

Quand un parent devient le proche aidant de son enfant diabétique

Travail de Bachelor

Da Silva Ferreira Isabel

N° 13850763

Volée : Bachelor 14

Directrice : Madame Sechaud Laurence - Professeur HES - RN, PhD
(20 septembre 2017 - 17 novembre 2017)

Directeur : Monsieur Probst Sebastian - Professeur associé
spécialiste des plaies et de la cicatrisation - Responsable
du pôle cicatrisation et plaies
(20 septembre 2016 - 20 septembre 2017)

Membre du jury externe : Madame Grand-Guillaume Perrenoud Luz - Infirmière
spécialiste clinique en diabétologie - HUG

Genève, le 6 Novembre 2017

DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 6 novembre 2017

Isabel DA SILVA FERREIRA

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Madame Laurence Séchaud pour avoir repris le suivi de cette revue de littérature et de m'avoir permis de mener à terme ce travail en donnant autant de sa personne. Merci à Monsieur Sebastian Probst, qui m'a suivi dans les débuts de mon travail.

Je remercie Madame Luz Grand-Guillaume Perrenoud, infirmière spécialiste clinique en diabétologie aux HUG pour sa disponibilité et l'intérêt qu'elle accorde à mon travail. Je remercie les bibliothécaires de la HEdS pour leur aide dans la recherche d'articles et de livres.

Merci à Christelle Girard pour sa disponibilité tout au long de ma formation et la relecture de mon travail.

Un grand merci à Cristel Cofré Mendes pour sa relecture, ses nombreux conseils et ses encouragements qui m'ont été d'une aide indispensable pour terminer ce travail.

Ces quelques mots ne représentent pas combien je remercie Raphaël Fournier. Il a été mon roc tout au long de cette année difficile. Il m'a soutenu, remonté le moral et ne m'a jamais laissé baisser les bras. Je le remercie également pour ses nombreuses relectures de mon travail et ses conseils.

Je remercie mes camarades de la HEdS pour leur soutien et leur amitié tout au long de cette formation, en particulier Bérénice Aeguerter et Nelly Irakoze qui ont su m'apporter leur aide quand j'en avais besoin.

Enfin, je remercie mes amis et ma famille. Ils ont été ma source intarissable de motivation et de réconfort tout au long de cette formation.

RÉSUMÉ

Thème : Ce travail concerne les parents d'enfant vivant avec un diabète de type 1, l'impact de cette maladie sur la qualité de vie du patient et de ses proches et les besoins qui en découlent. La théorie de l'adaptation de Sœur Callista Roy est utilisée comme ancrage disciplinaire pour cette revue de littérature.

Problématique : Les statistiques actuelles démontrent que le diabète de type 1 se déclare chez des enfants de plus en plus jeunes. Leur jeune âge ne leur permet pas de prendre en charge tous les aspects de leur maladie, ce sont donc les parents qui vont devoir prendre en soins l'enfant et devenir ainsi leur proche aidant. La maladie de l'enfant ainsi que sa prise en soin auront un impact direct sur la qualité de vie des parents. Dans le but d'améliorer leur qualité de vie et de faciliter la prise en charge de l'enfant vivant avec un diabète de type 1, l'infirmière¹ doit adapter sa prise en soin aux besoins spécifiques de chacun.

Résultats : Les recherches effectuées ont relevé de nombreux besoins non satisfaits. Bien que les études aient été effectuées dans différents pays, les besoins sont sensiblement les mêmes. Ces besoins ont été regroupés en trois catégories : la gestion de la maladie, le besoin de connaissances et les besoins en soutien, que celui-ci soit professionnel, social ou familial.

Discussion : La mise en lien des six études démontre que l'impact de la maladie touche la qualité de vie de tous les parents d'enfant vivant avec un diabète de type 1. Cet impact est néanmoins différent d'un individu à l'autre. Les infirmières peuvent prendre comme modèle la théorie de l'adaptation de Sœur Callista Roy pour réaliser une évaluation complète du patient et de ses parents. En procédant ainsi, les infirmières peuvent identifier et répondre aux besoins spécifiques de chacun.

Mots-clés :

Diabète de type 1 – Famille – Parent – Soins infirmiers – Enfant

MESH Terms:

Diabetes mellitus – Family – Parent – Nursing – Child

¹ À lire également au masculin.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CEED	Centre Européen d'Étude du Diabète
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
DT1	Diabète de Type 1
FDSE	Fondation Diabète Soleil Enfant
FFD	Fédération Française des Diabétiques
FID	Fédération Internationale du Diabète
HbA1c	Hémoglobine glyquée
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HES-SO	Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PEC 12	Plan D'Étude Cadre Bachelor 2012

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Division des rôles de gestion du diabète à travers les étapes du développement de l'enfant (Markowitz & al., 2015, traduction libre, p.46).....	12
Tableau 2. Symptômes Hypoglycémie et Hyperglycémie	14
Tableau 3. PICO et MeshTerms :.....	30
Tableau 4. Critère d'inclusion et d'exclusion :	31
Tableau 5. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique	35
Tableau 6. Tableau synoptique des thématiques.....	41

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Progression du diabète de type 1 chez l'enfant de moins de 15 ans en Europe (2005-2010)	11
Figure 2. Équations de recherche utilisées pour la recherche documentaire	32
Figure 3. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	33

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	ii
Remerciements	iii
Résumé	iv
Liste des abréviations.....	v
Liste des tableaux	v
Liste des figures	v
Table des matières	6
Introduction.....	8
1. Problématique	9
1.1. Enfant atteint du diabète de type 1	12
1.1.1. Diagnostic, le diabète inaugural.....	13
1.1.2. Complications	13
1.1.3. Traitements :	15
1.1.4. Surveillances.....	15
1.2. Proches aidants (de l'enfant vivant avec un DT1)	16
1.2.1. Caractéristiques des proches aidants.....	16
1.2.2. Proche aidant de l'enfant diabétique de type 1	17
1.3. Synthèse	18
2. Prise en soin	19
2.1. Rôle de l'infirmière :	20
2.1.1. Rôle de l'infirmière dans la prise en soin de l'enfant atteint d'un Diabète de type 1 et de ses proches	21
2.2. Concept de besoin	23
3. Cadre théorique.....	24
3.1. Modèle de l'adaptation de Sœur Callista Roy.....	24
3.2. Ancrage disciplinaire :	24
3.2.1. Métaconcepts.....	27
3.3. Question de recherche.....	29
4. Méthode.....	30
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	30
4.2. Équation de recherche	32
4.3. Diagramme de flux	33
5. Résultats.....	34

5.1.	Tableau comparatif	34
5.2.	Tableau de synthèses des thématiques	41
6.	Discussion	42
6.1.	Gestion de la maladie	42
6.1.1.	Sous la responsabilité des parents	42
6.1.2.	Sous la responsabilité des autres	45
6.1.3.	L'autonomie de l'enfant.....	45
6.2.	Connaissances	46
6.2.1.	À l'annonce du diagnostic.....	46
6.2.2.	Enseignement post diagnostic.....	46
6.3.	Soutien	47
6.3.1.	Soutien Interne.....	47
6.3.2.	Soutien Externe	47
7.	Conclusion.....	50
7.1.	Apports et limites du travail.....	50
7.2.	Recommandations	51
7.2.1.	Recommandations pour la pratique.....	51
7.2.2.	Recommandation pour la recherche.....	53
8.	Références	55
9.	Annexes.....	63
9.1.	Guide thématique de l'étude de J. Lawton & al. (2014).....	63
9.2.	Questionnaire développé par l'équipe de recherche de l'étude de E. A. Boogerd et al. (2015).....	64
9.3.	Guide d'entretien développé pour l'étude de S. Sullivan-Bolyai & al. (2006). 65	65

INTRODUCTION

Lors de l'été 2016, j'ai participé à un camp pour enfants diabétiques venant de toute la Suisse romande (Fondation Diabète Soleil Enfant, 2017 [FDSE]). Cette expérience m'a permis de valider l'intérêt que je porte pour le diabète de type 1 [DT1], tout en constatant les difficultés et les incertitudes liées aux soins d'un enfant vivant avec un DT1 au quotidien. Il fallait continuellement être vigilant, aussi bien de jour que de nuit. Je n'ai cependant vécu cette situation que quelques jours, alors qu'elle est une réalité au quotidien pour les parents de ces enfants avec lesquels j'ai pris tant de plaisir à vivre.

Cette expérience, ainsi que mon intérêt de compréhension du rôle de proche aidant, m'ont conduite à axer cette revue de littérature sur les besoins que les parents d'enfant atteint de DT1 peuvent présenter pour être en mesure de s'adapter quotidiennement à la maladie chronique.

Ce travail, sous forme de revue de littérature, définit tout d'abord la problématique en lien avec les proches aidants de l'enfant atteint de DT1. Le modèle théorique choisi est présenté en regard de la problématique dans l'ancrage disciplinaire. De là s'en suit l'élaboration de la question de recherche finale, ainsi qu'une description de la méthodologie de recherche utilisée. La seconde partie de ce travail se compose de l'analyse des études et présente les résultats. Ces éléments amènent à une discussion répondant à la question de recherche (ou apportant des pistes de réponse), et ils permettent de formuler une conclusion contenant les limites et les apports du travail ainsi que des recommandations pour la pratique et la recherche en lien avec la problématique.

1. PROBLÉMATIQUE

Un enfant atteint de DT1 doit suivre un plan de traitement structuré à vie. Celui-ci comprend : l'administration d'insuline, la surveillance de la glycémie, une activité physique et une alimentation adaptée. Le traitement et le matériel de suivi, associés aux besoins quotidiens, peuvent être très lourds à supporter sur le plan financier et émotionnel, que ce soit pour l'individu ou pour l'ensemble de la famille. (Fédération internationale du diabète [FID], 2015)

La maladie apparaissant au cours de l'enfance, les parents sont les plus grands acteurs et détiennent la plus grande part de responsabilité dans la prise en charge du DT1 durant cette période (Geogfroy & Gontihier, 2012).

Le nombre actuel de personnes atteintes de diabète dans le monde est d'environ 150 millions. L'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2017) prévoit que, d'ici 2025, ce nombre pourrait doubler. La FID (2016) estime que le diabète entraîne environ cinq millions de décès par année. L'OMS prévoit qu'en 2030, cette maladie chronique sera la septième cause de décès dans le monde (OMS, 2016). En Europe, la FID (2016) dénombre 60 millions de personnes diabétiques et prévoit que ce nombre sera de 71 millions en 2040. Le diabète est responsable de 627'000 décès par année en Europe. La FID (2016) estime qu'il y a environ 500 000 personnes diabétiques en Suisse, ce qui constitue un problème de santé majeur.

Le diabète est une maladie chronique à ce jour incurable due à une insuffisance de production d'insuline ou à une perturbation de son action. L'insuline est une hormone hypoglycémisante permettant la régulation du taux de sucre dans le sang, aussi appelée glycémie. Elle est synthétisée par les cellules β (bêta) des îlots de Langerhans présentes dans le pancréas et permet le passage (nommé métabolisation) du glucose présent dans le sang vers les cellules pour y être utilisé comme énergie (substrat énergétique). Le glucose est par ailleurs la seule source d'énergie utilisée par le cerveau pour fonctionner (Geogfroy & Gontihier, 2012 ; OMS, 2016).

Selon L'OMS (2016), un diabète non contrôlé peut provoquer à long terme des atteintes graves sur de nombreux systèmes organiques, principalement les vaisseaux sanguins et les nerfs. Le diabète est la cause majeure d'accidents cardiaques, d'insuffisances rénales, d'amputations des membres inférieurs, de cécité et d'accidents vasculaires cérébraux. Cette même organisation recommande, en plus d'un bon suivi

du traitement, un régime alimentaire sain, un dépistage régulier de la maladie, ainsi qu'une activité physique dans le but d'éviter les complications et de retarder les conséquences à long terme.

Cette maladie exige des ajustements et une prise en soin pouvant être pesante au quotidien et ayant de lourdes répercussions sur la qualité de vie des patients ainsi que de leurs proches.

Deux types de diabète sont principalement distingués :

Le diabète de type 2 ou non insulino-dépendant peut être dû soit à une production insuffisante d'insuline (insulinopénie) ou à une résistance cellulaire à l'insuline (insulinorésistance). Il n'y a pas de cause précise à ces anomalies, mais plusieurs facteurs favorisants tels qu'une prédisposition génétique, une alimentation déséquilibrée, un surpoids ou un manque d'activité physique (Fédération Française des Diabétiques [FFD], 2017).

Le diabète de type 1, aussi appelé diabète juvénile ou insulino-dépendant est caractérisé par la destruction totale des cellules β (productrices d'insuline) présentes dans le pancréas. On peut traduire ce phénomène par une incapacité de l'organisme à produire l'insuline dont il a besoin. Cette destruction est, dans la majorité des cas, d'origine auto-immune, ce qui signifie que c'est le système immunologique de la personne qui détruit ses propres cellules β . La personne vivant avec un DT1 a besoin d'un apport d'insuline quotidien pour pouvoir maintenir sa glycémie dans la norme et survivre. Bien que ce type de diabète représente une problématique de santé majeure, il est moins connu que le diabète de type 2 (Geogfroy & Gontihier, 2012 ; FID, 2015). Cette revue de littérature s'intéressera exclusivement au diabète de type 1, décrivant son impact sur les enfants atteints de cette maladie et ses conséquences sur leurs parents.

Le diabète de type 1 représente approximativement 10% des cas de diabète dans le monde. La prévalence de cette maladie augmente de 3 à 4 % par an depuis une vingtaine d'années. La moitié des cas sont déclarés avant l'âge de 20 ans. Cependant, son apparition est de plus en plus précoce, comme le démontre la Figure 1 où l'on constate une importante augmentation de la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans (Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2014).



Tiré de : Centre Européen d'Étude du Diabète [CEED], 2017

Figure 1. Progression du diabète de type 1 chez l'enfant de moins de 15 ans en Europe (2005-2010)

De plus, la FID (2015) estime que l'Europe a la prévalence la plus élevée d'enfants atteints de DT1, avec 140 000 enfants diabétiques de type 1 et 21 600 nouveaux cas par an. En Suisse, sur 500 000 personnes atteintes de diabète, 40 000 souffrent d'un diabète de type 1 (FID, 2016).

Lorsque le diabète de type 1 se déclare alors que l'enfant est jeune, ses capacités à se soigner lui-même sont limitées. Les parents assument la quasi intégralité des responsabilités de la prise en soin (Tsiouli, Alexopoulos, Stefanaki, Darviri & Chrousos, 2013). Ces derniers deviennent ainsi les pourvoyeurs de soins au quotidien et les proches aidants de l'enfant. Les ouvrages de dell'Isalao & al. (2012) et de Geoggfroy & Gontihier, (2012) établissent que la responsabilité de la prise en soin est majoritairement endossée par les parents avant l'adolescence, soit avant l'âge de 13 ans. Markowitz, Garvey & Laffel (2015) ont défini une division idéale des rôles de gestion du DT1 à travers les étapes du développement, comme le montre le Tableau 1. Étant donné que cette revue de littérature s'intéresse principalement aux besoins des parents de l'enfant DT1, il a paru pertinent de se limiter aux enfants atteints par le DT1 âgés entre 0 et 12 ans.

Tableau 1. Division des rôles de gestion du diabète à travers les étapes du développement de l'enfant (Markowitz & al., 2015, traduction libre, p.46).

Age de l'enfant	Responsabilité du patient	Responsabilité des parents
Bébé (0-2 ans)	Coopération	Gestion totale du DT1
École maternelle (3-5 ans)	Interagit avec les parents en vérifiant les glycémies. Coopère lors des contrôles de la glycémie et du traitement des hypoglycémies.	Gestion totale du diabète avec une responsabilité rare donnée à l'enfant sous surveillance parentale (par exemple le choix du doigt pour vérifier le taux de glycémie).
École primaire (6-12 ans)	Commence à comprendre et à communiquer les symptômes d'hyper- et d'hypoglycémie. Commence à interpréter les glycémies, à compter les glucides et à emporter son matériel.	Les parents endossent toujours la plus grande part de responsabilité. L'enfant a plus de responsabilités, toujours sous supervision parentale. L'enfant développe plus d'autonomie (par exemple autour de la nutrition ou de la vérification de la glycémie avant de faire du sport).
Début de l'adolescence (13-14 ans)	Effectue la majorité des tâches quotidiennes du diabète avec supervision. Vérifie avec les parents les différents éléments autour de la gestion du diabète. Commence à interagir avec l'équipe soignante.	Les parents fournissent principalement une surveillance et effectuent moins de tâches réelles. Les parents surveillent la gestion et partagent la prise de décisions avec l'adolescent.
Fin de l'adolescence (15-18 ans)	Renforce de façon permanente les compétences en soins personnels. Intègre l'auto-soin au développement social et émotionnel. Soins du pied diabétique de routine, examens de la vue. Comprend les besoins de soins futurs et le dépistage des complications.	Supervisent au besoin. Les jeunes sont principalement autonomes. Ils devraient se sentir capables de demander de l'aide ou du soutien si nécessaire.

1.1. Enfant atteint du diabète de type 1

Pour comprendre les responsabilités endossées par les parents, il est nécessaire d'aborder certains points théoriques concernant le diabète de type 1 et la gestion de celui-ci au quotidien. Dans un souci d'exactitude, il est important de noter que ces informations sont sensiblement les mêmes chez un adulte atteint de DT1, la différence principale étant le rôle joué par les parents ainsi que l'implication émotionnelle induite par la présence de la maladie chronique chez leur enfant.

La physiopathologie de la maladie ayant déjà été décrite, l'attention se portera sur les autres aspects du DT1 : le diagnostic, les complications, les traitements et les surveillances de la maladie.

1.1.1. Diagnostic, le diabète inaugural

Les symptômes sont facilement reconnaissables ; l'enfant présente principalement une polyurie², une polydipsie³, une perte de poids et il manque souvent d'énergie. Suite à ces symptômes, un examen d'urine et de sang chez un médecin suffisent pour confirmer le diagnostic. Dans la majorité des cas, l'enfant vivant avec un diabète se présente à l'hôpital avec des symptômes aigus car les parents ont du mal à détecter les symptômes cités précédemment. Il est difficile de penser à une telle maladie chez un enfant. La crainte de la maladie ou même le déni peuvent occasionner un retard dans la consultation. De plus, si l'enfant est en bas âge, il porte encore des couches et ne réclame pas à boire, ce qui rend la détection des symptômes encore plus difficile. La prise en soin de l'enfant atteint de DT1 mais également de ses parents commence dès l'annonce du diagnostic. Elle sera décrite ultérieurement dans cette revue de littérature. Le patient atteint d'un DT1 doit suivre un traitement adapté dès la découverte de la maladie pour éviter les complications (Geoffroy & Gonthier, 2012 ; Buysschaert, 2012).

1.1.2. Complications

Les complications peuvent se manifester de manière aiguë ou chronique.

- a) L'hypoglycémie, où la glycémie est inférieure à la norme. C'est la complication que l'on retrouve le plus souvent chez la personne atteinte de DT1 et la plus grande source d'angoisse chez les parents d'enfants vivant avec un DT1. Elle peut être due à une activité physique trop importante, à une mauvaise gestion des administrations d'insuline ou à un manque de glucides. Il y a plusieurs niveaux d'hypoglycémie (voir Tableau 2) (Diabète Québec, 2017 ; Geoffroy & Gonthier, 2012 ; Hôpitaux Universitaire de Genève [HUG], 2010 ; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD, 2013).
- b) L'hyperglycémie, où la glycémie est supérieure à la norme. Elle peut également avoir plusieurs niveaux d'intensité. Une hyperglycémie sévère peut provoquer l'apparition de corps cétoniques⁴ néfastes pour l'organisme (Diabète Québec, 2017 ; Geoffroy & Gonthier, 2012 ; HUG, 2010 ; OMS, 2016).

Les deux se reconnaissent à travers leur symptômes distincts (voir Tableau 2).

² Emission d'une quantité d'urine supérieure à la normale (Le Petit Larousse Illustré, 2005, p. 843).

³ Besoin exagéré de boire (Le Petit Larousse Illustré, 2005, p. 842).

⁴ Substances produites au cours du processus de dégradation des graisses dans l'organisme (Encyclopédie Larousse en ligne, 2017).

Tableau 2. Symptômes Hypoglycémie et Hyperglycémie

Symptômes			
Hypoglycémie	<u>Légère :</u>	<u>Modérée :</u>	<u>Sévère :</u>
	<ul style="list-style-type: none"> - Sudation - Faim excessive - Tremblements - Palpitations - Pâleur 	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles de la concentration - Etourdissement - Changements d'humeur - Troubles visuels - Céphalées/ Vertiges 	<ul style="list-style-type: none"> - Somnolence - Perte de connaissance - Convulsions - Coma
Hyperglycémie	<u>Légère à modérée :</u> Pas ou peu de symptômes (mais reste néfaste pour l'organisme)		<u>Sévère :</u>
			<ul style="list-style-type: none"> - Polydipsie - Polyurie - Déshydratation (bouche sèche) - Troubles de la concentration - Irritabilité - Perte de poids

(Ardigo & Philippe, 2008 ; Geoffroy & Gonthier, 2012 ; HUG, 2017)

Le diabète peut engendrer des complications sur le long terme. Celles-ci ont un impact sur la qualité et l'espérance de vie. Ces complications sont multi-systémiques. Elles sont divisées en deux catégories. Les complications micro vasculaires proviennent de lésions sur des petits vaisseaux sanguins. On y trouve les rétinopathies⁵, les néphropathies⁶, les neuropathies⁷ et le pied diabétique⁸. La deuxième catégorie est celle des complications macro vasculaires, où l'on observe des maladies cardio-vasculaires (OMS, 2017). Les principaux systèmes touchés sont donc le système rénal, nerveux et cardio-vasculaire.

Les complications majeures du diabète ne sont pas inévitables. Une gestion optimale de la maladie permet de les prévenir. Pour cela, une bonne éducation thérapeutique prodiguée par l'équipe soignante est nécessaire. Les systèmes de santé proposent des tests sanguins réguliers, en particulier un contrôle de l'hémoglobine glyquée [HbA1C]⁹ ainsi que des examens des yeux et des pieds (FID, 2015).

Actuellement, on ne peut guérir du DT1 ; il est cependant possible de le traiter. Le traitement aura pour objectif de garder la glycémie dans les normes pour éviter toute complication, offrant ainsi à l'enfant une qualité de vie lui permettant de s'épanouir.

⁵ Toute affection de la rétine (Le Petit Larousse Illustré, 2005, p. 930).

⁶ Toute maladie du rein (Le Petit Larousse Illustré, 2005, p. 730).

⁷ Toute affection du système nerveux (Le Petit Larousse Illustré, 2005, p. 731).

⁸ Ulcération ou destruction du tissu du pied, infecté ou non, due à la neuropathie périphérique (Diabète Québec, 2017).

⁹ Explication dans la partie « Surveillances »

1.1.3. Traitements :

Le traitement peut se diviser en deux principes :

- a) Le premier principe consiste à reproduire au mieux l'action du pancréas en élaborant un régime d'insuline adapté avec le diabétologue (Geoffroy & Gonthier, 2012).
- b) La quantité d'insuline qui circule dans le corps ne peut pas s'adapter parfaitement aux diverses circonstances de la vie. Le deuxième principe consistera donc en un ajustement des facteurs autres que l'insuline qui influencent la glycémie dans la vie quotidienne tels que l'alimentation, certaines maladies, l'exercice physique, le stress, ainsi que d'autres éléments qu'il est impossible de maîtriser (Dorchy, 2005 ; Geoffroy & Gonthier, 2012).

La prise en charge du diabète est une très lourde responsabilité et une source de préoccupation continuelle. C'est également une tâche complexe qui exige un bon niveau de connaissances de la maladie. C'est pour cette raison que l'enseignement fait partie intégrante du traitement. Les parents ainsi que l'enfant atteint de DT1 doivent être bien renseignés sur la maladie et sur le traitement (Geoffroy & Gonthier, 2012).

L'objectif principal du traitement du DT1 est de garder la glycémie dans les normes, ce qui diminuera significativement le risque de complications. Il faudra réaliser des surveillances de la glycémie pour adapter le traitement et garantir une sécurité en augmentant le contrôle sur la maladie.

1.1.4. Surveillances

La mesure de la glycémie indique le taux de sucre dans le sang. Il est recommandé de contrôler la glycémie quatre fois par jour, ce qui correspond en général aux moments des repas et de l'injection d'insuline rapide. En réalité, le nombre de glycémies quotidiennes dépendra de la situation ainsi que du bon sens de l'enfant vivant avec un DT1 et de ses parents (Buysschaert, 2012 ; Geoffroy & Gonthier, 2012). Les normes de la glycémie et les recommandations des cibles glycémiques chez l'enfant vivant avec un DT1 sont décrites par la FID et l'ISPAD (2013) :

Normes selon FID/ISPAD (2013) :

4mmol/l à jeun jusqu'à 11mmol/l 2h après un repas

Cibles glycémiques recommandées selon FID/ISPAD (2013) chez l'enfant DT1 :

4mmol/l à jeun - 10mmol/ en post prandial ; > à 6mmol/l au moment du coucher

L'hémoglobine glyquée (HbA1c) est le reflet de la moyenne glycémique des trois derniers mois. En maintenant l'HbA1c en dessous de 7%, les risques de complications à long terme diminuent significativement. (Dorchy, 2005 ; Geoffroy & Gonthier, 2012 ; HUG, 2010).

Pour conclure, il apparaît évident que la prise en soin de la maladie chronique qu'est le DT1 est complexe. Il est compréhensible qu'un enfant ait besoin que ses parents deviennent des acteurs à part entière dans sa maladie. Cette implication ajoute une autre responsabilité, car en plus du rôle de parents, ils doivent jouer celui de proches aidants.

1.2. Proches aidants (de l'enfant vivant avec un DT1)

1.2.1. Caractéristiques des proches aidants

Les parents de l'enfant vivant avec un DT1 deviennent en règle générale ses principaux proches aidants.

Chaque année, environ 140 000 personnes qui sont en âge de travailler, fournissent des soins et une assistance à des proches en Suisse. Parmi eux, on dénombre 800 enfants victimes d'accidents ou ayant une maladie grave (Office Fédéral de la Santé Publique [OFSP], 2017).

On définit une personne qui consacre du temps à aider un proche atteint dans sa santé et son autonomie comme un proche aidant. Il assure de façon régulière une présence et un soutien pour l'aider dans ses difficultés ainsi que dans ses soins. Il assure donc sa sécurité à titre non-professionnel (Canton de Vaud, 2017). Il se distingue du bénévole par l'engagement émotionnel qui le lie à la personne qu'il aide. Les proches sont exposés à de lourds fardeaux psychologiques. Les défis qui se présentent à eux leur donnent souvent l'impression d'être impuissants et de ne jamais en faire assez (Adalia Senior Services, 2017).

Afin de préserver un équilibre dans leur vie, il est donc essentiel pour eux de parvenir à s'adapter à ce rôle. Les proches, ainsi que la personne dont ils ont la charge, traversent des périodes difficiles. L'évolution d'une maladie est souvent incertaine. Ils éprouvent des émotions comme le doute et la peur, mais également l'espoir. Les

proches dépassent souvent leurs limites et finissent par s'épuiser et devenir eux-mêmes malades. Si les proches exercent également une activité professionnelle, de nouvelles difficultés apparaissent. La conciliation des deux devient difficile et parfois même dangereuse pour leur carrière, ce qui peut conduire à des problèmes financiers. Quand l'investissement devient trop important ou durable, le choix entre leur travail et le rôle de soignant devient une obligation (Rapport du Conseil fédéral. *Soutien aux proches aidants*, 2014).

1.2.2. Proche aidant de l'enfant diabétique de type 1

Quand l'annonce d'un diagnostic de DT1 est prononcée, l'enfant, ses parents et toute la cellule familiale font face à un terrible bouleversement. Celui-ci survient, comme dans toute maladie chronique, telle une catastrophe qui remet en cause les projets de vie. Cette « perte de santé » implique des adaptations dans la vie quotidienne. Celle-ci sera à présent ponctuée par les glycémies, les traitements, les injections d'insuline, les restrictions alimentaires, les collations et les différents calculs (Geogfroy & Gontihier, 2012).

L'impact d'un tel diagnostic apporte toute une gamme d'émotions aux membres de la famille. Chacun développera ses propres mécanismes d'adaptation pour y faire face. L'enfant vivant avec un DT1 ainsi que la famille accueillent la venue de cette maladie chronique. Cela peut provoquer une détresse, un désarroi voire des manifestations de l'ordre du deuil. En addition avec l'incertitude, l'impuissance, les exigences de la maladie et l'anxiété, vient s'ajouter un sentiment de pertes multiples : des projections sur le devenir de l'enfant, des perceptions actuelles, du style de vie et principalement la perte de l'enfant en santé. Les contraintes et les exigences du diabète rendent l'équilibre familial régulièrement plus fragile et nécessitent une adaptation au quotidien (dell'Isaloe & al., 2012 ; Geogfroy & Gontihier, 2012). Les sentiments énoncés peuvent ressurgir dans certaines étapes de la vie, lors d'événements traumatisants comme une hypoglycémie sévère par exemple ou tout autre bouleversement (Geogfroy & Gontihier, 2012).

La maladie chronique qu'est le DT1 implique que l'aide des parents sera prolongée, ce qui peut conduire à un large éventail de risques pour leur santé :

- a) Les risques psychologiques impliquent des émotions déjà énoncées dont la chronicité pourrait se révéler dangereuse. On y retrouve le stress, la culpabilité, la peur de perdre le contrôle, l'impuissance, le manque de confiance en soi, la

frustration, le renoncement à la vie personnelle, l'anxiété, la peur et la dépression (Giraudet & Cantegreil-Kallen, 2016).

- b) Au niveau physique, les différentes émotions énoncées pourraient être à long terme les éléments conduisant à des tensions musculaires qui créent des douleurs notamment au dos. Les proches aidants sont également à risque de souffrir de troubles du sommeil et de fatigue provenant de la demande d'attention permanente, du stress ou simplement de la peur des hypoglycémies nocturnes qui pousse les parents à se réveiller en pleine nuit pour un contrôle. Le stress est également l'un des facteurs de risque de pathologies cardiovasculaires (Giraudet & Cantegreil-Kallen, 2016).
- c) Au niveau social, en plus de renoncer à leur vie personnelle, il est souvent difficile de concilier la prise en soin d'un enfant atteint de DT1 et une vie professionnelle. Les parents pourront être amenés à s'absenter ou à être fatigués au travail, à culpabiliser de ne pas donner leur maximum au travail ou de délaisser leur enfant au détriment de leur carrière. Cette altération pourrait à long terme conduire les parents à faire l'expérience d'un burnout (Giraudet & Cantegreil-Kallen, 2016).

En bref, on constate une altération de la qualité de vie des parents. Il est important, pour être en mesure de prendre soin de l'enfant, que les parents prennent soin d'eux-mêmes. Le bien-être de leur enfant dépend directement du leur. Ainsi, il faut s'assurer que les besoins des parents sont satisfaits et qu'ils obtiennent le soutien nécessaire pour maintenir un sentiment de bien-être dans tous les aspects de leur vie (Geogfroy & Gontihier, 2012 ; Giraudet & Cantegreil-Kallen, 2016).

1.3. Synthèse

Le DT1 représente un problème de santé majeur qui touche des enfants de plus en plus jeunes. Les parents sont les principaux responsables de la prise en soin de la maladie car l'enfant ne peut pas gérer tous les aspects par lui-même ; ils deviennent ainsi les proches aidants de ce dernier. La prise en soin de cette maladie chronique est complexe et entraîne de nombreuses répercussions aussi bien sur la santé que sur la vie du patient et de ses proches. Les parents doivent faire face aux changements induits par la maladie sur la vie quotidienne, l'état émotionnel et physiologique de leur enfant vivant avec un DT1 ainsi que les conséquences sur eux-mêmes. Afin de parvenir à un équilibre entre un bon contrôle de la maladie et le maintien d'une vie normale sur le plan personnel, affectif et social, il est nécessaire de mettre en place une prise en charge adaptée pour venir en aide aux parents. « Prendre en charge le

diabète peut sembler une tâche insurmontable. Il importe cependant de se rappeler que le diabétique et sa famille ne sont pas seuls. Le traitement de l'enfant diabétique est un travail d'équipe » (Geogfroy & Gontihier, 2012 p. 122).

2. PRISE EN SOIN

« La base de la prise en charge d'un enfant diabétique repose sur l'éducation du diabétique et de sa famille » (Geogfroy & Gontihier, 2012 p.124). En effet, l'enfant et ses parents vont acquérir des connaissances pour intégrer le DT1 à leur vie quotidienne. Alors que les parents et l'enfant nouvellement atteint de DT1 sont encore sous le choc de l'annonce, ces derniers doivent devenir compétents dans la prise en soin de la maladie dès le retour à domicile. L'éducation thérapeutique fait partie intégrante du traitement du DT1, puisqu'elle permet de développer chez les parents et l'enfant des compétences de soins, une promotion de l'adaptation, ainsi que d'élargir le contrôle sur la maladie et de favoriser la qualité de vie. Il est important d'inclure les deux parents et permettre ainsi une collaboration et un soutien mutuel (dell'Isalao & al., 2012 ; Geogfroy & Gontihier, 2012).

Il est important de noter que l'acquisition des connaissances est progressive. L'apprentissage se fait par l'expérience, les échanges avec l'équipe ou les pairs. De plus, l'enfant se développe. Son environnement ainsi que celui de sa famille changent. De nouvelles situations, sources d'interrogations se présentent. Les progrès de la science amènent également des changements dans les traitements, et exigent de nouvelles adaptations et de nouveaux apprentissages (Geogfroy & Gontihier, 2012).

Le suivi de l'enfant et sa famille se fait généralement lors de consultations ambulatoires. Le rôle principal de ses consultations est de vérifier que le traitement et le contrôle de la maladie sont adaptés, en consultant les résultats de glycémies et l'HbA1c. Elles sont également l'occasion d'évaluer les compétences des parents et de l'enfant, sans les juger, dans le but de comprendre les problèmes éventuels et parfaire leurs connaissances. Ce sont des moments privilégiés, dans lesquels les parents peuvent s'exprimer, partager leurs interrogations et leurs émotions (Geogfroy & Gontihier, 2012).

2.1. Rôle de l'infirmière :

Le plan d'étude cadre Bachelor 2012 [PEC 12] de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale [HES-SO] définit le rôle infirmier au travers de sept compétences.¹⁰ En suivant ce référentiel de compétences et en se basant sur la définition des soins infirmiers présentée dans le PEC 12, le rôle de l'infirmière peut être synthétisé ainsi :

Les soins infirmiers s'adressent à tous les individus. L'infirmière s'engage à maintenir, développer et promouvoir la santé et contribue à la qualité de vie. Elle soutient les personnes atteintes dans leur santé et leurs proches. Elle réalise une évaluation pour répondre aux besoins individuels lui permettant de déterminer les ressources, les forces et les faiblesses, qu'elle renforcera et développera avec le patient et ses proches en s'adaptant à leur rythme, par exemple en réalisant une éducation thérapeutique adaptée. Les soins sont coordonnés, délégués et supervisés par l'infirmière qui évalue à l'aide des individus concernés leur efficacité. En partenariat avec ces derniers, elle établit des objectifs réalistes et les aide à les atteindre (PEC, 2012).

L'infirmière a pour responsabilité d'établir un climat de confiance incluant des notions éthiques et de respect de l'autre, permettant une transmission des informations ainsi qu'une prise de décisions partagée. Elle doit en outre s'assurer de la compréhension des informations. Le travail de l'infirmière se fait conjointement à une équipe pluridisciplinaire afin de couvrir tous les besoins de l'individu et de ses proches. Elle doit adopter une vision critique sur la pratique clinique, elle s'engage à maintenir ses connaissances à jour et à remettre en question sa propre pratique pour garantir l'efficacité de ses actions (PEC, 2012).

Ainsi, l'infirmière devra mobiliser toutes ses compétences dans le cadre de la prise en soin d'un enfant atteint de DT1 et de ses parents.

¹⁰ Experte en soins infirmiers, communicatrice, collaboratrice, manager, promotrice de la santé, apprenante et formatrice, professionnelle.

2.1.1. Rôle de l'infirmière dans la prise en soin de l'enfant atteint d'un Diabète de type 1 et de ses proches

La prise en soin des enfants atteints de DT1 se fait conjointement à celle des parents, principaux responsables des soins. L'infirmière doit réaliser une anamnèse de l'enfant atteint de DT1 et de ses parents pour regrouper toutes les informations nécessaires à l'adaptation des soins, ainsi que pour connaître les forces, les faiblesses et les ressources de la famille. La prise en soin de l'infirmière commence dès le diagnostic. Suite à l'annonce de la maladie par le médecin, il incombe à l'infirmière de coordonner la suite des soins (Buysschaert, 2012 ; Geogfroy & Gontihier, 2012).

Au diagnostic, l'infirmière doit reprendre les informations transmises aux parents et à l'enfant atteint de DT1 par le médecin, évaluer les compétences, les ressources, les lacunes des parents et rassurer ces derniers. Il est normal qu'ils ne puissent pas devenir des experts de la maladie instantanément. C'est un moment privilégié où l'infirmière peut établir une relation de confiance et valider les émotions des parents ainsi que celle de l'enfant. Pour ce faire, l'infirmière devra mobiliser des compétences de communication, de promotion de la santé et adapter son comportement à la situation (dell'Isaloe & al., 2012 ; Geogfroy & Gontihier, 2012).

En mobilisant les compétences « d'experte en soins infirmier », l'infirmière est en mesure de réaliser une évaluation efficace et d'établir un programme d'enseignement thérapeutique adapté à l'âge de l'enfant, ainsi qu'aux compétences et connaissances des parents, à leur environnement et à ce qu'ils sont en mesure d'accueillir. Les explications doivent être ajustées et nuancées en fonction du patient et de son entourage ainsi que de leur état émotionnel. Il faut les informer avec prudence et réalisme. C'est une période délicate durant laquelle l'infirmière devra faire preuve d'écoute et d'empathie, tout en prodiguant les enseignements nécessaires à la prise en soin de l'enfant souffrant de DT1 (Buysschaert, 2012 ; dell'Isaloe & al., 2012).

Le programme d'enseignement doit inclure les deux parents, qui pourront ainsi se soutenir mutuellement et collaborer. Les informations fournies doivent être choisies et adaptées à la situation, délivrées selon un ordre logique et à un rythme adapté. De plus, l'infirmière sait qu'une gestion optimale de la maladie est directement liée aux compétences et connaissances. Elle doit tout de même respecter le rythme de chacun. Elle mobilise ses compétences de « formatrice » pour identifier une méthode pédagogique pertinente et adaptée aux besoins de chaque individu (Geogfroy & Gontihier, 2012).

La prise en soin de l'enfant atteint de DT1 est un travail d'équipe centré sur la famille et l'enfant. Dès le diagnostic, une équipe pluridisciplinaire couvrant les différents aspects de la maladie est à la disposition des parents : infirmières, médecins (diabétologues), diététiciennes, psychologues et travailleurs sociaux. L'infirmière, en identifiant les besoins des parents, coordonne les soins pour orienter le patient et ses parents vers les bons spécialistes au bon moment (Buysschaert, 2012).

Durant les consultations, l'infirmière, souvent en partenariat avec le médecin, fait preuve d'écoute et d'empathie pour être en mesure d'accueillir les paroles de la famille. En adoptant une vision globale de l'enfant ainsi que de ses proches, elle comprend le vécu de ces derniers et identifie les besoins existants pour y répondre. Enfin, l'infirmière inclut ces informations ainsi que l'expérience et l'expertise des parents et de l'enfant souffrant de DT1 dans une prise de décisions partagée. Les objectifs de soins sont ainsi adaptés à chaque situation particulière, apportant une meilleure adhésion au soin, une meilleure intégration de la maladie à la vie quotidienne et une valorisation de la famille (Geoggfroy & Gontihier, 2012).

En Suisse, lorsque l'enfant quitte l'hôpital, l'infirmière, en plus de planifier les consultations à venir, apporte un soutien dans cette transition. Le centre hospitalier universitaire vaudois [CHUV] offre un service téléphonique d'urgence disponible 24h sur 24 pour répondre aux questions des familles (Emmanouilidis, 2016). Les infirmières spécialistes cliniques en diabétologie des Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG] préparent l'arrivée de l'enfant nouvellement diagnostiqué à l'école. Elles assurent une formation sur le terrain permettant de rendre le DT1 plus accessible, afin d'éviter que l'enfant ne soit stigmatisé et d'apporter les éléments nécessaires pour rendre le personnel de l'école compétent et capable d'agir de façon adaptée (Hauschild & al. 2016).

Le suivi de l'enfant souffrant de DT1 et de sa famille consiste à instaurer progressivement un équilibre dans la vie quotidienne de la famille en les aidant à développer des stratégies pour apprendre à vivre avec les exigences de la maladie (Geoggfroy & Gontihier, 2012 ; dell'Isalao & al., 2012). Afin d'élaborer un plan de suivi efficace, l'infirmière doit connaître les besoins spécifiques des parents.

2.2. Concept de besoin

Cette revue de littérature cherche à déterminer quels sont les besoins des parents d'un enfant atteint de DT1 ; il semble donc important de se demander ce qu'est un besoin :

Le concept de besoin peut être défini comme un manque à compenser, satisfaire ou combler. C'est une nécessité manifestée par un individu dans un environnement donné (physique et social) pour améliorer sa qualité de vie. La satisfaction d'un besoin s'obtient par une réponse adaptée à celui-ci (Formarier & Jovic, 2012).

D'après le dictionnaire des soins infirmiers, un besoin est exprimé ou ressenti par l'individu. C'est une nécessité de la vie sociale ou de la nature, c'est état d'insatisfaction dont l'origine est un sentiment de manque. Les besoins spécifiques sont liés à une situation et à la vie propre de chacun. En soins infirmiers, les besoins peuvent avoir un caractère social, psychologique ou physique propre à un individu ou à un groupe qui requière l'aide et le soutien d'une infirmière (Magnon, Déchanoz & Lepasqueux, 2000).

En science infirmière, la notion de besoins se retrouve dans le modèle de Virginia Henderson, qui le définit comme étant une nécessité plutôt qu'un manque. De son point de vue, pour être indépendant et capable de choix, les besoins fondamentaux (nécessités) de l'individu en santé ou malade doivent être satisfaits. Elle définit quatorze besoins fondamentaux d'ordre biologique, sociologique, psychologique, spirituel et culturel. Ils ne sont pas tous vitaux et leur degré d'importance varie d'une personne à l'autre et même d'un moment à l'autre ; ils sont néanmoins fondamentaux à chaque individu (Gasse & Guay, 1997).

Selon Roy (1983), les besoins sont une nécessité mais peuvent également être une demande de la personne. Leur satisfaction garantit le maintien de l'intégrité de l'individu. Roy (1983) répartit les besoins selon quatre modes : le mode physiologique, d'interdépendance, de fonction de rôle et d'estime de soi. La hiérarchisation des besoins se fera en fonction des demandes spécifiques à la situation de l'individu qu'elle prendra en soin.

L'infirmière doit répondre au mieux aux besoins des parents pour permettre une adaptation efficace à la maladie. Pour ce faire, elle devra être en mesure de comprendre les comportements des parents d'enfant atteint de DT1, identifier leurs

mécanismes d'adaptation ainsi que les facteurs qui jouent un rôle sur l'ajustement à la maladie et pour une qualité de vie optimale.

La science infirmière se base sur des modèles théoriques. Le modèle théorique choisi pour cette revue de littérature est celui de Sœur Callista Roy, qui a pour thème principal l'adaptation de l'individu à un environnement en constant changement, ce qui n'est pas sans rappeler les situations que vivent les patients atteints de DT1 et leurs proches.

3. CADRE THÉORIQUE

3.1. Modèle de l'adaptation de Sœur Callista Roy

La théorie de C. Roy permet de conceptualiser l'individu comme étant un système capable de s'adapter aux changements environnementaux (Alligood & Tomey, 2010). Son modèle se situe dans l'école des effets souhaités, qui a pour objectif de répondre à la question : « Pourquoi les infirmières font ce qu'elles font ? ». Le rôle de l'infirmière est d'accompagner et de soutenir la personne en se concentrant sur les méthodes qu'elle met en place pour s'adapter à un environnement en perpétuel changement. Cette école encourage les actes d'éducation et de prévention qui offriront les ressources nécessaires à l'individu et son entourage pour promouvoir leurs processus d'adaptation et atteindre les buts fixés (Alligood & Tomey, 2010 ; Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010). D'après Alligood & Tomey (2010), le modèle de Roy se situe dans le paradigme de l'intégration. Dans ce paradigme, l'infirmière considère la personne comme un être bio-psycho-social, culturel et spirituel qui interagit avec son environnement. En appliquant ce paradigme, les praticiens se tournent vers une évaluation multidimensionnelle ayant pour but d'identifier de multiples facteurs et leurs interactions en lien avec l'environnement (Pepin & al., 2010).

3.2. Ancrage disciplinaire :

Le modèle de Sœur Callista Roy s'intéresse à la personne dans sa globalité ainsi qu'à son entourage. Il a donc semblé approprié pour mettre en lumière les besoins des proches aidants d'enfants atteints de DT1. De plus, ce modèle est concret et applicable à la pratique.

Selon Amar & Gueguen (2001), les interventions infirmières dans la théorie de C. Roy peuvent être définies comme une évaluation des comportements et des facteurs qui influencent l'adaptation ainsi que d'apporter une aide dans le processus adaptatif. L'infirmière doit évaluer les compétences du patient, l'aider à utiliser ses mécanismes d'adaptation pour faire face aux changements éventuels et lui permettre de conserver son énergie. Les mécanismes d'adaptation sont les réponses aux changements environnementaux ou stimuli.

L'évaluation des besoins se fera selon les quatre modes de l'adaptation de C. Roy :

Le mode **physiologique**, dans lequel l'individu manifeste physiquement la manière dont il répond aux stimuli de son environnement interne et externe (Pepin & al., 2010). Le DT1 induit des changements au niveau endocrinien dû à l'absence d'insuline. Les parents devront donc être vigilants et prodiguer des soins à leur enfant à tout instant. Cette responsabilité est pesante et nécessaire de jour comme de nuit, ce qui peut conduire à un état de fatigue intense. Au niveau psychologique, les parents pourront faire face à des émotions qui pourraient avoir un impact sur leur état psychique et physique. En exemple, l'anxiété est souvent considérée comme une cause de l'insomnie (Roy, 1983).

Le mode **concept de soi** porte son attention sur les aspects psychologiques et spirituels de la personne. Ce mode se rapporte aux émotions, sentiments, valeurs, croyances et besoins de l'être humain (Pepin & al., 2010). Quand un parent s'occupe de son enfant vivant avec un DT1, il peut ressentir de l'impuissance face à certaines situations, se sentir frustré ou encore coupable si les glycémies ne sont pas dans les normes par exemple. Ils ont besoin de se sentir bien avec eux-mêmes et de recevoir une image positive de leur prise en charge pour se sentir confiants et être en mesure d'accomplir les tâches qui incombent à leur rôle de proches aidants.

Le mode de **l'interdépendance** se focalise sur le besoin de la personne à vouloir entretenir des relations étroites avec autrui. C'est un mode dont les besoins sont satisfaits par les interactions sociales (Roy 1986). Ce mode étudie tous les types de relation des parents d'enfants vivant avec un DT1, comprenant tous les liens significatifs qui peuvent avoir un impact de près ou de loin avec la vie de ceux-ci. Il peut s'agir de leur entourage familial, social ou des professionnels de santé. Il inclut par conséquent la relation des parents entre eux et avec l'enfant vivant avec un DT1.

Le mode **fonction de rôle** se concentre sur les rôles qu'occupe l'individu dans la société (Roy, 1986). Le parent de l'enfant DT1 verra son rôle changer, il sera également son proche aidant. Il est nécessaire qu'il comprenne les implications et s'adapte à son nouveau rôle.

Avoir un enfant vivant avec un DT1 peut agir sur plusieurs modes. Par exemple, les parents peuvent avoir de la difficulté à assumer ce nouveau rôle (mode rôle), ressentir de l'impuissance et une perte de confiance en eux (mode concept de soi), une fatigue intense (mode physiologique) et un isolement social (mode interdépendance).

Une fois l'évaluation des comportements d'adaptation réalisée, l'infirmière se concentre sur les facteurs qui influencent ces comportements pour comprendre les besoins des parents (Roy, 1986). Dans la théorie de Roy (2009), ces facteurs sont appelés stimuli. Il en existe 3 types :

Le stimulus focal interne ou externe renvoie instantanément à la personne, à l'évènement ou à l'objet d'intérêt. *Exemple : Si les parents ressentent une insécurité dans la prise en charge de leur enfant atteint d'un DT1 (comportement de basse adaptation), le stimulus focal pourrait être l'annonce du diagnostic du DT1.*

Les stimuli contextuels sont tous les autres éléments, internes ou externes à l'environnement qui ne sont pas le centre de l'attention. Ils ont une influence sur le comportement que la personne aura face au stimulus focal. *Dans l'exemple, il pourrait s'agir des enseignements intensifs donnés par les professionnels aux parents à l'annonce du diagnostic qui seraient inadaptes.*

Les stimuli résiduels sont tous les autres éléments internes ou externes à l'environnement de la personne dont les effets dans la situation présente ne sont pas clairs ou dont on n'a pas conscience de l'effet. *Les transmissions au sein de l'équipe pluridisciplinaire, assurant ou non une constance dans les enseignements.*

Face à chaque stimulus, l'individu va adopter soit un **comportement** adapté dit **de haute adaptation**, qui favorise l'adaptation, assure l'intégrité de la personne pour la survie, reproduction, croissance et maturation. Soit un **comportement** non-adapté, dit **de basse adaptation**, qui a l'inverse ne favorise pas l'adaptation et qui provoque un déclin de l'intégrité (Gasse & Guay, 1997).

L'infirmière posera des diagnostics infirmiers qu'elle classera dans les quatre modes et définira des objectifs réalisables, en partenariat avec le patient et ses proches, prenant

en compte la capacité d'adaptation et la situation particulière de chacun (Roy & Andrews, 1991).

3.2.1. Métaconcepts

La théorie infirmière base le soin selon un point de vue holistique du patient. Les métaconcepts ou concepts fondamentaux de la science infirmière que sont la personne, le soin, la santé et l'environnement, permettent cette approche (Alligood & Tomey, 2010). Soeur Callista Roy donne une définition de ces métaconcepts :

3.2.1.1. La personne

L'individu est un système holistique et adaptatif ouvert, où les intrants, généralement appelés stimuli, peuvent être exogènes et endogènes (Roy, 1986). C'est un être bio-psycho-social et spirituel en constante interaction avec un environnement changeant. Le DT1 est une maladie chronique incurable qui chamboule la vie quotidienne. Les parents vont devoir s'adapter à tous les aspects de la maladie qui ne se limitent pas à la santé physique de leur enfant.

3.2.1.2. Le soin

Etant donné que le modèle de Roy (1986) considère la personne comme un système d'adaptation, dans ce modèle le but des soins peut être défini comme « la promotion de l'adaptation ». Selon Roy, l'adaptation est un processus qui implique un fonctionnement global affectant positivement la santé, garantissant une meilleure qualité de vie ou permettant une mort digne. Un comportement adapté permettra l'atteinte de ces objectifs et le maintien de l'intégrité personnelle. Les soins privilégiés dans le cas d'un DT1 en pédiatrie seront de travailler en collaboration avec les parents et l'enfant dans un but de promotion ou de maintien de la santé aussi bien lors de complications éventuelles que sur l'impact que la maladie pourrait avoir sur leur vie quotidienne. L'infirmière aura un rôle d'éducation et de promotion de l'adaptation du DT1 au quotidien. Elle fournira les enseignements, le soutien ainsi qu'un plan de soins prenant en compte les besoins et les capacités d'adaptation des parents et de l'enfant.

3.2.1.3. *La santé*

Selon Roy (1986), le concept de santé n'est pas qu'une absence de maladie mais plutôt un état de bien-être. C'est un processus qui est en perpétuel évolution. Les capacités d'adaptation de l'être humain sont primordiales pour maintenir son bien-être ou acquérir un mieux-être. La santé, étant considérée comme un processus, cela suggère un effort que la personne doit fournir pour arriver à son plus haut niveau d'adaptation. Malgré la pathologie chronique de l'enfant vivant avec un DT1, il est possible d'arriver à un état de bien-être aussi bien chez l'enfant que chez ses parents. Il faudra envisager des solutions pour retrouver ou maintenir une stabilité et offrir les outils nécessaires à cela.

3.2.1.4. *L'environnement*

Selon Roy (1986), l'environnement est l'ensemble des circonstances, des influences et des conditions susceptibles de modifier le comportement et le développement d'un individu ou d'un groupe. C'est l'ensemble des stimuli externes et internes. Le diagnostic d'un DT1 bouleverse la vie des parents ce qui les oblige à réaménager leurs habitudes de vie et leurs projets. L'aspect chronique et parfois imprévisible de la maladie entraîne des changements perpétuels dans leur environnement auxquels ils doivent s'adapter. Par exemple l'organisation d'un voyage avec un enfant vivant avec un DT1, les surveillances du DT1 ou les visites médicales obligent les parents à s'organiser et à s'adapter à cet environnement changeant.

3.3. Question de recherche

Le diabète insulino-dépendant, qu'on appelle aussi diabète juvénile ou DT1 est une maladie chronique qui, en raison de contraintes thérapeutiques et de complications, peut s'avérer difficile à vivre au quotidien (FDSE, 2017).

La prise en charge du DT1 par les parents signifie qu'ils sont responsables des nombreux contrôles de la glycémie, de faire le nombre d'injections d'insuline nécessaires dont le dosage dépend de facteurs qui sont parfois difficiles à maîtriser (FDSE, 2017 ; Markowitz & al. 2015).

Pour faciliter la prise en charge des parents d'enfant vivant avec un DT1 et améliorer leur qualité de vie, une prise en soin adaptée à leurs besoins spécifiques est nécessaire. En se basant sur les notions étudiées, la question de recherche suivante a été formulée pour la rédaction de cette revue de littérature :

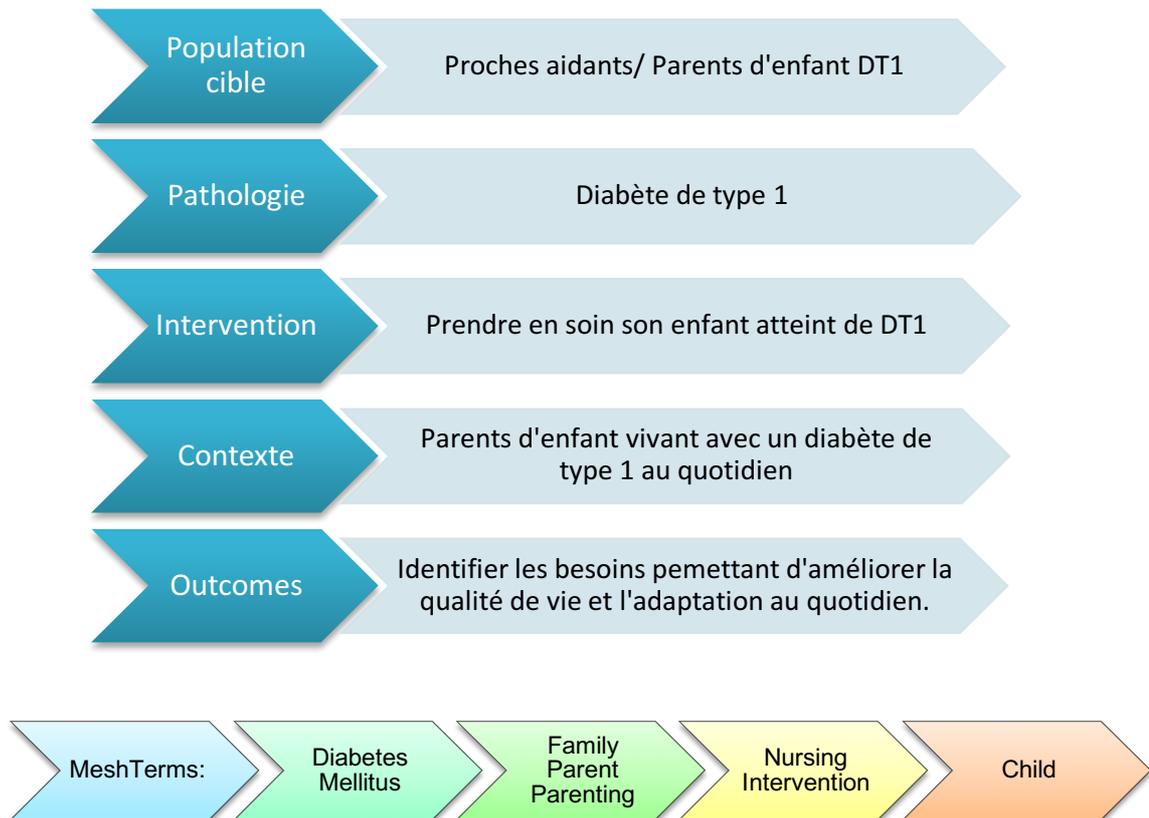
Quels sont les besoins ou attentes exprimées par des parents d'enfant vivant avec un diabète de type 1 ?

Dans un deuxième temps, l'expérience des parents devrait permettre d'identifier les suggestions d'interventions ou de souhaits exprimés par ces derniers vis à vis des professionnels.

4. MÉTHODE

Cette revue de littérature se base sur des articles scientifiques trouvés dans des bases de données. À partir de la question de recherche, il a été possible de déterminer le PICO et grâce au site HeTOP de trouver les MeshTerms (mots clefs) associés.

Tableau 3. PICO et MeshTerms :



4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Plusieurs équations de recherche ont été réalisées dans les différentes bases de données scientifiques proposées sur le site de la HEdS (PubMed et Cinhal). L'inclusion des termes varie légèrement d'une recherche à une autre pour élargir le champ de sélection. Des critères d'inclusion et d'exclusion (voir Tableau 4) ont été nécessaires pour parvenir à une sélection pertinente d'articles en vue d'obtenir une réponse à la question de recherche.

Tableau 4. Critère d'inclusion et d'exclusion :

	Dans le titre	Dans le résumé	Dans le texte	Autres
Critère d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Mentionne le DT1 - Mentionne les parents/ la famille/ les proches aidants 	<ul style="list-style-type: none"> - Étude - Vie quotidienne comprenant les proches aidants - Interventions et/ou implications cliniques - Age compris entre 0-12 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - Texte en anglais ou en français - Texte disponible en version intégrale 	<ul style="list-style-type: none"> - Date de publication comprise entre 2006 et 2017
Critère d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Ne mentionne pas le DT1 - Ne mentionne pas les parents/ la famille / les proches aidants 	<ul style="list-style-type: none"> - Revue de littérature - Hospitalisations - Ne fait part d'aucune intervention ou/et implications cliniques - Age non compris entre 0-12 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - Texte en langue étrangère - Texte non disponible en version intégrale 	<ul style="list-style-type: none"> - Date de publication précédent 2006
Explications	<ul style="list-style-type: none"> - Pathologie étudiée : DT1 - Population : proches aidants 	<ul style="list-style-type: none"> - Revue de littératures sur l'identification des besoins des proches aidant au quotidien selon la théorie de Sœur Callista Roy - Population définie entre 0-12 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension et lecture intégrale de l'études 	<ul style="list-style-type: none"> - Pertinences des articles sélectionnés

4.2. Équation de recherche

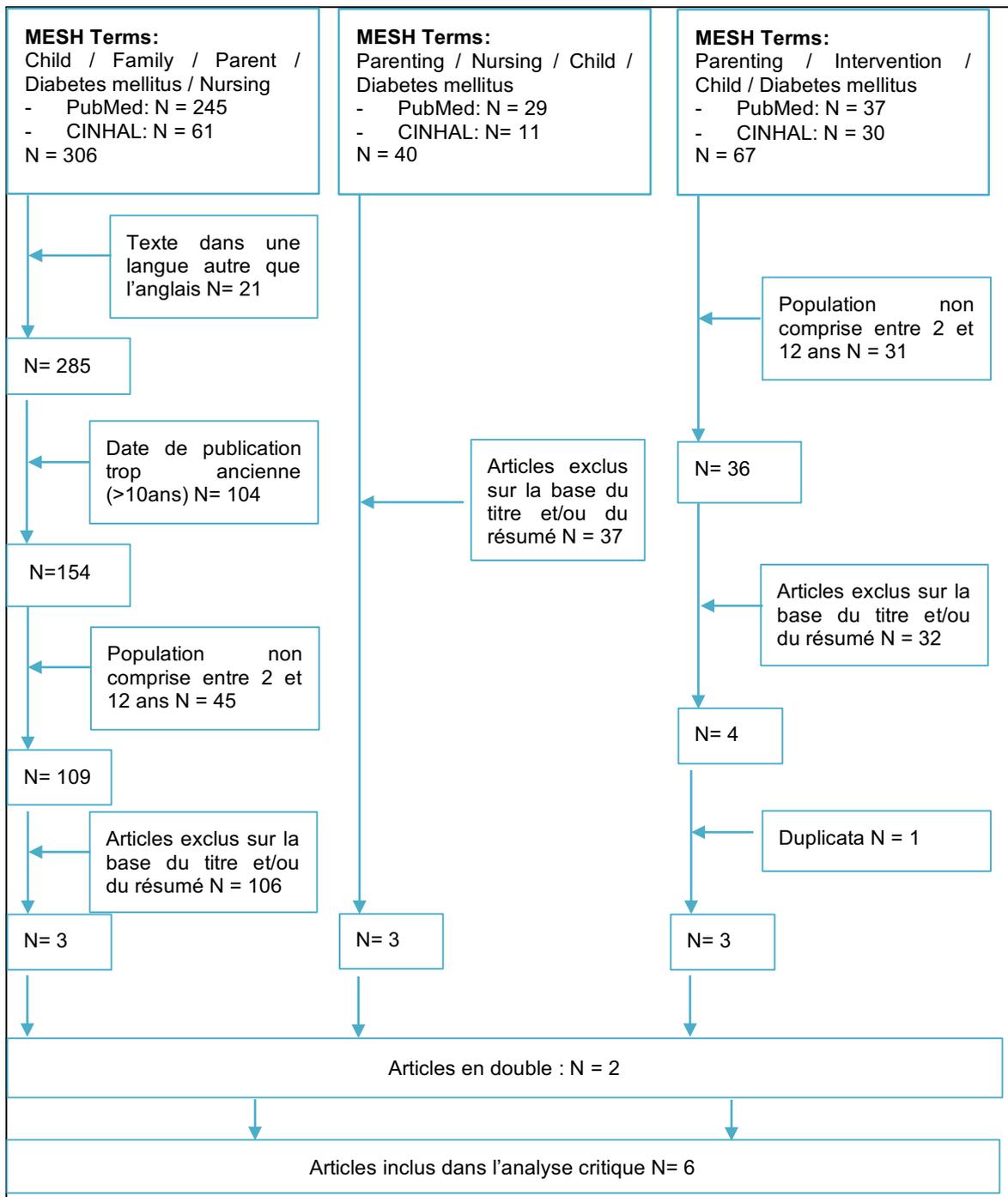


Figure 2. Équations de recherche utilisées pour la recherche documentaire

4.3. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 3.

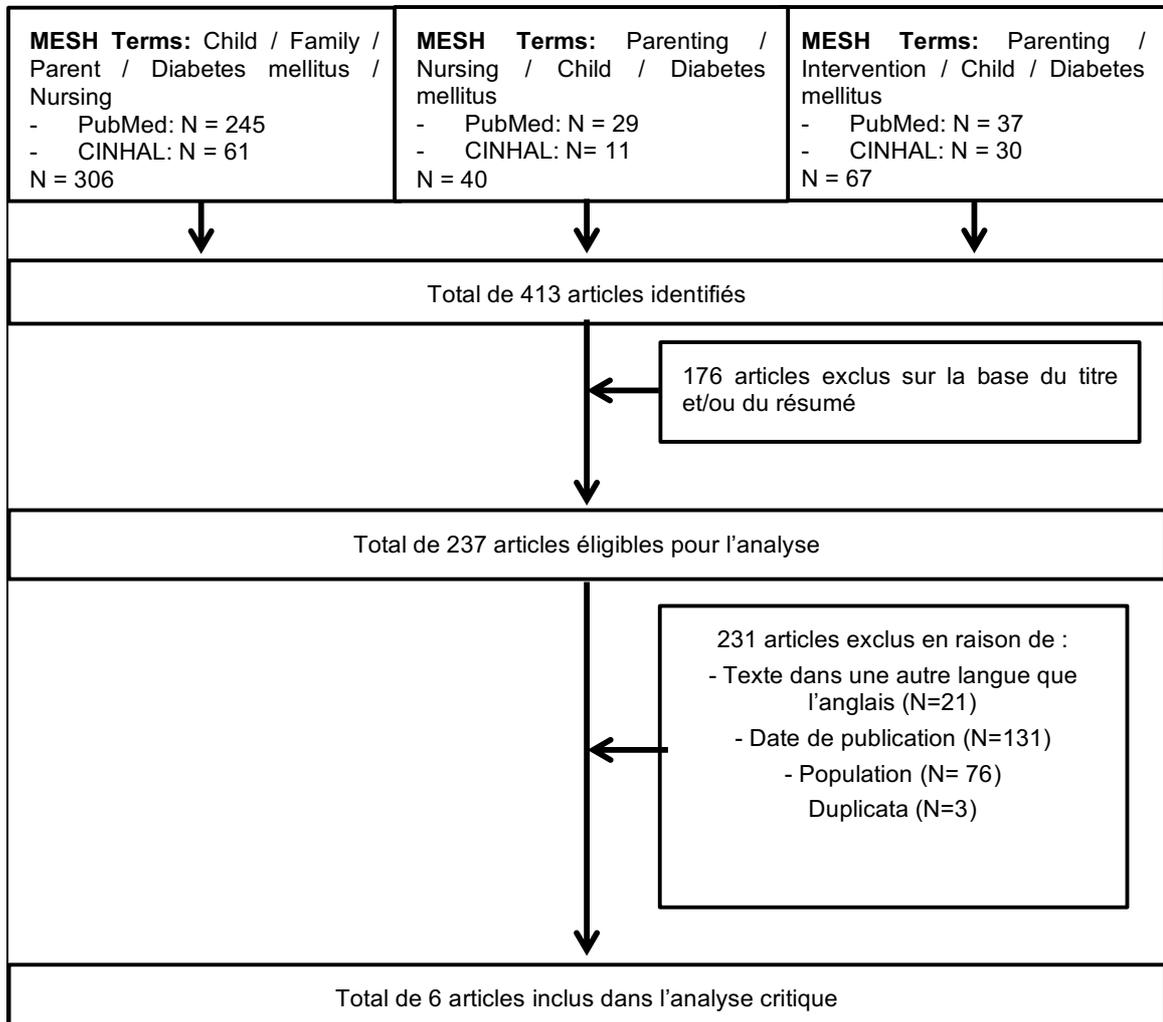


Figure 3. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. RÉSULTATS

Suite à la recherche effectuée sur les bases de données, six articles ont été retenus. Ce sont des articles descriptifs rapportant l'impact de la maladie, les besoins et les attentes des parents d'enfant diabétique de type 1 au quotidien. L'étude longitudinale de Wennick, Lundqvist & Hallström, (2009) questionne également les autres membres de la cellule familiale. Deux études ont été réalisées à l'aide de questionnaires et d'échelles préexistantes. Pour les quatre autres, les auteurs ont réalisé des entretiens semi-structurés. Les populations de quatre études contiennent un pourcentage significativement plus élevé de mères comme proches aidantes (Boogerd, Maas-Van Schaaijk, Noordam, Marks & Verhaak, 2015 ; Lawton & al., 2014 ; Moreira, Frontini, Bullinger & Canavarro, 2013 ; Patton, Dolan, Smith, Thomas & Powers, 2011). Pour cette raison, une étude a été choisie ne regroupant que des pères d'enfant atteint de DT1 (Sullivan-Bolyai, Rosenberg & Bayard, 2006). Les six études présentent des recommandations cliniques et des recommandations pour de futures recherches.

Les résultats des études décrivent principalement le besoin d'une prise en charge adaptée à la singularité de chaque individu, de son entourage et de son environnement. Ils permettent de mieux comprendre les besoins des parents.

Les études de Boogerd & al. (2015), Sullivan-Bolyai & al. (2006) et Wennick & al. (2006), abordant le diagnostic du diabète de type 1 chez l'enfant et son annonce, font état de l'insécurité ressentie par les parents lors du retour à domicile, laissant entendre que les enseignements sont vécus comme trop courts et inconstants.

Les six études font part de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des parents et de l'enfant atteint de DT1 aussi bien en termes de tâches à accomplir, d'impact émotionnel et social ayant pour conséquence une baisse de la qualité de vie.

Concernant les professionnels, les parents des études de Boogerd & al. (2015), Lawton & al. (2014), Sullivan-Bolyai & al., (2006) et Wennick & al., (2009) témoignent d'un manque d'empathie vis à vis de ces derniers. Ils ne prennent pas en considération de façon suffisante l'impact de la maladie sur les proches. Les parents remarquent également un manque de cohésion dans l'équipe.

5.1. Tableau comparatif

Le tableau suivant présente les études sélectionnées, leur méthodologie, population, ainsi que les principaux résultats de façon synthétique.

Tableau 5. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs / Année	Population / Design / But de l'étude	Méthode	Résultats	Limites	Commentaires/ recommandations
<p>« Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes : a qualitative study of parents' experiences and views »</p> <p>Lawton, J., N. Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell J. & Rankin, D. (2014)</p>	<p>Parents d'enfants DT1 âgés de ≤ 12 ans (N=54) écossais dont l'échantillon fut choisi pour garantir une diversité en termes de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Âge et sexe de l'enfant • La durée de diabète (≥ 6 mois), • Le régime insulinaire, • Le contrôle glycémique (HbA1c), • L'éducation des parents, • Le statut d'emploi des parents • La situation familiale. <p>Mère (N=38) / Père (N=16)</p> <p>Descriptive Qualitative design selon Grounded Theorie</p> <p>Explorer les difficultés que les parents rencontrent lors de la gestion de la maladie et déterminer comment ils pourraient être mieux soutenus.</p>	<p>Des entretiens semi-structurés ont été conduits de novembre 2012 à juin 2013 au domicile des parents, par un chercheur qualitatif expérimenté et ont duré ~ 2 heures.</p> <p>Un guide thématique a été utilisé permettant une flexibilité des sujets abordés. (Guide en annexe)</p> <p>Les données ont été simultanément collectées et analysées, enrichissant la zone d'exploration des entretiens ultérieurs. Le recrutement et les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données. Les entretiens ont été enregistrés numériquement (avec consentement) et transcrits.</p> <p>Les données ont été codées à l'aide de NVivo, (QRS International) et interprétées par deux auteurs de façon indépendante permettant une mise en commun amenant à un accord sur les thèmes et les résultats récurrents.</p> <p>Le « EAST Scotland Research Ethics Committee » a fourni l'approbation éthique.</p>	<p>Les parents décrivent la gestion de la maladie comme difficile. Elle exige une vigilance constante qui impacte sur les activités des parents, sur leur sommeil et demande d'élaborer des stratégies de contrôle à distance.</p> <p>Les complications éventuelles sur les enfants aussi bien physiologiques qu'émotionnelles et principalement le risque d'hypoglycémie sont très anxiogènes pour les parents.</p> <p>Malgré leurs efforts, les parents mettent en évidence une multitude de facteurs qui impactent sur la glycémie de leur enfant et sur lesquels ils ont peu de contrôle : les activités physiques, l'alimentation, les changements physiologiques et sociaux ainsi que l'immaturité émotionnelle de leur enfant et l'ignorance de l'environnement social +/- familial.</p> <p>Les parents décrivent un manque de compréhension des difficultés qu'ils peuvent rencontrer chez les professionnels. Ces derniers les jugent, ne sont pas assez empathiques et ne fournissent pas assez d'encouragements. Les objectifs sont irréalistes et peu adaptés. Ils ne prennent pas assez en considération l'expertise et l'expérience des parents, ni ne les incluent suffisamment dans la prise de décision.</p> <p>Les parents souhaiteraient que les professionnels aient un vision plus globale et adaptée à leur situation particulière.</p>	<p>Les résultats de l'étude ne sont généralisables qu'à l'Écosse.</p> <p>La méthodologie ne permet pas de connaître la fréquence des données.</p> <p>Difficilement généralisable aux pères car 70% de mères.</p>	<p>Les interventions visant la peur des hypoglycémies doivent prendre en considération les facteurs qui sous-tendent et provoquent cette peur.</p> <p>Entraîner d'autres personnes tels que les grands-parents au soin.</p> <p>Améliorer les consultations :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être empathique au regard des difficultés, apporter du soutien et poser des objectifs réalistes. • Prendre en considération l'expérience et l'expertise des parents et entreprendre une approche globale pour améliorer la prise de décisions partagées ainsi que l'élaboration d'objectifs adaptés. • Encourager les deux parents à venir aux consultations surtout quand ils sont séparés.

Auteurs / Année	Population / Design / But de l'étude	Méthode	Résultats	Limites	Commentaires/ recommandations
<p>« Caring for a Child With Type 1 Diabetes Links Between Family Cohesion, Perceived Impact, and Parental Adjustment »</p> <p>Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M. & Canavarro, M. C. (2013)</p>	<p>Deux groupes de parents (G1 et G2) d'enfants âgés entre 8 et 18 ans au Portugal.</p> <p>G1 : Parents d'enfant DT1 (N=104) :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les parents devaient être les principaux proches aidants et les principaux responsables de la gestion du DT1 L'enfant devait avoir été diagnostiqué depuis ≥ 6 mois et n'avoir aucune comorbidité sérieuse. <p>G2 : Parents d'enfants en bonne santé (N= 142)</p> <p>→ Les deux groupes ne présentent pas de différences sociodémographiques significatives.</p> <p>Descriptive corrélacionnelle transversale</p> <p>Analyser l'ajustement psychologique des parents d'enfant DT1.</p> <p>Examiner les effets de la cohésion familiale sur l'adaptation des parents également en lien avec l'âge de l'enfant.</p>	<p>Les parents G1 ont rempli les questionnaires et le consentement dans deux hôpitaux portugais.</p> <p>Le comité d'éthique et les conseils d'administration des deux hôpitaux ont approuvé l'étude.</p> <p>Les parents G2 ont reçu des lettres expliquant l'étude et rempli les documents chez eux.</p> <p>Les mesures ont été réalisées à l'aide d'échelles mesurant : la cohésion familiale (FES), les symptômes psychologiques (HADS), le stress parental (PSI-SF), la qualité de vie (EUROHIS-QOL), l'impact de la maladie chronique pédiatrique perçue (IOF-R).</p> <p>L'analyse des données s'est faite à l'aide du programme SPSS. Les potentielles différences sociodémographiques ont été analysées grâce à un test du Chi² et une ANOVA.</p> <p>Les auteurs ont fait une ANOVA et une analyse de variance multivariée en considérant les VI (groupes et l'âge des enfants) pour analyser les résultats de chaque échelle. Le Test de Pillai a démontré les interactions significatives.</p> <p>Les auteurs ont mis en place un modèle hypothétique de médiation modérée pour savoir si la cohésion familiale (VI) influence l'adaptation parentale (VD) à travers la perception de l'impact du DT1 par les parents qui varierait selon l'âge du DT1.</p> <p>Seuil de significativité : $p = .05$</p>	<p>Les parents du groupe G1 sont plus anxieux ($X^2=18.97, p<.000$) et ont une perception de la cohésion familiale plus faible que les parents G2. ($F=10.84, p=.001$)</p> <p>Les différences sur les symptômes dépressifs, la qualité de vie et le stress parental ne sont pas significatives.</p> <p>Le modèle hypothétique de médiation modérée démontre que les parents qui perçoivent leurs environnements familiaux et de soins comme plus soutenant, ont tendance à évaluer l'impact du DT1 sur leurs familles moins négativement ; cette perception est associée à une meilleure qualité de vie, moins de stress chez les parents ainsi que moins de symptômes anxieux et dépressifs. Ces corrélations étaient indépendantes de l'âge des enfants.</p> <p>Cette étude souligne la pertinence de considérer l'impact perçu du DT1 par la famille comme un mécanisme expliquant le lien entre la cohésion familiale et l'adaptation des parents.</p>	<p>L'étude est transversale alors que l'adaptation à une maladie chronique est un processus dynamique.</p> <p>Les proches aidants étaient principalement des mères (93%).</p> <p>L'échantillon de commodité ne peut pas être représentatif, même si les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon sont similaires aux niveaux nationaux portugais.</p>	<p>Evaluer l'état mental des parents en incluant les symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que leur qualité de vie et intervenir quand c'est nécessaire.</p> <p>Interventions centrées sur la famille qui aideraient les parents à faire face aux demandes de la maladie et qui favoriseraient la cohésion familiale.</p>

Titre / Auteurs / Année	Population /Design / But de l'étude	Méthode	Résultats	Limites	Commentaires / recommandations
<p>« Swedish Families'Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus : An ongoing Learning Process » (2006)</p> <p>-</p> <p>« Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes » (2007)</p> <p>-</p> <p>« Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children : A research paper » (2009)</p> <p>Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I.</p>	<p>Familles d'enfants (>7 ans) DT1 récemment diagnostiqués, d'un hôpital de Suède.</p> <p>(N = 12 enfant DT1 ; 7 frères et 23 parents ;</p> <p>Attrition = 1 enfant DT1, 1 frère et 2 parents)</p> <p>Étude longitudinale descriptive étude inductive incluant des entretiens qualitatifs</p> <p>Elucider l'expérience vécue par toute la famille quand un enfant dans la famille a un DT1 avec une perspective longitudinale.</p>	<p>Des entretiens qualitatifs menés avec les familles à trois moments différents : au diagnostic (T0), 1 ans (T1) et 3 ans après (T2) celui-ci. En adoptant une approche phénoménologique et herméneutique menant à une meilleure compréhension de l'expérience vécue.</p> <p>Les entretiens ont été numériquement enregistrés et transcrits. Ils se sont déroulés dans le lieu que les familles choisissaient et duraient entre 22 et 117 minutes. Les questions étaient ouvertes concernant l'expérience vécue de chaque membre de la famille.</p> <p>Les auteurs ont rédigé un compte rendu écrit sous forme d'article scientifique à chaque étape de l'étude, regroupant les différences et les similitudes de chaque étape.</p> <p>Le comité d'éthique de recherche locale (LU 159-03) a approuvé l'étude.</p>	<p>T0 : La famille ressent de l'impuissance, de la tristesse et de l'inquiétude (peur, chaos). La vie au quotidien change ainsi que le rôle des parents qui deviennent des « contrôleurs et superviseurs ». Le besoin de contrôle aussi bien de jour que de nuit restreint l'indépendance des membres de la famille. L'expérience est identifiée comme un processus d'apprentissage continu, le manque de connaissances augmente leur stress.</p> <p>T1 : La vie reprend son cours, l'enfant paraît en santé mais la maladie ressurgit à chaque repas, crise et correction. Le passage des responsabilités à l'enfant se fait progressivement, le besoin de contrôle est toujours présent surtout la nuit. Les parents ont l'impression de pouvoir se fier à leurs connaissances.</p> <p>T2 : La maladie est ancrée dans la vie quotidienne. Les membres des familles ont plus de connaissance mais souhaiteraient en avoir davantage surtout pour les situations nouvelles ou difficiles comme la glycémie parfois inexplicable. Présence d'un tiraillement entre l'encouragement à l'indépendance de l'enfant et le besoin de contrôle. Difficulté à trouver des moments de plaisir dans les tâches du quotidien et un équilibre avec la maladie et les activités sportives. Peur de perdre le contrôle aussi bien sur la glycémie que sur le comportement de l'enfant DT1 presque adolescent. Inquiétudes face à l'ignorance des autres. Visites tous les 3 mois à la clinique conduit à des absences du travail et de l'école.</p>	<p>La méthodologie ne permet pas de connaître la fréquence des données.</p> <p>Les participants sont tous suédois l'étude est donc difficilement généralisable à toutes les familles vivant avec un enfant atteint de DT1.</p>	<p>Inclure chaque membre de la famille dans l'éducation thérapeutique.</p> <p>Utiliser les connaissances et l'expérience des familles pour identifier et répondre aux besoins spécifiques. Aider les familles à partager leurs difficultés et être réceptifs.</p> <p>Un traitement individualisé peut aider à faire face à la gestion du DT1 après la sortie de l'hôpital, ce qui rend la transition plus légère.</p> <p>Adapter la promotion de la santé à chaque individu et aux expériences de vie quotidienne.</p> <p>Les sentiments et l'adaptation de la vie quotidienne est un processus en constante évolution, offrir l'opportunité d'évoluer à son rythme.</p> <p>Faciliter le passage des responsabilités de la maladie à l'enfant.</p> <p>Favoriser le contact avec les pairs, offrant la possibilité d'échanger des connaissances, des expériences et confirmer le rôle du parent.</p>

Titre / Auteurs / Année	Population / Design / But de l'étude	Méthode	Résultats	Limites	Commentaires / recommandations
<p>« Pediatric Stress and Its Relation to Depressive Symptoms and Fear of Hypoglycemia in Parents of Young Children with type 1 Diabetes Mellitus »</p> <p>Patton, S. R., Dolan, L. M., B. Smith, L., Thomas, I. H. & Powers, S. W. (2011)</p>	<p>Enfants (N=39) âgés de moins de 7 ans, diagnostiqués depuis au moins 1 an et un de leur parent (N=39).</p> <p>Descriptive corrélationnelle</p> <p>Examiner trois corrélations psychologiques du stress chez les parents, la perception de problèmes au moment des repas, les symptômes dépressifs et la peur de l'hypoglycémie.</p>	<p>Les parents ont répondu chez eux à différents questionnaires mesurant le stress parental (PIP), les problèmes liés aux repas (BPFAS), les symptômes dépressifs (BDI-II) et la peur de l'hypoglycémie (HFS-PYC).</p> <p>Dans le but d'examiner les caractéristiques de l'échantillon, les écarts-types, les moyennes et les fréquences ont été calculés pour les variables.</p> <p>Pour examiner les relations bivariées entre les différents questionnaires et les données démographiques, les corrélations de Pearson ont été utilisées.</p> <p>Les multiples associations des analyses ont été contrôlées en utilisant un niveau alpha de $p=0.01$</p> <p>Les sources de stress parental ont été prédites par deux analyses hiérarchiques de régression linéaire.</p> <p>Pour les analyses, les VD étaient la fréquence des événements stressants et les difficultés perçues par les parents.</p> <p>Et les VI comprenaient les scores de BPFAS, HFS-PYC et BDI-II parental.</p>	<p>L'étude démontre une corrélation positive entre les niveaux de stress, la peur des hypoglycémies et les symptômes dépressifs.</p> <p>Une corrélation entre le niveau de stress et la perception au moment des repas fut démontrée mais cette corrélation n'étant pas significative les auteurs n'en ont pas tenu compte pour la suite.</p>	<p>L'échantillon, bien que représentatif de la population des deux centres, est petit et homogène et ne peut pas être représentatif de la façon dont un parent d'enfant vivant avec un DT1 perçoit le stress ou les symptômes de dépression.</p> <p>L'échantillon regroupe un grand nombre d'enfants utilisant des pompes à insuline 62% ce qui peut soulager d'un certain stress.</p> <p>Le grand nombre de mères (82%) rend cette étude difficilement généralisable aux pères.</p> <p>Les questionnaires utilisés pour cette étude étaient des auto-rapports. Il est donc possible que certaines associations soient le résultat d'une variance due à la méthode.</p> <p>Le fait que l'étude soit transversale ne permet pas de déterminer la causalité parmi les variables.</p>	<p>Evaluation par les professionnels du niveau de stress, des symptômes dépressifs et des peurs concernant l'hypoglycémie chez les parents.</p> <p>Haut niveau de stress :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interventions incluant le management du stress et des rappels cognitifs. <p>Peur des hypoglycémies :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Education spécifique au management des hypoglycémies et apprentissage de stratégie de coping. <p>Symptômes dépressifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thérapie cognitivo-comportementale

Titre / Auteurs / Année	Population / Design / But de l'étude	Méthode	Résultats	Limites	Commentaires / recommandations
<p>« Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care : Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study »</p> <p>Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G. & Verhaak, C. M. (2015)</p>	<p>Les parents de 34 enfants atteints de DT1 âgés de 2-12 ans. (N= 39)</p> <p>Descriptive observationnelle (qualitative)</p> <p>Explorer les besoins et les préférences des parents d'enfants vivant avec un DT1 concernant les soins et l'utilisation d'internet dans les soins.</p>	<p>Les auteurs ont mené 7 entretiens en groupe, durant entre 90 – 105 minutes.</p> <p>Un questionnaire a été développé par l'équipe de recherche en suivant le guide de Krueger & Casey (2009). (Questionnaire en annexe)</p> <p>Les questions ont un ordre spécifique qui permet aux parents de se familiariser avec le sujet graduellement et étoffe la discussion en laissant également la possibilité aux participants de poser des questions.</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés numériquement et transcrits.</p> <p>Les données ont été importées sur Atlas.ti et codées à de nombreuses reprises afin d'en extraire des thèmes, des concepts et de la théorie à partir de données brutes. 7 catégories principales découlent de ces données brutes et ont été interprétées en les comparant à la littérature et à la pratique quotidienne.</p>	<p>Plusieurs situations provoquent de l'insécurité et de l'anxiété chez les parents : le retour à domicile après le diagnostic, les conseils contradictoires des professionnels, les complications à court et long terme, les informations sur le DT1 pas toujours fiables trouvées sur internet ou encore l'ignorance de leur environnement social (école, amis, famille).</p> <p>Besoins :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que l'impact de la maladie sur leur bien-être psychosocial et celui de leur enfant soit pris en compte. • Que les soins et le soutien soient adaptés à leur niveau d'expérience et d'expertise, aux changements qui accompagnent le développement de l'enfant, aux envies ainsi qu'aux besoins individuels de chacun pour leur permettre une bonne qualité de vie. • Des informations claires et fiables sur le DT1 et les avancées, traduites pour la pratique. • D'un outil permettant le soutien par les pairs, qu'ils préfèrent local permettant ainsi une rencontre en face à face. • Que l'équipe soit accessible à tout moment et pas uniquement pour les situations urgentes et qu'il y ait un alignement au sein de l'équipe évitant les conseils contradictoires. <p>D'après les parents une plateforme internet modérée par une infirmière pourrait être utilisée, en addition aux soins habituels, pour satisfaire les différents besoins.</p>	<p>Les auteurs ont uniquement exploré les contenus du groupe de discussion et non chaque interview de façon approfondie.</p> <p>Lors du deuxième recrutement, les participants ont été recruté en privilégiant ceux qui représentaient un sujet d'étude "riche en informations". Cela signifie qu'une partie de l'échantillon n'a pas été choisi au hasard, ce qui menace la représentativité.</p> <p>Difficilement généralisable aux pères car 74% de mères.</p> <p>La méthodologie ne permet pas de connaître la fréquence des données.</p>	<p>Aborder l'impact de la maladie et des traitements sur la vie des parents et des enfants.</p> <p>La prise de décisions partagée pour le management de la maladie faciliterait l'adaptation des soins aux besoins et préférences individuelles.</p> <p>Faciliter le soutien par les pairs locaux, fournir des informations à jours sur la maladie et améliorer l'accessibilité.</p> <p>Une plateforme internet pourrait créer une communauté qui agirait comme une extension de la clinique et créerait un environnement sécurisé permettant aux pairs de se rencontrer, d'échanger, de gagner en connaissances ("librairie" en ligne d'informations fiables), d'interagir avec l'équipe et offrirait une transparence des réponses garantissant un meilleur alignement au sein des équipes.</p>

Titre / Auteurs / Année	Population / Design / But de l'étude	Méthode	Résultats	Limites	Commentaires / recommandations
<p>« Fathers' Reflections on Parenting Young Children With Type 1 Diabetes »</p> <p>Sullivan-Bolyai, S., Rosenber, R. & Bayard, M. (2006)</p>	<p>Pères (N=14) de 15 enfants vivant avec un DT1 de moins de 10 ans, intentionnellement choisis pour être impliqués, formés, ayant un emploi stable.</p> <p>Descriptive fondamentale</p> <p>Décrire l'expérience des pères à prendre en charge son jeune enfant vivant avec un DT1.</p>	<p>Entretien ouvert de 60 à 90 minutes, enregistré numériquement et transcrit.</p> <p>Un guide d'entretien a été développé pour refléter le sujet et le but de l'étude, des questions d'approfondissement ont été utilisées pour explorer davantage les réponses des parents. (Guide en annexe)</p> <p>Des notes ont été prises durant les entretiens décrivant l'environnement, les observations des participants, le contexte et le ton de l'entretien.</p> <p>Le recrutement a continué jusqu'à saturation des données.</p> <p>Les résultats ont été codés avec NVivo. Les données codées ont été examinées et six grandes catégories ont été identifiées.</p> <p>Les trois auteurs ont lu les transcriptions et ont confirmé les thèmes.</p> <p>Les comités d'examen institutionnel de l'université de soins infirmiers de Yale, l'hôpital de Yale à New Haven et de l'hôpital de Rhode Island ont approuvé l'étude.</p>	<p>Le diagnostic est vécu comme un choc provoquant de la tristesse et des craintes par les pères. Ils doivent rapidement "ravalier" ces sentiments et être fort pour l'enfant, apprendre les soins liés au DT1 et éviter de montrer leur tristesse qui n'est pas bien vue chez les hommes en société.</p> <p>Ils ressentent de l'inquiétude à court-terme : soins douloureux, le dosage d'insuline, quand l'enfant n'est pas sous leur supervision, les crises (la nuit), les voyages. Et à long terme : des souffrances psychologiques, physiques ainsi que sociales et émotionnelles.</p> <p>Les sessions d'enseignement initiales : les contenus dépendent de l'infirmière et sont jugés trop courts pour apprendre les tâches difficiles. Pour maintenir leur confiance en eux et leurs compétences, les pères ont besoin d'être impliqués dans les soins du quotidien.</p> <p>Ils travaillent en partenariat avec les mères dans les tâches, responsabilités et décisions du DT1 de jour comme de nuit. Les tâches sont divisées en fonctions de l'emploi (%) des parents. Cependant les mères restent les principales proches aidantes dans la plupart des cas. (N= ?)</p> <p>La prise en charge leur prend beaucoup de temps et d'énergie. Les pères ont l'impression d'être la police du temps et de la nourriture.</p> <p>Ils ont pour objectif de s'occuper de l'enfant et ensuite de la maladie, d'inclure le DT1 dans la vie quotidienne et non l'inverse. Pour s'assurer que l'enfant n'est pas mis à l'écart, ils travaillent avec les staffs de l'école et des activités sociales. Ressentent un fossé entre eux et les parents d'enfants en bonne santé.</p>	<p>L'échantillon regroupe des pères avec des profils très similaires et ne peut pas être généralisable à tous les pères d'enfant DT1.</p> <p>La fréquence des données ne sont pas toujours énumérées.</p>	<p>S'assurer que les pères sont inclus dans le processus initial d'enseignement. Aborder dès le début l'importance pour les deux parents de s'investir dans les soins en abordant des notions de répit et d'urgence.</p> <p>Offrir des informations et techniques cohérentes durant le processus d'enseignement initial. Pour pallier au manque de continuité dans l'équipe, les infirmières pourraient développer et suivre un plan d'enseignements convenu.</p> <p>Encourager les pères à poser des questions ainsi qu'à exprimer leur inquiétude lors des consultations. Aborder l'état émotionnel post diagnostic et au cours de la maladie.</p> <p>Offrir des sessions de rappel qui seraient également l'opportunité d'évaluer les compétences des parents et d'offrir un soutien supplémentaire ainsi que des encouragements.</p> <p>Offrir des feedbacks positifs aux pères concernant leur investissement dans les soins.</p>

5.2. Tableau de synthèses des thématiques

Suite à l'analyse des articles, plusieurs familles et axes ont été identifiés, regroupant les thématiques émergentes des études. Les trois grandes familles sont : Soutient ; Connaissance et Gestion de la maladie, chacune d'elles présente des axes présentés dans le Tableau 6. Ce tableau permet une vision globale et une structure des thèmes qui seront abordés dans la discussion.

Tableau 6. Tableau synoptique des thématiques

Thèmes		Études	J. Lawton & al. (2014)	H. Moreira & al. (2013)	A. Wennick & al. (2006; 2007; 2009)	S. R. Patton & al. (2011)	E. A. Boogerd & al. (2015)	S. Sullivan-Bolyai & al. (2006)
Gestion de la maladie dans la vie quotidienne	Sous la responsabilité des parents		✓	✓	✓	✓	✓	✓
		Imprévus	✓	✓	✓			✓
	Sous la responsabilité des autres		✓	✓	✓			✓
	L'autonomie de l'enfant		✓		✓		✓	✓
Connaissances	À l'annonce du diagnostic				✓		✓	✓
	Enseignement post diagnostic				✓		✓	✓
Soutient	Interne			✓				✓
	Externe	Professionnel	✓	✓			✓	✓
		Non professionnel					✓	✓

6. DISCUSSION

La discussion est organisée en lien avec les trois thèmes et leurs axes présentés dans le tableau synoptique : Gestion de la maladie, Connaissances et Soutien. Les thèmes émergeant des six articles sélectionnés y sont présentés, mis en lien et comparés. Cette mise en commun permet d'identifier les besoins et les attentes des parents. Les éléments sont décrits en adoptant la vision de la théorie infirmière de l'adaptation de Sœur Callista Roy.

6.1. Gestion de la maladie

6.1.1. Sous la responsabilité des parents

Les études de cette revue de littérature démontrent la complexité de la prise en soin d'un enfant atteint de DT1. Boogerd & al. (2015), Lawton & al. (2006), Moreira & al. (2013), Patton & al. (2011), Sullivan-Bolyai & al. (2006) et Wennick & al. (2009) confirment que la prise en soin de l'enfant vivant avec un DT1 est difficile, qu'elle prend beaucoup de temps et d'énergie et qu'elle est une source de préoccupations continues (Geoffroy & Gonthier, 2012). Elle est la source de symptômes négatifs tels que l'anxiété, le stress, l'impuissance ou la tristesse qui peuvent mener à des troubles plus néfastes comme la dépression (Patton & al., 2011). Comme énoncé dans l'ancrage théorique sous le mode physiologique de Roy, les émotions peuvent avoir un impact au niveau psychologique et physiologique des parents. Les parents ont besoin d'exprimer leurs sentiments et qu'ils soient pris en considération par l'infirmière. Selon Sullivan-Bolyai & al. (2006), les pères « ravalent » leurs sentiments pour être en mesure de prendre en soins l'enfant atteints de DT1. En adoptant la vision de Roy, il est possible de déterminer que ce n'est pas une façon saine de s'adapter à la maladie et que l'on peut considérer ces comportements comme de la basse adaptation. En effet dans le mode concept de soi, Roy souligne que les personnes doivent pouvoir exprimer et ressentir leurs émotions librement pour se sentir bien avec elles-mêmes (Roy, 1986).

Les inquiétudes des parents les entraînent à réaliser une surveillance rapprochée de l'enfant vivant avec un DT1. Selon Wennick & al. (2006) et Sullivan-Bolyai & al. (2006), les parents réduisent leur rôle à celui de gestionnaire de la maladie. Lawton & al. (2014) ajoutent que les parents vont jusqu'à réduire leur temps de travail pour être en mesure de réaliser une vigilance constante. Au regard du modèle conceptuel de Roy et des résultats de Lawton & al. (2014), Wennick & al. (2006) et Sullivan-Bolyai & al.

(2006), un constat peut être fait : la surveillance requiert une attention particulière et une adaptation constante des parents. Cela amène à des ajustements sur les différents modes de Roy.

Ainsi pour les modes « fonction de rôle » et « image de soi », les parents ont de la difficulté à exercer un autre rôle que celui de proche aidant et réduisent par exemple leurs activités sociales. Par conséquent, ceux-ci ne peuvent pas satisfaire leur besoin de réalisation.

De même, les parents peuvent rencontrer une fatigue provoquée par la gestion de la maladie ainsi que des sentiments pouvant entraîner une détresse psychologique, ce qui touche tant le mode « physiologique » que celui de « l'image de soi ».

Enfin, le mode de « l'interdépendance » est perturbé par la dépendance entre les membres de la famille autour de la maladie.

Boogerd & al. (2015), Lawton & al. (2014), Wennick & al. (2006) et Sullivan-Bolyai & al. (2006) démontrent que les inquiétudes des parents sont centrées sur les complications de la maladie à court et à long terme (physiologiques, sociales et/ou émotionnelles). Selon le modèle de Roy et Lawton & al. (2014), les parents ont besoin que les stimuli qui risquent de provoquer une détresse soient pris en considération. De plus, Patton & al. (2014) démontrent une corrélation positive entre les niveaux de stress, la peur des hypoglycémies et les symptômes dépressifs des parents. D'après Boogerd et al. (2015), les parents demandent des soins adaptés pouvant inclure un suivi psychologique. Il est donc nécessaire, afin de favoriser une bonne adaptation, de se soucier de tous les stimuli de l'environnement pouvant provoquer un déséquilibre.

Selon Wennick & al. (2009), plus les années passent moins l'impact de la maladie est important, témoignant que la famille fait preuve d'adaptation. Cependant, la maladie ressurgit à chaque repas, crise et correction de la glycémie. Selon Patton & al. (2011), le niveau de stress des parents dépend de leur perception de problèmes lors des repas. Il est difficile de trouver des moments de plaisir dans les tâches du quotidien planifiées pour répondre aux exigences de la prise en soin de l'enfant vivant avec un DT1 (Lawton & al., 2014 ; Wennick & al., 2009). Les parents ont besoin d'interventions visant à promouvoir l'adaptation de la prise en soin de l'enfant aux activités de la vie quotidienne en ciblant les stimuli sources d'anxiété. De cette façon, les familles peuvent retrouver du plaisir à partager les activités de la vie quotidienne et ainsi une meilleure qualité de vie.

6.1.1.1. Imprévisus

Comme le montre plusieurs des articles analysés, les parents n'arrivent pas maîtriser certains stimuli influençant la glycémie de leur enfant (Lawton & al., 2014 ; Sullivan-Bolyai & al., 2006). Selon Wennick & al. (2009), le niveau de glycémie est parfois tout simplement inexplicable. La mise en place de stratégies de contrôle à distance réalisées par les parents comme Lawton & al. (2014) l'ont identifié, est un comportement de haute adaptation. Cela leur permet d'être rassuré. En effet, Boogerd & al. (2015), Lawton & al. (2014), Sullivan-Bolyai & al. (2006) et Wennick & al. (2009) démontrent que les parents ressentent de l'inquiétude lorsque leur enfant n'est pas sous leur supervision directe. On peut également y voir un manque de confiance en l'enfant et vis à vis des autres¹¹, traduisant un comportement de basse adaptation si on se réfère au mode de l'interdépendance de Roy (1986). De plus, selon Lawton & al. (2014), l'une des stratégies à distance consiste à autoriser des niveaux de glycémie plus élevée lorsque que l'enfant n'est pas sous leur supervision directe pour éviter les hypoglycémies. Alors qu'un trop haut niveau de glycémie peut entraîner des complications à long terme importantes, traduisant un comportement de basse adaptation du mode physiologique de l'enfant (Diabète Québec, 2017).

Les réactions insuliniques apparaissant chez l'enfant durant les moments imprévisibles peuvent être néfastes pour l'estime que les parents ont d'eux-mêmes, même si elles sont dues à des facteurs qu'ils ne peuvent pas maîtriser. Selon Roy (1986), les parents peuvent se sentir frustrés et penser qu'ils sont incapables de faire face. C'est pourquoi les parents ont besoin que les professionnels identifient les sentiments de culpabilité, qu'ils les rassurent et les aident à comprendre ce qui doit être fait pour promouvoir des comportements de haute adaptation.

Comme énoncé, les parents sont anxieux quand l'enfant n'est pas sous leur supervision, de plus ils ont du mal à faire confiance aux autres personnes qui ne vivent pas au quotidien avec l'enfant (Boogerd & al., 2015 ; Lawton & al., 2014 ; Sullivan-Bolyai & al., 2006 ; Wennick & al., 2009).

¹¹ Dans les études, le terme « autres » représente toutes les personnes ne faisant pas partie de la cellule familiale ou/et n'ayant pas l'habitude de prendre en charge l'enfant vivant avec un DT1. Ce terme a le même sens dans cette revue de littérature.

6.1.2. Sous la responsabilité des autres

Selon Boogerd & al. (2015), Lawton & al. (2014), Sullivan-Bolyai & al. (2006) et Wennick & al. (2009), le manque de confiance des parents provient de l'inquiétude qu'ils ressentent face à l'ignorance de la maladie de leur environnement social (école, amis, famille). Les insécurités des parents à ce sujet sont très similaires dans ces quatre études. L'enfant va-t-il recevoir la bonne dose d'insuline ? Mangera-t-il son repas ? Fera-t-il trop d'exercice ? ... mais surtout, les autres seront-ils en mesure de réagir si nécessaire ?

En adoptant la vision de Roy, il est possible de reprendre les éléments néfastes de cette situation en travaillant les stimuli qui atteignent les quatre modes.

- Mode concept de soi : Les parents ressentent de l'insécurité et un manque de contrôle sur l'environnement.
- Mode physiologique et de fonction de rôle : Les autres manquent de connaissances pour pouvoir agir de façon appropriée face à la maladie
- Mode Interdépendance : Les parents manquent de confiance et ne profitent pas de ces moments de décharge.

Les parents qui ressentent de l'insécurité quand l'enfant n'est pas sous leur supervision directe, ont non seulement du mal à faire confiance aux autres, mais ils ne font pas toujours confiance à leur enfant également (Boogerd & al., 2015 ; Lawton & al., 2014 ; Sullivan-Bolyai & al., 2006 ; Wennick & al., 2009).

6.1.3. L'autonomie de l'enfant

En grandissant, l'enfant prend plus d'autonomie, (comportement de haute adaptation dans le mode de l'interdépendance) ce qui change la nature de l'investissement des parents (mode rôle et interdépendance). L'impact de la maladie devient moins important sur la vie des parents et permet un meilleur équilibre dans l'interdépendance tant pour les parents que les enfants (Boogerd & al., 2015 ; Sullivan-Bolyai & al., 2006). Selon Wennick & al. (2007), quand l'enfant prend en charge certains aspects de sa maladie, le niveau d'indépendance des membres de la famille augmente. Cependant, Lawton & al. (2014) et Wennick & al. (2009) affirment que les parents ont du mal à s'y résoudre, ce qui peut être interprété comme un comportement de basse adaptation. En adoptant la vision de Roy, ce comportement peut être inscrit dans le mode de l'interdépendance mais également dans celui de la fonction du rôle, puisque la nature de l'investissement et la relation avec l'enfant changent. Les soignants doivent comprendre ce qui provoque leur besoin de contrôle : perte de maîtrise sur la

maladie, sur le comportement de l'enfant ou manque de confiance en l'enfant atteint de DT1 (Lawton & al., 2014 ; Wennick & al. 2009). L'estime de soi doit aussi être abordée ; les enfants gagnent en responsabilité ce qui peut améliorer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. À l'inverse, les parents ont moins de contrôle (perte) et peuvent éventuellement ressentir plus d'insécurité.

Ainsi, les modes d'adaptation tant de l'enfant que des parents peuvent être touchés et doivent être pris en compte.

6.2. Connaissances

6.2.1. À l'annonce du diagnostic

Les parents reçoivent des enseignements intensifs à l'annonce du diagnostic de leur enfant vivant avec un DT1 comme l'a décrit Sullivan-Bollyai & al. (2006). Ces enseignements sont trop courts et ne sont pas constants d'une infirmière à une autre, ce qui provoque une détresse au retour au domicile chez les pères. Ceux-ci n'ont pas l'impression d'avoir assez de connaissances pour assumer leur nouveau rôle. Au contraire, selon Wennick & al. (2006), ces enseignements sont adaptés. Cependant au retour au domicile, les parents ressentent la même insécurité. Il est difficile de s'adapter à son nouveau rôle quand on ne pense pas être en mesure de l'assumer. Les parents ont besoin que les enseignements prodigués prennent en considération les aspects individuels de chaque membre de la famille ainsi que de leur vie quotidienne. Ces enseignements doivent se poursuivre aussi longtemps que nécessaire.

6.2.2. Enseignement post diagnostic

Boogerd & al. (2015) et Wennick & al. (2009) confirment que les besoins en enseignement sont présents tout au long de la prise en charge de l'enfant atteint de DT1. Ces besoins changent d'un individu à l'autre et d'un moment à l'autre. Selon Roy (1986), l'environnement est en perpétuel changement. En exemple, les parents de l'étude de Wennick & al. (2007), un an après l'annonce du diagnostic, ont l'impression de pouvoir se fier uniquement à leurs connaissances. Cette assurance est sans doute liée à la rémission de la maladie de l'enfant et/ou au fait que la gestion de la maladie devient plus habituelle pour les parents. Cependant, deux ans plus tard, le même échantillon de parents, bien qu'ayant plus de connaissances et d'expérience, expriment le souhait d'avoir plus de connaissances concernant principalement des situations nouvelles ou difficiles (Wennick & al., 2009). Boogerd & al. (2015) décrivent

le même besoin. De plus, les parents ont besoin d'avoir des informations claires et fiables. Ils voudraient être informés sur les avancées des recherches sur la maladie et que ces résultats scientifiques leur soient traduits pour la pratique. Ainsi, demander de l'aide pour être en mesure de maîtriser leur rôle démontre un comportement de haute adaptation chez les parents.

6.3. Soutien

Selon Moreira & al. (2013), quand la famille et les professionnels sont plus soutenant, l'impact de la maladie sur la famille est moins négatif et leur procure ainsi une meilleure qualité de vie. En adoptant la vision de Roy, le soutien peut être placé dans le mode de l'interdépendance. Cependant les autres modes peuvent aussi être considérés. En partageant leurs émotions, leur expérience et en prenant part aux décisions, les besoins présents dans les modes de la fonction de rôle et de l'estime de soi pourraient être satisfaits. Les besoins du mode physiologique concernant la prise en soin de la maladie de l'enfant ou le maintien de l'énergie des parents pourrait également être améliorés par une prise en charge adaptée et individualisée.

6.3.1. Soutien Interne

La cohésion familiale influence de façon positive l'adaptation des parents et l'impact perçu de la prise en charge de l'enfant atteint de DT1 (Moreira & al., 2013). Selon Sullivan-Bolyai (2006), l'impact de la maladie est diminué lorsqu'un partenariat entre les deux parents existe. Celui-ci offre des moments de répit et assure un soutien dans les cas d'urgence. Les parents ont besoin d'être inclus tous les deux dans les soins pour promouvoir une meilleure qualité de vie (Moreira & al., 2013 ; Sullivan-Bolyai & al., 2006).

6.3.2. Soutien Externe

6.3.2.1. Professionnel

L'analyse des études montre que la vision des soins de Roy décrite dans l'ancrage est adaptée aux besoins des parents. Il est nécessaire que la prise en soin des professionnels soit adaptée aux besoins, à la situation de chaque patient et de leurs proches. Pour se faire, les professionnels doivent adopter une vision globale (Lawton & al. 2014) prenant en compte les éléments qui caractérisent chaque individu comme

étant un être bio-psycho-social et spirituel ainsi que vivant dans un environnement en perpétuel changement. Les parents souhaiteraient que les professionnels soient plus empathiques et attentifs à l'impact que la maladie peut avoir sur leur bien-être psychosocial ainsi que sur celui de leur enfant vivant avec un DT1. De même, ils voudraient qu'ils soient à l'écoute et compréhensibles au regard des difficultés des parents (Boogerd & al., 2015 ; Lawton & al., 2014). Ils ont besoin de recevoir des encouragements et de pouvoir exprimer leurs doutes et leurs inquiétudes aux professionnels sans craindre d'être jugés (Lawton & al., 2014 ; Sullivan-Bolyai & al. (2006).

La prise en soin doit prendre en compte les particularités individuelles de chaque situation pour qu'elle soit adaptée et que les objectifs de soins soient réalistes (Boogerd & al., 2015 ; Lawton & al., 2014 ; Wennick & al., 2009). Ces derniers doivent être adaptés aux besoins individuels, aux envies, aux changements accompagnant le développement de l'enfant ainsi qu'à l'expérience et à l'expertise de chacun pour permettre une amélioration de la qualité de vie (Boogerd & al., 2015 ; Lawton & al., 2014). Les soignants doivent inclure les parents dans la prise de décision en prenant en considération leurs compétences.

Les professionnels doivent démontrer une prise en charge coordonnée et qui coïncide entre eux, car les conseils contradictoires provoquent de l'insécurité et de l'anxiété chez les parents (Boogerd & al., 2015 ; Sullivan-Bolyai & al., 2006). Selon Boogerd & al. (2015), les parents ont besoin que les professionnels soient accessibles à tout moment. Ce besoin se retrouve de façon moins évidente dans les études de Sullivan-Bolyai & al. (2006) et Wennick & al. (2006) où les parents disent appeler les professionnels quand ils ont des doutes.

Selon Wennick & al. (2009), la nature du besoin en soutien professionnel change avec le temps et n'est plus aussi souvent nécessaire, d'autant plus que les consultations trop fréquentes conduisent les parents à s'absenter de leur travail et les enfants de l'école. Cette notion est confirmée par Boogerd & al. (2015), qui considère qu'une consultation via webcam pourrait parfois être suffisante.

6.3.2.2. *Non-professionnel*

Selon Sullivan-Bolyai & al. (2006) les pères d'enfant vivant avec un DT1 ressentent un fossé entre eux et les parents d'enfant en bonne santé. Les parents dans l'étude de Boogerd & al. (2015) souhaiteraient que les professionnels facilitent le contact avec

leurs pairs¹². Ce comportement de haute adaptation du mode de l'interdépendance du modèle de Roy leur permettrait de valider leur rôle de parents et de partager leurs expériences ainsi que leurs émotions, comme l'ont démontré Petersson, K. ; Petersson, C. & Hakansson, (2004).

¹² Autres parents d'un enfant vivant avec un DT1

7. CONCLUSION

La mise en commun des études sélectionnées permet de répondre à la question « Quels sont les besoins ou attentes exprimées par des parents d'enfant vivant avec un diabète de type 1 ? ». Néanmoins, il serait présomptueux d'affirmer que tous les besoins des parents ont été énoncés. En effet, ce travail souligne l'aspect individuel de chaque personne. De ce fait les besoins spécifiques seront différents d'un parent d'un enfant vivant avec un DT1 à un autre. Dans ce sens, il est possible de conclure en affirmant que les infirmières doivent réaliser une anamnèse complète du patient et de ses parents dès le diagnostic et aussi longtemps que nécessaire. Les informations pourront être complétées et/ou modifiées lors d'hospitalisation, de séances d'enseignement ou durant les consultations, par exemple. Le modèle théorique de Roy peut aider les soignants à réaliser cette évaluation en adoptant une vision globale de la personne et de ses proches comme étant des êtres bio-psycho-sociaux et spirituels, incluant des notions de santé psychique, de difficultés au quotidien, de qualité de vie, de cohésion familiale, d'expériences et de compétences. Ainsi, l'identification des besoins de chacun pourra être réalisée de manière à mettre en place les interventions les plus adaptées possibles pour y répondre.

7.1. Apports et limites du travail

Cette revue de littérature met en lumière les besoins des parents d'un enfant vivant avec un DT1. Elle permet de constater l'impact que la maladie a sur leur vie quotidienne. Les recherches effectuées fournissent des recommandations pour la pratique permettant aux professionnels d'identifier et de répondre au mieux aux besoins et aux attentes des parents. Ces recommandations peuvent inspirer les professionnels afin d'offrir un soutien adapté aux proches et améliorer la qualité de vie et la prise en soin des parents d'enfant vivant avec un DT1.

La réalisation de cette revue de littérature a permis de mettre en évidence la nécessité d'une plus grande sensibilisation aux difficultés des parents d'enfant vivant avec un DT1 et surtout à la nécessité d'adapter la prise en soin non seulement aux patients mais également à leurs proches et à tous les aspects qui constituent leur environnement et leur singularité.

Ce travail de bachelor, sous forme de revue de littérature, comporte plusieurs limites. Tout d'abord, bien qu'il soit composé de nombreuses sources fiables, la réponse à la question de recherche est limitée à l'analyse de six articles, ce qui limite la

généralisation possible à tous les contextes. De plus, elles proviennent uniquement de deux bases de données. Les MeshTerm utilisés pour la recherche d'articles n'ont pas toujours été complètement en lien, certains ajustements ayant été réalisés.

Les articles analysés sont en anglais, ce qui peut suggérer plusieurs limites en lien avec la traduction, car certaines subtilités de la langue pourraient ne pas avoir été comprises. Les six études sont toutes de nature descriptive. Il aurait été souhaitable d'avoir également des recherches ayant testé des interventions. Enfin, les auteurs des études parlent principalement de professionnels et non d'infirmières.

7.2. Recommandations

A l'issue de ce travail et grâce aux recherches effectuées, il est possible de formuler des recommandations pour améliorer la prise en soin et apporter des réponses aux besoins de parents d'enfant vivant avec un DT1.

7.2.1. Recommandations pour la pratique

Les professionnels doivent comprendre l'impact que la maladie peut avoir sur la vie quotidienne des parents. Pour cela, ils doivent adopter une approche empathique, en étant réceptifs et en encourageant les familles à partager leurs difficultés, leurs inquiétudes et à donner la possibilité de poser des questions. Cela implique que les professionnels doivent spontanément aborder les questions de l'impact de la maladie et des traitements sur la vie des parents et de l'enfant et être moins critiques quant à la prise en soin effectuée par les parents de l'enfant vivant avec un DT1.

Les symptômes psychopathologiques dont les parents risquent de souffrir doivent être pris en considération par les professionnels. Il est ainsi recommandé d'évaluer le statut psychologique des parents en recherchant d'éventuels symptômes d'anxiété, de stress ou de dépression. Cette évaluation doit commencer au moment du diagnostic et se poursuivre au cours de la maladie. Il faut encourager les parents à exprimer leurs émotions en abordant le sujet. Dans l'éventualité où les professionnels identifieraient une détresse psychologique, ces derniers pourraient entreprendre des interventions spécifiques à chaque symptôme et, le cas échéant, prévoir une prise en charge avec un psychologue/ spécialiste (Patton & al., 2011).

Les professionnels doivent faciliter le passage de responsabilité de la gestion de la maladie des parents à l'enfant. Le transfert des responsabilités doit faire partie

intégrante de l'accompagnement offert aux parents. Les professionnels doivent apprendre aux parents comment enseigner à l'enfant vivant avec un DT1 les bons gestes et les particularités de sa maladie (dell'Isola & al., (2012).

Pour pallier à l'insécurité liée au manque de connaissances sur la maladie que les parents ressentent, les professionnels doivent établir un plan d'enseignement adapté comprenant plusieurs éléments : connaissances et compétences des parents ainsi que de l'enfant en fonction de son âge ; des caractéristiques de leur environnement et identifier ce qu'ils sont en mesure d'accueillir. Ils doivent fournir des possibilités de maîtriser les compétences liées à la prise en soin de l'enfant vivant avec un DT1, en proposant un enseignement adapté au rythme de chacun. (Par exemple : fournir des sessions de rappel reprenant les informations de base sur la maladie et les traitements un mois après le diagnostic.) Les enseignements thérapeutiques des professionnels doivent offrir des informations à jour sur la maladie et des techniques de soin cohérentes. De plus, pour éviter un éventuel manque de continuité dans l'équipe, les infirmières pourraient développer un plan d'enseignement convenu à l'avance. Ce plan d'enseignement devrait être adaptable à chaque situation. Enfin, l'accessibilité des professionnels 24h/24 permettrait aux parents de les contacter en cas de doutes.

Afin d'accroître la confiance des parents quand l'enfant est sous la responsabilité des autres, l'enseignement doit s'étendre à l'entourage social ou familial des enfants vivant avec un DT1. Ces formations pourraient s'étendre aux crèches, au milieu scolaire et dans d'autres contextes. Les professionnels pourraient également former les parents et les bénévoles pour qu'ils soient en mesure de former les autres par eux-mêmes.

La mise en place d'interventions centrées sur la famille qui favorisent la cohésion familiale et aident les parents à s'adapter aux demandes en lien avec la maladie améliorerait la qualité de vie de toute la cellule familiale. Afin de garantir un soutien dans le couple, les professionnels doivent inclure les deux parents dans les enseignements et les consultations dès le diagnostic, en abordant des notions de répit et d'urgence dès le début de la prise en soin pour illustrer l'importance d'un partenariat. Les professionnels pourraient également inclure les frères et les sœurs de l'enfant vivant avec un DT1 car la maladie a un impact sur toute la dynamique familiale et la fratrie peut éventuellement aussi prendre en soin, en cas de nécessité, l'enfant DT1.

Les professionnels devraient faciliter le contact entre les pairs, voire entre les pairs locaux permettant ainsi aux familles de se rencontrer, de partager leur expérience entre elles et de valider leur rôle de parent. C'est aussi une façon pour les enfants

vivant avec un DT1 ainsi que pour leurs frères et sœurs de rencontrer d'autres enfants dans la même situation qu'eux.

Les professionnels doivent réaliser une anamnèse complète de l'enfant vivant avec un DT1 et de ses parents, et l'actualiser en incluant une évaluation du statut psychique, des difficultés, de la qualité de vie ainsi que de l'expérience et de l'expertise des parents. Il est important que les professionnels ne se focalisent pas uniquement sur les résultats cliniques pour évaluer la prise en soin de ces derniers. Ils doivent identifier les stimuli qui impactent sur les parents et l'enfant vivant avec un DT1 et qui provoquent des difficultés aussi bien dans la gestion de la maladie que dans les autres aspects ayant une influence sur leur qualité de vie. De cette façon et en réalisant une prise en soin de la façon proposée précédemment, les professionnels pourront identifier les besoins spécifiques des parents et de l'enfant et entreprendre des interventions ciblées.

Enfin, les professionnels doivent travailler en partenariat avec les parents et l'enfant vivant avec un DT1 et favoriser une prise de décision partagée. Le partage des connaissances, des expériences et des expertises respectives, entre les professionnels et les parents, faciliterait la mise en place d'une prise en soin adaptée avec des objectifs réalistes. Elle offrirait un équilibre entre une bonne gestion de la maladie, un bien-être psychosocial et une meilleure qualité de vie aussi bien pour les enfants vivants avec un DT1 que pour leurs parents, voire l'ensemble de la famille.

7.2.2. *Recommandation pour la recherche*

Afin d'explorer le processus dynamique de l'adaptation à une maladie chronique, il serait favorable de privilégier les études longitudinales.

Pour que les études puissent être généralisables, de futures recherches impliquant des comparaisons entre différents pays devraient être effectuées dans le but d'apporter une certaine diversité sur le plan culturel. Ces recherches devront également se distinguer par une population plus diversifiée, notamment en ce qui concerne l'âge, le sexe, le degré d'implications dans les soins au quotidien, le statut socio-économique et le statut marital des futurs participants. Enfin, ces études devraient aussi examiner les différences de l'impact de la maladie en fonction du régime insulinaire.

Afin d'évaluer la cohésion familiale et l'impact de la maladie sur la famille, les futures recherches nécessiteront d'inclure des auto-évaluations de tous les membres de la famille, y compris la fratrie.

Concernant le manque de confiance des parents en l'enfant qui n'adhère pas aux régimes du traitement ou qui ne déclare pas les changements des niveaux de glycémie, il serait favorable que les recherches futures se concentrent sur les enfants vivant avec un DT1. Celles-ci permettront de déterminer les difficultés des enfants et comment ils pourraient être mieux soutenus.

L'état des connaissances actuel suggère que le soutien social peut avoir une incidence sur les symptômes dépressifs et le niveau d'adaptation. Il serait donc favorable d'explorer le rôle du soutien social qui pourrait être une méthode d'intervention, ainsi que de mener des recherches sur l'utilité du soutien par les pairs pour l'enfant vivant avec un DT1 et ses parents.

Il serait également intéressant de mener des recherches sur l'efficacité de la plateforme internet agissant comme une extension de la clinique pour le patient ainsi que son entourage familial et social, proposée dans l'étude de Boogerd & al. (2015).

8. RÉFÉRENCES

Alligood, M. R. & Marriner-Tomey, A. (2010). *Nursing theorists and their work* (7th ed.). Maryland Heights, Mo : Mosby/Elsevier.

Amar, B. & Gueguen, J.-P. (2001). *Soins infirmiers*. 1, 1. Paris : Masson.

Ardigo, S. & Philippe, J. (2008). *Hypoglycémie et diabète*. *Revue médicale suisse*, 160, 1376. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-160/Hypoglycemie-et-diabete>

Boogerd, E. A., Maas-van Schaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G., & Verhaak, C. M. (2015). *Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care : Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 218-229. Accès <https://doi.org/10.1111/jspn.12118>

Buyschaert, M. (2012). *Diabétologie clinique*. Bruxelles : De Boeck.

Castellsague Perolini, M. (2008). "... nous, on a besoin de grandir...". Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_montserrat_castellsague-perolini.pdf

Centre Européen d'Étude du Diabète. (2017). *Diabète de type 1*. Accès <http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/diabete-et-complications/diabete-de-type-1/>

Comité directeur de la HES-SO. (2012). *Plan d'études cadre Bachelor 2012 Filière de formation en Soins infirmiers de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale*. Accès <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>

Diabète Québec. (2017). *L'annonce du diagnostic*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/psychologie/adaptation-au-diagnostic/lannonce-du-diagnostic>

Diabète Genève. (2017). *Le diabète chez les enfants et adolescents*. Accès <https://www.diabete-geneve.ch/le-diabete/le-diabete-chez-les-enfants-et-adolescents/>

Diabète Québec. (2017). *Le diabète de type 1*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/types-de-diabete/le-diabete-de-type-1>

Diabète Québec. (2017). *L'hyperglycémie*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitements/hypoglycemie-et-hyperglycemie/lhyperglycemie>

Diabète Québec. (2017). *L'hypoglycémie chez la personne diabétique*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitements/hypoglycemie-et-hyperglycemie/lhypoglycemie-chez-la-personne-diabetique>

Diabète Québec. (2017). *L'insuline*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitements/medicaments-et-insuline/linsuline>

Diabète Québec. (2017). *Le pied diabétique*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/complications/le-pied-diabetique>

Diabète Québec. (2017). *Les urgences hyperglycémiques*. Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitements/hypoglycemie-et-hyperglycemie/les-urgences-hyperglycemiques>

Diabète Québec. (2017). *Vivre avec le diabète*. (2017). Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/vivre-avec-le-diabete/soins-et-traitements>

dell'Isola, B., Gagnayre, R., Hartemann, A., Le Tallec, C., Traynard, P.-Y., & Vaillant, G. (2012). *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète*. Paris : Maloine.

- Dirlewanger, M., Perrenoud, L., Castellsague-Perolini, M., & Schwitzgebel, V. M. (2007). *L'enfant diabétique et les spécificités de son traitement insulinique*. *Revue médicale suisse*, 107, 994. Accès [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/developpement et croissance/documents/evmedch07-md.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/developpement_et_croissance/documents/evmedch07-md.pdf)
- Dorchy, H. (2005). *La prise en charge des enfants et adolescents diabétiques : expérience personnelle*. *Rev Med Brux*, 26, S246–54. Accès <http://www.amub.be/revue-medicale-bruxelles/article/la-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adolescents--180>
- Emmanouilidis, S. (2016). *L'iBook "Grandir avec un diabète de type 1" : une opportunité pour structurer et renforcer le programme d'éducation thérapeutique d'une équipe soignante*. Accès [http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement therapeutique pour maladies chroniques/memoire das -_09 octobre 2016 se severine emmanouilidis.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_das_-_09_octobre_2016_se_severine_emmanouilidis.pdf)
- Encyclopédie Larousse en ligne. (2017). *Corps cétonique*. Accès [http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/corps cétonique/12198](http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/corps_cetonique/12198)
- Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (3rd ed). Philadelphia, PA : F. A. Davis Co.
- Fondation Diabète-Soleil-Enfant Suisse Romande. (2017). *Historique*. Accès <https://www.fdse.ch/notre-fondation/historique>
- Fondation Diabète-Soleil-Enfant Suisse Romande. (2017). *Mission*. Accès <https://www.fdse.ch/notre-fondation/mission>
- Fédération Française des Diabétiques. (2017). *Qu'est-ce que le diabète ?*. Accès <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete>

Fédération Française des Diabétiques. (2017). *Comment faire face à l'hyperglycémie ?*. Accès <https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/glycemie/hyperglycemie>

Fédération Internationale du Diabète. (2015). *Atlas du DIABETE de la FID*. Brussels : International Diabetes Federation. Accès <https://www.idf.org/component/attachments/attachments.html?id=861&task=download>

Fédération Internationale du Diabète & International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2013). *Pocketbook for management of diabetes in childhood and adolescence in under-resourced countries*. Accès <http://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/ispad-lfac-pocketbook-final.pdf>

Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet conseil.

Gasse, J. M. & Guay, M. (2009). *Des modèles conceptuels en soins infirmiers*. Cap-Rouge : Presses inters universitaires.

Geoffroy, L. & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.

Giraudet, J.-S. & Cantegreil-Kallen, I. (2016). *Comment aider ses proches sans y laisser sa peau : 8,3 millions d'aidants et moi, et moi, et moi*. Paris : Robert Laffont.

Hauschild, M., Bachmann, S., Mullis, P., Graf, T. G., Tonella, P., Kuhlmann, B., ... Schwitzgebel, V. (2016). *Accueil des jeunes diabétiques à l'école*. *PEDIATRICA*, 27(1), 16-23. Accès https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjzxPDTt6fXAhWDFhoKHZs8CcwQFggmMAA&url=http%3A%2F%2Fedu.g.e.ch%2Fssj%2Fspip.php%3Faction%3Daccéder_document%26arg%3D1898%26cle%3D16c15a27d5d296aca65338833cf3bf81fd33439e%26file%3Dpdf%252F16-23.pdf&usg=AOvVaw2O5gBk_vN-2jXDFD2d_mmn

- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2010). *Bro_AVC_prevention.pdf*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/Bro_AVC_prevention.pdf
- Hôpitaux Universitaire de Genève. (2017). *Vivre Avec Un Diabète*. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vivreavecdiabete_web.pdf
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2014). *Diabète de type 1 (DID)*. Accès <https://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-1-did>
- Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., ... Rankin, D. (2014). *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. Accès <https://doi.org/10.1111/dme.12660>
- Le petit Larousse illustré*. (2005). Paris : Larousse.
- Lévy-Marchal, C., Fagot-Campagna, A., Daniel, M. & others. (2007). *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant*. Accès <http://lara.inist.fr/handle/2332/1286>
- Magnon, R., Déchanoz, G. & Lepesqueux, M. (2000). *Dictionnaire des soins infirmiers*. Lyon : Amiec recherche.
- Markowitz, J. T., Garvey, K. C. & Laffel, L. M. B. (2015). *Developmental Changes in the Roles of Patients and Families in Type 1 Diabetes Management*. *Current diabetes reviews*, 11(4), 231-238. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4826732/>
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M. & Canavarro, M. C. (2013). *Caring for a child with Type 1 diabetes : Links between family cohesion, perceived impact, and parental adjustment*. *Journal of Family Psychology*, 27(5), 731-742. Accès <https://doi.org/10.1037/a0034198>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2017). *Soutien au proche aidant*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/aktuell/news/news-1-2-17.html>

- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Diabète*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Diabète sucré*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs138/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Mieux connaître le diabète*. Accès http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/fr/
- Orban, J. & Ichai, C. (2008). *Complications métaboliques aiguës du diabète*. *Réanimation*, 17(8), 761-767. Accès <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2008.09.006>
- Patton, S. R., Dolan, L. M., Smith, L. B., Thomas, I. H. & Powers, S. W. (2011). *Pediatric Parenting Stress and Its Relation to Depressive Symptoms and Fear of Hypoglycemia in Parents of Young Children with Type 1 Diabetes Mellitus*. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 18(4), 345-352. Accès <https://doi.org/10.1007/s10880-011-9256-1>
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.
- Petersson, K., Petersson, C. & Håkansson, A. (2004). *What is good parental education ? Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(1), 82-89. Accès <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00260.x>
- Adalia Senior Services. (2017). *Proche Aidant*. Accès <http://adalia.pro/proche-aidant/>
- Canton de Vaud. (2017). *Proches aidants*. Accès <https://www.vd.ch/themes/social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>
- Rapport du Conseil fédéral: Soutien aux proches aidants Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. (2014). Berne. Accès [https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205 Bericht des BR zur Angehoerigenpflege FR.pdf](https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehorigenpflege_FR.pdf)

- Roy, C. (1983). *Introduction aux soins infirmiers : le modèle de l'adaptation*. Genève : Jean Petey.
- Roy, C. (1986). *Introduction aux soins infirmiers, un modèle de l'adaptation*. Québec, Canada : Gaetan Morin.
- Roy, C. (2008). *The Roy adaptation model* (3. ed). Upper Saddle River, NJ : Pearson Prentice Hall.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. (2015). *La santé en Suisse – le point sur les maladies chroniques : rapport national sur la santé 2015* (1. ed). Bern : Hogrefe.
- Smith, M. C. & Parker, M. E. (Éd.). (2015). *Nursing theories & nursing practice* (4. ed). Philadelphia, PA : F.A. Davis Company.
- Solano, C. (2013). *Diabète de type 2 : comment réagir à l'annonce d'un diabète de type 2 ?*. Accès <http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Dossiers/DossierComplexe.aspx?doc=diabete-de-type-2-accepter-la-maladie>
- 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. Accès <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=16371822>
- Thibault-Wanquet, P. (2015). *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C. & Chrousos, G. P. (2013). *Effets du stress familial lié au diabète sur le contrôle glycémique chez les jeunes diabétiques de type 1*. *Canadian Family Physician*, 59(2), e75-e82. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3576960/>
- Wanquet-Thibault, P. (2015). *L'enfant hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage* (2. ed). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Wennick, A. & Hallström, 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(4), 368-389. Accès <https://doi.org/10.1177/1074840706296724>

Wennick, A. & Hallström, I. (2007). *Families' lived experience 1 year after a child was diagnosed with Type 1 diabetes*. *Journal of advanced nursing*, 60, 299-307. Accès <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x>

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. Accès <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028>

9. ANNEXES

9.1. Guide thématique de l'étude de J. Lawton & al. (2014)

Table 2 Relevant areas explored in the interviews

-
- Information, education and clinical advice received since diagnosis, and parents' views about these; other sources of information accessed and used by parents.
 - Everyday experiences of diabetes management (parents invited to describe a typical day during the week and at the weekend), including food choices, determination and administration of insulin doses, use of blood glucose monitoring and use of blood glucose targets during day and night.
 - Involvement of others in child's diabetes care (e.g. school); perceived impact of others on blood glucose control.
 - Involvement of the child in diabetes management.
 - Perceptions, understandings and reasons for high and low blood glucose levels; perceived impact of blood glucose levels on child's health, well-being and risk of future complications.
 - Attitudes towards and experiences of hypoglycaemia and hypoglycaemia prevention strategies.
 - Reasons for following and not following clinical diabetes management advice and adhering to clinically recommended blood glucose targets.
 - Views about current support provision and consultations and how support from health professionals and other sources could be improved.
-

9.2. Questionnaire développé par l'équipe de recherche de l'étude de E. A. Boogerd et al. (2015)

Table 1. Questioning Route

Categories	Questions
Opening questions	Explanation of purpose of the focus group Introduction of researchers What is your name? How old is your child with diabetes? When was he/she diagnosed?
Introductory questions	When was your most recent contact with the team? With whom do you have the most contact? How do you contact the team?
Transition questions	Why did you contact the team? How was that contact?
Key questions	How did you receive feedback? What was positive about the support provided by the treatment team? What was negative about the support provided by the treatment team? Could use of the Internet improve current diabetes care and, if so, in what way?
Ending questions	Summary of the content of the focus group Is this summary complete?

9.3. Guide d'entretien développé pour l'étude de S. Sullivan-Bolyai & al. (2006)

FIGURE 1. Interview guide.

- ➔ Can you tell me what it was like for you upon hearing your child had type 1 diabetes?
- ➔ What kinds of supports did you use during the first few months after the diagnosis?
- ➔ Tell me how you went about learning your child's diabetes care.
- ➔ Tell me how you and your spouse decided who would be responsible for each of the required care tasks and responsibilities.
- ➔ Can you describe the role you presently play in your child's day-to-day diabetes management?
- ➔ Can you describe the strategies that help you manage your child's diabetes care?
- ➔ What advice would you give to fathers who have a young child newly diagnosed with type 1 diabetes?