

# Interventions avec les familles dans la clinique du diabète

Hôpital de Montréal pour enfants – Centre universitaire de santé McGill

Dawn Davis, T.S., MSW

# Reconnaissance du territoire

Je reconnais que la terre sur laquelle je travaille et sur laquelle nous nous réunissons est le territoire traditionnel et non cédé des Kanien'keha:ka (Mohawk), un lieu qui a longtemps servi de site de rencontre et d'échange entre les nations.

# Les défis

1. Se familiariser avec l'identification impartiale de sujets de discorde au sein de familles éclatées ayant impact sur la prise en charge du diabète de type 1 (DT1).
2. Reconnaître des pistes de solution acceptables et neutres pour aider à résoudre ces éléments de désaccord.
3. Identifier des stratégies pour présenter et prioriser ces solutions auprès des membres des familles concernées.

# Les objectifs

1. Explorer brièvement certains des nombreux défis auxquels sont confrontés les familles vivant avec le DT1.
2. Explorer comment, en tant que professionnels, nous pouvons travailler avec les familles pour atteindre des objectifs communs.
3. Présenter certains des projets (récents et actuels) sur lesquels nous travaillons à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), en particulier sur le bien-être psychosocial et les résultats de santé (*health outcomes*) du DT1.

# Agenda

Partie 1 - Les défis

Partie 2 - Les interventions

Partie 3 - Outils et projets



# Partie 1

Les défis

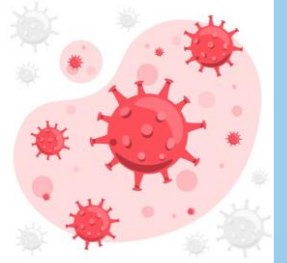


# Discussion de groupe



Pour vous, qu'est-ce qu'une « famille éclatée / dysfonctionnelle » ou bien, une famille fragilisée?

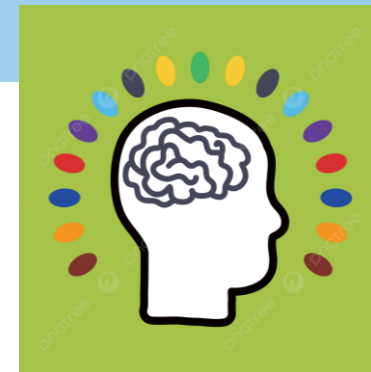
# Petite note sur l'impact du Covid...



- Il est important de reconnaître les quatre dernières années et la détresse supplémentaire causée aux familles par la pandémie, qui a entraîné beaucoup d'imprévisibilité et un plus grand sentiment de perte de contrôle sur l'avenir.
- Le DT1 est une « bibitte » tellement imprévisible, pouvant diminuer considérablement le sentiment de contrôle des individus. Ceci peut nourrir beaucoup de détresse et faire en sorte que les familles se sentent dépassées.



# Entrée en matière...



- On sait qu'un diagnostic de DT1 risque de compliquer les choses pour une famille. On peut imaginer que s'il existe déjà des fragilités auprès d'une famille, le DT1 peut amplifier ces fragilités.
- Plusieurs idées me sont venues en tête en pensant aux sujets de **discorde** qui peuvent fragiliser une famille et compliquer le gestion du DT1.
- Aujourd'hui, j'aborderai brièvement quelques possibilités. Sachez que cette liste n'est pas exhaustive et qu'elle est dressée dans l'espoir de partager des expériences, des défis et des idées communes, en tant que collègues et partenaires.
- Ceci est basé sur mes expériences, observations...

# Nouveau diagnostic – l'impact sur une famille nucléaire



- Chaque membre de la famille a son propre processus d'adaptation au diagnostic de DT1 (incluant le jeune avec le DT1, la fratrie, les parents et le reste du réseau social).
- Lorsque deux parents s'adaptent chacun à leur manière, leurs réactions respectives peuvent entrer en conflit (p.ex. mode d'action versus déni).
- Ces différentes adaptations peuvent déclencher ou réactiver diverses sources de tension (passées et nouvelles). Ainsi, les couples sont sujets à vivre davantage de pression et de stress, en plus des exigences de base de gestion du nouveau diagnostic de DT1. Naturellement, cela peut générer des conflits supplémentaires.
  - Une intervention utile peut être de faire de l'éducation auprès des couples afin de leur expliquer ce phénomène pour le normaliser et leur permettre de s'y préparer, au besoin.



- De plus, certaines dynamiques peuvent s'installer où un parent prend plus de responsabilités associées à la gestion du DT1 (devient « l'expert »), ce qui peut générer plus de fatigue, de stress et de ressentiment vis-à-vis l'autre parent.
- Vous pouvez donc sensibiliser les couples à la valeur de partager les responsabilités. P.ex. :
  - Qui fait quoi, quand, etc.
  - Présence des deux parents lors des rendez-vous médicaux (en personne, au téléphone, partage de l'information, partager les visites)
  - Gestion des assurances
  - Approvisionnement du matériel, la pharmacie
  - Etc.

# “Styles” d’adaptation possibles\*

*\*Selon mes observations- 3 exemples...*

**Les parents aiment et veulent protéger leurs enfants. Nous savons que les parents peuvent réagir à un diagnostic de santé chronique chez leur enfant avec de la peur, de l’inquiétude, du stress, de la culpabilité... Voici comment les parents peuvent s’y adapter...**

- Le parent s’implique abondamment dans tous les aspects du DT1, p.ex. :
  - Surveillance importante des glycémies sur le cellulaire
  - Difficulté à patienter pour établir les tendances glycémiques lorsqu’il y a des ajustements d’insuline
  - Choix alimentaires spécifiques
  - Limiter la participation dans certaines activités/événements
  - Insister pour que le jeune fasse de l’exercice physique pour aider à gérer les glycémies
  - Etc.
- Le parent peut avoir de la difficulté à séparer le diagnostic de l’identité du jeune, p.ex. :
  - Demander « c’est quoi ta glycémie? » comme première interaction lorsque le jeune se réveille le matin



## 2

- Le jeune est davantage laissé à lui-même P.ex.:
  - « Ça fait si longtemps que je travaille fort pour gérer tout ça; c'est à son tour de prendre la relève/plus de responsabilités » (au sujet d'un enfant de 10 ans)
  - « J'ai peur que mon enfant ne puisse pas prendre soin de lui si je ne renforce pas son autonomie dès maintenant » (au sujet d'un enfant de 6, 10, 15 ans, etc.)
  - « Si je recommence à faire les injections pour mon enfant (de 9 ans, après une acidocétose), il perdra toute l'autonomie qu'il a acquise et ne sera pas un adulte autonome et responsable »
- **Petite note:** un parent peut vivre de la colère envers son enfant lorsqu'il ne répond « aussi bien » aux exigences d'autonomie transmises par le parent.

## 3

- Le parent trouve un juste milieu en fonction des besoins et des capacités de son jeune.
- Le parent offre un soutien et un encadrement bienveillant et adapté.
- Le parent favorise l'autonomie selon les besoins développementaux de son jeune.



# Petite note à propos des familles séparées/reconstituées

- Chaque ménage a des modes de vie, routines, habitudes, connaissances, capacités, valeurs et ressources différentes. Le DT1 sera donc géré différemment selon les ménages.
- Les conflits préexistants entre les parents peuvent être amplifiés par la réalité du DT1.
- Risques associés :
  - L'enfant est au milieu du conflit parental (risque de conflit de loyauté), ce qui peut générer de la détresse chez ce dernier
  - Le DT1 peut devenir un « outil » ou un levier au sein du conflit parental
  - Les conflits parentaux peuvent prendre le dessus sur la santé et la gestion du DT1 de l'enfant
- Une bonne communication préétablie entre les parents est essentielle et est un facteur de protection au bien-être de l'enfant. Elle devient encore plus importante avec un diagnostic de DT1.
- Il est important que l'équipe médicale établisse des limites et un cadre clair autour de la famille pour pouvoir leur offrir un soutien plus adéquat.
- La neutralité de l'équipe de soins est clé.
- Rappels importants :
  - La sécurité et le développement de l'enfant prédominent
  - Protéger l'enfant des enjeux et des conflits des adultes
  - Les parents doivent démontrer à l'enfant qu'ils demeurent unis dans leur parentalité
  - Soutenir les parents dans la recherche de sources de soutien externes par rapport à leur séparation

# Situations de cas



1. Parent 1 se présente en clinique avec l'enfant et n'informe pas le parent 2 des informations médicales importantes suite à ce rendez-vous. Le Parent 2 téléphone à l'équipe de soins pour une mise à jour.
  - À qui revient la responsabilité de communiquer l'information au Parent 2?
  - Comment guider les parents à établir une méthode de communication?
  - Sommes-nous responsables de partager les nouvelles informations médicales à chaque parent individuellement?
2. Parent 1 exprime des inquiétudes au sujet de la façon dont le DT1 est géré chez le Parent 2 et exprime des inquiétudes au sujet de la sécurité de leur enfant. Le Parent 1 demande au professionnel de la santé de contacter le Parent 2 pour « lui dire quoi faire ».
  - Téléphonerez-vous au Parent 2?
3. Parent 1 dépose son enfant à la garderie le matin, sans matériel pour le DT1. La garderie téléphone au Parent 1, sans succès. La garderie téléphone au Parent 2 et demande des fournitures. Le Parent 2 contacte ensuite l'équipe médicale et se plaint que ce n'est pas sa responsabilité de compenser pour « l'erreur » du Parent 1.
  - Que dites-vous au Parent 2?

# L'impact possible d'une condition de **santé mentale** chez le parent

- Quand un parent présente avec certains défis de santé mentale, cela peut être un facteur qui complique la gestion du DT1 et les interactions entre l'unité familiale et l'équipe de soins, p.ex. :
  - Défis à l'égard des systèmes de croyances
  - Méfiance envers le système médical et/ou l'équipe traitante
  - Insister à effectuer d'autres tests/investigations; pression sur l'équipe
  - Recherche de traitements alternatifs
  - Arrêter ou restreindre les traitements médicaux
- Lorsque vos efforts pour aborder ces éléments ne fonctionnent pas, vous aurez possiblement l'obligation d'impliquer d'autres services pour assurer la sécurité et le développement de l'enfant.
- N'hésitez pas à vous entourer d'une équipe interdisciplinaire pour adresser ces enjeux.





# L'adolescence

- Les conflits qui peuvent se présenter au sein d'une famille pendant la période de l'adolescence, en plus du DT1, peuvent avoir un impact significatif sur le bien-être de la famille (et sur le DT1).

- Exemples de déclencheurs à l'adolescence qui peuvent générer des conflits parents-adolescent en lien à la sécurité du jeune :



- La prise de risques
- La pensée magique
- La recherche d'autonomie
- L'influence des pairs
- La recherche d'identité et le désir d'être comme les autres
- P.ex. L'adolescent se demande « et si je saute une dose d'insuline...? », et ainsi de suite...
- P.ex. À l'inverse, l'adolescent se donne une « surdose » d'insuline après un conflit (avec un ami, sa famille ou l'école) ou lorsqu'il se sent en crise.

- Le développement de l'adolescent et les conflits familiaux font souvent parties de nos interventions. Ce sont des sujets qui reviennent souvent à la suite d'une hospitalisation ou en clinique.

- Il est alors important d'établir un plan de sécurité en collaboration avec l'adolescent et sa famille (ou d'autres ressources) pour le retour à la maison. Une partie de ce plan est d'établir les responsabilités de chacun.
- Il est pertinent d'utiliser les ressources de votre équipe interdisciplinaire (lorsque possible).
- À continuer dans la dernière section...

# Partie 2

Les 'interventions'



# Approche de **non jugement**

Nous savons qu'une des compétences clés de l'**entretien motivationnel** consiste à ne pas porter de jugement sur les clients, c'est-à-dire de respecter leur autonomie, leurs valeurs et leurs points de vue, même s'ils diffèrent des vôtres.

« Le non-jugement est une qualité de l'écoute propre à la relation d'aide qui conduit la soignante à se laisser pénétrer, sans préjugé, ni réserve, par ce qu'exprime l'aidé, par son comportement verbal et non verbal et ce, sans évaluer la valeur morale de ses paroles et de ses gestes. Cette attitude repose sur l'**acceptation inconditionnelle** du client, sur le **respect** de sa **dignité** et sur une compréhension profonde de ce qu'il est et ce qu'il vit »

Infirmiers. (2023). *La relation soignant-soigné : le « non-jugement »*. <https://www.infirmiers.com/etudiants/cours-et-tests/la-relation-soignant-soigne-le-non-jugement>

# Quoi faire, en général

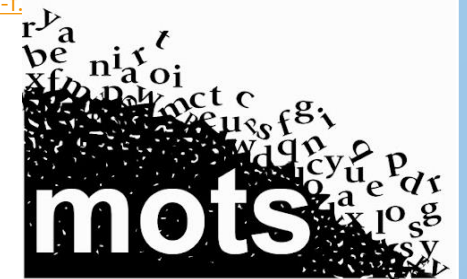
- Créer un espace sécuritaire pour les familles afin qu'elles se sentent soutenues en venant en clinique. Soyez curieux et n'hésitez pas à demander aux familles comment elles se sentent lorsqu'elles viennent aux rendez-vous, quelles sont leurs préoccupations, etc. Ils pourraient vous répondre qu'ils...
  - Vivent de l'angoisse à l'idée de venir aux rendez-vous ou de connaître l'hémoglobine glyquée (sentiment d'être jugé).
  - Ressentent que les rendez-vous sont une excuse pour me culpabiliser, me faire sentir « poche » ou que mon médecin est « du bord » de mes parents.
  - Ressentent de la peur que mon parent se fasse "chicaner" par l'équipe de soins ou qu'il soit dans le trouble.
- Adopter une approche holistique/globale avec la famille en tant que système complexe dans lequel le DT1 n'est qu'un élément parmi d'autres.
- Reconnaître que tous les aspects psychosociaux qu'ils rencontrent peuvent avoir un impact sur la façon dont le DT1 est géré et vécu.
- Adopter, le plus possible, une approche interdisciplinaire en clinique, et orienter les patients/familles vers un soutien psychosocial lorsque celui-ci est disponible et justifié.
- **Le poids des mots** : être soucieux de la façon dont on parle aux familles ET à propos des familles.

# Le poids des mots

« Les mots employés pour parler de santé et de relations influencent grandement nos conversations avec ou à propos des personnes qui utilisent nos services. **Des études ont démontré que les mots employés pour décrire une personne peuvent influencer nos attitudes, nos convictions et nos comportements** à son endroit, y compris nos décisions cliniques et orientations interventionnelles dans le cadre de notre travail. »

Association canadienne de santé publique. (2019). *Le poids des mots : pour un langage respectueux en matière de santé sexuelle, de consommation de substances, les ITSS et de sources de stigmatisation intersectorielle*. <https://www.cpha.ca/sites/default/files/uploads/resources/stbbi/language-tool-f...>

- Les sites de *Diabetes Canada (le langage compte)*, de l'*Université de Sydney* et de *NHS England* fournissent diverses ressources et documentations à ce sujet.



# Langage neutre et sans jugement

[https://diabetes.ca/DiabetesCanadaWebsite/media/Advocacy-and-Policy/Language-Matters-Plain-Language-Summary\\_FR.pdf](https://diabetes.ca/DiabetesCanadaWebsite/media/Advocacy-and-Policy/Language-Matters-Plain-Language-Summary_FR.pdf)

Éviter	Essayer
<b>Contrôle</b> P.ex. « contrôler ton DT1 »	<b>Gestion</b> , autogestion P.ex. « gérer ton DT1 »; discuter de l'impact du DT1 sur la vie générale de l'individu
Utiliser les <b>résultats</b> de glycémies (les chiffres) comme un <b>bulletin</b>	Utiliser les <b>valeurs</b> glycémiques (les données) comme une <b>boussole</b> (et guider la famille pour qu'elle le voie de cette façon)
Patient « <b>non conformant</b> » / « <b>non adhérent</b> »	<i>Il n'existe pas de terme alternatif</i> Par conséquent, favoriser des mots qui décrivent la définition d'objectifs en collaboration avec la famille P.ex. « <b>J'entends qu'il y a d'autres facteurs de stress dans ta vie qui ont un impact sur ta capacité à te concentrer pleinement sur le DT1 en ce moment</b> »

# Quand « vous avez tout essayé »

- Parfois, la chose à faire est de **ne pas renoncer à l'espoir** vis-à-vis un jeune ou sa famille. Il y a une grande valeur à rester présent et constant à travers les épreuves en leur faisant ressentir...
  - ... que vous ne les abandonnerez pas
  - ... qu'ils ne sont pas seuls
  - ... qu'ils peuvent vous faire confiance
- **Soyez curieux.** Informez-vous de leurs buts, ambitions, objectifs (même si ce n'est pas directement associé au DT1).

Exemple de cas : Sandrine, 17 ans, dx à 3 ans, plusieurs défis de gestion et de suivi du DT1, plusieurs acidocétoses diabétiques et hémoglobines glyquées > 14

- Sandrine a accepté l'offre de soutien interdisciplinaire (appels téléphoniques hebdomadaires et visites en clinique mensuelles).
- Beaucoup d'espace lui fut donné pour parler de sa vie, ses enjeux, ses craintes.
- S'assurer d'avoir son consentement pour chaque intervention médicale et psychosociale - le pouvoir du choix.
- Aujourd'hui, hémoglobine glyquée = 9.2

# Partie 3

Quelques outils et projets de recherche





# Projets de recherche à l'HME

## **GET-IT** (2020-2023)

- Pour adolescents (16-17 ans)
- Partenariat avec l'Hôpital Sainte-Justine
- Soutien par les pairs et transition vers les soins aux adultes

## **GET-IT for parents**

- Besoin exprimé par les parents
- Adapter les interventions des parents à la période de l'adolescence avec le DT1
- Transition vers les soins aux adultes

## **ENGAGE**

- Outil de dépistage pour évaluer la détresse émotionnelle spécifique au diabète avec les jeunes (12-18 ans) et leurs parents (PAID-T et PAID-P)
- Adapter un algorithme de décision
- Etc.



# Group Education Trial to Improve Transition in Type 1 Diabetes



CIHR IRSC

Canadian Institutes of Health Research  
Instituts de recherche en santé du Canada

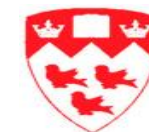
## GET-IT T1D

Fonds de la recherche  
en santé

Québec



- **Nominated Principal Applicant:** Meranda Nakhla (MCH)
  - **Principal Applicant:** Mélanie Henderson (CHUSJ)
  - **Research Assistants:** Elise Mok & Jennifer Frei



# GET-IT T1D *(type 1 diabetes)*

## **Buts :**

- L'impact de rencontres d'éducation de groupe intégrées aux soins pédiatriques (en comparaison aux soins habituels) après la transition aux soins aux adultes.
- Évalue la satisfaction des adolescents par rapport aux rencontres de groupe.

## **Résultats:**

- 84% recommandent les rencontres de groupe pour adolescents avec le DT1 (et préfèrent la formule en présentiel).

## **Interventions :**

- Discussions axées sur le « prendre soin de soi » afin de favoriser l'autonomie en préparation à la transition aux soins aux adultes.

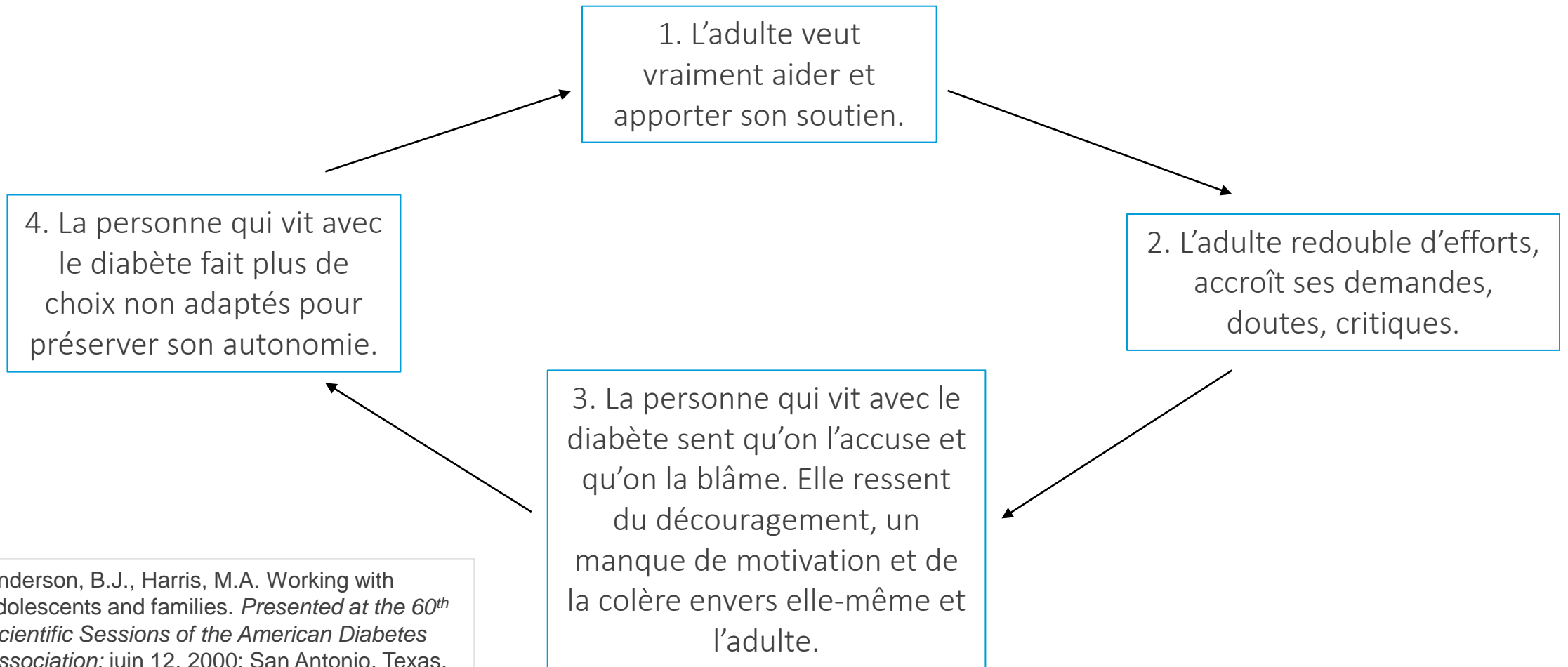
# GET-IT Parents

Quelques outils à vous présenter



# « Quand l'aide échoue »

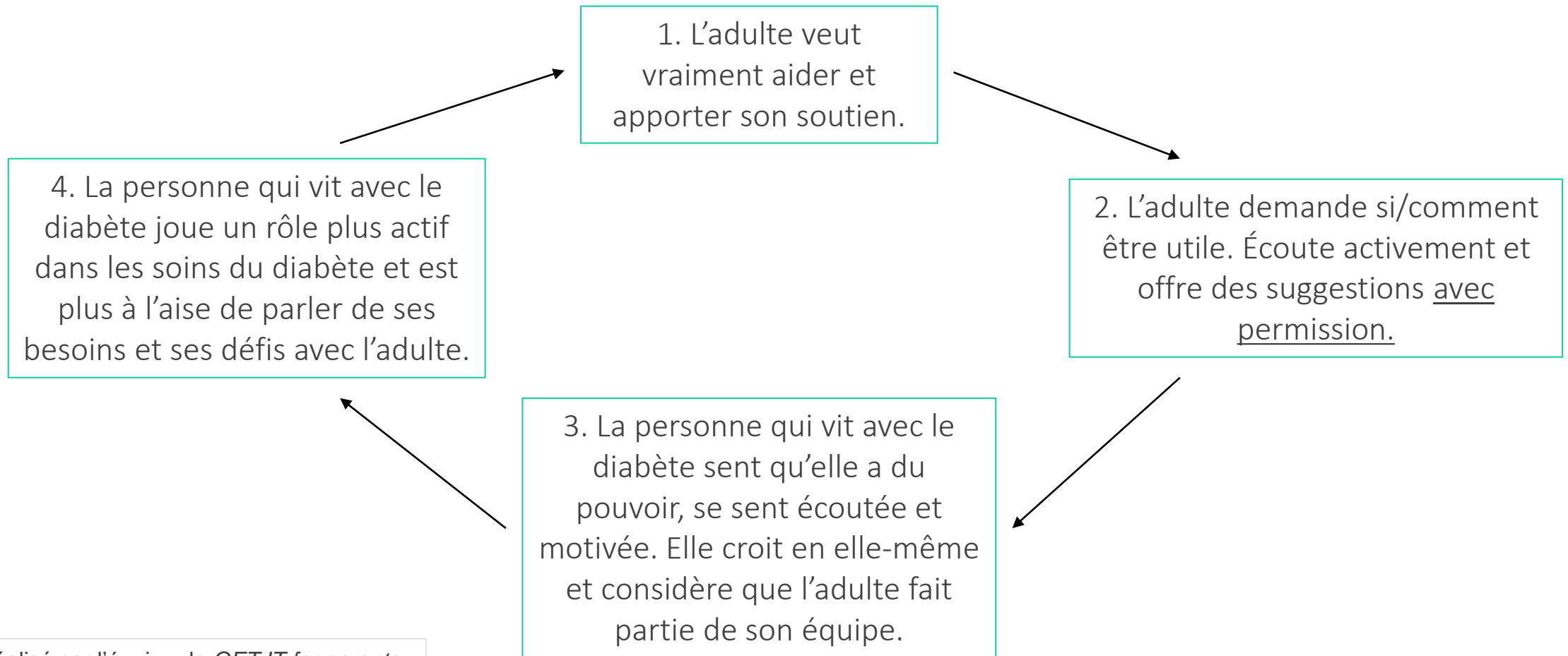
(Quand l'aide ne fonctionne pas)



Anderson, B.J., Harris, M.A. Working with adolescents and families. *Presented at the 60<sup>th</sup> Scientific Sessions of the American Diabetes Association*; juin 12, 2000: San Antonio, Texas.

# « Aide bienveillante »

(Interdépendance saine)



Réalisé par l'équipe de *GET-IT for parents*.

# Communication : les trucs à essayer et à éviter

Essayer	Éviter
<b>Rester calme et parler du problème, éviter de parler l'un contre l'autre</b> - rend les gens disposés à entendre le message	<b>Crier, insulter</b> - met les gens en colère
<b>Attendre que la personne ait fini d'exprimer son idée avant de parler</b> - permet à ce que les personnes se sentent pleinement écoutées	<b>Interrompre</b> - crée de la frustration
<b>Attendre son tour de parole</b> - permet à ce que les gens se sentent respectés	<b>Faire la morale</b> - diminue l'ouverture et la qualité d'écoute
<b>Rester dans le moment présent</b> - permet d'être productif dans la résolution de problème	<b>Revenir sur des échecs passés</b> - donne l'impression aux gens qu'ils ne peuvent pas progresser de leurs erreurs passées
<b>Être honnête au sujet de ses sentiments</b> - permet l'expression de soi authentique	<b>Mentir à propos de ses émotions</b> - diminue la confiance en l'autre
<b>Parler de ses pensées et émotions</b> - permet de se sentir assez en sécurité pour se montrer vulnérable	<b>Refuser de parler</b> - ne règle pas le problème
<b>Parler au « je »</b> - permet que chacun prenne sa part de responsabilité dans la situation ou le conflit	<b>Blâmer les autres</b> - génère de la honte chez l'autre
<b>Écouter et tenter de refléter ou de reformuler le message de l'autre pour valider sa compréhension</b> - permet à ce que les gens aient le sentiment que leur point de vue est entendu et valorisé	<b>Ne pas écouter</b> - fait en sorte que les gens se sentent incompris et non respectés
<b>Demander quel serait un bon moment pour parler</b> - permet de s'assurer que chacun soit prêt à avoir la discussion	<b>Forcer quelqu'un à parler à un moment précis</b> - donne l'impression que les priorités de l'autre se sont pas importantes ni considérées

# ENGAGE

Un projet de dépistage de la détresse chez les jeunes et leurs parents avec le DT1

 HÔPITAL DE MONTREAL POUR ENFANTS  
Clinique du diabète

## La détresse liée au DT1, c'est quoi?

La gestion du diabète de type 1 (DT1) vient avec une charge mentale 24 h/24, 7 jours/7, qui peut avoir un impact sur ta santé mentale. Si tu te sens frustré, découragé ou submergé par le diabète, tu vis probablement de la **détresse**.

**TA SANTÉ MENTALE**  
C'EST IMPORTANT!

**PARLES-EN AVEC TON ÉQUIPE DE SOINS**



La détresse peut mener à l'épuisement, qui peut causer de l'anxiété et éventuellement provoquer une dépression.

## CONTACTE-NOUS

+123 456 7890  
hello@reallygreatsite.com  
www.reallygreatsite.com

 HÔPITAL DE MONTREAL POUR ENFANTS  
Clinique du diabète


 HÔPITAL DE MONTREAL POUR ENFANTS  
Clinique du diabète


## PARLONS DE LA DÉTRESSE DIABÉTIQUE




**Il existe plusieurs ressources disponibles pour toi et tes parents**


### ENTRAIDE SUR LA SANTÉ MENTALE EN LIEN AVEC LE DT1

 Répertoire pour chercher des experts en santé mentale et diabète (FRDJ) : <https://repertoire.frdj.ca/>

 Groupe de soutien de la FRDJ : <https://www.facebook.com/groups/frdjsoutiendiabetetype1>

 Réseau virtuel VPN (groupe privé Facebook, outils, infos...) pour les 14 à 24 ans : <http://www.youngdiabetes1.ca/>

 Programme de soutien individuel entre pairs pour les 18 ans et plus : <https://www.frdj.ca/soutien/soutien-aux-pairs>

 Communauté d'échange CLAN FRED pour les 13-17 ans : <https://diabete-enfants.ca/soutien-aux-familles/clan-fred-activite/>

### BESOIN DE PARLER RAPIDEMENT?





**Jeunesse, j'écoute :**  
<https://jeunessejecoute.ca/>  
24 h/24, 7 jours/7  
APPELLE 1-800-668-6868  
TEXTE 686868

**Tel-jeunes :**  
<https://www.teljeunes.com/fr/jeunes/sante-mentale>  
APPELLE 1-800-263-2266  
TEXTE 1-514-600-1002  
**Pour les parents :**  
<https://www.teljeunes.com/fr/parents/sante-mentale>  
APPELLEZ 1-800-361-5085  
CLAVARDEZ en ligne


**211 Grand Montréal - Santé mentale et dépendances :**  
<https://www.211qc.ca/sante-mentale-et-dependances>  
APPELLE le 211  
ou va clavarder en ligne!


### INFOS SUR LA SANTÉ MENTALE ET LE DT1


 Diabète Québec. (2022). Apprendre à vivre avec le diabète de type 1 - Vers une nouvelle normalité. [PDF à télécharger]

 Orsatelli, B. (2016). Nous, diabétiques dans la vraie vie : comprendre l'impact psychologique du diabète pour améliorer notre quotidien.

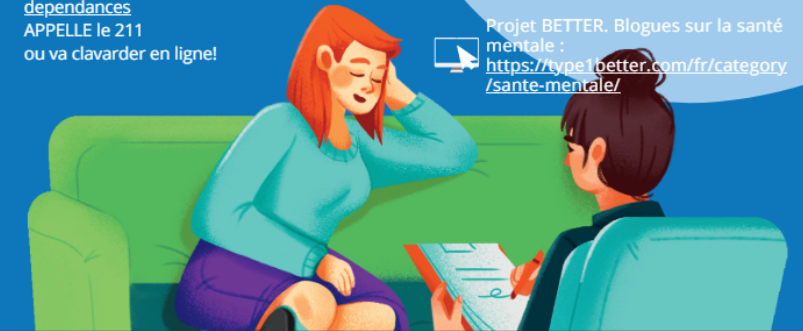
 Webinaire Better. (2022). Aspects de la santé mentale et du diabète de type 1.

 Chartré, M.-E. et Gagné, J. (2014). Mon enfant a une maladie chronique: stratégies, ressources, moyens.

 Diabète Québec. (2022). Le stress et le diabète. [PDF à télécharger]

 Ariane Labrèche (2024). La détresse diabétique. <https://ici.radio-canada.ca/recit-numerique/8198/diabete-type-1-detresse-deni-fardeau>

 Projet BETTER. Blogues sur la santé mentale : <https://type1better.com/fr/category/sante-mentale/>







# Merci

Un merci spécial à **Sylvia Guerin-Marion**,  
psychoéducatrice de L'HME, qui a révisé  
ma présentation et l'a rendue si belle!

Dawn Davis, T.S.

*Hôpital de Montréal pour enfants, Clinique de diabète :*

<https://www.hopitalpourenfants.com/diabete>