

10. RÉSUMÉ

Une enquête de besoins qualitative a été réalisée auprès de cinq parents d'enfants diabétiques de type 1, actuellement âgés de 9 à 13 ans, ayant entre 3 et 5 ans ½ d'expérience de diabète.

Deux modes de recueil d'informations ont été utilisés: en groupe et en individuel.

J'ai d'abord organisé une première réunion de groupe. J'ai ensuite réalisé 5 entretiens individuels semi dirigés avec des questions ouvertes, d'une durée de 30 et 45 minutes par entretien, enregistrés sur bandes audio et transcrites en verbatim, puis regroupés par thèmes et analysés.

Les données révèlent trois phases distinctes dans l'expérience des parents : la phase d'intégration au moment de la découverte de la maladie et à l'annonce du diagnostic (pendant l'hospitalisation initiale), la période difficile du retour à la maison et des deux premières années et la phase d'adaptation à long terme pour vivre le plus normalement possible avec la maladie en accompagnant l'enfant vers son autonomie.

Selon ces trois phases de la maladie, les difficultés vécues par les parents sont différentes. Les besoins et les solutions aussi. Tous les besoins exprimés ont été validés par les parents lors de la deuxième réunion en groupe. Ils ont décidé de mettre en place eux-mêmes certains objectifs non éducatifs. Les points qui méritent une attention particulière sont l'importance de leur vécu émotionnel, les difficultés à la sortie de l'hôpital, l'importance de l'annonce du diagnostic, les enjeux d'autonomie, le retentissement sur la famille et l'importance des soignants.

Des besoins éducatifs ont été repérés. Les parents ont beaucoup d'apprentissages à faire, ils doivent puiser dans leurs ressources, en s'appuyant sur les soignants afin d'apprendre à devenir parent d'un enfant diabétique de type 1.

APPRENDRE À DEVENIR PARENT D'UN ENFANT DIABÉTIQUE DE TYPE 1

Dr Dora Borenstein-Cognié Genève, Suisse

Contexte et Problématique Éducative

Le Contexte est un Groupe de Parents comprenant une quinzaine de familles ayant un enfant diabétique de type 1. Ce Groupe de partage et de soutien a été créé en 2005 à Genève par des parents. Le Groupe est ouvert, gratuit, fonctionne de manière autonome, se réunit deux fois par an avec la présence d'une infirmière spécialisée en diabétologie. Ce groupe a des difficultés: faible participation, peu structuré et a été déstabilisé par un mauvais choix d'intervenant externe. Le Groupe ne sait plus comment continuer.

La Problématique Éducative a trois composantes:

- La difficulté d'être parent d'un enfant diabétique et les répercussions sur la famille
- Le réseau de soutiens des parents à la sortie de l'hôpital est insuffisant. Des structures mieux adaptées existent dans d'autres pays par ex: l'Aide aux Jeunes Diabétiques (France) et le programme d'intervention disciplinaire et familiale (Canada)
- Le manque de structure du Groupe de Parents

But du Projet

Identifier les besoins des Parents pour orienter de façon pertinente le programme d'activité du Groupe dans le but de soutenir les parents dans le processus d'intégration et de traitement de la maladie dans la vie familiale

Méthodologie de l'étude de besoins

- Enquête de besoins qualitative réalisée par entretiens individuels semi dirigés avec questions ouvertes (grille d'entretien)
- Enregistrements sur bande audio et retranscrits en verbatim
- Regroupés par thèmes et analysés (grille d'analyse)
- Entretiens orientés sur le vécu des Parents, leurs attentes et l'impact sur la famille

Réalisation

- 1ère réunion du Groupe: présentation du projet
- 5 entretiens individuels de 30 à 45 minutes, 4 mères et 1 père du Groupe de Parents
- Leurs enfants sont âgés de 9 à 13 ans ayant une expérience de 3 à 5 ans 1/2 de diabète
- Lieu choisi par les parents
- 2ème réunion du Groupe: présentation de la synthèse de leurs difficultés, ressources et besoins

Paroles de Parents

On ne l'accepte jamais

En sortant de l'hôpital: c'est difficile, on est perdu. Je me suis sentie seule devant tout prendre en charge

A la maison, on est toujours là pour assurer derrière

..impression d'avoir tous les jours cette épée de Damoclès sur la tête

Au début, c'est le choc, tout s'effondre, c'est le trou, le vide

En tant que parents, est ce que je prends le risque?

On doit faire le deuil d'une vie normale

Quand ma fille m'a dit: « j'aimerais être morte et recommencer ma vie », je ne savais pas quoi lui répondre

Les gens disent: « t'es une mauvaise mère, c'est parce que tu as donné trop de bonbons »

Enfin, quelqu'un qui s'intéresse à nous, les parents

Ça été un tremblement de terre pour tout le monde

Ce qui serait intéressant, c'est toujours d'avoir un temps d'avance plutôt que cela vous tombe dessus

Résultats

On distingue **trois phases chronologiques**: l'annonce du diagnostic, le retour à la maison et les deux premières années, et l'adaptation à long terme. Selon ces phases, les difficultés et les besoins sont différents.

Le Vécu émotionnel

Besoin d'être soutenu par les professionnels pour:

- Mieux accueillir la brutalité du choc de l'annonce du diagnostic
- Apprendre à vivre avec la maladie
- Comprendre la souffrance des parents et des enfants

Retour à la maison et les deux premières années

- Besoin d'un suivi individualisé à domicile par un professionnel avec une relation continue et de qualité.
- Apprentissages et adaptation dans différents domaines
- Prendre soin de la famille

Adaptation à long terme et enjeux d'autonomie

- Besoin d'être entendus et reconnus dans leur identité de parents
- Apprendre à reconnaître les différents étapes dans l'évolution de l'enfant
- Se préparer à l'adolescence de leur enfant
- Être garant et déléguer, prise de risques et contrôle

L'importance des Soignants: leurs compétences sont appréciées des parents; importance de la qualité et de la continuité du lien; repérer les bouleversements émotionnels des parents; écouter les parents, c'est les aider à apprendre; possibilités de communication entre parents et soignants en dehors de la présence des enfants; aider les parents à garder leur rôle de parents

Points d'actions

Pour les Parents

- Chaîne téléphonique
- Nouveaux parents
- Réseau de baby sitters
- Témoignages d'autres diabétiques
- Activités en famille

Par les Professionnels

- Suivi après soins intensifs
- Réapprentissage pour les parents et les enfants
- Meilleur soutien psychologique
- Conférence sur les cellules souches
- Soutiens en réseau

Perspectives

- Applicable à d'autres pathologies ou handicaps
- Rôle des Associations de parents et de patients
- Centre d'éducation pour les parents et les enfants
- École pour les parents
- Utilisation d'Internet