



Bien-être des proches aidants d'enfants vivant avec le diabète de type 1 (DT1)



Guide destiné à aider les parents et les tuteurs d'enfants et d'adolescents atteints de DT1 à prendre soin d'eux-mêmes et de leur santé mentale

Remerciements

Cette ressource sur la santé mentale a été développée grâce au savoir, au soutien et à l'expertise de professionnels de la santé spécialisés dans le diabète. Cette ressource a été adaptée de la version initialement créée par Breakthrough T1D Australia, par Percée DT1 Canada.

Percée DT1 Canada remercie la D^{re} Jessica Kichler (professeure agrégée et psychologue clinicienne au département de psychologie de l'Université de Windsor) pour sa révision et pour les ressources ayant permis l'adaptation canadienne.

Auteurs

Simone Collins (travailleuse sociale principale en diabétologie, Canberra Hospital, Canberra Health Services)

Elissa Jacobs (psychologue clinicienne, gestionnaire en psychologie, Acute Allied Health Services, Canberra Health Services)

Melanie Cullen (responsable en santé mentale, Breakthrough T1D Australia) et Mirella Donaldson (cheffe des programmes communautaires, Breakthrough T1D Australia)

Révision éditoriale

Melanie Mahoney

Avis de non-responsabilité

Cette ressource ne vise pas à remplacer des conseils médicaux ou juridiques. Percée DT1 Canada (auparavant FRDJ) offre l'information contenue ici à des fins éducatives générales seulement. Les auteures et les collaboratrices se réservent le droit, en consultation avec Percée DT1, de corriger toute erreur ou omission dans la ressource. La reproduction, en partie ou en totalité, est interdite sans permission écrite de Percée DT1.

Vous ne devriez jamais modifier la prise en charge du diabète de type 1 sans consulter au préalable un membre de votre équipe de soins ou un professionnel médical qualifié.

La création de ce guide a été rendue possible grâce au soutien et au financement d'Apex Foundation Charitable Trust et de Percée DT1.



Table des matières

4	Introduction
6	Section 1 Maladie chronique, bien-être et santé mentale
9	Section 2 Comprendre votre propre comportement
14	Section 3 Comment le stress nous protège
19	Section 4 Composer avec les sentiments de deuil et de perte
25	Section 5 Comprendre les effets possibles du traumatisme sur vous et votre famille
31	Section 6 Zones de confort et stratégies d'adaptation
36	Section 7 Le volet émotionnel du DT1
40	Section 8 Le volet pratique du DT1
49	Section 9 Attentes selon l'âge
59	Section 10 Bien-être parental et soins personnels
63	Section 11 Annexe (renseignements supplémentaires sur la réponse au stress)
66	Section 12 Lectures et ressources supplémentaires
68	Section 13 Références



Introduction

Cette ressource est divisée en sections afin que vous puissiez la lire du début à la fin, ou encore sauter directement à la section ou au sujet le plus pertinent pour vous.

Nous reconnaissons que toutes les familles sont différentes. Vous n'êtes peut-être pas un parent biologique — vous êtes peut-être beau-parent, tuteur ou proche — et dans toutes ces situations, vous êtes un proche aidant. Dans cette ressource, nous utilisons le mot « parent », car nous parlons de l'acte de parentalité et du lien que vous avez avec votre enfant.

Le rôle de « parent » est complexe. Il est rempli de contradictions, de compromis et de sacrifices — avec tout un monde d'amour, de rire, de patience et de plaisir en prime.

Et bien sûr, si vous lisez cette ressource, vous êtes aussi parent dans un contexte où le diabète de type 1 (DT1) fait partie du quotidien, ce qui ajoute encore plus à gérer.

En d'autres termes, le DT1 fait partie de votre famille. Il est présent dans votre vie. Par conséquent, il influence vos décisions, votre confiance en vous et votre conception de ce que signifie être parent.

En tant que professionnelles de la santé et auteures de ce guide, il va de soi que nous croyons que le rôle de « parent » est essentiel dans tous les aspects.

En fait, personne ne connaît votre enfant aussi bien que vous. Quand il s'agit de votre enfant, c'est vous l'expert-e dans la pièce.

Cette ressource a été conçue pour vous aider à accompagner votre enfant dans le DT1 avec confiance. En réalité, dans toute famille, le diagnostic de DT1 est souvent un événement déstabilisant. Il met à l'épreuve votre capacité d'établir et de faire respecter des limites, et peut vous faire douter de règles ou de limites qui ont toujours existé.

Ce guide vise à soutenir votre compréhension du lien unique qui vous unit à votre enfant. Il a été rédigé pour vous aider à :

- retrouver et/ou maintenir votre confiance en tant que parent
- apprendre à relativiser le DT1 afin qu'il ne prenne pas plus de place qu'il ne le devrait
- apprendre comment prendre soin de soi de manière efficace, pour votre bien et celui de votre enfant

Au fil des chapitres, nous expliquerons également les attentes et les compétences qui sont adaptées à l'âge et cohérentes avec le stade de développement de votre enfant. Cela vous aidera à renforcer la résilience de votre enfant — et de toute votre famille, car votre famille (peu importe comment vous la définissez) est votre équipe, et chacun y joue un rôle essentiel.

Il est tout aussi important d'identifier et de comprendre les moments où vos pensées, vos émotions et vos actions sont guidées par la peur et l'inquiétude, ou par la frustration et la tristesse, ce qui peut parfois obscurcir notre jugement.

Bien sûr, être parent d'un enfant vivant avec le DT1 est un parcours individuel. Les défis et les effets que vous rencontrez peuvent être très différents de ceux d'un autre parent. Vous ne ressentirez peut-être pas certaines des émotions ou difficultés que nous évoquons, mais cela ne signifie pas que vous « ne faites pas les choses correctement » — chaque personne et chaque famille est unique. Nous avons tenté de couvrir les enjeux les plus courants et d'offrir des pistes pratiques et utiles pour vous et votre famille.

Comme toujours, consultez votre équipe de soins de santé pour obtenir des conseils adaptés à votre enfant, ou cherchez du soutien supplémentaire lorsque vous en avez besoin (vous trouverez une liste de ressources aux pages [66](#) et [67](#)).

Remarque : Lorsque nous utilisons le terme « enfant », nous faisons référence aux enfants, aux adolescent-e-s et aux jeunes adultes. Ils et elles seront toujours vos enfants, peu importe leur âge.

Section 1 :

Maladie chronique, bien-être et santé mentale



« Nos fils ont tous les deux reçu leur diagnostic de DT1 alors qu'ils étaient très jeunes... Ce qui semblait impossible au début est vite devenu une routine, à mesure que nous avons gagné en confiance. Trente ans plus tard, ce sont des adultes confiants qui gèrent leur maladie avec excellence. »

Monica

Dont les enfants ont reçu le diagnostic à 18 mois et 11 mois

Cette ressource a été élaborée pour soutenir le bien-être mental des parents d'enfants vivant avec le DT1.

Le bien-être parental influence l'adaptation de toute la famille à la vie avec le diabète, ainsi que les exigences continues de la gestion du diabète.

Votre rôle de parent est essentiel dans ce processus.

En tant que famille, vous faites déjà — ou vous avez déjà fait — des ajustements importants dans votre vie afin d'intégrer le diabète avec succès. Comme vous le savez, la gestion de cette affection chronique est constante et exigeante. Même si nous travaillons très fort pour intégrer le DT1 à nos vies, il est impossible d'ignorer que la liste des pensées et des tâches non négociables peut être écrasante. C'est envahissant et ça peut être constamment présent dans notre esprit.

Vous pouvez aussi avoir l'impression de suivre toutes les étapes qu'on vous demande de suivre, du mieux que vous pouvez, et vivre quand même beaucoup de hauts et de bas.

C'est aussi l'une des seules affections chroniques où vos décisions de gestion du DT1 pour votre enfant sont étroitement suivies par son équipe soignante, ce qui peut parfois vous faire ressentir de la honte et un débordement émotionnel. Même si ce suivi permet à l'équipe de faire des recommandations et d'ajuster les soins liés au DT1, il peut vous donner l'impression d'être jugé-e plutôt que soutenu-e (bien sûr, ce n'est peut-être jamais l'intention, mais cela peut être vécu ainsi). De plus, ce suivi serré peut parfois accroître votre anxiété, plutôt que de diminuer vos inquiétudes quant au fait que vous faites un bon travail comme parent d'un enfant vivant avec le DT1.



L'impact sur la personne qui vit avec le DT1

Pour une personne qui a reçu le diagnostic durant l'enfance, le DT1 ajoute une couche de complexité au fur et à mesure qu'elle grandit. Le DT1 est présent lorsqu'elle navigue dans les relations, l'école et le travail — tous les facteurs de stress de la vie qui peuvent affecter le bien-être émotionnel, même dans les meilleures circonstances.

De nombreuses recherches ont été menées sur la façon dont les affections chroniques influencent le bien-être émotionnel et la santé mentale. Nous savons que les affections chroniques constituent un facteur de risque dans le développement de troubles de santé mentale, comme la dépression et l'anxiété. Lorsqu'on examine les études portant spécifiquement sur le DT1, on observe des niveaux élevés de symptômes d'anxiété et de dépression chez les jeunes vivant avec le DT1. Par exemple, une étude internationale a rapporté que les troubles anxieux touchent environ 22 % des enfants vivant avec le DT1, tandis que la dépression varie de 19,7 % (chez les garçons) à 29,7 % (chez les filles).¹ Cela dépasse les taux observés chez les jeunes de la population canadienne en général.

Nous n'avons pas inclus ces statistiques pour vous faire peur. Nous les avons incluses pour souligner à quel point il est important que, comme parents, vous compreniez qu'il est beaucoup plus difficile pour nos enfants de gérer le diabète tout en vivant avec ces symptômes de santé mentale. Nous devons trouver un équilibre entre les exigences de la gestion d'une affection chronique et la qualité de vie, particulièrement à l'adolescence et au début de l'âge adulte, lorsque la gestion du diabète peut être moins stable.² La bonne nouvelle, c'est que la recherche a aussi identifié un facteur clé pour soutenir le fonctionnement émotionnel et la santé physique des jeunes — et il s'agit des comportements parentaux positifs.³ C'est là que vous entrez en jeu.

Nous savons que des comportements parentaux positifs sont associés à de meilleurs résultats en santé psychologique pour votre enfant, mais quels sont ces comportements?

Comme parent :

- vous travaillez en équipe avec votre enfant, en l'incluant dans la prise de décisions
- vous avez conscience de vos propres émotions et vous êtes en mesure de les réguler, tout en comprenant l'impact qu'elles ont sur votre enfant et sur votre relation, ce qui réduit le risque d'être trop contrôlant-e ou critique
- vous veillez à ce qu'il y ait peu de conflits familiaux liés à la gestion du diabète et un niveau élevé d'engagement

L'impact du DT1 sur les parents

Une fois que le DT1 entre dans nos vies, il devient une affection familiale, en raison du caractère envahissant des soins liés au DT1. Les parents sont une partie essentielle de l'équipe parce qu'ils sont parfois responsables de tous les aspects de la gestion du DT1, parce qu'ils modèlent et enseignent les étapes menant à l'autonomie, ou parce qu'ils encouragent leur enfant.

Il est important de comprendre et de reconnaître qu'il existe des conséquences bien réelles au stress que vous vivez, particulièrement en raison des exigences liées au rôle de proche aidant-e, ainsi que des préoccupations parentales associées au fait d'avoir un enfant vivant avec le DT1. Cela peut

augmenter la détresse psychologique ressentie par les parents.^{4,5} Par exemple, des études ont démontré que des niveaux cliniquement élevés de symptômes dépressifs étaient deux à trois fois plus élevés chez les mères de jeunes vivant avec le DT1 que dans la population générale.⁶

(À noter : une grande partie des recherches a porté sur les mères, parce qu'elles ont traditionnellement été les principales proches aidantes. Toutefois, nous savons que la société évolue et que les pères sont de plus en plus impliqués.)

Pourquoi est-il important de comprendre la détresse parentale? Il est courant que les parents priorisent les besoins de leurs enfants au détriment des leurs, et la nature « altruiste » du rôle parental est souvent renforcée par la société. Mais le fait de constamment équilibrer des besoins concurrents et d'être tiré-e dans plusieurs directions signifie que nous devons réellement prendre soin de nous, tout au long du parcours.

Rien ne décrit mieux cette réalité que l'analogie du masque à oxygène : en cas d'urgence dans un avion, on recommande de mettre son propre masque à oxygène avant celui de son enfant. C'est parce que vous ne pouvez pas prendre soin de votre enfant si vous ne prenez pas soin de vous d'abord. Vous n'aurez plus rien à donner. Et cela n'est bon ni pour vous, ni pour votre enfant.

Section 2 : Comprendre votre propre comportement



Lorsque votre enfant reçoit un diagnostic de DT1, cela peut complètement bouleverser votre monde. Non seulement le DT1 est une affection chronique et à vie, mais le diagnostic survient le plus souvent de façon soudaine et inattendue.

Le DT1 ne fait pas de discrimination. Il peut toucher n'importe qui, à n'importe quel moment, et il ne se soucie pas de ce qui se passe dans votre vie. Vous venez peut-être de perdre votre emploi, d'avoir un bébé, de réaliser que votre relation est terminée ou d'avoir planifié des vacances extraordinaires. Le DT1 s'en fiche. Que vous ayez ou non les ressources physiques, mentales et émotionnelles pour y faire face, le DT1 est là.

Nous savons que c'est beaucoup à assimiler. Toutefois, comprendre vos propres réactions et comportements peut vous aider à vous adapter plus facilement.



À quoi s'attendre après le diagnostic

En tant que parent, vous allez ressentir de nombreuses émotions complexes au moment du diagnostic. C'est attendu, nécessaire et tout à fait normal. Vous vivez une situation où l'une des personnes que vous aimez le plus au monde fait face à un événement qui change sa vie.

Et nous le savons tous : avec ou sans DT1, les parents s'inquiètent souvent pour leurs enfants. Sauf que maintenant, votre inquiétude a un objet précis — et parfois, un accent très intense.

Vous êtes également sur le point d'entrer dans une période d'apprentissage intense, où vous verrez de nombreux nouveaux visages, rencontrerez d'innombrables personnes, et entendrez des mots et une terminologie que vous n'auriez jamais pensé devoir connaître ou comprendre. Sans oublier que vous tentez peut-être aussi de soutenir et de gérer les émotions de votre entourage, ce qui ajoute une couche de stress supplémentaire.

Encore une fois, c'est beaucoup à assimiler. Et il est normal de ressentir toute une gamme d'émotions pendant cette période. Par moments, vous pourriez ressentir :

- de la colère
- du ressentiment
- de l'irritation
- du désarroi
- de la confusion
- de la tristesse

La réalité, c'est que dans les premiers jours ou les premières semaines, vous pourriez ne pas vous reconnaître. Vous pourriez commencer à réagir plutôt qu'à répondre aux situations, d'une manière qui vous surprend et vous déstabilise.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'exprimer et de gérer votre deuil, votre choc et votre tristesse. La manière dont vous le faites sera la bonne pour vous à ce moment-là.

Pourquoi est-ce que je me sens comme ça ?

Essayez de voir les choses ainsi : votre cerveau travaille très fort pour vous protéger. Vous vivez une situation de haute pression et de stress, à laquelle s'ajoutent un choc et une grande incertitude. Il peut être utile de garder les éléments suivants en tête.

1

Votre capacité à tout absorber, à traiter de nouvelles informations, à trier ce qui est important et pertinent, puis à vous en souvenir, sera affectée.

2

Le mécanisme de protection de votre cerveau rétrécit volontairement votre champ d'attention. Cela signifie que vous pouvez être extrêmement concentré-e sur les éléments essentiels que vous devez connaître à ce moment précis.

3

Vous êtes en train d'apprendre des compétences et d'acquérir des connaissances très spécifiques qui contribuent à assurer la sécurité de tout le monde.

Rappelez-vous que toutes ces nouvelles connaissances impressionnantes sont acquises dans un état de stress élevé : il est donc normal d'oublier certaines choses.



« Dans les moments les plus difficiles, ce qui m'a le plus aidée, c'est de réaliser que je n'avais pas à vivre tout ça seule...demander du soutien, ce n'est pas une faiblesse, mais une étape essentielle de ce parcours. »

Miriam
Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 13 ans

La résilience ne consiste pas à traverser la vie sans jamais ressentir de peur, de détresse ou de colère. Elle consiste à être capable de s'adapter aux défis de la vie et de continuer à fonctionner.



Renforcer la résilience de votre famille

Alors, que pouvez-vous faire pour vous sentir plus stable dans les semaines et les mois à venir? Travailler sur votre résilience et sur la façon dont vous réagissez aux situations peut vous aider.

Les familles qui vivent avec le DT1 font preuve d'une résilience remarquable. Elles s'adaptent aux défis liés à la vie avec une affection chronique (souvent avec beaucoup d'humour et d'amour). Mais les parents s'efforcent souvent tellement de faire mieux et de prendre soin de leur enfant qu'ils peuvent passer à côté de tout ce qu'ils font déjà bien. Il est important de reconnaître aussi le positif.

Voici quelques éléments à garder en tête.

Souvenez-vous de ceci...	Par exemple...
Il est important de ne pas être trop critique envers vous-même. Traitez-vous avec amour et patience.	« Je n'ai jamais oublié l'anniversaire de mon meilleur ami jusqu'à maintenant! »
Faites attention de ne pas vous comparer aux autres, car chacun apprend à son propre rythme.	Méfiez-vous des publications sur les journées de diabète « parfaites » que vous pouvez voir sur les médias sociaux. Les comparaisons peuvent nous faire sentir tellement moins bien.
Accrochez-vous à l'espoir et à la positivité. Sinon, vous pourriez commencer à ressentir de la peur, à vous sentir dépassé-e et négatif-ve sans même vous en rendre compte.	Beaucoup de choses ont changé avec le DT1 dans votre vie, mais certaines restent les mêmes. « J'ai pris un café avec mes amis et je me suis rendu compte qu'on n'a pas parlé de diabète une seule fois — ce qui veut dire que je n'y ai pas pensé, ce qui fait changement! »
Trouvez et gardez votre sens de l'humour.	« J'ai appris à rire quand je trouve des bandelettes de test dans des endroits bizarres, comme dans mes cheveux... au moins, ça veut dire que mon enfant vérifie sa glycémie! »
Prenez soin de vous.	Voir les pages 59 à 62 (section 10) pour des idées de soins personnels.

Interpréter le comportement de votre enfant

Changeons maintenant de cap et parlons des comportements typiques, compréhensibles et attendus chez les enfants après un diagnostic de DT1.

(Et rappelez-vous que toute cette information ne s'appliquera pas nécessairement à votre situation, car chaque famille est unique et différente.)

Vous pourriez remarquer que votre enfant a simplement davantage besoin de vous : plus de câlins, plus de réconfort, plus d'attention.

Dans certains cas, votre enfant pourrait au contraire vouloir moins de vous. Il ou elle peut sembler en colère, irritable et frustré-e. Il ou elle pourrait même agir comme si tout cela était de votre faute et comme si vous l'obligiez maintenant à faire des choses qu'il ou elle n'a vraiment pas envie de faire.

Ou encore, il ou elle pourrait simplement sembler prendre tout cela avec optimisme! N'oubliez pas que chaque enfant est différent

et que sa réaction dans les premières étapes suivant le diagnostic peut être différente de celle qu'il ou elle aura plus tard.

Toutes ces réactions sont des réponses normales de votre enfant à un événement anormal — son diagnostic de DT1.

Cependant, même si ces comportements sont appropriés et attendus sur le plan du développement, cela ne veut pas dire qu'à cette intensité, ils ne soient pas frustrants, accablants et, par moments, effrayants ou inquiétants pour vous. Il est important de garder en tête qu'un diagnostic de DT1 est un événement extrêmement déstabilisant et que votre enfant réagit en conséquence.

Les familles et les enfants font preuve d'une grande résilience, mais dans les premiers temps, vous pourriez simplement devoir chercher un peu plus fort pour trouver cette force. Vous y arriverez.





Section 3 : Comment le stress nous « protège »

Jusqu'à présent, nous avons parlé des réactions typiques à un événement stressant, dans ce cas-ci le diagnostic de DT1 de votre enfant. Il est normal que vous vous sentiez anxieux-se et émotif-ve, que vous ressentiez de la peur, de la colère ou même de la culpabilité, et que vous ayez de la difficulté à dormir. Cette détresse s'atténue généralement au cours des semaines ou des mois suivant le diagnostic, surtout lorsque vous recommencez vos activités habituelles et que vous pouvez à nouveau accéder à vos stratégies d'adaptation et à vos soutiens sociaux habituels.

La réaction au stress

On pense souvent que nos émotions négatives intenses sont « le problème » — que ces sentiments sont tellement inconfortables qu'il faut les repousser et les éviter.

Mais ces émotions ont toujours été essentielles à notre survie. Lorsque nous vivons un stress aigu, tout notre corps et notre cerveau se mobilisent, car nous avons une réaction au stress intégrée conçue pour nous protéger lorsque nous faisons face à une menace. Vous avez peut-être déjà entendu parler de la réaction de lutte ou de fuite.

La réaction de lutte ou de fuite :

- se déclenche automatiquement
- se déclenche très rapidement
- donne l'impression d'être hors de votre contrôle
- peut vous donner l'impression d'avoir une vision en tunnel, car vous ne pouvez vous concentrer que sur votre préoccupation immédiate : dans ce cas-ci, votre enfant.

Lutte ou fuite : ce que vous pourriez remarquer

Comprendre la réaction naturelle au stress vous aide à comprendre ce qui se passe dans votre corps, ce qui vous permet de faire preuve d'autocompassion.

Vous pourriez vivre la réaction de lutte ou de fuite au moment du diagnostic de votre enfant. Vous pourriez écouter l'équipe de soins de santé expliquer les répercussions du DT1, tout en voyant votre enfant pleurer et être

bouleversé-e à l'annonce qu'il ou elle devra s'administrer de l'insuline plusieurs fois par jour pour le reste de sa vie. Naturellement, cela peut sembler accablant et menaçant.

Même si ce stress peut être très inconfortable, il a une utilité : vous aider à vous concentrer sur ce qui est important. Alors, ne vous en voulez pas d'avoir oublié l'anniversaire de votre tante ou d'avoir laissé vos clés à l'hôpital — votre cerveau faisait simplement de son mieux pour gérer cette situation.

Ce que vous pourriez continuer de remarquer

Si votre corps reste en état d'alerte, cela peut mener à un stress chronique, qui peut avoir des répercussions à long terme sur votre santé physique et mentale globale. Nous ne sommes pas conçus pour rester constamment survoltés — en fait, notre corps cherche naturellement à demeurer en équilibre. Ainsi, une fois que nous percevons que la menace est passée, les systèmes de notre corps commencent à ralentir et à réduire la réaction au stress.

L'un des facteurs les plus importants pour contrer ce type de stress est la façon dont vous percevez la situation.⁸ À mesure que vous progressez dans le processus d'éducation sur le diabète, vous commencerez à acquérir des connaissances et à gagner en confiance.

Cela renforce ce sentiment de « on est capables », ce qui fait en sorte que la situation semble moins menaçante. Avec le temps, vous aurez naturellement l'impression d'avoir plus de capacité pour tout gérer.

Pour la plupart des parents d'enfants ayant reçu le diagnostic d'une affection chronique, la réaction au stress finit par s'atténuer d'elle-même, surtout une fois de retour à la maison et lorsque vous êtes en mesure de reprendre la routine familiale. Il n'y a rien de tel que de dormir dans son propre lit ou de préparer un repas dans sa propre cuisine pour aider à réguler cette réaction naturelle au stress.

Voici comment votre corps peut réagir

1

Votre cerveau peut interpréter la situation comme une menace et envoyer un signal d'alarme à votre corps pour déclencher la réaction de lutte ou de fuite en libérant des hormones de stress.

2

Cela vous prépare à combattre ou à fuir et maintient votre corps en état d'alerte.

3

Votre cœur se met à battre plus rapidement, ce qui permet au sang d'atteindre plus vite vos muscles et vos organes et fait augmenter votre tension artérielle.

4

Votre respiration s'accélère, tandis que les voies respiratoires de vos poumons s'ouvrent davantage pour laisser entrer plus d'oxygène. Cet apport supplémentaire en oxygène se rend jusqu'à votre cerveau, vous rendant plus alerte et concentré-e.

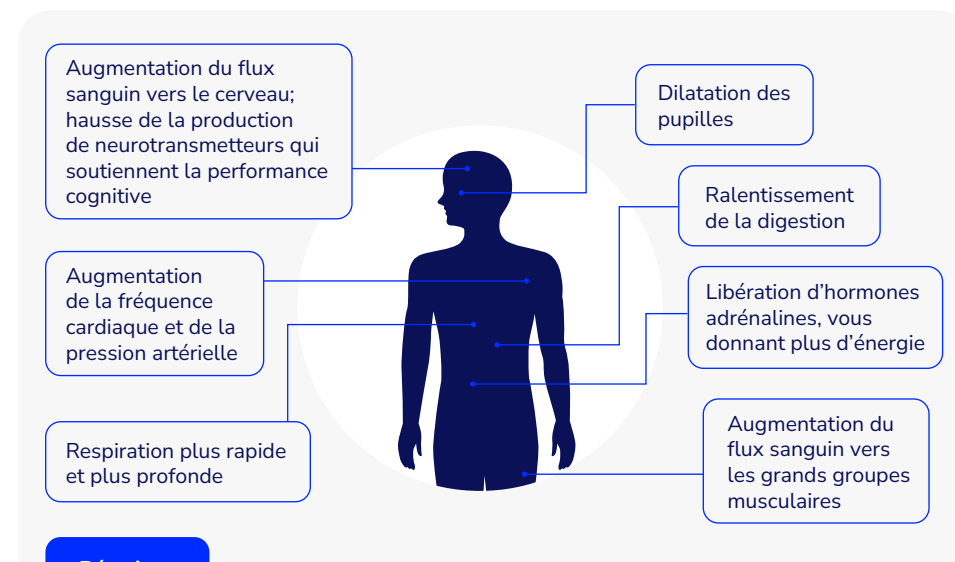
5

En même temps, votre corps libère le glucose et les graisses stockés dans la circulation sanguine, fournissant un surplus d'énergie à toutes les parties du corps.



Rendez-vous à la page [64](#) pour un aperçu plus détaillé de ce qui se passe dans votre corps lorsque vous réagissez à des situations stressantes.

Lutte ou fuite : réaction au stress aigu (diagramme)



Réactions

- Le corps et l'esprit deviennent en état d'hypervigilance
- Une poussée de force physique accrue
- Une plus grande capacité de concentration
- Un sens de l'odorat amplifié
- Le corps tente de se refroidir par la transpiration
- La tension musculaire augmente pour préparer la réaction de « lutte ou fuite »

Nous savons que la phrase « T'es capable » peut sembler plutôt pénible lorsque vous avez l'impression de ne pas y arriver. La résilience consiste aussi à reconnaître quand vous ne faites pas face à la situation et à agir en conséquence en allant chercher du soutien supplémentaire.



Stratégies pour vous aider

Si vous continuez à vous sentir survolté-e ou si vous avez l'impression que votre réaction au stress (réaction de lutte ou de fuite) persiste et nuit à votre vie quotidienne, il est important de mettre en place certaines stratégies afin d'éviter que cela ne devienne un problème chronique.

Voici quelques idées qui aideront votre corps à rester en équilibre.



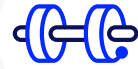
Relaxation

Techniques de respiration, comme la respiration profonde, la respiration compartimentée, etc.
Relaxation musculaire progressive
Imagerie guidée



Pleine conscience

Méditation
Respiration en pleine conscience



Exercice physique

30 minutes d'exercice vigoureux par jour
Yoga
Tai-chi
Sport



Lien social

Passer du temps avec des amis et la famille
Soutien par les pairs
Participer à des activités communautaires



Prendre soin de son bien-être physique

Dormir suffisamment
Manger des aliments nutritifs

Votre enfant compte sur vous pour se sentir en sécurité. Il ou elle cherchera chez vous des indices pour savoir si la situation représente une menace et s'il ou elle sera capable d'y faire face.⁹

En maîtrisant vos propres émotions et en montrant que vous pensez pouvoir gérer leur affection (même lorsque vous vous sentez dépassé-e!) vous contribuez grandement à renforcer la confiance de votre enfant. C'est ce qu'on appelle la « corégulation », et notre capacité à l'aider à refléter notre calme est essentielle.

Section 4 : Composer avec les sentiments de deuil et de perte



Lorsque nous parlons de maladies chroniques gérables comme le DT1, nous ne prenons souvent pas assez de temps pour réfléchir et discuter du deuil et de la perte.

Généralement, on comprend que le deuil et la perte feront partie de ce parcours. Bien que l'aspect intense du deuil s'atténue avec le temps, il existe aussi une idée fautive selon laquelle il disparaîtra complètement une fois que la gestion du DT1 de votre enfant deviendra une seconde nature.

Cette section vous aidera à comprendre les différentes façons dont le deuil peut se manifester plus tard, afin qu'il ne vous surprenne pas.

Nous associons généralement le deuil et la perte à la mort. Alors, comment appelle-t-on ce sentiment particulier de tristesse lorsqu'il n'y a pas de décès physique réel? Il s'agit du concept de perte non finie.¹⁰

Qu'est-ce que la perte non finie?

La perte non finie survient lorsque vous éprouvez du deuil à la suite d'un changement ou d'une perte importante dans votre vie, plutôt qu'à la suite d'un décès.

Recevoir le diagnostic d'une affection chronique comme le DT1 est un exemple typique de perte non finie. Il y aura un sentiment de deuil lié à la vie avant la maladie, ainsi qu'à ce qui aurait pu être.

La perte non finie est caractérisée par l'incertitude. Une maladie chronique est permanente — et comme il n'existe (actuellement) aucune thérapie de guérison pour le DT1, cela peut laisser place à un sentiment d'impuissance et de désespoir.



« Je me sentais dépassée par la complexité de la gestion de la maladie, et profondément triste à l'idée que l'enfance insouciante que je craignais perdue ne reviendrait peut-être pas. »

Mina
Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 10 ans



1

Pour vous, la perte non finie peut représenter un changement dans les attentes que vous aviez quant à la possibilité pour votre enfant de vivre sans avoir à gérer le DT1.

2

Pour votre enfant, il peut s'agir d'une incertitude soudaine face à l'avenir. (Pourrai-je être pilote? Ou continuer à pratiquer mon sport préféré? Comment vais-je faire pour composer avec les aiguilles tous les jours?)

3

Pour les adolescents, cela peut représenter un sentiment de perte d'autonomie, une perte de liberté et d'intégrité corporelle, ainsi qu'une perturbation de l'identité.

La vision traditionnelle du deuil et de la perte

Vous avez probablement déjà entendu parler des cinq étapes du deuil, un modèle élaboré par la psychiatre Elizabeth Kübler-Ross. Ce modèle s'est profondément ancré dans la compréhension occidentale du deuil et offre une bonne description de certaines des émotions que vous pourriez ressentir à différents moments du processus de deuil typique.

Aspect du deuil	Description
Déni	Au moment du diagnostic, nous pouvons ressentir un choc ou de l'incrédulité qui se manifeste par le « déni » (le refus d'accepter que cela se produise réellement). Cela peut être utile au début, car cela nous aide à composer avec une douleur et des émotions accablantes. Toutefois, ce n'est pas un état dans lequel les parents peuvent rester longtemps, car les besoins de leur enfant prennent le dessus. Graduellement, vous serez en mesure d'accepter votre nouvelle réalité et vos nouvelles responsabilités, laissant place à d'autres émotions qui feront surface.
Colère	La colère peut se manifester de nombreuses façons. Vous pourriez être en colère contre le DT1, en colère parce qu'il n'existe actuellement aucune thérapie de guérison, en colère contre les défis qu'impose le DT1, ou même irrationnellement en colère contre vous-même de ne pas avoir (d'une façon ou d'une autre) empêché que cela se produise. La colère peut être une émotion inconfortable pour certaines personnes, car on nous apprend souvent que c'est une « mauvaise » émotion qui ne devrait pas être exprimée. Elle peut donc s'exprimer de façon maladroite, par exemple en vous fâchant contre votre médecin ou en éclatant contre un-e ami-e. Nous savons que sous-jacente à la colère se trouvent souvent une peur et une douleur intenses.
Marchandage	Cela peut prendre la forme d'un marchandage avec une puissance supérieure ou d'une tentative de régime entièrement végétalien présenté comme une « guérison ». À cette étape, les personnes cherchent simplement des moyens de faire disparaître la situation et de retrouver la vie telle qu'elle était avant le diagnostic. On peut rester coincé-e dans les « et si », en se demandant ce qui aurait pu être fait pour éviter cela. Cela peut mener à l'autoaccusation et à la culpabilité.
Dépression	L'étape de la dépression peut inclure des sentiments de tristesse intense, d'isolement, de désespoir et de vide. Il s'agit d'une réaction normale à une situation anormale et cela n'indique pas nécessairement un trouble de santé mentale, si cela n'entrave pas votre fonctionnement quotidien. Il est important de reconnaître la dépression comme une partie normale du deuil sain. Ces sentiments peuvent traverser différentes phases (et il peut y avoir une certaine pression pour les « corriger » — voire pire, pour les ignorer).
Acceptation	En venir à accepter que le DT1 fasse maintenant partie de votre réalité, et trouver des façons de l'intégrer à votre vie sans qu'il prenne toute la place, représente l'étape de l'acceptation du deuil. Cela signifie accepter qu'un événement s'est produit sur lequel vous n'aviez pas de pouvoir, tout en sachant que vous vous y adapterez avec le temps, et que votre enfant et votre famille peuvent s'adapter, continuer de grandir, s'épanouir et trouver de la joie dans la vie.

Adapté de « **Why Has Nobody Told Me This Before?** » par la D^{re} Julie Smith¹¹

Malheureusement, ces cinq étapes offrent une vision plutôt simplifiée du deuil. On a tendance à penser que l'on ne fait pas un bon deuil si l'on ne fait pas le travail nécessaire pour « affronter la perte » et passer par ces aspects du deuil.

Or, nous ne passons pas par les cinq étapes pour aboutir à l'acceptation. Il s'agit d'un processus beaucoup plus dynamique. Vous pourriez vous retrouver à naviguer entre les différentes étapes, à en sauter certaines ou à y revenir à différents moments.

DT1 et perte ambiguë

La perte vécue dans le contexte des maladies chroniques est encore plus complexe, puisqu'il s'agit d'une forme de « perte ambiguë ». ¹² Il s'agit d'une perte liée à un changement profond dans la vie de votre enfant ou d'un être cher, mais comme cette personne est toujours physiquement présente, cette perte n'est souvent pas reconnue comme telle par les autres.

Le DT1 est particulièrement invisible, et votre sentiment de perte en tant que parent risque de ne pas être compris par votre entourage. Il y a de fortes chances qu'il ne soit pas reconnu comme un deuil, puisque certaines personnes considéreront que votre enfant va « bien ». Cela peut vous laisser avec un sentiment de déconnexion par rapport aux autres, avec peu ou pas de permission de faire votre deuil, et sans accès au soutien auquel on peut s'attendre lorsque le deuil est lié au décès d'un être cher.

Vos expériences peuvent être invalidées de façon involontaire par votre entourage, même par les personnes les plus proches de vous. Vous pourriez entendre des gens vous encourager à simplement passer à autre chose, en utilisant des phrases bien intentionnées, mais ultimement peu aidantes, comme :

« Ça pourrait être pire, au moins ce n'est pas le cancer »

« Éventuellement, tu vas gérer ça en pilote automatique »

« Je ne sais pas comment tu fais. Moi, je n'y arriverais pas! »

La perte associée à un diagnostic comme le DT1 peut aussi évoluer constamment. En apparence, vous pouvez sembler bien vous en sortir, avec le diabète de votre enfant bien géré, alors que vous ressentez en réalité un sentiment de perte persistant.

Le deuil peut aussi être déclenché par certains événements, tels que :

- le congé de l'hôpital ou de tout autre milieu offrant du soutien
- les réadmissions à l'hôpital
- le retour à l'école
- les étapes du développement (p. ex. la puberté, le désir de plus d'autonomie)
- les événements de la vie (cela peut être aussi simple qu'une soirée pyjama ou un séjour dans un camp scolaire ou de vacances)
- la transition de votre enfant vers les services pour le DT1 destinés aux adultes

Il y a souvent peu ou pas de reconnaissance de cette perte continue. Cette réaction de deuil particulière, vécue par les parents et les familles d'un enfant ayant reçu un diagnostic de maladie chronique, est souvent décrite comme un « chagrin chronique ». ^{12,13}

Il est important de faire la distinction entre le deuil perçu comme un processus comportant des étapes et une fin, et la perte plus complexe que représentent la « perte ambiguë » ou le « chagrin chronique ». Comprendre cette différence vous permet de trouver les moyens et les mots pour mieux comprendre votre propre expérience du deuil.

Une compréhension actualisée de la perte

Les gens vivent leur deuil de nombreuses façons. En 1999, deux chercheurs (Margaret Stroebe et Henk Schut) ont proposé que ces façons de composer avec le deuil se répartissent en deux catégories : axées sur la perte et axées sur la restauration. ^{14,15}

Axées sur la perte



Se concentrer sur la douleur et les émotions liées à votre perte

Axées sur la restauration



Se distraire de ses émotions accablantes pour pouvoir se concentrer sur les tâches quotidiennes

Ces deux formes d'adaptation sont valides et bénéfiques, mais il est important de pouvoir passer de l'une à l'autre, sans rester coincé-e dans ses émotions ni être trop centré-e sur les objectifs.

Il est important de vous accorder l'espace nécessaire pour ressentir le deuil, tout en vous permettant aussi des pauses face aux émotions accablantes. Il s'agit de trouver un équilibre entre affronter la perte et éviter certains rappels.

Composer avec le deuil

Le modèle axé sur la perte et la restauration vise à normaliser le processus de deuil. Il reconnaît que le deuil n'est pas un problème à résoudre, mais qu'il existe des stratégies d'adaptation qui aident à s'y ajuster.

Voici quelques méthodes courantes pour vous aider à composer avec le deuil et la perte.

Axées sur la perte

- Soyez bienveillant-e envers vous-même et rappelez-vous qu'il s'agit d'une réaction tout à fait normale.
- Exprimez vos émotions et n'ayez pas peur de montrer ce que vous ressentez (y compris pleurer ou être en colère).
- Travail de deuil : confrontez votre perte et lâchez prise.
- Comprenez le deuil et vos réactions personnelles face à celui-ci.
- Entourez-vous de personnes qui comprennent. Même si chacune suit son propre parcours, un soutien par les pairs de grande qualité peut être inestimable dans des situations difficiles. Les groupes de soutien en ligne peuvent aussi être utiles.

Axées sur la restauration

- Créez des liens avec les autres grâce à un soutien par les pairs de grande qualité. Voir comment d'autres familles composent avec la situation aide à réduire le sentiment d'isolement, favorise la normalisation et valide ce que vous ressentez.
- La prise de distance et la distraction peuvent être utiles; essayez aussi de vous concentrer sur d'autres tâches.
- Reprenez une routine typique, comme le travail ou l'école.
- Le développement de vos compétences peut renforcer votre confiance dans vos capacités parentales et vos aptitudes en matière de défense d'intérêts.
- Travaillez à comprendre les réalités du diagnostic et les tâches à venir (en sachant que le déni peut encore se manifester).
- Travaillez ensemble, en famille, à créer un récit de vie alternatif et axé sur les forces, en vous appuyant sur votre résilience individuelle et collective.

Renforcer votre résilience

En comprenant l'impact du deuil, vous pouvez faire preuve de la compassion envers vous-même dont vous avez grandement besoin, surtout dans les premières étapes de l'adaptation à la vie avec le diabète, alors qu'il est particulièrement important d'être bienveillant-e envers vous-même et envers les autres personnes touchées par le diagnostic.

L'introduction de la pratique de la gratitude est une autre façon de renforcer votre résilience. Elle nous permet de reconnaître que, même dans les moments les plus difficiles, nous sommes encore capables de trouver de la joie et du plaisir dans les choses simples et petites de la vie.

Voici quelques idées pour pratiquer la gratitude en famille :

- Établissez un moment chaque jour (par exemple à l'heure des repas, lors du transport scolaire) où chacun partage une chose pour laquelle il ou elle est reconnaissant-e.

- Prenez un moment pour vous (par exemple sous la douche ou au moment de vous coucher) et pour penser à trois choses pour lesquelles vous êtes reconnaissant-e.
- Instaurez une habitude où vous et votre famille écrivez ce pour quoi vous êtes reconnaissants sur de petits bouts de papier et conservez-les dans un bocal. Vous pourrez les relire pour vous remonter le moral lors d'une journée difficile.

Il est également important de reconnaître vos propres compétences et votre capacité à traverser cette crise. Cela peut être perçu comme de l'espoir ou de l'optimisme.

Enfin, vous aurez besoin de votre sens de l'humour. Vous devez être capable de rire de vous-même. Cela peut être une façon inconsciente de libérer le stress accumulé tout en déclenchant la libération de précieuses hormones de bien-être.

Je suis reconnaissant-e...



pour le soleil sur mon visage

pour le café que mon collègue m'a préparé

que mes enfants soient partis à l'école ce matin sans larmes!

Section 5 : Comprendre comment le traumatisme peut vous affecter, vous et votre famille



« Le succès n'est jamais garanti... peu importe à quel point nous travaillons fort pour gérer le DT1. Juste au moment où nous croyons que tout va bien, rien ne va plus! C'est un stress récurrent qui a un effet traumatisant sur toute la famille. Accueillez les victoires lorsqu'elles se présentent — elles sont pleinement méritées! »

Jim
Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 7 ans

Un diagnostic de DT1 peut traumatiser la famille. Il est tout à fait courant que les enfants et leurs familles vivent un stress traumatique, en particulier s'il y a eu un traumatisme médical associé (par exemple si votre enfant était très malade et aux soins intensifs au moment du diagnostic).

Il est possible que cette détresse psychologique persiste et finisse par nuire à votre retour — ou à celui de votre enfant — à un fonctionnement normal. Cependant, il existe des moyens de la traiter et de la gérer afin de vous aider à traverser cette épreuve ensemble.

Qu'est-ce qu'un « traumatisme médical »?

La définition technique du traumatisme médical est la suivante : « exposition à un événement médical unique ou à une série d'événements médicaux liés à une blessure ou à un problème de santé, à une intervention médicale douloureuse ou invasive, et/ou à d'autres expériences hospitalières pouvant être perçues par l'enfant et/ou les personnes proches aidantes comme menaçantes, accablantes ou effrayantes ». ¹⁶

Ça vous semble familier? Dans le contexte du DT1, le traumatisme médical peut prendre la forme suivante :

- Votre enfant est gravement malade au moment du diagnostic, par exemple en acidocétose diabétique (ACD), avec de sérieuses craintes pour sa survie.
- Un épisode sévère d'hypoglycémie, nécessitant possiblement une intervention médicale ou l'administration de glucagon. Cette expérience est empreinte de peur et d'incertitude, avec la crainte que cela se reproduise.
- Des parents qui se sentent en détresse à l'idée de causer de la douleur ou de la souffrance à leur enfant en lui administrant des injections d'insuline.

Stress traumatique aigu : symptômes à surveiller

Parfois, le stress traumatique peut persister et entraîner des difficultés à plus long terme pour la personne qui le vit (et pour sa famille). Voici certains signes à surveiller chez vous ou chez les autres. ¹⁷

Évitement

Vous pourriez tenter d'éliminer les sentiments associés au traumatisme en évitant les rappels de celui-ci, en cherchant à réduire le risque de vivre des pensées, des souvenirs ou des émotions pénibles liés à l'événement. Par exemple, vous pourriez ne pas vouloir retourner dans le même hôpital pour des rendez-vous après y avoir passé du temps lors du diagnostic de votre enfant.

Symptômes dissociatifs

Vous pourriez avoir de la difficulté à vous souvenir de certains aspects de l'événement traumatique, avec un sentiment altéré de la réalité par rapport à vous-même ou à votre environnement. Par exemple, vous pourriez vous sentir détaché-e de ce qui s'est passé ou avoir l'impression que cela est arrivé à quelqu'un d'autre.

Hyperactivation

Cela commence comme une réaction normale de lutte ou de fuite, mais se poursuit ensuite en nuisant au sommeil, alors que vous devenez hypervigilant-e et constamment à l'affût du danger. Dans cet état, vous pourriez être plus nerveux-se, irritable, agressif-ve et moins tolérant-e.

Symptômes intrusifs

Cela peut se manifester par des pensées et des souvenirs liés à l'événement traumatique, y compris des cauchemars répétés ou des « flashbacks », vous donnant l'impression de revivre l'événement comme si vous y étiez à nouveau. Bien que cela soit normal, cela peut être inconfortable et éprouvant.

Humeur négative

Vous pourriez remarquer une incapacité persistante à ressentir des émotions positives et vivre principalement des émotions dites « négatives » (colère, tristesse), ou même des sentiments de vide ou d'engourdissement.

N'oubliez pas que certains de ces comportements constituent une réaction typique à un traumatisme. Toutefois, si vous constatez qu'ils persistent et qu'ils nuisent à votre fonctionnement quotidien, il est temps d'aller chercher de l'aide.

Chez les enfants, les symptômes sont plus susceptibles de se manifester par des changements de comportement. Soyez attentif-ve aux signes suivants : ¹⁸

- **devenir plus collant-e** ou régresser vers des comportements qu'ils ou elles avaient dépassés
- **être irritable** et peu coopératif-ve, se fâcher facilement ou s'emporter rapidement
- **être nerveux-se** ou sursauter plus facilement
- **jeux répétitifs** mettant en scène des thèmes ou des aspects liés à l'événement; cela peut même inclure la reconstitution de certains événements

Les enfants plus âgés peuvent décrire un sentiment d'anxiété, d'inquiétude ou de contrariété. À l'inverse, ils peuvent décrire le contraire, en disant qu'ils se sentent vides ou engourdis.



Trouver du soutien

Comment vous soutenir vous-même

Pensez à l'analogie du masque à oxygène dans l'avion : vous devez prendre soin de vous avant de pouvoir prendre soin de votre famille. Vous avez peut-être aussi entendu cette autre expression semblable : « on ne peut pas verser à partir d'une tasse vide ». Si vous êtes à bout de souffle (sur les plans émotionnel, mental et physique), il ne vous restera plus rien pour soutenir les autres autour de vous. La façon dont vous allez est donc tout aussi importante que la façon dont les autres membres de votre famille composent avec la situation.

Voici quelques idées pour vous aider à mieux vous soutenir en cas de besoin.

Dormir suffisamment

Lorsque vous prenez soin de votre enfant à l'hôpital — et même après, lorsque vous rentrez à la maison et devez composer avec les exigences nocturnes du DT1 — le sommeil peut être difficile à trouver. Essayez de vous relayer la nuit avec votre partenaire ou des membres de la famille élargie afin de pouvoir vous reposer.

Bien sûr, nous n'avons pas tous un-e partenaire ou de la famille vivant à proximité et en mesure de prêter main-forte. Dans ce cas, pensez aux personnes dans votre entourage qui pourraient vous soutenir afin que vous puissiez obtenir le repos dont vous avez besoin.

Il est facile de dire « dormez suffisamment », mais nous savons que pour certaines personnes, cela peut être difficile. Il pourrait être utile de consulter des ressources en ligne, comme de l'information sur l'hygiène du sommeil.

Si le manque de sommeil commence à nuire sérieusement à votre santé physique et mentale, communiquez avec votre fournisseur de soins de santé primaires, si vous en avez un, afin d'obtenir du soutien.

Se reposer et refaire le plein

Parlant de repos, prendre quelques moments supplémentaires pour vous peut aider. Réservez du temps pour faire de la respiration profonde, ajoutez quelques minutes de plus sous la douche ou prenez 10 minutes pour vous asseoir avec une tasse de thé. Résistez à l'envie de faire le ménage dès que les enfants sont couchés et faites plutôt quelque chose de reposant pour vous.

Veillez à manger suffisamment

Être épuisé-e et à court d'énergie n'aidera personne! Il peut être difficile d'accepter de l'aide, mais conserver des repas préparés à l'avance au congélateur peut être utile.

N'ayez pas peur de demander de l'aide

Demandez à votre équipe de soins en diabète, à votre famille et à vos ami-e-s de vous donner un coup de main. Soyez précis-e et indiquez clairement quels soutiens pratiques seraient utiles (« Peux-tu passer nourrir le chien? »).

Prenez des pauses au besoin

C'est un marathon, pas un sprint. Vous devez refaire le plein d'énergie pour être présent-e pour votre enfant.



« Dans les moments les plus difficiles suivant le diagnostic de Rafael, le fait de créer des liens avec d'autres familles vivant avec le DT1 a vraiment été vital pour nous. Entendre des expériences réelles, racontées par des gens qui comprenaient, m'a aidée à me sentir moins seule et plus capable. »

Claudia

Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 4 ans

Soyez à l'écoute de vos émotions

Prenez conscience de vos propres émotions et accordez-vous du temps pour réfléchir à ce que vous ressentez. Communiquez ces sentiments à votre partenaire, à vos ami-e-s et/ou aux membres de votre famille.

Comment soutenir votre enfant

Si vous vous inquiétez de la façon dont votre enfant traite tout ce qui s'est passé, vous pouvez toujours communiquer avec votre équipe de soins de santé pour obtenir des conseils. Entre-temps, voici quelques pistes qui pourraient aussi être utiles.

Restez présent-e

Votre présence et votre réassurance aideront votre enfant à se sentir en sécurité. Le contact physique est une excellente façon de rassurer votre enfant — même un simple toucher à l'épaule en passant ou un câlin en regardant votre émission préférée peut faire une différence.

Expliquez tout

Aidez votre enfant à comprendre ce qui se passe, en utilisant un langage adapté à son âge. Faites-lui savoir que ses réactions sont valides.

Appuyez-vous sur la routine

Profitez du réconfort et du sentiment de sécurité qu'apporte le retour aux routines et aux activités habituelles de votre enfant. Encouragez-le ou encouragez-la à reprendre ses activités sociales, à retourner à l'école et à faire certaines activités de façon autonome afin de développer sa confiance.

Restez calme

Essayez de réguler vos propres réactions émotionnelles, même face à des comportements difficiles.

Fixez des limites

Même s'il est important de comprendre ce qui se cache derrière des comportements difficiles, vous devez aussi maintenir vos limites — par exemple : « Tu peux être bouleversé-e et en colère, mais ce n'est quand même pas correct de frapper ton frère! » Rappelez-vous comment vous auriez géré cette situation avant le diagnostic et soutenez l'expression « sécuritaire » des émotions.

Parlez-en

Aidez votre enfant à se sentir capable de parler de ses émotions et de ce qu'il ou elle vit sur le plan émotionnel.

Vous êtes l'expert-e

Rappelez-vous que vous êtes l'expert-e de votre enfant — faites confiance à vos compétences parentales!



Votre famille et la nature protectrice des liens sociaux

La famille est l'un des systèmes de soutien les plus puissants dont disposent les enfants, et le fait d'avoir accès à des relations bienveillantes et sécurisantes réduit l'impact du stress traumatique.¹⁹ Ces relations et ces liens peuvent agir comme un tampon, soutenant votre enfant dans son adaptation à sa nouvelle vie avec le DT1, tout en lui offrant un sentiment d'encadrement et de soutien.

Voici quelques façons de renforcer ces liens.

- Une famille qui se soutient mutuellement, avec des liens solides entre ses membres, est mieux outillée pour faire face aux aléas de la vie. Prenez des nouvelles les un-e-s des autres et prenez le temps de discuter ensemble.
- Développez des soutiens sociaux de confiance en misant sur vos liens avec la famille élargie, les ami-e-s, l'école et la communauté du DT1.
- Dites oui aux occasions de maintenir des activités sociales et des routines qui favorisent la création de liens et de relations.
- Adoptez des stratégies d'adaptation positives et gérez vos propres réactions émotionnelles.¹⁹ Cela peut être aussi simple que de prendre une grande respiration lorsque vous vous sentez frustré-e.
- Soyez à l'écoute de votre enfant afin de l'aider à reconnaître ses émotions et à y faire face.

Quand demander de l'aide supplémentaire

Bien que les enfants et leurs familles puissent faire preuve d'une résilience remarquable et que les réactions de stress s'estompent souvent en quelques semaines, il est important de reconnaître que ces symptômes peuvent persister et devront être pris en charge s'ils se prolongent.

Une étude menée en 2007 s'est penchée sur la détresse psychologique vécue par les mères à la suite du diagnostic de DT1 de leur enfant.²⁰ Les résultats ont montré que 40 % des mères présentaient des symptômes d'anxiété modérés à sévères jusqu'à cinq ans après le diagnostic, et que 17 % rapportaient des symptômes dépressifs modérés à sévères. Une mère sur dix répondait aux critères du trouble de stress post-traumatique (TSPT).

Parfois, les familles vivent — ou vivaient déjà — des difficultés et des pressions avant le stress supplémentaire lié à un diagnostic de DT1. Les parents eux-mêmes peuvent avoir vécu des traumatismes dans le passé ou vivre avec leurs propres enjeux de santé mentale. Ils peuvent aussi manquer de soutien familial et social de qualité. Tous ces facteurs peuvent augmenter le risque de difficultés émotionnelles persistantes à la suite d'un événement traumatisant.

Si vous remarquez l'un ou l'autre des symptômes suivants, vous (ou un membre de votre famille) pourriez avoir besoin d'aide :

- les réactions de stress initiales, d'intensité élevée, ne s'atténuent pas après un mois²¹
- la détresse est importante et/ou les symptômes s'aggravent
- les symptômes continuent d'avoir un impact majeur sur la capacité de fréquenter l'école ou le travail et de s'y engager, ou de passer du temps avec des ami·e·s
- la famille vit un niveau de stress important et vous n'arrivez pas à gérer vos propres réactions (ou celles de votre enfant)

Lorsque ces réactions se prolongent bien au-delà de ce qui est gérable, le soutien d'un·e professionnel·le de la santé mentale peut s'avérer nécessaire, comme un·e travailleur·euse social·e, un·e conseiller·ère, un·e psychiatre ou un·e psychologue. Plus ces symptômes persistent sans être reconnus ni traités, plus le risque de développer des troubles de santé mentale, comme la dépression ou l'anxiété, augmente.

Il est important de parler de ce que vous vivez. En tant que parent, vous pouvez en discuter avec l'équipe de soins en diabète de votre enfant et accepter leur accompagnement pour donner suite à toute référence vers un·e professionnel·le de la santé mentale. Vous pouvez aussi simplement amorcer la discussion avec votre fournisseur de soins de santé primaires, si vous en avez un.

Si c'est votre enfant qui semble avoir besoin de plus de soutien, vous pouvez l'amener consulter son fournisseur de soins de santé primaires, si disponible, ou communiquer avec son équipe de soins en diabète pour obtenir du soutien et des références.

Consultez les pages 66 et 67 pour connaître les services de soutien nationaux.



« La communauté du DT1 est devenue une source de soutien extraordinaire tout au long de notre parcours. Créer des liens avec d'autres familles, avec des travailleuses sociales, et avoir accès aux ressources offertes par Percée DT1 a fait une énorme différence pour notre famille. Aujourd'hui, mon fils va merveilleusement bien — il est heureux, en santé et s'épanouit tout en gérant son diabète de type 1 — et nous demeurons profondément reconnaissants envers la communauté qui nous a permis d'en arriver là. »

Mina
Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 10 ans

Section 6 : Zones de confort et stratégies d'adaptation



Nous disons souvent que le DT1 doit s'adapter à votre vie, et non l'inverse, parce que le DT1 peut — et va probablement — être un véritable facteur de perturbation. Il est facile de se sentir envahi-e par la situation : il s'agit d'une condition dynamique, en constante évolution, qui exige votre attention. Le DT1 pourrait potentiellement dominer chacune de vos pensées, de vos émotions et de vos conversations. Or, cela est épuisant et non viable à long terme. Vous devez aussi rester en contact avec les valeurs de votre famille, vos croyances personnelles et vos propres stratégies d'adaptation lorsque vous gérez la vie avec cette maladie.

Le DT1 prend-il des décisions à votre place?

C'est une question intéressante à laquelle il est difficile de répondre.

Bien sûr, une fois que le DT1 entre dans votre vie, il vous influence, consciemment ou non. Il fera naturellement partie de votre processus décisionnel. Mais que se passe-t-il si vous commencez à prendre des décisions basées sur la peur et l'inquiétude générées par le DT1? Comment rester fidèle à vous-même, à votre style parental et à vos valeurs familiales lorsque vous ressentez des émotions fortes et complexes comme la culpabilité, la peur et l'inquiétude?

Quelles sont mes valeurs en tant qu'individu et en tant que parent?

Quelles sont les valeurs auxquelles nous tenons en tant que famille?

Même si beaucoup de choses ont changé, tellement d'autres sont restées les mêmes. Vous souvenez-vous de la façon dont vous occupiez des enfants avant le DT1 et de ce qui était important pour vous? Ces éléments sont essentiels à considérer, car ils n'ont pas nécessairement été modifiés par un diagnostic de DT1.

Ce que vous valorisez comme individu influencera fortement ce que vous valorisez comme famille. Ces croyances constitueront la base de ce que vous en viendrez à considérer comme important et bénéfique pour votre famille, et elles aideront à guider votre enfant pour composer avec le DT1.

Voici quelques valeurs familiales courantes :

- valeurs liées à l'éducation
- éthique (le caractère d'une personne)
- temps passé en famille, y compris les activités de divertissement en famille
- traditions familiales
- valeurs financières
- valeurs liées à la forme physique et à la santé
- morale (principes du bien et du mal)
- valeurs religieuses ou spirituelles
- comportements sociaux
- forte éthique de travail

Pourquoi parlons-nous de valeurs familiales? Parce que lorsqu'un événement qui change la vie survient, il est important de s'appuyer sur vos valeurs, vos forces et votre résilience comme principes directeurs.

L'adversité, peu importe son ampleur, contribue grandement au développement de la résilience — la vôtre comme individu, et votre résilience collective comme famille.

Votre enfant d'abord, le DT1 ensuite

Il est important d'être un parent authentique. Vous devez maintenir les limites et les balises qui existaient avant le diabète, en vous appuyant sur vos propres valeurs et croyances. Il arrive parfois que, après le diagnostic, nous remettions nos décisions en question, ce qui donne au DT1 plus de pouvoir que nous ne le souhaitons.

Cela peut demander un certain temps d'adaptation, mais en matière de parentalité, votre enfant passe en premier, et le DT1 arrive tout juste après. Les fêtes, les soirées pyjama, les camps scolaires, les visites familiales — pour n'en nommer que quelques-uns — sont des aspects essentiels et extrêmement agréables du fait de grandir et de se sentir inclus-e. Le DT1 ne détermine pas si votre enfant peut participer à ces activités — c'est vous qui le décidez. Et cette décision doit être fondée sur ce que vous jugez important et sur vos valeurs.

Si vous avez toujours accordé de l'importance à de solides liens familiaux, au développement de la résilience par le travail d'équipe et la participation, ou aux liens uniques que peuvent créer les meilleurs ami-e-s, les conversations secrètes et les équipes sportives, il est tout à fait compréhensible que vous souhaitiez encore que votre enfant vive ces expériences.

Il est également tout à fait compréhensible de se sentir effrayé-e ou inquiet-ète et de manquer de confiance pour laisser librement votre enfant partir en camp ou à une soirée pyjama. Que cela vous plaise ou non, la priorité de votre enfant pourrait ne pas être le DT1, surtout dans ce type de situation. Parfois, il ou elle sera trop distrait-e, excité-e ou submergé-e par la situation pour penser à son diabète; parfois, ce sera parce qu'il ou elle cherche à être comme ses pairs sans DT1, ou en raison d'autres priorités développementales concurrentes.

La plupart des personnes utilisent une combinaison de stratégies d'adaptation, selon la situation et le niveau de soutien et de confiance ressenti à ce moment-là.

Mais pour résumer, l'objectif d'un camp scolaire ou d'été, d'une soirée pyjama ou d'une fête est de s'amuser, de passer du temps avec des ami-e-s et de socialiser — c'est pourquoi éviter ces activités peut causer plus de tort que de bien.

Stratégies d'adaptation et place du DT1 dans votre vie

Le DT1 peut être géré dans le cadre de n'importe quelle expérience de vie. Il y a toujours quelque chose que vous pouvez faire pour le prendre en charge — cela peut simplement nécessiter quelques étapes supplémentaires. Toutefois, vos décisions seront toujours ancrées dans votre style parental et dans votre niveau de confort à entreprendre ces démarches.

Être dans votre zone de confort peut vous donner l'impression d'avoir le contrôle, mais cela peut aussi freiner la croissance et l'apprentissage de nouvelles compétences. La zone de confort correspond à ce qui est familier, où l'anxiété est relativement faible. En d'autres mots, dans cet état, on se sent à l'aise, peu mis-e au défi et en sécurité.

Or, avec un diagnostic de DT1, vous et votre famille devez maintenant apprendre beaucoup de nouvelles informations, acquérir des connaissances précises et les appliquer dans la vie quotidienne. Ces nouvelles compétences et connaissances peuvent naturellement s'accompagner d'un niveau d'anxiété important. Il est normal que vous vous sentiez un peu hors de contrôle, incertain-e et très sollicité-e — et clairement en dehors de votre zone de confort.

S'il est utile de reconnaître que vous êtes à l'extérieur de votre zone de confort, il est encore plus important de comprendre comment vous réagissez habituellement lorsque vous êtes fortement poussé-e hors de celle-ci. Il peut être judicieux de réfléchir à vos styles d'adaptation et à la façon dont ils se manifestent dans ces situations, car les stratégies que nous utilisons pour composer avec les difficultés peuvent soit nous aider, soit nous nuire.²²

Soutien comportemental
(pensez à la personne d'action qui agit tout de suite qui agit tout de suite)

Avantages

- Poser des gestes concrets pour réduire le stress.
- Résoudre les problèmes liés à la situation.
- Convient bien aux personnes organisées, axées sur la planification, les tâches et les processus.

Inconvénients

- Peut privilégier la logique au détriment des émotions.
- Peut sembler rigide, ce qui rend difficile de déléguer des tâches et d'accepter de l'aide.
- Les personnes axées sur les horaires et les processus peuvent avoir de la difficulté à gérer les soins liés au DT1 chez un-e adolescent-e qui n'est pas très organisé-e.

Soutien émotionnel et cognitif
(pensez à la personne qui prend soin d'autrui et qui est attentionnée)

Avantages

- Gérer ses propres réactions émotionnelles et rechercher du soutien émotionnel.
- Adopter une perspective différente pour recadrer la situation et chercher du positif dans le négatif (chercher le bon côté des choses).
- Convient bien aux personnes axées sur les relations, qui veulent prendre des nouvelles et voir comment les autres s'en sortent.
- Convient aussi aux personnes moins axées sur la routine, qui sont flexibles et ouvertes à des expériences nouvelles et inédites, même sans beaucoup de préparation.

Inconvénients

- Peut privilégier l'émotion au détriment de la logique, ce qui peut rendre la résolution de problèmes plus difficile.
- Les personnes flexibles et spontanées peuvent ressentir une pression lorsqu'il faut développer une routine qui soutient la gestion du DT1 de façon plus prévisible.

Soutien axé sur l'acceptation
(pensez à la personne qui cherche à adopter une approche équilibrée au fil du temps)

Avantages

- Prendre de la distance par rapport à un sujet éprouvant lorsque l'on se sent dépassé-e et que l'on a besoin d'une pause.
- Adopter une attitude plus acceptante, en reconnaissant qu'il y aura des hauts et des bas et qu'il est possible de « surfer sur la vague » avec le temps, sans ruminer ni éviter.
- Utiliser des stratégies de pleine conscience pour rester dans le moment présent (sans se concentrer sur le passé ou le futur) et pratiquer l'autocompassion face aux difficultés.

Inconvénients

- Éviter ou nier un sujet éprouvant pendant de longues périodes, sans y revenir après une courte pause, peut ne pas être utile à long terme.
- Peut mener à un évitement expérientiel des personnes, des lieux et des décisions qui déclenchent un sentiment d'inconfort.
- Peut nuire aux liens avec des personnes qui pourraient offrir du soutien.



Reconnaître qu'il existe plus d'une façon de composer — non seulement à titre individuel, mais aussi au sein d'une famille — est important. Vous pourriez devenir habile à voir que chacun utilise des stratégies d'adaptation différentes, mais le plus difficile peut être de développer une tolérance face à des façons de faire différentes.

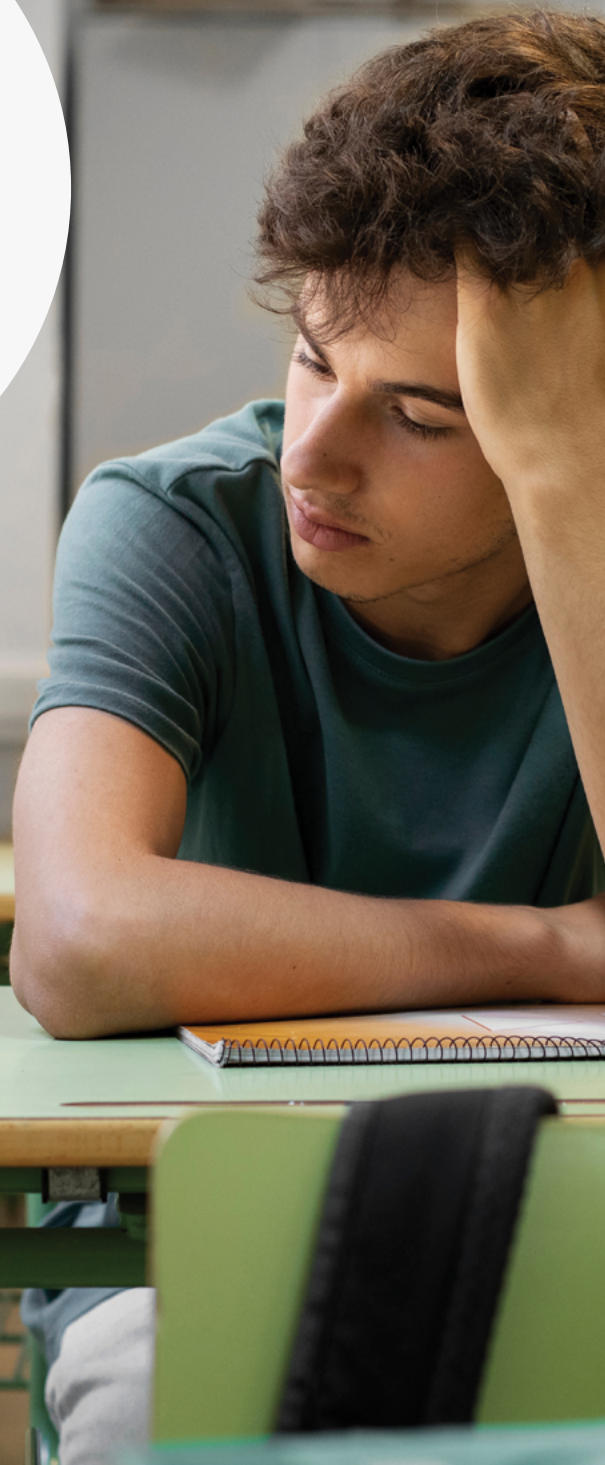
Quelles sont vos stratégies d'adaptation? Il peut être utile de les observer et d'évaluer à

quel point elles fonctionnent pour vous.

Il est nettement plus sain et plus utile de réduire l'utilisation ou la surutilisation de toute stratégie d'adaptation qui n'entraîne pas de changements durables. Augmenter votre recours à des stratégies d'adaptation efficaces vous aidera à vous ajuster et à réduire votre risque de développer de l'anxiété et/ou une dépression en réponse à des situations stressantes et traumatisantes.²³

Section 7 :

Le volet émotionnel du DT1



Il est temps de se concentrer sur la compréhension de certains « aspects émotionnels » de la gestion du DT1 du point de vue de votre enfant.

Oui, il s'agit d'une ressource axée sur le bien-être des personnes proches aidantes. Mais comme la plupart des parents le savent, plus vous comprenez la capacité émotionnelle de votre enfant, ses défis et ses déclencheurs, mieux vous serez en mesure de le soutenir — et de vous soutenir vous-même.

Faire une pause pour écouter

Laisser les enfants ressentir ce qu'ils ressentent sans passer immédiatement en mode résolution de problèmes est souvent plus facile à dire qu'à faire, mais c'est une compétence précieuse à ajouter à votre coffre à outils parental.

Si vous êtes occupé-e à résoudre les problèmes de votre enfant, à tenter de réparer les choses ou à faire disparaître la douleur, vous risquez sans le vouloir de minimiser ses émotions intenses et parfois complexes. Or, les enfants veulent être entendus et validés (même lorsque la façon dont ils expriment leur message est confrontante et, à l'occasion, perturbante!). Il est essentiel de mettre en pause le réflexe de « réparer » et d'écouter, tout simplement.

Vous avez peut-être entendu différentes versions de ces phrases à divers moments depuis le diagnostic de votre enfant :

- « Je déteste le diabète »
- « Pourquoi moi? »
- « Je veux juste être normal-e »
- « Je ne veux pas que les gens sachent que j'ai le diabète! »

Peu importe le nombre de fois que ces paroles sont prononcées, une chose peut demeurer la même : ce sentiment de peur et d'angoisse qui peut apparaître au creux de votre estomac. Il existe toutefois des façons d'aider votre enfant à composer avec ces sentiments, tout en lui permettant de se sentir validé-e et entendu-e.

Les aspects « émotionnellement délicats » de la gestion du DT1 exigent que nous marchions aux côtés de nos enfants, plutôt que d'essayer de rationaliser leur douleur pour la faire disparaître.

En tant que parent, vous êtes extrêmement précieux-se et central-e dans la vie de votre enfant. De nombreux-ses professionnel-le-s de la santé soulignent que les parents se disent souvent très préoccupés par le niveau de détresse de leur enfant, peu importe la quantité de réconfort qu'ils offrent. Pourtant, les enfants disent fréquemment que ce qui les a le plus aidés, c'est de pouvoir dire à leurs parents ce qu'ils ressentaient, en sachant qu'ils seraient réconfortés.

Tout votre travail compte

En période de stress, lorsque les enfants peuvent adopter des comportements inquiétants ou à risque, ou faire exactement le contraire de ce que vous attendez d'eux, il est facile de glisser vers des façons de faire parentales peu aidantes (par exemple : culpabiliser, blâmer, menacer, crier). En fait, on peut facilement oublier tout ce que l'on a passé des années à enseigner à son enfant.

Pensez à tout ce qui n'est pas dit : la façon dont vous leur transmettez vos valeurs, les traitez avec respect et bienveillance, avez confiance en eux et les soutenez dans leurs projets. Toutes ces interactions et ce soutien implicites, ainsi que votre présence constante dans la vie de votre enfant, constituent un facteur de protection extraordinaire lorsqu'il ou elle vit de la détresse, des émotions complexes ou traverse simplement une période difficile.

L'envers de la médaille, bien sûr, c'est que vous pouvez être la personne qui reçoit de plein fouet leurs émotions, celle qui essuie la tempête avant le retour au calme. Vous pouvez être tenu-e responsable — injustement — de tout ce qui a mal tourné et continue de mal tourner. Votre enfant se sent suffisamment en sécurité avec vous pour partager ces grandes émotions, et suffisamment en confiance pour savoir que vous l'aidez à naviguer dans ces eaux agitées.

Le pouvoir de valider plutôt que de résoudre les problèmes

Il est courant que les enfants qui vivent avec le DT1 disent à leurs parents à quel point ils détestent le diabète, à quel point c'est injuste et combien ils auraient aimé ne jamais l'avoir eu. Tout cela est tout à fait compréhensible, et constitue une demande très raisonnable. Vivre avec le DT1 peut être très difficile.

Dans ce cas, vous avez deux options.



Option 1

Leur dire de façon rationnelle que, si vous le pouviez, vous leur enlèveriez leur DT1. Si vous êtes particulièrement rationnel-le, vous pourriez même dire : « Eh bien, tu as le DT1, et on ne peut pas l'enlever, alors il va falloir trouver une façon de vivre avec ça. » (De façon encore plus extrême, vous pourriez essayer de les convaincre que ce n'est pas si grave, et que ça pourrait être pire.)

OU

Option 2

Faire une pause, puis faire savoir à votre enfant que vous pouvez seulement imaginer à quel point il ou elle doit se sentir bouleversé-e. Reconnaître aussi que vous ne savez pas réellement ce qu'il ou elle ressent. Valider à quel point c'est injuste, sans chercher à rationaliser la situation ni à y trouver un côté positif. Cette situation est malheureuse pour votre enfant, alors laissez-le ou laissez-la la ressentir.

Comme parent, la première option nous donne l'impression d'être aidant-e et très compétent-e. Nous avons été clair-e et avons démontré notre amour et notre volonté d'alléger le fardeau et de le partager. Mais nous sommes aussi tombé-e dans le mode résolution de problèmes, dans une tentative de minimiser la détresse. Malheureusement, cela n'aidera pas réellement votre enfant à développer sa résilience ni les compétences nécessaires pour gérer les aspects difficiles de la vie, y compris la gestion du DT1.

À l'inverse, la deuxième option aide votre enfant à rester avec des émotions inconfortables et à développer sa tolérance face à des émotions comme la peur, l'inquiétude, la frustration et la déception. Il est extrêmement précieux

de saisir chaque occasion pour enseigner à votre enfant comment traverser ces moments difficiles, plutôt que d'essayer de les éviter ou de les minimiser. Ce sont ces moments qui aideront votre enfant à développer une résilience émotionnelle face à l'incertitude et à la frustration qui accompagnent la gestion d'une maladie chronique comme le DT1.

Comment résoudre un problème insoluble? Aux yeux de votre enfant, le DT1 est un problème qui ne peut pas être résolu; il est donc préférable d'apprendre à tolérer des émotions inconfortables et complexes plutôt que de les éviter. Vous pouvez ensuite vous concentrer sur ce que vous et votre enfant pouvez réellement contrôler.

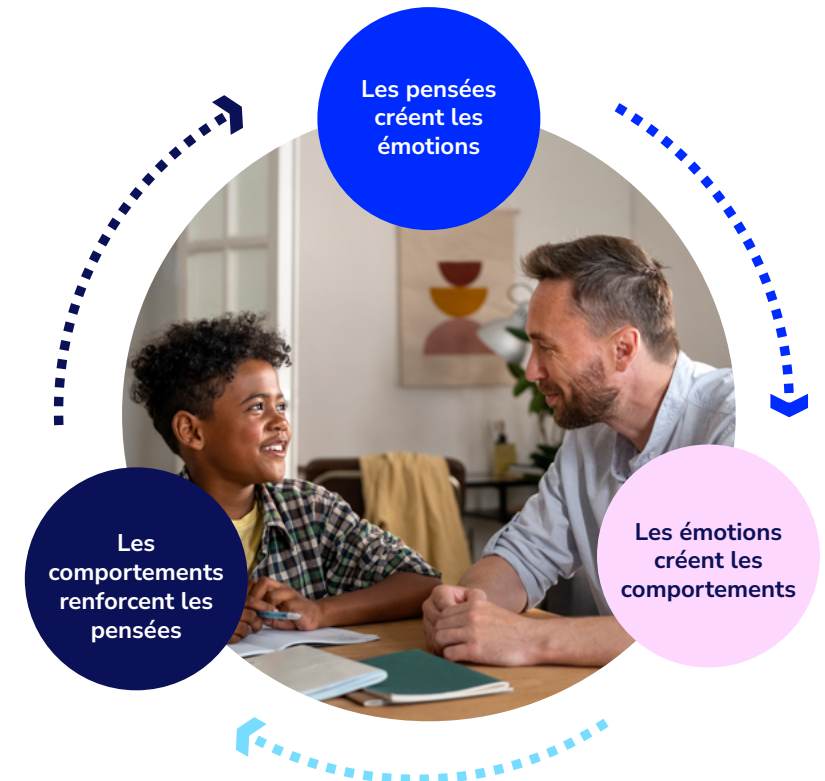
Pensées, émotions et comportements : faire la distinction

Avant qu'un comportement se manifeste, il y a eu une pensée et un ensemble d'émotions qui l'accompagnaient. C'est pourquoi nous suggérons de considérer le comportement comme un indice. Les enfants — et particulièrement les adolescent-e-s — sont en réalité plutôt habiles à semer ces indices un peu partout. Il est facile de les manquer, parce qu'ils n'ont souvent pas de sens!

Par exemple, les jeunes enfants peuvent vous envahir pour vous faire comprendre qu'ils ont besoin de quelque chose, en empiétant complètement sur votre espace personnel et en se plaignant sans relâche jusqu'à ce que vous vous arrêtiez, regardiez et écoutiez. Mais au moment où vous êtes enfin prêt-e et disposé-e à écouter, vous vous sentez probablement frustré-e et irrité-e.

À l'inverse, votre adolescent-e peut vous faire savoir qu'il ou elle cherche une connexion avec vous en vous repoussant. Il ou elle peut parfois sembler avoir peu ou pas de tolérance face au fait que vous « ne comprenez pas », et se montrer carrément impoli-e et irritable. Cela peut se retourner contre vous et agir comme un frein, vous laissant un sentiment de rejet et de blessure.

C'est précisément dans ces moments que votre capacité à gérer vos propres émotions en réponse à ce retour négatif de la part de votre enfant est si précieuse. Souvent, le comportement d'un enfant peut être très déclencheur, et la réaction émotionnelle négative peut brouiller la capacité d'un parent à répondre efficacement. Mais en prêtant attention à ce dont votre enfant a réellement besoin, et aux indices qu'il ou elle vous donne, vous pouvez apprendre la meilleure façon d'entrer en relation avec lui ou elle, peu importe à quel point ces comportements peuvent vous venir vous chercher.



Section 8 :

Le volet pratique du DT1

Un clin d'œil à tous les parents et proches aidants monoparentaux! Nous souhaitons reconnaître que la gestion de la détresse chez votre enfant est un travail exigeant, et que le faire seul-e peut augmenter vos propres niveaux d'anxiété et de détresse. Le soutien par les pairs est une bonne façon de se sentir validé-e et de réduire ce sentiment de solitude. Assurez-vous de faire appel à vos réseaux de soutien.

Une grande partie du contenu de ce guide porte sur les aspects émotionnels de la vie avec le DT1, mais il est tout aussi important de tenir compte des aspects pratiques des soins, qui peuvent être des sources de conflits. Il s'agit des éléments non négociables : les aspects indésirables, mais nécessaires, de la gestion du DT1.

Les éléments non négociables

Il existe de nombreux aspects non négociables des soins liés au DT1 qui peuvent accroître la frustration et le fardeau associés à la vie avec cette maladie chronique. L'âge de votre enfant et son stade de développement influenceront sa capacité à tout comprendre et la façon dont il ou elle exprime ses sentiments à ce sujet. La frustration, l'incrédulité, le deuil et parfois la colère font tous partie du processus, mais ces émotions complexes s'expriment souvent par de la réticence, du marchandage, du désengagement et de l'évitement.

Le concept de « faire quelque chose que je n'ai pas envie de faire, mais que je sais devoir faire » est difficile à maîtriser. Et ce n'est pas parce que votre enfant doit comprendre les aspects pratiques de la gestion du DT1 — et traiter ces tâches comme des éléments non négociables — qu'il ou elle sera en mesure de les accomplir efficacement à chaque fois, sans résistance. (Si votre enfant vit aussi avec un trouble neurodéveloppemental comme l'autisme ou le TDAH, sa façon de traiter, de retenir et de rappeler l'information en sera également affectée.)

Lorsqu'une chose est non négociable, elle peut nous faire sentir impuissant-e, vulnérable et hors de contrôle. Cela peut donner envie aux enfants de reprendre une partie de ce contrôle, souvent de manière créative et difficile. Ne pas manger certains aliments est un exemple classique de cette tentative — si vous avez déjà essayé de faire manger à un tout-petit ce que vous vouliez, au moment où vous en aviez besoin, vous comprendrez très bien.

Un autre exemple classique est celui d'un-e adolescent-e qui souhaite gérer son DT1 à sa façon, et non « comme maman et papa le font ». Même si vous avez derrière vous des années d'essais et d'erreurs qui vous ont amené-e à croire qu'il s'agit de la meilleure

façon de gérer ses soins, il ou elle peut vouloir avoir l'autonomie de découvrir ce qui fonctionne le mieux pour lui ou elle.



Exemples pratiques tirés de la vie avec le DT1

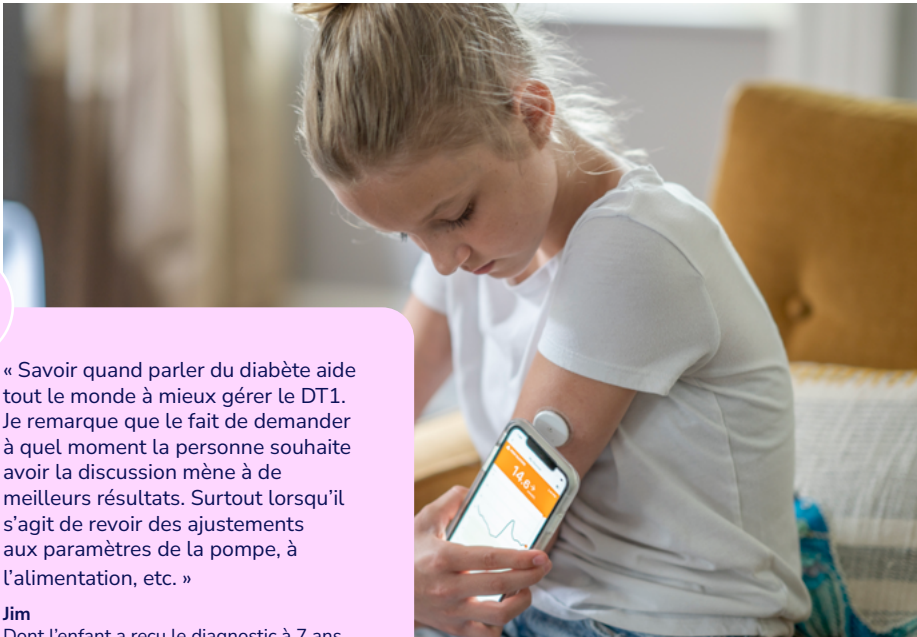
Les situations suivantes font partie intégrante de la gestion du DT1. Il ne s'agit nullement d'une liste exhaustive, mais elles vous donneront matière à réflexion pour mieux comprendre la différence entre les volets émotionnel et pratique des soins liés au DT1, ainsi que certaines pistes pour composer avec ces enjeux.

Anxiété liée aux injections et aux changements de site

Les injections et les changements de site sont des éléments essentiels de la gestion du DT1, mais rares sont les familles qui n'ont jamais vécu de tensions autour de ces éléments non négociables. Voici quelques éléments pour mieux les comprendre.

Comprendre ce que vous voyez et ressentez

- Les enfants ont naturellement peur face à ce qui est inconnu et/ou perçu comme douloureux et effrayant. Il s'agit d'un facteur de protection et d'un système d'alerte intrinsèque. Leur appréhension et leur résistance sont à prévoir, surtout au début.
- Tout le monde est en train d'apprendre une nouvelle compétence, ce qui s'accompagne inévitablement d'un certain niveau d'anxiété. De la même façon, la peur est normale et n'est pas une émotion à éviter. Ce n'est pas non plus une raison d'éviter une tâche.
- Selon l'âge de votre enfant, vous pourriez être responsable de toutes les injections et des piqûres aux doigts, ce qui peut déclencher votre propre anxiété. En plus de votre désir de protéger votre enfant, vous pourriez avoir des pensées comme « Je ne veux pas faire mal à mon enfant ».
- Si quelqu'un d'autre devait vous faire une injection ou insérer un capteur ou un site de pompe, vous vous sentiriez vous aussi craintif·ve et appréhensif·ve! L'anxiété anticipatoire liée à quelque chose qui est sur le point de se produire est bien réelle, et attendre pendant que quelqu'un d'autre tente de réguler ses propres émotions peut vous rendre encore plus nerveux·se.



« Savoir quand parler du diabète aide tout le monde à mieux gérer le DT1. Je remarque que le fait de demander à quel moment la personne souhaite avoir la discussion mène à de meilleurs résultats. Surtout lorsqu'il s'agit de revoir des ajustements aux paramètres de la pompe, à l'alimentation, etc. »

Jim
Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 7 ans

Ce que vous pouvez faire

- **Soyez patient·e** : l'adaptation prend du temps, et vous comme votre enfant apprenez plusieurs nouvelles compétences en même temps.
- **Soyez préparé·e** : lors d'un changement de site ou de capteur, ou d'une injection d'insuline, préparez tout le matériel à l'avance afin que tout soit facilement accessible, puis appelez votre enfant. Le fait de vous voir rassembler le matériel et d'attendre peut seulement augmenter son anxiété.
- **Ne vous mettez pas en situation d'échec** : répondez d'abord à vos propres besoins — vous devrez « refléter » votre calme à votre enfant, puis l'aider à contenir ses émotions. La dernière chose souhaitable est que vous vous mettiez tous les deux à pleurer parce que vous avez faim, que vous vous êtes disputé·e avec votre patron·ne ou simplement parce que vous avez besoin d'aller à la salle de bain! Vous ne voulez pas vous sentir impatient·e, et presser un·e enfant anxieux·se, car ce type de situation ne se termine jamais bien.
- **Expliquez clairement ce qui va se passer** : établissez vos limites et entendez-vous clairement sur le moment et l'endroit où la tâche aura lieu (par exemple, dans le salon à 16 h). Préparez tout ce dont vous avez besoin à l'avance et convenez que c'est vous qui effectuerez la tâche (ou entendez-vous sur la façon dont votre enfant participera ou aidera). Communiquez le temps que vous êtes prêt·e à consacrer à cette tâche et respectez-le.
- **C'est en forgeant qu'on devient forgeron** : l'évitement offre des gains à court terme, mais entraîne des difficultés à long terme.
- **Soyez honnête** : il peut être tentant de dire des choses pour tenter de rassurer votre enfant, comme « Ça ne fera pas mal » ou « Tu ne sentiras rien ». Or, nous savons que les injections ou les piqûres aux doigts font mal, même s'il ne s'agit que d'une petite piqûre rapide. Vous voulez être un espace sécurisant et protecteur pour votre enfant, et vous pouvez l'être en le ou la soutenant par la distraction ou en gardant une expression faciale positive et un ton de voix encourageant, tout en disant des choses comme « C'est presque fini » ou « Regarde notre ourson Rufus. »²⁴
- **Concentrez-vous sur la tâche** : plus vous en parlez, en cherchant l'accord de votre enfant ou en vous excusant auprès de lui ou elle, plus vous donnez du temps à son anxiété pour monter et prendre le dessus. Réduisez les discussions au minimum, faites la tâche, puis assurez-vous de prendre un moment de câlin une fois que c'est terminé.
- **N'essayez pas de raisonner avec l'irrationnel** : l'anxiété repose sur des pensées irrationnelles. Même si la peur est bien réelle, la situation ne représente souvent pas une menace réelle.
- **Allez chercher de l'aide au besoin** : il est normal de se sentir anxieux·se face à des expériences nouvelles et effrayantes, mais des épisodes répétés et intenses d'anxiété qui nuisent au fonctionnement ou vous empêchent de faire ce que vous voulez ou devez faire doivent être pris en charge. Il y a une grande différence entre ressentir de l'anxiété face à quelque chose et vivre avec un trouble anxieux diagnostiqué.

À considérer : Quels sont vos éléments non négociables? En ce qui concerne le DT1, mais aussi la vie de tous les jours?

La peur de l'hypoglycémie

La peur de l'hypoglycémie peut être difficile à aborder. Essentiellement, il s'agit d'anxiété, et ce type d'anxiété peut littéralement vous tenir éveillé-e la nuit. La peur de l'hypoglycémie est décrite comme une anxiété intense liée à la gestion du taux de glycémie et s'accompagne souvent de comportements d'évitement.

Comprendre ce que vous voyez et ressentez

Un bon exemple de la peur de l'hypoglycémie est le fait de maintenir un taux de glycémie au-dessus de la cible pendant la nuit, une période où les parents ont souvent le plus d'inquiétudes.

Pensée

« Et si mon enfant faisait une hypo pendant que je dors et que je ne me réveille pas? »



Émotion

« Si je ne me réveille pas, j'ai peur qu'il arrive quelque chose de grave. »



Comportement

« Je vais garder son taux un peu plus haut durant la nuit » ou
« On peut prendre une collation supplémentaire avant le coucher. »

- Lorsque nous avons peur, nous avons tendance à prendre des décisions avec notre cerveau émotionnel plutôt qu'avec notre cerveau logique. Cela signifie que nous répondons au besoin immédiat de contenir la peur (émotion), sans être en mesure de considérer les conséquences à plus long terme (logique).

- La peur de l'hypoglycémie est bien réelle, mais rappelez-vous que la peur, comme émotion, n'est pas particulièrement aidante. Pensez aux expressions « paralysé-e par la peur » ou « figé-e sur place » : si vous aviez réellement besoin d'agir, la peur serait-elle la meilleure émotion pour vous guider?
- Lorsque nous avons peur de quelque chose, nous avons tendance à l'éviter — nous sommes biologiquement programmés pour fuir les menaces. La peur nous amène à percevoir la situation comme dangereuse et à figer, fuir ou combattre.

Ce que vous pouvez faire

- **Qu'y a-t-il dans votre coffre à outils?** Quelle technologie utilisez-vous (le cas échéant)? Comprenez-vous et faites-vous confiance aux fonctionnalités conçues pour vous aider? Quel est votre niveau de confiance dans vos capacités de résolution de problèmes?
- **Tendez la main** : n'ayez jamais peur de communiquer avec votre équipe de soins en diabète pour obtenir le soutien et les stratégies dont vous avez besoin. Cela vous aidera à vous sentir mieux outillé-e et en confiance pour gérer le diabète pendant la nuit.
- **Parlez-en à votre équipe de soins de santé** : discutez des dispositifs qui pourraient convenir à votre enfant. Les avancées en technologie du diabète, comme les systèmes de surveillance du glucose en continu (SGC) et les systèmes en boucle fermée hybride, offrent une surveillance en temps réel de la glycémie et aident à mieux ajuster les doses d'insuline. Ces technologies sont conçues pour réduire l'incidence de l'hypoglycémie nocturne et pour répondre à certaines des difficultés liées à la gestion du DT1 chez les enfants pendant le sommeil.²⁵

- **Travaillez sur votre propre anxiété** : l'anxiété peut être contagieuse. Il est donc important de faire le point avec vous-même et d'aller chercher de l'aide professionnelle si vous sentez que vos inquiétudes nuisent à votre capacité de faire confiance aux conseils de votre équipe de soins en diabète. La dernière chose souhaitable est de céder à l'anxiété et de croire que cette peur est une composante nécessaire de la gestion du DT1, surtout la nuit.
- **Appuyez-vous sur votre communauté** : entrez en contact avec des groupes de soutien par les pairs, en personne ou en ligne. Discuter avec d'autres parents qui ont vécu — ou vivent — une expérience semblable à la vôtre peut être aidant et vous rappeler que vous n'êtes pas seul-e dans ce que vous ressentez.
- **Face à l'anxiété, parlez moins**. Vous pouvez être convaincu-e d'agir à 100 % dans l'intérêt de votre enfant, mais vous n'obtiendrez pas nécessairement son adhésion.

Utilisation de la technologie

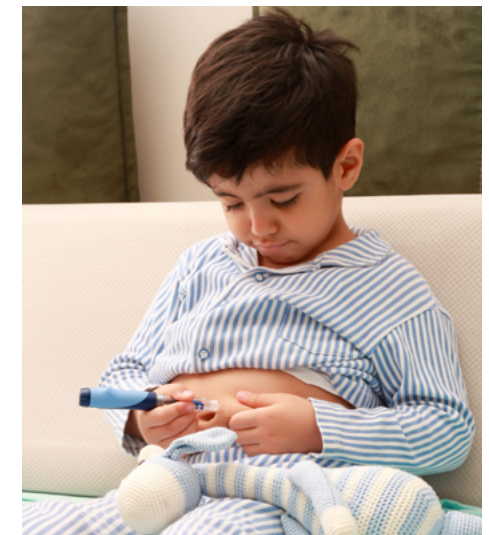
Les avancées en matière de technologie du DT1 ont été remarquables et ont grandement amélioré la qualité de vie des enfants et des jeunes vivant avec le DT1. Ces avancées soutiennent aussi le fonctionnement familial et contribuent à réduire l'épuisement parental. Toutefois, elles peuvent aussi susciter des émotions contradictoires.

Comprendre ce que vous voyez et ressentez

- Soyez honnête et patient-e envers vous-même — n'ayez pas honte d'admettre que la technologie peut parfois être intimidante.
- Vous êtes en train de développer une relation de confiance avec la technologie, et cela prend du temps.
- L'anxiété joue un rôle dans la façon dont nous interagissons avec la technologie. Nous apprenons de nouvelles compétences, et un certain niveau d'anxiété est normal dans ce contexte.

- Il se peut que vous consultiez les données à toute heure (même lorsque des hausses naturelles de la glycémie sont attendues, comme après un repas). Savoir quand consulter les données et comprendre ce que vous voyez est essentiel pour gérer votre niveau d'anxiété.
- Votre enfant peut ne pas être aussi enthousiaste que vous à l'égard de la technologie (ou l'inverse). Il ou elle peut ne pas vouloir porter un capteur ou une pompe à insuline par crainte de l'attention non désirée, ou vous pourriez vous sentir préoccupé-e à l'idée d'apprendre à utiliser un nouveau système ou d'essayer une nouvelle technologie.

Si vous vous surprenez à dire ou à penser « Il faut te garder en vie cette nuit » ou « Ton SGC te garde en vie », il pourrait être utile de réfléchir au langage que vous utilisez et à la façon dont il vous aide — ou non — vous et votre famille.



Ce que vous pouvez faire

- **Le savoir, c'est le pouvoir** : informez-vous sur la technologie qui vous intéresse. Parlez-en avec votre équipe de soins en diabète si vous avez des questions ou des préoccupations précises. Entrez en contact avec d'autres familles qui connaissent bien la technologie liée au diabète.
- **Allez à votre rythme** : ne vous sentez pas obligé-e de devenir expert-e de la technologie immédiatement. Il s'agit d'un apprentissage, et la maîtrise prend du temps.
- **Travaillez avec les alarmes** : si les alarmes sont perturbantes ou si votre enfant est frustré-e par les alertes à l'école, vérifiez quelles alertes sont activées et pourquoi. Discutez-en avec votre équipe de soins en diabète afin d'obtenir du soutien pour ajuster la technologie et vous assurer qu'elle fonctionne pour vous.
- **La fatigue liée aux alarmes est bien réelle** : vous avez le pouvoir de désactiver certaines fonctions et de décider quelles alertes vous aident réellement à gérer le DT1 de façon soutenante, sans augmenter l'anxiété. N'ayez jamais peur de remettre cela en question.
- **Parlez-en** : discutez toujours de vos préoccupations ou de vos difficultés avec une personne de confiance de votre équipe de soins, qu'il s'agisse de votre endocrinologue, d'un-e éducateur-trice en diabète, d'un-e diététiste ou d'un-e professionnel-le de la santé mentale. Ils et elles sont là pour vous soutenir et vous aider à gagner en confiance dans l'utilisation sécuritaire et efficace de la technologie.

L'école (alias « personne ne gère le DT1 de mon enfant comme moi »)

Il est naturel de vouloir ce qu'il y a de mieux pour votre enfant et de vouloir protéger son bien-être et sa santé à long terme. Après tout, c'est notre rôle de parents de protéger nos enfants et de les garder en sécurité. Mais cela inclut aussi le fait de soutenir et de préserver leur qualité de vie — ce qui comprend le fait d'être séparés de vous lorsqu'ils vont à l'école. Tout cela demande de l'équilibre et de la pratique!

Comprendre ce que vous voyez et ressentez

- On peut avoir l'impression que les enfants passent plus de temps à l'école qu'à la maison, et le fait que le DT1 soit géré à l'extérieur du domicile peut être une source importante d'anxiété pour les parents.
- Il est essentiel de trouver un équilibre entre la santé mentale et la santé physique. En concentrant tous vos efforts uniquement sur les objectifs glycémiques, au détriment de l'équilibre, du bien-être mental et des liens relationnels, vous risquez de vous épuiser et de créer davantage de conflits et de détresse liés au DT1.
- La plupart des enseignant-e-s et du personnel scolaire n'auront pas le même niveau de confiance ni de connaissances que vous en matière de DT1 et de sa gestion. Cela peut accroître vos inquiétudes.
- Réfléchissez à vos attentes quant à la façon dont le DT1 est géré à l'école. Les parents peuvent se sentir frustrés par le caractère structuré ou rigide des processus et des horaires, lorsque la flexibilité nécessaire pour dépanner ou résoudre certaines situations n'est pas au rendez-vous.




Ce que vous pouvez faire

- **Rappelez-vous pourquoi ils et elles y sont** : gardez en tête pourquoi votre enfant va à l'école — pour apprendre, interagir avec ses amis et ses pairs, et développer des compétences essentielles pour créer et maintenir des relations saines. Nous favorisons ces compétences à la maison, mais l'école offre un environnement à la fois soutenant et stimulant. Ces occasions sont nécessaires.
- **Tenez les informations à jour** : assurez-vous que tous les plans de gestion scolaire sont à jour, reflètent la réalité actuelle des soins liés au DT1 et contiennent tous les détails pertinents. Avec le soutien de votre équipe de soins en diabète, ajustez tout plan de gestion devenu obsolète.
- **Impliquez-vous** : sachez ce que contient le plan de soins à l'école afin qu'il corresponde à vos attentes, ainsi qu'à celles de vos équipes de soins en diabète.
- **Soyez préparé-e** : assurez-vous que l'école ou votre enfant dispose des fournitures nécessaires, bien approvisionnées et facilement accessibles (y compris de l'insuline non expirée, des trousseaux pour l'hypoglycémie et des aliments pour traiter une hypo).
- **La communication est essentielle** : que ce soit par l'entremise d'un cahier de communication ou de discussions ou messages réguliers avec l'enseignant-e, maintenez les canaux de communication ouverts. Gardez à l'esprit qu'il s'agit d'un équilibre délicat — vous ne voulez pas submerger l'enseignant-e de scénarios catastrophiques qui ne se produisent pas au quotidien (ou qui ne se sont même jamais produits dans votre famille), mais vous souhaitez qu'il ou elle comprenne l'importance de ne pas retarder les tâches liées à tout problème potentiel de DT1. Essayez de discuter de la façon de suivre le plan et soyez ouvert-e et disponible (dans la mesure du possible) pour répondre aux questions. Rappelez-vous comment vous vous sentiez en essayant

d'apprendre tout cela. Nous devons offrir une part de cette compassion aux enseignant-e-s. Vous êtes maintenant l'expert-e en DT1, et eux et elles sont en apprentissage. (Notez que les opinions personnelles n'ont pas leur place dans les enjeux scolaires : si l'enseignant-e ne surveille pas la boîte à lunch de chaque enfant ni ne commente le comportement de chaque élève, il n'y a aucune raison que cela se produise pour votre enfant. Le DT1 ne donne à personne le droit de placer votre enfant sous une loupe.)

- **Fixez des limites** : parfois, de bonnes intentions peuvent mener à des conversations confrontantes et à une augmentation des conflits. Demandez à presque n'importe qui et il ou elle pensera en savoir quelque chose sur le diabète, ce qui peut mener à des conseils non sollicités. N'ayez pas peur de poser des limites — vous pouvez être bienveillant-e, mais ferme!

Section 9 : Attentes adaptées à l'âge



Dans cette section, nous décrivons le développement typique afin de mettre en lumière les grands défis propres à ces étapes. Nous souhaitons reconnaître que de nombreux enfants ont des besoins supplémentaires; ils peuvent être neurodivergent-e-s, vivre avec d'autres maladies chroniques à gérer, ou avec un handicap physique ou mental. Cela ajoute un niveau de complexité supplémentaire.

Nous prenons chaque jour d'innombrables décisions sans consulter nos enfants, principalement parce qu'ils ne sont pas encore assez matures ou prêts sur le plan développemental pour participer au processus. Nous ne remettons pas cela en question, et nous savons qu'avec le temps, ils et elles gagneront en maturité et contribueront aux discussions dans plusieurs domaines, y compris leur propre santé.

Cette section vise à vous donner un aperçu des différents stades de développement, afin de mieux comprendre comment ils interagissent avec le DT1 et de vous aider à gérer vos propres attentes. Elle vous offrira un contexte sur le développement typique qui aurait lieu avec ou sans diabète.

De quoi votre enfant est-il ou elle capable?

Il peut y avoir une tendance à croire que le DT1 accélère le développement — surtout lorsque (selon votre perception) votre enfant ne semble pas prendre le diagnostic ou sa santé au sérieux. Certains enfants veulent simplement reprendre le cours normal de leur vie, revenir à ce qui est important pour eux, comme le sport, les amis ou les jeux vidéo. Cela ne correspondra pas nécessairement à vos propres attentes.

Mais même si le DT1 n'accélère pas le développement, il peut exiger de nos enfants qu'ils adoptent des comportements qu'ils ou elles ne sont tout simplement pas encore capables d'adopter. Il est important de faire la distinction entre ce que vous voulez que votre enfant fasse, ou ce qu'il doit faire, et ce dont il ou elle est réellement capable.

Voyez-le ainsi : si votre enfant n'avait pas le DT1 et se sentait malade, qu'attendriez-vous de lui ou d'elle? Il ou elle viendrait vous voir pour demander de l'aide. C'est approprié sur le plan du développement, car adopter de bons comportements de santé et demander de l'aide sont des compétences qui se développent avec le temps. Encore une fois, il s'agit d'un parcours qui ne peut pas être précipité (même si vous en avez très envie).

Un diagnostic de DT1 n'accélère en rien le développement. Votre enfant reste votre enfant, et il ou elle a droit aux aspects insoucians qui viennent avec l'enfance.

Pourquoi avons-nous l'impression de vouloir accélérer le développement?

Il est effrayant et stressant de penser que votre enfant n'est pas disposé-e ou capable de prendre soin de lui ou d'elle-même lorsqu'il ou elle est loin de vous. Vous avez probablement déjà vécu cela lorsque votre enfant a eu un problème de santé typique de l'enfance, avant le diagnostic. La différence maintenant, c'est que le DT1 est constant, qu'il nécessite une participation régulière et qu'il s'accompagne d'une bonne dose de peur bien réelle.

Lorsqu'un-e jeune enfant vit avec le DT1, tout repose sur vous, ce qui a un impact important sur la vie familiale. Il est donc compréhensible que vous souhaitiez que votre enfant en fasse plus que ce à quoi on s'attendrait normalement à son âge.

Ce défi parental n'a rien d'inhabituel. La plupart d'entre nous fantasmons sur le jour où notre enfant s'habillera seul-e ou préparera son propre lunch — ou, mieux encore, se rendra à l'école à l'heure sans aide. C'est normal et inoffensif. Nous pouvons ressentir de la frustration lorsque nous devons intervenir, mais nous n'y réfléchissons généralement pas trop.

Puis le DT1 arrive, et soudainement les enjeux sont beaucoup plus importants. Nous oublions alors que nos enfants ne prioriseront ni ne valoriseront le DT1 et sa gestion autant que nous — parce que, sur le plan du développement, ils et elles n'en sont tout simplement pas capables.

De la naissance à 5 ans

Vous constaterez les plus grands changements dans la croissance et le développement de votre enfant au cours de ses premières années. (Pensez à la différence entre le bébé que vous ramenez à la maison et l'enfant que vous envoyez à l'école!)

- Avec le développement des habiletés motrices (fines et globales), l'activité de votre enfant deviendra beaucoup plus variée et difficile à prévoir.
- Malgré une croissance rapide du cerveau dans les domaines du langage, de la mémoire et de l'apprentissage, votre enfant n'a pas encore la capacité cognitive d'identifier ses besoins physiques et de vous en aviser.
- À mesure que votre bébé devient un tout-petit, cette croissance rapide ralentit. Son appétit diminue alors, et il ou elle est plus susceptible d'adopter des comportements alimentaires difficiles.
- Lorsque des capacités de raisonnement plus développées apparaissent, vous observerez davantage de tentatives d'affirmation de soi, puisque votre enfant est plus en mesure d'exprimer ses désirs (y compris la découverte du mot « non »!).
- Votre enfant développera une plus grande capacité à partager et à attendre son tour, ainsi qu'une meilleure conscience et empathie envers les autres.

Que se passe-t-il lorsque le DT1 s'ajoute à l'équation? Les parents d'enfants atteints de DT1 dans ce groupe d'âge doivent mobiliser un ensemble particulier de compétences parentales — ce qui peut parfois donner l'impression de devoir lire dans les pensées, puisque votre enfant n'a pas encore les capacités cognitives et langagières nécessaires pour identifier quand sa glycémie est trop élevée ou trop basse. Les parents ont également l'entière responsabilité des tâches de gestion du DT1, car leur enfant n'a ni la maturité ni les compétences pour les assumer.

Le manque de capacités de raisonnement et de langage pleinement développées signifie aussi que les enfants de cet âge ont de la difficulté à communiquer leur état émotionnel. Leur incertitude, leur peur et leur détresse s'exprimeront par leurs comportements, ce qui peut se manifester par des crises de colère, de l'agressivité ou un refus de collaborer.

Pour compliquer davantage les choses, il peut être très difficile de faire la distinction entre des comportements appropriés au stade de développement (comme les crises de colère) et des indices comportementaux qui signalent une glycémie élevée ou basse.²⁶

Essayez de ne pas attribuer automatiquement tous les comportements au DT1, car il s'agit parfois simplement d'un développement normal. Mais ne les écarter pas non plus. Une crise peut être « juste une crise », ou elle peut être l'expression d'un enfant dont la glycémie est élevée et qui n'est pas en mesure d'expliquer comment il ou elle se sent, et qui réagit alors de façon impulsive. Essayez d'abord d'écarter une cause liée au DT1, puis abordez les comportements.



Vous pouvez avoir l'impression de gérer intuitivement le DT1 de votre enfant durant cette période de développement, puisque vous êtes constamment à la recherche d'indices. Vous serez aussi confronté-e à une croissance rapide et à des changements chez votre enfant, et à ce que cela implique en matière de besoins en insuline.

Cette période de développement rend la gestion du DT1 imprévisible et beaucoup plus difficile qu'on pourrait s'y attendre. Gardez cela en tête lorsque vous êtes dur-e envers vous-même.

Comment gérer cette période de développement

Les parents doivent faire appel à toutes les compétences de leur coffre à outils.

- Faites preuve de constance en établissant des attentes claires. Fixez des limites et des balises.
- Expliquez les choses d'une façon que votre enfant peut comprendre. Si cela vous semble complètement rationnel et logique en tant qu'adulte, vous avez probablement trop expliqué.
- Aidez votre enfant à développer une conscience émotionnelle et le langage nécessaire pour exprimer ses émotions de façon appropriée. Par exemple, essayez de lire des livres spécialement conçus pour parler des émotions.
- Validez les émotions de votre enfant et aidez-le ou aidez-la à les gérer en utilisant vos stratégies de corégulation.
- Gérez votre propre colère et votre détresse face aux comportements de votre enfant.
- Certaines tâches liées au DT1 seront non négociables, et vous devrez les accomplir de façon constante. Toutefois, surveillez vos attentes — ce n'est pas parce que vous avez expliqué pourquoi ces tâches sont incontournables (ce qui est important pour votre enfant) qu'il ou elle les acceptera, ni qu'il ou elle sera capable de gérer les frustrations qu'elles entraînent.

- Votre enfant peut vouloir se sentir en contrôle ou utile — et vous pouvez l'y aider. Par exemple, votre tout-petit peut vouloir choisir ses vêtements pour la journée; vous pouvez alors lui offrir le choix entre deux ou trois tenues, parmi lesquelles il ou elle pourra choisir. Vous pouvez faire quelque chose de semblable pour certaines tâches non négociables liées au DT1 : essayez de trouver des façons de l'impliquer ou de lui offrir des choix qui fonctionnent pour vous deux, comme lui laisser choisir quel doigt piquer ou lui donner des options quant à l'emplacement du capteur.

Il est important de comprendre que vous ne pouvez pas éliminer complètement la détresse de votre enfant liée à son diagnostic de DT1 et aux tâches qui y sont associées. Le fait de lui offrir de la validation et du soutien est suffisant.



De 6 à 12 ans

Les enfants grandissent à un rythme plus stable à ce stade du développement, avec moins de variations que chez les groupes d'âge plus jeunes ou plus âgés.

- Leurs habiletés motrices fines et globales continuent de se développer et atteignent un niveau de maîtrise vers la fin de cette période.
- Leurs capacités de réflexion et de langage poursuivent leur développement, ce qui leur permet de mieux exprimer leurs besoins et leurs désirs.
- Les enfants commencent à gagner en autonomie à ce stade (tout en tenant compte de leur tempérament et de leur environnement).
- Les enfants de ce groupe d'âge se comparent davantage à leurs pairs et sont plus conscients des règles et des attentes.

Même si cette période peut sembler plus stable sur le plan du développement, certains éléments doivent tout de même être pris en considération du point de vue du DT1.

À ce stade, les enfants peuvent commencer à verbaliser leur détresse liée au DT1, ainsi que

leurs inquiétudes quant au fait d'être différents des autres enfants. Cela peut représenter un défi important pour les parents, qui tentent à la fois de normaliser le DT1 pour leur enfant d'une manière qu'il ou elle peut comprendre, de réduire sa détresse et d'améliorer la prise en charge...tout en gérant leur propre détresse face aux difficultés de leur enfant à se sentir différent-e de ses ami-e-s.²⁷ Cela peut être difficile!

La capacité de votre enfant à comprendre son diabète et à communiquer ses besoins lui permet de gagner un peu plus d'autonomie. Il ou elle peut commencer à s'impliquer davantage dans ses soins liés au DT1 en manifestant un plus grand intérêt. Toutefois, même s'il ou elle peut avoir les habiletés motrices fines nécessaires pour effectuer une piqûre à un doigt, votre soutien et votre supervision demeurent essentiels pour interpréter les données. À cet âge, la pensée des enfants reste encore assez concrète — ils et elles ne sont généralement pas encore pleinement en mesure de résoudre des problèmes de façon autonome. Vous devrez donc rester très impliqué-e dans la supervision et la participation aux soins liés au DT1.

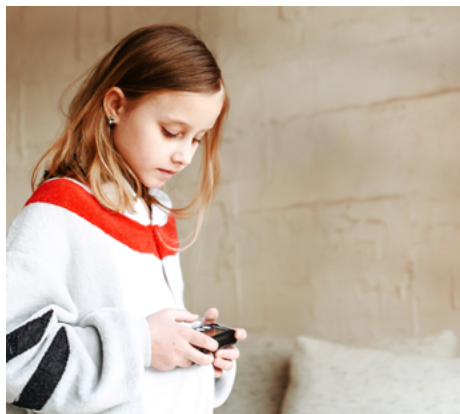


Comment gérer cette période de développement

- Tous les enfants ont droit de vivre leur enfance. Il est donc très important de faire attention à ne pas leur demander d'être plus responsables qu'ils ou elles ne peuvent l'être sur le plan développemental, en raison de vos propres peurs ou inquiétudes.
- Il est important que les parents gèrent leurs propres attentes. Celles-ci peuvent parfois paraître hypercritiques ou jugeantes, car en tant qu'adulte, vous avez déjà maîtrisé ces tâches et ces compétences, et vous oubliez souvent que les enfants sont encore en phase d'apprentissage. (Par exemple, pensez au temps qu'il peut falloir à un enfant de six ans pour boutonner un vêtement ou attacher ses lacets!) Résistez à l'envie de prendre le contrôle lorsqu'ils ou elles veulent faire les tâches par eux-mêmes. Essayez d'adopter une approche chaleureuse et compréhensive — ils et elles seront alors plus enclins à écouter et à apprendre.
- N'ayez pas peur d'utiliser des récompenses, des incitatifs et d'autres motivateurs externes pour aider votre enfant à s'engager dans son traitement, surtout lorsqu'il s'agit d'un nouveau comportement que vous souhaitez amorcer. Vous utiliserez ainsi une « monnaie » qui leur parle et vous engagerez avec eux d'une façon qu'ils comprennent. Nous avons tous besoin de motivation pour rester sur la bonne voie — même à l'âge adulte, nous pouvons penser à des moments où nous ne terminons pas un traitement antibiotique complet ou où nous ne faisons pas les 30 minutes d'exercice recommandées par jour. Ce n'est pas parce que c'est important que c'est plus facile à faire ou à maintenir, et il est réellement difficile de maintenir un comportement de santé de façon constante et indéfinie.
- Il est important de trouver un équilibre entre l'autonomie et la supervision parentale. C'est à ce moment que votre enfant peut commencer à développer sa confiance dans la compréhension des

aspects pratiques de la gestion du DT1. Vous devrez toutefois demeurer claire quant aux tâches et aux attentes, car les enfants à ce stade de développement peuvent être imprévisibles dans leurs actions et leur capacité à aller jusqu'au bout.

- Parlez des raisons pour lesquelles votre enfant doit accomplir ses tâches liées au DT1, mais n'oubliez pas que les enfants apprennent aussi par les comportements que vous modélisez. Ils et elles apprennent à partir de votre attitude, des routines que vous mettez en place et de la façon dont vous intégrez le DT1 à la vie familiale.
- Rappelez-vous que votre enfant va à l'école pour apprendre et développer des compétences sociales et émotionnelles, et non pour se concentrer sur la gestion du DT1. Cela dit, votre enfant peut commencer à manifester davantage de détresse face au caractère intrusif du DT1 et aux perturbations qu'il cause tout au long de sa journée. Il est essentiel de collaborer avec l'école de votre enfant et de faciliter activement le soutien, afin que la gestion du DT1 soit aussi simple et aussi peu perturbatrice que possible.
- Continuez de valider et de soutenir votre enfant lorsqu'il ou elle partage sa détresse quant à l'impact du DT1 sur sa vie.



De 13 à 18 ans

L'adolescence est une autre période de changements développementaux importants. Elle peut aussi être particulièrement tumultueuse pour les parents!

- La croissance physique rapide associée à la puberté entraîne une hausse des changements hormonaux, qui auront inévitablement un impact sur la gestion du diabète.
- Votre adolescent-e peut être préoccupé-e par son image corporelle.
- Il s'agit d'une période où les adolescent-e-s construisent leur identité. Cela se manifeste souvent par une prise de distance avec les parents, car ils et elles ressentent le besoin d'être aussi différent-e-s que possible de ceux-ci.
- À cet âge, votre influence devient moins visible (mais demeure tout aussi importante à maintenir!), tandis que l'influence des pairs prend de l'ampleur.
- Votre enfant gagnera en autonomie et passera moins de temps avec ses parents.
- Cette période développementale est marquée par une prise de risques accrue et par des comportements plus impulsifs chez les adolescent-e-s.

Il s'agit d'une période particulièrement difficile pour la gestion du taux de glycémie, puisque le corps traverse une phase de résistance à l'insuline liée à la puberté et à la croissance physique. Cela est aussi amplifié par le fait que les adolescent-e-s doivent assumer davantage de responsabilités dans la gestion de leur DT1, puisqu'ils et elles passent plus de temps avec leurs amis et moins de temps avec leurs parents. Il peut également y avoir moins de supervision et de soutien autour du DT1 à mesure qu'ils et elles entrent à l'école secondaire.

Malheureusement, votre adolescent-e peut ne pas encore posséder toutes les compétences nécessaires pour gérer tout ce à quoi il ou elle est confronté-e. Son cerveau est encore en développement, de sorte que ses capacités de planification ne sont pas pleinement développées; il ou elle est aussi plus impulsif-ve

et davantage guidé-e par ses émotions que par la logique. Par conséquent, ce besoin développemental tout à fait normal de se détacher des parents peut engendrer des conflits, en particulier en ce qui concerne la gestion du DT1.

Un exemple tiré de la vie réelle

Josh et ses amis décident de jouer au basketball après l'école. Josh sait qu'il n'a pas son matériel de DT1 avec lui, mais ce n'est pas grave puisqu'il sera à la maison pour le souper. Ses amis se rendent ensuite chez Matty pour manger de la pizza et regarder un film. Josh ne veut pas manquer ça, alors il les suit et décide qu'il corrigera sa glycémie plus tard.

Josh est-il complètement irresponsable? Eh bien... non. Il agit comme un adolescent typique. Vous pouvez parier que s'il avait la présence d'esprit d'appeler ou de texter ses parents, il y a de fortes chances qu'il leur donne l'impression qu'il a son insuline avec lui et que « tout est correct! »

Les parents de Josh peuvent désespérément souhaiter qu'il fasse des choix différents, mais la seule solution est d'accepter qu'il fera ce genre d'erreurs. Ils devront être prêts à prendre de ses nouvelles, à lui rappeler certaines choses et à l'aider à planifier. Et oui, cela peut vouloir dire aller déposer son insuline à l'occasion chez un ami après un entraînement de basketball, plutôt que d'insister pour qu'il rentre à la maison.

Si votre enfant pense à vous appeler pour vous informer que ses plans ont changé, crier pourrait être votre premier réflexe — mais essayez de résister à cette réaction, car elle n'est pas particulièrement aidante.



Comment gérer cette période de développement

- Vous devrez peut-être investir davantage d'efforts dans votre propre régulation émotionnelle durant cette période, car être parent d'un-e adolescent-e peut être extrêmement déclencheur. Augmentez les comportements de soutien et de compréhension, comme écouter calmement votre adolescent-e raconter une histoire à propos de la fête endiablée à laquelle il ou elle a assisté, et essayez de réduire les critiques, les jugements et l'envie de résoudre ses problèmes. L'effort en vaut la peine, car ces interactions positives peuvent améliorer votre relation avec votre adolescent-e. En fin de compte, vous voulez être son espace sécurisant lorsqu'il ou elle en a besoin.
- Il est important de maintenir les lignes de communication ouvertes et de le ou la rassurer sur le fait que ce qu'il ou elle traverse est normal.
- Rappelez-vous que le besoin de votre adolescent-e de repousser les limites est essentiel à son développement; essayez donc de ne pas faire de la gestion du DT1 votre principal terrain de conflit. Évitez d'en faire la première question que vous posez lorsque vous le ou la voyez.
- Impliquez votre adolescent-e dans la prise de décisions conjointes concernant ses soins liés au DT1, puisqu'il ou elle acquiert maintenant des compétences qui l'accompagneront à l'âge adulte. Parlez des éléments non négociables liés au DT1 et la façon dont cela se traduira — demandez comment, et non si, la tâche sera réalisée.
- Il peut être bénéfique pour votre relation de permettre à votre enfant de développer son autonomie dans d'autres sphères que le DT1, surtout dans ses relations sociales et avec ses pairs.

- Il existe des conséquences naturelles aux comportements, et nous avons parfois tendance à l'oublier. Comme parents, notre rôle est d'aider nos adolescent-e-s à développer des compétences d'autosoins, tout en demeurant un filet de sécurité lorsqu'ils ou elles ont besoin d'encadrement. Par exemple, pensez à la façon dont vous gérez des comportements qui ne sont pas liés au DT1. Vous sentez-vous coupable d'imposer une conséquence lorsque votre enfant ne fait pas ses tâches ménagères ou dépasse le couvre-feu? Et s'il ou elle conduisait alors que sa glycémie était inférieure à cinq? Essayez de ne pas laisser l'émotion liée au DT1 nuire à vos pratiques parentales efficaces.
- Trouver ce qui motive votre adolescent-e ou ce qui représente sa « monnaie d'échange » peut être utile pour le ou la soutenir. Nous avons tous besoin de motivation pour accomplir des tâches que nous devons faire plutôt que celles que nous voulons faire. Les tâches liées au DT1 ne font pas exception.
- Ne soyez pas tenté-e d'effrayer votre enfant en évoquant les risques de complications liées au DT1. Nous savons que cela n'empêche pas les jeunes de prendre des risques — ils et elles se sentent invincibles et croient que les « mauvaises choses » ne leur arriveront pas. C'est pourquoi les adolescents et les jeunes adultes sont plus susceptibles de rouler vite et de prendre plus de risques que la plupart des adultes!



L'importance de la relation parent-enfant

Il est important de développer la confiance en vos propres compétences et instincts parentaux — et le diagnostic d'une maladie chronique signifie souvent que les parents doivent développer de nouvelles compétences dans certains domaines. Les programmes de soutien à la parentalité peuvent être utiles.

De nombreux programmes parentaux mettent l'accent sur l'attachement. Il s'agit du processus par lequel on protège son enfant du danger en lui faisant sentir qu'il ou elle est en sécurité, ce qui lui procure un sentiment de sécurité émotionnelle et une base sécurisante pour explorer le monde. Plutôt que de s'appuyer uniquement sur les récompenses et la discipline, l'attachement repose sur la présence d'une figure sécurisante et digne de confiance, qui répond aux besoins de l'enfant lorsqu'il ou elle est en détresse. Cela soutient le développement des capacités de régulation émotionnelle de l'enfant.

En fin de compte, l'objectif est que les parents soient capables de se mettre à l'écoute de leur enfant, et d'être prévisibles et sécurisants. Nous pouvons effrayer nos enfants si nous sommes émotionnellement désorganisés et que notre comportement semble erratique, car ils et elles ne savent alors pas à quoi s'attendre (par exemple, si votre enfant brise votre tasse préférée et que vous perdez votre calme, en criant et en lançant des objets, vous pouvez sembler hors de contrôle).

Un autre élément à considérer est qu'un attachement positif avec votre enfant favorise ses comportements et son engagement envers le traitement du DT1 — tout le monde en sort gagnant! Alors, continuez de :

- soutenir, nourrir et créer des liens avec votre enfant
- parler activement de ce que votre enfant pense et ressent
- créer des expériences partagées et des souvenirs familiaux, comme des occasions spéciales et des traditions familiales
- offrir du contact physique (les câlins sont bénéfiques à tout âge, mais assurez-vous d'obtenir la permission!)
- être cohérent-e dans vos comportements, vos attentes et vos conséquences

« Et moi, alors? »

L'impact sur la fratrie

C'est le moment idéal pour parler des frères et sœurs, car ce que nous venons d'aborder s'applique à tous vos enfants.

Le DT1 touche tous les membres de la famille, mais la façon dont cela se manifeste chez chaque enfant varie selon son tempérament, son âge, les autres facteurs de stress et ses expériences de vie. Il est tout à fait compréhensible de penser que les perturbations causées par le DT1 auront un impact sur tous vos enfants, et pas seulement sur celui ou celle qui a reçu le diagnostic.

Nous savons que :

- les frères et sœurs peuvent souvent s'inquiéter du bien-être de leur frère ou de leur sœur
- les frères et sœurs peuvent craindre que le DT1 soit contagieux²⁸
- l'attention parentale portée à la gestion du DT1 peut accroître la rivalité entre frères et sœurs (chez les jeunes enfants, cela peut se manifester par un attachement excessif et des demandes constantes d'attention, tandis que les adolescent-e-s peuvent se concentrer sur les « injustices » et exiger égalité et équité)²⁸
- les frères et sœurs peuvent sentir qu'ils ou elles doivent aider à la gestion quotidienne du DT1, ce qui augmente leurs responsabilités générales²⁹
- il existe des différences développementales dans les réactions (un enfant de cinq ans peut s'inquiéter d'avoir fait quelque chose qui aurait causé le DT1 de son frère ou de sa sœur, tandis qu'un-e enfant plus âgé-e peut se fixer sur la crainte de développer lui-même ou elle-même le DT1)
- dans certains cas, les frères et sœurs peuvent également faire preuve de résilience et d'une empathie accrue, sans présenter de difficultés comportementales ou émotionnelles supplémentaires³⁰

Dans l'ensemble, il est normal de s'attendre à observer certaines réactions aux changements qui surviennent dans votre famille après un diagnostic. Une période naturelle d'adaptation est nécessaire, et certains comportements difficiles peuvent apparaître.

Toutefois, avec du soutien, de la compréhension et de l'information adaptée à l'âge, les enfants devraient être en mesure de se réguler à mesure qu'ils s'ajustent. Cela est très différent de difficultés comportementales et émotionnelles qui se prolongent et ne se résolvent pas avec l'adaptation.

Parlez toujours à votre équipe de soins en diabète si vous avez des inquiétudes concernant les comportements difficiles de votre enfant.

Conseils pour aider chaque enfant

Les stratégies que vous utilisez pour soutenir votre enfant vivant avec le DT1 peuvent aussi être appliquées à l'éducation de vos autres enfants. Essayez de garder ces points en tête :

- maintenez une routine et soutenez votre enfant dans un retour aux activités normales, lorsque c'est possible
- prenez le temps de vous mettre à l'écoute de votre enfant et d'entendre ses inquiétudes et ses peurs. Cela peut vouloir dire du temps de qualité avec chaque enfant (même quelques minutes calmes ensemble comptent; pas besoin d'aller à Disneyland!)
- vous devrez peut-être expliquer le DT1 à plusieurs reprises, en adaptant votre langage à leur niveau de compréhension
- soyez constant-e dans votre façon de faire afin d'être prévisible
- faites un retour sur vous-même en ce qui concerne votre régulation émotionnelle

Rappelez-vous que vous ne pouvez pas vous attendre à ce que les frères et sœurs deviennent soudainement plus acceptants, plus matures ou plus attentionnés simplement parce que le stress familial a augmenté.



Une note sur la culpabilité parentale

Nous savons que les parents se sentent souvent coupables de prioriser les besoins de leur enfant vivant avec le DT1 au détriment des besoins et des désirs de leurs autres enfants.²⁹ Mais rappelez-vous que l'apprentissage de nouvelles compétences demande du temps et de la concentration, et que cela fait partie intégrante de votre nouvelle réalité. Ce n'est pas une raison de vous critiquer pour ne pas fonctionner comme avant le diagnostic!

Essayez de ne pas laisser la culpabilité miner votre confiance en vos compétences parentales et en la façon dont vous répondez aux besoins de vos enfants. Parfois, la culpabilité peut nous amener à surcompenser, en devenant plus tolérant-e-s face à des comportements que nous n'aurions pas acceptés avant le diagnostic. À l'inverse, notre tolérance peut aussi diminuer, et la culpabilité rend alors difficile le maintien de la constance dans nos propres comportements.

Nous avons tous et toutes besoin d'aide à certains moments; n'hésitez donc pas à tendre la main lorsque c'est le cas.

Section 10 : Bien-être parental et soins personnels



Nous savons que cette ressource aborde de nombreux sujets lourds. Ils sont essentiels, mais aussi exigeants, et peuvent susciter de l'anxiété. Maintenant, nous souhaitons que vous reconnaissiez l'importance de prendre soin de votre bien-être émotionnel.

Vous pourriez être tenté-e de sauter cette section parce qu'en apparence, elle porte sur vous et non sur votre enfant. Pourtant, prenez le temps de la lire, car il est essentiel que vous preniez soin de vous-même — non seulement pour votre propre bien-être, mais aussi pour celui de votre famille.

Principes des soins personnels

Prendre soin de soi, c'est prendre le temps de se nourrir et de s'occuper de soi et de refaire le plein d'énergie. Lorsque nous le faisons, nous donnons aussi l'exemple en priorisant notre santé et notre bien-être. Mais comment savoir si l'on prend soin de soi? Pour commencer... ça fait du bien! Cela vous énergise, favorise la clarté mentale, aide à réguler votre corps en ce qui concerne le sommeil et l'appétit, et vous fait sentir positif-ve et motivé-e.

L'un des principes des soins personnels est de prendre régulièrement du temps pour faire quelque chose que l'on aime. Le défi est de le faire sans culpabilité. Accordez-vous la permission de ralentir!

Un autre principe consiste à trouver ce qui vous ressource ou ce qui fonctionne pour vous. Cela peut varier d'une personne à l'autre. Vous trouverez à la page [61](#) quelques idées pour vous aider à commencer.

Pour certaines personnes, la peur et l'inquiétude peuvent constituer un réel obstacle à l'accès au soutien en santé mentale. Bien que le DT1 soit difficile, la souffrance ne devrait pas en faire partie. Il est important de chercher du traitement — cela aide réellement.

N'oubliez pas l'autocompassion

C'est un concept plus facile à dire qu'à appliquer, mais l'autocompassion consiste à s'offrir la même bienveillance et les mêmes soins que vous accorderiez à vos ami-e-s ou aux membres de votre famille. Nous pouvons tous et toutes être notre propre critique le plus sévère. Si vous ne diriez pas ce commentaire à voix haute à un-e ami-e, ne vous le dites pas à vous-même. Offrez-vous la même gentillesse intérieure que celle que vous offrez aux autres.

Dans une perspective de DT1, cela signifie être prudent-e avec vos attentes. Vous chercherez à atteindre autant que possible la stabilité et le temps dans la cible, et vous pourriez vouloir tout faire « parfaitement », mais ce n'est tout simplement pas possible et cela ne fait que vous préparer à l'échec.

Ce ne sont pas seulement vos propres attentes qui peuvent vous épuiser : que faire des attentes des autres? Tous ces conseils bien intentionnés, mais non sollicités, peuvent être épuisants. Et toutes les fois où vous dites que tout va bien alors que ce n'est pas le cas peuvent rendre le fait de prendre soin de soi plus difficile à mettre en pratique.

Faites preuve de compassion envers vous-même. Vous faites de votre mieux. Pratiquer l'autocompassion, c'est être bienveillant-e envers soi-même et ne pas juger ses pensées, ses émotions ou ses actions. C'est reconnaître que vous êtes humain-e et que la gestion du DT1 est extraordinairement difficile (tout comme la parentalité en général!). Personne n'est défini uniquement par les difficultés qu'il ou elle traverse.



« M'appuyer sur ma famille et me donner la permission de prendre de petits moments pour prendre soin de moi m'a aidée à garder l'équilibre. Le fait de prendre le temps d'accueillir mes propres émotions m'a permis d'être pleinement présente pour mon enfant durant cette transition qui a changé nos vies. »

Claudia
Dont l'enfant a reçu le diagnostic à 4 ans



Bien-être émotionnel

- S'adonner à un passe-temps ou à un centre d'intérêt
- Faire preuve de créativité :
 - musique
 - arts et bricolage
 - projet de construction ou de bricolage
- Méditer
- Pratiquer la pleine conscience
- Toucher ou prendre dans ses bras quelqu'un qu'on aime
- Chercher du soutien émotionnel auprès d'un-e professionnel-le de la santé mentale
- Pratiquer l'autocompassion
- Passer du temps avec des animaux de compagnie
- Parler de ses peurs et de ses inquiétudes avec son réseau de soutien
- Prendre du temps pour prendre soin de soi et avoir des moments sans interruption pendant lesquels vous :
 - savourez votre repas préféré
 - prenez un long bain
 - regardez votre film préféré



Bien-être physique

- Bien manger, en :
 - mangeant des aliments nutritifs
 - mangeant régulièrement
 - n'utilisant pas la nourriture comme source de réconfort
- Faire de l'exercice afin de :
 - profiter de l'aspect social des sports d'équipe
 - renforcer le lien esprit-corps (avec le yoga, le pilates ou le tai-chi)
 - dépenser l'énergie anxieuse grâce à une activité vigoureuse
- Se détendre grâce à :
 - la respiration profonde
 - l'imagerie guidée
 - la relaxation musculaire progressive
- Bien dormir, lorsque possible, en :
 - développant une routine de sommeil
 - pratiquant de bonnes habitudes de sommeil et une bonne hygiène du sommeil
 - dormant suffisamment (de sept à huit heures par nuit)



Connexion sociale

- Participer à des activités qui ont un but ou qui sont significatives pour vous
- Créer des liens avec votre communauté par :
 - les jardins communautaires
 - le mentorat
 - le bénévolat
- Se joindre à un programme de soutien par les pairs (être avec des personnes qui vivent des expériences similaires)
- Répondre à des besoins spirituels (cela peut inclure la participation à un service religieux, la pratique de la gratitude ou la recherche de sens et de but)
- Passer du temps avec des personnes qui sont importantes pour vous et qui offrent un soutien social de qualité

De l'empathie pour votre enfant

N'oubliez pas d'apporter aussi de la compassion à votre enfant. Il ou elle fait également de son mieux.

Faites une pause un instant si vous vous surprenez à penser ou à dire : « Ça fait 10 ans qu'on vit avec le DT1, pourquoi avons-nous encore la même chicane? » Il est parfois facile d'oublier que les tâches difficiles ne deviennent pas nécessairement plus faciles avec le temps, et que le développement et l'acquisition de maturité sont des processus très longs. Parfois, prendre soin de soi consiste à gérer ses attentes et à réfléchir au diabète à travers chaque nouvelle étape du développement.

Obtenir du soutien lorsque vous en avez besoin

Nous apportons avec nous nos expériences passées et nos propres difficultés en santé mentale partout où nous allons. Cela influence la façon dont nous faisons face aux situations et à quel point nous sommes affecté-e-s par les facteurs de stress liés à la présence d'une maladie chronique dans la famille.

Rappelez-vous que l'arrivée du DT1 dans votre famille vous affecte aussi, pas seulement votre enfant. Vous ne savez peut-être pas ce que c'est que de vivre avec le DT1, mais votre enfant ne sait pas non plus ce que c'est que de soutenir et d'accompagner quelqu'un qui vit avec le DT1.

Il peut y avoir des moments où vous remarquez que vos activités d'autosoin ne suffisent plus — que vous ne vous sentez pas ressourcé-e et que vous commencez à ressentir des symptômes qui affectent réellement votre humeur et votre bien-être émotionnel.

N'ayez jamais peur de demander de l'aide. Dans ces moments-là, il est important de vous tourner vers les soutiens formels autour de vous, comme votre équipe de soins en diabète, votre fournisseur-e de soins de santé primaires, si vous en avez un-e, et des services spécialisés en santé mentale.

Vous n'avez peut-être pas de psychologue ou de travailleur-euse social-e au sein de votre équipe de soins en diabète, mais vous pouvez parler à votre endocrinologue ou à votre éducateur-trice en diabète pour obtenir des conseils et des références vers des ressources de soutien communautaires.

Vous pouvez aussi communiquer avec un-e professionnel-le de soins de santé mentale formé-e pour comprendre le diabète, en consultant le Repertoire.PerceeDT1.ca.

Un dernier mot...

Nous espérons que cette ressource pourra renforcer le lien extraordinaire que vous avez avec votre enfant et vous rappeler d'avoir confiance en vos compétences parentales.

Nous croyons en vous!



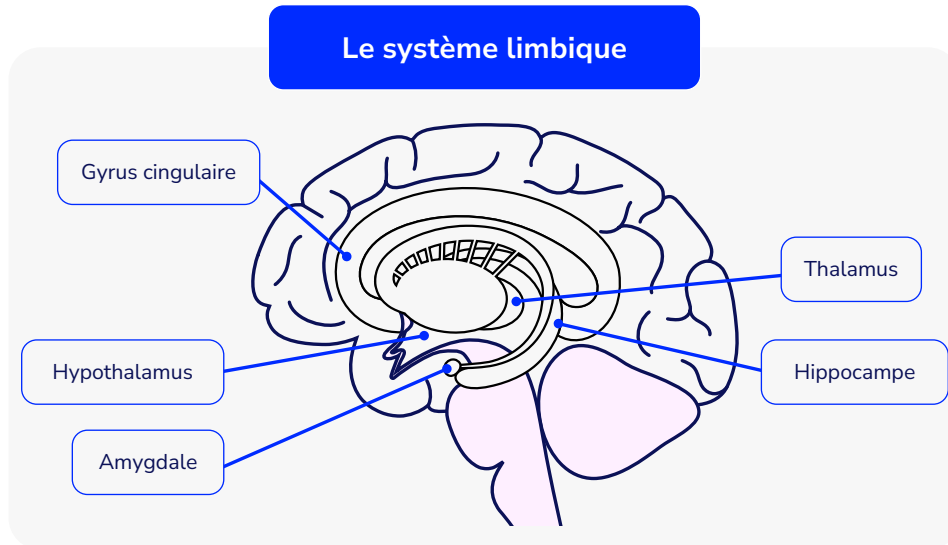
Section 11 : Annexe (renseignements supplémentaires sur la réponse au stress)



À la section 3, nous avons examiné les réactions à un événement stressant, comme le diagnostic d'une maladie chronique chez votre enfant.

Dans ces moments, il est normal de se sentir anxieux·se et émotif·ve, d'avoir de la difficulté à dormir et de ressentir de la peur, de la colère ou même de la culpabilité. Cette détresse s'apaise généralement, surtout lorsque vous reprenez vos activités habituelles et que vous pouvez à nouveau accéder à vos stratégies d'adaptation et à vos soutiens sociaux.

Voici plus de détails sur les raisons pour lesquelles votre corps réagit ainsi aux situations stressantes, ainsi que quelques stratégies pour aider votre corps à retrouver l'équilibre.



Notre réaction au stress

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, nous avons souvent tendance à considérer nos émotions négatives intenses comme un problème — parce qu'elles sont si inconfortables qu'il faudrait les repousser ou les éviter. Pourtant, elles ont toujours été essentielles à notre survie.

Le système limbique, la partie du cerveau responsable de nos réponses émotionnelles, est aussi responsable de la régulation de nos réponses de survie. Nous disposons d'une réponse au stress intégrée, conçue pour nous protéger lorsque nous sommes confrontés à une menace, et tout notre corps et notre cerveau entrent alors en action. Vous connaissez peut-être cette réponse sous le nom de réaction de lutte ou de fuite.

Au moment du diagnostic, lorsque vous tentez d'assimiler toute cette nouvelle information, votre amygdale — la structure cérébrale responsable du traitement de la peur et de l'anxiété — peut s'emballer et interpréter la situation comme une menace. Écouter l'équipe parler de l'impact du DT1, tout en voyant votre enfant pleurer et être en détresse, peut sembler accablant et dangereux.

Votre amygdale envoie alors un signal de détresse à l'hypothalamus, qui agit comme centre de contrôle du cerveau. L'hypothalamus transmet ensuite l'alarme au reste du corps par l'intermédiaire du système nerveux autonome.³¹

Le système nerveux autonome est responsable des fonctions involontaires du corps, comme la respiration, le rythme cardiaque, la tension artérielle et la digestion. Il comprend deux parties : le système nerveux sympathique et le système nerveux parasympathique.

La réaction de lutte ou de fuite est le domaine où le système nerveux sympathique se démarque réellement. C'est lui qui vous met en état d'alerte, prêt·e à combattre ou à fuir. Pendant ce temps, le système nerveux parasympathique agit comme une influence apaisante une fois que la menace est passée. Il favorise une réponse de « repos et digestion ».³¹

Une fois que l'hypothalamus reçoit le signal de détresse, il déclenche l'alarme en activant les glandes surrénales afin qu'elles libèrent des hormones de stress, comme l'adrénaline. Cela accélère le rythme cardiaque, permettant au sang d'atteindre plus rapidement les muscles et les organes, et augmente la tension artérielle. La respiration s'accélère, les voies respiratoires s'ouvrent davantage pour capter plus d'oxygène. Cet apport supplémentaire d'oxygène est dirigé vers le cerveau, ce qui vous rend plus alerte et concentré·e, et aiguise vos sens.³¹

En même temps, le corps libère dans le sang le glucose et les graisses stockés, fournissant un regain d'énergie à toutes les parties du corps.

Le temps peut sembler ralentir et vous pourriez remarquer une forme de vision en tunnel, ne vous concentrant que sur la préoccupation immédiate : votre enfant.

Cette réaction de lutte ou de fuite nous aide à nous protéger et à faire face aux menaces que nous pouvons rencontrer. Tout cela se produit très rapidement, et au départ, vous pourriez même ne pas être conscient·e de ces changements.

Vos niveaux de stress après le diagnostic

Une fois le choc initial du diagnostic atténué, il se peut que vous perceviez encore la situation comme dangereuse, surtout à mesure que vous apprenez à connaître les exigences continues du DT1 et son impact sur la vie familiale. L'hypothalamus peut alors continuer à maintenir un niveau élevé de cortisol (l'hormone du stress) afin de garder le système nerveux sympathique en état d'alerte.

Si ce système reste en état d'alerte, cela peut mener à un stress chronique, qui peut avoir des répercussions à long terme sur la santé physique et mentale globale. Notre corps n'est tout simplement pas conçu pour rester constamment survolté — en fait, l'hypothalamus travaille fort pour maintenir l'équilibre.

Nos niveaux de cortisol commencent à diminuer une fois que nous percevons que la menace est passée, et le système nerveux parasympathique peut alors intervenir pour réduire la réponse au stress. Il agit pour ralentir le corps afin de permettre l'entrée dans la réponse de « repos et digestion ».

Pour la plupart des personnes, la réponse au stress s'apaise d'elle-même, surtout une fois de retour à la maison et après avoir repris une routine plus familière. Vous commencerez à intégrer de nouveaux éléments à votre quotidien à mesure que vous vous adaptez au diabète et aux exigences pratiques liées à sa gestion.

Il est important de garder un œil sur votre fonctionnement émotionnel et mental. Si vous avez l'impression que votre stress perdure trop longtemps et que vous vous sentez toujours survolté·e, il est préférable de mettre en place certaines stratégies afin d'éviter que cela ne devienne un problème chronique.



Section 12 : Lectures et ressources supplémentaires

Balayez le code QR pour
accéder à d'autres ressources
gratuites en santé mentale



Services nationaux de soutien

Répertoire Santé mentale + Diabète :
visitez Repertoire.PerceeDT1.ca

Programme Parlons DT1 de Percée DT1 Canada –
Soutien par les pairs pour les adultes vivant avec le DT1 et les parents :
visitez perceedt1.ca/soutien-communautaire/soutien-aux-pairs/

Série de discussions virtuelles de Percée DT1 Canada :
visitez perceedt1.ca/soutien-communautaire/

Groupe de soutien pour le diabète de type 1 de Percée DT1 Canada :
visitez facebook.com/groups/frdjsoutiendiabetetype1/

Centre canadien d'excellence pour les aidants :
visitez canadiancaregiving.org/fr

Commission de la santé mentale du Canada :
commissionsantementale.ca/ressources-pour-les-aidants/

Services d'urgence : appelez le 911

Service canadien de prévention du suicide : Si vous êtes en détresse, vous pouvez appeler ou envoyer un texto au 988 à tout moment, ou visiter 988.ca. Si vous êtes en danger immédiat, veuillez appeler le 911 ou vous rendre au service des urgences de votre région.

Section 13 : Références



1. Akbarizadeh, M., Naderi far, M. & Ghaljajaei, F. Prevalence of depression and anxiety among children with type 1 and type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *World J Pediatr* **18**: 16–26 (2022).
2. Buchberger, B. et al. (2016), Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis, *Psychoneuroendocrinology* **70**: 70-84 (2016).
3. Trijanowski, P. et al. Parenting and psychological health in youth with type 1 diabetes: systematic review, *J of Paediatr Psychol.* **46**: 1213-1237 (2021).
4. Fornasini, S., Miele, F. and Piras, E. , The consequences of type 1 diabetes onset on family life: an integrative review, *J Child Fam Stud.* **29**: 1467-1483 (2020).
5. Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of Pediatr Psychol,* **37**: 467–478 (2012).
6. Mackey, E. R., et al. Maternal depressive symptoms and disease care status in youth with type 1 diabetes. *Health Psychology,* **33**, 783–791 (2014).
7. Pawa, B. *The Mind-Body Cure: Heal your pain, anxiety, and fatigue by controlling chronic stress.* Greystone Books Ltd (2020).
8. Mello, D., Wiebe, D. J., & Berg, C. A. Maternal shift-and-persist coping, SES, and adolescent type 1 diabetes management. *Child Health Care,* **48**: 367–384 (2019).
9. Bauer, K. W., et al. The role of parent self-regulation in youth type 1 diabetes management. *Current diabetes reports,* **20**, Article 37 (2020).
10. Harris, D. L., & Winokuer, H. R. *Living losses: Non-finite loss, ambiguous loss and chronic sorrow. In Principles and Practice of Grief Counseling* (3rd ed.). Springer Publishing Company (2019).
11. Smith, J. *Why Has Nobody Told Me This Before?* Penguin Books (2022).
12. Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literature review. *J of Pediatr Nursing,* **37**: 108–116. (2017).
13. Bowes, S. E., et al. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes 7–10 years after diagnosis. *J of Adv Nurs,* **65**, 992–1000 (2009).
14. Stroebe, M., & Schut, H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies,* **23**: 197–224 (1999).
15. Stroebe, M., & Schut, H. The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA: J Death and Dying,* **61**: 273–289 (2020).
16. De Young, A. C. et al. Topical review: Medical trauma during early childhood. *J of Pediatr Psychol,* **46**: 739–746 (2021).
17. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.; 2022).
18. The National Child Traumatic Stress Network: *At the Hospital, helping my child cope – what parents can do*, retrieved September 2022 from nctsn.org
19. Australian Trauma and Grief Network: *Supporting your child's recovery after trauma*, retrieved September 2022 from tgn.anu.edu.au
20. Horsch, A., et al. Anxiety, depressive, and posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *J Trauma Stress,* **20**: 881–891 (2007).

21. Phoenix Australia – Centre for Posttraumatic Mental Health. Australian Guidelines for the Prevention and Treatment of Acute Stress Disorder, Posttraumatic Stress Disorder and Complex PTSD. National Health and Medical Research Council (2020). Retrieved from <https://www.phoenixaustralia.org/australian-guidelines-for-ptsd/>
22. Khemakhem, R., et al. How do parents of children with type 1 diabetes mellitus cope and how does this condition affect caregivers' mental health? *Archives de Pediatrie*, **27**: 265-269 (2020).
23. Li, R., Cooper, C., & Livingston, G. Relationship of coping style to mood and anxiety disorders in dementia carers. *Curr Opin Psychiatry*, **27**: 52–56 (2014).
24. McMurtry, M. C., et al. When “don’t worry” communicates fear: Children’s perceptions of parental reassurance and distraction during a painful medical procedure. *Pain*, **150**: 52–58 (2010).
25. Zhang, L. et al. Related factors associated with fear of hypoglycemia in parents of children and adolescents with type 1 diabetes: A systematic review. *Jour Pediatr Nursing*, **66**: 125–135 (2022).
26. Streisand, R., & Monaghan, M. Young children with type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions. *Curr Diabetes Rep*, **14**: 520 (2014).
27. Commissariat, P. V., et al. “I’m essentially his pancreas”: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, **21**: 377–383 (2020).
28. Wennick, A., & Huus, K. What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: An interview study. *Eur Diabetes Nurs*, **9**: 88–92 (2012).
29. Cao, V. T., et al. “We are a family with diabetes”: Parent perspectives on siblings of youth with type 1 diabetes. *Fam, Syst, Health*, **39**: 306–315 (2021).
30. Sleeman, F., et al. Psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. *Diabetic Med*, **27**:1084–1087 (2010).
31. Harvard Health Publishing: *Understanding the stress response*, retrieved September 2022 from <https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/understanding-the-stress-response>





PerceeDT1.ca

Vous pouvez également nous suivre sur :



[@PerceeDT1](https://www.facebook.com/PerceeDT1)



[@PerceeDT1](https://www.instagram.com/PerceeDT1)



[@PerceeDT1](https://twitter.com/PerceeDT1)



[@Percee DT1 Canada | Breakthrough T1D](https://www.linkedin.com/company/Percee-DT1-Canada-Breakthrough-T1D)