

Le Rôle de la Famille dans le Processus d'Acceptation du Diabète Type 1 de L'Adolescent

Imane Azzam

Ph-D en psychologie

Université Saint-Joseph

Professeure et coordinatrice du département sciences infirmières à l'Université Libanaise

Faculté de Santé Publique

Section 6

Zeina Zebian

Ph-D en psychologie-

Université Saint-Joseph

Professeure et coordinatrice du département assistance sociale à l'Université Libanaise

Faculté de Santé Publique

Section 6

Résumé: Cette étude fait explorer le rôle familial dans le processus d'acceptation du Diabète Type 1 (DT1) de leur adolescent ainsi que les facteurs influençant ce processus. L'analyse du questionnaire a été conduite auprès de 100 mères ou pères, nous a permis d'assurer leur soutien et leur rôle dans le processus d'acceptation de la maladie chronique de leur adolescent ainsi qu'une amélioration de leur qualité de vie considérée dans sa globalité. Des difficultés rencontrés par les parents s'avèrent être liées à des facteurs socio- économiques, familiaux et maritiaux. Les résultats de cette recherche ont mis en évidence qu'un environnement familial encourageant, la relation et la structure familiale influe positivement l'acceptation de l'adolescent et l'aide à mieux gérer sa maladie et donc, être résilient. Des pistes de cette recherche décrivent l'importance du soutien familial afin d'aider l'adolescent à la résilience.

Mots clés: Diabète de type 1, famille résiliente, aidants naturels, résilience.

Problématique et Objectif de l'Étude

La découverte du DT1 a des répercussions sur les parents et la famille entière. Ils vivent une situation très difficile et doivent non seulement tenter de réguler leur souffrance, leur stress et leur angoisse, mais également gérer de multiples tâches: s'investir dans les soins de l'adolescent,

lutter pour son insertion scolaire, trouver des ressources financières. (Gras, 2009)

La place des relations familiales, de la structure familiale, de la personnalité des parents, est très vite apparue comme l'un des facteurs déterminants de ce que l'on appelle la «crise de l'adolescent». (Marcelli et Braconnier, 2004)

Les parents vivent l'atteinte de leur enfant comme un véritable traumatisme. Ils passent par des sentiments contradictoires: choc, déni, peur, culpabilité, comportement de surprotection à l'égard de l'enfant puis l'acceptation «ce processus prend de neuf à douze mois» (Guthrie et al, 2003). Certains parents peuvent exprimer différents sentiments comme «la honte, la culpabilité, une instabilité de l'humeur (dépression), un ressentiment vis à vis d'autrui, une baisse d'intérêt pour le monde extérieur, une léthargie ou une hyperactivité, un désir de mort qui serait une source de repos» (Lemanach, 2010).

Cependant, Walsh (2003) affirme que certaines familles, dites résilientes, s'adaptent plus facilement à la situation et aident leur enfant à accepter son diabète grâce, entre autres, à leur cohésion familiale, leur flexibilité et capacité à s'adapter aux changements, leur ouverture à communiquer leurs émotions, leur capacité à faire face aux événements stressants et à résoudre les problèmes ainsi qu'à leur capacité à développer et à maintenir un bon réseau social. La famille est ainsi confirmée, une fois de plus, dans son rôle de soutien social et affectif (Walsh, 2003; Cresson, 1995).

La présente étude a pour but de décrire et de mieux comprendre le rôle parental comme aidant naturel dans le processus d'acceptation de la maladie chronique de leur adolescent. L'étude s'appuie donc sur le modèle

conceptuel de la résilience tracé par Cyrulnik (1999). Ce modèle se définit par rapport à de multiples facteurs de résilience (ressources) qui se situent sur différents plans, soit la personne elle-même, la famille et les diverses communautés, chacun étant complémentaire et interdépendant avec les autres (Cadell et al, 2001; Calvert, 1997; Garmezy, 1991)

Au début de notre recherche, nous nous sommes posé quelques questions essentielles quant au rôle des parents dans le processus de l'acceptation de leur adolescent DT1 au Liban (suivi dans le centre de soins des maladies chroniques ou « Chronic Care Center »), sur lesquelles nous allons chercher des réponses possibles: Le soutien parental l'aide-t-il à accepter ou à refuser sa maladie et ainsi activer le processus d'acceptation? Est-ce que l'environnement familial aide l'adolescent DT1 à être résilient? Ces questions nous permettent d'élaborer les hypothèses suivantes:

- Un environnement familial structurant, soutenant, encourageant et positif est fort utile pour aider l'adolescent à accepter son DT1.
- Le soutien émotionnel (écoute, affection, compréhension offert par les parents aide l'adolescent à mieux accepter sa maladie.

La Méthode

Cette étude quantitative, descriptive et analytique a été menée auprès de 100 mères ou pères ayant un adolescent DT1 et suivis dans le « Chronic Care Center ». Le parent était libre de participer à l'étude. Nous avons construit un questionnaire (traduit minutieusement en arabe) afin de recueillir des données sur la manière dont ils perçoivent l'annonce du diagnostic du DT1 ainsi que leur rôle comme aidants naturels auprès de leur adolescent pour accepter ou refuser la maladie. Nous pouvons ainsi déterminer si les facteurs familiaux contribuent à la résilience ou à la résignation du diabète. Les questions (fermées, préformées) pour récolter les informations sont : sociodémographiques; médicales concernant l'adolescent: vécu émotionnel; connaissances à propos du DT1 et de son traitement ; environnement familial. Donc, nous avons utilisés dans les variables familiales: Cohésion (liens émotionnels) et



flexibilité familiale (structure).

Un pré test a été réalisé sous une forme d'interview, auprès de trois mères ou pères permettant de vérifier la clarté et la précision des questions, leur redondance, leur présentation et leur degré de compréhension. A noter que, si les deux parents sont présents, ils ne devraient compléter qu'une seule série de questionnaires. Libre à eux de remplir ces questionnaires seul ou à deux.

Les Stratégies de Collecte des Données et le Déroulement de l'Étude

Pour recruter les parents, nous nous sommes d'abord adressés au centre de soins des maladies chroniques (CCC). La récolte des données a été effectuée de novembre 2012 jusqu'à juillet 2013. Nous avons rencontré au total 100 parents (mère ou père), lors d'une consultation de diabétologie au «CCC».

Considérations Éthiques

Avant de remplir le questionnaire avec les parents, le but de l'étude a été expliqué, il y a eu l'obtention de leur consentement oral et un rendez-vous a été fixé. La confidentialité a été maintenue à l'égard de l'identification des parents de l'adolescent DT1. Le participant avait le choix et la liberté d'arrêter l'entrevue quand il voulait.

Les Procédures du Traitement Statistique et d'Analyse des Données

Nous avons réalisé dans un premier temps une analyse univariée, permettant la description des différentes variables utilisées (moyennes notamment). Dans un second temps, une analyse bivariée a été réalisée sur des séries appariées. Concernant les variables explicatives catégorielles, nous avons utilisé les tests de Khi-deux (X^2). Le seuil de significativité est établi à p -value = 0,05 pour l'ensemble de l'étude. Finalement, toutes les données ont été saisies et analysées à l'aide du logiciel de traitement des données SPSS Version 13.0 pour Windows.

Résultats et Analyse

1. Les Caractéristiques Sociodémographiques

Le profil des parents qui est caractérisé par une prédominance des mères (68%). L'âge moyen des parents est de 42.9 ans ($\sigma = 7.03$) et une médiane de 43 ans. 30.2% des mères sont professionnellement actives, les 69.8% restants sont des femmes au foyer. La plupart des pères (soit 95.4 %) sont actifs professionnellement, 4.6% sont au chômage. 22.8% des mères et 19% des pères sont titulaires d'études universitaires. Un peu plus de la moitié des mères et des pères ont complété une formation de niveau secondaire (le collège soit 43.1 % et le lycée soit 53.1%). Une différence significative est marquée entre le niveau d'éducation et la situation professionnelle ($p = .001$). Le niveau socio-économique des parents était moyen dans 67% des cas. Trente-neuf pour cent des adolescents n'ont pas de couverture sociale. Le revenu familial mensuel médian se situe entre 1 000 000 L.L. et 1 500 000 L.L. Nous avons constaté que le niveau socio-économique a été influencé négativement par le revenu familial mensuel (p value = .000).

La réaction immédiate vécue des parents face à l'annonce du DT1 de leur adolescent est caractérisée par une prédominance de choc (65.3%), de tristesse (15.8%), d'incrédulité (12.6%) et de douleur ou dépression (respectivement 2.1% et 1.1%). Par contre, 3.1% des parents disent avoir vécu cette annonce de façon banale puisqu'il existe.

2- Les connaissances générales des parents concernant la maladie chronique

Concernant la définition du DT1, nous avons constaté que

pour la plupart des parents (88 %), le diabète est un excès de sucre dans le sang dû à un manque de sécrétion de l'insuline (mesuré par la glycémie). Les douze parents (12%) qui ne donnent pas cette définition évoquent une diminution du taux de sucre dans le sang. Le syndrome cardinal du DT1 (polyuro-polydypsique, un amaigrissement et une hyperphagie) a été reconnu par la quasi-totalité des parents (98%). Pour quarante-neuf pour cent des parents, l'insuline transforme le sucre dans l'organisme en une énergie, pour 42% des cas l'insuline élimine l'excès du sucre.

Quant à la connaissance des parents du traitement insulinaire, plus de la moitié (soit 54.4%) des cas témoignent que leurs adolescents suivent un schéma d'insulinothérapie à 3 injections/jour et 35.4% à 4 injections/jour. Selon soixante-huit parents (soit 68.7%) leur adolescent diabétique type 1 contrôle sa glycémie capillaire 3 fois/jour, 4 fois/jour (14.1% des parents) et plus que 4 fois/jour (12.1% des parents). Cette glycémie capillaire est réalisée quotidiennement avant le repas (78% des cas), avant l'injection de l'insuline (10% des cas) et avant le repas et l'injection de l'insuline (12% des cas). Cinquante et un des parents affirment que l'adolescent diabétique type 1 sous insulinothérapie doit manger 3 repas essentiels avec 2 collations, quarante-six parents assurent que 3 repas essentiels par jour sont suffisants et trois parents préfèrent que leur adolescent fasse plusieurs repas légers.

L'analyse des réponses des parents concernant la conduite à tenir devant une hypoglycémie a montré que la première réaction a été par une prise de la glycémie capillaire (35%), donner un morceau du sucre (22%), faire les deux actes ensemble (31%). Nous avons constaté une différence statistiquement significative entre la connaissance des parents et leurs réactions en cas de perte de conscience due à l'hypoglycémie (p -value = 0.002).

Cependant, soixante-quatre des parents interrogés ne connaissent pas le nom du médicament qu'ils doivent administrer à l'adolescent en cas de perte de connaissance, et 44% ne connaissent pas la conduite à tenir en cas d'urgence. Parmi les 87 parents qui connaissent les causes de l'hypoglycémie, 34 (39.1%) les connaissent, 19 (21.8%) en connaît une cause (surdosage d'insuline ou activité sportive exagérée avec un surdosage d'insuline). Suite à un cas d'urgence, 46% des parents savent distinctement y faire face, 44% parfois et 10% ne savent rien.

Plusieurs aspects du fonctionnement familial sont nécessaires pour obtenir des résultats optimaux dans l'acceptation par le jeune, de sa maladie chronique. Les résultats concernant l'organisation familiale mettent en évidence la présence d'une cohérence familiale (94%), une rareté des conflits (entre l'adolescent DT1 et son frère ou sœur (85.9%), entre les parents et leur adolescent (83%), de même qu'entre l'époux ou l'épouse (93.8%)) dus au DT1 de leur adolescent. Aussi, les parents expriment nettement leurs sentiments au sein de la famille (64%) ce qui montre une expression affective élevée et donc une bonne cohésion familiale. En revanche, quarante-cinq pour cent des parents évitent parfois de parler de leur chagrin dans la famille.

Dans la même proportion, les parents interrogés se réunissent lors du dîner (65%) et trouvent des solutions pour la plupart de leurs problèmes (72%). Plus de la moitié des parents soit 58%, assurent une distribution des responsabilités dans la famille. Cependant, nous observons que 47% des parents tiennent en compte l'avis de leur adolescent diabétique (47%).

Ainsi, les comportements chaleureux et soutenant de la famille prédisent l'acceptation de la maladie chronique et des aspects de la Qualité De Vie (QDV) (moins de tracas et d'impact du diabète, plus de satisfaction de vie). Pour cela, plus le fonctionnement général de la famille, son aptitude à résoudre les problèmes, la distinction des rôles des membres de la famille, l'expression affective et le contrôle des comportements sont élevés, meilleure est la QDV de l'adolescent DT1. Toutes les relations considérées vont dans le sens attendu, à savoir que des dysfonctionnements familiaux seraient associés à une moins bonne QDV.

Le soutien familial est généralement influencé négativement par le niveau de revenu des parents: plus le revenu familial est bas, plus l'adolescent se sent éloigné de sa famille et insatisfait dans la vie familiale ($p = .005$). Aussi, Les comportements chaleureux et soutenant de la famille prédisent l'acceptation de la maladie chronique et des aspects de la résilience (moins de tracas et d'impact du diabète, plus de satisfaction psychologique).

Discussion Générale

Cette étude avait pour but d'explorer le rôle familial dans le processus d'acceptation du DT1 de leur adolescent d'une part et d'autre part, d'identifier les facteurs

environnementaux et socio-économiques qui peuvent favoriser leur acceptation ou leur résignation de sa maladie chronique.

Un niveau socio-éducatif élevé des parents, est associé à une meilleure autonomie de leurs adolescents. Considérée comme un facteur de développement important pour la création d'une identité individuelle. L'étude de Baudier et Céleste (2002) atteste de l'avantage des adolescents de haut niveau socioculturel dans tous les secteurs de développement.

Venir d'un foyer parental stable et ayant un niveau socio-économique élevé est associé à un meilleur score de QDV que pour un adolescent venant d'un foyer monoparental ou recomposé et d'un faible niveau socio-économique. Les données de la littérature retrouvent un lien significatif entre famille monoparentale et moindre QDV chez les adolescents diabétiques (Delamater, 2000; Berger, 2000): l'une de ces études a par ailleurs montré qu'au sein des familles monoparentales, le stress familial est plus élevé, l'estime et la communication entre l'adolescent et sa mère (ou son père) sont moins bonnes, ainsi que l'acceptation de la maladie et l'adhésion au traitement, comparativement aux familles nucléaires (Thompson et al, 2001).

Finalement, les résultats obtenus vont dans le sens des hypothèses proposées, puisqu'on a constaté qu'avec les difficultés familiales surtout l'absence de communication au sein du foyer parental, les adolescents risquent de taire leur souffrance, et les parents d'ignorer l'inquiétude de ces derniers. Ces difficultés représentent alors, un facteur important de résignation à l'adolescence. A l'inverse, un soutien parental adapté serait un facteur protecteur de l'adolescent diabétique type 1. Les études de Gardner (1998) et Delamater (2009) estimaient que la famille surévalue les difficultés de leur adolescent pour qu'il accepte sa maladie. Elle joue un rôle protecteur important, par son fonctionnement, les liens intrafamiliaux, le type d'éducation, le soutien parental.

Les Retombées Potentielles de l'Étude et les Pistes

Cette recherche confirme l'importance du fonctionnement familial, les résultats viennent confirmer que des rôles clairs et une certaine dose d'autorité parentale sont nécessaires pour l'acceptation et la gestion de la maladie chronique. Ils soulignent également le rôle des dysfonctionnements



d'investissement et d'expression affective de la famille dans la prédiction d'une diminution de l'acceptation de la maladie chronique.

Conclusion Générale

Nous avons vu que la notion de difficulté familiale semble intimement liée à une résignation. Monoparentalité, familles recomposées, pauvreté relationnelle et conflit familial, statut socio-économique bas, surprotection de la part de parents inquiets, représentent des facteurs importants à une moindre QDV et une inacceptation de la maladie.

Aussi, l'environnement familial des jeunes patients ayant un DT1 apparaît comme un élément déterminant de leur acceptation, de leur état de santé et de leur bien-être d'une manière générale. Par ailleurs, à l'adolescence, il existe une transformation du lien d'attachement entre l'adolescent et ses parents, lui permettant d'acquérir une autonomie en sécurité ; pour cela, le soutien parental est indispensable (Pelican, 2012).

Bibliographie

- BAUDIER, A. & CÉLESTE, B. (2002). « Le développement affectif et social du jeune enfant ». Paris: Nathan.
- BERGER, K. S. (2000). « Psychologie du Développement ». (DÉSORCY, M. C. Trans.). Mont-Royal: Modulo.
- CADELL, S., KARABANOW, J., & SANCHEZ, M. (2001). « Community, empowerment, and resilience: paths to wellness ». *Canadian Journal of Community Mental Health*, 20, 21-35.

- CALVERT, W.J. (1997). « Protective factors within the family, and their role in fostering resiliency in African American adolescents ». *Journal of Culture Diversity*, 4, 110-117.
- CRESSON, G. (1995). « Le travail domestique de santé, analyse sociologique ». L'Harmattan : coll. logiques sociales. In GIANELLA, D.M. (2009).
- CYRULNIK, B. (1999). « Un merveilleux malheur ». Paris: Odile Jacob. In LATOUR, L. (2010).
- DELAMATER, A. M. (2009). « Psychological care of children and adolescents with diabetes ». *Pediatric Diabetes*, 10, 175-184.

- DELAMATER, A.M. (2000). « Quality of Life in Youths with Diabetes ». *Diabetes Spectrum*, 13, 42-44.
- GARDNER, E. (1998). « Siblings of chronically ill children: towards an understanding of process ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 3, 2, 213-227.
- GARMEZY, N. (1991). « Résilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments ». *Pediatric Annals*, 20. In ANAUT, M (2003).
- GUTHRIE, D., BARTSOCAS, C., JAROSZ-CHABOT, P., KONSTANTINOVA, M. (2003). « Psychological issues for children and adolescents with diabetes: overview and recommendations ». *Diabetes spectrum*, 16, 7-12.
- LEMANACH, S. (2010). « Le diabète de l'enfant: des conséquences qui interrogent la famille ». *Mémoire d'Etat: domaine Expertise sociale: Assistant de Service social Loire: 47.*
- MARCELLI, D., BRACONNIER, A. (2004). « L'adolescence de l'enfant malade ». Paris : Masson Eds.
- PELICAND J. (2012). « Le self-care chez l'adolescent ayant un diabète de type 1: un processus complexe soutenu par cinq piliers: gestion de la maladie, cohérence parentale, conciliation identitaire, autonomie de décision et attachement ». Thèse de doctorat en santé publique. Université Catholique de Louvain (UCL):165p.
- THOMPSON, S.J., AUSLANDER, W.F., WHITE, N.H. (2001). « Comparaison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes ». *Diabetes care*, 24, 234-238.
- WALSH, F. (2003). « Family resilience: a framework for clinical practice ». *Family process*, 42, 1-18. In POIRIER, N. (2007).

OUR NEW MOBILE APP SMART. FAST. USER-FRIENDLY

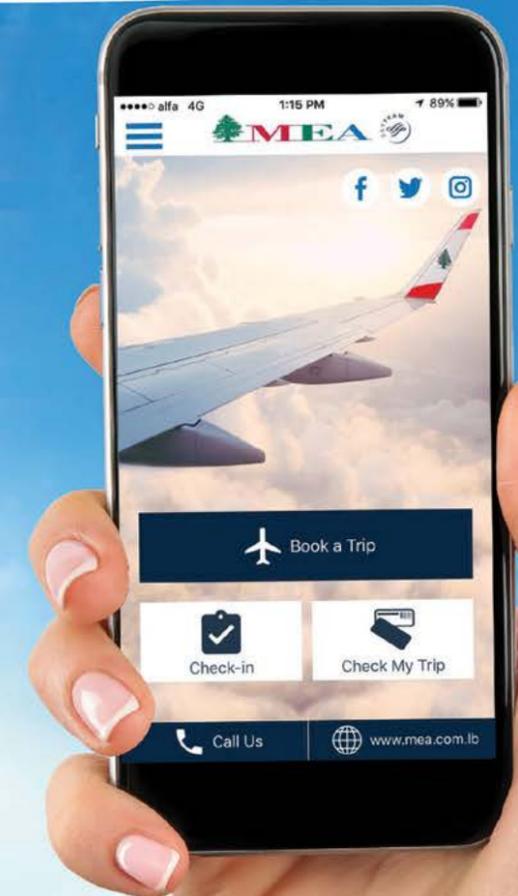
BOOK A TRIP IN ONLY 4 STEPS

CHOOSE YOUR SEAT
AND CHECK IN

VIEW YOUR TRIPS
AND CHECK YOUR MILES

CHECK YOUR FLIGHT STATUS

CHECK YOUR BAGGAGE
ALLOWANCE



WISH YOU A PLEASANT TRIP

PRESENTING THE ALL NEW MEA APPLICATION THAT WILL MAKE YOUR TRAVEL EASIER, GIVING YOU A WHOLE NEW EXPERIENCE AND PROVIDING YOU WITH EASY ACCESS AND AVAILABILITY IN A MATTER OF SECONDS.

