

Frères et sœurs d'enfant diabétique de type 1: Emotions, Adaptation et Perceptions de la maladie



Pauline Delannoy, Assistante-Doctorante
Justine Gaugue, Chef de Service
Service de Psychologie Clinique de l'Enfant et de l'Adolescent
Université de Mons, Belgique



1. Introduction et Questions de recherche



296 500 cas d'enfants DT1 âgés de 0 à 19 ans en Europe (IDF Diabetes Atlas, 2019)
15 cas pour 100.000 en France (FFD, 2019)
Préoccupation majeure en santé publique

Traitement quotidien comprenant:

- l'insulinothérapie (par injections/par pompe)
- les surveillances glycémiques
- l'équilibre alimentaire
- le suivi médical régulier



Annnonce diagnostique qualifiée de « *traumatisme psychique familial* » (Robert, 2015)
Nombreuses études sur le vécu de l'enfant DT1 et les parents: Quid du vécu des frères et sœurs?



Q1. Détresse psychologique particulière?

- 1.a. En auto-évaluation
- 1.b. En hétéro-évaluation parentale

Q2. Quelle expérience subjective?



2. Méthode et Présentation de l'échantillon

Complétion d'un questionnaire en ligne via LimeSurvey comprenant:

- des questions anamnestiques
- des auto-questionnaires (SEI, RCADS, KidCope, ERQ-CA, SPQ)
- une hétéro-évaluation complétée par un parent (CBCL)

Consentement parental demandé avant la complétion et réponses anonymisées



Recrutement sur les réseaux sociaux

Frères et sœurs Participants (N=31)

Genre : 65,4% de filles et 35,5% de garçons

Age: \bar{x} =12 ans; σ =3,5 (7-20ans)

PEC psychologique suite à l'annonce : 25,8% des participants

Informations sur les enfants DT1 (N=31)

Genre : 41,9% de filles et 58,1% de garçons

Age: \bar{x} =12 ans; σ =3,2 (5-19ans)

Nombre d'années écoulées depuis le diagnostic: \bar{x} =4 ans; σ =2,8 (0-13ans)

Traitement : 74,2% par pompe et 25,8% par injections d'insuline

3. Résultats et Discussion

Q1.a. Comment les frères et sœurs s'évaluent...

RCADS		
	Anxiété totale	Symptômes Internalisés
Limite	3,20%	3,20%
Normal	77,40%	77,40%

ERQ-CA		
	Moyenne	Ecart type
Fréquence-Réévaluation cognitive	10,8	5,67
Efficacité-Réévaluation cognitive	11,32	5,08
Fréquence-Suppression expressive	7,77	4,13
Efficacité-Suppression expressive	9,22	4,41

SPQ		
	Moyenne	Ecart-type
Facteur I-Interpersonnel	6,03	4,49
Facteur II-Intrapersonnel	11,45	4,02
Facteur III-Communication	6,12	3,24
Facteur IV-Peur liée à la maladie	1,06	1,263

Absence de détresse psychologique et régulation émotionnelle de bonne qualité

Q1.b. Comment les parents les évaluent...

CBCL (Echelle syndromique)			
	Anxiété/Dépression	Retrait/Dépression	Plaintes somatiques
Clinique	12,90%	6,50%	9,70%
Limite	6,50%	12,90%	9,70%
Normal	80,60%	80,60%	80,6

CBCL (Echelle DSM-V)			
	Trouble dépressif	Trouble anxieux	Trouble somatique
Clinique	16,10%	3,20%	12,90%
Limite	12,90%	9,70%	6,50%
Normal	71,00%	87,10%	80,60%

Proportion plus élevée de symptômes internalisés (CBCL) et 1 seule corrélation mise en évidence entre la RCADS et la CBCL entre l'échelle Retrait/Dépression (CBCL) et l'Anxiété Totale (RCADS): ρ =.406 (sig. Bilatérale à .044)



Mais 25,81% des participants obtiennent un score plus élevé que la moyenne à l'échelle de mensonge (SEI) et Facteur Intrapersonnel plus altéré (SPQ)

Q2. A propos de leur expérience subjective...

Analyse lexicométrique appliquée sur les verbatims issus du KidCope et du SPQ

surveillance, resucrer, peur, impuissance, inquiétude, malaise, traitement, hypoglycémie, diagnostic, douleur, chronicité, mort, piqûres, injustice, humeur, coma, hyperglycémie, incurable, pompe, conflit, attention



Détresse psychologie perçue différemment entre les frères et sœurs et leurs parents (\neq Lu & al., 2021):

- Vécu des fratries sous-estimé? (Deavin, 2018; Hollidge, 2001)
- Perception parentale exacerbée?

Frères et sœurs qui ne semblent pas étrangers à la réalité de la maladie (Dougherty, 2017; Mengoni & al, 2009):

- Préoccupations au sujet de maladie
- Implication dans sa gestion
- Emotions négatives exprimées (la colère liée au caractère incurable et chronique de la maladie, la peur des hypo/hyperglycémies voire de la mort, des inquiétudes liées à la bonne observance thérapeutique)