

FACULTÉ

Jessica Kichler, Ph. D.
Professeure agrégée,
Département de psychologie
Université de Windsor,
Windsor, ON

Maureen Monaghan, Ph.
D., éducatrice agréée en
diabète,
professeure agrégée au
Département de psychologie
et de la santé
comportementale Children's
National Health
System
Washington, DC

AUTRICE

Katherine Kahn
Holyoke, MA

ORGANISATEURS DES ACTIVITÉS

Jaime Symowicz, Ph. D.
Responsable de la stratégie
et du contenu éducatifs
Med-IQ
Baltimore, MD

Lisa R. Rinehart, MS, ELS
Directrice des services de
rédaction
Med-IQ
Baltimore, MD

Samantha Gordon
Spécialiste FMC
Med-IQ
Baltimore, MD

Kathryn Schaefer, MSN, RN,
CPHRM
Gestionnaire principale
de l'accréditation et de la
conformité
Med-IQ
East Lansing, MI

Cette activité est financée
en partie par Percée DT1
et The Leona M. and Harry
B. Helmsley Charitable
Trust et soutenue par une
subvention éducative de
Novo Nordisk, Inc.

© 2023 Percée DT1, Inc.

Élaboré par Med-IQ en
collaboration avec FRDJ.

Med-IQ



Minimiser les conflits familiaux liés au DT1 et améliorer la communication

INTRODUCTION

Les personnes atteintes de diabète de type 1 (DT1) doivent accomplir un certain nombre de tâches quotidiennes complexes liées à la gestion du diabète, notamment la surveillance de la glycémie, l'administration d'insuline, l'attention portée à l'apport en glucides et à l'activité physique, et le traitement des hausses et des baisses de glycémie. La gestion du diabète est exigeante et les membres de la famille sont d'importantes sources de soutien pour les personnes vivant avec le diabète. Toutefois, travailler avec les parents ou les partenaires pour gérer le diabète entraîne des défis, particulièrement lorsque les membres de la famille ont leurs propres attentes envers les soins du diabète.

Les conflits familiaux entourant les tâches liées au diabète sont assez fréquents et sont des réactions normales face aux exigences et aux inquiétudes incessantes qui viennent avec la gestion du diabète. Et les conflits peuvent également nuire à une gestion optimale du diabète. En fait, les conflits familiaux sont associés à de multiples conséquences négatives en matière de santé et de relations sociales pour les personnes atteintes de DT1, notamment¹⁻⁵ :

- Contrôle moins fréquent de la glycémie
- Taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) plus élevés
- Tendance à éviter des tâches liées au diabète, dont le port de fournitures pour le traitement des baisses et des hausses de glycémie
- Détresse liée au diabète plus élevée
- Diminution de la qualité de vie en matière de santé
- Diminution de l'engagement à collaborer pour résoudre des problèmes

Ainsi, l'augmentation des interactions positives entourant les soins du diabète et la diminution des conflits peuvent contribuer à améliorer les relations, la gestion du diabète et la stabilité glycémique. Ce document aborde des domaines susceptibles d'entraîner des conflits familiaux et des interventions pratiques pour les résoudre. Il fournit également un contexte pour ces informations à l'aide d'un scénario.

QUELS SONT LES SIGNES DE CONFLITS FAMILIAUX?

Lors d'une consultation en clinique, vous pourriez observer plusieurs comportements qui indiquent un conflit familial :

- Communication négative de la part du parent ou du partenaire (par exemple, un langage critique, coercitif ou hostile tel que « Je ne peux pas croire que ton taux d' HbA1c soit de nouveau à 9 %. J'en ai assez de t'aider »)
- Le parent ou le partenaire prend toute la place durant la conversation et la personne atteinte de DT1 garde le silence.
- Utilisation d'un langage culpabilisant ou honteux (par exemple, « mauvais » taux de glycémie ou HbA1C, « échec » à atteindre les objectifs de santé, « tricherie » sur l'apport en glucides, « prise en cachette » d'aliments ou de collations)
- Désaccord manifeste sur les tâches et responsabilités liées au diabète
- Comportement désengagé du parent ou du partenaire de la personne atteinte de DT1
- Le patient, le parent ou le partenaire ont souvent la larme à l'œil ou sont irritables

Il peut être utile d'interroger directement la personne atteinte de diabète sur son équipe de soutien, notamment sur les personnes qui l'aident à gérer son diabète et sur la façon dont ses proches aident ou nuisent à la gestion du diabète. Cela peut fournir des informations importantes sur le rôle des parents et des partenaires dans la prise en charge du diabète et sur les domaines susceptibles d'entraîner des conflits.

LES CAUSES POSSIBLES DE CONFLITS

Les étapes de la vie avec le DT1

Les différentes étapes de la vie tendent à entraîner différents types de défis et de conflits liés à la gestion du diabète.

Adolescence. L'adolescence est une période de développement particulièrement exigeante. Les adolescents et les parents doivent négocier les rôles et les responsabilités en matière de soins du diabète. Au fur et à mesure que les adolescents acquièrent de l'autonomie, ils peuvent contester l'autorité parentale et mettre davantage l'accent sur la socialisation avec leurs pairs, la création de nouvelles relations et l'expérimentation de l'alcool, du tabac et d'autres drogues.⁶ Certains conflits

familiaux à ce stade de la vie sont inévitables, mais des conflits familiaux fréquents ou persistants ont un impact négatif sur la gestion du diabète et la santé.⁷ Une participation parentale inefficace (par exemple, harcèlement, réprimandes, ordres, reproches) est associée à une moins bonne qualité de vie sur le plan de la santé, à une adhésion sous-optimale aux plans de soins et de traitement et de contrôle de la glycémie.⁷

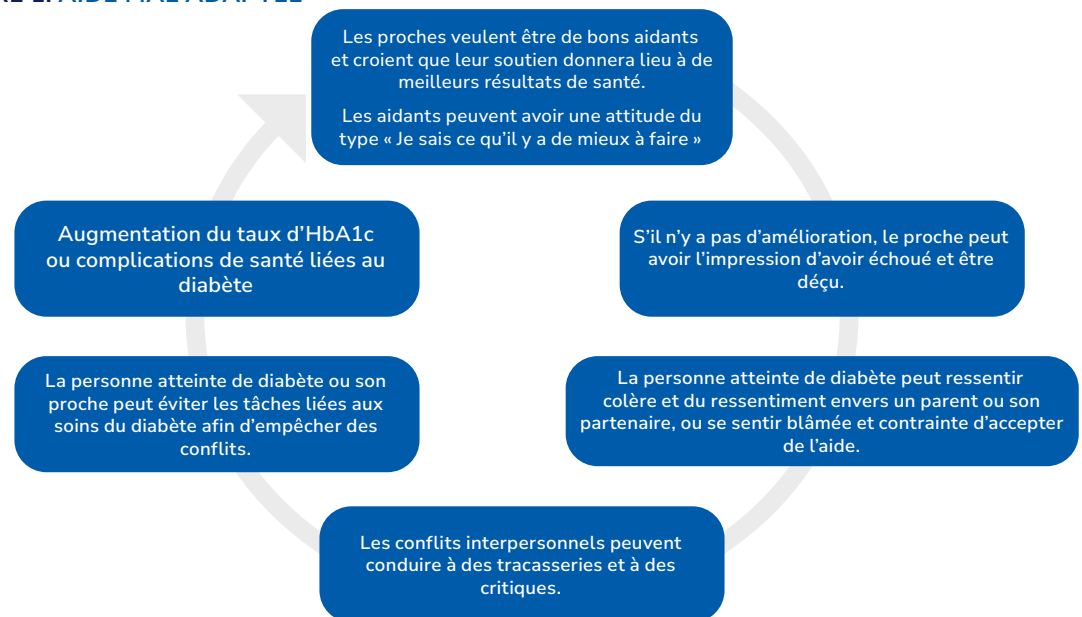
Début de l'âge adulte. Cette période de développement peut s'avérer instable et être marquée par de nombreuses transitions dans l'emploi, les conditions de vie, les soins de santé et les relations avec les membres de la famille, les amis et les partenaires sentimentaux.⁸ Les jeunes adultes doivent assumer une plus grande responsabilité de l'autogestion de leur diabète et de leur santé en général, mais donner la priorité aux soins du diabète peut être difficile dans le contexte des autres responsabilités.⁸

L'âge adulte. Les adultes atteints de DT1 doivent maintenir un programme rigoureux d'activités liées au diabète tout en conciliant les exigences concurrentes d'une carrière, de la vie avec un conjoint ou un partenaire et des enfants. À l'âge mûr, les personnes atteintes de DT1 peuvent également être confrontées à l'évolution de complications liées au diabète.⁹ Des conflits avec les partenaires peuvent survenir au sujet de l'autogestion du diabète et des effets sociaux et économiques d'une maladie chronique.⁹

« AIDE MAL ADAPTÉE »

Dans le contexte de gestion du diabète, il est question d'aide mal adaptée lorsqu'un membre de la famille ou un partenaire fait des tentatives bien intentionnées pour aider un proche atteint de DT1, mais que la personne qui reçoit l'aide perçoit ces tentatives comme inutiles, inappropriées ou excessives (Figure 1).^{10, 11}

FIGURE 1. AIDE MAL ADAPTÉE



Reproduit avec l'autorisation de Percée DT1, d'après les données d'Anderson BJ, Coyne JC. "Miscarried helping" in the families of children and adolescents with chronic diseases. Dans : Johnson JH, Johnson SB, eds. *Advances in Child Health Psychology*. Gainesville, FL: University of Florida Press; 1991.

La gestion du diabète donne de bons résultats lorsque les parents et les partenaires parviennent à adapter leur niveau d'intervention aux besoins de la personne atteinte de diabète. Idéalement, à mesure que l'enfant atteint de DT1 grandit, le rôle des parents évolue de la prise en charge au suivi et à l'encadrement. Lorsque ce n'est pas le cas, des conflits familiaux peuvent survenir.¹² Par exemple, les parents peuvent confier trop de responsabilités aux adolescents avant qu'ils ne soient prêts. Ou ils peuvent échouer à reconnaître que leur rôle doit évoluer à mesure que leur enfant atteint de DT1 acquiert de l'autonomie, et utiliser des tactiques parentales inefficaces ou nuisibles, comme la sévérité, la surprotection et la dureté.^{7,12} De telles approches peuvent amener les adolescents à éprouver du ressentiment à l'égard de l'intrusion des parents dans la gestion de leur diabète et nuire au développement de leurs compétences en matière de gestion du diabète et de la confiance en soi qui en découle.¹²

Chez les adultes atteints de DT1, les parents ou les partenaires veulent souvent aider, mais ne savent pas toujours comment le faire de manière adéquate. Des exemples courants d'aide mal adaptée au sein des couples comprennent les partenaires qui harcèlent ou critiquent (« Tu devrais vraiment vérifier ta glycémie plus souvent »), qui se sentent responsables des soins de la personne (« Je fais tout ce que je peux pour m'assurer que tu manges bien! ») ou qui s'énervent lorsque la santé de la personne ne s'améliore pas (« Cela me met en colère que tu ne sembles pas te préoccuper du fait que ton HbA1c se détériore! »).

STRATÉGIES POUR RÉSOUDRE LES CONFLITS FAMILIAUX

Communication bienveillante pour les personnes atteintes de DT1

La façon dont les membres de la famille ou les soignants communiquent avec leurs proches atteints de DT1 est cruciale, tout comme le style de communication utilisé par les fournisseurs de soins lors des interactions avec les patients.^{13,14} Le cas suivant d'un patient illustre les approches cruciales et positives de communication. Il peut être utile de partager ces exemples avec les membres de la famille ou les soignants de vos patients et d'appliquer ces stratégies aux soins de vos patients.



SCÉNARIO DE CAS

Cameron est un adolescent de 15 ans qui a reçu le diagnostic de DT1 à l'âge de 3 ans. Son taux d'HbA1c augmente de façon constante depuis les trois dernières années, et son niveau le plus récent était à 11,2 %. Il réussit bien à l'école, fait partie de l'équipe de soccer de l'école et passe régulièrement du temps avec ses amis. Il fait état d'une relation positive avec ses parents, mais mentionne qu'ils se disputent fréquemment au sujet des tâches liées au diabète. Il a récemment cessé de porter son capteur de glucose en continu parce qu'il sentait que ses parents le harcelaient toujours au sujet de la gestion de son diabète et l'empêchaient de passer du temps avec ses amis. Lors de la visite à la clinique aujourd'hui, Cameron évite le contact visuel et répond à la plupart de vos questions avec un seul mot. Sa mère dit qu'elle en a « assez » de lui poser des questions sur la gestion de son diabète et que Cameron ne dit souvent pas la vérité sur ce qu'il mange à l'école ou lorsqu'il sort avec ses amis.

- ▶ Quels conseils pouvez-vous donner aux parents de Cameron sur la façon de communiquer avec leur fils?
- ▶ De quelle manière pouvez-vous mieux communiquer avec Cameron au sujet de l'autogestion de son DT1?

COMMUNICATION AVEC LES MEMBRES DE LA FAMILLE		COMMUNICATION AVEC LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ	
CRITIQUE	BIENVEILLANT	CRITIQUE	BIENVEILLANT
Ton taux de glycémie était à 19 lorsque tu es arrivé à la maison! Qu'est-ce que tu as mangé?	Il semble que ton taux de glycémie était à 19 à ton retour de l'école aujourd'hui. Comment puis-je t'aider? Trouvons une solution ensemble.	Ton taux d'HbA1c augmente à chaque visite ces derniers temps. Nous devons trouver ce que tu fais pour causer cela.	Avant de parler de tes résultats d'HbA1c, parlons de ce qui fonctionne bien pour toi ces derniers temps. Quelle a été la plus grande difficulté avec ton diabète depuis ta dernière visite?
Tu as encore oublié de vérifier ta glycémie. Comment veux-tu que je t'aide alors que tu ne peux même pas prendre soin de toi?	Le diabète est exigeant, et je sais que tu as beaucoup à faire chaque jour en plus de gérer ton diabète. Qu'est-ce qui t'empêche de vérifier ta glycémie avant d'aller à l'école?	Tu devrais vraiment porter ton capteur de glucose en continu si tu veux réduire ton HbA1c et ne pas avoir de problèmes plus tard.	Même si tu n'utilises pas ton capteur de glucose en continu maintenant, je vois que tu vérifies toujours ta glycémie régulièrement. C'est formidable! Ces informations peuvent m'aider à évaluer si nous devons adapter ton plan de traitement.

Comment les cliniciens peuvent-ils résoudre ou prévenir les conflits familiaux?

Les relations familiales fondées sur la collaboration qui mettent l'accent sur la responsabilité partagée de la gestion du diabète sont associées à un meilleur fonctionnement émotionnel et à une meilleure autogestion du diabète.¹⁵ À cette fin, vous pouvez¹⁶ :

- **Soulever les points forts** lors de la visite pour les soins du diabète et faire l'éloge de ce qui fonctionne bien
- **Travailler avec les patients et les membres de la famille pour fixer des objectifs** qui correspondent à l'étape du développement pour les tâches quotidiennes liées au diabète
- **Encourager les membres de la famille** et les personnes atteintes de DT1 à partager la résolution de problèmes et la prise de décision
- **Aider les patients et les membres de la famille à mettre en place un plan de communication régulière sur le diabète**; les patients et les membres de la famille peuvent convenir de moments précis pour discuter de la gestion du diabète afin d'établir les tendances et d'évaluer l'adhésion au plan (plutôt que de confronter la personne atteinte de DT1)
- **Intégrer la technologie pour faciliter le partage des informations et la collaboration concernant le DT1**; par exemple, recommandez aux parents d'utiliser des émojis et autres « raccourcis » dans les messages texte qu'ils envoient à leur adolescent au sujet de la gestion du diabète

Stratégies pour les personnes atteintes de DT1 et leur famille

Le glucose et le HbA1c ne sont que des chiffres. Un piège courant est de porter un jugement - bon, mauvais, ou même d'accorder une cote aux taux de glucose et d'HbA1c. Les membres de la famille ont tout intérêt à comprendre que¹⁴ :

- Une approche dépourvue de jugement envers les données sur le DT1 ouvre la voie à une interaction collaborative
- Les données sur le DT1 sont mieux utilisées en tant qu'informations pour guider la résolution de problèmes et la prise de décision en matière de soins du diabète

Communiquer pour désamorcer. La communication qui transmet du soutien, de la bienveillance et de la compassion n'est pas seulement un moyen pour désamorcer les conflits, elle est également associée à une meilleure qualité de vie, à une glycémie plus stable et à des comportements d'autogestion du diabète plus favorables.⁷ Suggérez aux membres de la famille :

- De porter attention au ton et à la communication non verbale
- De mettre l'accent sur la façon d'aider plutôt que de blâmer la personne atteinte de diabète
- D'attendre que tout le monde soit calme pour discuter des problèmes qui découlent du diabète
- De discuter des attentes en matière de gestion du diabète et des responsabilités de chacun



SCÉNARIO RÉVISÉ

Vous soulevez le fait auprès de Cameron et de ses parents que la gestion quotidienne du diabète semble provoquer des tensions entre eux. Pour aider à minimiser les conflits familiaux:



- ▶ Travaillez avec eux pour élaborer un plan de communication qui les aidera à discuter de la gestion du diabète de manière plus productive.
- ▶ Aidez Cameron et sa mère à définir des attentes claires pour la gestion du diabète lorsqu'il sort avec ses amis; par exemple, Cameron peut envoyer un message texte à sa mère avec un signe « pouce levé » pour indiquer qu'il a pris son insuline à action rapide lorsqu'il mange avec des amis.
- ▶ Essayez d'en savoir plus sur les inconvénients du capteur de glucose en continu pour Cameron et aidez-le, ainsi que sa mère, à utiliser le plan de communication pour établir la façon de partager les données du capteur et d'en discuter; par exemple, la mère de Cameron peut voir ses taux de glucose sur son téléphone, mais ne lui envoie un message direct sur ses taux de glucose que si la tendance est à la hausse ou à la baisse.
- ▶ Suggérez à Cameron et à ses parents de prendre un moment chaque dimanche après-midi pour faire le point sur sa façon de gérer son diabète et travailler ensemble à résoudre les problèmes s'il y a lieu.

Lorsque les patients et les familles ont besoin d'une aide supplémentaire.

Envisagez d'orienter le patient vers un professionnel de la santé comportementale pour les problèmes qui ne peuvent être résolus par les soins primaires ou lorsque d'autres circonstances ont une incidence négative sur la gestion du diabète du patient, comme la perte d'emploi ou le divorce des parents.¹⁷ Pour trouver un fournisseur de la santé mentale spécialisé en diabète, consultez le Répertoire Santé mentale + Diabète, (<https://repertoire.perceedt1.ca/>), mis sur pied grâce à une collaboration entre Percée DT1 Canada et Diabète Canada.

RÉFÉRENCES

1. Noser AE, Huffhines L, Clements MA, Patton SR. Diabetes conflict outstrips the positive impact of self-efficacy on youth adherence and glycemic control in type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2017;18(7):614-618.
2. Savin KL, Hamburger ER, Monzon AD, et al. Diabetes-specific family conflict: informant discrepancies and the impact of parental factors. *J Fam Psychol*. 2018;32(1):157-163.
3. Rybak TM, Ali JS, Berlin KS, et al. Patterns of family functioning and diabetes-specific conflict in relation to glycemic control and health-related quality of life among youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2017;42(1):40-51.
4. Hilliard ME, Guilfoyle SM, Dolan LM, Hood KK. Prediction of adolescents' glycemic control 1 year after diabetes-specific family conflict: the mediating role of blood glucose monitoring adherence. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(7):624-629.
5. Hilliard ME, Wu YP, Rausch J, Dolan LM, Hood KK. Predictors of deteriorations in diabetes management and control in adolescents with type 1 diabetes. *J Adolesc Health*. 2013;52(1):28-34.
6. Cameron FJ, Garvey K, Hood KK, Acerini CL, Codner E. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. 2018;19(Suppl 27):250-261.
7. Young MT, Lord JH, Patel NJ, Gruhn MA, Jaser SS. Good cop, bad cop: quality of parental involvement in type 1 diabetes management in youth. *Curr Diab Rep*. 2014;14(11):546.
8. Monaghan M, Baumann K. Type 1 diabetes: addressing the transition from pediatric to adult-oriented health care. *Res Rep Endocr Disord*. 2016;6:31-40.
9. Whittemore R, Delvy R, McCarthy MM. The experience of partners of adults with type 1 diabetes: an integrative review. *Curr Diab Rep*. 2018;18(4):19.
10. Tanaka R, Trief PM, Scales K, Weinstock RS. "Miscarried helping" in adults with type 2 diabetes: Helping for Health Inventory-Couples. *Fam Syst Health*. 2017;35(4):409-419.
11. Harris, M. A., Antal, H., Oelbaum, R., Buckloh, L. M., White, N. H., & Wysocki, T. Good intentions gone awry: Assessing parental "miscarried helping" in diabetes. *Families, Systems, & Health*. 2019;26(4):393-403.
12. Wiebe DJ, Chow CM, Palmer DL, et al. Developmental processes associated with longitudinal declines in parental responsibility and adherence to type 1 diabetes management across adolescence. *J Pediatr Psychol*. 2014;39(5):532-541.
13. Dickinson JK, Guzman SJ, Maryniuk MD, et al. The use of language in diabetes care and education. *Diabetes Care*. 2017;40(12):1790-1799.
14. Banasiak, K, Cleary, D, Bajurny, V, et al. Language Matters – A Diabetes Canada Consensus Statement. *Can J Diabetes*. 2020;44(5):370-373.
15. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, et al. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018;19(Suppl 27):237-249.
16. Holtz BE, Murray KM, Hershey DD, et al. Developing a patient-centered mHealth app: a tool for adolescents with type 1 diabetes and their parents. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2017;5(4):e53.
17. Robinson, DJ, Coons, M, Haensel, H, et al. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada: Diabetes and Mental Health. *Can J Diabetes*. 2018;42(Suppl 1):S130-S141.