



**HAL**  
open science

# Implication et retentissement perçu du père et de la mère dans la prise en charge globale d'un enfant ou adolescent diabétique de type 1 âgé de moins de 18 ans à La Réunion

Julie Pougnet

► **To cite this version:**

Julie Pougnet. Implication et retentissement perçu du père et de la mère dans la prise en charge globale d'un enfant ou adolescent diabétique de type 1 âgé de moins de 18 ans à La Réunion. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03126676

**HAL Id: dumas-03126676**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03126676v1>**

Submitted on 1 Feb 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION**  
**UFR SANTÉ**

Année 2020

Thèse n°2020LARE067M

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Implication et retentissement perçu du père et de la mère  
dans la prise en charge globale d'un enfant ou adolescent  
diabétique de type 1 âgé de moins de 18 ans à La Réunion.**

Présentée et soutenue publiquement le mardi 15/12/2020 à La Réunion.

**Par Julie Johana POUUNET**

Née le 15 février 1992 à La Réunion (974)

**JURY :**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE (Rapporteur de thèse)**

**Madame le Docteur Mireille CASTANET**

**Madame le Docteur Alexandra PAREAU**

**Directrice de thèse :**

**Madame le Docteur Patricia PIGEON-KHERCHICHE**

## Table des matières

<b>Tableaux.....</b>	<b>5</b>
<b>Figures.....</b>	<b>7</b>
<b>Abréviations.....</b>	<b>8</b>
<b>A) <u>INTRODUCTION</u>.....</b>	<b>10</b>
I.    Le diabète de type I.....	10
a.    Physiopathologie.....	10
b.    Facteurs favorisants.....	12
1.    Prédispositions génétiques.....	12
2.    Facteurs environnementaux.....	13
c.    Diagnostic.....	14
d.    Les traitements, l'objectif de l'HbA1c et le suivi.....	15
e.    Les complications du diabète de type 1.....	16
1.    Les complications aiguës.....	16
2.    Les complications chroniques.....	17
II.    Épidémiologie du diabète de type 1.....	18
a.    En Europe.....	18
b.    En France.....	18
c.    À La Réunion.....	18
d.    Structures de soins à La Réunion : place des CHU Félix Guyon, du GHSR et du CHOR.....	19
e.    L'importance des associations de parents.....	20
III.    Rôle des parents dans le diabète de type 1.....	20
IV.    Objectif principal et objectifs secondaires de l'étude.....	21
<b>A) <u>METHODE</u>.....</b>	<b>22</b>
I.    Type d'étude.....	22
II.    Population.....	23
a.    Critères d'inclusion.....	23
b.    Critères de non-inclusion.....	23
III.    Déclarations obligatoires.....	24
IV.    Échantillonnage de la population et stratification en fonction de l'âge.....	24
a.    Pas de tirage au sort pour la première strate d'âge (< 7 ans).....	25

b.	Tirage au sort dans la deuxième strate d'âge ( $\geq 7$ ans et $< 13$ ans).....	25
c.	Tirage au sort dans la troisième strate d'âge ( $\geq 13$ ans et $< 18$ ans).....	26
V.	Méthode et données recueillies.....	27
VI.	Nombre de parents nécessaires.....	27
VII.	Méthodes d'analyses des résultats.....	27
<b>B)</b>	<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>28</b>
I.	Analyses générales : description de l'échantillon de parents.....	28
a.	Diagramme de flux.....	28
b.	Description de l'échantillon.....	29
c.	Âge de diagnostic du DT1 dans la population étudiée.....	33
d.	Connaissance des parents sur l'HbA1c de leurs enfants.....	34
II.	Description de l'implication du père et de la mère dans la prise en charge du traitement d'insuline : analyse des données avec stratification sur l'âge de l'enfant ou adolescent.....	36
a.	Type de traitement en fonction de l'âge.....	36
b.	Implication du père et de la mère dans la gestion du traitement par pompe à insuline.....	37
c.	Implication du père et de la mère dans la gestion du traitement par injections d'insuline.....	40
III.	Description de l'implication du père et de la mère dans les domaines de la nutrition, de l'activité physique et dans l'accompagnement lors des consultations et hospitalisations.....	43
a.	La nutrition.....	43
b.	L'activité physique.....	45
c.	L'accompagnement de l'enfant ou adolescent en consultation et en hospitalisation....	48
IV.	Retentissement perçu du diabète de type 1 chez le père et la mère.....	49
a.	Inquiétudes des parents, gestion du diabète, évaluation de l'implication et confiance en soi.....	49
b.	Chances de réussite à l'école et vécu de la maladie des enfants ou adolescents diabétiques de type 1 du point de vue des parents.....	50
c.	Retentissement perçu sur le sommeil des parents.....	51
d.	Retentissement perçu sur la famille, la fratrie et la vie sociale.....	52
e.	Le principal aidant selon les pères et les mères stratifié sur l'âge de l'enfant ou adolescent.....	53

<b>C) <u>DISCUSSION</u></b> .....	<b>55</b>
I. Forces de l'étude .....	55
II. Limites et biais de l'étude.....	58
III. Perspectives.....	59
a. Pour les soins et la recherche.....	59
b. Applicabilité en pratique de médecine générale.....	61
<b>E) <u>CONCLUSION</u></b> .....	<b>62</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>63</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>71</b>
Annexe 1 : Questionnaire aux parents.....	71
Annexe 2 : Diagramme de flux .....	88
<b>Serment d'Hippocrate</b> .....	<b>89</b>
<b>Résumé en français</b> .....	<b>90</b>
<b>Résumé en anglais</b> .....	<b>91</b>

## TABLEAUX

Tableau 1. Prévalence du diabète de type 1 à La Réunion entre 2012 et 2019 chez les enfants et adolescents de moins de 18 ans.

Tableau 2. Caractéristiques de l'échantillon de parents.

Tableau 3. Comparaison de la catégorie socio-professionnelle des parents étudiés à la population générale réunionnaise.

Tableau 4. Description et comparaison des réponses du père et de la mère à la question : Quel est le chiffre de la dernière HbA1c de votre enfant ?

Tableau 5. Résultats de l'HbA1c réelle (après vérification) en fonction de la réponse des parents à la question : « Quel est le dernier chiffre de l'HbA1c de votre enfant ? ».

Tableau 6. Résultats de l'HbA1c en fonction du niveau d'étude des parents.

Tableau 7. Description de l'implication des pères et des mères pour la gestion du traitement des enfants sous pompe à insuline pour la strate d'âge < 7 ans.

Tableau 8. Description de l'implication des pères et des mères pour la gestion du traitement des EADT1 sous pompe à insuline pour la strate d'âge  $\geq 7$  ans et < 13 ans.

Tableau 9. Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des adolescents sous pompe à insuline pour la strate d'âge  $\geq 13$  ans.

Tableau 10. Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des enfants traités par insuline par injection pour la strate d'âge < 7 ans.

Tableau 11. Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des EADT1 traités par insuline par injection pour la strate d'âge  $\geq 7$  ans et < 13 ans.

Tableau 12. Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des adolescents traités par insuline par injection pour la strate d'âge > 13 ans.

Tableau 13. Description et comparaison de l'implication du père et de la mère dans la préparation et le partage des repas.

Tableau 14. Description et comparaison de l'adaptation des doses d'insuline par rapport aux variations glycémiques liées à l'activité physique.

Tableau 15. Description et comparaison de l'accompagnement du père et de la mère de l'enfant ou de l'adolescent diabétique de type 1 en consultation chez le diabétologue, aux urgences pédiatriques, chez le médecin généraliste et lors des hospitalisations.

Tableau 16. Description et comparaison de l'évaluation du retentissement perçu de l'inquiétude à l'école et au quotidien, de la gestion du diabète, de l'implication et de la confiance en soi par rapport à la gestion du traitement.

Tableau 17. Description et comparaison du retentissement perçu des chances de réussite à l'école et de la qualité de vie de l'enfant et adolescent diabétique de type 1.

Tableau 18. Description et comparaison de la qualité du sommeil depuis le diagnostic de diabète de type 1 chez les pères et les mères.

Tableau 19. Description et comparaison de l'impact du DT1 sur la vie de famille, la fratrie et la vie sociale ressenti par les pères et les mères des EADT1.

Tableau 20. Description et comparaison des résultats de l'HbA1c en fonction de la personne déclarée comme étant le (ou la) principal(e) aidant(e).

## **FIGURES**

Figure 1. Histoire naturelle du diabète de type 1.

Figure 2. Flow chart de l'étude.

Figure 3. Proportion d'EADT1 inclus dans l'étude par centre.

Figure 4. Principale personne à contacter dans le dossier médical des enfants ou adolescents diabétiques de type 1.

Figure 5. Composition des familles étudiées.

Figure 6. Âge du diagnostic du diabète de type 1 dans la population pédiatrique étudiée.

Figure 7. Réponse à la question : Quel est le chiffre de la dernière HbA1c de votre enfant ?

Figure 8. Description du type de traitement en fonction des strates d'âge.

Figure 9. Description de la réponse des parents à la question : « Votre enfant pratique-t-il du sport en dehors de l'école ? »

Figure 10. Description et comparaison des réponses à la question : « Faites-vous du sport avec votre enfant ? ».

Figure 11. Description de la qualité du sommeil des pères et des mères depuis le diagnostic de diabète de type 1.

Figure 12. Description de la (ou les) principale(s) personne(s) qui aide(nt) l'EADT1 selon les parents.

## ABRÉVIATIONS

ADA : American diabetes association

ADJ 974 : Association des diabétiques juniors 974

AJD : Aide aux jeunes diabétiques

ALD : Affection longue durée

ARS : Agence régionale de santé

BAC : Baccalauréat

BEP : Brevet d'étude professionnelle

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CEP : Certificat d'étude primaire

CHOR : Centre hospitalier ouest réunion

CHU : Centre hospitalier universitaire

CNIL : Commission nationale de l'Informatique et des libertés

DIM : Département d'information médicale

DT1 : Diabète de type 1

DT2 : Diabète de type 2

Ds : Déviation standard

EADT1 : Enfant(s) et adolescent(s) diabétique de type 1

GHER : Groupe hospitalier est réunion

GHSR : Groupe hospitalier sud réunion

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée de type A1c

HLA : Humn leukocyte antigen

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

ISPAD : International society of pediatric and adolescent diabetes

MG : Médecin généraliste

N-Miss : Nombre manquant

OMS : Organisation mondiale de la santé

p-value : probability value

PAI : Projet d'accueil individualisé

SSR : Soins de suite et de réadaptation

# Implication et retentissement perçu du père et de la mère dans la prise en charge globale d'un enfant ou adolescent diabétique de type 1 âgé de moins de 18 ans à La Réunion.

---

## A) INTRODUCTION

### I) Le diabète de type 1

La découverte de l'insuline en 1921 par Docteur Frederick Grant Banting a révolutionné la prise en charge du DT1. Avant cette découverte, qui a fait l'objet d'un prix Nobel en 1923, le DT1 était une pathologie rapidement mortelle. Cela fera 100 ans l'année prochaine que grâce à cette avancée majeure le DT1 est devenue une pathologie chronique incurable mais traitable et dont il reste encore beaucoup à comprendre et à découvrir.

#### a. Physiopathologie

Le diabète est une pathologie chronique qui correspond à une élévation prolongée de la concentration en glucose dans le sang : on parle d'hyperglycémie.

Le DT1 est dû à une carence en insuline par destruction auto-immune progressive des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans qui produisent de l'insuline au niveau du pancréas.

La carence en insuline entraîne une hyperglycémie et une glycosurie. Le rein pour diluer les urines élimine de l'eau ce qui entraîne une polyurie. Cette polyurie entraîne à son tour une soif importante, la polydipsie. L'organisme ne pouvant pas utiliser le glucose comme substrat énergétique se met à utiliser les graisses et les acides aminés ce qui entraîne un amaigrissement malgré une polyphagie.

À partir de la consommation des graisses et des acides aminés se forment des corps cétoniques. Ces derniers sont à l'origine de l'acidocétose diabétique.

Le DT1 est causé par le dysfonctionnement des lymphocytes T qui identifient les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans comme des cellules étrangères à l'organisme du patient et les éliminent. Il s'agit d'une maladie auto-immune que l'on peut diagnostiquer par la présence d'anticorps présents dans 85 à 90 % des cas de DT1 (1,2).

L'hyperglycémie détectable cliniquement apparaît quand environ 90 % des cellules  $\beta$  ne fabriquent plus d'insuline. Les auto-anticorps détruisant les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans préexistent donc plusieurs années avant le diagnostic de DT1 (3).

Les principaux anticorps retrouvés dans le diabète de type I sont les suivants :

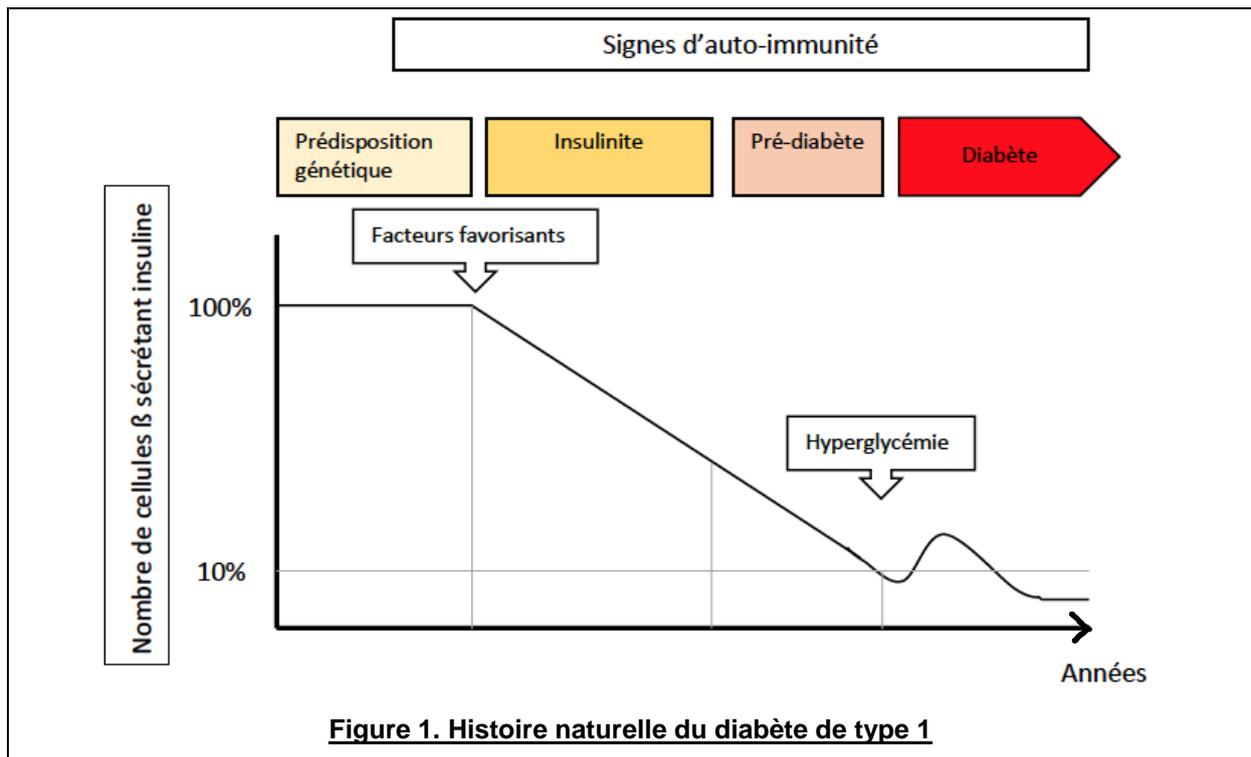
- les anticorps anti-insuline (4),
- les anticorps anti-îlots (ICA : Islet Cell Antibody) (5),
- les anticorps anti-GAD (Décarboxylase de l'Acide Glutamique) (6),
- les anticorps anti-IA2 (Islet number 2),
- les anticorps anti-ZnT-8 (Zinc Transporter 8) (7).

Le DT1 est fréquemment associé à d'autres maladies auto-immunes (dans 10 à 15 % des cas) et/ou à la présence d'anticorps spécifiques d'organes (dans 30 % des cas).

Les organes les plus fréquemment touchés sont la thyroïde (maladie de Basedow, thyroïdite de Hashimoto), l'estomac (maladie de Biermer), l'intestin grêle (maladie cœliaque) les surrénales (Maladie d'Addison) et la peau (Vitiligo) (8,9).

La fréquente association de la thyroïdite et de la maladie cœliaque avec le DT1 justifie leur dépistage régulier (10).

À la différence de la plupart des maladies auto-immunes, le DT1 isolé est légèrement plus fréquent chez les garçons que chez les filles (11,12). Dans la polyendocrinopathie il y a une prédominance de femmes par rapport au DT1 isolé.



## b. Facteurs favorisants

La raison pour laquelle le système immunitaire détruit les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans n'est pas complètement élucidée. Il s'agirait d'une pathologie d'origine multifactorielle : prédispositions génétiques, facteurs environnementaux, processus auto-immuns (13,14).

### Prédisposition génétique :

Plus de 40 régions de l'ADN ont été associées à un risque plus élevé de présenter un DT1. La plupart des gènes mis en cause sont impliqués dans le fonctionnement du système immunitaire (15).

Dans la fratrie d'un EADT1, la fréquence d'apparition du DT1 est d'environ 10 %, alors qu'elle n'est que de 0,3 à 0,5 % dans la population générale (16).

Chez les jumeaux homozygotes, si un des deux jumeaux est diabétique de type 1 le second a environ 50 % de risque de présenter un diabète de type 1 également (17).

Le risque de développer un DT1 est plus élevé chez les enfants de pères diabétiques de type 1 que chez les enfants de mères atteintes de DT1. Le risque de DT1 pour les enfants de parents diabétiques de type 1 est d'environ 30 % (12,18,19).

Le DT1 n'est pas lié à des mutations génétiques, mais plutôt à un terrain génétique prédisposant aux processus de destruction des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans.

Le déterminisme le plus important est porté par le complexe majeur d'histocompatibilité qui contient des gènes codant pour des molécules impliquées dans la présentation des antigènes aux lymphocytes T. Les haplotypes associés au plus fort risque de développer un DT1 sont : HLA-DR3, HLA-DR4 plus fréquemment retrouvés chez les patients diabétiques de type 1 (20). Les personnes ayant un groupe HLA-DR3 et HLA-DR4 sont retrouvées chez 90% des patients diabétiques de type 1 comparé à 50 % dans l'ensemble de la population.

### Facteurs environnementaux :

Les facteurs environnementaux favorisant l'apparition du DT1 sont multiples mais encore incertains (21).

Certaines infections virales pourraient faciliter « l'erreur » du système immunitaire, du fait d'une ressemblance entre les protéines virales et les antigènes des cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans. Plusieurs virus ont été mis en cause, les entérovirus ayant les preuves les plus solides provenant d'études sur les modèles animaux et les êtres humains (22–24).

Le microbiote pourrait également moduler le risque de DT1 (25,26). Le microbiote intestinal influence le métabolisme des lipides et des glucides ainsi que l'immunité. Il varie en fonction de l'alimentation, des régions, des antibiothérapies, de la méthode de naissance (césarienne ou par voie basse). Des données suggèrent qu'il existe une diversité microbienne différente chez les EADT1 par rapport aux témoins sains (27,28). Les études sont en plein essor dans ce domaine mais restent à ce jour encore insuffisantes.

Les vaccins ont également été, pendant un temps, suspectés. Plusieurs études et notamment une méta-analyse récente a conclu que les vaccinations n'augmentent pas le risque de DT1 (29).

La « théorie hygiéniste » postule que l'incidence des maladies auto-immunes serait plus importante dans les pays industrialisés du fait d'une diminution de la fréquence des contacts avec des agents pathogènes en lien avec l'amélioration de l'hygiène (30,31).

La diminution de l'allaitement maternel et l'introduction précoce des protéines de lait de vache ou du gluten pourraient entraîner une stimulation antigénique précoce et une réaction immunitaire immature de l'intestin pouvant favoriser la progression vers le DT1. Concernant l'allaitement maternel certaines études ont montré un effet protecteur de l'allaitement maternel contre l'auto-immunité des îlots du pancréas et l'apparition du diabète de type 1 (32,33).

Chez les enfants présentant une auto-immunité des îlots de Langerhans avec des facteurs génétiques prédisposant au DT1, une consommation de lait de vache (34) ou une consommation précoce de

gluten (35) avant l'âge recommandé favoriserait la progression vers le DT1. Toutes les études ne sont pas unanimes sur le lien statistique qui existerait entre l'introduction précoce du lait de vache, l'auto-immunité des îlots et l'apparition du diabète de type 1 (36,37), il en est de même pour le gluten.

### c. Diagnostic

Le DT1 représente près de 90 % des diabètes de l'enfant (38). C'est une maladie chronique contraignante, imposant une insulinothérapie pluriquotidienne et une surveillance multidisciplinaire à vie.

La symptomatologie débute par des signes d'hyperglycémie (syndrome polyuro-polydipsique) auquel s'ajoute des signes de carence en insuline (amaigrissement dans un contexte de polyphagie) ce qui forme le syndrome cardinal. Chez les enfants il faut également être attentif à l'énurésie secondaire qui peut révéler un diabète (39,40).

À un stade précoce, la principale méthode de détection du diabète est de mesurer la glycémie à jeun. Selon l'OMS (41), le diagnostic de diabète est évoqué en présence de symptômes d'hyperglycémie et par la confirmation d'un prélèvement sanguin.

La glycémie normale (concentration plasmatique en glucose) est d'environ 1 g de glucose par litre de plasma sanguin. Avec une glycémie entre 1,10 g/L et 1,26 g/L le patient est considéré comme prédiabétique.

Le diagnostic de DT1 est confirmé si (42,43):

- La glycémie est supérieure à 1,26 g/L à jeun à deux reprises.
- Ou si la glycémie est supérieure à 2 g/L à n'importe quel moment de la journée en présence de signes cliniques d'hyperglycémie.
- Ou si la glycémie est supérieure à 2 g/L deux heures après une prise de 75 g de glucose.

L'OMS propose également l'utilisation de l'HbA1c avec une valeur seuil de 6,5 % (44) pour retenir le diagnostic de diabète. Cette proposition de l'OMS n'a pas été retenue en France dans les recommandations pour poser le diagnostic de diabète.

Lorsque les signes d'hyperglycémie ne sont pas diagnostiqués à temps, la carence absolue en insuline mène à l'acidocétose diabétique. Chez l'enfant, il existe en moyenne quatre semaines entre les premiers signes d'hyperglycémie et l'acidocétose diabétique (45).

La prévalence de l'acidocétose diabétique au diagnostic de diabète de type 1 varie selon les études. L'acidocétose diabétique survient dans 29 à 53 % des cas selon les pays, selon l'âge de l'enfant ou de l'adolescent (46,47). En France, la prévalence de l'acidocétose diabétique au diagnostic de DT1 est d'environ 44 à 48 % (48,49) et est plus importante chez les jeunes enfants. À La Réunion près d'un enfant sur deux arrive en acidocétose et 12 % de ces acidocétoses ont nécessité une prise en charge en réanimation entre 2010 et 2014 (50).

Le diagnostic de l'acidocétose diabétique témoigne d'une carence absolue en insuline et se manifeste cliniquement par (51):

- Un syndrome cardinal : polyuro-polydipsie, amaigrissement, asthénie
- Des signes de cétose : odeur acétonémique de l'haleine, nausées, vomissements, douleurs abdominales, cétonurie.
- Des signes d'acidose métabolique : dyspnée de Kussmaul, somnolence, obnubilation voire coma.
- Des signes de déshydratation : tachycardie, hypotension artérielle, troubles de la conscience

Le diagnostic est confirmé par le bilan biologique sanguin avec la présence des 3 critères suivants (52):

- Hyperglycémie (glycémie > 11 mmol/L /ou/ > 2g/L),
- pH artériel < 7,30 et/ou bicarbonate plasmatique < 15 mmol/L,
- Cétonémie > 3 mmol/L et/ou cétonurie légère à modérée.

#### d. Les traitements, l'objectif de l'HbA1c et le suivi

La prise en charge initiale lors d'une découverte de DT1 est hospitalière. Il se met en place dans un premier temps une éducation thérapeutique indispensable à la compréhension et à la gestion de la maladie et du traitement pour l'EADT1 et pour ses parents. Un suivi par une équipe pluridisciplinaire (pédiatre diabétologue, infirmière, diététicienne, psychologue, assistante sociale) est recommandé avec un rendez-vous trimestriel avec le pédiatre et un bilan annuel avec toute l'équipe (10). Le DT1 est une pathologie chronique qui appartient à la liste des ALD (53).

En l'état actuel des connaissances, nous ne pouvons pas remplacer les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans détruites, ainsi l'insulinothérapie est nécessaire à vie. L'objectif du traitement est de pallier la carence en insuline par des injections sous différentes modalités par stylo injecteurs ou par pompe à insuline. L'auto-surveillance des glycémies s'effectue plusieurs fois par jour soit par glycémie capillaire soit par glycémie interstitielle grâce à un capteur de glycémie (de type freestyle® ou dexcom®) ou par un capteur couplé à la pompe à insuline. La prise en charge repose également sur une alimentation équilibrée et sur l'adaptation des doses d'insuline par rapport aux glucides consommés. L'activité physique est primordiale mais nécessite un ajustement des doses d'insuline et de l'alimentation en fonction de l'activité pour prévenir les hypoglycémies.

L'équilibre glycémique est évalué grâce à l'HbA1c qui est le produit de la réaction entre l'hémoglobine A et le glucose. Le taux d'HbA1c est le reflet de la moyenne des glycémies au cours des 3 derniers mois (durée de vie de l'hémoglobine). Chez un patient non-diabétique, le taux d'HbA1c est aux alentours de 5 %. D'après la HAS, chez l'enfant et l'adolescent diabétique de type I, l'objectif d'HbA1c est inférieur à 7,5 % (10). L'ISPAD et l'ADA sont en accord avec cette recommandation (54,55).

Chez les jeunes, la puberté est une période pendant laquelle il existe une insulino-résistance avec un besoin en insuline plus important. L'équilibre glycémique est plus difficile à obtenir (56) avec une HbA1c qui est en moyenne plus haute (57,58).

L'HbA1c est le marqueur le plus utilisé et sur lequel se base les recommandations actuelles pour évaluer l'équilibre glycémique des patients diabétiques. Néanmoins, son dosage peut varier d'un individu à l'autre en fonction de plusieurs paramètres (anémie, insuffisance rénale, interactions médicamenteuses...). De plus il n'est qu'une moyenne qui ne traduit pas la variabilité de la glycémie. En effet, il ne reflète pas le risque d'hypoglycémie sévère qui est une complication grave pouvant mener au décès. L'utilisation du CGM (Continuous Glucose Monitoring) à partir d'un capteur sous cutané mesurant la glycémie interstitielle est désormais très répandue pour le suivi du diabète des patients sous insuline. Le capteur enregistre plusieurs fois par jour la glycémie interstitielle qui est ensuite enregistrée et analysée pour transmettre au médecin : le taux moyen de glucose interstitiel à partir duquel on peut obtenir une estimation de l'HbA1c, la variabilité glycémique, le pourcentage de temps passé dans la cible glycémique (TIR : Time In Range /ou/ temps dans la cible) ou en dehors de la cible. À l'avenir, le TIR pourrait devenir le nouveau marqueur de suivi du diabète (59).

#### e. Les complications du DT1

Chez les diabétiques de type 1 les plus jeunes (moins de 30 ans), la surmortalité par rapport à la population générale s'explique majoritairement pas les complications aiguës (acidocétose diabétique et hypoglycémie) ; les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de décès plus tard dans la vie (60,61).

##### 1. Complications aiguës

Les deux principales complications aiguës du DT1 sont dues à un défaut ou à un excès d'apport d'insuline et mènent respectivement à l'acidocétose diabétique ou aux hypoglycémies.

La principale complication de l'acidocétose diabétique est l'œdème cérébral (62,63) qui est responsable de 50 à 60% des décès liés au diabète chez les enfants (64).

Chez le diabétique, les hypoglycémies sont définies par des glycémies < 0,6 g/L. Dans les cas les plus sévères, les hypoglycémies peuvent entraîner des convulsions, un coma et mener au décès. Les hypoglycémies sévères sont généralement plus fréquentes chez les jeunes enfants. Dans l'étude DCCT, chez les patients traités par insulinothérapie intensive, les hypoglycémies sévères étaient plus fréquentes pendant le sommeil (65).

Chez les parents des EADT1, la peur de l'hypoglycémie nocturne peut entraîner la multiplication des réveils pour contrôler la glycémie. Le risque de ce comportement est la diminution des doses d'insuline injectées par peur anticipatoire. La conséquence de ce comportement est le mauvais contrôle du diabète, entraînant sur le long terme des complications chroniques (66,67).

## 2. Complications chroniques

Chez les EADT1 les complications microangiopathiques sont les plus fréquentes et peuvent apparaître dès l'adolescence. Elles sont dues à une atteinte des petits vaisseaux sanguins par excès de glucose dans le sang. Les principaux organes concernés sont le rein (néphropathie diabétique), la rétine (rétinopathie diabétique) et les nerfs (neuropathie diabétique). Le maintien de l'HbA1c en dessous de 7,6 % prévient la rétinopathie diabétique proliférative et l'atteinte rénale pendant une période pouvant aller jusqu'à 20 ans après le diagnostic (68).

Les complications à type de macroangiopathies (atteintes des gros troncs artériels : atteintes coronariennes, cardiopathie diabétique, artériopathies, accident vasculaire cérébral) sont causées par l'athérosclérose. Le premier facteur de risque d'athérosclérose chez l'EADT1 est l'hyperglycémie. Les patients les moins bien équilibrés ( $HbA1c \geq 9,7\%$ ) ont un risque environ 10 fois plus important de mortalité par cause cardiovasculaire que les patients les mieux équilibrés ( $HbA1c \leq 7,8\%$ ) qui ont un risque trois fois supérieur à la population générale (69). Les facteurs de risque cardiovasculaire sont à prévenir, rechercher et contrôler dès le plus jeune âge pour diminuer le risque de complications cardiovasculaires sur le long terme (70).

L'étude DCCT (Diabetes Control and Complications Trial), étude majeure sur le DT1 menée sur une trentaine d'années a montré l'importance d'un bon équilibre de la glycémie et d'une insulinothérapie intensive pour diminuer le risque de microangiopathie, de macroangiopathie et une diminution de la mortalité au long cours. Dans cette étude, les patients qui ont suivi un traitement par insulinothérapie intensive avaient une amélioration de l'équilibre glycémique (7,1 % versus 8,9 % dans le groupe conventionnel), associée à une baisse de l'apparition des microangiopathies à 10 ans de suivi (réduction de la rétinopathie diabétique de 76 %, de la micro-albuminurie de 39 % et de la macroalbuminurie de 54 %) et des macroangiopathies à 20 ans (8 % versus 31 % dans le groupe conventionnel) (71–75).

Il existe une réduction du risque d'atteintes microangiopathiques même plusieurs années après une insulinothérapie initiale intensive. Cet effet a donné naissance au concept de mémoire métabolique. Le contrôle de la glycémie a toute son importance dès le diagnostic de DT1 pour l'avenir de l'EADT1. Ce qui a été perdu pendant des années de mauvais contrôle glycémique ne sera pas récupéré ensuite. Ceci est un argument pour sensibiliser très précocement les parents et les EADT1 à l'importance d'un bon équilibre glycémique pour une réduction des complications du DT1 et améliorer les perspectives d'une vie en bonne santé (76).

## II) Épidémiologie du diabète de type I

### a. En Europe

En Europe, il existe un gradient Nord-Sud du DT1 avec une incidence plus élevée dans les pays nordiques. La Finlande détient le record d'incidence avec un taux de 43,9/100 000 par an (77).

L'étude Eurodiab a mis en évidence une augmentation croissante de l'incidence du DT1 en Europe entre 1989 et 2003 et a prédit un doublement du nombre de nouveaux cas de DT1 chez les enfants européens de moins de 5 ans entre 2005 et 2020 avec une augmentation de la prévalence des cas de moins de 15 ans de 70 % (78).

### b. En France

L'accès aux bases de données médico-administratives du régime général de la sécurité sociale a permis une estimation de la prévalence du DT1 en France. Ces données ont permis d'estimer une prévalence de 1,3 pour 1000 jeunes de moins de 20 ans diabétique de type 1 en France en 2013 avec un ratio garçon/fille de 1,3 (79). En 2017, il y avait entre 21 000 et 26 000 EADT1 (80).

L'incidence annuelle du DT1 entre 2010 et 2015 se situait entre 15,4 et 19,1 pour 100 000 jeunes de moins de 15 ans (81).

Depuis une vingtaine d'années, le nombre de personnes atteintes de diabète de type I ne cesse d'augmenter, au rythme de 3 à 4 % par an. Son apparition est de plus en plus précoce, avec une augmentation importante de la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans (81,82).

### c. À La Réunion

Dans la population pédiatrique réunionnaise entre 2010 et 2014, l'incidence du diabète (DT1 et DT2) était de 34 nouveaux cas/an soit 12,5 nouveaux cas/100 000 habitants par an. L'âge moyen au diagnostic est de 9,4 +/- 4,8 ans avec un quart des enfants de moins de 5 ans. Si on considère uniquement le DT1, l'incidence à La Réunion entre 2010 et 2014 était de 10,29/100 000 habitants par an. Ce chiffre est légèrement inférieur à celui de la métropole (50).

En 2019, l'ARS déclarait 2500 personnes diabétiques prises en charge à La Réunion âgées de moins de 35 ans, dont 200 enfants de moins de 15 ans.

Selon les bases de données médico-administratives de la sécurité sociale, il y avait 267 enfants et adolescents de moins de 18 ans diabétiques de type I à La Réunion en décembre 2019 (cf. tableau1). Soit un sexe ratio garçon/fille de 0,97.

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
diabète insulinotraité	211	212	225	230	249	267	262	267
Sexe masculin	103	100	105	117	125	127	123	132
Sexe féminin	108	112	120	113	124	140	139	135

**Tableau 1. Prévalence du diabète de type 1 à La Réunion entre 2012 et 2019 chez les enfants et adolescents de moins de 18 ans.**

Source : chiffres communiqués par la direction régionale du service médical de La Réunion en août 2020. Estimation réalisée à partir du nombre d'exonérations du ticket modérateur au titre de l'ALD 30 et des patients traités par insulinothérapie.

d. Les structures de soins à La Réunion : place du CHU Félix Guyon, du GHSR et du CHOR

À La Réunion, il existe 4 principaux centres hospitaliers :

- Le CHU Félix Guyon à Saint-Denis,
- Le GHSR à Saint-Pierre,
- Le CHOR à Saint-Paul,
- Le GHER à Saint-Benoît.

Ce sont principalement dans les 3 premiers centres ainsi qu'à l'hôpital d'enfant (à Saint-Denis) que les enfants sont adressés pour la prise en charge lors du diagnostic, le suivi et l'éducation thérapeutique.

Le CHU Nord, le GHSR et le CHOR ont déclaré suivre 192 EADT1 à La Réunion en juin 2020. Ce chiffre représente environ 72 % de la population d'enfants ou adolescents diabétiques de type I à La Réunion. C'est auprès de cette population suivie sur ces trois centres que nous nous sommes intéressés dans cette étude.

#### e. L'importance des associations de parents

En France et à La Réunion, il existe des associations de parents qui ont pour but de favoriser l'écoute, promouvoir l'entraide et lutter contre l'isolement des familles d'EADT1.

L'association la plus connue au niveau national est l'AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques) qui est organisée en réseau d'associations de familles partageant les mêmes valeurs. L'AJD développe des outils d'éducation et de formation des soignants et des aidants et anime des séjours médico-éducatifs dans des établissements de SSR depuis plus de 30 ans.

À La Réunion, l'ADJ 974 (Association des Diabétiques Juniors 974) appartient au réseau. Elle a pour vocation de représenter les EADT1 et leur famille à l'échelle régionale et défendre leurs intérêts auprès des institutions. Elle se bat pour promouvoir l'éducation thérapeutique, pour que l'information sur la nutrition évolue et que la réglementation dans ce domaine soit respectée.

A titre d'exemple, l'association organise des séjours d'éducation thérapeutique à Cilaos chaque année. Ils peuvent également faire appel à des « patients experts » qui peuvent participer à des programmes d'éducation thérapeutique.

Les associations de parents sont indispensables à l'accompagnement des familles. Elles œuvrent sans relâche pour le soutien et l'amélioration des prises en charge.

### **III) Rôle des parents dans le DT1**

Lorsque le patient diabétique est un enfant, le père, la mère et l'entourage jouent un rôle central dans la prise en charge. La maladie et sa prise en charge ont un impact important au quotidien pour ces familles. Il existe également une part d'incompréhension autour de l'étiologie du DT1, elle peut être un frein à l'acceptation active de cette maladie chronique. Le DT1 est une maladie qui nécessite un temps d'acceptation et d'appropriation dans le cadre de sa prise en charge au quotidien.

Le diabète a des conséquences importantes sur le bien-être physique, psychologique, financier et social et atteint aussi bien l'enfant que sa famille. D'où la nécessité d'établir un nouveau modèle familial et de nouvelles routines (83–85).

Il entraîne chez les parents un état d'alerte permanent, un sentiment d'inquiétude qui persiste au-delà de 6 ans après le diagnostic (86). On assiste à une modification de la relation parent-enfant : perte d'une forme de relation idéale (85), perte de spontanéité et de liberté dans la relation, sentiment partagé de contrôle et de promouvoir l'autonomie de l'enfant diabétique (83).

Les parents (ou figures parentales vivant avec l'enfant) sont en première ligne et deviennent bien souvent les principaux soignants de leur enfant. Au niveau légal, leur place s'avère obligatoire jusqu'à la majorité de l'adolescent.

Dans les pathologies chroniques telles que le diabète de type I, la mère est bien souvent décrite comme la principale aidante pour les soins de l'enfant (87,88). Or la participation du père démontre une influence positive sur le développement de l'enfant (89). Elle est liée à une plus grande adhésion aux traitements, à une meilleure adaptation psychologique de l'enfant et à une amélioration de la santé par rapport aux familles ayant un statut de père non participant (90,91). L'implication du père est également associée à une meilleure santé de la mère, du couple et du fonctionnement de la famille (92).

#### **IV) Objectif principal et objectifs secondaires de l'étude**

L'intérêt de cette étude est de mieux comprendre comment vit et s'organise la famille autour d'un enfant ou adolescent atteint d'une pathologie chronique aussi contraignante que le DT1. Il s'agit du premier travail de ce type à La Réunion.

Nous avons réalisé une étude quantitative dont l'objectif principal était de décrire l'implication et le retentissement perçu du père et de la mère dans la prise en charge globale de l'enfant ou adolescent diabétique type I âgé de moins de 18 ans à La Réunion.

Les objectifs secondaires étaient :

- De réaliser des comparaisons entre les réponses du groupe père et du groupe mère dans les différents domaines de la prise en charge globale de l'EADT1.
- De réaliser des analyses de comparaison entre les taux d'HbA1c des EADT1 et les réponses des parents au questionnaire.

## **B) MÉTHODE**

### **I. Type d'étude**

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale par entretiens directifs menés par téléphone. L'entretien auprès des parents des EADT1 s'est fait à l'aide d'un questionnaire à questions fermées (annexe 1).

Avant d'interroger les parents de l'échantillon, nous avons relevé dans le dossier médical de l'EADT1 qui était du père ou de la mère, la principale personne à contacter.

Le questionnaire proposé aux pères et aux mères par téléphone comportait plusieurs parties (annexe 1) :

- Des questions d'ordre général : âge, situation familiale, niveau d'étude, nombre d'enfant(s), âge de découverte du diabète, niveau socio-économique, temps de travail par semaine, dernier taux d'HbA1c.
- Une partie spécifique sur le traitement et le matériel.
- Des questions concernant l'implication des parents dans la nutrition et les repas pris avec l'enfant ou l'adolescent.
- Des questions sur les activités sportives faites avec l'enfant ou l'adolescent.
- La présence des parents lors des consultations médicales et lors des hospitalisations.
- Enfin, des questions explorant le retentissement perçu du DT1 sur leurs inquiétudes au quotidien, la gestion du traitement, la qualité de leur sommeil, la fratrie, la famille et la vie sociale. Mais également sur la personne ressentie comme principal(e) aidant(e).

## II. Population

### a. Critères d'inclusion

Dans cette étude nous avons choisi de nous intéresser aux pères et aux mères des enfants et adolescents diabétiques de type I à La Réunion. Ont été inclus :

- Tous les pères (ou figures paternelles) d'un EADT1 depuis au moins un an, âgé de moins de 18 ans, résidant sur le territoire réunionnais et suivi sur le CHU Félix Guyon, le GHSR ou le CHOR.
- Toutes les mères (ou figures maternelles) d'un EADT1 depuis au moins un an, âgé de moins de 18 ans, résidant sur le territoire réunionnais et suivi sur le CHU Félix Guyon, le GHSR ou le CHOR.
- Les pères et les mères refusant de répondre au questionnaire proposé par téléphone ont également été inclus, mais considéré comme des refus.

Les figures maternelles ou paternelles sont les personnes qui ne sont pas les parents biologiques, mais considérés comme tels quelque soit son expression dans le schéma familial. Il peut s'agir d'un beau-père ou d'une belle-mère, d'un parent adoptif faisant office de figure paternelle ou maternelle pour l'enfant.

### b. Critères de non-inclusion

Dans cette étude n'ont pas été inclus :

- Les pères et les mères (ou figures maternelles ou paternelles) mineurs,
- Les parents majeurs protégés,
- Toutes personnes ne maîtrisant pas la langue française,
- Les personnes ne pouvant pas répondre au questionnaire pour raison médicale ou judiciaire.

### **III. Déclarations obligatoires effectuées**

L'étude a été réalisée selon une méthode de référence de type MR003. Préalablement au travail, nous avons effectué une déclaration auprès de la CNIL dont le numéro d'enregistrement est le : 2xZ27809979.

### **IV. Échantillonnage de la population et stratification en fonction de l'âge de l'enfant et de l'adolescent**

Une liste de tous les enfants et adolescents diabétiques de type 1 suivis dans les trois centres CHU Félix Guyon, GHSR et sur le CHOR a, dans un premier temps, été obtenue.

L'âge des patients a été fixé avant le début du recueil de données le 1<sup>er</sup> juin 2020.

Une stratification sur l'âge des patients diabétiques de type 1 a permis d'obtenir trois strates :

- Première strate : Patients âgés de moins de 7 ans.
- Deuxième strate : Patients âgés de 7 à 12 ans.
- Troisième strate : Patients âgés de 13 ans à moins de 18 ans.

Ces trois strates d'âge correspondent à des âges d'autonomisation de l'enfant ou de l'adolescent qui sont différents. Les strates d'âge ont été réalisées pour analyser l'implication du père et de la mère dans la gestion du traitement selon l'autonomisation de l'enfant. Cette stratification a pour but de limiter un biais de confusion dans l'interprétation de l'implication du père et de la mère.

Généralement, les enfants entrent en maternelle à 3 ans, en école élémentaire à 6 ans, au collège à 11 ans et au lycée à 15 ans. Nous n'avons pas stratifié sur ces âges en raison d'un nombre insuffisant d'enfants de moins de 3 ans et de 6 ans.

Les enfants de 1 à 6 ans sont ceux non scolarisés ou en école maternelle avec un faible niveau d'autonomisation. Les enfants de 7 à 13 ans sont ceux qui sont en école élémentaire ou au collège avec une acquisition progressive d'une autonomisation en fonction de l'âge. Les plus de 13 ans sont les adolescents qui sont au collège ou au lycée et qui commencent à être autonomes.

La durée depuis laquelle le DT1 a été découvert présente également un impact sur le degré d'autonomisation des enfants et adolescents vis-à-vis de la gestion du traitement. De ce fait, les patients diabétiques de type 1 inclus devaient avoir un diagnostic depuis au moins un an.

Ont été considérés comme parents qui « ont répondu », ceux qui ont accepté de participer au questionnaire et qui ont répondu à l'intégralité des questions. Aucun parent n'a répondu que partiellement aux questions.

Ont été considérés comme « refus », les parents ayant refusé de répondre au questionnaire après avoir été informés de l'intérêt de l'étude. Au total, nous avons obtenu 24 refus : 20 refus de pères et 4 refus de mères.

Les parents qui « n'ont pas répondu » sont ceux contactés sur le (ou les) numéro(s) renseigné(s) dans le dossier médical de l'EADT1, et qui suite à au moins trois appels n'ont pas répondu. Ces parents ont été comptabilisés.

#### a. Pas de tirage au sort pour la première strate d'âge (< 7 ans)

Pour la première strate d'âge des enfants de moins de 7 ans, l'ensemble des patients DT1 a été inclus puisque cette strate compte moins d'enfants.

Cette strate d'âge compte 23 patients DT1 soit 46 parents (23 pères et 23 mères).

Dans cette population on a dénombré :

- 18 réponses de pères (dont 4 refus)
- 21 réponses de mères (dont 2 refus)
- 7 parents qui n'ont pas répondu au téléphone

#### b. Tirage au sort dans la deuxième strate d'âge ( $\geq 7$ ans et < 13 ans)

Pour la deuxième strate d'âge, il y avait 67 patients DT1. L'échantillon comptait au total 79 parents.

1 / Tirage au sort d'un patient DT1 dans la deuxième strate et sans remise.

2/ Appel téléphonique des parents :

a / Si inclusion des 2 parents après vérification de l'éligibilité, on répète l'étape 1 puis 2

b/ Si inclusion d'un seul parent (refus ou parent qui ne répond pas), on sélectionne, chez le patient suivant tiré au sort dans la même strate, le parent de même sexe que celui manquant [tirage(s) au sort supplémentaire(s) en cas d'absence de ce parent de même sexe]. Puis on répète l'étape 1 puis 2.

3/ Arrêt de l'échantillonnage après l'obtention de 35 réponses de pères et 36 réponses de mères dans la strate.

Box 1 : Étapes d'échantillonnage des parents de la deuxième strate

Dans cette population, nous avons obtenu un échantillon de 79 parents inclus dans l'étude. Dans cet échantillon :

- 35 réponses de pères (dont 8 refus de répondre),
- 36 réponses de mères (dont 1 refus de répondre),
- 8 parents qui n'ont pas répondu au téléphone.

### c. Tirage au sort dans la troisième strate d'âge ( $\geq 13$ ans et $< 18$ ans)

Pour la troisième strate d'âge, il y avait 76 patients DT1. L'échantillon comptait au total 83 parents.

1 / Tirage au sort d'un patient DT1 dans la deuxième strate et sans remise.

2/ Appel téléphonique des parents :

a / Si inclusion des 2 parents après vérification de l'éligibilité, on répète l'étape 1 puis 2

b/ Si inclusion d'un seul parent (refus ou parent qui ne répond pas), on sélectionne, chez le patient suivant tiré au sort dans la même strate, le parent de même sexe que celui manquant [tirage(s) au sort supplémentaire(s) en cas d'absence de ce parent de même sexe]. Puis on répète l'étape 1 puis 2.

3/ Arrêt de l'échantillonnage après l'obtention de 36 réponses de pères et 36 réponses de mères dans la strate.

#### Box 2 : Étapes d'échantillonnage des parents de la troisième strate

Dans cette population, nous avons obtenu un échantillon de 83 parents inclus dans l'étude. Dans cet échantillon :

- 7 parents ont été exclus à posteriori (5 pères et 2 mères),
- 36 réponses de pères (dont 8 refus de répondre),
- 36 réponses de mères (dont 1 refus de répondre),
- 4 parents qui n'ont pas répondu au téléphone.

## **V. Méthode et données recueillies**

Le recueil de données a débuté le 6 juillet 2020 et s'est terminé le 17 août 2020.

Ce recueil a consisté à interroger par téléphone les pères et les mères d'enfants diabétiques de type I de manière individuelle. Au préalable de chaque entretien, nous avons recueilli l'accord verbal des parents pour la participation à l'étude.

Dans le dossier médical informatisé ont été retenues les informations suivantes :

- Le taux d'HbA1c réel pour le comparer au taux d'HbA1c annoncé par les parents,
- La principale personne à contacter pour chaque patient DT1.

Dans certains cas, quand l'HbA1c ne pouvait pas être vérifiée dans le dossier médical, la vérification s'est faite auprès du médecin traitant par téléphone.

## **VI. Nombre de parents nécessaire**

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale. Le nombre de parents à interroger n'a pas été convenu au préalable.

Les entretiens téléphoniques auprès des parents ont été poursuivis jusqu'à l'obtention d'un nombre comparable de pères et de mères ayant répondu par strates d'âge et par centre dans les deux strates d'âge suivant :

- $\geq 7$  ans et  $< 13$  ans
- $\geq 13$  ans et  $< 18$  ans.

## **VII. Méthode d'analyses des résultats**

L'analyse statistique des données a été réalisée par l'unité de soutien méthodologique du CHU Félix Guyon de La Réunion. Les données ont été anonymisées pour les analyses statistiques.

Le test de Chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

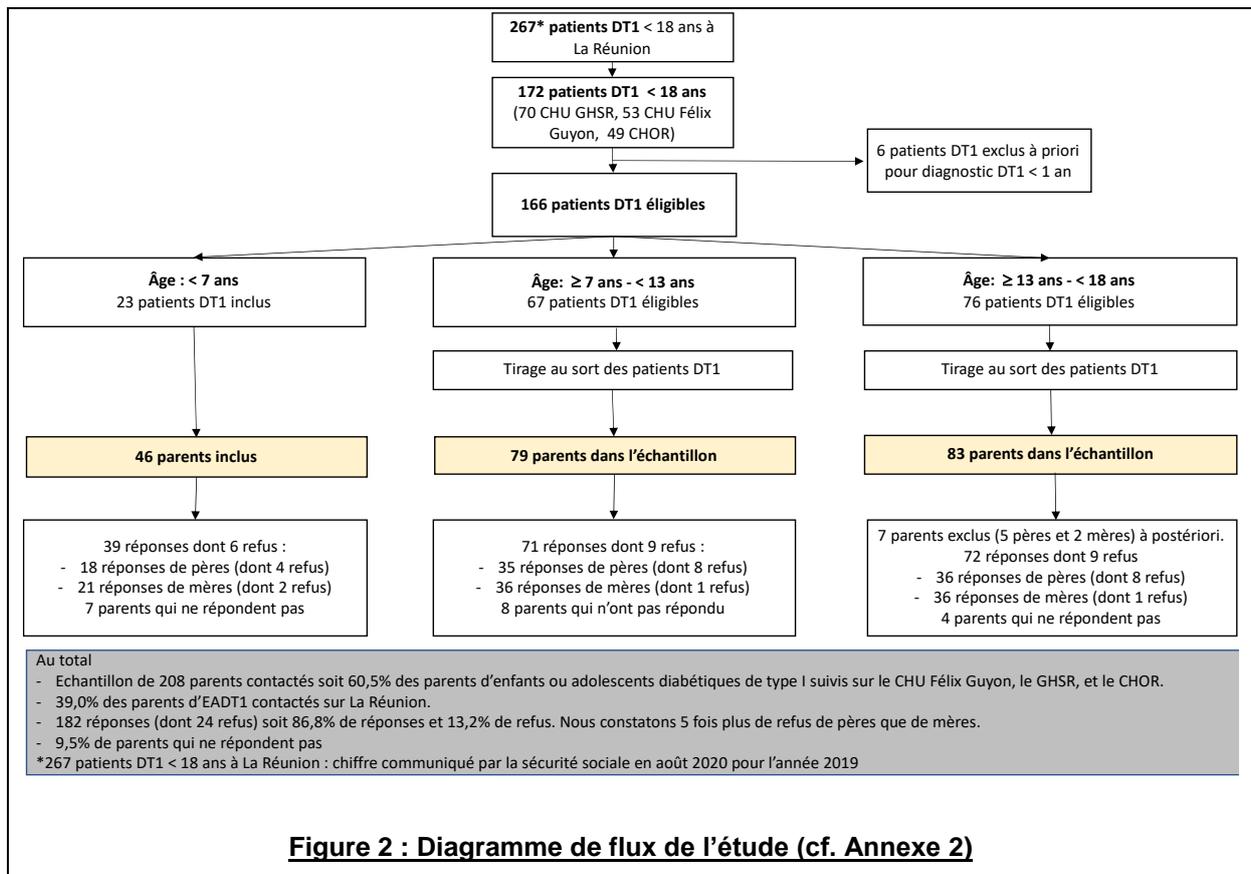
Pour les objectifs secondaires, les comparaisons sont considérées comme statistiquement significatives lorsque le p-value est strictement inférieur à 0,05.

Les analyses statistiques et certaines des figures ont été réalisées avec le logiciel R version 4.0. Les tableaux ont été réalisés avec Microsoft Excel version 16.40. La majorité des figures ont été réalisées avec Microsoft Word version 16.40.

## C) RÉSULTATS

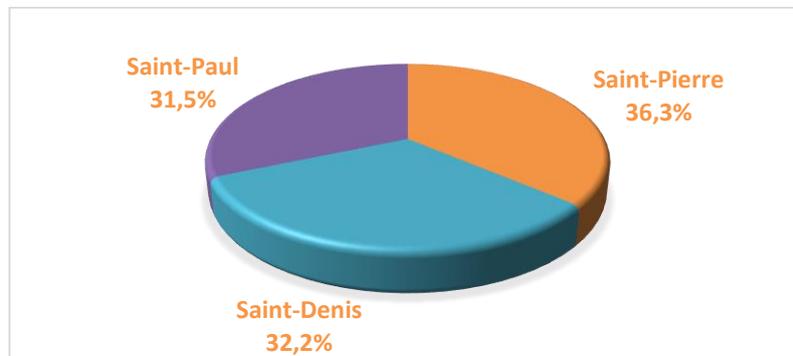
### I) Analyses générales : description de l'échantillon de parents

#### a) Diagramme de flux (Annexe 2)



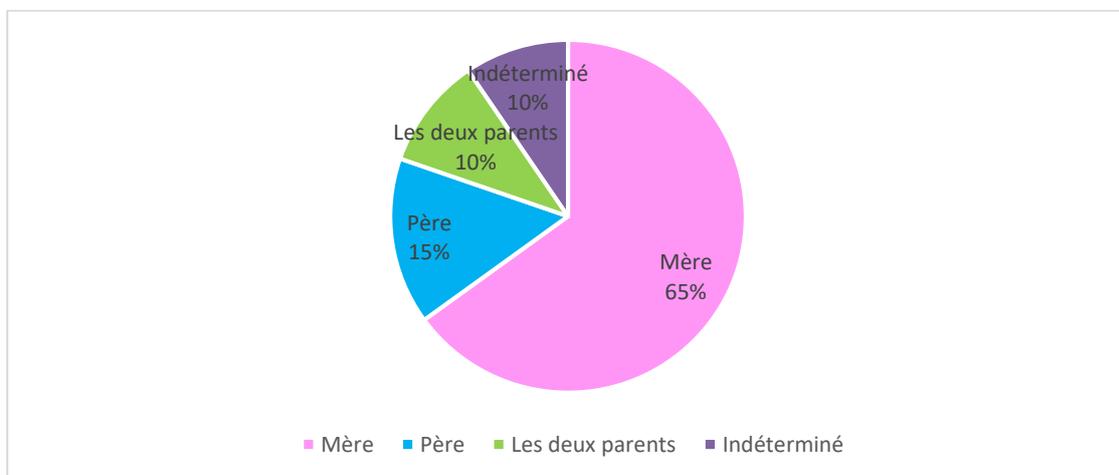
Le sexe ratio garçon/fille d'enfant ou adolescents diabétiques de type 1 pour l'échantillon tiré au sort est de 1,06.

b) Description de l'échantillon



**Figure 3 : Proportion d'EADT1 inclus dans l'étude par centre**

Dans cette étude il y avait une proportion comparable d'EADT1 suivi sur les trois centres (CHU Félix Guyon à Saint-Denis, GHSR à Saint-Pierre et CHOR à Saint-Paul).



**Figure 4. Principale personne à contacter dans le dossier médical des enfants ou adolescents diabétiques de type 1.**

Nous avons relevé dans le dossier médical, le numéro de la principale personne à contacter pour chaque EADT1 inclus dans l'étude. Nous constatons que dans 65 % des cas, la mère demeure la principale personne à contacter (figure 4).

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Âge des parents</b>				0,001
N-Miss	6	26	32	
Entre 18 ans et 29 ans	6 (6,7%)	0 (0,0%)	6 (3,8%)	
Entre 30 ans et 39 ans	38 (42,7%)	18 (26,1%)	56 (35,4%)	
Entre 40 ans et 49 ans	40 (44,9%)	35 (50,7%)	75 (47,5%)	
Entre 50 ans et 59 ans	5 (5,6%)	13 (18,8%)	18 (11,4%)	
Plus de 60 ans	0 (0,0%)	3 (4,3%)	3 (1,9%)	
<b>Nombre d'enfant(s) dans la famille</b>				0,985
N-Miss	6	26	32	
1 enfant	20 (22,5%)	14 (20,3%)	34 (21,5%)	
2 enfants	32 (36,0%)	26 (37,7%)	58 (36,7%)	
3 enfants	17 (19,1%)	14 (20,3%)	31 (19,6%)	
Plus de 3 enfants	20 (22,5%)	15 (21,7%)	35 (22,2%)	
<b>Niveau d'étude</b>				0,517
N-Miss	6	26	32	
Sans diplôme, CEP, brevet des collèges	22 (24,7%)	13 (18,8%)	35 (22,2%)	
CAP /ou/ BEP	21 (23,6%)	19 (27,5%)	40 (25,3%)	
BAC	20 (22,5%)	11 (15,9%)	31 (19,6%)	
BAC +2	13 (14,6%)	10 (14,5%)	23 (14,6%)	
Diplôme supérieur à BAC+2	13 (14,6%)	16 (23,2%)	29 (18,4%)	
<b>Catégorie socio-professionnelle</b>				< 0,001
N-Miss	6	26	32	
Employés	43 (48,3%)	31 (44,9%)	74 (46,8%)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4 (4,5%)	9 (13,0%)	13 (8,2%)	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	5 (5,6%)	6 (8,7%)	11 (7,0%)	
Ouvriers	0 (0,0%)	10 (14,5%)	10 (6,3%)	
Retraités	0 (0,0%)	2 (2,9%)	2 (1,3%)	
Agriculteurs exploitants	1 (1,1%)	2 (2,9%)	3 (1,9%)	
Professions intermédiaires	8 (9,0%)	7 (10,1%)	15 (9,5%)	
Autres personnes sans activité professionnelle	28 (31,4%)	2 (2,9%)	30 (19,0%)	
<b>Estimation du nombre d'heures travaillées par semaine</b>				< 0,001
N-Miss	6	26	32	
< 35 heures/semaine	9 (10,1%)	2 (2,9%)	11 (7,0%)	
35 heures/semaine (uniquement horaire de jour)	20 (22,5%)	23 (33,3%)	43 (27,2%)	
35 heures/semaine (également horaire de nuit)	4 (4,5%)	1 (1,4%)	5 (3,2%)	
> 35 heures/semaine (uniquement horaire de jour)	12 (13,5%)	32 (46,4%)	44 (27,8%)	
> 35 heures/semaine (également horaire de nuit)	3 (3,4%)	2 (2,9%)	5 (3,2%)	
Ne travaille pas	41 (46,1%)	9 (13,0%)	50 (31,6%)	

**Tableau 2. Caractéristiques de l'échantillon de parents**

N-Miss : correspond au nombre de parents qui ont été interrogés mais qui ont refusé de répondre ou qui ont été tirés au sort et que l'on a contacté mais qui après 3 appels n'ont jamais répondu.

Le p- value correspond à la comparaison du groupe père et du groupe mère pour les caractéristiques de l'échantillon. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

Dans l'échantillon étudié, 82,9 % des parents ont entre 30 et 49 ans.

Depuis plusieurs décennies, le nombre d'enfant par famille diminue. Dans notre étude, 58,2 % des familles ne sont pas nombreuses puisque les parents interrogés ont moins de trois enfants. Ce chiffre est comparable à la population réunionnaise dans laquelle 51,9 % des familles ont moins de 3 enfants (93).

L'INSEE, selon les derniers chiffres publiés en septembre 2020 (93), estime que dans la population réunionnaise, 11,3 % des hommes et 18,3 % des femmes sont sans activité professionnelle (contre respectivement 2,9 % des pères et 31,4 % des mères dans notre échantillon de parents).

Il y a une proportion plus importante de mères qui sont sans activité professionnelle et de pères qui travaillent dans notre échantillon que dans la population réunionnaise générale.

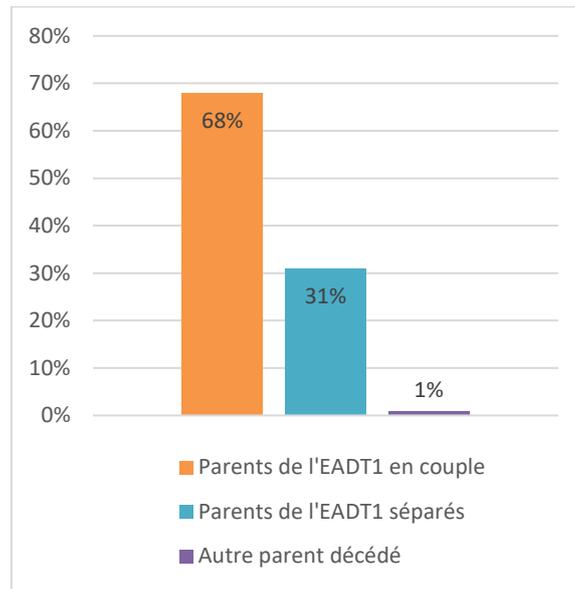
	Parents inclus dans l'étude (N=190)	Population réunionnaise en 2017*
<b>Catégorie socio-professionnelle</b>		
Employés	46,80%	20,40%
Cadres et professions intellectuelles supérieurs	8,20%	4,90%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	7,00%	3,50%
Ouvriers	6,30%	13,60%
Retraités	1,30%	14,90%
Agriculteurs exploitants	1,90%	0,90%
Professions intermédiaires	9,50%	12,20%
Autres personnes sans activité professionnelle	19,00%	29,60%

**Tableau 3. Comparaison de la catégorie socio-professionnelle des parents étudiés à la population générale réunionnaise.**

\* Chiffres annoncés par l'INSEE pour l'année 2017, paru le 22/09/20 (93).

Malgré une augmentation constante du nombre de diplômés d'études supérieures, La Réunion reste une des régions françaises où la part des diplômés ou étudiants du supérieur est la plus faible, juste devant Mayotte et la Guyane (94).

Dans l'échantillon de parents étudiés il y a deux fois plus d'employés, d'artisans, de commerçants, de chefs d'entreprise, de cadres et de professions intellectuelles supérieures que dans la population réunionnaise. Il y a également moins de parents sans activité professionnelle que dans la population réunionnaise (19,00 % versus 29,60 % dans la population réunionnaise). Il s'agit d'un échantillon avec un niveau socio-économique élevé.



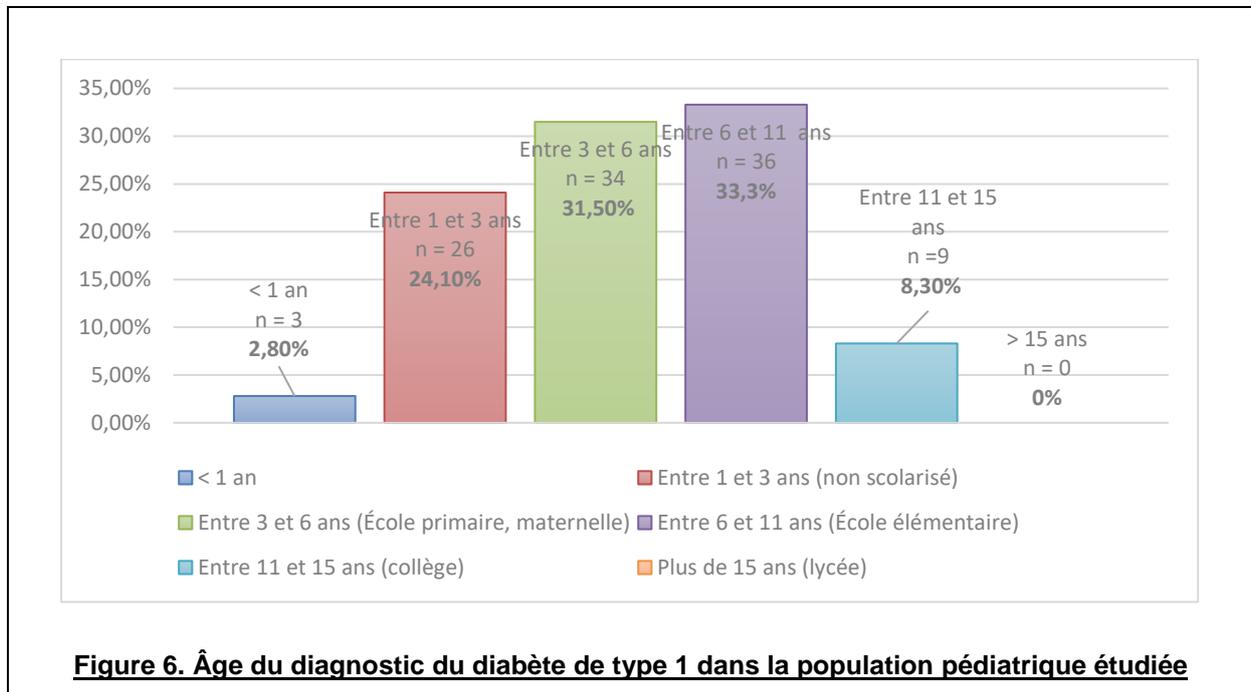
**Figure 5. Composition des familles étudiées.**

Selon des chiffres récemment communiqués par l'INSEE, en 2017, dans la population réunionnaise, la composition des familles était la suivante (93):

- 43,2 % des couples avec enfant(s),
- 24,9 % des couples sont sans enfant,
- 31,9 % de familles monoparentales (hommes seuls avec enfant(s) 3,9 %, femmes seules avec enfant(s) 28 %).

En 2018, 38 % des enfants mineurs sont dans des familles monoparentales et 6 % vivent dans des familles recomposées. Soit au total, 44 % des enfants mineurs ne vivent qu'avec un seul de leurs parents à La Réunion versus 27 % en métropole (95). Notre échantillon présente une proportion de parents vivant en couple plus importante que la moyenne régionale.

c) Âge de diagnostic du DT1 dans la population étudiée

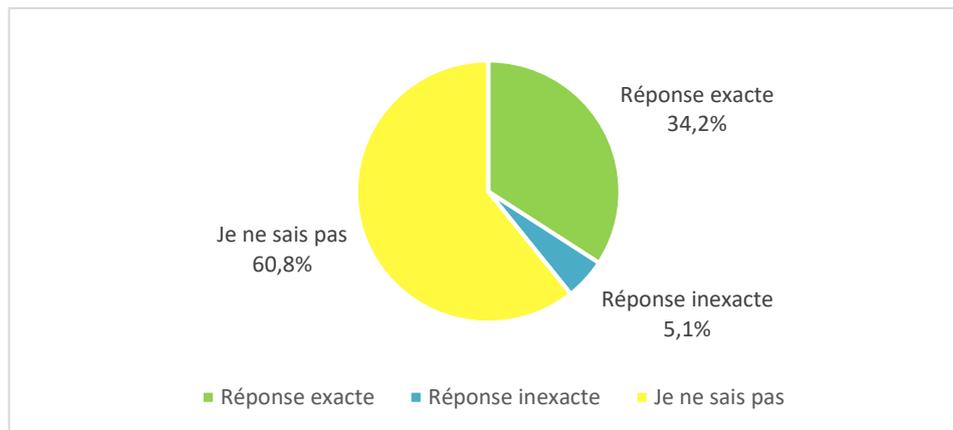


Concernant les EADT1 de parents interrogés, la majorité d'entre eux (64,8 %) ont déclaré leur diabète à l'école maternelle ou en école élémentaire avec un pic d'apparition du DT1 entre 6 et 11 ans.

Entre 2010 et 2014, l'âge moyen du diagnostic de diabète en pédiatrie à La Réunion était de 9,4 +/- 4,8 ans (50). Ainsi nous constatons que l'échantillon d'EADT1 tiré au sort a un âge moyen de diagnostic du DT1 comparable à celui décrit dans la population EADT1 sur le territoire.

d) Connaissance des parents sur l'HbA1c de leurs enfants

Chaque parent a été interrogé sur le taux d'HbA1c de son enfant. Les réponses données ont été vérifiées dans les dossiers médicaux ou auprès des médecins généralistes. Une « réponse exacte » est un taux d'HbA1c à plus ou moins 5 % près du taux d'HbA1c réel. Dans l'échantillon étudié, 65,9 % des parents ne connaissent pas le taux d'HbA1c de leur enfant.



**Figure 7. Réponse à la question : Quel est le chiffre de la dernière HbA1c de votre enfant ?**

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Quel est le chiffre de la dernière HbA1c de votre enfant ?</b>				0,003
N-Miss	6	26	32	
Je ne sais pas	44 (49,4%)	52 (75,4%)	96 (60,8%)	
Réponse exacte	38 (42,7%)	16 (23,2%)	54 (34,2%)	
Réponse inexacte	7 (7,9%)	1 (1,4%)	8 (5,1%)	

**Tableau 4. Description et comparaison des réponses du père et de la mère à la question : Quel est le chiffre de la dernière HbA1c de votre enfant ?**

N-Miss : correspond au nombre de parents qui ont été interrogés mais qui ont refusé de répondre ou qui ont été tirés au sort et que l'on a contacté mais qui après 3 appels n'ont jamais répondu.

Les pères semblent moins au fait du taux d'HbA1c de leur enfant que les mères, p-value 0,003 (tableau 4).

	Réponse HbA1c exacte* (N=54)	Réponse HbA1c inexacte** /ou/ ne sait pas (N=104)	Total (N=158)	p value
<b>HbA1c réelle</b>				
≤ 7,5 %	25 (46,3%)	34 (32,7%)	59 (37,3%)	0,094
> 7,5 %	29 (53,7%)	70 (67,3%)	99 (62,7%)	

**Tableau 5. Résultats de l'HbA1c réel (après vérification) en fonction de la réponse des parents à la question : « Quel est le dernier chiffre de l'HbA1c de votre enfant ? »**

La p-value correspond à la comparaison du HbA1c exacte ou inexacte par rapport aux résultats réels de l'HbA1c. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

\*réponse HbA1c exacte correspond à un taux d'HbA1c annoncé par les parents à +/- 5 % près du taux réel (après vérification).

\*\*réponse HbA1c inexacte correspond à un taux d'HbA1c différent du taux réel (après vérification)

Dans le tableau 5, on compare l'HbA1c réelle des EADT1 par rapport aux recommandations (HbA1c ≤ 7,5 % /ou/ > 7,5 %) à la connaissance des parents sur l'HbA1c de leur enfant :

- 32,7 % des parents qui ne connaissent pas le taux d'HbA1c ont des enfants présentant un taux d'HbA1c qui correspond aux recommandations en vigueur.
- 46,3 % des parents qui connaissent le taux d'HbA1c ont des enfants présentant un taux d'HbA1c qui correspond aux recommandations en vigueur.

L'objectif secondaire de cette analyse était de savoir si la bonne connaissance de l'HbA1c par les parents était gage d'un meilleur équilibre du diabète. Toutefois ces résultats ne sont pas significatifs (p- value 0,094).

	≤ 7,5% (N=59)	> 7,5% (N=99)	Total (N=158)	p value
<b>Niveau d'étude</b>				0,322
Niveau d'étude inférieur au BAC	25 (42,4%)	50 (50,5%)	75 (47,5%)	
Niveau d'étude BAC ou supérieur	34 (57,6%)	49 (49,5%)	83 (52,5%)	

**Tableau 6. Résultats de l'HbA1c en fonction du niveau d'étude des parents.**

La p-value correspond à la comparaison des taux de HbA1c par rapport au niveau d'étude. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

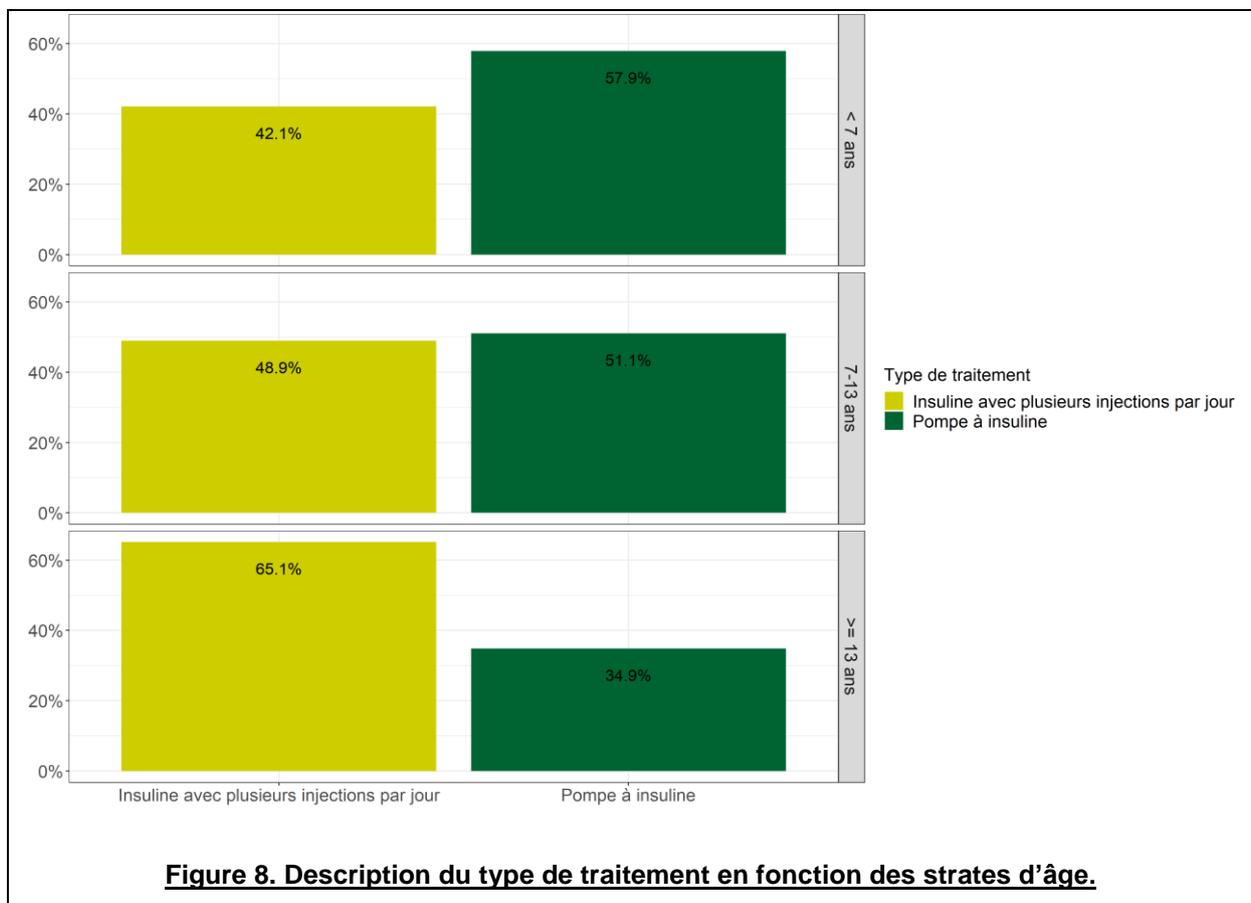
Le tableau 6 présente les résultats de l'HbA1c par rapport au niveau d'étude des parents (p- value > 0,05) :

- Pour les EADT1 dont le taux d'HbA1c était inférieur ou égal à 7,5 %, 57,6 % des parents avaient un niveau d'étude équivalent ou supérieur au BAC.
- Pour les EADT1 dont le taux d'HbA1c était strictement supérieur à 7,5 %, 50,5 % des parents avaient un niveau d'étude inférieur au BAC.

Cependant, la p-value de cette analyse est de 0,322 ainsi ces résultats ne sont pas significatifs.

**II) Description de l'implication du père et de la mère dans la prise en charge du traitement d'insuline : analyse des données avec stratification sur l'âge de l'enfant ou adolescent.**

a) Type de traitement en fonction de l'âge



Dans l'échantillon étudié, les EADT1 étaient plus souvent traités par :

- pompe à insuline chez les plus jeunes (< 7 ans),
- injections d'insuline chez les plus âgés (figure 8).

b) Implication du père et de la mère dans la gestion du traitement par pompe à insuline

Strate âge	Mère (N=11)	Père (N=9)	Total (N=20)	
<b>&lt; 7 ans</b>	<b>Combien de fois avec-vous changé le cathéter de la pompe au cours du dernier mois ?</b>			
	0 à 5 fois	0 (0,0%)	2 (22,2%)	2 (10%)
	5 à 10 fois	11 (100%)	4 (44,4%)	15 (75%)
	Enfant autonome mais supervision			
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
	Enfant autonome pas de supervision			
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
	Jamais			
	0 (0,0%)	3 (33,3%)	3 (15%)	
	<b>Au cours du dernier mois lorsque des bolus d'insuline étaient nécessaires, je les ai effectués :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)			
	5 (45,5%)	1 (11,1%)	6 (30%)	
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)			
	3 (27,3%)	0 (0,0%)	3 (15%)	
	Une fois sur deux (50% des cas)			
	3 (27,3%)	6 (66,7%)	9 (45%)	
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)			
	0 (0,0%)	2 (22,2%)	2 (10%)	
	Jamais			
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
	Enfant autonome mais supervision			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
Enfant autonome pas de supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
<b>Au cours du dernier mois, j'ai modifié le débit de base de la pompe (quand celui-ci devait être modifié) :</b>				
Toujours (dans 100% des cas)				
5 (45,5%)	0 (0,0%)	5 (25%)		
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)				
2 (18,2%)	0 (0,0%)	2 (10%)		
Une fois sur deux (50% des cas)				
2 (18,2%)	2 (22,2%)	4 (20%)		
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)				
0 (0,0%)	3 (33,3%)	3 (15%)		
Jamais				
2 (18,2%)	4 (44,4%)	6 (30%)		
Enfant autonome mais supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
Enfant autonome pas de supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
<b>Je gère les hypoglycémies (glycémie &lt; 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant ou en modifiant le débit de la pompe :</b>				
Toujours (dans 100% des cas)				
6 (54,5%)	1 (11,1%)	7 (35%)		
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
Une fois sur deux (50% des cas)				
3 (27,3%)	5 (55,6%)	8 (40%)		
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)				
0 (0,0%)	2 (22,2%)	2 (10%)		
Jamais				
2 (18,2%)	1 (11,1%)	3 (15%)		
Enfant autonome mais supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
Enfant autonome pas de supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
<b>Je gère les hyperglycémies (glycémie &gt; 2,5g/L) en modifiant le débit de la pompe :</b>				
Toujours (dans 100% des cas)				
7 (63,6%)	2 (22,2%)	9 (45%)		
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
Une fois sur deux (50% des cas)				
3 (27,3%)	4 (44,4%)	7 (35%)		
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)				
0 (0,0%)	1 (11,1%)	1 (5%)		
Jamais				
1 (9,1%)	2 (22,2%)	3 (15%)		
Enfant autonome mais supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		
Enfant autonome pas de supervision				
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)		

**Tableau 7 : Description de l'implication des pères et des mères pour la gestion du traitement des enfants sous pompe à insuline pour la strate d'âge < 7 ans.**

Le cathéter d'une pompe à insuline nécessite d'être changé tous les 3 jours soit environ 10 fois par mois. On constate que 100 % des mères interrogées dans la strate d'âge des moins de 7 ans déclarent avoir changé le cathéter de la pompe 5 à 10 fois par mois contre 44,4 % des pères.

Les bolus d'insuline se font le matin, le midi et le soir, lorsqu'ils sont nécessaires 45,5 % des mères déclarent les faire « dans 100 % des cas » contre 11,1 % des pères.

Concernant la modification du débit de base de la pompe à insuline 45,5 % des mères déclarent le faire dans 100 % des cas contre 0 % des pères. 44,4 % des pères déclarent ne jamais modifier le débit de base de la pompe.

Les hypoglycémies tout comme les hyperglycémies sont plus souvent gérées par les mères (respectivement 54,5 % et 63,6 % des cas) que les pères (respectivement 11,1 % et 22,2 %) dans la strate d'âge des moins de 7 ans.

Strate âge	Mère (N=17)	Père (N=15)	Total (N=32)	
≥ 7 - 13 ans	<b>Combien de fois avec-vous changé le cathéter de la pompe au cours du dernier mois ?</b>			
	0 à 5 fois	0 (0,0%)	6 (40,%)	6 (18,8%)
	5 à 10 fois	13 (76,5%)	3 (20%)	16 (50%)
	Enfant autonome mais supervision	2 (11,8%)	2 (13,3%)	4 (12,5%)
	Enfant autonome pas de supervision	2 (11,8%)	1 (6,7%)	3 (9,4%)
	Jamais	0 (0,0%)	3 (20%)	3 (9,4%)
	<b>Au cours du dernier mois lorsque des bolus d'insuline étaient nécessaires, je les ai effectués :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	4 (23,5%)	0 (0,0%)	4 (12,5%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	2 (11,8%)	0 (0,0%)	2 (6,3%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	1 (5,9%)	5 (33,3%)	6 (18,8%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	1 (5,9%)	2 (13,3%)	3 (9,4%)
	Jamais	0 (0,0%)	3 (20%)	3 (9,4%)
	Enfant autonome mais supervision	9 (52,9%)	5 (33,3%)	14 (43,8%)
	Enfant autonome pas de supervision	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	<b>Au cours du dernier mois, j'ai modifié le débit de base de la pompe (quand celui-ci devait être modifié) :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	13 (76,5%)	1 (6,7%)	14 (43,8%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	1 (5,9%)	3 (20%)	4 (12,5%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	1 (5,9%)	2 (13,3%)	3 (9,4%)
	Jamais	2 (11,8%)	9 (60%)	11 (34,4%)
	Enfant autonome mais supervision	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Enfant autonome pas de supervision	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	<b>Je gère les hypoglycémies (glycémie &lt; 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant ou en modifiant le débit de la pompe :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	11 (64,7%)	0 (0,0%)	11 (34,4%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	1 (5,9%)	0 (0,0%)	1 (3,1%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	2 (11,8%)	5 (33,3%)	7 (21,9%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	1 (5,9%)	3 (20%)	4 (12,5%)
	Jamais	0 (0,0%)	4 (26,7%)	4 (12,5%)
	Enfant autonome mais supervision	2 (11,8%)	3 (20%)	5 (15,6%)
	Enfant autonome pas de supervision	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	<b>Je gère les hyperglycémies (glycémie &gt; 2,5g/L) en modifiant le débit de la pompe :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	10 (58,8%)	0 (0,0%)	10 (31,3%)
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	1 (5,9%)	5 (33,3%)	6 (18,8%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	1 (5,9%)	2 (13,3%)	3 (9,4%)	
Jamais	1 (5,9%)	6 (40%)	7 (21,9%)	
Enfant autonome mais supervision	3 (17,6%)	2 (13,3%)	5 (15,6%)	
Enfant autonome pas de supervision	1 (5,9%)	0 (0,0%)	1 (3,1%)	

**Tableau 8 : Description de l'implication des pères et des mères pour la gestion du traitement des EADT1 sous pompe à insuline pour la strate d'âge ≥ 7 ans et < 13 ans.**

On constate que dans la tranche d'âge de ≥ 7 ans et < 13 ans (tableau 8), débute l'autonomisation avec une participation plus fréquente de l'EADT1 nécessitant dans la majorité des cas une supervision.

Les mères considèrent les enfants de cette strate d'âge plus autonome puisque 52,9 % d'entre elles considèrent l'enfant comme autonome mais nécessitant une supervision pour les bolus d'insuline contre 33,3 % des pères qui considèrent l'enfant comme étant autonome.

D'après le tableau 8, 76,5 % des mères déclarent avoir « toujours » changé le cathéter de la pompe au cours du dernier mois (versus 20,0 % des pères). Ce sont également les mères qui changent « toujours » le débit de base de la pompe à insuline (dans 76,5 % des cas versus 6,7 % chez les pères). Lorsque les parents répondent « jamais » ce sont très souvent les prestataires de la pompe et le diabétologue qui se chargent des modifications du débit de base.

Dans cette strate d'âge, les hypoglycémies tout comme les hyperglycémies sont plus souvent gérées par les mères que par les pères.

Strate âge	Mère (N=14)	Père (N=9)	Total (N=23)	
≥ 13 ans	<b>Combien de fois avec-vous changé le cathéter de la pompe au cours du dernier mois ?</b>			
	0 à 5 fois	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	5 à 10 fois	1 (7,1%)	0 (0,0%)	1 (4,3%)
	Enfant autonome mais supervision	5 (35,7%)	2 (22,2%)	7 (30,4%)
	Enfant autonome pas de supervision	7 (50%)	5 (55,6%)	12 (52,2%)
	Jamais	1 (7,1%)	2 (22,2%)	3 (13%)
	<b>Au cours du dernier mois lorsque des bolus d'insuline étaient nécessaires, je les ai effectués :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Jamais	1 (7,1%)	1 (11,1%)	2 (8,7%)
	Enfant autonome mais supervision	10 (71,4%)	5 (55,6%)	15 (65,2%)
	Enfant autonome pas de supervision	3 (21,4%)	3 (33,3%)	6 (26,1%)
	<b>Au cours du dernier mois, j'ai modifié le débit de base de la pompe (quand celui-ci devait être modifié) :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	4 (28,6%)	0 (0,0%)	4 (17,4%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Jamais	4 (28,6%)	2 (22,2%)	6 (26,1%)
	Enfant autonome mais supervision	4 (28,6%)	4 (44,4%)	8 (34,8%)
	Enfant autonome pas de supervision	2 (14,3%)	3 (33,3%)	5 (21,7%)
	<b>Je gère les hypoglycémies (glycémie &lt; 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant ou en modifiant le débit de la pompe :</b>			
Toujours (dans 100% des cas)	1 (7,1%)	0 (0,0%)	1 (4,3%)	
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Jamais	1 (7,1%)	1 (11,1%)	2 (8,7%)	
Enfant autonome mais supervision	10 (71,4%)	4 (44,4%)	14 (60,9%)	
Enfant autonome pas de supervision	2 (14,3%)	4 (44,4%)	6 (26,1%)	
<b>Je gère les hyperglycémies (glycémie &gt; 2,5g/L) en modifiant le débit de la pompe :</b>				
Toujours (dans 100% des cas)	3 (21,4%)	0 (0,0%)	3 (13%)	
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Jamais	1 (7,1%)	1 (11,1%)	2 (8,7%)	
Enfant autonome mais supervision	7 (50%)	5 (55,6%)	12 (52,2%)	
Enfant autonome pas de supervision	3 (21,4%)	3 (33,3%)	6 (26,1%)	

**Tableau 9 : Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des adolescents sous pompe à insuline pour la strate d'âge ≥ 13 ans.**

Enfin dans la dernière strate d'âge des plus de 13 ans (tableau 9), on note une nette augmentation de la participation des adolescents dans la prise en charge de leur traitement. Ils sont considérés par les parents comme autonomes (avec ou sans supervision) pour les hypoglycémies ou hyperglycémies dans respectivement 87 % et 78,3 % des cas et pour les bolus d'insuline dans 91,3 % des cas au détriment de la participation des parents. Néanmoins, les mères participent encore à la modification du débit de base de la pompe, au resucrage durant les hypoglycémies mais également aux modifications des doses d'insuline lors des hyperglycémies.

c) Implication du père et de la mère dans la gestion du traitement par injections d'insuline

Strate âge	Mère (N=8)	Père (N=5)	Total (N=13)
< 7 ans	<b>Au cours de la dernière semaine, j'ai fait les injections d'insuline de mon enfant :</b>		
	Toujours (dans 100% des cas)		
	4 (50%)	0 (0,0%)	4 (30,8%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)		
	2 (25%)	0 (0,0%)	2 (15,4%)
	Une fois sur deux (50% des cas)		
	2 (25%)	3 (60%)	5 (38,5%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)		
	0 (0,0%)	1 (20%)	1 (7,7%)
	Jamais		
	0 (0,0%)	1 (20%)	1 (7,7%)
	Enfant autonome mais supervision		
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Enfant autonome pas de supervision		
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	<b>Je participe à la modification des doses d'insuline en fonction des surveillances de glycémie :</b>		
	Toujours (dans 100% des cas)		
	6 (75,0%)	0 (0,0%)	6 (46,2%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)		
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)		
	0 (0,0%)	2 (40,0%)	2 (15,4%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)		
	1 (12,5%)	0 (0,0%)	1 (7,7%)
	Jamais		
	1 (12,5%)	3 (60,0%)	4 (30,8%)
	Enfant autonome mais supervision		
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Enfant autonome pas de supervision		
	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	<b>Je gère les hypoglycémies (glycémie &lt; 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant :</b>		
	Toujours (dans 100% des cas)		
	6 (75,0%)	0 (0,0%)	6 (46,2%)
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)			
1 (12,5%)	0 (0,0%)	1 (7,7%)	
Une fois sur deux (50% des cas)			
1 (12,5%)	2 (40,0%)	3 (23,1%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)			
0 (0,0%)	1 (20,0%)	1 (7,7%)	
Jamais			
0 (0,0%)	2 (40,0%)	2 (15,4%)	
Enfant autonome mais supervision			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Enfant autonome pas de supervision			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
<b>Je gère les hyperglycémies (glycémie &gt; 2,50g/L) en adaptant les injections d'insuline à mon enfant :</b>			
Toujours (dans 100% des cas)			
8 (100,0%)	0 (0,0%)	8 (61,5%)	
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Une fois sur deux (50% des cas)			
0 (0,0%)	2 (40,0%)	2 (15,4%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Jamais			
0 (0,0%)	3 (60,0%)	3 (23,1%)	
Enfant autonome mais supervision			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Enfant autonome pas de supervision			
0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	

**Tableau 10 : Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des enfants traités par insuline par injection pour la strate d'âge < 7 ans**

Dans la strate d'âge des moins de 7 ans (tableau 10), la participation de la mère est importante pour la prise en charge du traitement (injection et modification des doses d'insuline) ainsi que pour la gestion des hypoglycémies et des hyperglycémies.

Dans le traitement par pompe à insuline le père déclare ne « jamais » prendre en charge les hypoglycémies dans 11,1 % versus 40,0 % pour le traitement par injections d'insuline. Pour les hyperglycémies les pères déclarent ne « jamais » prendre en charge les hyperglycémies dans 22,2 % des cas pour les traitements par pompe et dans 60,0% pour le traitement par injection d'insuline.

Strate âge	Mère (N=19)	Père (N=12)	Total (N=31)
≥ 7 - 13 ans	<b>Au cours de la dernière semaine, j'ai fait les injections d'insuline de mon enfant :</b>		
	Toujours (dans 100% des cas)		
	5 (26,3%)	1 (8,3%)	6 (19,4%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)		
	2 (10,5%)	0 (0,0%)	2 (6,5%)
	Une fois sur deux (50% des cas)		
	2 (10,5%)	4 (33,3%)	6 (19,4%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)		
	1 (5,3%)	1 (8,3%)	2 (6,5%)
	Jamais		
	0 (0,0%)	2 (16,7%)	2 (6,5%)
	Enfant autonome mais supervision		
	8 (42,1%)	4 (33,3%)	12 (38,7%)
	Enfant autonome pas de supervision		
	1 (5,3%)	0 (0,0%)	1 (3,2%)
	<b>Je participe à la modification des doses d'insuline en fonction des surveillances de glycémie :</b>		
	Toujours (dans 100% des cas)		
	8 (42,1%)	1 (8,3%)	9 (29,0%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)		
	1 (5,3%)	0 (0,0%)	1 (3,2%)
	Une fois sur deux (50% des cas)		
	3 (15,8%)	5 (41,7%)	8 (25,8%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)		
	2 (10,5%)	1 (8,3%)	3 (9,7%)
	Jamais		
	0 (0,0%)	2 (16,7%)	2 (6,5%)
	Enfant autonome mais supervision		
	4 (21,1%)	2 (16,7%)	6 (19,4%)
	Enfant autonome pas de supervision		
	1 (5,3%)	1 (8,3%)	2 (6,5%)
	<b>Je gère les hypoglycémies (glycémie &lt; 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant :</b>		
Toujours (dans 100% des cas)			
9 (47,4%)	0 (0,0%)	9 (29,0%)	
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)			
0 (0,0%)	1 (8,3%)	1 (3,2%)	
Une fois sur deux (50% des cas)			
2 (10,5%)	5 (41,7%)	7 (22,6%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)			
2 (10,5%)	1 (8,3%)	3 (9,7%)	
Jamais			
0 (0,0%)	2 (16,7%)	2 (6,5%)	
Enfant autonome mais supervision			
5 (26,3%)	3 (25,0%)	8 (25,8%)	
Enfant autonome pas de supervision			
1 (5,3%)	0 (0,0%)	1 (3,2%)	
<b>Je gère les hyperglycémies (glycémie &gt; 2,50g/L) en adaptant les injections d'insuline à mon enfant :</b>			
Toujours (dans 100% des cas)			
10 (52,6%)	0 (0,0%)	10 (32,2%)	
Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)			
0 (0,0%)	2 (16,7%)	2 (6,5%)	
Une fois sur deux (50% des cas)			
3 (15,8%)	4 (33,3%)	7 (22,6%)	
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)			
1 (5,3%)	2 (16,7%)	3 (9,7%)	
Jamais			
0 (0,0%)	2 (16,7%)	2 (6,5%)	
Enfant autonome mais supervision			
4 (21,1%)	2 (16,7%)	6 (19,4%)	
Enfant autonome pas de supervision			
1 (5,3%)	0 (0,0%)	1 (3,2%)	

**Tableau 11 : Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des EADT1 traités par insuline par injection pour la strate d'âge ≥ 7 ans et < 13 ans.**

Dans la tranche d'âge des ≥ 7 ans et < 13 ans (tableau 11), on constate que l'enfant devient autonome pour les bolus, les adaptations de doses, les hypoglycémies et hyperglycémies mais il nécessite

néanmoins une supervision. Du point de vue des parents (tableau 11), 29,0 % des EADT1 traités par injections sont autonomes (avec ou sans supervision) dans la prise en charge des hypoglycémies versus 15,6 % pour ceux traités par pompe. Pour la gestion des hyperglycémies, 22,6 % des EADT1 traités par injections sont considérés comme autonomes (avec ou sans supervision) par les parents versus 18,7 % pour ceux traités par pompe (tableau 8).

Strate âge	Mère (N=20)	Père (N=19)	Total (N=39)	
≥ 13 ans	<b>Au cours de la dernière semaine, j'ai fait les injections d'insuline de mon enfant :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	1 (5%)	0 (0,0%)	1 (2,6%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	1 (5,3%)	1 (2,6%)
	Jamais	2 (10%)	3 (15,8%)	5 (12,8%)
	Enfant autonome mais supervision	4 (20%)	9 (47,4%)	13 (33,3%)
	Enfant autonome pas de supervision	13 (65%)	6 (31,6%)	19 (48,7%)
	<b>Je participe à la modification des doses d'insuline en fonction des surveillances de glycémie :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	1 (5%)	0 (0,0%)	1 (2,6%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	1 (5,3%)	1 (2,6%)
	Jamais	2 (10%)	3 (15,8%)	5 (12,8%)
	Enfant autonome mais supervision	6 (30%)	9 (47,4%)	15 (38,5%)
	Enfant autonome pas de supervision	11 (55%)	6 (31,6%)	17 (43,6%)
	<b>Je gère les hypoglycémies (glycémie &lt; 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	1 (5,0%)	0 (0,0%)	1 (2,6%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	1 (5,3%)	1 (2,6%)
	Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Jamais	0 (0,0%)	1 (5,3%)	1 (2,6%)
	Enfant autonome mais supervision	10 (50,0%)	12 (63,2%)	22 (56,4%)
	Enfant autonome pas de supervision	9 (45,0%)	5 (26,3%)	14 (35,9%)
	<b>Je gère les hyperglycémies (glycémie &gt; 2,50g/L) en adaptant les injections d'insuline à mon enfant :</b>			
	Toujours (dans 100% des cas)	2 (10,0%)	0 (0,0%)	2 (5,0%)
	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Une fois sur deux (50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Moins d'une fois sur deux (< 50% des cas)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Jamais	0 (0,0%)	3 (16,0%)	3 (8,0%)	
Enfant autonome mais supervision	11 (55,0%)	10 (53,0%)	21 (54,0%)	
Enfant autonome pas de supervision	7 (35,0%)	6 (32,0%)	13 (33,0%)	

**Tableau 12 : Description de l'implication des pères et des mères dans la gestion du traitement des adolescents traités par insuline par injection pour la strate d'âge ≥ 13 ans.**

Enfin dans la dernière strate d'âge (tableau 12), on met en évidence l'autonomisation des adolescents, avec des chiffres superposables aux adolescents sous pompe à insuline. La mère semble cependant plus fréquemment impliquée dans la participation aux soins quotidiens juste après l'adolescent.

### III) Description de l'implication du père et de la mère dans les domaines de la nutrition, de l'activité physique et dans l'accompagnement lors des consultations et hospitalisations

#### a) La nutrition

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Je prépare les repas de mon enfant :</b>				< 0,001
N-Miss	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	49 (55,1%)	14 (20,3%)	63 (39,9%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	10 (11,2%)	4 (5,8%)	14 (8,9%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	24 (27,0%)	17 (24,6%)	41 (25,9%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	2 (2,2%)	24 (34,8%)	26 (16,5%)	
Jamais	4 (4,5%)	10 (14,5%)	14 (8,9%)	
<b>Je supervise la quantité de féculents (pain, riz, pomme de terre, frites, semoule) consommés par mon enfant lors des repas pris à la maison :</b>				0,625
N-Miss	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	20 (22,5%)	13 (18,8%)	33 (20,9%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	7 (7,9%)	2 (2,9%)	9 (5,7%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	4 (4,5%)	7 (10,1%)	11 (7,0%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	8 (9,0%)	7 (10,1%)	15 (9,5%)	
Jamais	26 (29,2%)	24 (34,8%)	50 (31,6%)	
<b>Concernant les repas pris à la maison, je les partage avec mon enfant :</b>				0,075
N-Miss	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	74 (83,1%)	51 (73,9%)	125 (79,1%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	6 (6,7%)	5 (7,2%)	11 (7,0%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	1 (1,1%)	4 (5,8%)	5 (3,2%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	2 (2,2%)	7 (10,1%)	9 (5,7%)	
Jamais	6 (6,7%)	2 (2,9%)	8 (5,1%)	
<b>Je participe aux choix des gouters de mon enfant pris à 10h à l'école ou à 16h :</b>				< 0,001
N-Miss	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	26 (29,2%)	0 (0,0%)	26 (16,5%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	3 (3,4%)	1 (1,4%)	4 (2,5%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	11 (12,4%)	11 (15,9%)	22 (13,9%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	0 (0,0%)	7 (10,1%)	7 (4,4%)	
Jamais	3 (3,4%)	18 (26,1%)	21 (13,3%)	

**Tableau 13. Description et comparaison de l'implication du père et de la mère dans la préparation et le partage des repas.**

La p-value correspond à la comparaison du groupe père et du groupe mère pour les différentes questions. Le test du chi<sup>2</sup> a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

Les pères sont fréquemment impliqués dans la préparation des repas pris à la maison puisque 50,7 % d'entre eux déclarent préparer les repas au moins une fois sur deux.

D'après le tableau 13, les mères préparent « toujours, dans 100 % des cas » les repas et participent « toujours, dans 100 % des cas » au choix des gouters chez respectivement 55,1 % et 29,2 % des mères interrogées versus 20,3 % et 0,0 % des pères interrogés (p-value < 0,001).

Concernant la supervision des quantités de féculents, 31,6 % des parents interrogés déclarent ne « jamais » superviser les quantités de féculents consommés par l'enfant lors des repas pris à la maison contre 20,9 % des parents qui déclarent « toujours, dans 100 % des cas » superviser les quantités de féculents. Il n'y avait pas de différence significative entre les réponses des pères et des mères (p-value 0,635) concernant la fréquence de la supervision des féculents.

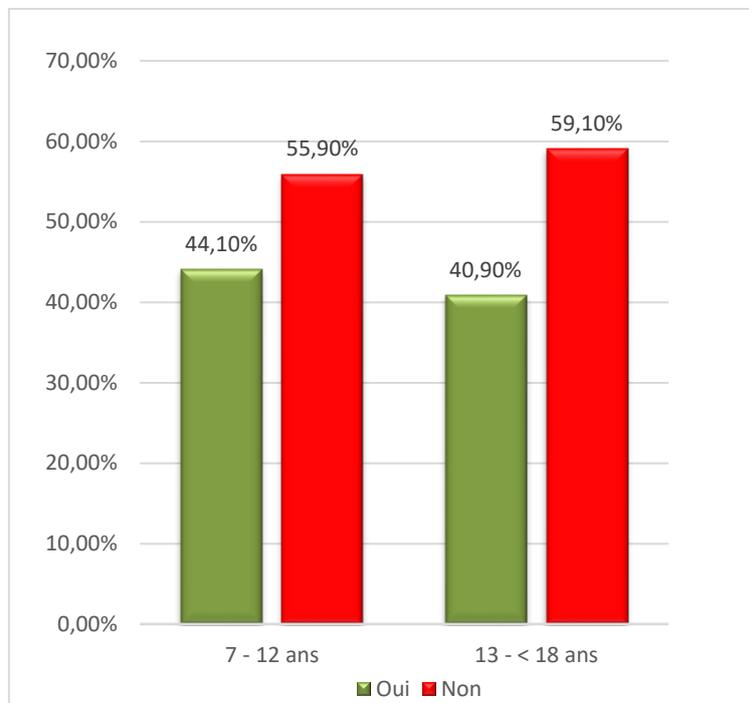
79,1 % des parents ont déclaré partager « toujours, dans 100 % des cas » les repas avec l'enfant. Il n'y avait pas de différence significative entre les réponses des pères et des mères (p-value 0,075) concernant la fréquence du partage des repas.

## b) L'activité physique

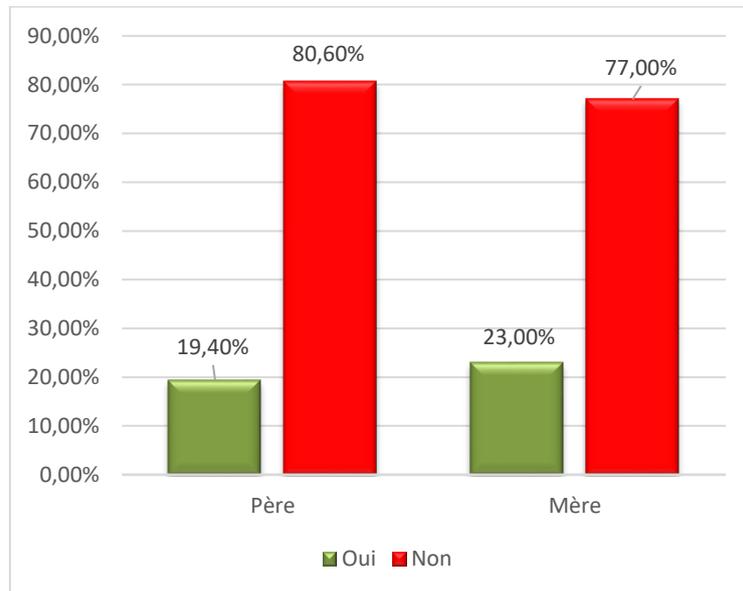
Malgré les recommandations en vigueur pour promouvoir l'activité physique chez les EADT1 (96), 60,0 % des parents interrogés déclarent que leur EADT1 (tous âges confondus) ne pratique pas de sport en dehors de l'école (figure 9).

Si on analyse les données des principales strates en âge de faire de l'activité physique en dehors de l'école :

- 55,90 % des EADT1 de 7 à 12 ans et
- 59,10 % des EADT1 de 13 à 18 ans ne font pas de sport en dehors de l'école.



**Figure 9. Description de la réponse des parents à la question : « Votre enfant pratique-t-il du sport en dehors de l'école ? »**



**Figure 10 : Description et comparaison des réponses à la question : « Faites-vous du sport avec votre enfant ? »\***

\*Pour cette analyse, N= 86 pour les mères et N=67 pour les pères. La p-value pour la comparaison des réponses du groupe pères et du groupe mères est de 0,591.

À la question : « faites-vous du sport avec votre enfant », 77,0 % des mères et 80,6 % des pères répondent négativement avec une différence non significative entre les deux groupes (p-value 0,591). Dans la grande majorité des cas les parents ne pratiquent pas de sport avec leur enfant. Les réponses à la question sont comparables entre le groupe pères et mères.

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Adaptez-vous l'insuline en fonction des variations glycémiques liées à l'activité physique ?</b>				0,006
N-Miss	6	26	32	
Oui	52 (58,4%)	25 (36,2%)	77 (48,7%)	
Non	37 (41,6%)	44 (63,8%)	81 (51,3%)	

**Tableau 14. Description et comparaison de l'adaptation des doses d'insuline par rapport aux variations glycémiques liées à l'activité physique de l'EADT1.**

La p-value correspond à la comparaison du groupe père et du groupe mère à la question posée. Le test du chi2 a été utilisé pour les analyses statistiques.

L'activité physique fait varier la glycémie et rend nécessaire l'adaptation des doses d'insuline et de l'alimentation. Il faut généralement diminuer la dose d'insuline correspondant à la période d'activité et suivant l'activité. Il faut moduler l'apport alimentaire en fonction de la pratique sportive et de son intensité (en augmentant par exemple les apports si l'exercice n'est pas prévu ou si son intensité le justifie).

Les mères sont plus impliquées dans l'encadrement de l'activité physique en adaptant plus fréquemment les doses d'insuline en fonction des variations glycémiques liées à l'activité physique (58,4 % des mères versus 36,2 % des pères, p-value 0,006). Cela signifie que même si les mères font peu de sport avec l'EADT1, elles déclarent adapter plus fréquemment les doses d'insuline par rapport à l'activité physique que les pères (par exemple lors de l'accompagnement à une activité sportive extra-scolaire, lors de randonnées en famille, au retour de l'école après une activité physique dans le milieu scolaire...).

c) L'accompagnement de l'enfant ou adolescent en consultation et en hospitalisation

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>J'accompagne mon enfant en consultation chez le diabétologue</b>				< 0,001
N-Miss (refus)	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	63 (70,8%)	12 (17,4%)	75 (47,5%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	3 (3,4%)	2 (2,9%)	5 (3,2%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	16 (18,0%)	15 (21,7%)	31 (19,6%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	5 (5,6%)	18 (26,1%)	23 (14,6%)	
Jamais (effectué par une tierce personne)	2 (2,2%)	22 (31,9%)	24 (15,2%)	
<b>J'accompagne mon enfants aux urgences pédiatriques si nécessaire</b>				< 0,001
N-Miss (refus)	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	63 (70,8%)	13 (18,8%)	76 (48,1%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	2 (2,2%)	2 (2,9%)	4 (2,5%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	19 (21,3%)	17 (24,6%)	36 (22,8%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	4 (4,5%)	15 (21,7%)	19 (12,0%)	
Jamais	1 (1,1%)	21 (30,4%)	22 (13,9%)	
<b>J'accompagne mon enfant chez le médecin généraliste</b>				< 0,001
N-Miss (refus)	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	65 (73,0%)	12 (17,4%)	77 (48,7%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	3 (3,4%)	2 (2,9%)	5 (3,2%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	15 (16,9%)	16 (23,2%)	31 (19,6%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	4 (4,5%)	13 (18,8%)	17 (10,8%)	
Jamais	1 (1,1%)	26 (37,7%)	27 (17,1%)	
<b>Lors des hospitalisations (pour bilan annuel, si décompensation, ou autre...)</b>				< 0,001
<b>J'accompagne mon enfant</b>				
N-Miss (refus)	6	26	32	
Toujours (100% des cas)	62 (69,7%)	9 (13,0%)	71 (44,9%)	
Plus d'une fois sur deux (>50% des cas)	3 (3,4%)	1 (1,4%)	4 (2,5%)	
Une fois sur deux (50% des cas)	16 (18,0%)	19 (27,5%)	35 (22,2%)	
Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	7 (7,9%)	12 (17,4%)	19 (12,0%)	
Jamais	1 (1,1%)	27 (39,1%)	28 (17,7%)	

**Tableau 15. Description et comparaison de l'accompagnement du père et de la mère de l'enfant ou de l'adolescent diabétique de type 1 en consultation chez le diabétologue, aux urgences pédiatriques, chez le médecin généraliste et lors des hospitalisations.**

La p-value correspond à la comparaison du groupe père et du groupe mère pour les différentes questions posées. Le test du  $\chi^2$  a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

En moyenne, 92,7 % des mères accompagnent leur enfant au moins une fois sur deux aux consultations ou en hospitalisation versus 43,4 % des pères. Il existe une différence statistiquement significative ( $p$ -value < 0,001) entre la présence de la mère par rapport au père aux consultations et en hospitalisation.

#### IV) Retentissement perçu du diabète de type 1 chez le père et la mère

##### a) Inquiétudes des parents, gestion du diabète, évaluation de l'implication et confiance en soi

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous noter votre inquiétude concernant la gestion du traitement de votre enfant quand il est à l'école ?</b>				0,973
N-Miss	10	29	39	
Moyenne sur 10 (Déviation standard)	4,6/10 (3,3)	4,6/10 (3,1)	4,6/10 (3,2)	
<b>Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous noter votre inquiétude quotidienne par rapport au diabète de votre enfant ?</b>				0,141
N-Miss	6	26	32	
Moyenne sur 10 (Déviation standard)	5,7/10 (2,9)	5,0/10 (2,9)	5,4/10 (2,9)	
<b>Sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous par rapport à la gestion du diabète de votre enfant ?</b>				0,184
N-Miss	6	26	32	
Moyenne sur 10 (Déviation standard)	7,6/10 (2,1)	7,1/10 (2,2)	7,4/10 (2,2)	
<b>Sur une échelle de 0 à 10, comment qualifiez-vous votre implication dans la gestion du diabète de votre enfant ?</b>				< 0,001
N-Miss	6	26	32	
Moyenne sur 10 (Déviation standard)	9,1/10 (1,6)	6,6/10 (2,6)	8,0/10 (2,4)	
<b>Pouvez-vous évaluer sur une échelle de 0 à 10, votre confiance en vous concernant la gestion du diabète de votre enfant ?</b>				< 0,001
N-Miss	6	26	32	
Moyenne sur 10 (Déviation standard)	8,4/10 (1,5)	7,4/10 (1,2)	8,0/10 (1,8)	

**Tableau 16. Description et comparaison de l'évaluation du retentissement perçu de l'inquiétude à l'école et au quotidien, de la gestion du diabète, de l'implication et de la confiance en soi par rapport à la gestion du traitement.**

Échelle de 0 à 10 : 0 étant je ne suis pas inquiet(e), je ne sais pas gérer le traitement de mon enfant, je ne suis pas impliqué(e) ou je n'ai pas confiance en moi. 10 étant je suis extrêmement inquiet(e), je n'ai aucun souci avec la gestion du traitement de mon enfant, je suis entièrement impliqué(e) dans la gestion du traitement, j'ai totalement confiance en moi sur la gestion du diabète.

Le p-value correspond à la comparaison des réponses du groupe mère et du groupe père aux différentes questions posées. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

La différence de N-Miss entre la première question sur l'inquiétude à l'école et les questions suivantes est due au nombre d'enfants non scolarisés qui ont été comptabilisés comme des réponses manquantes.

L'autoévaluation sur 10 des réponses des mères concernant l'implication dans la gestion du diabète de l'enfant est de 9,1/10 versus 6,6/10 chez les pères (p-value < 0,001).

Il semble en moyenne y avoir plus d'inquiétude chez les parents au quotidien (5,4/10) que d'inquiétude pour la gestion du diabète à l'école (4,6/10). Notons néanmoins que 61,8 % d'enfants scolarisés de moins de 13 ans ont une infirmière qui prend en charge le traitement du diabète à l'école ou au collège ce qui peut réduire l'inquiétude des parents.

**b) Chances de réussite à l'école et vécu de la maladie des enfants ou adolescents diabétiques de type 1 du point de vue des parents**

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Vous est-il déjà arrivé de penser que votre enfant aurait peut être moins de chances de réussir à l'école ou dans ses études plus tard à cause de sa maladie ?</b>				0,159
N-Miss	6	26	32	
Oui	34 (38,2%)	19 (27,5%)	53 (33,5%)	
Non	55 (61,8%)	50 (72,5%)	105 (66,5%)	
<b>Pensez-vous que votre enfant arrive à vivre comme les autres enfants de son âge malgré les contraintes de son diabète ?</b>				0,803
N-Miss	6	26	32	
Oui	61 (68,5%)	46 (66,7%)	107 (67,7%)	
Non	28 (31,5%)	23 (33,3%)	51 (32,3%)	

**Tableau 17. Description et comparaison du retentissement perçu des chances de réussite à l'école et de la qualité de vie de l'enfant et adolescent diabétique de type 1**

Le p-value correspond à la comparaison des réponses du groupe mère et du groupe père aux différentes questions posées. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

Les pères et les mères interrogés pensent respectivement dans 72,5 % et 61,8 % des cas que leur enfant n'a pas moins de chance de réussir à l'école ou dans les études à cause du DT1.

Il n'y avait pas de différence significative entre les réponses des groupes pères et mères à cette question (p-value : 0,159).

De plus, 66,7 % des pères et 68,5 % des mères interrogés pensent que leur enfant arrive à vivre comme les autres enfants de leur âge malgré les contraintes du DT1. Il n'y avait pas de différence significative entre les réponses des groupes pères et mères à cette question (p-value 0,803).

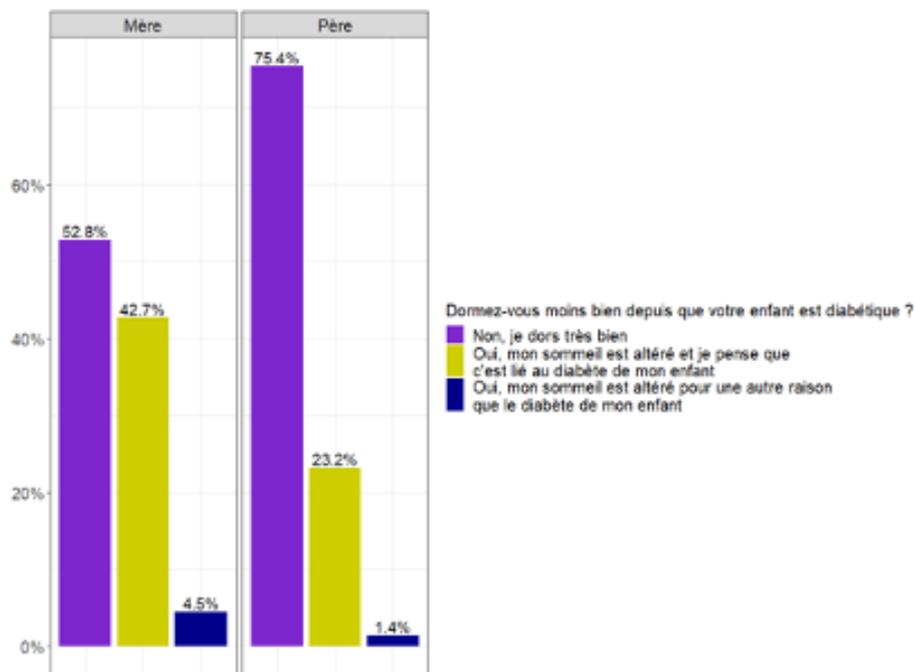
**c) Retentissement perçu sur le sommeil des parents**

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Dormez-vous moins bien depuis que votre enfant est diabétique ?</b>				0,004
N-Miss	6	26	32	
Qualité du sommeil altérée	42 (47,2%)	17 (24,6%)	59 (37,3%)	
Qualité du sommeil conservée	47 (52,8%)	52 (75,4%)	99 (62,7%)	

**Tableau 18. Description et comparaison de la qualité du sommeil depuis le diagnostic de diabète de type 1 chez les pères et les mères**

Le p-value correspond à la comparaison des réponses du groupe mère et du groupe père aux différentes questions posées. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

À la question « Dormez-vous moins bien depuis que votre enfant est diabétique ? » 47,2 % des mères et 24,6 % des pères répondent que leur sommeil est altéré. Il existe une différence significative entre les réponses des pères et des mères (p-value 0,004).



**Figure 11. Description de la qualité du sommeil des pères et des mères depuis le diagnostic de diabète de type 1**

N=89 pour les mères et N = 69 pour les pères.

P-value = 0,004 pour la comparaison entre le groupe mère et le groupe père.

Cette étude met en évidence que 42,7 % des mères et 23,2 % des pères déclarent avoir un sommeil altéré en lien avec le diabète de leur enfant avec une différence significative entre les réponses du groupe père et du groupe mère (p-value : 0,004).

#### d) Retentissement perçu sur la famille, la fratrie et la vie sociale

	Mère (N=95)	Père (N=95)	Total (N=190)	p value
<b>Concernant le diabète de votre enfant et votre vie de famille,</b>				0,367
<b>pensez-vous que le diabète de votre enfant a :</b>				
N-Miss	6	26	32	
Fortement modifié/impacté votre vie de famille	38 (42,7%)	26 (37,7%)	64 (40,5%)	
Moyennement modifié/impacté votre vie de famille	28 (31,5%)	17 (24,6%)	45 (28,5%)	
Peu modifié/impacté votre vie de famille	10 (11,2%)	14 (20,3%)	24 (15,2%)	
Pas du tout modifié/impacté votre vie de famille	13 (14,6%)	12 (17,4%)	25 (15,8%)	
<b>Concernant le diabète de votre enfant et sa fratrie,</b>				0,097
<b>pensez-vous que le diabète de votre enfant a :</b>				
N-Miss	6	26	32	
Fortement modifié/impacté la vie ou le comportement de votre(vos) autre(s) enfant(s)	19 (21,3%)	6 (8,7%)	25 (15,8%)	
Moyennement modifié/impacté la vie ou le comportement de votre(vos) autre(s) enfant(s)	14 (15,7%)	9 (13,0%)	23 (14,6%)	
Peu modifié/impacté la vie ou le comportement de votre(vos) autre(s) enfant(s)	9 (10,1%)	15 (21,7%)	24 (15,2%)	
Pas du tout modifié/impacté la vie ou le comportement de votre(vos) autre(s) enfant(s)	28 (31,5%)	25 (36,2%)	53 (33,5%)	
Mon enfant n'a pas de frère et/ou de sœur	19 (21,3%)	14 (20,3%)	33 (20,9%)	
<b>Concernant le diabète de votre enfant et votre vie sociale,</b>				0,673
<b>pensez-vous que le diabète de votre enfant a :</b>				
N-Miss	6	26	32	
Fortement modifié/impacté votre vie sociale	23 (25,8%)	15 (21,7%)	38 (24,1%)	
Moyennement modifié/impacté votre vie sociale	20 (22,5%)	13 (18,8%)	33 (20,9%)	
Peu modifié/impacté votre vie sociale	24 (27,0%)	18 (26,1%)	42 (26,6%)	
Pas du tout modifié/impacté votre vie sociale	22 (24,7%)	23 (33,3%)	45 (28,5%)	

**Tableau 19. Description et comparaison de l'impact du DT1 sur la vie de famille, la fratrie et la vie sociale ressenti par les pères et les mères des EADT1.**

Le p-value correspond à la comparaison des réponses du groupe mère et du groupe père aux différentes questions posées. Le test du chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives et le test de Student pour les variables quantitatives.

Les pères et les mères déclarent dans respectivement 62,3 % et 74,2 % des cas, que le DT1 de leur enfant a « fortement ou moyennement modifié et/ou impacté leur vie de famille » sans différence significative entre les réponses du groupe des pères et des mères (p-value : 0,367).

Ainsi, 69 % des parents pensent que le DT1 de leur enfant a « fortement ou moyennement modifié ou impacté leur vie de famille » versus 15,8 % des parents qui déclarent que le DT1 n'a « pas du tout modifié /ou/ impacté leur vie de famille ».

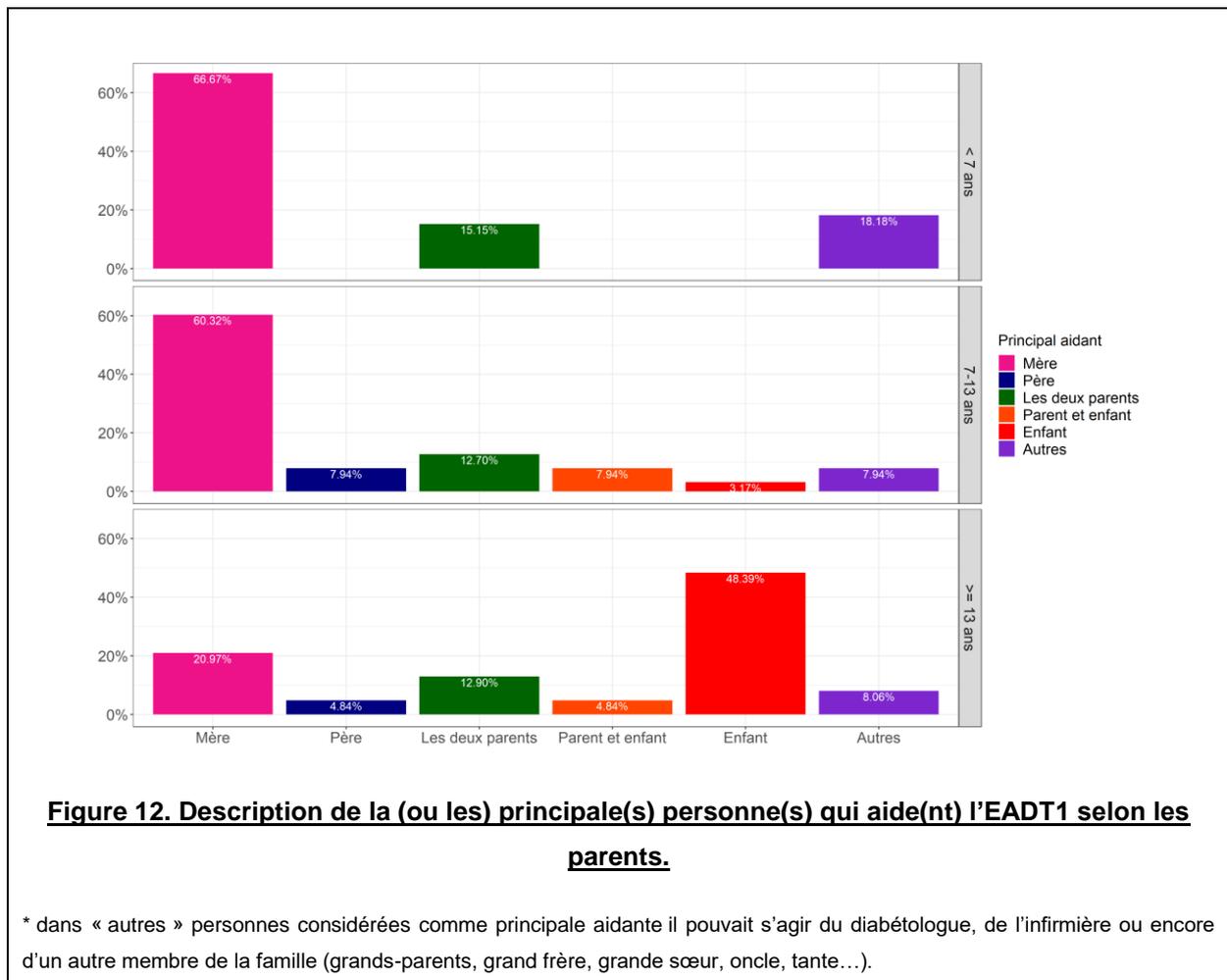
La vie de famille est ce qui semble être le plus impacté pour les parents.

La vie sociale n'est pas épargnée puisque 45,0 % des parents répondent que le DT1 de leur enfant a « fortement ou moyennement modifié /ou/ impacté leur vie sociale ».

En ce qui concerne la fratrie, 30,4 % des parents répondent que le DT1 de leur enfant a « fortement ou moyennement modifié /ou/ impacté la vie ou le comportement de leur(s) autre(s) enfant(s) ».

Il n’y a pas de différences significatives entre les réponses du groupe des pères et des mères à ces trois questions.

**e) Le principal aidant selon les pères et les mères stratifié sur l’âge de l’enfant ou adolescent**



À la question : « Selon-vous, qui est la (ou les) principale(s) personne(s) qui aide(nt) votre enfant pour la gestion de son traitement médical au quotidien ? » la réponse « mère » est plus fréquente que la réponse « père » quelque soit la strate d’âge ou le type de traitement. La réponse « père » n’est jamais donnée par les parents dans la strate d’âge < 7 ans. À partir de 13 ans, les adolescents sont considérés par les parents comme étant davantage autonomes au détriment de la participation des parents.

	Personne(s) considérée(s) comme principale (principaux) aidante(s) par les parents :						Total (N=158)	p value
	Mère (N=73)	Père (N=8)	Les deux parents (N=21)	Parents et enfant (N=8)	Enfant (N=32)	Autres (N=16)		
<b>HbA1c réel (après vérification)</b>								0,063
≤ 7,5%	25 (34,5%)	6 (75,0%)	8 (38,1%)	4 (50,0%)	14 (43,8%)	2 (12,5%)	59 (37,3%)	
> 7,5%	48 (65,8%)	2 (25,0%)	13 (61,9%)	4 (50,0%)	18 (56,2%)	14 (87,5%)	99 (62,7%)	

**Tableau 20. Description et comparaison des résultats de l'HbA1c en fonction de la personne déclarée comme étant le (ou la) principal(e) aidant(e).**

Lorsque les deux parents sont considérés comme principaux aidants, le pourcentage EADT1 ayant un taux d'HbA1c en dessous de 7,5 % est meilleur que lorsque c'est la mère qui est considérée comme principale aidante. La comparaison de ces résultats entre chaque groupe de réponse n'est cependant pas significative (p-value : 0,063).

## **D) DISCUSSION**

### **I. Forces de l'étude**

Cette étude a permis de décrire, pour la première fois à La Réunion, l'implication et le retentissement perçu du père et la mère dans la prise en charge globale d'un EADT1.

Une de ces forces est d'avoir obtenu la réponse de 39,0 % des parents d'EADT1 du territoire. La littérature décrit moins fréquemment l'implication des pères que celle des mères dans la prise en charge des pathologies chroniques de l'enfant (97), raison pour laquelle nous avons voulu interroger autant de pères que de mères. De plus, il y a un nombre comparable de pères et de mères interrogés sur les trois centres, ce qui a permis de décrire l'implication et le retentissement de la pathologie chez les parents malgré une éducation thérapeutique, une prise en charge ou un accompagnement qui peuvent varier selon les centres (figure2).

Dans cette étude, dans 65 % des dossiers médicaux d'enfants ou d'adolescents inclus, la mère est la principale personne à contacter. De la même manière, les mères sont considérées par 63,5 % des parents interrogés comme la principale aidante chez les enfants de moins de 13 ans. Par ailleurs, lors de l'évaluation du retentissement perçu, les mères déclarent en moyenne avoir une plus grande implication dans la gestion du diabète de leur enfant que le père [mères : 9,1/10 (ds : 1,6) – pères : 6,6/10 (ds : 2,6), p-value < 0,001]. Malgré une autonomisation progressive des enfants et adolescents en fonction de l'âge, la mère reste principalement impliquée dans la prise en charge quotidienne et ceci quelque soit le type de traitement (pompe à insuline ou par injections d'insuline). Tous ces éléments suggèrent que la mère demeure la principale personne à prendre en charge le DT1 de l'enfant ou de l'adolescent. D'autres études évoquent également une implication plus importante de la mère par rapport au père dans la prise en charge de cette pathologie (88).

Le DT1 n'est pas la seule maladie chronique pédiatrique dans laquelle cela a été décrit. Chez les enfants asthmatiques (pathologie chronique la plus fréquente chez l'enfant), l'implication plus importante de la mère par rapport au père a également été démontrée. Ainsi dans une étude menée en 2014, 97,7 % des familles ont identifié la mère comme principale aidante pour la gestion du traitement chez des enfants asthmatiques ayant un âge inférieur ou égal à 9 ans (versus 60,32 % chez les enfants < 7 ans et 66,67 % chez les enfants entre 7 et 13 ans dans notre étude). Dans cette même étude, une meilleure implication du père était associée à une diminution du nombre de passages aux urgences pédiatriques pour décompensation d'asthme (98). En ce qui concerne le vécu de la maladie, une plus grande implication du père, dans les pathologies chroniques telles que l'asthme, la fibrose kystique, les pathologies inflammatoires digestives, la phénylcétonurie, le spina bifida, a été associée à un meilleur vécu et un meilleur fonctionnement de la famille (92). Dans le DT1, l'implication du père est liée dans plusieurs études à un meilleur contrôle du diabète et de l'HbA1c (99,100).

Dans notre étude, malgré l'encouragement à la pratique d'activité physique, la majorité des EADT1 ne fait pas de sport en dehors de l'école ou avec leurs parents (figures 9 et 10). Cependant ce travail n'avait pas pour objectif d'en définir les causes (difficultés d'accès pour les enfants diabétiques, craintes des parents, raison financière...). Il serait enrichissant d'effectuer des études complémentaires pour comprendre quels sont les freins à la pratique d'activité physique en dehors de l'école pour les EADT1 à La Réunion. Comprendre les limites à la pratique d'activités physiques, nous permettrait de proposer des pistes d'améliorations. Les résultats de cette étude suggèrent également que les mères sont significativement plus impliquées que les pères dans l'encadrement des activités physiques, en adaptant plus fréquemment les doses d'insuline que les pères dans ce contexte (tableau 14).

Les mères préparent plus régulièrement les repas et les goûters que les pères avec une différence significative entre les deux groupes. Fait notable, les parents dans 46 % des cas et sans différence significative entre les groupes (père/mère) déclarent ne « jamais » ou « dans moins de 50 % des cas » superviser les quantités de féculents consommés par l'enfant lors des repas pris à la maison (tableau 13). Dans cette étude, les mères et les pères ont déclaré prendre « toujours » les repas avec leur enfant dans une grande majorité des cas, sans différence significative entre le groupe père et mère (mères : 83,1 % - pères : 73,9 % des pères, p-value 0,075). Il a été mis en évidence que les troubles du comportement alimentaire sont plus fréquents chez les adolescents atteints de DT1 que dans la population générale et notamment chez les femmes (101–103). Un des facteurs associés à un risque accru de trouble du comportement alimentaire serait la priorité moindre accordée aux repas en famille (104). En effet, les repas en famille sont des habitudes à favoriser qui contribueraient à une diminution du risque de présenter des troubles du comportement alimentaire chez les adolescents (105). Il est probable que les repas quotidiennement pris en famille aident les parents à détecter précocement les problèmes liés à l'alimentation et soient le reflet d'une meilleure cohésion au sein de la famille.

La majorité des parents ne connaît pas le dernier chiffre d'HbA1C de leur enfant malgré un niveau socio-économique élevé (tableaux 3 et 4). En effet, 46,4 % des mères et 75,4 % des pères (p-value : 0,003) ont déclaré ne pas connaître le dernier taux d'HbA1C de leur enfant au moment du questionnaire (tableau 4). Nous n'avons pas trouvé de lien statistique entre la méconnaissance du taux d'HbA1c et un meilleur contrôle du diabète (tableau 5). De plus, le taux d'HbA1c n'était pas lié au niveau d'étude des parents (tableau 6) ce qui diffère des précédentes études, menées sur des effectifs 10 fois plus importants, montrant que le taux d'HbA1c diminue de manière significative lorsque le niveau académique des parents augmente (106). Il est probable que l'absence de significativité soit liée à un manque de puissance.

La qualité du sommeil des parents étudiés est altérée chez 47,2 % des mères versus 24,6 % des pères (p-value 0,004). Ces chiffres reflètent les résultats des précédentes études qui ont décrit une moins bonne qualité du sommeil et une plus grande anxiété chez les parents des EADT1 avec notamment une crainte de l'hypoglycémie nocturne (67,107–110). Cette diminution de la qualité du sommeil entraîne chez les parents un plus grand risque de dépression et une diminution de la qualité de vie (66).

Les patients inclus dans cette étude ont un diagnostic de DT1 depuis au moins un an, ce qui signifie que plus d'un an après le diagnostic il existe un retentissement important sur le sommeil des parents. L'étude manquait de puissance pour décrire la qualité du sommeil des parents selon les strates d'âge. Néanmoins, certaines recherches suggèrent que la peur de l'hypoglycémie nocturne ne se limite pas aux parents d'enfants de jeune âge, cette inquiétude continuerait d'être une préoccupation chez les parents d'adolescents (111).

Un des éléments notables mis en évidence est le pourcentage de famille monoparentale de 12 % en dessous du taux annoncé dans la population réunionnaise. Ce chiffre est encourageant dans la mesure où la pathologie chronique de l'enfant peut être une difficulté supplémentaire pour les couples. Malgré ces résultats, il est important d'apporter du soutien et de l'aide à ces couples. En effet, il semblerait que les enfants DT1 qui vivent avec leurs deux parents ont de meilleurs résultats de HbA1c que ceux vivant seulement avec leur mère (112).

Le niveau socio-économique de l'échantillon de parents étudiés est plus élevé que dans la population réunionnaise (tableau 3). Néanmoins, davantage de mères sont sans activité professionnelle dans notre échantillon (31,4 %) par rapport à la population réunionnaise en général (18,3 %). 46,1 % des mères versus 13 % des pères ne travaillent pas dans cette étude ( $p$ -value < 0,001). La mère étant décrite comme principale aidante de l'enfant (figure 12) on peut émettre l'hypothèse que l'implication plus importante de ces mères peut être au détriment de leur vie professionnelle. Plusieurs études ont décrit l'impact de la pathologie chronique de l'enfant sur la vie professionnelle des parents et notamment des mères (113,114), dans le DT1 (115), l'asthme (116) ou encore chez les mères d'enfant atteint de trouble du spectre autistique (117). Une étude menée en 2004, révèle que seulement 4 % de pères d'enfants diabétiques de type 1 ont changé d'emploi contre 31 % des mères qui ont jugé nécessaire de réduire leur activité professionnelle ou même arrêter complètement de travailler. Dans cette même étude, 33 % des mères ont jugé que le DT1 était un handicap pour leur avenir professionnel, en particulier chez les mères d'enfants âgés de moins de 6 ans (118). Or, le travail peut avoir un effet positif chez les mères d'EADT1, il peut s'avérer être un temps de répit où le parent n'est plus soignant, où il peut développer sa vie sociale et trouver du soutien auprès de ses collègues (115).

Dans cette étude, on décrit une présence significativement plus importante des mères que des pères aux consultations chez le diabétologue, aux urgences pédiatriques, chez le médecin généraliste ou lors des hospitalisations (tableau 15). Une étude réalisée dans une clinique pédiatrique aux États-Unis a mis en évidence un lien statistique entre la présence du père aux consultations et un meilleur taux d'HbA1C de l'EADT1. En effet, la valeur moyenne de l'HbA1c était plus faible chez les patients dont les pères avaient fréquenté la clinique au cours des deux dernières années par rapport aux patients dont les pères n'ont jamais assisté aux visites [8,5 % (ds : 1,2 %) versus 8,8 % (ds 1,5 %),  $p$ -value < 0,0001]. Cette différence obtenue peut être discutable pour l'intérêt clinique (entre une HbA1C à 8,5 % et 8,8 %) même si statistiquement significative. Ces résultats mettent cependant en lumière la nécessité de s'interroger sur la place du père en consultation médicale. Cette même étude a montré que la présence du père diminue en fonction de l'âge du patient et de la durée d'évolution de la maladie (119).

## II. Limites et biais de l'étude

Le tirage au sort pour obtenir autant de pères que de mères a pu entraîner un biais de sélection. En effet, nous avons obtenu 5 fois plus de refus de pères que de mères (20 refus de pères versus 4 refus de mères). Ainsi, on peut penser que les pères qui ont accepté de répondre sont potentiellement ceux qui sont le plus impliqués dans la prise en charge du DT1 de leur enfant. Pour limiter ce biais de sélection, nous avons inclus les refus dans l'analyse des données comparatives (N-Miss). Aucune justification n'a été demandée aux parents refusant de répondre au questionnaire. Néanmoins, certains se déclaraient méfiants à l'égard d'un questionnaire au téléphone, la majorité refusait par manque de temps.

La stratification sur l'âge de l'enfant dans la description de l'implication des parents pour la prise en charge du traitement par insuline avait pour but de limiter les biais de confusion avec l'autonomisation de l'enfant. Par manque de puissance dans les analyses par strates d'âge, nous avons uniquement répondu à l'objectif primaire qui était descriptif pour la partie concernant l'implication du père et de la mère dans la prise en charge des traitements par pompe à insuline ou par injections pluriquotidiennes (tableaux 7 à 12).

Malgré le fait d'avoir contacté 39,0 % des parents des EADT1 à La Réunion, certains effectifs restent trop peu importants pour avoir une significativité statistique notamment pour les objectifs secondaires. Soit par manque de puissance et donc un nombre de parents trop faible soit par absence réelle de significativité soit par présence de biais de confusion non pris en compte initialement.

Cette étude quantitative ne nous permet pas de connaître les raisons pour lesquelles l'implication du père est moindre que celle de la mère. De plus, La Réunion est un territoire français où se côtoient plusieurs cultures et religions différentes ce qui peut avoir un impact sur la perception et la prise en charge de la pathologie chronique. Cette étude quantitative ne permet pas d'aborder la dimension interculturelle de l'implication du père.

### III. Perspectives

#### a) Pour les soins et la recherche

Cette étude décrit le quotidien des parents d'EADT1 et permet d'ouvrir des axes de réflexion pour les prises en charge futures. Connaître les difficultés de ces parents c'est mieux appréhender la prise en charge de ces familles dans leur globalité. Être sensibilisé à leurs difficultés au quotidien peut amener à proposer plus rapidement une écoute plus attentive ou une aide professionnelle adaptée.

Malgré l'amélioration des technologies actuelles (mécanismes « stop hypoglycémie » sur certaines pompes qui arrêtent le débit d'insuline lors des hypoglycémies), les troubles du sommeil sont toujours au premier plan des problématiques des parents d'EADT1. Les inquiétudes nocturnes liées à l'hypoglycémie et la mauvaise qualité du sommeil pourraient augmenter le risque d'erreur la nuit dans la gestion du traitement. De ce fait, l'épuisement parental pourrait entraîner un mauvais contrôle du DT1 sur le long terme. Il serait intéressant d'effectuer une étude prospective longitudinale randomisée pour mieux évaluer la qualité du sommeil des parents des EADT1 et sa répercussion sur les résultats de l'HbA1c. La peur de l'hypoglycémie nocturne est un obstacle à l'insulinothérapie intensive et au contrôle optimal du DT1. Il existe chez les adultes atteints de DT1 des études qui ont évalué l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale et psychothérapie pour diminuer la peur de l'hypoglycémie nocturne (120,121). Il serait pertinent de proposer aux parents des EADT1 ce même type d'accompagnement et d'en évaluer l'efficacité sur le long terme.

Les pères sont significativement moins impliqués et ont moins confiance en eux dans la prise en charge du traitement de leur enfant que les mères (tableau 16). Il est donc important d'inclure les pères dans la prise en charge globale. Nous avons probablement en tant que soignant une part de responsabilité dans l'absence du père aux consultations. Quid des horaires de consultation plus flexibles, de créneaux de consultations en soirée ou le week-end (samedis matin) pour tenir compte des impératifs des pères qui travaillent, dans le but d'encourager les deux parents à assister aux consultations. À l'heure du développement de la télémédecine, les téléconsultations devraient permettre une plus grande amplitude des horaires, en réponse à la problématique des pères en activité.

Malgré la moindre implication des pères mise en exergue par l'étude, ces derniers se ressentent impliqués [6,6/10 (ds 2,6)] mais manquent de confiance en eux pour la gestion du diabète (tableau 16). Le manque de confiance en soi des pères pourrait inviter les soignants à encourager davantage ces derniers ainsi qu'à réfléchir à une méthodologie d'approche adaptée chez eux. En effet, peut être que le père aurait besoin d'être impliqué différemment avec des objectifs mesurables pour être davantage encouragé ce qui lui permettrait de prendre confiance en lui dans la prise en charge de son enfant. L'inciter systématiquement à participer dès les premières consultations, lui exprimer notre volonté à travailler en collaboration avec les deux parents, l'interroger sur ses craintes afin de mieux les rassurer sont autant de comportements qui favoriseraient sa participation aux soins. Le personnel médical et

paramédical devrait être formé à intégrer les deux parents, le père et la mère, dans la prise en charge des pathologies chroniques de l'enfant. Nous pourrions intégrer aux programmes d'éducation thérapeutique des horaires dédiés au rôle du père, à l'importance de son implication pour l'optimisation de la prise en charge du DT1 et pour le bien-être de la vie de famille favorisant ainsi une réassurance de ces derniers.

L'éducation thérapeutique et l'accompagnement des parents des enfants atteints de DT1 est d'une importance capitale sur le plan médical, mais également sur le plan économique. Le coût médical direct chez les EADT1 âgés de 0 à 14 ans est 7,7 fois plus élevé comparé à la population pédiatrique du même âge non diabétique (122). Le déséquilibre et les complications du DT1, en plus d'avoir un risque à court et à long terme pour l'enfant ou l'adolescent, ont également un coût financier direct et indirect non négligeable. À titre d'exemple, promouvoir les auto-surveillances glycémiques à la maison est efficace en terme médical pour prévenir les hypoglycémies sévères ou une acidocétose, mais également en termes de coût : la prise en charge aux urgences d'une de ces complications aiguës équivaut financièrement à plusieurs semaines d'auto-surveillance de la glycémie et de la cétonémie (55). Favoriser l'implication des deux parents pourrait également limiter la charge mentale du (de la) principal(e) aidant(e) et diminuer les coûts indirects (réduction ou arrêt du travail, absentéisme professionnel...).

Il s'agit d'une étude descriptive, les éléments de comparaison entre le groupe père et le groupe mère ne sont que des objectifs secondaires amenant à des pistes de réflexion pour de prochaines études. Il serait intéressant de faire une étude prospective sur des effectifs plus importants avec comme objectif principal la comparaison de l'implication du père et de la mère ainsi que les effets de cette implication sur les résultats de l'HbA1c des EADT1 à La Réunion.

De plus, il serait pertinent de comparer l'implication et le retentissement perçu des pères et des mères dans d'autres pathologies chroniques chez l'enfant à La Réunion, comme par exemple l'asthme, la mucoviscidose, les troubles du spectre autistique ou encore l'épilepsie. Par ailleurs, une étude qualitative permettrait d'interroger les pères afin de mieux appréhender les raisons d'une implication moindre dans le souci de mieux les accompagner.

## b) Applicabilité en pratique de médecine générale

Du fait de la constante augmentation de l'incidence du DT1, le médecin généraliste devrait être à l'avenir de plus en plus confronté à la prise en charge des parents des EADT1 et de cette pathologie au cabinet de ville.

Bien que la prise en charge de l'enfant se fait principalement en milieu hospitalier, celle des parents devrait également être imputée au MG. Celui-ci a un rôle privilégié d'écoute et de proximité auprès des parents qu'il connaît et suit généralement depuis plusieurs années.

Le MG a un rôle central dans le suivi des parents des EADT1, dans l'accompagnement thérapeutique, l'écoute, le renforcement et l'entretien de l'éducation thérapeutique. Il peut également être un soutien dans les démarches administratives (mise en place de PAI avec les écoles, renouvellement d'ALD...).

Le MG devrait avoir une place capitale dans le dépistage des troubles du sommeil, de l'anxiété et du syndrome dépressif plus importants dans cette population. Ainsi, il serait judicieux de réfléchir à l'élaboration d'échelles de dépistage rapide (à l'instar de l'échelle de Hamilton couramment utilisée en pratique dans l'évaluation de l'intensité des symptômes dépressifs) pour dépister ces troubles de manière systématique chez les parents des enfants atteints de pathologies chroniques telles que le DT1.

## **E) CONCLUSION**

Les résultats mettent en évidence une implication importante de la mère dans la prise en charge du traitement, de la nutrition, du sport et sa présence aux consultations médicales. Les mères sont considérées comme les principales aidantes et ont davantage confiance en elle que les pères dans la prise en charge du DT1. Il serait envisageable de mener une action de sensibilisation auprès des pères portant sur l'importance de leur rôle dans la gestion de cette maladie.

De plus, l'inquiétude liée à cette maladie se veut permanente et comparable tant chez les pères que les mères, même un an après le diagnostic. Le DT1 impacte sous différents aspects la vie quotidienne des parents, en particulier la qualité de leur sommeil et leur vie professionnelle.

Élément encourageant de cette étude, les pères et mères s'accordent à penser que leur EADT1 arrive actuellement à vivre comme les autres enfants ou adolescents de leurs âges malgré les contraintes du diabète ; de plus, du point de vue des parents, leur EADT1 n'aurait pas moins de chance de réussite à l'école ou dans leurs études plus tard du fait de la maladie.

Les résultats obtenus dans cette étude sont des prémices et invitent à la réalisation d'études complémentaires. Il serait pertinent d'envisager la mise en place de programmes d'aides et de soutien aux parents des enfants et adolescents diabétiques de type 1 à La Réunion.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Achenbach P, Bonifacio E, Koczwara K, Ziegler A-G. Natural History of Type 1 Diabetes. *Diabetes*. 1 déc 2005;54(Supplement 2):S25-31.
2. Simmons KM. Type 1 diabetes: A predictable disease. *World J Diabetes*. 2015;6(3):380.
3. Ziegler AG, Rewers M, Simell O, Simell T, Lempainen J, Steck A, et al. Seroconversion to multiple islet autoantibodies and risk of progression to diabetes in children. *JAMA*. 19 juin 2013;309(23):2473-9.
4. Palmer JP, Asplin CM, Clemons P, Lyen K, Tatpati O, Raghu PK, et al. Insulin antibodies in insulin-dependent diabetics before insulin treatment. *Science*. 23 déc 1983;222(4630):1337-9.
5. Rabin DU, Pleasic SM, Shapiro JA, Yoo-Warren H, Oles J, Hicks JM, et al. Islet cell antigen 512 is a diabetes-specific islet autoantigen related to protein tyrosine phosphatases. *J Immunol*. 15 mars 1994;152(6):3183-8.
6. Baekkeskov S, Aanstoot HJ, Christgau S, Reetz A, Solimena M, Cascalho M, et al. Identification of the 64K autoantigen in insulin-dependent diabetes as the GABA-synthesizing enzyme glutamic acid decarboxylase. *Nature*. 13 sept 1990;347(6289):151-6.
7. Wenzlau JM, Juhl K, Yu L, Moua O, Sarkar SA, Gottlieb P, et al. The cation efflux transporter ZnT8 (Slc30A8) is a major autoantigen in human type 1 diabetes. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 23 oct 2007;104(43):17040-5.
8. Hughes JW, Riddlesworth TD, DiMeglio LA, Miller KM, Rickels MR, McGill JB, et al. Autoimmune Diseases in Children and Adults With Type 1 Diabetes From the T1D Exchange Clinic Registry. *J Clin Endocrinol Metab*. 2016;101(12):4931-7.
9. Goodwin G. Type 1 Diabetes Mellitus and Celiac Disease: Distinct Autoimmune Disorders That Share Common Pathogenic Mechanisms. *Horm Res Paediatr*. 2019;92(5):285-92.
10. Haute autorité de santé. ALD n°8 - Diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_419643/fr/ald-n8-diabete-de-type-1-chez-l-enfant-et-l-adolescent](https://www.has-sante.fr/jcms/c_419643/fr/ald-n8-diabete-de-type-1-chez-l-enfant-et-l-adolescent)
11. Piffaretti C. Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système national des données de santé (SNDS). 17 juill 2017;8.
12. Gale EA, Gillespie KM. Diabetes and gender. *Diabetologia*. janv 2001;44(1):3-15.
13. M K, R V, Sm V, H H, O V, Hk A. Environmental triggers and determinants of type 1 diabetes. *Diabetes* [Internet]. déc 2005;54 Suppl 2. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16306330/>
14. Ziegler A-G, Nepom GT. Prediction and Pathogenesis in Type 1 Diabetes. *Immunity*. 23 avr 2010;32(4):468-78.
15. Barrett JC, Clayton DG, Concannon P, Akolkar B, Cooper JD, Erlich HA, et al. Genome-wide association study and meta-analysis find that over 40 loci affect risk of type 1 diabetes. *Nat Genet*. juin 2009;41(6):703-7.
16. Harjutsalo V, Podar T, Tuomilehto J. Cumulative incidence of type 1 diabetes in 10,168 siblings

of Finnish young-onset type 1 diabetic patients. *Diabetes*. févr 2005;54(2):563-9.

17. Triolo TM, Fouts A, Pyle L, Yu L, Gottlieb PA, Steck AK, et al. Identical and Nonidentical Twins: Risk and Factors Involved in Development of Islet Autoimmunity and Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2019;42(2):192-9.
18. Warram JH, Krolewski AS, Gottlieb MS, Kahn CR. Differences in risk of insulin-dependent diabetes in offspring of diabetic mothers and diabetic fathers. *N Engl J Med*. 19 juill 1984;311(3):149-52.
19. Tuomilehto J, Podar T, Tuomilehto-Wolf E, Virtala E. Evidence for importance of gender and birth cohort for risk of IDDM in offspring of IDDM parents. *Diabetologia*. août 1995;38(8):975-82.
20. Noble JA, Valdes AM, Cook M, Klitz W, Thomson G, Erlich HA. The role of HLA class II genes in insulin-dependent diabetes mellitus: molecular analysis of 180 Caucasian, multiplex families. *Am J Hum Genet*. nov 1996;59(5):1134-48.
21. Rewers M, Ludvigsson J. Environmental risk factors for type 1 diabetes. *The Lancet*. juin 2016;387(10035):2340-8.
22. Stene LC, Rewers M. Immunology in the clinic review series; focus on type 1 diabetes and viruses: the enterovirus link to type 1 diabetes: critical review of human studies. *Clin Exp Immunol*. avr 2012;168(1):12-23.
23. Richardson SJ, Willcox A, Bone AJ, Foulis AK, Morgan NG. The prevalence of enteroviral capsid protein vp1 immunostaining in pancreatic islets in human type 1 diabetes. *Diabetologia*. juin 2009;52(6):1143-51.
24. Krogvold L, Edwin B, Buanes T, Frisk G, Skog O, Anagandula M, et al. Detection of a low-grade enteroviral infection in the islets of langerhans of living patients newly diagnosed with type 1 diabetes. *Diabetes*. mai 2015;64(5):1682-7.
25. Wen L, Ley RE, Volchkov PY, Stranges PB, Avanesyan L, Stonebraker AC, et al. Innate immunity and intestinal microbiota in the development of Type 1 diabetes. *Nature*. 23 oct 2008;455(7216):1109-13.
26. Kostic AD, Gevers D, Siljander H, Vatanen T, Hyötyläinen T, Hämäläinen A-M, et al. The dynamics of the human infant gut microbiome in development and in progression toward type 1 diabetes. *Cell Host Microbe*. 11 févr 2015;17(2):260-73.
27. de Goffau MC, Luopajarvi K, Knip M, Ilonen J, Ruohtula T, Härkönen T, et al. Fecal microbiota composition differs between children with  $\beta$ -cell autoimmunity and those without. *Diabetes*. avr 2013;62(4):1238-44.
28. Murri M, Leiva I, Gomez-Zumaquero JM, Tinahones FJ, Cardona F, Soriguer F, et al. Gut microbiota in children with type 1 diabetes differs from that in healthy children: a case-control study. *BMC Med*. 21 févr 2013;11:46.
29. Morgan E, Halliday SR, Campbell GR, Cardwell CR, Patterson CC. Vaccinations and childhood type 1 diabetes mellitus: a meta-analysis of observational studies. *Diabetologia*. févr 2016;59(2):237-43.
30. Bach J-F. The effect of infections on susceptibility to autoimmune and allergic diseases. *N Engl J Med*. 19 sept 2002;347(12):911-20.
31. Gale EA. A missing link in the hygiene hypothesis? *Diabetologia*. avr 2002;45(4):588-94.
32. Norris JM, Barriga K, Klingensmith G, Hoffman M, Eisenbarth GS, Erlich HA, et al. Timing of

initial cereal exposure in infancy and risk of islet autoimmunity. *JAMA*. 1 oct 2003;290(13):1713-20.

33. Frederiksen B, Kroehl M, Lamb MM, Seifert J, Barriga K, Eisenbarth GS, et al. Infant exposures and development of type 1 diabetes mellitus: The Diabetes Autoimmunity Study in the Young (DAISY). *JAMA Pediatr*. sept 2013;167(9):808-15.
34. Lamb MM, Miller M, Seifert JA, Frederiksen B, Kroehl M, Rewers M, et al. The effect of childhood cow's milk intake and HLA-DR genotype on risk of islet autoimmunity and type 1 diabetes: the Diabetes Autoimmunity Study in the Young. *Pediatr Diabetes*. févr 2015;16(1):31-8.
35. Chmiel R, Beyerlein A, Knopff A, Hummel S, Ziegler A-G, Winkler C. Early infant feeding and risk of developing islet autoimmunity and type 1 diabetes. *Acta Diabetol*. juin 2015;52(3):621-4.
36. Couper JJ, Steele C, Beresford S, Powell T, McCaul K, Pollard A, et al. Lack of association between duration of breast-feeding or introduction of cow's milk and development of islet autoimmunity. *Diabetes*. nov 1999;48(11):2145-9.
37. Rosenbauer J, Herzig P, Giani G. Early infant feeding and risk of type 1 diabetes mellitus-a nationwide population-based case-control study in pre-school children. *Diabetes Metab Res Rev*. avr 2008;24(3):211-22.
38. Bourrillon A., Benoist G., Delacourt C. Collège national des pédiatres universitaires. Diabète de type 1 et de type 2. 2017.
39. Roche EF, Menon A, Gill D, Hoey H. Clinical presentation of type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. juin 2005;6(2):75-8.
40. Olak-Białoń B, Deja G, Jarosz-Chobot P, Buczkowska EO. [The occurrence and analysis of chosen risk factors of DKA among children with new onset of DMT1]. *Pediatr Endocrinol Diabetes Metab*. 2007;13(2):85-90.
41. World Health Organization. Mieux connaître le diabète [Internet]. World Health Organization; Disponible sur: [http://www.who.int/diabetes/action\\_online/basics/fr/](http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/fr/)
42. Committee\* TIE. International Expert Committee Report on the Role of the A1C Assay in the Diagnosis of Diabetes. *Diabetes Care*. 1 juill 2009;32(7):1327-34.
43. Association AD. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 1 janv 2014;37(Supplement 1):S81-90.
44. Zhang X, Gregg EW, Williamson DF, Barker LE, Thomas W, Bullard KM, et al. A1C Level and Future Risk of Diabetes: A Systematic Review. *Diabetes Care*. 1 juill 2010;33(7):1665-73.
45. Karjalainen J, Salmela P, Ilonen J, Surcel HM, Knip M. A comparison of childhood and adult type I diabetes mellitus. *N Engl J Med*. 6 avr 1989;320(14):881-6.
46. Dabelea D, Rewers A, Stafford JM, Standiford DA, Lawrence JM, Saydah S, et al. Trends in the Prevalence of Ketoacidosis at Diabetes Diagnosis: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Pediatrics*. avr 2014;133(4):e938-45.
47. Cherubini V, Grimsmann JM, Åkesson K, Birkebæk NH, Cinek O, Dovč K, et al. Temporal trends in diabetic ketoacidosis at diagnosis of paediatric type 1 diabetes between 2006 and 2016: results from 13 countries in three continents. *Diabetologia*. 2020;63(8):1530-41.
48. Robert J-C.; Louet D.; Choleau C J-J. Diminuer le risque d'acidocétose au moment du diagnostic de diabète chez l'enfant : évaluation d'une campagne de prévention. 2017;7.

49. Choleau C, Maitre J, Filipovic Pierucci A, Elie C, Barat P, Bertrand A-M, et al. Ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in French children and adolescents. *Diabetes Metab.* avr 2014;40(2):137-42.
50. Tezier A. Diabète à l'âge pédiatrique à La Réunion : description des caractéristiques cliniques, biologiques et immunologiques des enfants et adolescents au moment du diagnostic [Internet]. Université de La Réunion; 2016 [cité 2 août 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01361860>
51. Eledrisi MS, Alshanti MS, Shah MF, Brolosy B, Jaha N. Overview of the diagnosis and management of diabetic ketoacidosis. *Am J Med Sci.* mai 2006;331(5):243-51.
52. Wolfsdorf JL, Glaser N, Agus M, Fritsch M, Hanas R, Rewers A, et al. Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetic ketoacidosis and the hyperglycemic hyperosmolar state. *Pediatr Diabetes.* oct 2018;19:155-77.
53. Améli.fr. Affection de longue durée (ALD) [Internet]. [cité 15 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald>
54. Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LMB, Peters AL, Authors on behalf of the T 1 DS. Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* [Internet]. 13 juin 2014 [cité 6 oct 2020]; Disponible sur: <https://care.diabetesjournals.org/content/early/2014/06/09/dc14-1140>
55. Rewers MJ, Pillay K, De Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. ISPAD Clinical Practice Concensus Guidelines 2014. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [cité 6 oct 2020];15 Suppl 20. Disponible sur: <https://orbilu.uni.lu/handle/10993/26958>
56. Gerstl E-M, Rabl W, Rosenbauer J, Gröbe H, Hofer SE, Krause U, et al. Metabolic control as reflected by HbA1c in children, adolescents and young adults with type-1 diabetes mellitus: combined longitudinal analysis including 27,035 patients from 207 centers in Germany and Austria during the last decade. *Eur J Pediatr.* avr 2008;167(4):447-53.
57. Beck RW, Tamborlane WV, Bergenstal RM, Miller KM, DuBose SN, Hall CA, et al. The T1D Exchange clinic registry. *J Clin Endocrinol Metab.* déc 2012;97(12):4383-9.
58. Clements MA, Foster NC, Maahs DM, Schatz DA, Olson BA, Tsalikian E, et al. Hemoglobin A1c (HbA1c) changes over time among adolescent and young adult participants in the T1D exchange clinic registry. *Pediatr Diabetes.* 2016;17(5):327-36.
59. Danne T, Nimri R, Battelino T, Bergenstal RM, Close KL, DeVries JH, et al. International Consensus on Use of Continuous Glucose Monitoring. *Diabetes Care.* 2017;40(12):1631-40.
60. Skrivarhaug T, Bangstad H-J, Stene LC, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. Long-term mortality in a nationwide cohort of childhood-onset type 1 diabetic patients in Norway. *Diabetologia.* févr 2006;49(2):298-305.
61. Secrest AM, Becker DJ, Kelsey SF, Laporte RE, Orchard TJ. Cause-specific mortality trends in a large population-based cohort with long-standing childhood-onset type 1 diabetes. *Diabetes.* déc 2010;59(12):3216-22.
62. Bohn D, Daneman D. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema. *Curr Opin Pediatr.* juin 2002;14(3):287-91.

63. Barrot A, Huisman TA, Poretti A. Neuroimaging findings in acute pediatric diabetic ketoacidosis. *Neuroradiol J.* oct 2016;29(5):317-22.
64. Glaser N, Barnett P, McCaslin I, Nelson D, Trainor J, Louie J, et al. Risk Factors for Cerebral Edema in Children with Diabetic Ketoacidosis. *N Engl J Med.* 25 janv 2001;344(4):264-9.
65. The DCCT Research group. Epidemiology of severe hypoglycemia in the diabetes control and complications trial. *Am J Med.* 1 avr 1991;90(4):450-9.
66. Barnard K, Thomas S, Royle P, Noyes K, Waugh N. Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatr.* 15 juill 2010;10:50.
67. Van Name MA, Hilliard ME, Boyle CT, Miller KM, DeSalvo DJ, Anderson BJ, et al. Nighttime is the worst time: Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2018;19(1):114-20.
68. Nordwall M, Abrahamsson M, Dhir M, Fredrikson M, Ludvigsson J, Arnqvist HJ. Impact of HbA1c, followed from onset of type 1 diabetes, on the development of severe retinopathy and nephropathy: the VISS Study (Vascular Diabetic Complications in Southeast Sweden). *Diabetes Care.* févr 2015;38(2):308-15.
69. Lind M, Svensson A-M, Kosiborod M, Gudbjörnsdottir S, Pivodic A, Wedel H, et al. Glycemic Control and Excess Mortality in Type 1 Diabetes. *N Engl J Med.* 20 nov 2014;371(21):1972-82.
70. Schwab KO, Doerfer J, Hecker W, Grulich-Henn J, Wiemann D, Kordonouri O, et al. Spectrum and prevalence of atherogenic risk factors in 27,358 children, adolescents, and young adults with type 1 diabetes: cross-sectional data from the German diabetes documentation and quality management system (DPV). *Diabetes Care.* févr 2006;29(2):218-25.
71. Diabetes Control and Complications Trial Research Group, Nathan DM, Genuth S, Lachin J, Cleary P, Crofford O, et al. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med.* 30 1993;329(14):977-86.
72. Nathan DM, Cleary PA, Backlund J-YC, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, et al. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *N Engl J Med.* 22 déc 2005;353(25):2643-53.
73. Nathan DM, DCCT/EDIC Research Group. The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care.* 2014;37(1):9-16.
74. Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) Study Research Group. Intensive Diabetes Treatment and Cardiovascular Outcomes in Type 1 Diabetes: The DCCT/EDIC Study 30-Year Follow-up. *Diabetes Care.* mai 2016;39(5):686-93.
75. Writing Group for the DCCT/EDIC Research Group, Orchard TJ, Nathan DM, Zinman B, Cleary P, Brillon D, et al. Association between 7 years of intensive treatment of type 1 diabetes and long-term mortality. *JAMA.* 6 janv 2015;313(1):45-53.
76. Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group, Lachin JM, Genuth S, Cleary P, Davis MD, Nathan DM. Retinopathy and nephropathy in patients with type 1 diabetes four years after a trial of intensive therapy. *N Engl J Med.* 10 2000;342(6):381-9.

77. A Green, E A Gale, C C Patterson. Incidence of childhood-onset insulin-dependent diabetes mellitus: the EURODIAB ACE Study. *Lancet Lond Engl* [Internet]. 4 nov 1992;339(8798). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1348306/>
78. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G, EURODIAB Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet Lond Engl*. 13 juin 2009;373(9680):2027-33.
79. Briet C, Piffaretti C, Fosse S, Denis P, Allix I, Fagot A. Épidémiologie du diabète de type 1 et de ses complications. *Rev Prat*. juin 2018;68(6):607-10.
80. SFEDP, AJD. Proposition d'orientation de l'organisation de centres de ressources et de compétences pour le diabète en pédiatrie (CRCDP). 2019.
81. Piffaretti C, Mandereau-Bruno L, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh S. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in France, 2010-2015. *Diabetes Res Clin Pract*. mars 2019;149:200-7.
82. INSERM. Prévalence et incidence du diabète [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 1 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>
83. Smaldone A, Ritholz MD. Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *J Pediatr Health Care*. mars 2011;25(2):87-95.
84. Wennick A, Hallström I. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes: One year after a child was diagnosed with diabetes. *J Adv Nurs*. 28 sept 2007;60(3):299-307.
85. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Systematic Mixed-Studies Review. *Diabetes Educ*. juill 2012;38(4):562-79.
86. Iversen AS, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M. Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 1 janv 2018;13(1):1487758.
87. Yogman M, Garfield CF, Committee on psychosocial aspects of child ans family health. Fathers Roles in the Care and Development of Their Children: The Role of Pediatricians. *pediatrics*. 1 juill 2016;138(1):e20161128-e20161128.
88. Zamarlik MA. The degree of fathers' involvement in taking care of children with diabetes and its implications in family functioning in the assessment of diabetic children's mothers. *Pediatr Endocrinol Diabetes Metab*. 2019;25(2):60-6.
89. Coleman WL, Garfield C, Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. Fathers and Pediatricians: Enhancing Men's Roles in the Care and Development of Their Children. *PEDIATRICS*. 1 mai 2004;113(5):1406-11.
90. Wysocki T, Gavin L. Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life, and Health Status. *J Pediatr Psychol*. 1 juin 2006;31(5):501-11.
91. Swallow V, Macfadyen A, Santacroce SJ, Lambert H. Fathers' contributions to the management

of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature: Fathers and childhood long-term conditions. *Health Expect.* 2012;15(2):157-75.

92. Gavin L, Wysocki T. Associations of Paternal Involvement in Disease Management with Maternal and Family Outcomes in Families with Children with Chronic Illness. *J Pediatr Psychol.* 1 juin 2006;31(5):481-9.
93. INSEE. Dossier complet – Département de La Réunion (974) [Internet]. 2020 [cité 16 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-974>
94. INSEE. La Réunion garde ses diplômés du supérieur - Insee Analyses Réunion - 13 [Internet]. 2016 [cité 16 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908447>
95. INSEE. Un enfant sur dix dans une famille recomposée - Insee Flash Réunion - 171 [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4295523>
96. Duclos M, Berne C, Tschudnowsky M, Descatoire A, Gautier JF, de Kerdanet M, et al. Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur l'activité physique chez les patients avec un diabète de type 1. *Médecine Mal Métaboliques.* oct 2019;13(6):483-535.
97. Taylor SE, Fredericks EM, Janisse HC, Cousino MK. Systematic Review of Father Involvement and Child Outcomes in Pediatric Chronic Illness Populations. *J Clin Psychol Med Settings.* 2020;27(1):89-106.
98. Kuhn VP, Freitas C, France B, Distelberg B. Parents in fragile families: The influence of parental engagement on emergency care use in children with asthma. *Fam Syst Health.* 2014;32(4):389-98.
99. Berg CA, Butler JM, Osborn P, King G, Palmer DL, Butner J, et al. Role of Parental Monitoring in Understanding the Benefits of Parental Acceptance on Adolescent Adherence and Metabolic Control of Type 1 Diabetes. *Diabetes Care.* 1 avr 2008;31(4):678-83.
100. Palmer DL, Osborn P, King PS, Berg CA, Butler J, Butner J, et al. The structure of parental involvement and relations to disease management for youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol.* juin 2011;36(5):596-605.
101. Colton P, Rodin G, Bergenstal R, Parkin C. Eating Disorders and Diabetes: Introduction and Overview. *Diabetes Spectr.* 20 juin 2009;22(3):138-42.
102. Colton PA, Olmsted MP, Daneman D, Farquhar JC, Wong H, Muskat S, et al. Eating Disorders in Girls and Women With Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study of Prevalence, Onset, Remission, and Recurrence. *Diabetes Care.* juill 2015;38(7):1212-7.
103. Winston AP. Eating Disorders and Diabetes. *Curr Diab Rep.* 15 juin 2020;20(8):32.
104. Caccavale LJ, Nansel TR, Quick V, Lipsky LM, Laffel LMB, Mehta SN. Associations of disordered eating behavior with the family diabetes environment in adolescents with Type 1 diabetes. *J Dev Behav Pediatr JDBP.* janv 2015;36(1):8-13.
105. Neumark-Sztainer D, Wall M, Story M, Fulkerson JA. Are family meal patterns associated with disordered eating behaviors among adolescents? *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* nov 2004;35(5):350-9.
106. Martin D, Elie C, Dossier C, Godot C, Gagnayre R, Choleau C, et al. Diabetes knowledge in adolescents with type 1 diabetes and their parents and glycemic control. *Pediatr Diabetes.* nov 2017;18(7):559-65.

107. Patton SR, Dolan LM, Henry R, Powers SW. Parental fear of hypoglycemia: young children treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Pediatr Diabetes*. déc 2007;8(6):362-8.
108. Monaghan MC, Hilliard ME, Cogen FR, Streisand R. Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with Type 1 diabetes: associations with illness characteristics and parent functioning. *Fam Syst Health J Collab Fam Healthc*. mars 2009;27(1):28-38.
109. Monaghan M, Herbert LJ, Cogen FR, Streisand R. Sleep Behaviors and Parent Functioning in Young Children With Type 1 Diabetes. *Child Health Care J Assoc Care Child Health*. 1 janv 2012;41(3):246-59.
110. Herbert LJ, Monaghan M, Cogen F, Streisand R. The Impact of Parents' Sleep Quality and Hypoglycemia Worry on Diabetes Self-Efficacy. *Behav Sleep Med*. 4 juill 2015;13(4):308-23.
111. Barnard KD, Wysocki T, Allen JM, Elleri D, Thabit H, Leelarathna L, et al. Closing the loop overnight at home setting: psychosocial impact for adolescents with type 1 diabetes and their parents. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 1 avr 2014;2(1):e000025.
112. Thompson SJ, Auslander WF, White NH. Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care*. févr 2001;24(2):234-8.
113. Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev*. 2018;44(3):343-54.
114. DeRigne L. The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: an examination of the evidence. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*. août 2012;26(4):283-90.
115. Shalitin S, Hershtik E, Phillip M, Gavan M-Y, Cinamon RG. Impact of childhood type 1 diabetes on maternal work-family relations. *J Pediatr Endocrinol Metab JPEM*. 25 avr 2018;31(5):569-76.
116. Baydar N, Joesch JM, Kieckhefer G, Kim H, Greek A. Employment Behaviors of Mothers Who have a Child with Asthma. *J Fam Econ Issues*. 1 sept 2007;28(3):337-55.
117. Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, Singh GK, Perrin JM, van Dyck PC. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*. déc 2008;122(6):e1149-1158.
118. Lange K, Danne T, Kordonouri O, Berndt V, Müller M, Schwarz H, et al. Diabetes in childhood: everyday burden and professional consequences for parents. *Dtsch Med Wochenschr*. 1 mai 2004;129(20):1130-4.
119. Markowitz JT, Volkening LK, Laffel LMB. Care utilization in a pediatric diabetes clinic: cancellations, parental attendance, and mental health appointments. *J Pediatr*. juin 2014;164(6):1384-9.
120. Cox DJ, Gonder-Frederick L, Polonsky W, Schlundt D, Kovatchev B, Clarke W. Blood Glucose Awareness Training (BGAT-2): Long-term benefits. *Diabetes Care*. 1 avr 2001;24(4):637-42.
121. Boyle S, Allan C, Millar K. Cognitive-behavioural interventions in a patient with an anxiety disorder related to diabetes. *Behav Res Ther*. mars 2004;42(3):357-66.
122. Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. sept 2014;15 Suppl 20:86-101.

## ANNEXES

---

### Annexe 1 : Questionnaire aux parents

**1. Votre participation à ce questionnaire est volontaire et anonyme. Il faut compter environ 15 minutes pour répondre au questionnaire.**

**Acceptez-vous de continuer ?**

Oui.

Non.

<b>Questions d'ordre général :</b>
------------------------------------

**2. Êtes-vous :**

Une maman (ou personne faisant office de figure maternelle pour l'enfant ou l'adolescent).

Un papa (ou personne faisant office de figure paternelle pour l'enfant ou l'adolescent).

**3. Quelle âge avez-vous ?**

Moins de 18 ans.

Entre 18 ans et 29 ans.

Entre 30 ans et 39 ans.

Entre 40 ans et 49 ans.

Entre 50 ans et 59 ans.

Plus de 60 ans.

**4. Combien d'enfant(s) avez-vous ?**

- 1 enfant.
- 2 enfants.
- 3 enfants.
- Plus de 3 enfants.

**5. Quelle est votre situation avec le père ou la mère de l'enfant :**

- En couple avec la maman /ou/ le papa de l'enfant.
- Séparé : en garde alternée un week-end sur deux et la moitié des vacances scolaires.
- Séparé : en garde alternée une semaine sur deux.
- Séparé : l'autre parent voit l'enfant ou l'adolescent selon ses disponibilités.
- Séparé, mon enfant /ou/ adolescent ne voit jamais son autre parent.
- Autre parent décédé.
- Autre.

**6. Quel est votre niveau d'étude ?**

- Sans diplôme, CEP (Certificat d'Étude Primaire), brevet des collèges.
- CAP (Certificat d'Aptitude Professionnelle), BEP (Brevet d'Étude Professionnelle).
- Baccalauréat (BAC).
- BAC + 2.
- Diplôme supérieur à BAC + 2.
- Non déterminé.

**7. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?**

- Employés.
- Cadres et professions intellectuelles supérieures.
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise.
- Ouvriers.
- Retraité.
- Agriculteurs exploitants.
- Professions intermédiaires.
- Autres personnes sans activité professionnelle.
- Autre.

**8. A propos de votre travail : Combien d'heures travaillez-vous par semaine ? (Une ou plusieurs réponses possibles)**

- 35 heures par semaine.
- Moins de 35 heures par semaine.
- Plus de 35 heures par semaine.
- Je travaille uniquement la journée.
- Mon travail m'impose également des horaires de nuit.
- Je ne travaille pas.

**9. À quel âge votre enfant a-t-il déclaré son diabète ?**

- Moins de 1 an.
- Entre 1 an et 3 ans (non scolarisé).

- Entre 3 ans et 6 ans (École primaire, maternelle).
- Entre 6 ans et 11 ans (École élémentaire).
- Entre 11 ans et 15 ans (collège).
- Plus de 15 ans (lycée).

**10. Quel est le dernier chiffre de l'Hémoglobine Glyquée (HbA1c) de votre enfant ?**

**(Question a fait l'objet d'une vérification dans le dossier médical du patient)**

- Réponse exacte à 5% près.
- Réponse inexacte.
- Je ne sais pas.

**11. HbA1c réelle (après vérification dans le dossier médical ou auprès du médecin généraliste) :**

- Inférieur ou égal à 7%.
- Entre 7 et 8%.
- Entre 8 et 9%.
- Supérieur à 9%.

**12. Quel type de traitement a actuellement votre enfant ?**

- Insuline par injection plusieurs fois par jour.
- Pompe à insuline.

**Questions concernant le traitement et le matériel : SI TRAITEMENT PAR POMPE A INSULINE**

**1. A t-il eu une pompe à insuline ?**

- Après multi-injections.
- Dès le diagnostic de diabète.
- Je ne m'en souviens plus.

**2. Depuis combien de temps est-il équipé d'une pompe à insuline ?**

- Moins de 2 ans.
- De 2 à 5 ans.
- Plus de 5 ans.
- Je ne m'en souviens plus.

**3. Actuellement, quel est le nom de la pompe à insuline de votre enfant ?**

- Medtronic 640G.
- Omnipod.
- YpsoPompe.
- Autre.
- Je ne m'en souviens plus.

**4. Comment est- ce que votre enfant contrôle sa glycémie ?**

- Par un capteur indépendant de la pompe (de type freestyle® ou dexcom®).
- Par un capteur couplé à la pompe.

- Surveillance par glycémie capillaire (bandelette, dextro).
- Je ne m'en souviens plus.

**5. Combien de fois avez-vous changé le cathéter de la pompe au cours du dernier mois ?**

- 0 à 5 fois.
- 5 à 10 fois.
- Mon enfant est autonome, mais je supervise.
- Mon enfant est autonome et je ne supervise pas.
- Jamais.

	Toujours (Dans 100 % des cas)	Plus d'une fois sur deux (> 50 % des cas)	Une fois sur deux (50 % des cas)	Moins d'une fois sur deux (<50 % des cas)	Jamais (Effectué par une tierce personne)	Mon enfant est autonome, mais je supervise	Mon enfant est autonome et je ne supervise pas
<b>6.</b> Au cours du derniers mois lorsque des bolus d'insuline étaient nécessaire, je les ai effectués :							
<b>7.</b> Au cours du dernier mois, j'ai modifié le débit de base de la pompe (quand celui-ci devait être modifié) :							
<b>8.</b> Je télécharge les données du capteur pour les transmettre au diabétologue :							
<b>9.</b> Je participe à la modification des doses d'insuline en fonction des surveillances de glycémie :							
<b>10.</b> Je gère les hypoglycémies (glycémie < 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant ou en modifiant le débit de la pompe :							
<b>11.</b> Je gère les hyperglycémies (glycémie > 2,50g/L) en modifiant le débit de la pompe :							

**Questions concernant le traitement et le matériel : SI TRAITEMENT PAR INJECTION  
D'INSULINE**

**1. Par quelle(s) insuline(s) est traité votre enfant ? (Une ou plusieurs réponse(s) possible(s)).**

- Insuline asparte (Lantus®).
- Insuline glargine (Abasaglar®).
- Insuline détémir (Levemir®).
- Insuline lispro (Humalog®).
- Insuline asparte (Novorapid®).
- Insuline Dégludec (Trésiba®).
- Autre type d'insuline.
- Je ne m'en souviens plus.

**2. Comment est- ce que votre enfant contrôle sa glycémie ?**

- Par un capteur de glycémie (de type freestyle®, dexcom®).
- Par glycémie capillaire (dextro, bandelette).
- Je ne m'en souviens plus.

	Toujours (Dans 100% des cas)	Plus d'une fois sur deux (> 50% des cas)	Une fois sur deux (50% des cas)	Moins d'une fois sur deux (<50% des cas)	Jamais (Effectué par une tierce personne)	Mon enfant est autonome, mais je supervise	Mon enfant est autonome et je ne supervise pas
<b>3.</b> Au cours de la dernière semaine, j'ai fait les injections d'insuline de mon enfant :							
<b>4.</b> Je participe à la modification des doses d'insuline en fonction des surveillances de glycémie :							
<b>5.</b> Je gère les hypoglycémies (glycémie < 0,7g/L) en apportant du sucre à mon enfant :							
<b>6.</b> Je gère les hyperglycémies (glycémie > 2,50g/L) en adaptant les injections d'insuline à mon enfant :							

**Questions concernant la nutrition et les repas avec l'enfant**

	Toujours (Dans 100 % des cas)	Plus d'une fois sur deux (> 50 % des cas)	Une fois sur deux (50 % des cas)	Moins d'une fois sur deux (<50 % des cas)	Jamais (Effectué par une tierce personne)	Mon enfant est autonome, mais je supervise	Mon enfant est autonome et je ne supervise pas
<b>13.</b> Je prépare les repas de mon enfant :							
<b>14.</b> Je supervise la quantité de féculents (pain, riz, pomme de terre, frites, semoule...) consommés par mon enfant lors des <u>repas pris à la maison</u> :							
<b>15.</b> Concernant les repas pris à la maison, je les partage avec mon enfant :							
<b>16.</b> Je participe aux choix des gouters de mon enfant pris à 10h à l'école ou à 16h :							

**Questions concernant l'activité physique**

**17. Vous est-t-il déjà arrivé d'adapter l'insuline en fonction des variations glycémiques liées à l'activité physique de votre enfant ?**

Oui.

Non.

**18. Faites-vous du sport avec votre enfant de façon régulière ?**

Oui.

Non.

**19. Si oui, combien de fois par semaine faites-vous du sport avec votre enfant ?**

Plus de 3 fois par semaine.

2 à 3 fois par semaine.

Moins de 2 fois par semaine.

Jamais.

**20. Votre enfant pratique-t-il à un sport en dehors de l'école ?**

Oui.

Non.

**21. Si oui, amenez-vous votre enfant à cette/ces activité(s) ?**

oui, toujours (dans 100 % des cas).

Plus d'une fois sur deux.

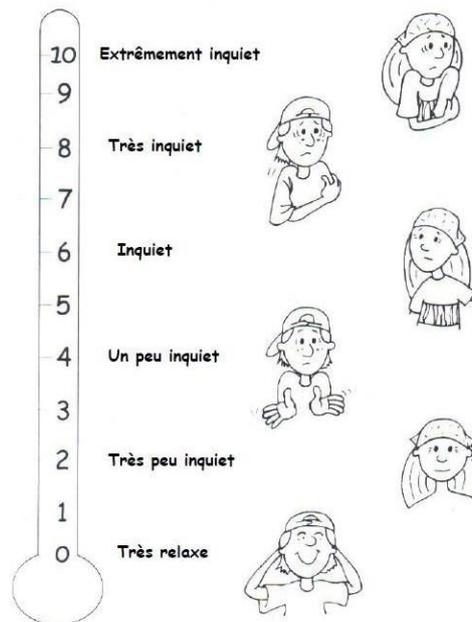
- Une fois sur deux.
- Moins d'une fois sur deux.
- Jamais.
- Mon enfant est autonome.

**Questions concernant les consultations et les hospitalisations**

	Toujours (dans 100 % des cas)	Plus d'une fois sur deux (> 50 % des cas)	Une fois sur deux (50 % des cas)	Moins d'une fois sur deux (<50 % des cas)	Jamais (Effectué par une tierce personne)	Mon enfant est autonome
<b>22.</b> J'accompagne mon enfant en consultation chez le diabétologue :						
<b>23.</b> J'accompagne mon enfant aux urgences pédiatriques si nécessaires :						
<b>24.</b> J'accompagne mon enfant chez le médecin généraliste :						
<b>25.</b> Lors des hospitalisations (pour bilan annuel, lors d'une décompensation), j'accompagne mon enfant :						

**Questions relatives au retentissement perçu du père et de la mère et de l'impact de la maladie dans la vie quotidienne**

26. Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous noter votre inquiétude concernant la gestion du traitement de votre enfant quand il est à l'école ?



27. Est-ce que votre enfant à une infirmière diplômée de l'état qui passe à l'école dans la journée ?

- Oui.
- Non.

28. Vous est-il déjà arrivé de penser que votre enfant aurait peut-être moins de chances de réussir à l'école ou dans ses études plus tard à cause de sa maladie ?

- Oui.
- Non.

**29. Pensez-vous que votre enfant arrive à vivre comme les autres enfants de son âge malgré les contraintes de son diabète ?**

Oui.

Non.

**30. Dormez-vous moins bien depuis que votre enfant est diabétique ?**

Non, je dors très bien.

Oui, mon sommeil est altéré et c'est lié au diabète de mon enfant.

Oui, mon sommeil est altéré, mais pour une autre raison que le diabète de mon enfant.

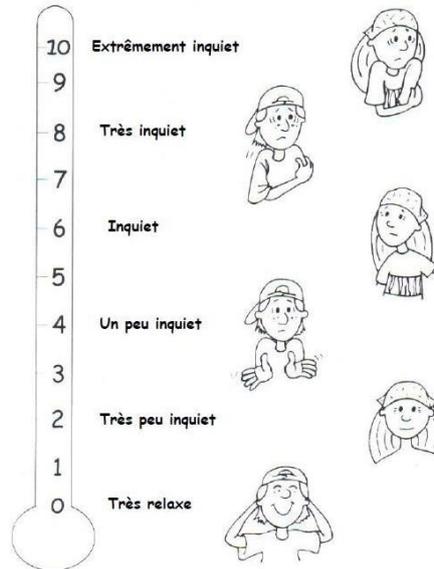
**31. Sur une échelle de 0 à 10, comment vous sentez-vous par rapport à la gestion du diabète de votre enfant ?**

0 : Je ne suis pas du tout à l'aise

10 : Je n'ai aucun souci avec la gestion du diabète de mon enfant



32. Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous noter votre inquiétude quotidienne par rapport au diabète de votre enfant ?



33. Sur une échelle de 0 à 10, comment qualifiez-vous votre implication dans la gestion du diabète de votre enfant ?

0 : je ne me sens pas dutout impliqué(e)

10 : Je suis la personne la plus impliqué(e)



34. Pouvez-vous évaluer sur une échelle de 0 à 10, votre confiance en vous concernant la gestion du diabète de votre enfant ?

0 : Je n'ai pas dutout confiance en moi

10 : J'ai totalement confiance en moi je sais quoi faire dans les principales situations du quotidien



**35. Concernant le diabète de votre enfant et votre vie de famille, pensez-vous que :**

- Le diabète de votre enfant à **fortement modifié/impacté** votre vie de famille.
- Le diabète de votre enfant à **moyennement modifié/impacté** votre vie de famille.
- Le diabète de votre enfant à **peu modifié/impacté** votre vie de famille.
- Le diabète de votre enfant **n'a pas du tout modifié/impacté** votre vie de famille.

**36. Concernant le diabète de votre enfant et sa fratrie, pensez-vous que :**

- Le diabète de votre enfant à **fortement modifié/impacté** la vie ou le comportement de votre (ou vos) autre(s) enfant(s).
- Le diabète de votre enfant à **moyennement modifié/impacté** la vie ou le comportement de votre (ou vos) autre(s) enfant(s).
- Le diabète de votre enfant à **peu modifié/impacté** la vie ou le comportement de votre (ou vos) autre(s) enfant(s).
- Le diabète de votre enfant **n'a pas du tout modifié/impacté** la vie ou le comportement de votre (ou vos) autre(s) enfant(s).
- Mon enfant n'a pas de frère ou de sœur.

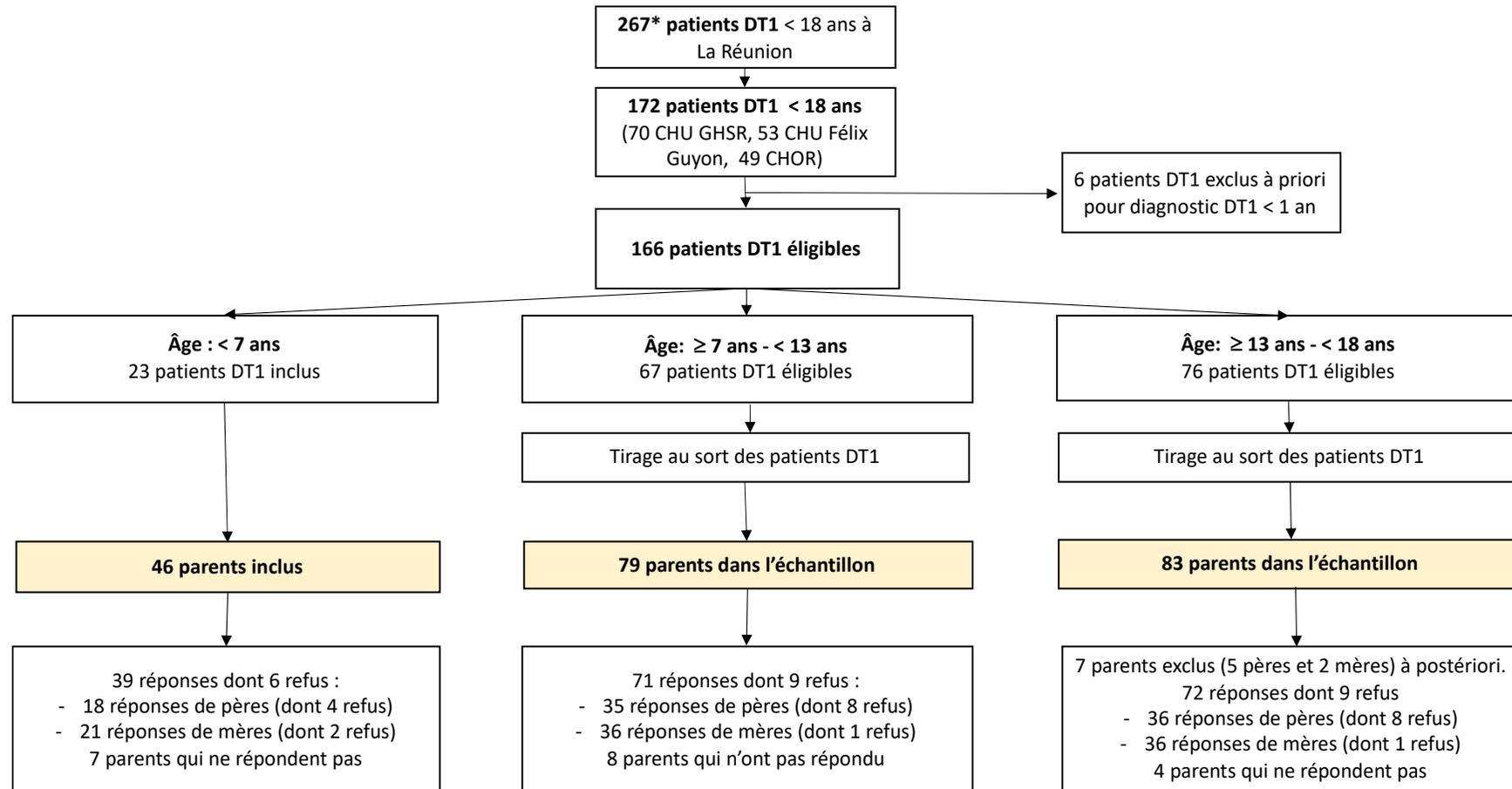
**37. Concernant le diabète de votre enfant et votre vie sociale, pensez-vous que :**

- Le diabète de votre enfant à **fortement modifié/impacté** votre vie sociale.
- Le diabète de votre enfant à **moyennement modifié/impacté** votre vie sociale.
- Le diabète de votre enfant à **peu modifié/impacté** votre vie sociale.
- Le diabète de votre enfant **n'a pas du tout modifié/impacté** votre vie sociale.

**38. Selon vous, qui est la (ou les) principal(es) personne(s) qui aide(nt) votre enfant pour la gestion de son traitement médical au quotidien ?**

- La mère.
- Le père.
- Les deux parents.
- L'enfant.
- Les parents et l'enfant.
- Le médecin et/ou l'infirmier(e).
- Autre(s) membre(s) de la famille.

**Annexe 2 : Diagramme de flux**



**Au total**

- Echantillon de 208 parents contactés soit 60,5% des parents d'enfants ou adolescents diabétiques de type I suivis sur le CHU Félix Guyon, le GHSR, et le CHOR.
- 39,0% des parents d'EADT1 contactés sur La Réunion.
- 182 réponses (dont 24 refus) soit 86,8% de réponses et 13,2% de refus. Nous constatons 5 fois plus de refus de pères que de mères.
- 9,5% de parents qui ne répondent pas

\*267 patients DT1 < 18 ans à La Réunion : chiffre communiqué par la sécurité sociale en août 2020 pour l'année 2019

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

**Implication et retentissement perçu du père et de la mère dans la prise en charge globale d'un enfant ou adolescent diabétique de type 1 âgé de moins de 18 ans à La Réunion.****Résumé**

**Introduction :** Le diabète de type 1 (DT1) est une pathologie chronique contraignante dont l'incidence est en constante augmentation depuis plusieurs années. Il bouleverse le quotidien des parents qui sont au premier plan de la prise en charge. L'objectif primaire de cette étude est de décrire l'implication et le retentissement perçu du père et de la mère des enfants et adolescents diabétiques de type 1 (EADT1) de moins de 18 ans à La Réunion. Les objectifs secondaires sont de réaliser des comparaisons entre les réponses des groupes pères et mères et de réaliser des analyses de comparaison entre les taux d'HbA1c des EADT1 et les réponses des parents.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale réalisée par entretiens directifs sous forme de questionnaire par téléphone auprès des parents des EADT1 suivis sur le CHU Félix Guyon, le GHSR et le CHOR. Le questionnaire était à réponses fermées et abordait les différents domaines de la prise en charge du DT1. Ont été inclus dans l'étude, tous les pères et mères (ou figures maternelles ou paternelles) d'un EADT1 de moins de 18 ans résidant à La Réunion, avec un diagnostic de DT1 posé depuis au moins un an. Ont été exclus de l'étude, les parents mineurs, les majeurs protégés, toutes personnes ne maîtrisant pas la langue française ou ne pouvant répondre au questionnaire pour raison médicale ou judiciaire. Certains résultats ont été analysés en fonction de strates d'âge (< 7 ans, 7- 13 ans, ≥ 13 ans) qui correspondent à des degrés d'autonomie différents. Le relevé de données s'est fait sur la période du 6 juillet 2020 au 17 août 2020. 208 parents ont été contactés pour obtenir 93 réponses de mères (dont 4 refus) et 89 réponses de pères (dont 20 refus).

**Résultats :** La mère était la principale personne à contacter dans 65 % des dossiers médicaux. 60,8 % des parents ne connaissaient pas le dernier taux d'HbA1c de leur enfant avec une différence significative entre le groupe mère et père (49,4 % des mères ne connaissaient par le dernier taux d'HbA1c versus 75,4 % des pères, p-value 0,003). Concernant la gestion du traitement, la mère est principalement impliquée dans sa prise en charge au quotidien dans la strate d'âge < 7 ans avec une autonomisation progressive de l'enfant entre la deuxième et la troisième strate d'âge quelque soit le type de traitement (pompe à insuline ou multi-injections). Respectivement 55,1 % des mères versus 20,3 % des pères déclarent préparer dans « 100 % des cas » les repas pris à la maison (p-value < 0,001). 79,1 % des parents interrogés partagent toujours les repas pris à la maison avec leur enfant sans différence significative entre le groupe père et mère (83,1 % des mères versus 73,9 % des pères, p-value 0,075). Les mères effectuent plus fréquemment les modifications de dose d'insuline en fonction des variations glycémiques liées à l'activité physique (58,4 % des mères versus 36,2 % des pères, p-value 0,006). Concernant les consultations chez le diabétologue, pédiatre, médecin généraliste ou hospitalisations, les mères étaient significativement plus présentes que les pères. L'évaluation du retentissement perçu de la maladie a mis en évidence une inquiétude permanente sans différence significative entre les pères et les mères. Les mères ressentent une implication significativement plus importante que les pères dans la gestion du diabète [mères : 9,1/10 (ds : 1,628) – pères : 6,6/10 (ds : 2,6), p-value < 0,001]. Les pères déclarent avoir moins confiance en eux concernant la gestion du traitement avec une différence significative avec le groupe mères [pères : 7,4/10 (ds : 2,0) – mères : 8,4/10 (ds : 1,5), p-value < 0,001]. 47,2 % des mères et 24,6 % des pères déclarent avoir un sommeil altéré depuis le diagnostic de DT1 avec une différence significative entre les deux groupes (p-value : 0,004).

**Conclusion :** Les mères sont souvent au premier plan de la prise en charge des EADT1. Il serait pertinent de réaliser des études prospectives sur de plus grands effectifs et d'envisager la mise en place d'aide et de soutien pour ces familles.

**Discipline :** Médecine générale

**Mots-clés :** Diabète de type 1, maladie chronique, mère, père, implication, retentissement perçu

**Involvement and perceived impact of the father and mother in the overall care of a child or adolescent with type 1 diabetes under the age of 18 in Reunion Island.****Abstract**

**Background:** Type 1 diabetes (T1D) is a chronic disease whose incidence has been steadily increasing for several years. It is a compelling disease that upsets the daily lives of the parents as they are at the forefront of the daily care. The first objective of this study is to describe the involvement and perceived impact of fathers and mothers of children and adolescents with type 1 diabetes (CAT1D) under the age of 18 in Réunion Island. The second objective is to make comparisons between the responses of fathers and mothers and to carry out a comparative analysis between the HbA1c rates of the CAT1D and the parents' responses.

**Method:** This is a descriptive and quantitative study carried out by phone interviews of parents of CAT1Ds treated in the Félix Guyon University Hospital, the GHOR and the CHOR. The questionnaire was closed-ended and covered different aspects of type 1 diabetes management (T1DM). The study included fathers and mothers (or maternal or paternal figures) of children under the age of 18 who had been diagnosed of T1D. Moreover, in this study the diagnosis of T1D must have been known for at least one year. The study excluded minor parents, protected adults, people who do not speak French and people who cannot answer the questionnaire for medical or legal reasons. We obtained the list of children and adolescents who are taken in charge in the 3 centers. We stratified the list by age (< 7 years, 7-12 years, ≥13 years) corresponding to different levels of autonomy. The data collection took place over the period from 6 July 2020 to 17 August 2020. 208 parents were contacted. We received 93 replies from mothers (including 4 refusals) and 89 replies from fathers (including 20 refusals).

**Results:** The mother of the patient was the main contact person in 65 % of the medical records. We highlight that 60.8 % of the parents did not know their child's last HbA1c level with a significant difference between the mother and father group (49.4 % of mothers did not know their child's last HbA1c level versus 75.4 % of fathers, p-value 0.003). Concerning the management of the treatment, the mother is mainly involved in the daily care for the < 7 years old age stratum, with a progressive empowerment by the child between the second and third stratum (whatever the type of treatment: by insulin pump or multi-injections). Mothers declared that they prepare their children's meals "always in 100 % of cases" in a significantly higher proportion than fathers (respectively 55.1 % of mothers versus 20.3 % of fathers, p-value < 0.001). 79.1 % of the parents interviewed always share meals at home with the child without any significant difference between the father and mother group (83.1 % of mothers versus 73.9 % of fathers, p-value 0.075). Regarding the physical activity, mothers use insulin more frequently according to the glycemic variations linked to physical activity (58.4 % of mothers versus 36.2 % of fathers, p-value 0.006). As for consultations with diabetologists, pediatricians, general practitioners or during hospitalization, mothers are significantly more present than fathers. The analysis shows that the perceived impact of the disease is an ongoing concern equally for mothers and fathers. Besides, mothers feel significantly more involved than fathers in the management of diabetes [mothers: 9.1/10 (sd: 1.6) – fathers: 6.6/10 (sd: 2.6), p-value < 0.001]. Fathers report less self-confidence in the management of treatment than mothers [fathers: 7.420/10 (sd: 1.951) – mothers: 8.4/10 (sd: 1.5), p-value < 0,001]. 47.2 % of mothers and 24.6 % of fathers experience sleep issues even one year after the diagnosis of TD1 (p-value: 0.004).

**Conclusion:** Mothers are most frequently the ones managing the care of their children's diabetes mellitus. It would be interesting to carry out prospective studies on larger scales in order to offer means to help and support those families.

**Discipline:** General Medicine

**Keywords:** diabetes mellitus, type 1 diabetes, involvement, disease management, chronic disease, perceived resonance