous avons porté un regard particulier sur la fonction de la symbolisation de l'émotion telle que décrite par Greenberg & Paivio (1997) et deux pistes de compréhension ont pu être pensées.

La première serait liée à une difficulté à identifier les émotions ressenties, c'est-à-dire une difficulté portant sur la conscientisation des émotions (Greenberg & Paivio, 1997). Or, nous l'avons vu lors de l'analyse des journaux de bord et lors des entretiens semi-directifs, les frères et sœurs de notre échantillon parviennent à identifier leurs émotions. Ils disent avoir eu peur lors de l'annonce du diagnostic et d'épisodes d'hypoglycémie, ils disent ressentir de la colère quand l'enfant ayant un DT1 ne souhaite pas faire ses injections d'insuline ou profite de son statut d'enfant malade pour ne pas participer aux tâches ménagères. Cela nous montre qu'ils savent identifier ce qu'ils ressentent.

La deuxième hypothèse concerne l'expression des émotions et c'est probablement cette hypothèse qui mérite d'être approfondie. En effet, les analyses des JdB ont montré que les frères et sœurs de notre échantillon n'expriment pas leurs émotions et qu'ils ne les partagent pas avec leur famille. Ce constat est d'autant plus vrai lorsque la situation qui fait émerger cette émotion est incontrôlable et porte sur les répercussions de la maladie. Aussi, le sentiment de culpabilité accompagne souvent ces émotions, les frères et sœurs s'en veulent de les avoir ressenties. Greenberg & Paivio (1997) ont d'ailleurs souligné qu'un blocage ou un problème pouvait survenir dans le processus émotionnel. Parmi ces blocages, ils nomment l'émergence d'un état émotionnel « inacceptable », de gêne ou de honte pouvant être repoussé et inhibé et pouvant mettre à mal l'expression des émotions. Dès lors, exprimer des émotions négatives au sein de la famille semble compliqué pour les frères et sœurs de notre échantillon. Nous pouvons appuyer ce constat à l'aide des résultats obtenus lors de l'analyse des prédicteurs du bien-être psychologique. En effet, les analyses de régressions linéaires multiples ont montré que plus les frères et sœurs régulent leurs émotions, plus la qualité de l'estime de soi totale est altérée. En d'autres termes, plus les frères et sœurs expriment leurs émotions, plus la perception qu'ils ont

d'eux-mêmes est altérée (Rosenberg, 1979). La mise sous silence de leurs émotions leur permettrait donc de garder une perception d'eux-mêmes suffisamment bonne.

Au-delà de cette mise sous silence des émotions, nous avons remarqué que les frères et sœurs de notre échantillon nommaient des émotions similaires à celles de l'enfant ayant un DT1 et de leurs parents. Cette similarité semble mettre en évidence une forme de contagion émotionnelle, ce qui a d'ailleurs émergé lors de l'analyse des entretiens semi-directifs. D'après Bowen (1978), « *les processus de transmission transgénérationnelle s'expliquent par la sensibilité des enfants aux émotions de leurs parents. Moins les émotions sont conscientes et verbalisées, plus on observe un phénomène de contagion émotionnelle au sein de la famille* » (cité par Duriez, 2009, 179). Les propos de Bowen permettent de mieux comprendre les enjeux émotionnels au sein des familles et des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

La mise sous silence des émotions et ce qui en découle comme la contagion émotionnelle entre les membres de la famille n'est pas sans conséquence sur le bien-être psychologique des frères et sœurs. Avant de revenir sur ces conséquences, arrêtons-nous sur la potentielle fonction de cette non-expression émotionnelle. La littérature a montré que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ont tendance à ne pas exprimer ce qu'ils ressentent en intériorisant leurs émotions afin de ne pas surcharger les parents et de ne pas alourdir le fardeau familial (Houtzager et al., 2004 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012). Souvenons-nous d'ailleurs du dessin de la famille de Gaëlle qui a représenté le DT1 à l'aide d'un boulet accroché au pied de son frère. Pour Malcom et al. (2014), cette difficulté à exprimer ses émotions pourrait également être le résultat d'une stratégie d'adaptation consistant à cacher ses émotions. Ce fonctionnement adaptatif qualifié de négatif par Vermaes et al. (2012) peut se répercuter sur le bien-être psychologique des frères et sœurs, notamment à travers l'apparition de symptômes internalisés comme l'anxiété et la dépression. Rappelons que 8% des frères et sœurs de notre échantillon présentent un trouble dépressif probable et que le retrait social, que nous pourrions mettre en lien avec l'idée de s'isoler, est un facteur de risque dans l'apparition de l'anxiété et de la dépression. Exprimer ses émotions passe également par le fait de trouver sa place au sein du nouveau fonctionnement familial, dans lequel les liens s'intensifient autour de l'enfant diabétique.

Au-delà du lien fraternel : assumer un rôle d'aidant

Lors de l'analyse des entretiens semi-directifs, nous avons remarqué que les sœurs ayant été interrogées occupaient une place particulière auprès de l'enfant ayant un DT1, celle d'aidant.

S'agissant ici de sœurs âgées de moins de 18 ans, Becker (2000) parle de jeunes aidants et les définit comme des enfants et des adolescents qui apportent ou ont l'intention d'apporter des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de la famille. Ce rôle s'incarne tout d'abord, à la maison, premier lieu de la réorganisation familiale. Elles témoignent l'aide apportée à l'enfant diabétique à travers le contrôle de la glycémie, la préparation des injections d'insuline, le rappel à l'enfant de ne pas oublier son matériel lors des sorties. D'autres témoignent d'une aide apportée aux parents, comme la participation aux tâches ménagères. La réalisation de soins, la surveillance de l'enfant malade et le soutien émotionnel qu'elles apportent sont des responsabilités reconnues chez les jeunes aidants. Cette aide peut être portée de façon spontanée par les frères et sœurs et/ou être portée par les parents, d'où le lien avec la notion d'enfant parental (Minuchin, 1967 ; cité par Haxhe, 2019). Les sept participants ayant été interrogés lors des entretiens semi-directifs sont des filles, et cinq d'entre elles sont des aînées. A ce propos, Stoneman et al. (1988) ont souligné que les sœurs plus âgées assumeraient plus de responsabilité et de soins dans les fratries avec un enfant malade, ce qui expliquerait la constitution de notre échantillon.

Cette question de l'âge est apparue lors de l'analyse des données quantitatives. En effet, nous avons remarqué que les adolescents étaient plus affectés que les plus jeunes. Pour rappel, les adolescents présentent un plus haut niveau de trouble panique, une estime de soi sociale et scolaire plus altérées et évaluent leur santé générale comme étant plus fragile. Aussi, ils ont davantage recours au retrait social et à la suppression expressive, mais se distinguent quand même avec une utilisation plus fréquente de stratégies de coping de type résolution de problème. Concernant le rang dans la fratrie, les frères et sœurs plus âgés que l'enfant diabétique présentent un plus haut niveau de trouble panique et de trouble obsessionnel compulsif et utilisent davantage le retrait social. Et paradoxalement, les perceptions des conséquences de la maladie sont davantage altérées chez les enfants plus jeunes que l'enfant DT1. Cela nous amène donc à nous questionner sur ces résultats. Concernant les adolescents, sont-ils alors le reflet de leur vécu de la maladie ? Dans leur étude, Karayagmurlu et al. (2021) ont montré que les frères et sœurs plus âgés que l'enfant malade présentaient un plus haut niveau de trouble panique et Bellin et al. (2009), Havermans et al. (2010, 2015) et Houtzager al. (2004) ont remarqué également une baisse de l'estime de soi chez les frères et sœurs adolescents d'enfants ayant une maladie chronique. Ou bien sont-ils le reflet de difficultés d'ordre développemental ? Rappelons que Marcelli & Cohen (2012) expliquent le trouble panique comme étant fréquent et normal chez l'adolescent. Ou encore, est-ce le reflet de l'état

psychologique des adolescents après la pandémie de COVID-19 comme l'indiquent Racine et al. (2020) ? Bien que notre recherche ne puisse pas répondre à ces questions, ces hypothèses nous amènent à être davantage attentifs auprès des frères et sœurs étant adolescents.

Revenons à cette aide apportée à l'enfant DT1 et exprimée par les sœurs ayant été interrogées. Cette aide s'incarne au sein du domicile familial mais prend également une place au sein de l'école lorsque les frères et sœurs et l'enfant diabétique sont scolarisés dans le même établissement. Cette aide s'effectue par le biais de la surveillance de l'enfant malade, en s'assurant qu'il va bien et qu'il gère correctement son traitement. Parfois, la fratrie peut également être la personne relai entre l'école et les parents. Les sœurs ayant été interrogées justifient ce rôle par le manque de connaissance du corps enseignant concernant la maladie. Rappelons que Delannoy et al. (2022) ont montré un manque de connaissances au sujet de la maladie mais également un manque de connaissances du cadre administrivo-juridique, tant du côté des enseignants que du côté des directions d'établissement (Devos, 2020). Nous restons prudents en énonçant ce lien puisque cette étude a été menée auprès des écoles en Belgique francophone. En outre, nous avons montré que les frères et sœurs scolarisés au sein de la même école que l'enfant diabétique présentaient un plus haut niveau d'anxiété généralisée et que cette caractéristique était un prédicteur de la santé générale des frères et sœurs. En d'autres termes, les frères et sœurs évaluent leur santé générale comme étant plus altérée s'ils sont dans le même établissement scolaire que l'enfant DT1. Loin de nous l'idée de scolariser les membres de la fratrie dans des écoles différentes, mais il s'agit là d'une donnée intéressante. Pouvons-nous penser que cette fonction d'aide au sein de l'école puisse générer des responsabilités, davantage d'anxiété et une qualité de vie de moins bonne qualité ?

Frères et sœurs face au DT1 : spécificité ou généralité ?

Il nous semblait important de clôturer cette réflexion avec une question ouverte. Doit-on considérer ces personnes comme des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 ou comme des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ? La littérature scientifique et notre recherche nous permettent d'apporter quelques éléments de réponses. La plupart des études s'intéressent au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique et laissent transparaître un manque de consensus en ce qui concerne l'évaluation du bien-être psychologique. En effet, pour certains auteurs (Pinquart, 2023 ; Sharpe & Rossiter, 2002 ; Vermaes et al., 2012), les frères et sœurs sont plus à risque de présenter un mal-être psychologique, comparativement aux frères et sœurs d'enfants non-malades. Pour autant, cette

différence est qualifiée de légère. Pour d'autres (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021 ; Martinez et al., 2022), les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont plus à risque de présenter des symptômes dépressifs comparativement aux frères et sœurs tout-venant. En revanche, ils ne présentent pas de différence significative en ce qui concerne l'anxiété. Parmi les hypothèses qui expliqueraient ce manque de consensus, Vermaes et al. (2012) et Pinquart (2023) énoncent qu'une maladie chronique associée à un traitement intrusif et quotidien ainsi qu'à un pronostic vital sont des facteurs de risque d'anxiété et de dépression et d'une estime de soi plus altérée. Cette première hypothèse nous permet donc de considérer les maladies chroniques comme étant spécifiques.

L'article de Havill et al. (2019) nous a permis d'aller plus loin dans la compréhension. Partant des recherches qualitatives, ils ont tenté de comprendre quel était le dénominateur commun entre les maladies chroniques pouvant expliquer le vécu des frères et sœurs mais également leurs spécificités. A la lecture de l'article, nous constatons que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique vivent des choses similaires, mais qu'il existe également des spécificités. En effet, le temps de l'annonce semble assez similaire entre les frères et sœurs qui expriment le fait de ne pas savoir ce qui se passe pour l'enfant malade et le besoin de disposer des bonnes informations. En revanche, une spécificité a émergé pour les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, celle d'une incertitude persistante. Concernant la représentation de la maladie, nous relevons également un vécu commun entre les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique comme le besoin de comprendre ce que la maladie signifie, la perte de la normalité au sein de la famille, le fait de faire face à la maladie le fait d'assumer un rôle parental. En revanche, la représentation de la mort n'apparaît pas chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Même constat en ce qui concerne les émotions ressenties : les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique disent ressentir des émotions fortes et utilisent des stratégies de coping pour y faire face. Néanmoins, accepter le soutien social ne semble pas émerger chez les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

Si nous nous basons sur notre recherche pour tenter de répondre à cette question de la spécificité ou de la généralité, nous avons remarqué que certaines variables étaient cohérentes avec la littérature, c'est-à-dire que nos résultats puissent être étendus au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique, en ce qui concerne la prévalence de dépression et certaines représentations de la maladie. Pour autant, nous avons également remarqué certaines spécificités propres au DT1, comme le traitement par injections d'insuline amenant les frères et sœurs à présenter davantage de trouble obsessionnel compulsif ainsi qu'un plus haut niveau

de désirabilité sociale ou encore la valeur de l'hémoglobine glyquée étant un facteur prédicteur de leur santé générale, plus cette valeur est élevée et atteste d'un déséquilibre glycémique, moins bonne est leur santé générale. Au-delà des aspects spécifiques et généraux de la maladie, ne pourrait-on pas également émettre l'hypothèse de caractéristiques individuelles, propres aux frères et soeurs ?

Limites méthodologiques et perspectives de recherche

Les limites méthodologiques et les perspectives de recherche seront présentées en fonction des approches méthodologiques, à savoir l'enquête en ligne, les JdB, les dessins de la famille et les entretiens semi-directifs.

Concernant l'enquête en ligne, une des premières limites que nous souhaitons présenter est celle relative à sa durée. En effet, la complétion de l'enquête en ligne était estimée à quarante-cinq minutes ce qui peut s'avérer long pour des enfants et des familles. Dans le cadre de cette recherche, nous avons souhaité investiguer de nombreuses variables, certaines selon deux angles de vue, ce qui a eu des répercussions sur le nombre d'échelles utilisées et la lourdeur du questionnaire. Pour autant, nous avons fait parfois des choix méthodologiques pour limiter la durée de complétion en ciblant des outils mixtes comme les échelles RCADS et CBCL ou en utilisant des échelles très courtes comme l'échelle PedsQL.

En ce qui concerne l'échelle PedsQL, nous avons fait le choix d'utiliser la version 3.0 qui porte un regard général sur la qualité de vie à travers l'évaluation du bien-être général et de la santé générale. Par conséquent, la qualité de vie des frères et sœurs de notre échantillon n'a pas pu être investie de façon plus fine. Dès lors, en vue de futures recherches, nous conseillons l'utilisation de l'échelle PedsQL 4.0 qui permet l'évaluation de la qualité de vie selon quatre dimensions à savoir la qualité de vie physique, émotionnelle, sociale et scolaire. Une autre échelle est également très utilisée dans le champ de l'évaluation de la qualité de vie des enfants, il s'agit de l'échelle Kidscreen mesurant dix dimensions : le bien-être physique, le retentissement psychologique, positif et négatif, l'estime de soi, l'autonomie, la vie familiale, les ressources financières, les relations avec les amis, l'école et l'intégration sociale. Cet outil pourrait être intéressant afin d'avoir une évaluation globale de la qualité de vie des frères et sœurs et permettrait d'éviter de multiplier les échelles et d'alourdir le temps de complétion de l'enquête en ligne.

Une autre limite pouvant être soulignée concerne les deux échelles ayant été utilisées pour évaluer les signes anxieux et dépressifs selon le point de vue des frères et sœurs eux-mêmes et

des parents. En effet, les deux échelles utilisées sont différentes puisqu'il s'agissait des échelles RCADS et CBCL et que cette différence pourrait également expliquer les variations de prévalence des frères et sœurs anxieux et déprimés. Tout d'abord, pour pallier cette disparité, il aurait pu être intéressant d'utiliser l'échelle Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman, 1997) qui propose une version à destination des enfants âgés de 4 à 17 ans et une version à destination des parents. Cette échelle permet d'investiguer les comportements ou symptômes associés à des troubles émotionnels, à un trouble oppositionnel ainsi qu'à un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Il évalue également les comportements pro-sociaux et les difficultés relationnelles avec les pairs. En outre, il s'agit d'un outil fréquemment utilisé pour investiguer l'adaptation psychologique des frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique (Elhabashy et al., 2023 ; Jackson et al., 2008 ; Sleeman et al., 2010). Ensuite, il aurait été intéressant de prendre en considération certaines variables psychologiques parentales pour mettre du sens sur cette discordance. D'après Jackson et al. (2008), l'adaptation des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 dépend également du stress parental et du vécu émotionnel des parents.

Nous souhaitons également revenir sur l'utilisation de l'échelle SPQ qui nous a permis d'évaluer les perceptions des conséquences de la maladie. Bien qu'il s'agisse d'un outil fréquemment utilisé chez les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique (Carpenter & Sahler, 1991 ; Elhabashy et al., 2023 ; Jackson et al., 2008) afin d'investiguer les difficultés au niveau intrapersonnel et interpersonnel, les difficultés liées à la communication au sein de la famille et la peur engendrée par la maladie, sa consistance interne n'est pas de bonne qualité et nécessite de créer une note composite sur base des quatre dimensions investiguées. Il serait alors intéressant de poursuivre les recherches de validation sur cette échelle qui, à notre connaissance, est la seule échelle quantitative à destination des enfants non-malades.

Enfin, une dernière limite pouvant être soulignée dans le cadre de l'enquête en ligne est celle de l'absence d'un groupe contrôle. En effet, nous avons fait le choix d'adopter une posture exploratoire afin d'étudier le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Bien que cette posture exploratoire autour de variables diversifiées soit novatrice (et à encourager), elle nous restreint dans la compréhension et la généralisation de certaines hypothèses, comme celles qui relèvent de la maladie ou des caractéristiques propres aux frères et sœurs.

Poursuivons avec les limites rencontrées lors de la complétion du JdB. La première concerne le nombre de JdB collectés, au nombre de six, ce qui a rendu les analyses limitées. Bien que nous

ayons pu mettre en évidence des schèmes émotionnels intéressants en fonction de la nature de la situation rencontrée en lien avec le DT1, il serait intéressant de rendre visible ce journal afin de poursuivre sa validation et ses corrections. Dans le cadre de cette recherche, nous avons fait le choix d'une évaluation sur une semaine afin de limiter le nombre d'abandons de participations. Il serait intéressant de proposer une période d'évaluation plus longue afin d'avoir un regard plus large sur le vécu des frères et sœurs confrontés à des situations en lien avec la maladie et ainsi mieux saisir les enjeux adaptatifs.

Concernant la réalisation des dessins de la famille et la passation des entretiens de recherche, la première limite que nous pouvons énoncer est celle d'un nombre restreint de participants, à savoir sept sœurs. Cette limite pointe également la question du genre. Il serait intéressant que les futures recherches qualitatives puissent porter sur le vécu des frères d'enfants ayant un DT1. Aussi, rappelons que certaines rencontres ont eu lieu en distanciel, notamment pour des raisons géographiques, ce qui a entraîné inévitablement des biais. Tout d'abord, relevons le biais lié à la réalisation du dessin de la famille. En effet, bien que nous ayons été attentifs à bien transmettre les consignes de la réalisation du dessin (consignes, matériel, observations), nous ne pouvons pas garantir totalement de leur respect. Aussi, nous n'avons pas eu accès aux observations et aux commentaires des participants durant leurs productions graphiques, ce qui a limité nos analyses et nos hypothèses. En outre, la passation des entretiens à distance s'est avérée parfois difficile à cause des interruptions de connexion internet. Aussi, les entretiens en distanciel limitent les observations non-verbales en se cantonnant au visage uniquement, ce qui rend l'accès à l'état interne du sujet difficile.

En outre, il serait également intéressant de mener une recherche sur la question de l'aide auprès des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, aide apportée au sein du domicile familial mais également de l'aide apportée au sein des écoles. Identifier ces jeunes aidants permettrait de proposer une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Nous terminerons cette partie en abordant les difficultés de recrutement rencontrées. En effet, nous avons été confrontés à un nombre non-négligeable d'enquêtes en ligne non-complétées intégralement et à un certain nombre de refus pour participer à la complétion du JdB et à la réalisation du dessin de la famille et la passation des entretiens semi-directifs. Au-delà de la durée de complétion de l'enquête en ligne, nous avons réfléchi à quelques pistes pour comprendre la difficulté à accéder à ces frères et sœurs. Pour rappel, nous avons sollicité des associations, des groupes Facebook consacrés au DT1 et des services hospitaliers. Dans ces

différents espaces, ce sont les parents qui sont au premier plan. Par conséquent, une première hypothèse serait que la transmission de cette recherche du parent à l'enfant ne se fait pas, peut-être par oubli ou peut-être à cause d'une vie quotidienne déjà bien occupée. Une deuxième hypothèse serait liée à la réticence des parents à faire participer les frères et sœurs de l'enfant diabétique. Ce ne sont pas eux qui vont mal, ce sont les enfants ayant un DT1. Ceci a parfois été énoncé par les parents eux-mêmes, parfois certains parents nous ont proposé de nous entretenir avec l'enfant DT1. Permettre aux frères et sœurs d'accéder à un espace de parole, bien qu'il soit dans un cadre de recherche, c'est se confronter, en tant que parents, à ce qu'ils puissent exprimer leurs émotions, exprimer leurs difficultés, et par conséquent se confronter à ce qu'ils puissent être également affectés par la maladie. Il s'agit probablement d'un maillon particulièrement fragile au sein de ce recrutement.

Perspectives cliniques

Pour commencer, il nous semble essentiel de revenir sur la place des frères et sœurs au sein des hôpitaux lors de la première hospitalisation de l'enfant malade. Ce temps de l'annonce constitue à un moment de choc, de sidération, tant pour l'enfant malade et ses parents que pour les frères et sœurs. Cette annonce est synonyme d'incompréhension étant donné que la plupart des frères et sœurs ne connaissant pas la maladie et est synonyme d'angoisse notamment autour de la mort de l'enfant. Leur permettre d'avoir accès à ces services pourraient les rassurer et leur permettre de construire leur représentation de la maladie. Au-delà de ces visites, il pourrait être intéressant de proposer une simple rencontre avec le psychologue (si le service en dispose) ou tout autre professionnel de la santé (diabétologue, infirmier spécialisé en diabétologie). Cet espace, autre qu'un cadre de consultation, permet à l'enfant de prendre contact avec le clinicien. De cette façon, le clinicien montre sa présence et sa disponibilité au cas où, un jour, l'enfant ressentirait le besoin de le rencontrer (Duverger et al., 2011). Cette première perspective souligne toute l'importance de sensibiliser les équipes au vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1.

Au fil du temps, il serait pertinent d'envisager la place des frères et sœurs au sein de l'éducation thérapeutique du patient. Au départ, cet espace est conçu pour l'enfant et ses parents afin d'apprendre les compétences en matière d'autosoins pour gérer la maladie au quotidien (Ergun-Longmire et al., 2021). Or, c'est l'ensemble de la famille, et pas seulement le patient, qui est concerné par la gestion de la maladie. Dès lors, les professionnels de la santé doivent prendre en considération toute la famille dans l'impact du diabète (Fornasini et al., 2020). Untas et al.

(2020) soulignent que l'éducation thérapeutique du patient « *vise à accompagner le patient et ses proches dans la gestion de leur vie avec la maladie et également à maintenir ou améliorer leur qualité de vie* » (p.93). Bien que ce soit généralement les infirmiers qui sont à la manœuvre de cette éducation thérapeutique, ils ne se substituent pas au rôle du psychologue qui apporte un soutien psychologique et qui travaille avec le vécu émotionnel, adaptatif et la représentation de la maladie des patients et des proches. Inclure les frères et sœurs au sein de ce dispositif aurait plusieurs avantages. Le premier serait lié à l'acquisition de connaissances sur le DT1. Les professionnels de la santé pourraient jouer un rôle non-négligeable dans cette transmission des connaissances et cela permettrait aux frères et sœurs d'avoir une représentation correcte de la maladie. Ensuite, cet espace pourrait également faciliter les échanges autour des émotions et des représentations afin d'accéder à une mise en circulation des émotions pouvant conduire à l'élaboration et à la construction psychique de la maladie et dépasser ainsi la contagion émotionnelle (Delage, 2008). Il serait utopique de penser que tous les hôpitaux proposent des programmes d'éducation thérapeutique tant son implémentation et sa pérennité sont loin d'être une évidence (Rey et al., 2016) et ce pour des contraintes administratives, d'organisation, d'attitude envers ces programmes et de la mauvaise intégration des programmes au sein de la prise en charge (Untas et al., 2020). Par conséquent, il convient de proposer d'autres pistes cliniques.

Les sessions fratries ou groupes fratries peuvent être également des perspectives cliniques intéressantes. Certaines hôpitaux proposent ces temps de rencontre collectifs entre frères et sœurs et nous ne pouvons qu'encourager l'expansion d'un tel dispositif. Ces sessions pourraient proposer aux frères et sœurs de visiter le service de diabétologie où ont lieu les suivis réguliers de l'enfant et elles pourraient aussi les informer sur le diabète en répondant à leurs questions et en manipulant le matériel relatif au traitement. Ces sessions pourraient également proposer des activités autour de l'expression émotionnelle qui, nous l'avons vu, fait défaut chez les frères et sœurs de notre échantillon. Tout d'abord, il serait intéressant de proposer des médias à visée psychologique comme le dessin qui est un outil projectif intéressant et ludique. Dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé le dessin de la famille pour évaluer les représentations familiales. Il serait également intéressant de partir d'un dessin libre ou dessin du diabète (Teruya Teran & Manna, 2013). Pour les frères et sœurs plus âgés, pour qui la réalisation d'un dessin peut-être de moins en moins investie, nous pourrions proposer une activité portant sur la photo-expression qui favorise l'expression des participants. La photo-expression est issue du Photolangage® créé en 1965. L'objectif est de proposer un ensemble de photographies et de

poser une question sur une thématique particulière. Partant de cette question, les participants sont invités à choisir une photographie qui correspond le plus à ce qui leur a été demandé, puis de la présenter individuellement (Devienne et al., 2020). Ces sessions permettraient de faire se rencontrer des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 qui vivent la même situation (Lieutenant & Flahault, 2016).

Partant du postulat que les frères et sœurs font partie du système familial, il serait également intéressant de travailler avec ses familles (enfant ayant un DT1, parents et fratrie). Nos résultats ont montré une certaine proximité entre les frères et sœurs et ses proches concernant les représentations de la maladie et leur expérience émotionnelle. Dès lors, il nous pertient de penser à des interventions systémiques. En effet, les interventions familiales permettent d'améliorer le fonctionnement familial ainsi que le bien-être émotionnel de ses membres lorsque l'un d'entre eux est atteint d'une maladie somatique (Campbell, 2003). Parmi celles énoncées par l'auteur, nous avons retenu celles portant sur les thérapies familiales systémiques. Cette intervention permet de travailler sur la communication, les rôles et fonctions des membres de la famille ainsi que sur les croyances familiales.

Enfin, rappelons qu'il existe également des espaces en-dehors des hôpitaux. En effet, il existe les associations consacrées aux familles d'enfants ayant un diabète qui jouent un rôle non-négligeable. Au-delà d'accompagner les familles concernées, ces associations participent également à l'éducation thérapeutique de ces familles en proposant des séjours médico-éducatifs ainsi que des activités pédagogiques et ludiques pour l'ensemble de la famille. En promouvant ces activités, elles contribuent ainsi à une meilleure connaissance de la maladie et apportent du soutien à ces familles. Nous ne pouvons que les encourager à inclure les frères et sœurs de l'enfant diabétique et à développer leur réseau.

Conclusion

Il y a autant de frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 que de vécu singulier...

La prise en charge d'une maladie chronique chez un enfant constitue un défi permanent pour les familles, puisqu'elle crée un stress considérable et n'est pas sans conséquence sur la dynamique familiale (Zysberg & Lang, 2015). Cette recherche doctorale a permis d'apporter un éclairage sur le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1 à l'aide du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002). Ce modèle nous a permis d'évaluer leur bien-être psychologique, leurs stratégies d'adaptation ainsi que leurs représentations de la maladie et de saisir les liens entre ces différentes variables.

Cette recherche s'inscrit au sein d'un intérêt grandissant en ce qui concerne les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie mais également au sein d'une littérature scientifique qui demeurent rares en ce qui concerne les frères et sœurs d'enfants ayant un DT1. Pourtant, Chan & Shorey (2022) ont pointé qu'il est essentiel de prendre en compte le point de vue des frères et sœurs sur le diabète et de comprendre les difficultés potentielles qui peuvent émerger. La prévalence de frères et sœurs étant déprimés, les difficultés à exprimer leurs émotions ainsi que la place qu'ils occupent au sein de la gestion de la maladie sont tant d'éléments qui doivent nous amener à rester attentifs et à les considérer. Bien que nous ayons pu ressentir une certaine résilience lors des entretiens de recherche, gardons en tête que pour ces frères et sœurs s'adapter à la maladie n'est pas de l'ordre de l'évidence et qu'ils doivent mobiliser des ressources. Le retour à une vie comme avant n'est pas possible mais une ouverture vers la vie comme après est pensable.

A l'instar de l'illustration en première page de couverture, être un frère ou une sœur d'un enfant ayant un DT1, c'est trouver une nouvelle place à ses côtés mais également au sein de la famille. C'est trouver un nouvel équilibre tout en acceptant que le DT1 reste une maladie imprévisible comme l'illustre la balançoire. C'est aussi s'appuyer sur les ressources de la famille telles l'arbre qui les supporte, et c'est avancer avec le temps à travers le défilé des saisons.

Bibliographie

- Abitbol, L., & Palmert, M. R. (2021). When Low Blood Sugars Cause High Anxiety: Fear of Hypoglycemia Among Parents of Youth With Type 1 Diabetes Mellitus. *Canadian Journal of Diabetes*, 45(5), 403-410.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2020.08.098>
- Achenbach, T., & Rescorla, L. (1991). *The Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, and Families.
- Adams, R., Peveler, R. C., Stein, A., & Dunger, D. B. (1991). Siblings of children with diabetes: involvement, understanding and adaptation. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 8(9), 855-859. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.1991.tb02124.x>
- Auszra, L., Greenberg, L. S., & Herrmann, I. (2013). Client emotional productivity—optimal client in-session emotional processing in experiential therapy. *Psychotherapy Research*, 23(6), 732-746. <https://doi.org/10.1080/10503307.2013.816882>
- Barat, P. (2016). Épidémiologie du diabète de type 1 de l'enfant. *EM-Consulte*, 37(288), 10-12. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2015.11.003>
- Becker, S. (2000). Young carers. In A. K. Azad & R. Healy (Eds.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Blackwell.
- Bellin, M. H., Bentley, K. J., & Sawin, K. J. (2009). Factors associated with the psychological and behavioral adjustment of siblings of youths with spina bifida. *Families, Systems, & Health*, 27(1), 1-15. <https://doi.org/10.1037/a0014859>
- Berthier N. (2010). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : méthodes et exercices corrigés* (4e éd). Armand Colin.
- Bessaguet, F. & Desmoulière, A. (2021). Le pancréas. *Actualités Pharmaceutiques*, 60(607), 55-59. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2021.03.037>
- Blamires, J., Foster, M., Rasmussen, S., Zgambo, M., & Mörelius, E. (2024). The experiences and perceptions of healthy siblings of children with a long-term condition: Umbrella review. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, 191-203. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.022>

- Blanchet, A., & Gotman, A. (2017). *L'entretien*. Armand Colin.
- Boileau, P., Merle, B. & Bougnères, P.-F. (2009). Traitement du diabète de l'enfant et de l'adolescent. *EMC Pédiatrie*, 2(2), 163-178. <https://doi.org/10.1016/j.emcped.2005.01.001>
- Boparai, S., Dunning, E. D., Keim, M., Galtieri, L. R., King, K., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L. J., & Fainsilber Katz, L. (2023). Caregiver emotion regulation predicts trajectories of psychopathology during pediatric cancer treatment. *Journal of Family Psychology*, 37(5), 635-646. <https://doi.org/10.1037/fam0001071>
- Bosisio, F., & Santiago-Delefosse, M. (2014). Intérêts et limites de l'utilisation d'une méthodologie mixte : à propos d'une recherche en psychologie de la santé. *Pratiques Psychologiques*, 20(1), 39-53. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2013.11.002>
- Boucher, C. (2012). A l'école. In *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Bouvard, M. & Denis, A. (2012). Reliability of the test-retest of the Revised Child Anxiety and Depression Scale (RCADS) and the assessment grid of the revised version of the Scale for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED-R). *Encephale-Revue de Psychiatrie Clinique Biologique et Therapeutique*, 38, 524-525.
- Bouvard, M., Dacquin, F., & Denis, A. (2012). Étude de la validité de l'échelle d'anxiété et de dépression révisée (RCADS) et de la grille d'évaluation des troubles anxieux forme révisée (SCARED-R). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 22(4), 175-181. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2012.09.003>
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992-1000. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>
- Bratina, N., Forsander, G., Annan, F., Wysocki, T., Pierce, J., Calliari, L. E., Pacaud, D., Adolfsson, P., Dovč, K., Middlehurst, A., Goss, P., Goss, J., Janson, S., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Management and support of children and adolescents with type 1 diabetes in school. *Pediatric Diabetes*, 19, 287-301. <https://doi.org/10.1111/pedi.12743>

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brennan, C., Hugh-Jones, S., & Aldridge, J. (2013). Paediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 813-824. <https://doi.org/10.1177/1359105312456324>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé: concepts, méthodes et modèles* (2e éd). Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 28-32. <https://doi.org/10.3917/jdp.260.0028>
- Cameron, F. J., Garvey, K., Hood, K. K., Acerini, C. L., & Codner, E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, 19, 250-261. <https://doi.org/10.1111/pedi.12702>
- Cao, V. T., Anderson, B. J., Eshtehardi, S. S., McKinney, B. M., Thompson, D. I., Marrero, D. G., & Hilliard, M. E. (2021). « We are a family with diabetes »: Parent perspectives on siblings of youth with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 39(2), 306-315. <https://doi.org/10.1037/fsh0000612>
- Carpenter, P. J., & Sahler, O. J. Z. (1991). Sibling perception and adaptation to childhood cancer: Conceptual and methodological considerations. In J. H. Johnson & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in Child Health Psychology* (pp. 193–205). Florida: University Presses of Florida.
- Castro, D., Malivoir, S., Martin, D., Gagnayre, R., & Robert, J.-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. *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, 1(1), 13-19. <https://doi.org/10.1051/tp/2009004>
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2013). *Mécanismes de défense et coping* (2e éd.). Dunod.
- Chan, K. K. L., & Shorey, S. (2022). Experiences and needs of children with siblings diagnosed with Type 1 diabetes: A mixed studies systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.002>

- Chiang, J. L., Kirkman, M. S., Laffel, L. M. B., Peters, A. L., & on behalf of the Type 1 Diabetes Sourcebook Authors. (2014). Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37(7), 2034-2054. <https://doi.org/10.2337/dc14-1140>
- Chorpita, B. F., Yim, L., Moffitt, C., Umemoto, L. A., & Francis, S. E. (2000). Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: a revised child anxiety and depression scale. *Behaviour Research and Therapy*, 38(8), 835-855. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(99\)00130-8](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00130-8)
- Coopersmith, S. (1984). *Inventaire d'estime de soi*. Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Corcelle Josiane. (2012). *A propos de la relation parents-enfant dans le vécu de la maladie chronique*. <http://lmdw21.free.fr/bourgogne-diabete/article.pdf>
- Corcos, M., Pirlot, G., & Loas, G. (2011). *Qu'est-ce que l'alexithymie ?* Dunod.
- Corduan, G., Rabourdin, S., & Bergmann-Billig, J. (2015). Souffrances psychiques chez les adolescents obèses... et diabétiques. *Revue de l'enfance et de l'adolescence*, 91(1), 111-126. <https://www.cairn.info/revue-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2015-1-page111.htm?contenu=resume>
- Corman, L. (1982). *Le Test du dessin de famille: avec 103 figures* (4 éd). Presses universitaires de France.
- Craig, M. E., Hattersley, A. & Donaghue, K. (2011). *Definition, epidemiology and classification*. Dans *International Diabetes Federation* (Ed.). Global IDF/ISPAD guideline for diabetes in childhood and adolescence. https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/idf-ispad_guidelines_2011_0.pdf
- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*, 142(2), e20174151. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Odile Jacob : Paris.
- Delamater, A. M. (2009). Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 175-184. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00580.x>

- Delannoy, P., & Gaugue, J. (2023). « 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. In *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?* Editions des Archives Contemporaines.
- Delannoy, P., Geurts, H., & Derobertmeasure, A. (2022). Comment les équipes éducatives prennent-elles en compte la situation d'enfants atteints du diabète de type 1 ? Analyse du propos des enseignants en Belgique francophone. *Éducation et socialisation*, 65. <https://doi.org/10.4000/edso.20928>
- Delannoy, P., Meillerais, S., Denis, J., & Gaugue, J. (2023). Comment un objet de recherche de type de "Journal de bord" peut être utilisé dans la clinique pour un meilleur accompagnement des fratries ? : *Psychologues et Psychologies*, 286(4), 029-037. <https://doi.org/10.3917/pep.286.0029>
- Delion, P. (2010). *La consultation avec l'enfant approche psychopathologique du bébé à l'adolescent*. Elsevier Masson.
- Desjardins, L. (2012). La famille fait face au diabète. In *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Desjardins, L., & Gonthier, M. (2012). Prendre en charge le diabète. In *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Devienne, C., Delpech, G., & Untas, A. (2020). La photo-expression : un outil pour accompagner le patient en éducation thérapeutique et pour évaluer son évolution. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 123-139. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.01.002>
- Devos, M. (2020). Quelles démarches sont mises en place par le directeur d'école ordinaire fondamentale dans le cas de la présence d'enfants présentant un diabète de type 1 ? [Mémoire de master non publié], Université de Mons, Belgique.
- Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turkish Archives of Pediatrics/Türk Pediatri Arşivi*, 53(4), 205-213. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>

- Dinleyici, M., Çarman, K. B., Özdemir, C., Harmancı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., Yarar, C., Duyan Çamurdan, A., & Şahin Dağlı, F. (2020). Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*, 37(1), 34-42. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>
- Douesnard, S. (2012). Les enjeux psychologiques. In *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Douesnard, S., & Chartier, P. (2012). L'adaptation au diabète. In *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Dougherty, J. P. (2015). The Experience of Siblings of Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 41(6), 279-282, 305.
- Duquette, G. (2012). L'injection d'insuline. In *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Duriez, N. (2009). *Changer en famille: les modérateurs et les médiateurs du changement en thérapie familiale*. Erès.
- Duverger, P., Chocard, A.-S., Malka, J. & Ninus, A. (2011). *Psychopathologie en service de pédiatrie. Pédopsychiatrie de liaison*. Elsevier-Masson.
- Eilander, M. M. A., Snoek, F. J., Rotteveel, J., Aanstoot, H.-J., Bakker-van Waarde, W. M., Houdijk, E. C. A. M., Nuboer, R., Winterdijk, P., & De Wit, M. (2017). Parental Diabetes Behaviors and Distress Are Related to Glycemic Control in Youth with Type 1 Diabetes: Longitudinal Data from the DINO Study. *Journal of Diabetes Research*, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2017/1462064>
- 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. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0051-9>
- Elertson, K. M., Liesch, S. K., & Babler, E. K. (2016). The "Face" of Diabetes: Insight Into Youths' Experiences as Expressed Through Drawing. *Journal of Patient Experience*, 3(2), 34-38. <https://doi.org/10.1177/2374373516654771>

- Elhabashy, S. A., Elhenawy, Y. I., Hassan, H. A., & Abdelmageed, R. I. (2023). Siblings of children with type 1 diabetes mellitus: Psychosocial health, coping. *Journal of Pediatric Nursing*, 73, e516-e524. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.024>
- Ergun-Longmire, B., Clemente, E., Vining-Maravolo, P., Roberts, C., Buth, K., & Greydanus, D. E. (2021). Diabetes education in pediatrics: How to survive diabetes. *Disease-a-Month*, 67(8), 101153. <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2021.101153>
- Fédération Française des diabétiques. (s.d.). *L'équilibre alimentaire*. <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/alimentation-diabete/equilibre-alimentaire>
- Fédération Internationale du Diabète. (2013). *Atlas du Diabète de la FID* (6e ed.). Fédération Internationale du Diabète. https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2010/07/IDF_diabetes_atlas_sixth_edition_fr.pdf
- Ferrari, M. (1987). The diabetic child and well sibling: Risks to the well child's self-concept. *Children's Health Care*, 15(3), 141-148. <https://doi.org/10.1080/02739618709514760>
- Ferrari, P. (2012). Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. In : *Traité européen de psychiatrie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Cachan: Lavoisier.
- Field, A. (2017). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5th edition). SAGE Publications.
- Fivush, R., Berlin, L., McDermott Sales, J., Mennuti-Washburn, J., & Cassidy, J. (2003). Functions of parent-child reminiscing about emotionally negative events. *Memory*, 11(2), 179-192. <https://doi.org/10.1080/741938209>
- Fjermestad, K. W., Haukeland, Y. B., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2019). Children's Perspectives on the Experiences of Their Siblings with Chronic Disorders. *Clinical Social Work Journal*, 47(3), 290-299. <https://doi.org/10.1007/s10615-019-00705-3>
- Fombonne, E., Chechdan, F., Carradec, A.M. (1988). Le CBCL : un instrument pour la recherche en psychiatrie de l'enfant. *Psychiatrie et Psychobiologie*, 3, 409-418.

- Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2020). The Consequences of Type 1 Diabetes Onset On Family Life. An Integrative Review. *Journal of Child and Family Studies*, 29(5), 1467-1483. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01544-z>
- Fortin, M-B. & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition.). Chenelière éducation.
- Foster, N. C., Beck, R. W., Miller, K. M., Clements, M. A., Rickels, M. R., DiMeglio, L. A., Maahs, D. M., Tamborlane, W. V., Bergenstal, R., Smith, E., Olson, B. A., Garg, S. K., & for the T1D Exchange Clinic Network. (2019). State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016–2018. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 21(2), 66-72. <https://doi.org/10.1089/dia.2018.0384>
- Foubert, A.-C. (2008). L'estime de soi chez les enfants diabétiques. *Le Journal des psychologues*, 254(1), 33-36. <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2008-1-page-33.html>
- Fredriksen, T., Marie Vatne, T., Bjartveit Haukeland, Y., Tudor, M., & Fjermestad, K. W. (2023). Siblings of children with chronic disorders: Family and relational factors as predictors of mental health. *Journal of Child Health Care*, 27(1), 145-159. <https://doi.org/10.1177/13674935211052157>
- Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1890-1898. <https://doi.org/10.1111/jocn.12046>
- Friberg, F., Granum, V., & Bergh, A.-L. (2012). Nurses' patient-education work: conditional factors - an integrative review: Nurses' patient-education work. *Journal of Nursing Management*, 20(2), 170-186. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2011.01367.x>
- Fullerton, J. M., Totsika, V., Hain, R., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*, 43(3), 393-400. <https://doi.org/10.1111/cch.12421>
- Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, C. E., Nandakumar, B., & Fardell, J. E. (2017). School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 33, 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.11.007>

- Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. CHU Sainte-Justine.
- Gold, J. I., Mahrer, N. E., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2008). Psychosocial and behavioral outcomes in children with sickle cell disease and their healthy siblings. *Journal of Behavioral Medicine*, *31*(6), 506-516. <https://doi.org/10.1007/s10865-008-9175-2>
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *38*(5), 581-586. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x>
- Gosling, C. J., Noblecourt, K., & Moutier, S. (2018). Questionnaire de régulation émotionnelle pour enfants et adolescents: Adaptation et validation de la version française. *Enfance*, *2*(2), 291-304. <https://doi.org/10.3917/enf2.182.0291>
- Greenberg, L. S., & Paivio, S. C. (1997). *Working with emotions in psychotherapy*. Guilford Press.
- Gross, J.J. (1999). Emotion and emotion regulation. In Pervin, L.A. & John, O.P. (eds.). In *Handbook of personality: Theory and research*. Guilford Press.
- Gross, J.J., & John, O.P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of personality and social psychology*, *85*(2), 348-362.
- Gross, J. J., Richards, J. M., & John, O. P. (2006). Emotion regulation in everyday life. In J. D. K. Snyder, A. Simpson, & J. N. Hughes (Eds.), *Emotion Regulation in Couple and Families: Pathways to Dysfunction and Health*. American Psychological Association.
- Guillemain, M. (2004). Understanding Illness: Using Drawings as a Research Method. *Qualitative Health Research*, *14*(2), 272-289. <https://doi.org/10.1177/1049732303260445>
- 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. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3301_5
- Harry, I. (2011). *Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d'enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d'Internet : implication pour l'éducation thérapeutique du patient*. [Thèse de doctorat non publiée]. Université Paris-Nord - Paris XIII. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00695514>

- Havermans, T., Croock, I. D., Vercruyssen, T., Goethals, E., & Diest, I. V. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care, 19*(2), 154-166. <https://doi.org/10.1177/1367493513503582>
- Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., Boeck, C. D., & Proesmans, M. (2011). Siblings of children with cystic fibrosis: quality of life and the impact of illness. *Child: Care, Health and Development, 37*(2), 252-260. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01165.x>
- Havill, N., Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Research in Nursing & Health, 42*(5), 334-348. <https://doi.org/10.1002/nur.21978>
- Haxhe, S. (2013). *L'enfant parentifié et sa famille. Érès.*
- Herrman, J. W. (2006). Children's and Young Adolescents' Voices: Perceptions of the Costs and Rewards of Diabetes and Its Treatment. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(3), 211-221. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.07.012>
- Hirose, M., Beverly, E. A., & Weinger, K. (2012). Quality of Life and Technology: Impact on Children and Families With Diabetes. *Current Diabetes Reports, 12*(6), 711-720. <https://doi.org/10.1007/s11892-012-0313-4>
- Holaday, B., & Minagawa, M. (1997). Sibling relationships of Japanese children with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing, 12*(5), 311-316. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(97\)80055-3](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80055-3)
- Hollidge, C. (2001). Psychological Adjustment of Siblings to a Child with Diabetes. *Health & Social Work, 26*(1), 15-25.
- Horstmann, K. T. (2020). Experience sampling method. En M. M. Haith & J. B. Benson (Eds.), *In Encyclopedia of infant and early childhood development.* Academic Press.
- Houdan, J. (2006). Le père des enfants diabétiques est-il en sucre ? *Le Journal des psychologues, 234*(1), 66-69. https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=JDP_234_0066
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology, 13*(8), 499-511. <https://doi.org/10.1002/pon.759>

- IDF Atlas 10th Edition 2021.pdf*. (s. d.). International Diabetes Federation. (2011). *Global IDF/ISPAD guideline for diabetes in childhood and adolescence*. International Diabetes Federation. https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/idfispad_guidelines_2011_0.pdf
- International Diabetes Federation. (2020, 20 mars). *Type 1 diabetes*. <https://idf.org/aboutdiabetes/type-1-diabetes.html>
- Isla-Pera, P., Palacin Lois, M., López Matheu, C., Honrubia Pérez, Rodríguez, G., Armengol Camps, Sánchez Villalba, Insa Soria, Rigol Cuadra, & Marre, D. (2013). Perceptions of diabetes obtained through drawing in childhood and adolescence. *Patient Preference and Adherence*, 595. <https://doi.org/10.2147/PPA.S45130>
- Ismail, H., Marshall, V. D., Patel, M., Tariq, M., & Mohammad, R. A. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic on medical conditions and medication adherence in people with chronic diseases. *Journal of the American Pharmacists Association*, 62(3), 834-839.e1. <https://doi.org/10.1016/j.japh.2021.11.013>
- Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, 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), 1487758. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>
- Jackson, C., Richer, J., & Edge, J. A. (2008). Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 9(4pt1), 308-311. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00385.x>
- 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(3), 215-229. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2000). *Le dessin de la famille: présentation, grille de cotation et éléments d'interprétation*. EAP.
- Jousselme, C. (2014). *Comprendre l'enfant malade: du traumatisme à la restauration psychique*. Dunod.

- Karayağmurlu, A., Naldan, M. E., Temelli, Ö., & Coşkun, M. (2021). The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: A case-control study (eng). *Journal of Clinical Psychiatry*, 24(1), 5-14. <https://doi.org/10.5505/kpd.2020.87699>
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An Integrative Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Drew, D., Ooi, C. Y., Palmer, E. E., Bye, A., De Marchi, S., Jaffe, A., & Kennedy, S. (2022). Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *Journal of Child Health Care*, 26(4), 581-596. <https://doi.org/10.1177/13674935211033466>
- Kingod, N., & Grabowski, D. (2020). In a vigilant state of chronic disruption: how parents with a young child with type 1 diabetes negotiate events and moments of uncertainty. *Sociology of Health & Illness*, 42(6), 1473-1487. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13123>
- Koh, J. B. K., & Wang, Q. (2021). Mother–Child Reminiscing About Emotionally Negative Events and Children’s Long-Term Mental Health. *Frontiers in Psychology*, 12, 632799. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.632799>
- Koller, D., Khan, N., & Barrett, S. (2015). Pediatric Perspectives on Diabetes Self-Care: A Process of Achieving Acceptance. *Qualitative Health Research*, 25(2), 264-275. <https://doi.org/10.1177/1049732314551057>
- 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 Type 1 Diabetes. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 44(7), 682-689. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000161645.98022.35>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company.

- 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*, *32*(8), 1063-1070. <https://doi.org/10.1111/dme.12660>
- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Pélicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, *53*(3), 319-325. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.02.001>
- Lelorain, S., Bachelet, A., Bertin, N., & Bourgoin, M. (2017). French healthcare professionals' perceived barriers to and motivation for therapeutic patient education: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, *19*(3), 331-339. <https://doi.org/10.1111/nhs.12350>
- Lieutenant, F., & Flahault, C. (s. d.). Thérapies familiales systémiques. In *Interventions psychothérapeutiques dans la maladie somatique. Accompagner les patients et leurs proches*. De Boeck.
- Limbers, C. A., & Skipper, S. (2014). Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: A systematic review. *Families, Systems, & Health*, *32*(4), 408-415. <https://doi.org/10.1037/fsh0000077>
- Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes – From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, *36*, 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>
- Liu, Y., Wang, L., Chen, L., Zhang, X., Bao, L., & Shi, Y. (2020). Mental Health Status of Paediatric Medical Workers in China During the COVID-19 Outbreak. *Frontiers in Psychiatry*, *11*, 702. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00702>
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(8), 711-716. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *32*(1), 21-31. <https://doi.org/10.1177/1043454214555194>

- Loos, M., & Kelly, S. (2006). Social Well-Being of Siblings Living with a Child with Diabetes. *Social Work in Health Care*, 43(4), 53-69. https://doi.org/10.1300/J010v43n04_04
- Lovén, I. (2017). Labor market consequences of growing up with a sibling with type 1-diabetes. *Social Science & Medicine*, 178, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.01.060>
- Lowes, L., & Gregory, J. W. (2004). Management of newly diagnosed diabetes: home or hospital? *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 934-937. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.035949>
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136-153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
- Madrigal, M. A., López, M., Sánchez, A., Cao, M. J., Castro, M. J., & Jiménez, J. M. (2020). Type 1 Diabetes Mellitus in Pediatric Patients and Its Impact on Relationships in the Family Environment. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity*, 13, 4973–4980. <https://doi.org/10.2147/DMSO.S281949>
- Magliano, D., & Boyko, E. J. (2021). *IDF diabetes atlas* (10th edition.). International Diabetes Federation.
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: Findings from a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 18(3), 230-240. <https://doi.org/10.1177/1367493513485825>
- Marcelli, D., & Braconnier, A. (2013). *Adolescence et psychopathologie* (8e éd). Elsevier Masson.
- Marcelli, D., & Cohen, D. (2012). *Enfance et psychopathologie* (9e éd). Elsevier-Masson.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x>
- Martinez, B., Pechlivanoglou, P., Meng, D., Traubici, B., Mahood, Q., Korczak, D., Colasanto, M., Mahant, S., Orkin, J., & Cohen, E. (2022). Clinical Health Outcomes of Siblings of Children with Chronic Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, 250, 83-92.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.07.002>

- McGibbon, A., Richardson, C., Hernandez, C., & Dornan, J. (2013). Pharmacothérapie du diabète de type 1. *Canadian Journal of Diabetes*, 37, 422-427. <http://doi.org/10.1016/j.cjcd.2013.07.005>
- McGill, D. E., Volkening, L. K., Pober, D. M., Muir, A. B., Young-Hyman, D. L., & Laffel, L. M. (2018). Depressive Symptoms at Critical Times in Youth With Type 1 Diabetes: Following Type 1 Diabetes Diagnosis and Insulin Pump Initiation. *Journal of Adolescent Health*, 62(2), 219-225. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2017.09.017>
- 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(4), 316-324.
- Meynckens-Fourez, M. (1999). La fratrie, le point de vue éco-systémique. In *Les ressources de la fratrie*. Erès.
- Meynckens-Fourez, M. (2004). Frères et sœurs : entre disputes et complicités, entre amour et haine: Réflexions thérapeutiques. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32(1), 67-89. <https://doi.org/10.3917/ctf.032.0067>
- Meynckens-Fourez, M. (2022). La fratrie et ses évolutions. In *Le cycle de vie des familles contemporaines*. Eres.
- Müller-Godeffroy, E., Treichel, S., Wagner, V. M., & on behalf of the German Working Group for Paediatric Pump Therapy. (2009). Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus-a large-scale multicentre pilot study. *Diabetic Medicine*, 26(5), 493-501. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02707.x>
- Myin-Germeys, I., & Kuppens, P. (Eds.). (2022). The open handbook of experience sampling methodology: A step-by-step guide to designing, conducting, and analyzing ESM studies (2nd ed.). Leuven: Center for Research on Experience Sampling and Ambulatory Methods Leuven.
- Nabors, L., Liddle, M., Graves, M. L., Kamphaus, A., & Elkins, J. (2019). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 227-233. <https://doi.org/10.1111/cch.12635>

- Neyra Marklund, I., Rullander, A.-C., Lindberg, K., & Ringnér, A. (2022). Initial Education for Families with Children Diagnosed with Type 1 Diabetes: Consensus from Experts in a Delphi Study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 45(3), 310-319. <https://doi.org/10.1080/24694193.2022.2033351>
- 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(3), 246-265. <https://doi.org/10.1177/1363459312451180>
- Noser, A. E., Dai, H., Marker, A. M., Raymond, J. K., Majidi, S., Clements, M. A., Stanek, K. R., & Patton, S. R. (2019). Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health Psychology*, 38(2), 103-112. <https://doi.org/10.1037/hea0000699>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Maladies chroniques*. http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/
- Oppenheim, D. (2010). *Cancer, comment aider l'enfant et ses parents*. De Boeck.
- 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. <https://doi.org/10.1111/jocn.15500>
- Paccot, N. (2015). Comprendre le diabète. *L'aide-soignante*, 166, 10-13. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aidsoi.2015.02.002>
- Parker, R., Houghton, S., Bichard, E., & McKeever, S. (2020). Impact of congenital heart disease on siblings: A review. *Journal of Child Health Care*, 24(2), 297-316. <https://doi.org/10.1177/1367493520914738>
- Pasquier, A., & Pedinielli, J.-L. (2010). Étude exploratoire des relations entre conscience émotionnelle, partage social des émotions, états anxieux et états dépressifs. *L'Encéphale*, 36, D97-D104. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2009.01.007>

- Pattison, H. M., Moledina, S., & Barrett, T. G. (2006). The relationship between parental perceptions of diabetes and glycaemic control. *Archives of Disease in Childhood, 91*(6), 487-490. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.061416>
- Patton, S. R., Clements, M. A., George, K., & Goggin, K. (2016). “I Don’t Want Them to Feel Different”: A Mixed Methods Study of Parents’ Beliefs and Dietary Management Strategies for Their Young Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics, 116*(2), 272-282. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2015.06.377>
- Patton, S. R., Maahs, D., Prahalad, P., & Clements, M. A. (2022). Psychosocial Needs for Newly Diagnosed Youth with Type 1 Diabetes and Their Families. *Current Diabetes Reports, 22*(8), 385-392. <https://doi.org/10.1007/s11892-022-01479-8>
- Perez, L., Romo, L. K., & Bell, T. (2019). Communicatively Exploring Uncertainty Management of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Health Communication, 34*(9), 949-957. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1446249>
- Pinquart, M. (2023). Behavior Problems, Self-Esteem, and Prosocial Behavior in Siblings of Children With Chronic Physical Health Conditions: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 48*(1), 77-90. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac066>
- Polak, M., Beltrand, J. & Robert, J.-J. (2016). Traitement du diabète sucré de l’enfant et de l’adolescent. *Endocrinologie-Nutrition, 13*, 1-8. [http://dx.doi.org/10.1016/S1155-1941\(15\)67775-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1155-1941(15)67775-7)
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis: A Qualitative Study. *Cancer Nursing, 35*(2), 133-140. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>
- Prosperi, S., & Chiarelli, F. (2022). COVID-19 and diabetes in children. *Annals of Pediatric Endocrinology & Metabolism, 27*(3), 157-168. <https://doi.org/10.6065/apem.2244150.075>
- Racine, N., Cooke, J. E., Eirich, R., Korczak, D. J., McArthur, B., & Madigan, S. (2020). Child and adolescent mental illness during COVID-19: A rapid review. *Psychiatry Research, 292*, 113307. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113307>

- Rankin, D., Harden, J., Jepson, R., & Lawton, J. (2017). Children's experiences of managing Type 1 diabetes in everyday life: a thematic synthesis of qualitative studies. *Diabetic Medicine*, *34*(8), 1050-1060. <https://doi.org/10.1111/dme.13362>
- Rey, C., Verdier, E., Fontaine, P., & Lelorain, S. (2016). Renforcer l'implication des médecins hospitaliers en éducation thérapeutique : pistes pour la formation continue et l'accompagnement d'équipe. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, *8*(1), 10105. <https://doi.org/10.1051/tpe/2016005>
- Riemann, L., Lubasch, J. S., Heep, A., & Ansmann, L. (2021). The Role of Health Literacy in Health Behavior, Health Service Use, Health Outcomes, and Empowerment in Pediatric Patients with Chronic Disease: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(23), 12464. <https://doi.org/10.3390/ijerph182312464>
- Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E., & Ross, K. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(11), 3226-3236. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>
- Robert, J. J. (2015). Le diabète de l'enfant et de l'adolescent, traitement et perspectives. *Cahiers de la puéricultrice*, *52*(284), 12-16. <https://doi.org/10.1016/j.cahpu.2014.11.014>
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, *26*(2), 203-221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>
- Rosenberg, M. (1979). *Components of Rosenberg's self-esteem scale. Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *31*(2), 77-86.
- Ruszniewski, M., & Rabier, G. (2015). *L'annonce: dire la maladie grave*. Dunod.
- Sahler, O. J., Roghmann, K. J., Carpenter, P. J., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Sargent, J. R., Barbarin, O. A., Copeland, D. R., & Zeltzer, L. K. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, *15*(5), 353-366.

- Sand, P., Blom, M. D., Forsander, G., & Lundin, C. S. (2018). Family dynamics when a child becomes chronically ill: Impact of type 1 diabetes onset in children and adolescents. *Nordic Psychology, 70*(2), 97-114. <https://doi.org/10.1080/19012276.2017.1362990>
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Dunod.
- Schumann, A., Vatne, T. M., & Fjermestad, K. W. (2024). What challenges do siblings of children with chronic disorders express to their parents? A thematic analysis of 73 sibling-parent dialogues. *Journal of Pediatric Nursing, 76*, 91-98. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.01.032>
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Shi, W., Zhao, L., Liu, M., Hong, B., Jiang, L., & Jia, P. (2022). Resilience and mental health: A longitudinal cohort study of Chinese adolescents before and during COVID-19. *Frontiers in Psychiatry, 13*, 948036. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.948036>
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L. A., & Clark, N. (2005). Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care, 28*(1), 186-212. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>
- Simpson, S., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of parents' experiences of raising a child with type 1 diabetes. *British Journal of Diabetes, 21*(1), 43-58. <https://doi.org/10.15277/bjd.2021.291>
- Sleeman, F., Northam, E. A., Crouch, W., & Cameron, F. J. (2010). Psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine, 27*(9), 1084-1087. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2010.03041.x>
- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (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>
- Sparapani, V., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Nurs, 41*(1), 17-23.

- Spirito, A., Stark, L. J., & Williams, C. (1988). Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology, 13*(4), 555–574.
- Solowiejczyk, J. (2004). The Family Approach to Diabetes Management: Theory Into Practice Toward the Development of a New Paradigm. *Diabetes Spectrum, 17*(1), 31-36. <https://doi.org/10.2337/diaspect.17.1.31>
- Sparud-Lundin, C., Hallström, I., & Erlandsson, L.-K. (2013). Challenges, Strategies, and Gender Relations Among Parents of Children Recently Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Nursing, 19*(2), 249-273. <https://doi.org/10.1177/1074840713484386>
- Spirito, A., Stark, L. J., & Tyc, V. L. (1994). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. *Journal of Clinical Child Psychology, 23*(3), 314-322. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2303_9
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., 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*(2), 333-338. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.014>
- Suji, M., & Nawale, A. Y. (2020). Quality of Life in Children with Type 1 Diabetic—A Systematic Review. *Indian Journal of Forensic Medicine & Toxicology, 14*(4), 4011-4017
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, 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>
- Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Tamborlane, W., & Grey, M. (2004). Parents' Reflections on Managing Their Children's Diabetes With Insulin Pumps. *Journal of Nursing Scholarship, 36*(4), 316-323. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04058.x>
- Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006). Fathers' Reflections on Parenting Young Children With Type 1 Diabetes. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing, 31*(1), 24-31. <https://doi.org/10.1097/00005721-200601000-00007>

- Sundberg, F., & Forsander, G. (2014). Detection and treatment efficacy of hypoglycemic events in the everyday life of children younger than 7 yr: Hypoglycemia in children under 7 yr. *Pediatric Diabetes*, *15*(1), 34-40. <https://doi.org/10.1111/pedi.12057>
- Tarquinio, C., & Fisher, G. N. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod.
- Tarquinio, C., & Spitz, É. (2012). *Psychologie de l'adaptation*. De Boeck.
- Taylor, V., Fuggle, P., & 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*, *42*(7), 953-962. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00791>
- Teruya Teran, S., & Manna, F. (2013). *Dessine-moi ton diabète*. <https://sonar.ch/global/documents/315260>
- Thoft, D. S., Nielsen, B. K., & Enggaard, H. (2022). To become an expert within a week: Children's and parents' experiences of the child being diagnosed with type 1 diabetes and receiving diabetes education – A qualitative interview study. *Journal of Pediatric Nursing*, *67*, e24-e30. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.004>
- Tritt, S. G., & Esses, L. M. (1988). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. *American Journal of Orthopsychiatry*, *58*(2), 211-220. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/j.1939-0025.1988.tb01582.x>
- Turner-Sack, A., Menna, R., Setchell, S., Maan, C., & Cataudella, D. (2016). Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, *43*(1), 48-56. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.48-56>
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, *57*(2), 97-110. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>.
- Untas, A., Lelorain, S., Dany, L., & Koleck, M. (2020). Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : état des lieux et perspectives. *Pratiques Psychologiques*, *26*(2), 89-106. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005>

- Varni, J.W. (1998). *PedsQL 3.0*©. Mapi Research Trust.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQLTM* 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6), 329-341. [https://doi.org/10.1367/1539-4409\(2003\)003<0329:TPAAPP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1367/1539-4409(2003)003<0329:TPAAPP>2.0.CO;2)
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J., & van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Vilaysack, B., Cordier, R., Doma, K., & Chen, Y.-W. (2016). Capturing everyday experiences of typically developing children aged five to seven years: A feasibility study of experience sampling methodology. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(6), 424-433. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12336>
- 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 littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528(6), 477-487. <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2013-6-page-477.htm>
- Vinay, A., & Jayle, S. (2011). Faire fratrie : réflexions autour du lien fraternel. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(6), 342-347. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.05.003>
- Vinay, A., & Zaouche-Gaudron, C. (2017). *Psychologie de la famille*. Dunod.
- Walker, A. F., Johnson, C., Schatz, D. A., Silverstein, J. H., Lyles, S., & Rohrs, H. J. (2015). Using Photography as a Method to Explore Adolescent Challenges and Resilience in Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 28(2), 92-98. <https://doi.org/10.2337/diaspect.28.2.92>
- Wanquet Thibault, P. (2015). *L'enfant hospitalisé: travailler avec la famille et l'entourage* (2e éd). Elsevier Masson.
- Warren, J. (2005). Carers. *Research Matters*, 19, 5-10.
- Watt, L. (2017). "Her Life Rests on Your Shoulders": Doing Worry as Emotion Work in the Care of Children With Diabetes. *Global Qualitative Nursing Research*, 4, 233339361774363. <https://doi.org/10.1177/2333393617743638>

- Weiner, B., & Graham, S. (1989). Understanding the Motivational Role of Affect: Life-span Research from an Attributional Perspective. *Cognition and Emotion*, 3(4), 401-419. <https://doi.org/10.1080/02699938908412714>
- Wennick, A., & Hallström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x>
- 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(3), 88-92. <https://doi.org/10.1002/edn.213>
- Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028>
- Wherrett, D., Huot, C., Mitchell, B., & Pacaud, D. (2013). Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. *Canadian Journal of Diabetes*, 37, 531-541. <http://doi.org/10.1016/j.jcjd.2013.07.049>
- 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>
- Wiebe, D. J., Berg, C. A., Korbel, C., Palmer, D. L., Beveridge, R. M., Upchurch, R., Lindsay, R., Swinyard, M. T., & Donaldson, D. L. (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. J., Helgeson, V., & Berg, C. A. (2016). The social context of managing diabetes across the life span. *American Psychologist*, 71(7), 526-538. <https://doi.org/10.1037/a0040355>
- Wierenga, K. L., Lehto, R. H., & Given, B. (2017). Emotion Regulation in Chronic Disease Populations: An Integrative Review. *Research and Theory for Nursing Practice*, 31(3), 247-271. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.31.3.247>

- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377-384. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.003>
- Wood, L. J., Sherman, E., Hamiwka, L. D., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 144-148. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.012>
- Wrzus, C., & Neubauer, A. B. (2022). Ecological Momentary Assessment: A Meta-Analysis on Designs, Samples, and Compliance Across Research Fields. *Assessment*, 10731911211067538. <https://doi.org/10.1177/10731911211067538>

Annexes

(Version digitale)

Étude du vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un diabète de type 1

De façon générale, l'annonce d'une maladie chronique chez un enfant est vécue comme un traumatisme psychique tant chez l'enfant malade que chez ses proches. Parmi ces proches, nous retrouvons les parents mais également les autres membres de la fratrie. Pour autant, les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique sont parfois encore oubliés dans la recherche et dans les pratiques cliniques. Dans le cadre de cette recherche doctorale, nous nous sommes intéressés au diabète de type 1 (DT1), une maladie chronique qui a des effets uniques sur le fonctionnement familial. Le DT1 requiert un traitement quotidien et vitale rythmé par les injections d'insuline et les contrôles glycémiques ainsi que par les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Afin d'appréhender le vécu des frères et sœurs d'enfants ayant un DT1, nous avons utilisé le modèle Transactionnel, Intégratif et Multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002) qui nous a permis d'investiguer leur bien-être psychologique, leurs processus adaptatifs ainsi que leurs représentations de la maladie. Cette recherche s'est ancrée dans une méthodologie mixte et exploratoire. Les résultats de cette recherche ont montré que le bien-être psychologique des frères et sœurs se situe dans les normes malgré une prévalence d'enfants déprimés non-négligeable. Ils semblent également présenter des difficultés à exprimer leurs émotions. En outre, leurs représentations de la maladie laissent apparaître des émotions et des besoins similaires à ceux des parents. Aussi, ces frères et sœurs semblent occuper une place particulière auprès de l'enfant malade à la maison et à l'école, celle d'aidant. Au regard de ces résultats, nous ne pouvons qu'encourager la poursuite des recherches auprès de cette population tout aussi concernée par la maladie et à inviter les professionnels de la santé à rester attentifs à leur vécu.

Biographie

Pauline Delannoy est titulaire d'un Master en Sciences Psychologiques et travaille depuis 2016 au sein du Service de Psychologie Clinique en tant qu'assistante. Dans ce cadre, ses activités de recherche portent principalement dans le champ de la psychologie de la santé.