

CONSEILLERS PÉDAGOGIQUES

Elizabeth Cummings, MD
Professeure, Département
de pédiatrie
Université de Dalhousie,
Halifax, NÉ

Marisa Hilliard, PhD
Professeure agrégée de
pédiatrie
Baylor College of Medicine
et Texas Children's Hospital
Houston, TX

Jessica Kichler, PhD
Professeure agrégée,
Département de
psychologie
Université de Windsor,
Windsor, ON

AUTRICE

Katherine Kahn
Holyoke, MA

ORGANISATEURS DES ACTIVITÉS

**Nicole Johnson, DrPH,
MPH, MA**
Directrice nationale,
mission de FRDJ
FRDJ
New York, NY

Jaime Symowicz, PhD
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 CME
Spécialiste FMC, Med-IQ
Baltimore, MD

Soutien de Sanofi et de
Lexicon Pharmaceuticals.

FRDJ, Inc. 2023©

Élaboré par Med-IQ en
collaboration avec FRDJ.

Med-IQ

FRDJ AMÉLIORER
DES VIES.
LUTTER
CONTRE
LE DIABÈTE
DE TYPE 1.



La résilience face au diabète de type 1 : La reconnaître et la renforcer

Introduction

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie chronique qui nécessite une autogestion efficace tout au long de la vie pour obtenir des résultats optimaux. Les personnes atteintes de DT1 font souvent face à des défis continuels liés au stress et au fardeau d'une maladie chronique.¹⁻³ En général, elles doivent apprendre à intégrer des pratiques d'autogestion dans leur routine quotidienne et à faire face aux coûts financiers de la maladie ainsi qu'à la possibilité de subir de la stigmatisation sociale et même de la discrimination à cause de leur diabète de type 1.^{1,3-5} Elles doivent également apprendre à surmonter les obstacles liés à l'atteinte et au maintien des objectifs glycémiques, et autres objectifs de traitement, et prendre des mesures afin d'éviter l'apparition de complications liées au diabète.^{1,3} La maladie peut même avoir une incidence négative sur le sommeil.⁶

Malgré ces difficultés, de nombreuses personnes atteintes de DT1 font preuve de résilience et parviennent à s'épanouir et à mener une vie saine et satisfaisante.⁷ Quel est leur secret? Les chercheurs s'efforcent aujourd'hui de répondre à cette question en étudiant la « résilience face au diabète », dans le but d'apprendre ce que les personnes atteintes de DT1 peuvent faire pour gérer avec succès leur maladie, quelles que soient les difficultés qu'elle présente.^{8,9}



Résilience : Un objectif qui vaut la peine d'être atteint

Bien que la résilience ait parfois été considérée comme un trait de personnalité, elle est mieux définie comme l'obtention de résultats positifs face à l'adversité ou à un risque important.^{8,10} Des exemples de résilience face au DT1 peuvent comprendre le maintien d'une bonne qualité de vie, la réalisation de cibles glycémiques, la minimisation du risque de complications et l'évitement des hypoglycémies, de l'acidocétose diabétique et des hospitalisations liées au diabète.^{8,11} Il est également important pour les personnes atteintes de DT1 de vivre de bonnes expériences dans d'autres aspects de leur vie, comme des relations sociales enrichissantes et des réussites au travail.⁸

Définir la résilience comme l'obtention de résultats positifs en matière de comportement et de santé face au stress - plutôt que comme un trait fixe que les gens ont ou n'ont pas - permet d'envisager la possibilité que la plupart des personnes puissent acquérir de la résilience dans certaines sphères de leur vie, et que cette résilience peut être renforcée à mesure que de nouveaux défis ou de nouvelles situations se présentent.^{7,8} Par exemple, un enfant ou un jeune atteint de DT1 peut éprouver des difficultés sociales et scolaires, mais avec les encouragements et le soutien de leurs parents et de leurs médecins, il peut mettre en place une surveillance accrue de la glycémie et des injections d'insuline, démontrant ainsi de la résilience et une maîtrise des comportements de gestion.^{8,12}



Favoriser la résilience chez les personnes

Chaque personne atteinte de diabète possède un ensemble unique de points forts, de comportements bénéfiques, d'attitudes positives, de perspectives culturelles et de systèmes de soutien qu'elle utilise pour faire face aux difficultés et favoriser des résultats positifs en matière de comportement et de santé.^{8,13} Les cliniciens peuvent aider les patients à renforcer leur résilience en identifiant et en exploitant ces points forts pour soutenir le traitement du diabète.¹⁰



Forces individuelles

- ▶ Qu'est-ce que le patient fait bien?
- ▶ Qu'est-ce que le patient aime faire?
- ▶ De quelle manière ces points forts peuvent-ils être utilisés pour aider à surmonter les difficultés dans la gestion du diabète?

Exemples : Certaines caractéristiques personnelles peuvent être utilisées pour faire face aux difficultés rencontrées dans la gestion du diabète. Par exemple, une personne sûre d'elle et confiante pourrait être davantage en mesure d'éviter le découragement face aux exigences du DT1. Une personne ayant le sens de l'humour peut être davantage en mesure de faire face à des expériences difficiles et de minimiser l'épuisement diabétique. Une personne créative peut se sentir capable de trouver de nouvelles solutions pour surmonter les obstacles liés au diabète.



Principaux atouts externes

- ▶ Quels atouts sociaux et environnementaux le patient possède-t-il pour l'aider à combattre l'adversité?

Exemples : Le patient est peut-être un enfant atteint de DT1 qui bénéficie du soutien de ses parents et des membres de sa famille. Le patient peut être un jeune adulte dont le colocataire veut apprendre à aider en cas d'urgence. Une personne plus âgée peut avoir un conjoint, un enfant, un adulte ou un soignant qui peut l'accompagner chez le médecin. Une personne peut avoir de bonnes connaissances sur la santé qui l'aident à s'orienter dans les systèmes de soins de santé ou à rechercher des personnes susceptibles de pouvoir l'aider. Une personne peut disposer d'une excellente couverture d'assurance maladie ou habiter près d'un grand centre de diabète.



Communautés du diabète en ligne

Les médias sociaux permettent aux personnes atteintes de DT1 d'accéder à du soutien auprès d'autres personnes atteintes de la maladie par l'intermédiaire de diverses plateformes en ligne.¹⁴ Malgré les risques de mésinformation et les préoccupations relatives à la protection de la vie privée, les communautés du diabète en ligne offrent une foule d'avantages, notamment le soutien de pairs et la possibilité de s'exprimer, de s'encourager et de partager des informations.⁴ Les articles de blogues peuvent également constituer une ressource pour les soignants et les patients atteints de diabète et fournir une plateforme pour discuter de leurs expériences personnelles.¹⁴ En fait, les personnes qui participent activement dans les communautés du diabète en ligne ou à des articles de blogues sur le thème du DT1 sont plus susceptibles d'avoir des taux de glucose plus bas que celles qui participent moins.^{14,15} Elles démontrent aussi des niveaux élevés d'autogestion du diabète et de qualité de vie.¹⁵



Rôle des fournisseurs de soins de santé mentale dans la promotion de la résilience

Les psychologues, les travailleurs sociaux et autres fournisseurs de soins de santé mentale aident à acquérir de la résilience face au diabète en s'attaquant aux symptômes psychosociaux ainsi qu'aux problèmes d'adaptation à une maladie chronique. Ils aident également les personnes atteintes de diabète à développer des stratégies pour gérer les exigences incessantes de l'autogestion.¹⁶ Des études ont montré que les personnes atteintes de diabète courent un risque plus élevé de dépression, d'anxiété et de troubles alimentaires, lesquels peuvent nuire à l'autogestion du diabète et à la capacité d'atteindre les objectifs de glycémie. L'orientation vers des fournisseurs de soins de santé mentale pour prévenir ou gérer ces difficultés et d'autres difficultés psychologiques peut non seulement optimiser la qualité de vie, mais aussi améliorer l'engagement envers les plans de traitement. Les psychologues et autres fournisseurs de soins de santé mentale peuvent aussi aider en enseignant des stratégies d'adaptation, en encourageant des relations de soutien dans la famille, en enseignant des compétences sociales pour obtenir du soutien et en utilisant des stratégies comportementales pour aider les patients à atteindre les objectifs d'autogestion.¹⁶

CONSEILS POUR L'ENSEIGNEMENT DE STRATÉGIES

Les stratégies positives d'adaptation, telles que la résolution de problèmes, l'expression des émotions, l'acceptation et même la distraction, sont associées à des résultats favorables en matière de résilience, dont des taux HbA1c plus faibles et une meilleure qualité de vie, comparativement à des stratégies d'adaptation qui donnent lieu à des comportements inadaptés ou de désengagement, tels que le déni, l'isolement ou les vœux pieux.¹⁷ Toutefois, des niveaux de stress accrus peuvent interférer avec la capacité d'une personne à appliquer des stratégies positives et peut entraîner une plus grande dépendance à l'égard des stratégies de désengagement.^{18,19} Pour aider les personnes atteintes de DT1 à utiliser des stratégies positives d'adaptation, les cliniciens peuvent :

- ▶ **Suggérer des stratégies d'adaptation personnalisées** qui correspondent aux compétences, aux forces et aux atouts du patient. Accorder des stratégies d'adaptation selon les personnes pour les aider à découvrir des approches qui fonctionnent bien pour elles.⁹ Par exemple, si une personne est de type « planificateur » qui aime être organisée, parlez de l'idée d'utiliser une approche plus structurée qui intègre l'établissement d'objectifs et la résolution stratégique de problèmes.²⁰ Une personne plus intuitive pourrait préférer des stratégies fondées sur l'accès à des sources de soutien social ou sur l'utilisation de techniques de relaxation.¹⁹
- ▶ **Assurer la correspondance des recommandations pour le diabète avec les objectifs du patient.** Il est important d'assurer la concordance des recommandations cliniques avec les priorités et les préférences de la personne afin de maximiser l'engagement et la motivation.^{7,15,21} Par exemple, les fournisseurs de soins de santé peuvent être plus enclins à mettre l'accent sur les objectifs glycémiques et d'autres résultats de santé liés au DT1, alors que les patients peuvent vouloir alléger le fardeau quotidien de la gestion de leur maladie. Dans cette situation, vous pourriez envisager des moyens de donner la priorité à l'objectif d'une personne tout en essayant de trouver un terrain d'entente. Les personnes atteintes de DT1 peuvent avoir plus de facilité à rester motivées si les recommandations de leur fournisseur de soins de santé vont dans le même sens que leurs préoccupations et objectifs personnels.⁷

? Technologies pour le diabète : Aide ou obstacle?

Les technologies pour la gestion du diabète, telles que la surveillance du glucose en continu (SGC) et/ou les pompes à insuline, visent à réduire le fardeau de la gestion quotidienne du diabète et à améliorer les résultats cliniques et la qualité de vie.²⁰ Ces technologies sont donc des méthodes qui pourraient favoriser la résilience. Toutefois, le volume considérable de données et l'entretien supplémentaire des appareils peuvent représenter un fardeau pour certaines personnes. Par exemple, la surveillance du glucose en continu peut favoriser un sentiment de contrôle et de compétence chez une personne qui a un esprit analytique ou qui est à l'aise avec les chiffres ou les schémas, mais cette même technologie peut être stressante pour une personne qui se sent submergée par les données ou les bruits ou les alarmes générés par les appareils. De plus, une personne qui a du mal à faire face à l'implacabilité du DT1 peut trouver que l'ajout de technologies ne fait que contribuer à son sentiment d'accablement.²⁰ D'autres recherches sont nécessaires pour bien comprendre les effets des technologies pour le diabète sur l'adaptation et la résilience face au DT1 et pour cibler les patients qui pourraient bénéficier le plus de leur utilisation.

Amorcez la conversation : L'engagement des patients pour promouvoir la résilience

Lorsque les fournisseurs de soins de santé discutent du diabète avec leurs patients, ils doivent veiller à ne pas sous-estimer le pouvoir des mots.^{21,22} Un élément clé de l'engagement efficace du patient est de renforcer les comportements positifs tout en évitant l'expression d'attitudes négatives ou désobligeantes.^{21,22,23} Il faut commencer la visite sur une note positive en adoptant une approche axée sur les points forts qui favorise la création d'un lien avec le patient et l'optimisation des résultats.⁹ Le simple fait de demander ce qui va bien, de prendre le temps d'écouter avec empathie et de partager le sentiment d'accomplissement du patient, plutôt que de s'attarder immédiatement sur les difficultés et les lacunes, peut contribuer à donner un ton positif à la visite en clinique.²¹ Une atmosphère bienveillante et un langage positif favorisent une approche axée sur les solutions.²⁴

Exemples pour lancer la conversation sur le DT1

« Quel défi avez-vous récemment surmonté avec votre diabète? »

« Je remarque que vous semblez plus calme que lors de votre dernière visite. Qu'avez-vous fait pour vous sentir moins accablé par les chiffres sur votre appareil de surveillance du glucose en continu? »

« Je suis là pour vous soutenir. Célébrons ensemble vos réussites, et travaillons aussi sur vos objectifs en matière de diabète. »

« Avant de parler de votre taux HbA1c, parlons d'une victoire récente dans la gestion de votre diabète. »

« Quel changement positif avez-vous apporté à la gestion de votre diabète récemment? »

« Je constate que vous vous efforcez de faire du bon travail pour gérer votre diabète. »

Ce que les membres de la famille et les soignants disent à leurs proches atteints de DT1 est également important.²¹ Les fournisseurs de soins de santé peuvent encourager les proches à s'engager dans des communications positives et à exprimer des commentaires favorables en expliquant que les approches optimistes et dépourvues de critiques sont plus bénéfiques que les critiques et les commentaires négatifs.⁹ Le Tableau 1 présente quelques exemples à partager avec les membres de la famille ou les soignants de votre patient.

TABLEAU 1. Exemples pour les membres de la famille et les soignants de personnes atteintes de DT1

CRITIQUES	SOUTIEN
Ta glycémie est trop élevée. Tu dois prendre mieux soin de toi.	Je sais que gérer ta glycémie est un travail difficile. Comment puis-je t'aider?
Si tu ne contrôles pas ta glycémie maintenant, tu subiras des complications plus tard.	Que puis-je faire maintenant pour t'aider à atteindre tes objectifs de diabète?
Courage, ton diabète pourrait être bien pire.	Je suis là pour t'écouter si tu as besoin d'exprimer tes frustrations concernant le diabète ou de te défouler.



Ressources supplémentaires

Nous espérons que ce résumé vous sera utile pour identifier et encourager la résilience chez vos patients atteints de DT1. Ci-dessous, une sélection de ressources de confiance en ligne qui fournissent des informations et un soutien aux personnes atteintes de DT1, aux membres de leur famille et aux soignants, lesquelles pourraient être utiles pour vous et vos patients :

- Fondation Diabetes Hope (<https://diabeteshopefoundation.com/>)
- Plateformes de soutien du projet BETTER (<https://type1better.com/fr/plateforme-support/>)
- Connected in Motion (<https://www.connectedinmotion.ca/>)
- The Diabetes Link (Anciennement : College Diabetes Network) (<https://thediabeteslink.org/>)
- Au-delà du type 1 (<https://beyondtype1.org>)
- TypeOneNation, FRDJ (<https://typeonenation.org>)
- Parents Empowering Parents, Diabetes Research Institute (www.diabetesresearch.org/PEP-Squad)

*Note : les plateformes de soutien du projet BETTER sont les seules ressources offertes en anglais et en français. L'accès nécessite une inscription au registre BETTER pour les personnes atteintes de DT1.

Références

1. Fisher L, Polonsky WH, Hessler DM, et al. Understanding the sources of diabetes distress in adults with type 1 diabetes. *J Diab Complications*. 2015;29(4):572-577.
2. Davidson M, Penney ED, Muller B, Grey M. Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. *Appl Nurs Res*. 2004;17(2):72-80.
3. Monaghan M, Helgeson V, Wiebe D. Type 1 diabetes in young adulthood. *Curr Diabetes Rev*. 2015;11(4):239-250.
4. Hilliard ME, Sparling KM, Hitchcock J, Oser TK, Hood KK. The emerging diabetes online community. *Curr Diabetes Rev*. 2015;11(4):261-272.
5. Powell PW, Corathers SD, Raymond J, Streisand R. New approaches to providing individualized diabetes care in the 21st century. *Curr Diabetes Rev*. 2015;11(4):222-230.
6. Zhu, B, Abu Irsheed, GM, Martyn-Nemeth, P, Reutrakul, S. Type 1 diabetes, sleep, and hypoglycemia. *Curr Diab Rep*. 2021;21(12):1-19..
7. Lord JH, Rumburg TM, Jaser SS. Staying positive: positive affect as a predictor of resilience in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psych*. 2015;40(9):968-977.
8. Hilliard ME, Harris MA, Weissberg-Benchell J. Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2012;12(6):739-748.
9. Hilliard ME, Eshtehardi SS, Minard CG, et al. Strengths-based, clinic-integrated nonrandomized pilot intervention to promote type 1 diabetes adherence and well-being. *J Pediatr Psychol*. 2019;44(1):5-15.
10. Hilliard ME, McQuaid EL, Nabors L, Hood KK. Resilience in youth and families living with pediatric health and developmental conditions: introduction to the special issue on resilience. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(9):835-839.
11. Yi-Frazier JP, Hilliard M, Cochrane K, Hood KK. The impact of positive psychology on diabetes outcomes: a review. *Psychology*. 2012;3:1116-1124.
12. McGavock J, Durksen A, Wicklow B, et al. Determinants of readiness for adopting healthy lifestyle behaviors among Indigenous adolescents with type 2 diabetes in Manitoba, Canada: a cross-sectional study. *Obesity*. 2018;26(5):910-5.
13. Crowshoe L, Dannenbaum D, Green M, et al. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada: Chapter 38: Type 2 diabetes and Indigenous peoples. *Can J Diabetes* 2018;42(Suppl 1):S88-S103.
14. Oser TK, Oser SM, McGinley E, Stuckey HL. A novel approach to identifying barriers and facilitators in raising a child with type 1 diabetes: qualitative analysis of caregiver blogs. *JMIR Diabetes*. 2017;2(2):e27.
15. Litchman ML, Edelman LS, Donaldson GW. Effect of diabetes online community engagement on health indicators: cross-sectional study. *JMIR Diabetes*. 2018;3(2):e8.
16. Kichler JC, Harris MA, Weissberg-Benchell J. Contemporary roles of the pediatric psychologist in diabetes care. *Curr Diabetes Rev*. 2015;11(4):210-221.
17. Jaser SS, White LE. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child Care Health Dev*. 2011;37(3):335-342.
18. Jaser SS, Patel N, Xu M, Tamborlane WV, Grey M. Stress and coping predicts adjustment and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes. *Ann Behav Med*. 2017;51(1):30-8.
19. Jaser SS, Faulkner MS, Whittemore R, et al. Coping, self-management, and adaptation in adolescents with type 1 diabetes. *Ann Behav Med*. 2012;43(3):311-319.
20. Prahald P, Tanenbaum M, Hood K, Maahs DM. Diabetes technology: improving care, improving patient-reported outcomes and preventing complications in young people with type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2018;35(4):419-429.
21. Dickinson JK, Guzman SJ, Maryniuk MD, et al. The use of language in diabetes care and education. *Diabetes Care*. 2017;40(12):1790-1799.
22. Banasiak K, Cleary D, Bajurny V, et al. Language matters—a diabetes Canada consensus statement. *Can J Diab*. 2020;44(5):370-3.
23. Bryant BL, Wang CH, Zinn ME, Rooney K, Henderson C, Monaghan M. Promoting high-quality health communication between young adults with diabetes and health care providers. *Diab Spectr*. 2021;34(4):345-56.
24. Guyers M, Bray D, Ng SM. Language matters; image matters too. The Ormskirk model: A new HbA1c-time-in-range solution-focused model. *Diabetes Care for Children & Young People*. 2020;9(2), DCCYP41.