

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
ARIANE LOISELLE

LE DIABÈTE DE TYPE 1 : L'ADAPTATION OCCUPATIONNELLE DE LA FAMILLE

DÉCEMBRE 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Table des matières

Remerciements.....	5
Liste des tableaux.....	6
Liste des figures	7
Liste des abréviations.....	8
Résumé.....	9
Abstract.....	11
1. Introduction.....	13
2. Problématique	14
2.1 Le diabète de type 1	14
2.1.1 Définition du diabète de type 1	14
2.1.2 La prévalence.....	14
2.2 L'implication des proches.....	15
2.2.2 Impacts occupationnels chez les proches de l'enfant vivant avec le DT1	16
2.3 Mieux comprendre l'adaptation occupationnelle des familles	20
3.1 Modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner (Kielhofner, 1980; Taylor, 2017)	22
3.2 L'être.....	22
3.2.1 <i>La volition</i>	23
3.2.2 <i>L'habituation</i>	23
3.2.3 <i>La capacité de rendement</i>	24
3.3 L'agir.....	25
3.4 L'environnement	26
3.5 Le devenir	27

3.5.1	<i>L'adaptation occupationnelle</i>	28
4.	Méthodologie	28
4.1	Devis de recherche	29
4.2	Participants.....	29
4.2.1	<i>Échantillonnage</i>	29
4.2.2	<i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i>	30
4.3	Collecte de données	30
4.4	Analyse des données	31
4.5	Considérations éthiques	32
5.	Résultats.....	32
5.1	Description des participants.....	33
5.2	Expériences des participants sur leur processus d'adaptation occupationnelle à la suite de l'annonce du diagnostic du diabète de type 1 chez leur enfant.....	34
5.2.1	<i>Composantes de l'être</i>	35
5.2.2	<i>Composantes de l'environnement</i>	39
5.2.3	<i>Composantes de l'agir</i>	45
5.2.4	<i>Composantes du devenir</i>	46
5.2.5	<i>Pistes de soutien aux parents</i>	47
6.	Discussion.....	50
6.1	Retour sur l'objectif de recherche.....	50
6.2	De l'être au devenir : Du sentiment d'incompétence au sentiment d'expertise	50
6.3	Importance de l'environnement du parent dans le processus d'adaptation occupationnelle	53
6.4	Pistes de solutions pour renforcer le soutien des parents.....	57
6.5	Limites et forces de l'étude.....	59
6.6	Implications pour la pratique en ergothérapie	60

6.7	Avenues de recherche possible	61
7.	Conclusion	62
	Références.....	63
	Annexe	70
	Annexe A : certificat éthique	70
	Annexe B : canevas d’entrevue de groupe.....	71

Remerciements

Mon premier remerciement s'adresse à Mme Valérie Poulin, ma superviseuse d'essai, pour m'avoir suivie dans mon projet avec tous ses rebondissements. De m'avoir encouragée et soutenue dans mes élans, de m'avoir appuyée dans mes moments de doute et supportée à travers mes changements d'idées. Merci d'avoir cru en moi et en mon projet en vous impliquant personnellement dans l'univers du diabète avec un intérêt particulier.

J'aimerais également remercier les nombreux participants à ma recherche. Sans vous, cette expérience n'aurait pas été la même. Je suis très touchée d'avoir rejoint autant de personnes avec mon sujet qui me tient à cœur. Je crois que vous avez fait briller ce qui est essentiel de la communauté de diabétiques, soit l'entraide et la résilience. Merci pour vos réponses enrichissantes au niveau professionnel et personnel. Je remercie également toutes les personnes ayant participé à cet essai, contribuant ainsi à l'avancement des connaissances sur le sujet et, éventuellement, à la mise à disposition de ressources supplémentaires pour soutenir les familles.

Merci également à Julien Déry, enseignant des séminaires, et mes collègues qui ont su m'épauler tout au long de ma rédaction. Merci à vous tous d'avoir été à l'écoute et bienveillants avec mon projet et moi.

Enfin, mais non des moindres, je remercie chaleureusement ma famille et mes amis pour leur soutien tout au long de ce travail et pour avoir patiemment écouté mes nombreuses réflexions à ce sujet. Je suis fière d'avoir réalisé cet accomplissement grâce à votre présence et votre encouragement.

Liste des tableaux

<u>Tableau 1. Caractéristiques des participants.....</u>	<u>26</u>
--	-----------

Liste des figures

<u>Figure 1. Thèmes illustrés dans le modèle MOH.....</u>	<u>29</u>
<u>Figure 2. Pistes de soutien proposées par les parents participants.....</u>	<u>40</u>

Liste des abréviations

CPE	Centre de la petite enfance
DT1	Diabète de type 1
IA	Intelligence artificielle
MOH	Modèle de l'occupation humaine
NPH	Neutral Protamine Hagedorn
TES	Technicien en éducation spécialisée

Résumé

Problématique : Avec la population grandissante d'enfants qui développent le diabète de type 1, il est possible de déduire que l'environnement immédiat de l'enfant joue un rôle clé dans la gestion de la maladie à ce jeune âge. Les familles sont amenées à adopter de nouvelles routines axées sur la gestion quotidienne de la santé. Comment les parents s'adaptent-ils à ces nouveaux changements dans leurs occupations? **Objectif :** L'objectif de l'étude est donc d'explorer l'adaptation occupationnelle des parents d'un enfant diagnostiqué avec le diabète de type 1. **Cadre conceptuel :** Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner permet d'illustrer les relations dynamiques entre les composantes de la personne et de l'environnement dans le but de favoriser l'adaptation occupationnelle qui se définit comme le développement d'une identité positive et des compétences associées pour réaliser les occupations attendues et souhaitées. **Méthode :** Une étude descriptive qualitative a été réalisée auprès de 11 parents qui ont participé à un groupe de discussion focalisée d'une durée de 90 à 120 minutes sur la plateforme Zoom. **Résultats :** L'analyse thématique a mis en évidence une pluralité de facteurs influençant l'adaptation occupationnelle des parents dans le contexte de la gestion du diabète de type 1 de leur enfant. Cette adaptation s'ancre dans une charge affective importante et une volonté marquée de soutenir l'enfant tout en maintenant un équilibre occupationnel. Les parents réorganisent leurs rôles de mère, de proche aidant et d'employé, développent de nouvelles habitudes et mobilisent leurs connaissances, habiletés et sens de l'organisation pour répondre aux exigences de la maladie. Leur participation occupationnelle est affectée, notamment dans les domaines du sommeil, de l'alimentation et des loisirs. Au fil du temps, plusieurs acquièrent une expertise dans la gestion quotidienne du diabète, devenant parfois des personnes-ressources pour d'autres familles. Leur adaptation se manifeste aussi par l'ajustement de leur approche selon le niveau d'autonomie de

l'enfant, l'intégration des apprentissages dans la vie quotidienne, et une proactivité critique dans la recherche d'information. Enfin, divers facteurs contextuels soutiennent ou freinent cette adaptation, dont la flexibilité professionnelle, la dynamique familiale, le soutien social et psychologique, l'accès aux ressources, l'utilisation d'aides technologiques et la modification de l'environnement. **Discussion :** Les résultats suggèrent différentes pistes de réflexion pour mieux accompagner les parents dans ce processus d'adaptation occupationnelle à la suite du diagnostic de diabète de type 1 de leur enfant. Celles-ci concernent notamment les stratégies soutenant le développement du sentiment de compétence dans la gestion de ces nouveaux défis et les éléments facilitants de l'environnement du parent, dont le soutien par et pour les parents. **Conclusion :** Cette recherche constitue un premier pas pour faire avancer les connaissances sur une nouvelle avenue de l'ergothérapie qui est encore peu explorée, notamment pour les services de première ligne, en comprenant davantage l'adaptation occupationnelle des parents d'un enfant nouvellement atteint du diabète.

Mots-clés : Diabète de type 1, famille, enfant, adaptation, ergothérapie

Abstract

Issue : With the growing population of children developing type 1 diabetes, it is possible to deduce that the child's immediate environment plays a key role in managing the disease given their young age. Families are forced to immerse themselves in new routines focused on daily health management. New habits impact the entire family due to the changes that parents must make in their daily lives. **Objective :** The objective of the study is therefore to explore the occupational adaptation of parents of a child diagnosed with type 1 diabetes. **Theoretical framework :** Kielhofner's model of human occupation (MOH) illustrates the dynamic relationships between the components of the person and the environment with the aim of promoting occupational adaptation, which is defined as the development of a positive identity and associated skills to carry out expected and desired occupations. **Method :** A qualitative descriptive study was conducted with parents who participated in a 90 to 120 minute focus group on the Zoom platform. **Results :** The thematic analysis highlighted a variety of factors influencing parents' occupational adaptation in the context of managing their child's type 1 diabetes. This adaptation is grounded in a significant emotional burden and a strong desire to support the child while maintaining occupational balance. Parents reorganize their roles as mothers, caregivers, and employees, develop new habits, and draw on their knowledge, skills, and sense of organization to meet the demands of the illness. Their occupational participation is affected, particularly in the areas of sleep, diet, and leisure. Over time, many parents acquire expertise in the daily management of diabetes, sometimes becoming resource persons for other families. Their adaptation is also reflected in the adjustment of their approach according to the child's level of autonomy, the integration of learning into daily life, and a proactive attitude toward seeking information. Finally, various contextual factors support or hinder this adaptation, including

professional flexibility, family dynamics, social and psychological support, access to resources, the use of technological aids, and environmental modifications. **Discussion :** The results suggest several avenues for reflection to better support parents in their process of occupational adaptation following their child's type 1 diabetes diagnosis. These include strategies that foster the development of a sense of competence in managing these new challenges, as well as environmental factors that facilitate adaptation, such as support provided both by and for parents. **Conclusion:** This research represents a first step toward advancing knowledge in a new and still underexplored area of occupational therapy, particularly in primary care services, by deepening our understanding of the occupational adaptation of parents of a child newly diagnosed with diabetes.

Keywords : Type 1 diabetes, family, child, adaptation, occupational therapy

1. Introduction

Le diabète de type 1 (DT1) est la maladie endocrinienne la plus fréquente et un des troubles chroniques les plus prévalents chez les enfants (Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète, 2013). Le diabète vient avec son lot de changements dans leur routine. Étant donnée la forte prévalence de ce diagnostic auprès de la clientèle pédiatrique, le rôle du parent est indispensable. Sans eux, un enfant diabétique ne saurait potentiellement pas comment gérer tous les changements nutritionnels ou bien les attentions à porter par rapport aux glycémies et aux soins en lien avec le diabète.

Étant moi-même diabétique depuis l'âge de quatre ans, j'ai appris de nouvelles responsabilités, de nouvelles compétences et de nouvelles routines au fil du temps. Cependant, sans l'aide de mes parents à mon jeune âge, je ne serais pas où j'en suis aujourd'hui. Étant donné que les recherches portent souvent sur les personnes diabétiques elles-mêmes, je trouvais important de questionner aussi les parents sur leur vécu et leurs expériences à la suite du diagnostic de leur enfant.

Cet essai présente donc le processus d'adaptation dans les occupations d'un parent à la suite d'un diagnostic de DT1 chez leur enfant. D'abord, la problématique justifie l'importance de s'intéresser à ce processus d'adaptation. Le cadre théorique structurant le projet ainsi que la méthodologie adoptée pour mener la recherche sont ensuite exposés. Ensuite, les résultats sont décrits, suivis d'une discussion critique. Pour finir, les forces et les limites, les retombés de l'étude et les avenues de recherches futures sont présentées.

2. Problématique

2.1 Le diabète de type 1

2.1.1 Définition du diabète de type 1

Le diabète de type 1 (DT1), aussi appelé diabète sucré, est un trouble métabolique caractérisé par la présence d'une hyperglycémie, autrement dit un taux de sucre élevé, dû à une altération de la sécrétion d'insuline par le pancréas. Cette altération résulte de la destruction des cellules bêta pancréatiques avec comme conséquence un déficit en insuline. Un DT1 non médicamenté cause donc une hyperglycémie chronique qui peut mener à des complications microvasculaires à long terme affectant, par exemple, les yeux, les reins et les nerfs. Afin d'obtenir un diagnostic de DT1, les critères reposent sur des seuils de glycémie. Par exemple, la glycémie à jeun est supérieure ou égale à 7.0 mmol/L, une valeur de glycémie plasmatique sur deux heures lors d'un test oral d'hyperglycémie provoquée par 75 g de $\geq 11,1$ mmol/L ou une hémoglobine glyquée (A1C) de $\geq 6,5$ % permettent de poser le diagnostic de DT1 (Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee, 2018).

2.1.2 La prévalence

Le DT1 est la maladie endocrinienne la plus fréquente et un des troubles chroniques les plus prévalents chez les enfants (Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète, 2013). Le DT1 peut apparaître à tout âge, mais a une tendance élevée entre l'âge de 4 à 7 ans ou entre l'âge de 10 à 14 ans (Kudva, 2024). En 2021, le nombre mondial de personnes diabétiques de type 1 s'élevait à environ 8,4 millions. Parmi ceux-ci, 1,5 million avaient moins de 20 ans. Toujours en 2021, un demi-million de nouveaux diagnostics a fait surface. En 2040, les chercheurs prévoient également une augmentation des cas prévalents allant de 13,5 à 17,4 millions (Gregory et al., 2022).

2.1.3 Gestion du diabète de type 1

Les personnes vivant avec le DT1 s'injectent avec de l'insuline afin de gérer leur glycémie dans les cibles le mieux possible, que ce soit manuellement ou avec la pompe à insuline. Le choix du schéma posologique doit tenir compte de l'âge de l'enfant, de la durée du diabète, du mode de vie familiale, des facteurs socio-économiques ainsi que des préférences de la famille, du patient et du médecin. Une bonne gestion du diabète réduit les risques de complications du diabète et en retarde la progression chez les adultes et les adolescents vivant avec le DT1. Les objectifs glycémiques recommandés chez les enfants de 6 ans et moins sont entre 6,0 et 10,0 mmol/L à jeun, pour les enfants entre 6 et 12 ans entre 4,0 et 10,0 mmol/L et pour les enfants entre 13 et 18 ans entre 4,0 et 7,0mmol/L (Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète, 2013). Une meilleure assiduité dans la surveillance de la glycémie pourrait avoir des effets positifs sur la santé. En maintenant la glycémie dans les limites recommandées, le risque de complications, telles que la rétinopathie, est considérablement réduit (Chatzirlli, 2018).

2.2 L'implication des proches

Avec la population grandissante d'enfants qui développent le DT1 et la gestion complexe de celui-ci, il est possible de déduire que l'environnement immédiat de l'enfant joue un rôle clé dans la gestion de la maladie vu son jeune âge. Le DT1 est souvent catégorisé comme étant une maladie familiale pour cette raison (Fornasini et al., 2019; Solowiejczyk, 2004; Wozniak et al., 2023). Les membres de la famille doivent suivre des formations intensives, souvent lors de l'hospitalisation de l'enfant à son diagnostic, afin d'acquérir les compétences et les connaissances nécessaires à la gestion de cette maladie. Cette formation doit notamment inclure des informations sur l'action et l'administration de l'insuline, l'adaptation de la posologie, la mesure de la

glycémie, la prévention de complications, les apports nutritionnels, l'activité physique, la prévention d'hypoglycémie et plus encore (Wherrett et al., 2018). Les familles sont donc amenées à se plonger dans de nouvelles routines axées sur la gestion quotidienne de la santé impactant autant les parents que la fratrie de la personne.

2.2.2 Impacts occupationnels chez les proches de l'enfant vivant avec le DT1

Bien que les écrits sur les impacts occupationnels vécus par les parents d'enfants vivant avec le DT1 demeurent limités, quelques études apportent des pistes pertinentes à cet égard. Entre autres, l'étude à devis mixte de Wozniak et ses collaborateurs (2023) a exploré les expériences, les routines quotidiennes, la qualité de vie et la charge mentale des proches aidants d'enfants atteints de DT1 auprès de quarante-trois participants dans un questionnaire et six participants en entrevues individuelles. L'étude suggère que de nouvelles habitudes sont à développer à la suite d'un diagnostic de DT1, telles que de faire la surveillance de la glycémie, des besoins nutritionnels, des habitudes de sommeil et des activités physiques. L'apparition du DT1 oblige ainsi les patients et les membres de leur famille à restructurer leur vie face à de nouveaux défis. Dès l'hospitalisation, les parents sont progressivement invités à assumer une plus grande responsabilité dans la gestion de la santé de leurs enfants (Wozniak et al., 2023). Ces modifications impactent toute la famille en raison des changements que doivent apporter les parents dans le quotidien. Plus récemment, une étude qualitative canadienne menée par Azimi et ses collaborateurs (2025) auprès de mères d'enfants vivant avec le DT1 dans le nord de l'Alberta met également en lumière les répercussions importantes de la gestion du diabète sur la vie familiale et le bien-être psychologique. Les auteures soulignent notamment la charge émotionnelle associée à la surveillance constante du taux de glucose, à la peur d'hypoglycémies nocturnes et à la nécessité d'adapter continuellement les routines quotidiennes. Ces résultats rejoignent les constats de Wozniak et al. (2023), tout en

précisant que le soutien social et l'accès à des ressources adaptées jouent un rôle crucial dans la capacité des parents à maintenir un équilibre occupationnel. Chez les parents, il est aussi fréquent de voir des symptômes de dépression et d'anxiété à la suite du diagnostic de DT1 souvent appelé *diabetes distress* (la détresse associée au diabète) (Fornasini, 2019 ; Dos Santos Mamed et al., 2020; Bassi et al., 2020). Le *diabetes distress* représente les sentiments d'anxiété, de crainte et de fardeau associés à la gestion de diabète au quotidien. Ce stress et cette anxiété vécus par les parents en raison de leurs responsabilités de soignant peuvent affecter la capacité de l'aidant à s'engager dans des activités quotidiennes et dans leurs propres rôles. Les sections suivantes détaillent les impacts occupationnels dans différentes sphères documentées dans les écrits disponibles, dont les soins médicaux en lien avec le diabète, le sommeil, l'activité physique, l'alimentation, les sorties en famille ainsi que l'emploi du parent.

2.2.2.1 Les soins médicaux reliés au diabète. Le traitement pour le diabète requiert une gestion de glycémie et d'insuline quotidienne. Cette gestion nécessite un décompte des glucides avant chaque repas, une injection manuelle d'insuline, une adaptation du dosage de l'insuline, ainsi que la prise en compte des effets de l'activité physique, des affects, des autres médicaments, etc. (Dos Santos Mamed et al., 2020; Zysberg et Lang, 2015). La gestion du diabète implique donc l'acquisition de nombreuses connaissances et la réalisation de multiples tâches au quotidien (Dos Santos Mamed et al., 2020). L'optimisation de la prise en charge du diabète bénéficie des avancées thérapeutiques et technologiques, mais repose également sur les compétences de l'autogestion de la maladie par la famille (Dos Santos Mamed et al., 2020). Il est possible de mesurer la glycémie capillaire à l'aide d'un glucomètre ou bien d'utiliser un système de surveillance de glucose en continu (SGC). Toutefois, peu importe les technologies utilisées ou les

apprentissages faits, il n'est resté pas moins que la gestion du diabète de type 1 est une occupation complexe qui demande du temps, de l'assiduité et de la persévérance.

2.2.2.2 **Le sommeil.** Le diabète et les contraintes nocturnes liées à sa gestion compromettent aussi le repos des familles. Les parents de jeunes enfants atteints de DT1 peuvent avoir un sommeil de mauvaise qualité (Hebert et al., 2014). L'étude de Hebert et ses collaborateurs (2014) révèle que l'inquiétude concernant l'hypoglycémie et la qualité du sommeil des parents sont toutes deux fortement liées à leur sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion du diabète et peuvent influencer le sentiment de confiance dans la gestion de la maladie (Hebert et al., 2014).

2.2.2.3 **L'activité physique.** Comme pour la population générale, les personnes vivant avec le DT1 tirent de nombreux bénéfices de la pratique régulière d'une activité physique, tant sur le plan physique que psychologique. Par exemple, elle peut augmenter l'énergie au quotidien, réduire le stress et l'anxiété, favoriser un meilleur sommeil, renforcer la confiance en soi, améliorer le bien-être et contribuer à une meilleure qualité de vie (Canadian Diabetes Association, 2015). Plus spécifiquement chez les personnes diabétiques, une revue de littérature rapporte que l'activité physique peut diminuer les demandes en insuline jusqu'à 15%, améliorer la résistance à l'insuline jusqu'à 23% (Chimen et al., 2012) et réduire le taux d'HbA (Canadian Diabetes Association, 2015). Ces effets jouent un rôle clé dans la gestion optimale du diabète. C'est pourquoi il est important de s'attarder au profil parental d'activité physique puisqu'il impacte directement les habitudes sportives d'un enfant vivant avec le DT1 (Michaud, 2015). Le mémoire de Michaud (2015) visait d'ailleurs à dresser un profil détaillé de l'activité physique, en tenant compte des obstacles à l'exercice et des habitudes de vie des parents, des enfants et des adolescents atteints de DT1, en fonction de leur type de traitement à l'insuline (Michaud, 2015).

Selon les réponses aux questionnaires autoadministrés (n=188), lorsque le parent pratiquait au moins trois activités physiques différentes, l'adolescent atteint de DT1 avait significativement plus de chances de consacrer davantage de temps à une activité physique d'intensité modérée à élevée (Michaud, 2015). Malgré tout, il est important de considérer que les personnes vivant avec le DT1 ont souvent des barrières à l'exercice les empêchant de pratiquer de l'activité physique de façon régulière. Une des barrières fréquentes est la peur de faire des hypoglycémies dans la période entourant la séance d'exercice (Comité d'experts des lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada, 2018). En somme, le sport et l'activité physique sont grandement influencés chez les personnes vivant avec le DT1 laissant parfois les parents inquiets et incertains quant à la conduite à adopter.

2.2.2.4 L'alimentation. Les personnes vivant avec le DT1 doivent aussi porter une attention particulière à leur alimentation, étant donné l'impact direct que celle-ci a sur les glycémies (Dworatzek et al., 2013). En effet, l'alimentation doit être individualisée et régulièrement réévaluée pour les personnes vivant avec le DT1 (Dworatzek et al., 2013) étant donné que les glucides et les fibres jouent un rôle important dans le contrôle glycémique (American Diabetes Association, s.d.; Dworatzek et al., 2013). Comme les parents sont responsables de fournir la nourriture aux enfants, il est essentiel d'avoir l'implication d'un parent dans cette tâche devenue du jour au lendemain plus complexe. Le site web de l'association américaine du diabète propose ainsi des méthodes afin de mieux comprendre les effets de la nutrition sur la glycémie que certains parents peuvent employer, telles que de s'informer sur les impacts des glucides, lire les fiches nutritives des aliments ainsi que de planifier les repas à l'avance (American Diabetes Association, s.d.).

2.2.2.5 **Les sorties.** De plus, certains parents rapportent qu'ils ne se permettent plus d'être spontanés en famille en raison des exigences liées au diabète. Ils rapportent une obligation à vivre leur vie à l'heure et ne pas pouvoir se permettre des sorties comme avant (Wozniak et al., 2023). Dans le même ordre d'idées, pour certains parents, les soirées pyjama chez les amis de l'enfant provoquent de l'anxiété parce que les parents ne sont pas certains de la sécurité de leur enfant. L'inquiétude se retrouve également lorsque l'enfant part en sortie scolaire, où les parents préfèrent accompagner la classe afin de permettre à l'enfant de participer (Smaldone et Ritholz, 2011).

2.2.2.6 **L'emploi.** Lorsque questionnés sur leur qualité de vie en contexte de prise en charge d'un enfant vivant avec le DT1, les parents partagent l'augmentation du stress en lien avec leur rôle d'employé (Wozniak et al., 2023). Certains parents ont ainsi dû accepter une réduction significative de leur salaire et adopter des horaires de travail en soirée ou le week-end afin de bénéficier de la flexibilité nécessaire à leur situation. Les parents mentionnent aussi qu'il est même possible de devoir s'absenter pour gérer les besoins de l'enfant. De plus, les parents ont remarqué avoir une diminution des opportunités professionnelles en raison des impossibilités de pouvoir avoir des gardes adaptées de leur enfant. Il est donc possible d'affirmer que de prendre soin d'un enfant atteint de DT1 affecte la capacité des personnes proches aidantes à accomplir leurs tâches au travail (Wozniak et al., 2023).

2.3 Mieux comprendre l'adaptation occupationnelle des familles

Vivre avec un enfant ayant un diagnostic de DT1 entraîne donc plusieurs défis pour les parents, à la fois aux plans émotionnels et occupationnels. En effet, ce stress et cette anxiété que peuvent ressentir les parents en raison de leurs responsabilités de proches aidants peuvent affecter leur capacité à s'engager dans leurs activités quotidiennes et dans leurs rôles (Wozniak et al.,

2023). Les perturbations quotidiennes impactent diverses occupations. C'est donc pourquoi les ergothérapeutes peuvent jouer un rôle important dans la transition importante que vivent les familles en adaptation face à un diagnostic de DT1. Comme l'ergothérapeute fait appel à des compétences d'analyse d'activité et d'adaptation de l'occupation et de l'environnement, et que le diabète amène d'énormes modifications de plusieurs occupations significatives, telles que l'alimentation, les loisirs, le sommeil et plus encore, celui-ci est un professionnel bien outillé pour accompagner les familles dans cette transition (Pyatak, 2011). Pour bien accompagner ces familles, il serait pertinent de bien comprendre le processus d'adaptation occupationnelle à la suite d'un diagnostic de DT1 chez leur enfant. L'adaptation occupationnelle, selon le Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner, se définit comme le développement d'une identité positive et des compétences associées pour réaliser les occupations attendues et souhaitées par la personne, acquises progressivement grâce à une interaction continue entre les facteurs personnels et environnementaux (Taylor, 2017). Malgré le lien inévitable entre l'ergothérapeute et l'adaptation à cette maladie, peu de données probantes en ergothérapie ne sont recensées pour ce sujet dans les études canadiennes et québécoises. L'objectif de l'étude est donc d'explorer l'adaptation occupationnelle des membres de la famille d'un enfant diagnostiqué avec le DT1. Cette recherche permettra de faire avancer les connaissances sur une nouvelle avenue de l'ergothérapie qui est encore peu explorée, notamment pour les services de première ligne, en comprenant davantage l'adaptation occupationnelle des parents d'un enfant nouvellement atteint du diabète.

3. Cadre conceptuel

Cette section vise à décrire le cadre conceptuel qui oriente la vision de ce projet de recherche et guide certains aspects méthodologiques, à savoir le Modèle de l'occupation humaine (MOH) développé par Gary Kielhofner (Kielhofner, 1980; Taylor, 2017). Le concept central d'adaptation occupationnelle, inhérent à ce modèle, fera l'objet d'un approfondissement particulier. Ce modèle, dont la finalité est de favoriser l'adaptation occupationnelle, s'avère particulièrement pertinent pour étudier ce phénomène chez les parents d'enfants récemment diagnostiqués avec un DT1. Il figure parmi les plus utilisés en ergothérapie (Lee et al., 2012), en raison de sa flexibilité et de son approche centrée sur l'occupation humaine (Kielhofner, 1980; Taylor, 2017). Par ailleurs, le MOH adopte une perspective holistique, offrant une compréhension individualisée de la personne (Taylor, 2017), et repose sur la théorie des systèmes dynamiques.

3.1 Modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner (Kielhofner, 1980; Taylor, 2017)

Le MOH est composé de quatre concepts centraux étant l'être, l'agir, le devenir et l'environnement. Certains concepts clés seront davantage expliqués étant donné leur pertinence dans cette recherche. Bien que le modèle soit structuré en plusieurs catégories, celles-ci interagissent continuellement entre elles, reflétant ainsi son caractère dynamique. Par conséquent, il est rare qu'un élément donné se limite strictement à une seule catégorie.

3.2 L'être

L'être se compose de trois éléments interconnectés : la volition, l'habitation et la capacité de rendement (Taylor, 2017), chacun comprenant ses propres sous-composantes spécifiques. Ces trois éléments influencent de façon distincte, mais complémentaire, les actions des personnes et la manière dont elles vivent leurs expériences (Taylor, 2017). La prise en compte de tous ces

éléments importe donc afin de comprendre pleinement le sens des occupations des parents ayant un enfant vivant avec le DT1.

3.2.1 *La volition*

La volition fait référence à la motivation interne qui pousse une personne à choisir, initier et persévérer dans certaines activités. C'est pourquoi elle est déterminée comme étant un processus continu qui englobe les valeurs et les intérêts de l'individu – ici celles du parent – ainsi que ses pensées et ses émotions liées à son rôle auprès des autres (Taylor, 2017). Les valeurs représentent ce qui est important et significatif pour la personne et ce qui permet d'influencer ses choix d'activités (Taylor, 2017). Les intérêts de la personne consistent en ce qui suscite du plaisir et de la satisfaction à la personne en rendant certaines occupations plus attrayantes que d'autres (Taylor, 2017). La volition inclut également les déterminants personnels, tels que le sentiment de compétence et le sentiment d'efficacité personnelle (Taylor, 2017). Ce dernier représente la perception que la personne a de ses propres compétences et de sa capacité à réussir une activité (Taylor, 2017). Selon l'auteur de la cinquième édition du livre sur le Modèle de l'occupation humaine, Renée R. Taylor (2017), la volition guide les comportements occupationnels d'une personne. En d'autres mots, celle-ci influence les décisions et l'engagement dans les activités de cette personne. Elle est essentielle pour comprendre pourquoi une personne choisit certaines occupations et en évite d'autres.

3.2.2 *L'habitation*

L'habitation d'une personne est la deuxième composante de l'être dans le MOH. Selon Taylor (2017), l'habitation se produit à la suite de la répétition de schémas de comportement dans certains contextes temporels, physiques et socioculturels. En effet, à force d'interagir à plusieurs reprises avec les différentes caractéristiques de ces contextes, les individus internalisent des schémas d'attitudes et d'actions selon l'arrangement de l'environnement physique, les attitudes

sociales, les comportements des autres et plus encore. En d'autres mots, l'habituatation désigne la manière dont les comportements sont organisés en habitudes et en rôles, permettant à une personne de structurer son quotidien (Taylor, 2017). Cette composante de l'être repose sur deux éléments principaux : les habitudes et les rôles d'une personne, dans le cas présent, ceux d'un parent. Il existe deux conditions pour créer une habitude. Une personne (ou ici un parent) doit répéter une action suffisamment de fois afin d'établir un schéma d'action tout en ayant des circonstances environnementales constantes. Développées avec l'expérience, les habitudes sont donc des comportements appris et automatisés qui font partie d'une routine. En plus des habitudes, les rôles font aussi partie des aspects de l'habituatation d'une personne. Les rôles sont les identités sociales et les responsabilités associées aux différentes sphères de la vie (familiale, professionnelle, sociale, etc.). Un rôle influence la manière dont une personne organise son temps et ses actions. Par exemple, le fait d'être un parent implique certaines attentes et routines en lien avec la garde de son enfant. Les rôles assumés par les individus, ainsi que la façon dont ils les incarnent, sont souvent influencés par le contexte social et les attentes qui y sont associées. Par exemple, il est attendu d'un parent qu'il remplisse son rôle en prenant soin de son enfant (Taylor, 2017). En bref, l'habituatation permet à une personne de fonctionner efficacement dans son environnement en structurant ses activités de manière prévisible et cohérente (Taylor, 2017). Elle joue un rôle essentiel dans l'organisation du quotidien et dans la continuité des occupations à long terme. Le rôle de l'habituatation dans le MOH est donc d'aider à automatiser les comportements et à donner une structure aux activités quotidiennes grâce aux habitudes et aux rôles que la personne adopte dans son environnement.

3.2.3 *La capacité de rendement*

Enfin, la capacité de rendement fait référence aux capacités physiques et mentales d'une personne, qui influencent la manière dont elle réalise ses occupations. Ces

habiletés, objectives ou subjectives, permettent à une personne d'agir dans son environnement (Taylor, 2017). Plus précisément, la capacité de rendement objective englobe les fonctions corporelles (systèmes organiques) ainsi que les compétences physiques (comme manipuler un objet ou marcher avec son enfant) et cognitives (telles que la planification des repas de la semaine et la mémorisation des tâches à effectuer à la maison). À l'inverse, la capacité de rendement subjective correspond à l'expérience vécue du corps. Elle reflète la façon dont une personne ressent physiquement et mentalement son engagement dans une occupation (Taylor, 2017).

3.3 L'agir

Taylor (2017) catégorise l'agir du MOH en trois grandes dimensions, soit la participation occupationnelle, le rendement occupationnel et les habiletés. Le premier concept, la participation occupationnelle, se définit comme étant ce que nous faisons au sens large (Taylor, 2017). La participation occupationnelle décrit donc notre engagement dans les différentes catégories d'occupations (travail, soins personnels et loisirs) (Taylor, 2017). Celle-ci est globalement influencée par la volition, l'habituatation, les capacités de rendement et l'environnement. Dépendamment de chaque individu, les occupations sélectionnées sont influencées par sa motivation, la structuration de son quotidien ainsi que ses compétences ou ses limites (Taylor, 2017). La participation occupationnelle est également liée au contexte, puisque l'environnement peut soit favoriser, soit nuire à la participation à certaines occupations.

La seconde dimension de l'agir est le rendement occupationnel (Taylor, 2017). Celui-ci concerne l'ensemble des activités à réaliser en lien avec une occupation donnée. Par exemple, administrer des soins médicaux en lien avec le diabète à son enfant comprend plusieurs activités, telles que compter les glucides du repas, calculer la quantité d'insuline nécessaire et préparer et donner la dose d'insuline à l'enfant. Le rendement occupationnel est donc bon si le parent

complète avec succès toutes les étapes de cette occupation tout en donnant le résultat final attendu (Taylor, 2017).

La troisième et dernière dimension fait référence aux habiletés. Les habiletés motrices, les habiletés opératoires, ainsi que les habiletés de communication et d'interaction sont toutes comprises dans cette dimension de l'agir. Ce sont toutes les actions observables et orientées vers un objectif qui constituent la performance occupationnelle (Taylor, 2017). Dans le même exemple des soins de diabète à son enfant, les habiletés nécessaires pour le parent sont multiples, telles que des habiletés cognitives pour les calculs et pour la planification, les habiletés motrices pour la manipulation de l'insuline et de la seringue et des habiletés interactionnelles afin de communiquer ces objectifs avec l'enfant.

3.4 L'environnement

Selon le MOH, l'environnement peut faciliter ou limiter la participation occupationnelle. L'environnement peut être défini comme l'ensemble des opportunités, des ressources, des exigences et des contraintes qui influencent les occupations d'une personne (Taylor, 2017). Le MOH propose la catégorisation suivante: environnements physique, social et occupationnel (Taylor, 2017). Dans les divers environnements où évoluent les individus (comme le domicile, l'école, le lieu de travail, les établissements de soins ou le voisinage), ils sont confrontés à une multitude d'espaces physiques, d'objets, de relations, d'interactions, de professions et d'activités (Taylor, 2017). Chacun de ces contextes offre des attentes spécifiques et des opportunités d'action, s'inscrivant dans une culture propre à chaque personne (Taylor, 2017).

Le MOH illustre une relation de réciprocité entre l'environnement et la personne étant donné que l'environnement peut influencer la personne tout autant que la personne peut influencer l'environnement (Taylor, 2017). Étant prêts à modifier leur environnement, les individus

recherchent certains types d'environnements pour répondre à leurs besoins et préférences, lorsqu'ils en ont l'occasion. Par exemple, il est possible qu'un parent d'enfant vivant avec le DT1 aménage la salle de bain pour organiser les soins du diabète et ainsi faciliter sa participation occupationnelle.

L'environnement est souvent catégorisé comme étant le meilleur outil de l'ergothérapeute. Selon le MOH, il est possible de modifier celui-ci afin de soutenir la participation occupationnelle de la personne et, ultimement, son adaptation occupationnelle, et ce, dans son environnement immédiat, local et global (Taylor, 2017).

3.5 Le devenir

Finalement, le devenir occupationnel comprend trois concepts étant l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et l'adaptation occupationnelle (Taylor, 2017). L'identité occupationnelle et la compétence occupationnelle sont toutes deux étroitement liées, car elles contribuent au processus d'adaptation occupationnelle, qui est la finalité du MOH (Taylor, 2017). Ces deux concepts évoluent progressivement dans le temps selon l'environnement et à travers des expériences vécues par la personne (Taylor, 2017). Ceux-ci sont interdépendants étant donné qu'une bonne identité occupationnelle est renforcée par le développement de compétences occupationnelles, tandis que l'acquisition de compétences favorise une perception positive de soi dans sa réalisation d'occupations. L'identité occupationnelle, elle, se forge à travers les rôles et les valeurs liés aux activités réalisées. Celle-ci est subjective et consiste donc au sens de qui l'on est et de qui l'on souhaite devenir en tant qu'être occupationnel (Taylor, 2017). Pour sa part, la compétence occupationnelle traduit la capacité à s'engager efficacement dans ses activités. La compétence occupationnelle correspond donc à la capacité d'une personne à maintenir un répertoire d'occupations en cohérence avec son identité occupationnelle (Taylor, 2017).

Autrement dit, elle représente la mise en œuvre concrète de cette identité à travers les activités réalisées. Ainsi, face à un changement ou une transition de vie, la personne devra redéfinir son identité occupationnelle et ajuster sa compétence occupationnelle afin de favoriser son adaptation occupationnelle (Taylor, 2017).

3.5.1 L'adaptation occupationnelle

Dans le MOH, l'adaptation occupationnelle se définit comme le développement d'une identité occupationnelle positive et l'acquisition d'une compétence occupationnelle au fil du temps et dans l'environnement de la personne (Taylor, 2017). Elle résulte ainsi de l'interaction entre l'identité et la compétence occupationnelles, inscrite dans un contexte particulier. Apparaissant comme la finalité du modèle MOH, l'adaptation occupationnelle est un processus d'adaptation se déroulant lorsqu'une personne est confrontée à un défi occupationnel en interagissant dans son environnement (Taylor, 2017). Ce changement impose ainsi une réponse occupationnelle qui requiert une compétence occupationnelle ainsi qu'une modification de l'identité occupationnelle (Taylor, 2017).

Il s'agit donc d'une réponse au changement qui s'aligne avec la volition de la personne tout en tenant compte des exigences de son environnement. Ce processus se déroule en trois étapes débutant par l'exploration de nouvelles manières d'agir, suivie de la consolidation de sa compétence en intégrant ces nouvelles pratiques à son répertoire occupationnel et se concluant par l'obtention d'une intégration réussie de ces compétences (Nayar et Stanley, 2015).

4. Méthodologie

La prochaine section décrit les différents aspects liés à la méthodologie de l'étude, soit le devis de recherche, les participants, les méthodes de collecte de données, la procédure pour l'analyse de celles-ci ainsi que les considérations éthiques.

4.1 Devis de recherche

Un devis descriptif qualitatif a été retenu pour cet essai, puisqu'il permet d'explorer un phénomène peu documenté : l'adaptation des parents à un diagnostic de diabète de type 1 chez leur enfant (Fortin et Gagnon, 2016). Ce type de devis permet de décrire leurs expériences personnelles et de cerner les facteurs qui ont facilité ou limité leur adaptation. Le choix méthodologique s'aligne ainsi avec les objectifs de recherche, qui visent à décrire ce phénomène (Fortin et Gagnon, 2016).

4.2 Participants

4.2.1 Échantillonnage

Pour recruter les participants, une stratégie d'échantillonnage de type non probabiliste a été utilisée, soit un échantillonnage accidentel (Fortin et Gagnon, 2016). Cette méthode consiste à recruter des participants qui répondent à des critères de sélection précis et qui sont disponibles pour participer à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Autrement dit, cette méthode d'échantillonnage consiste à choisir des participants selon leur disponibilité. Le recrutement des participants s'est effectué par les réseaux sociaux. Plus précisément, l'affiche de recrutement a été publiée sur les réseaux sociaux, sur le groupe Facebook « Diabète Type 1- Franco- Québec et Canada ». Deux publications ont été faites soit le 21 avril 2025 et le 2 mai 2025 en guise de rappel. Les parents intéressés à participer ont contacté la chercheuse étudiante par courriel. À la suite de l'appel d'information, les parents qui ont accepté de participer à l'étude ont reçu un formulaire d'information et de consentement qu'ils ont lu, signé et retourné à la chercheuse étudiante avant de pouvoir prendre part aux groupes de discussion focalisée. En complément de la stratégie de recrutement accidentelle, la technique de boule de neige a été utilisée, permettant aux participants de transmettre l'invitation à d'autres personnes répondant aux critères d'inclusion.

4.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les participants sélectionnés pour faire partie de cette recherche sont des parents d'un ou plusieurs enfants vivant avec le DT1. Plus précisément, 1) la personne participante doit être le parent d'au moins une personne ayant reçu un diagnostic de diabète de type 1 avant l'âge de 18 ans; 2) elle doit avoir habité avec l'enfant au moment du diagnostic du diabète de type 1 et; 3) le diagnostic de diabète de type 1 doit avoir été obtenu depuis au moins 6 mois. Ce critère est établi afin de pouvoir explorer l'adaptation des occupations dans un intervalle de temps suffisant. Le seul critère d'exclusion est que la personne participante ne doit pas avoir un diagnostic de diabète de type 1 elle-même. Ce critère est ajouté, car il serait susceptible de modifier l'expérience de la personne et son processus d'adaptation comparativement à une personne qui est nouvellement confrontée à cette réalité.

4.3 Collecte de données

Afin de recueillir les données souhaitées, des groupes de discussion focalisée ont été réalisés. Le recours à des groupes de discussion focalisée permet de réunir quelques participants et un modérateur pour discuter d'un sujet précis afin de mieux comprendre les perceptions de ceux-ci à l'égard du sujet choisi (Fortin et Gagnon, 2016). Les groupes de discussion focalisée sont une méthode pertinente pour explorer les perspectives et les impressions de personnes qui partagent une expérience commune (Krueger & Casey, 2014). Les participants peuvent enrichir les réflexions des autres et amener différents points de vue. Le nombre de participants à un groupe de discussion focalisée varie habituellement entre 4 et 12 personnes (Baribeau, 2009). Dans le cadre de cette recherche, il était souhaité de recruter entre 10 et 15 personnes participantes divisées en sous-groupes selon leurs disponibilités pour permettre aux groupes d'être dynamiques et offrir possiblement une diversité d'expériences. Avant de débiter les échanges sur les questions

ouvertes en lien avec l'objectif de recherche, les participants ont rempli un questionnaire sociodémographique sur la plateforme sécurisée de la Banque Interactive de Questions (BIQ) de l'UQTR afin de dresser le portrait de leurs caractéristiques sociodémographiques. De plus, pour assurer le bon déroulement des groupes de discussion focalisée, un guide d'entrevue a été développé. Ce dernier comporte des questions ouvertes inspirées du modèle MOH. Celles-ci ont été validées par un parent d'un enfant diabétique de type 1 ainsi que par la superviseuse de recherche. Les questions de l'entretien se retrouvent dans l'annexe B (voir annexe B).

Les trois groupes de discussion focalisée ont été réalisés à l'aide de l'application Zoom au moment qui convenait le mieux aux participants. Pour ce faire, les disponibilités des personnes intéressées ont été récoltées afin de proposer des groupes à différentes plages horaires qui leur convenaient. À partir de celles-ci, deux dates ont été retenues et proposées selon les préférences des participants. Le premier groupe de discussion focalisée composé de quatre participants a eu lieu le 26 mai 2025 de 13 h à 15h. Le second groupe de discussion focalisée composé de cinq participants s'est déroulé le 26 mai 2025 de 18 h à 20 h et le dernier groupe composé de deux participantes a eu lieu le 3 juin de 18h à 20h. Avec l'autorisation des participants, les rencontres ont été enregistrées sur bande audio-vidéo par le biais de la plateforme Zoom. L'accès au lien Zoom a été envoyé par courriel aux participants plusieurs jours à l'avance. Le groupe était animé par l'étudiante-chercheuse avec l'assistance d'une autre étudiante à la maîtrise en ergothérapie ou de la directrice de l'essai.

4.4 Analyse des données

La méthode d'analyse thématique de contenu (Fortin et Gagnon, 2022) a été utilisée dans le cadre de cette recherche. La transcription des verbatims a été complétée par l'étudiante-chercheuse à la suite des groupes de discussion focalisée. Un codage thématique a été réalisé en

s'inspirant des concepts du modèle MOH, tout en laissant place à l'émergence de codes spécifiques aux réalités partagées par les parents ayant un enfant vivant avec le DT1. Le logiciel NVivo fut utilisé pour aider à organiser les données. Tous les codes préalablement ressortis par l'étudiante-chercheuse ont été discutés avec la directrice de recherche, menant à d'autres pistes de réflexion et à des révisions des codes et des thèmes finaux.

4.5 Considérations éthiques

Avant de commencer les groupes de discussion focalisée, un formulaire d'information et de consentement a été transmis aux participants leur expliquant le but de l'étude ainsi que les différentes procédures liées au projet d'intégration. Chaque participant a lu le formulaire d'information et de consentement, a été informé qu'il pouvait retirer sa participation à tout moment et a décidé librement de le signer. Tous les formulaires d'information et de consentement signés ont été retournés par les participants intéressés. Les entrevues ont été enregistrées puis transcrites dans un document Word protégé par mot de passe, accessible uniquement aux chercheuses. Ces fichiers sont conservés conformément au plan de gestion des données qui a été élaboré. Un certificat éthique (CER-25-318-07.18) a été accordé par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) en date du 9 avril 2025 (Voir Annexe A).

5. Résultats

Cette section décrit les données issues des entrevues sur le processus d'adaptation occupationnelle des parents à la suite de l'annonce d'un diagnostic de diabète de type 1 chez leur enfant. Le profil sociodémographique des participants est d'abord présenté, suivi des explications des différents thèmes ressortis de l'analyse des entrevues.

5.1 Description des participants

Onze parents ont démontré leur intérêt pour l'étude, soit dix femmes et un homme. Tous répondaient aux critères d'inclusion et ont participé à l'étude. Les caractéristiques des participants sont présentées au Tableau 1. Parmi ceux-ci, deux participants ont un seul enfant, cinq participants en ont deux, trois participants en ont trois et un participant est parent de quatre enfants. Dix enfants sur treize utilisent une pompe à insuline pour la gestion du diabète, et ce depuis un intervalle variant de 4 mois à 2 ans et demi. Certains enfants vivant avec le diabète présentent également d'autres diagnostics tels que la maladie de céliaque, le trouble d'attention avec ou sans hyperactivité ou des troubles alimentaires.

Tableau 1*Caractéristiques des participants*

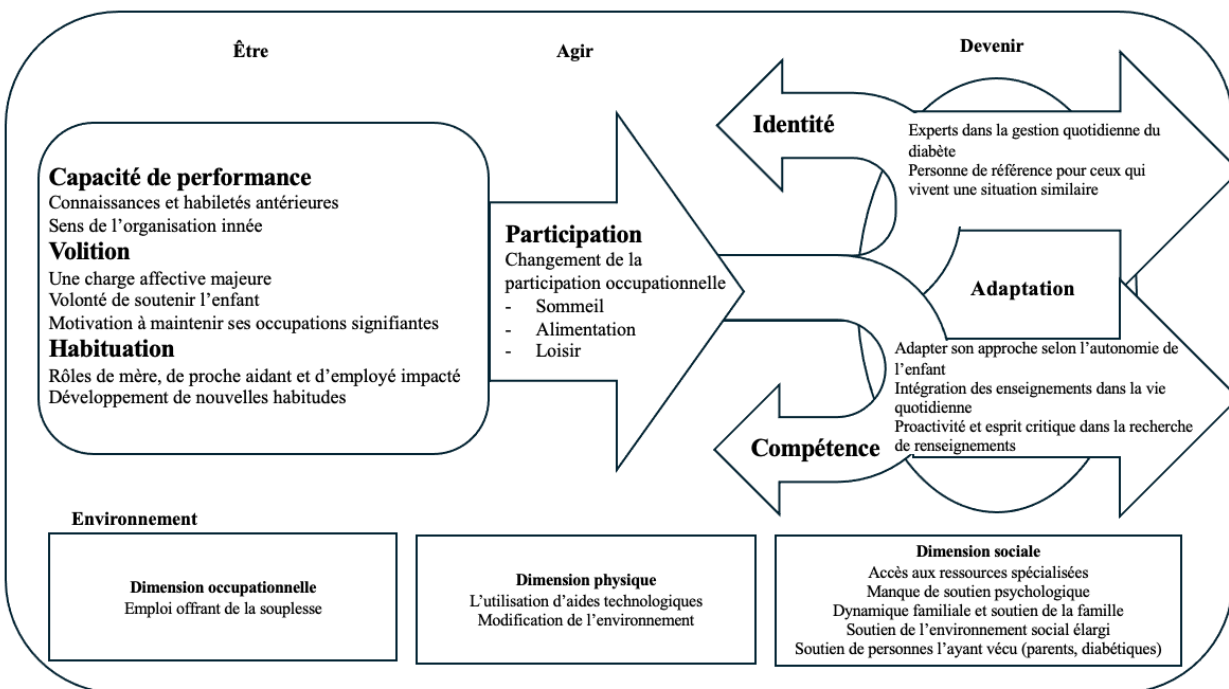
Caractéristiques	Participants (n=11)
Genre	
Femme (n)	10
Homme (n)	1
Âge (moyenne \pm écart-type)	41,9 \pm 6,7
Région administrative	
Mauricie	1
Outaouais	2
Laurentides	1
Estrie	2
Saguenay-Lac-Saint-Jean	1
Capitale-Nationale	2
Centre-du-Québec	2
Âge de l'enfant vivant avec le diabète de type 1	
1-5 ans	
Plus de 5 ans-10 ans	2
Plus de 10 ans- 15 ans	3
Plus de 15 ans- 20 ans	4
Plus de 20 ans	3
	1

5.2 Expériences des participants sur leur processus d'adaptation occupationnelle à la suite de l'annonce du diagnostic du diabète de type 1 chez leur enfant

Les participants mettent en lumière divers thèmes liés à leur expérience d'adaptation occupationnelle à la suite du diagnostic de DT1 chez leur enfant. Pour en faciliter la compréhension, ces thèmes sont regroupés dans la Figure 1 selon les composantes du MOH : l'être, l'environnement, l'agir et le devenir.

Figure 1

Thèmes illustrés dans le modèle MOH



5.2.1 Composantes de l'être

5.2.1.1 Capacité de rendement des parents.

Connaissances et habiletés antérieures. Deux parents partagent que leurs compétences et leurs connaissances personnelles antérieures dans les domaines de la nutrition et des soins infirmiers ont été un atout dans la nouvelle gestion du diabète, comme en témoigne le participant P3 : « Pis, la chance que j'ai, c'est que moi j'avais commencé, dans mon ancien temps, un certificat en nutrition. Faque le côté des macronutriments là, puis de calculer des glucides, je savais ce que c'était. »

Sens de l'organisation inné. Trois parents s'identifient aussi comme des personnes naturellement bien organisées. Ces parents nomment que cette capacité innée façonne leur manière de gérer des situations et teinte ainsi le quotidien avec un enfant vivant avec le diabète:

Ben moi aussi là, je suis pas mal, ben je suis germaine dans la vie de tous les jours. Pis, j'suis pas capable de décrocher puis de faire « tsé, c'est pas grave ». Faque effectivement les hypos, les hypers, c'est plus moi qui va donner les cues. Tsé, je vais dire à mon chum, ben « peux-tu donner un ajustement? Peux-tu donner une correction? » Faque tsé, c'est plus moi le leader de la glycémie, si je peux dire là (P2).

5.2.1.2 L'importance de la volition dans la gestion du diabète

Sentiments et pensées associés à la gestion du diabète; une charge affective majeure.

Tous les parents participants évoquent des pensées ou des émotions difficiles associées au diabète de leur enfant. La participante P2 illustre un thème récurrent dans les propos des parents, à savoir le sentiment d'une charge mentale constante liée à la gestion quotidienne de la maladie de leur enfant. : « Je trouve que la charge mentale est extraordinaire là. Pour moi, c'est comme un deuxième travail à temps plein honnêtement. »

Quatre parents rapportent aussi diverses émotions en lien avec la surveillance du taux de glycémie allant de l'hypervigilance à la honte. Plusieurs parents vivent du stress et se mettent une pression importante pour éviter les hypoglycémies et les hyperglycémies:

Puis y'a le stress aussi. Je suis encore souvent alerte. Faque des fois, je me réveille par moi-même là juste pour regarder fait que j'ai l'impression que mon sommeil est plus autant profond qu'avant. Là j'ai tout le temps la petite pensée là y'est tu correct? (P7).

Cette pression de bien gérer la glycémie amène même certains parents à hésiter avant de contacter du soutien :

Pis tu sais, nous, moi j'ai, j'ai des numéros de téléphone là je pourrais appeler. On l'a déjà fait la première année, on a appelé plein de fois, même à minuit pis y'a quelqu'un qui nous a répondu, mais eille ça prend du courage d'appeler puis dire là ça va pas là (P5).

Une gamme d'émotions liées au deuil, telles que la culpabilité, le sentiment d'injustice ou la tristesse, est également soulevée dans le discours des parents :

Ben tsé, moi, ma fille elle se trouve différente à l'école. J'ai de la peine pour elle à cause de ça. [...] Je trouve ça injuste. Tsé je suis un petit peu là avec notre double diagnostic de cœliaque là. Je trouve... J'ai de la misère à comprendre là. Je sais qu'il y a rien à comprendre pis que je vais l'accepter un jour, mais là je suis plus dans ma phase où que je trouve ça injuste (P2).

Certains parents sont même tourmentés par des préoccupations en lien avec le futur de leur enfant. En effet, sept parents sont inquiets par rapport aux prochaines étapes à venir pour leur enfant, soit le passage à la garderie, à l'école primaire, à l'adolescence ou même aux complications possibles à long terme avec le diabète de type 1. Ces préoccupations résultent en une pression à bien gérer le diabète de leur enfant pendant que c'est possible :

Moi ma plus grande crainte, c'est que mes filles ne s'empêchent pas d'avoir des enfants de peur de leur retransmettre. [...] Pis tsé, elles sont encore jeunes, elles vivent avec; tout est tigidou, mais tsé met qu'elles soient rendues à 65-75 ans, je serai plus là. Faque c'est plus ça là, tsé, mes inquiétudes. Comment est-ce qu'elles, dans 50 ans, elles vont s'en sortir. Parce que les décisions qu'elles prennent là, même si je leur dis attention, ça peut avoir des répercussions (P3).

Volonté de soutenir l'enfant. Les parents manifestent une forte motivation à soutenir leur enfant. Celle-ci les amène à prendre soin de leur enfant afin qu'il soit bien et de lui offrir le mieux comme l'exprime la participante P1 : « La motivation à ce que, dans notre cas, [mon enfant] se sente bien. [...] Donc, on veut vraiment prendre les devants, être bons pour qu'il se sente bien. C'est vraiment la motivation principale. »

Motivation du parent à maintenir ses occupations significantes. Deux parents, comme l'exprime la participante P6, mettent aussi l'accent sur leur motivation à conserver leurs occupations significantes malgré les chamboulements en lien avec le diabète de type 1 chez leur enfant: « Faque tsé, c'est une passion, là c'est comme s'il fallait pas toucher à cette passion-là. Ah non pas là, c'est pas vrai là. Ça a été dur la première année, puis après ça, ce que je me suis dit c'est “non, c'est pas vrai que la maladie va m'arrêter, y'en est pas question, je vais tout faire”».

5.2.1.3 Habitudes et rôles modifiés après le diagnostic de diabète.

Chez tous les participants, certains rôles ont été touchés et certaines habitudes ont dû être modifiées à la suite du diagnostic de diabète de leur enfant. Plusieurs soulignent d'ailleurs l'importance de se trouver des habitudes qui fonctionnent pour leur réalité à eux.

Faquin'on a la belle tradition, routine de se partager les nuits. Faque juste disons, c'est mon tour. Ben ça va être mon tour jusqu'à ce que [mon enfant] a une hypo. Faque là, ça permet à l'autre d'accumuler comme des bonnes nuits de sommeil (P1).

Pour la participante P6, son rôle de mère a aussi été impacté en raison des nouvelles restrictions en lien avec le diabète de son jeune enfant: « L'autre difficulté, moi qui a été marquante, c'est que j'ai dû arrêter d'allaiter drastiquement. J'étais en train d'allaiter puis, étant donné que ça contient des glucides, ça aurait été un enjeu. »

Huit parents sur onze décrivent comment le diagnostic de DT1 chez leur enfant a bouleversé leur rôle d'employé. Leur travail a été affecté à plusieurs occasions que ce soit pour prendre du temps de répit comme proche d'un enfant à besoins particuliers ou pour venir administrer des soins dans le milieu de garde ou le milieu scolaire de l'enfant. La participante P1 mentionne : « Faque ça demandait de quitter notre emploi, les lieux de notre emploi pour aller à la garderie, donner son injection pour le dîner. »

Le rôle de proche aidant s'ajoute également dans leur nouvelle réalité que ce soit dans la gestion des rendez-vous, la gestion du matériel médical ou directement dans l'administration des soins, comme l'exprime la participante P4: « Mais ça reste que tout ce qui est autre; rendez-vous, glycémie dans la nuit, tout ça. Tsé ça, on la gère, ben je la gère 100% du temps. »

Plusieurs parents parlent également des nouvelles habitudes qu'ils ont développées au fil du temps afin de faciliter leur quotidien avec un enfant diabétique. Plus spécifiquement au plan de l'alimentation, la participante P1 illustre que les parents peuvent moins se permettre de

spontanéité comme avant, donc une meilleure planification est requise: « Faqu'un peu plus de préparation, mais ça j'ai trouvé ça un peu plus difficile au départ, puis maintenant ça fait juste partie de la routine, puis ça va mieux, mais affecte quand même le quotidien. »

À la maison, les habitudes alimentaires sont aussi modifiées pour s'adapter à la gestion du diabète:

Pis, faut tout que tu changes là. [...] Tsé, nous, c'est rendu une habitude. Je reçois pour souper, pis si je fais du riz, j'ai pas une belle cuillère-là. J'ai pas une belle louche dans mon bol à riz là. J'ai une tasse à mesurer là tsé, une demi-tasse là, t'sais achetée au Dollo, puis c'est avec ça qu'on compte le riz. [...] Pis les filles savent qu'une demi-tasse de riz c'est combien de glucides (P3).

5.2.2 Composantes de l'environnement

5.2.2.1 Dimension occupationnelle de l'environnement

Emploi offrant de la souplesse. Comme mentionné précédemment, il peut être difficile pour un parent d'un enfant vivant avec le DT1 de concilier son rôle de travailleur avec les nouvelles responsabilités liées à la gestion de la maladie. Deux participants expriment apprécier la flexibilité offerte par leur emploi, que ce soit par le télétravail ou par une certaine liberté dans la prise de congés, ce qui leur permet d'assumer leur rôle de proche aidant. La participante P2 illustre cette idée en nommant : « Puis, ben, c'est moi qui va avec elle aussi pour tous les rendez-vous. Tsé, moi j'ai la chance d'avoir justement un boss qui est super, qui me donne toute la latitude que je veux là. »

5.2.2.2 Dimension physique de l'environnement.

L'utilisation d'aides technologiques. Neuf parents sur onze mentionnent que l'utilisation de la technologie, que ce soit la pompe à insuline ou les lecteurs de glycémie en continu, facilite grandement la gestion de la maladie. La participante P10 partage son expérience comme suit : « Et pour ça moi la pompe, ça l'a changé notre vie. Puis c'est plus facile. Puis c'est vraiment plus facile à gérer. »

Certains y trouvent toutefois quelques inconvénients comme la participante P10 qui ajoute : « Y'a un capteur. [...] Pis, souvent c'est quand il est couché dessus, c'est de la merde là. [...] Des fois, il est même pas en hypo, mais ça nous réveille. »

Trois parents abordent aussi l'utilisation d'applications intégrant l'intelligence artificielle pour aider au calcul de glucides.

J'essaye ChatGPT je sais pas si vous avez déjà essayé ça. Mais je prends une photo du plat à [mon enfant]. Pis là je demande à chat GPT « dans mon assiette, combien qu'il y a de glucides? » Tsé y'a plein d'applications j'ai vu (P9).

Modification de l'environnement. La participante P5 mentionne qu'elle a aussi dû faire des ajustements de leur environnement à domicile pour mieux organiser les soins : « Tsé, notre aménagement de maison a changé, on a racheté des petits meubles pour classer les aiguilles, pour classer les capteurs, c'est à ce point-là. Tes meubles, puis ta pharmacie, puis la chambre. »

5.2.2.3 Dimension sociale de l'environnement.

Accès aux ressources spécialisées. L'importance de l'accès à une gamme de services, autant pour les enfants que pour les parents, est aussi soulignée afin de soutenir l'adaptation occupationnelle à la suite du diagnostic. Or, dix parents sur onze soulèvent des lacunes dans l'accessibilité des soins. À cet égard, certaines régions apparaissent moins bien desservies, obligeant ainsi les parents à se tourner vers des ressources situées à l'extérieur de leur milieu de

vie. Par ailleurs, plusieurs parents identifient un manque d'accompagnement, notamment lors de la transition vers la vie adulte de leur enfant.

Et là malheureusement, y'a plus rien. Tsé, les enfants, eux autres, sont encore encadrés là. Cette année, [mon enfant], c'est sa dernière année de camp. Pis là, après ça elle tombe comme dans le monde adulte si je peux dire là tsé même si elle a juste 16 ans. Mais après ça y'a plus rien (P3).

Ce manque d'accompagnement est également noté par les familles qui réussissent à assurer une bonne gestion du diabète (c.-à-d., lorsque les taux de glycémie sont jugés adéquats). C'est le cas de la participante P2 qui partage son expérience : « Sauf que, une fois qu'on a atteint le 70% dans la plage, on a comme été coté, comme “des bons patients”. Faque là, y'a comme plus personne qui pouvait répondre à mes questions. »

Le manque de soutien psychologique, ou la difficulté d'y accéder sont aussi soulevés à plusieurs reprises par les parents.

Ben tsé, nous là, on est suivi en psychologie à [nom de l'hôpital]. [...] Tsé, nous, on a pu avoir accès à la psychologue parce que [mon enfant], elle faisait des grèves de faim. Vous voyez? Faque vu qu'elle mangeait pas pendant des 5 jours complets, mais c'est là qu'ils ont dit « il faut peut-être les aider » (P2).

Dynamique familiale et soutien de la famille. Cinq parents ressortent l'importance de franchir cette étape difficile par l'implication et le soutien au sein du couple. Du moment de l'annonce du diagnostic à l'hôpital, à la vie quotidienne d'aujourd'hui, le couple se complète et se donne du soutien:

Une chance, j'étais pas tout seul parce que je pense que je vais remonter à [nom de l'hôpital], right now. Je savais plus comment le gérer. Pis lui tsé, il a repris les livres, pis tsé au moins on fait une bonne équipe. Pis, je pense que là-dessus, on serait d'accord que tsé, on arrive très très bien à deux malgré qu'il gère pas le restant (P4).

À l'inverse, cinq parents mentionnent qu'il est possible d'avoir des discordes avec leur partenaire en lien avec les soins à donner à leur enfant en raison des points de vue différents :

Ça amène quand même son lot de tensions, de disons ne pas resucrer quand moi je veux resucrer pis l'autre partenaire n'est pas d'accord. Tsé c'est « qui a la bonne réponse? » Puis ça, je trouve ça beaucoup difficile. Pis ça prend beaucoup de notre énergie de gestion de diabète de s'entendre sur les changements qu'on va apporter (P1).

Ensuite, il est possible que les commentaires et les comportements d'autres membres de la famille élargie amènent leur lot d'enjeux et de gestion supplémentaire. En effet, neuf parents soulèvent divers enjeux, comme la tendance à comparer les taux glycémiques avec ceux d'un proche vivant également avec le DT1, ou encore la réticence de l'entourage à garder leur enfant atteint de la maladie, souvent en raison d'un manque de connaissances à ce sujet.

Moi, j'ai un petit peu formé mes parents pour qu'ils puissent, dans le temps, le prendre quelques heures par-ci par-là. [...] Mais sinon, je dirais que ça reste mystérieux pour la famille élargie. Là ils comprennent des petits bouts, mais pas tout. Pis je pense qu'ils voient pas l'impact total que ça a tant qu'ils nous voient pas 24 ou 48h de suite là, faire ce qu'on doit faire là (P11).

Cette mésinformation auprès de la famille amène parfois une crainte chez les parents de confier leur enfant pour le faire garder par un membre de la famille.

Mais là il reste seulement mon père qui est près de nous, qui est dans la même ville que nous, puis non lui. Ben tsé, c'est sûr qu'il pourrait le garder, mais ça me stresse trop. Tsé, il faudrait que je prévois tout à l'avance, puis on dirait que ça ça me tente pas des fois (P9).

Soutien de l'environnement social élargi. Non seulement un manque de connaissances sur le DT1 est observé dans la famille, mais une majorité de parents ont aussi perçu, à un moment ou un autre, cette mésinformation comme une barrière importante vécue dans différents contextes sociaux que ce soit lors des sorties chez des amis, à la garderie ou à l'école.

Mais effectivement, nous aussi, le gros enjeu c'est l'école. On a eu des rencontres avec une infirmière au départ. [...] Mais non, c'est le TES qui fait ça et s'il n'est pas là, il y a pas personne pour le faire. Ok, mais qui vérifie vraiment qu'elle donne la bonne dose? [...] Mais, effectivement j'ai dit « jamais, tu piqueras ma fille. Tsé, tu le sais pas, tu sais même pas les sites d'injection, tu connais rien mis à part que oui je vais piquer pour piquer » (P4).

Les parents doivent ainsi souvent sensibiliser les responsables de services éducatifs et plaider pour obtenir les services nécessaires pour leur enfant. La participante 6 rapporte: « Pis tsé, quand elle est arrivée à l'école, [mon enfant], elle avait été rejetée en maternelle. Son enseignante voulait même pas d'elle parce que c'était trop compliqué. Il a fallu que j'y trouve une école. »

Une mère ajoute même avoir eu des difficultés avec l'accompagnement psychologique de sa fille spécifiquement en lien avec le manque de connaissances du professionnel de la santé sur la gestion du diabète.

Pis, il y en a aucune qui était outillée pour faire face à ce qu'elle vivait parce qu'ils connaissent pas. Ça fait que tu sais la mésinformation c'est même dans le domaine médical là. Tu vas voir une psy parce que ton enfant a un problème à cause de ce qu'elle vit avec le diabète. Puis ils savent pas comment l'aider. Faque ça aussi je trouve que c'est ce que je déplore un peu (P10).

Concernant les suivis spécialisés pour la gestion du diabète, une mère participante souligne que les attentes élevées communiquées par l'équipe médicale lui donnent le sentiment de ne pas être à la hauteur.

Moi, c'est 0. L'équipe médicale au contraire. Moi ça l'a contribué à mon sentiment d'incompétence. [...] Nous, notre équipe médicale, dans le fond, ils demandent la perfection. Même ma fille, là, ça a été difficile. Tsé, les dernières rencontres, moi je trouve ça épuisant. Je sors de là, puis je pleure ma vie, puis je me pense pour la pire des merdes (P6).

À l'inverse, sept parents mentionnent avoir reçu du soutien de la part de l'équipe médicale, que certains qualifient d'incalculable. Comme c'est le cas de la participante P1 qui mentionne : « Ben, moi j'ai trouvé... On a été suivi par [nom de l'hôpital]. [...] On a été accompagné comme des rois. »

Certains participants ajoutent que les choix de traitement ont été choisis également en collaboration avec l'équipe médicale afin d'avoir un plan de soin personnalisé qui répond aux besoins des familles:

Puis dans le fond, à ce moment-là, nous on avait fait le choix avec l'endocrinologue, elle avait comme insuline, la NPH. [...] ça faisait en sorte que ma fille avait pas besoin de faire d'injection à l'heure du dîner. Faqu'elle partait avec son nombre de glucides fixe, pis que je savais que ça fonctionnait bien là (P3).

Dans le même esprit, trois parents soulignent également le soutien reçu de la part du personnel en milieu de garde.

Ben un nous, ça a commencé, elle était à la garderie et avec de la chance, je sais pas par quel bon Dieu on est tombé, mais on a tombé dans un CPE avec une personne diabétique. Et le cuisinier là? Oh my God, une perle. Quand qu'y a su que [mon enfant], elle avait le diabète, il est allé suivre des cours, il s'est formé, il a lu des livres, il y fait des menus en conséquence. Assez qu'il avait fait des boules d'énergie au cas où, qu'elle tombe en hypo. J'étais comme « mon Dieu merci mes seigneurs » (P4).

Soutien de personnes ayant un vécu expérientiel (parents, diabétiques). Un élément facilitant qui est ressorti par presque l'entièreté des participants est l'aide d'autres parents d'enfants vivant avec le DT1 ou d'autres personnes vivant avec le diabète eux-mêmes. Dix participants sur onze soulignent ainsi l'importance de recevoir du soutien de personnes ayant une expérience vécue du diabète, et non uniquement une connaissance théorique de la maladie. La participante P7 ajoute : « Puis les parents, tsé de voir, puis tsé, toutes les catégories d'âge des enfants diagnostiqués aussi. C'est des réalités différentes, tsé juste ce partage-là, puis la communauté du DT1, je la trouve tellement forte, tellement belle. »

Cette aide favorise à la fois l'acceptation de la maladie, dès les premiers jours, et la gestion quotidienne du diabète à plus long terme.

Nous en fait, c'est une collègue de travail qui est diabétique, quand elle a su. [...] Faque, [ma collègue] a communiqué avec nous, qu'elle a dit à mon chum « Ben je t'envoie des liens dans ton courriel, met que t'ailles la tête reposée ces choses-là, tu iras voir ça. » Pis je pense que c'est ça qui nous a le plus aidé (P3).

5.2.3 Composantes de l'agir

5.2.3.1 Changement de la participation occupationnelle

Sommeil. Neuf parents sur onze décrivent l'impact de la gestion de la glycémie sur leur sommeil. Souvent, les parents sont réveillés par les alarmes des appareils technologiques qui donnent la glycémie à l'aide d'un lecteur de glucose en continu:

Moi j'avais l'impression d'avoir encore un bébé. [...] Mais tsé, c'est le fait de, tu te réveilles, puis là tu traites l'hypo, là faut attendre 15 minutes, là faut que tu lui donnes sa protéine, tsé, ce que tu trouves qui peut faire durer. [...] Pis là faut que tu te mettes en mode vigilance tellement longtemps que fait que finalement tu perds ta nuit fait que c'est comme un bébé naissant qui boit aux 3h, là ça revient au même (P6).

Alimentation. Neuf parents sur onze parlent aussi de l'impact du diabète sur leur alimentation. Puisqu'un élément central dans la gestion du diabète est la comptabilisation des glucides afin de donner la bonne médication, plusieurs parents partagent avoir été impacté par cette nouvelle habitude.

Mais, nous autres au départ là, ce qui était le plus dure, c'est d'intégrer des glucides. [...] Il fallait que les filles mangent un nombre calculé de glucides, mettons, on va dire 65g de glucides. Ce qui ne faisait pas partie de notre quotidien dans le temps. [...] Mais sauf que, les repas finissaient puis que les filles mangeaient trois biscuits au chocolat, puis un grand verre de jus d'orange pour pouvoir combler (P3).

Loisir. Huit parents sur onze soulèvent avoir eu des changements dans leurs activités de loisir, notamment, dans le sport, les activités en amoureux et les voyages en famille.

Moi, c'était bien voyager à l'étranger en fait, nous on y allait à tous les deux ans vraiment à l'international. Puis depuis qu'il y avait son diagnostic, je sais pas si c'est parce qu'on n'ose pas, mais on n'a même pas reconsidéré (P10).

5.2.4 Composantes du devenir

5.2.4.1 Identité occupationnelle

Experts dans la gestion quotidienne du diabète. Dans leurs propos, les parents s'attribuent fréquemment des rôles de professionnels de la santé afin de démontrer leur niveau d'expertise. Au cours des entrevues, neuf parents se décrivent comme différents professionnels tels que les infirmières, les médecins ou bien les experts du diabète comme la participante P3 qui nomme : « C'est pas trop compliqué, c'est un peu moi comme l'infirmière de service, l'endocrinologue, la nutritionniste et toute le kit. »

Personne de référence pour ceux qui vivent une situation similaire. Trois parents rapportent aussi que c'est maintenant naturel pour eux de partager des conseils ou des connaissances avec d'autres familles diabétiques afin de les soutenir. C'est le cas du participant P8 qui ajoute : « [...] ma conjointe est responsable d'un service de garde en milieu scolaire. Puis tous les jeunes, ben pour toutes, mais ceux qui arrivent, parce qu'il y en a quand même beaucoup qui sont diabétiques, ben ils viennent rencontrer ma conjointe. »

5.2.4.2 Compétence occupationnelle

Adapter son approche selon l'autonomie de l'enfant. L'importance de tenir compte du niveau d'autonomie dans les pratiques parentales est soulevée par l'ensemble des participants. En effet, certains parents mentionnent avoir dû établir des règles claires concernant les soins chez les plus jeunes, tandis que d'autres rapportent l'importance de reconnaître l'autonomie de leur enfant, de lui faire confiance ou encore d'accepter qu'il soit parfois plus difficile de contrôler certains aspects en vieillissant, comme la glycémie.

Par contre, elle a, ben là elle arrive à ses 6 ans, elle a eu à 4 ans et des poussières presque 5 et elle était déjà très autonome par son tempérament. Que souvent, d'elle-même, on commence à l'impliquer. Tsé, bon, « tu veux manger telle chose? Parfait. Va voir ton téléphone ». Elle a un téléphone à 100% avec elle. La même

chose à l'école. Ils demandent « c'est bon c'est la collation, tu vas avoir ton téléphone ». Faque tsé, elle, elle commence à prendre tranquillement pas vite des responsabilités (P4).

Intégration des enseignements dans la vie quotidienne. Dix parents reconnaissent avoir intégré les apprentissages de base de la gestion du diabète dans la vie de tous les jours, que ce soit en mémorisant les éléments importants pour faciliter leur gestion quotidienne de la maladie ou en développant de nouvelles habitudes d'organisation. La plupart partagent avoir besoin de planification supplémentaire pour réaliser une activité:

Moi c'est vraiment ce que je remarque, c'est toute la logistique, l'organisation de rien oublier, puis trimballer, tsé. C'est le téléphone plus la pompe à insuline donc c'est vraiment de trimballer. Il a tout le temps son petit sac banane pour avoir ses choses. Aller jouer au parc c'est un peu plus compliqué. Il perd son sac dans les structures, on doit courir après. Donc c'est vraiment toute l'organisation qui est alentour, de la pompe, surtout (P7).

Proactivité et esprit critique dans la recherche de renseignements. Sept parents remarquent avoir développé l'initiative d'aller chercher des informations pour les aider. La plupart soulignent également l'importance d'analyser avec un regard critique les informations retrouvées. Cette compétence s'est développée au fur et à mesure qu'ils renforçaient leur confiance en leurs compétences. Certains amènent même leur équipe médicale à requestionner leur pratique pour le meilleur de leur enfant.

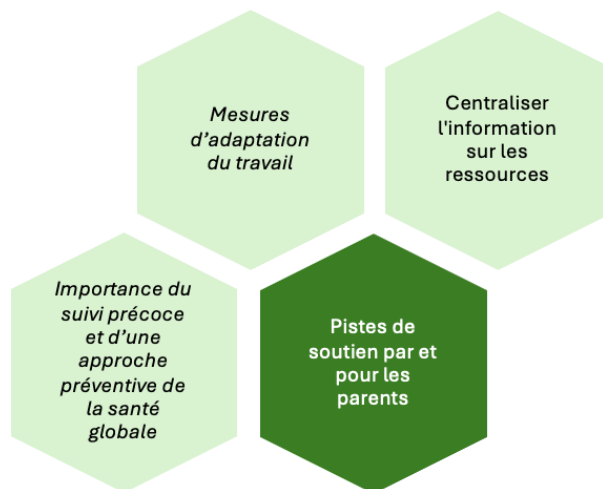
Je veux pas dire que je challenge ce que les médecins proposent, mais c'est pas le bon mot là. [...] Ce qui nous avait été imposé, puis imposé je choisis bien mon mot, c'était de l'insuline diluée. [...] Mais ils nous l'ont proposé en disant « Ben c'est ce qu'on a fait avec les autres, c'est ce qu'on va continuer de faire, c'est la bonne chose », mais au final, on l'a fait sans dilution. Pis je sais qu'après, ils ont proposé à d'autres enfants dans la même situation que [mon enfant] de ne pas aller avec de l'insuline diluée (P1).

5.2.5 Pistes de soutien aux parents

En regard des défis d'adaptation soulevés par les participants, plusieurs pistes de solutions sont aussi suggérées par ces derniers afin d'y remédier. Ceux-ci sont présentés dans la figure 2.

Figure 2

Pistes de soutien proposées par les parents participants



5.2.5.1 Centraliser l'information sur les ressources. Huit participants mentionnent l'importance d'avoir une liste de ressources approuvées par les professionnels afin d'être mieux outillés. Ils proposent également d'y inclure un programme de gardiennage par des diabétiques pour des diabétiques. De cette manière, les parents d'enfants diabétiques auraient confiance de laisser leur enfant entre les mains d'une personne ayant les compétences requises étant donné la mésinformation répandue sur cette maladie. De plus, certains parents proposent l'idée de former un système de pairs qui valorise la diversité des expériences. En effet, plusieurs évoquent les bienfaits d'avoir croisé dans leur parcours des familles vivant les mêmes réalités pour obtenir des conseils ou tout simplement pour valider leurs moments plus difficiles. Ce système de pairs pourrait être retrouvé dans les informations centralisées que remettent les équipes de soins après l'annonce d'un diagnostic.

Faque je sais pas, tsé s'il pouvait pas avoir comme des petits kits de support en fonction de la région où est-ce que t'es ou en fonction de l'hôpital qui diagnostique pour pouvoir par la suite dire « eille t'es pas toute seule là » (P3).

5.2.5.2 Importance du suivi précoce et d'une approche préventive de la santé globale.

Plusieurs participants rapportent un manque de soutien vécu dans les moments suivant l'annonce du diagnostic. Pour y remédier, ils suggèrent aussi la mise en place d'un suivi biopsychosocial préventif afin d'accompagner les familles durant cette période souvent bouleversante. Une telle approche permettrait d'intervenir en amont, avant que l'accumulation des défis ne devienne trop lourde et entraîne un déséquilibre majeur.

Mais si y'avait un suivi automatique que tu demandes même pas, je pense que ça aiderait puis ça nous aiderait aussi à faire confiance à cette équipe. Là ils viennent chez nous, ils viennent voir, ils prennent des nouvelles, puis c'est pas moi qui a fait « eille, j'ai besoin »(P5).

Certains participants auraient souhaité recevoir un accompagnement professionnel axé sur la gestion concrète du diabète, tandis que d'autres auraient préféré un soutien de nature psychologique.

Mais c'est ça. Faque je pense que tsé, l'équipe médicale, au début là, pourrait, ne serait-ce qu'une infirmière spécialisée là un peu plus en diabète, pourrait faire des suivis plus serrés là avec la famille. Parce qu'effectivement, au début, tu es pris au dépourvu (P3).

5.2.5.3 Mesures d'adaptation du travail. Un élément facilitant dont certains parents ont bénéficié et que d'autres auraient bien aimé est d'avoir des mesures d'adaptation possibles dans le milieu de travail pour leur permettre de répondre à tous leurs rôles (employé, proche aidant, parent, etc.). Les mesures peuvent autant être d'offrir de la flexibilité dans l'horaire, de permettre le télétravail ou bien de proposer un arrêt de travail temporaire.

Prends le temps de te remettre de comme [une autre participante] a dit de la violence qu'on a eue à l'hôpital, puis le choc, puis tsé, prends le temps de te remettre de ça. Prend le temps, de te réhabituer à faire à manger, puis les aliments puis tout ça. Prends le temps aussi d'écouter tes émotions de juste...prends le temps qu'il te faut (P7).

6. Discussion

Cette section discute des résultats issus de la présente recherche. Elle débute par un retour sur l'objectif de recherche. Ensuite, les constats majeurs dégagés de l'analyse de résultats sont examinés et mis en lien avec les autres écrits existants. Enfin, les forces, les limites, les retombées potentielles de l'étude ainsi que les pistes de recherche futures sont abordées.

6.1 Retour sur l'objectif de recherche

L'objectif de recherche initial était d'explorer le processus d'adaptation occupationnelle des parents d'un enfant diagnostiqué avec le DT1. Celui-ci a été atteint en menant des entrevues de groupe abordant plusieurs éléments de leur processus d'adaptation à la suite de ce changement majeur.

D'après l'analyse des résultats mis en lien avec le modèle MOH, cette adaptation occupationnelle implique des changements au plan de leur être, leur agir, ainsi que leur environnement agissant en interaction pour ainsi influencer leur devenir, soit leur adaptation occupationnelle. Pour chacune de ces dimensions, il est possible d'affirmer que les parents ont vécu des perturbations face auxquelles ils ont dû développer de nouvelles stratégies afin de retrouver un contrôle sur le diabète de leur enfant et de poursuivre la réalisation de leurs occupations, tel qu'analysé dans les sections suivantes.

6.2 De l'être au devenir : Du sentiment d'incompétence au sentiment d'expertise

Les résultats de la présente étude illustrent bien le processus complexe et dynamique d'adaptation vécu par les parents dans les mois, voire les années suivant le diagnostic de leur enfant.

Les données des entretiens de groupe montrent d'abord que, dans les premiers moments suivant le diagnostic, les parents peuvent se sentir submergés sur le plan émotionnel, voire incompetents au plan de la gestion du diabète de leur enfant. Les émotions de deuil peuvent s'apparenter au phénomène de *diabetes distress* (la détresse associée au diabète) (Bassi et al., 2020; Dos Santos Mamed et al., 2020; Fornasini, 2019) relevé antérieurement. Celle-ci a été vécue par presque tous les participants et consiste en un fardeau émotionnel, une anxiété, voire une dépression en lien avec la gestion du diabète.

À cet égard, tous les participants ont évoqué la charge mentale importante qu'ils portent en tant que parents qui s'occupent d'un enfant vivant avec le DT1. Peu importe l'âge de l'enfant ou le temps écoulé depuis le diagnostic, ceux-ci s'entendent pour dire qu'il est difficile d'avoir la conscience tranquille. Une revue systématique publiée en 2021 fait aussi ressortir le thème de la monopolisation de la vie, qui consiste en l'impact de l'inquiétude des parents sur plusieurs sphères de leur quotidien (Kimbell, 2021). Cette vigilance constante met en lumière comment les responsabilités liées aux soins peuvent affecter le bien-être, les relations et la situation financière des parents. De plus, l'étude rapporte que le manque de ressources de garde fiables et le désir d'offrir une enfance « normale » limitent leurs choix et leurs activités personnelles. Cela est également démontré dans la présente étude où plusieurs parents rapportent avoir arrêté ou modifié leur participation à des activités de loisir et même de productivité. Toutefois, l'étude de Kimbell et ses collaborateurs (2021) souligne que l'utilisation de technologies liées au diabète peut atténuer certains aspects de ce fardeau. En effet, cette remarque a également été faite par des participants de l'étude en acceptant, par exemple, que leur enfant aille dormir chez de la famille maintenant qu'ils pouvaient suivre leur glycémie à distance sur leur téléphone intelligent et intervenir au besoin à distance en les informant d'une potentielle hypoglycémie.

Dans le même ordre d'idées, une étude qualitative auprès de 134 parents de jeunes enfants vivant avec le DT1 a permis de conclure qu'en étant impliqués dans la gestion nocturne du diabète de leur enfant, ils subissent des perturbations du sommeil ainsi que des difficultés durant la journée liée au manque de repos (Hebert et al., 2014). Les observations de cet essai s'alignent avec ces données en relevant également que presque tous les parents ont subi des altérations de leur sommeil, que ce soit pour traiter une hypoglycémie ou tout simplement pour vérifier par inquiétude. Ainsi, cela peut générer une boucle de sentiments d'inquiétude, de charge mentale et de fatigue émotionnelle (Herbert et al., 2014) telle que soulevée dans les résultats de notre étude.

Une étude de la portée publiée en 2024 rapporte aussi une expérience omniprésente de charge mentale, renforcée par la peur de l'hypoglycémie (Azimi et al., 2024). En effet, les auteurs mettent en lumière le fardeau de l'aidant de l'enfant vivant avec le DT1 sous six thèmes, soit la tristesse chronique, la vigilance permanente, la perturbation du sommeil, les sacrifices professionnels, les défis sociaux post-diagnostic et le recours aux soutiens en ligne. Dans les dix-huit études incluses pour cette recherche, les parents rapportent avoir ressenti un choc important accompagné d'anxiété, de culpabilité et de détresse lors de l'annonce du diagnostic de diabète de type 1 chez leur enfant en essayant de jongler avec leurs nouvelles responsabilités en tant qu'aidant. Encore une fois, nos résultats trouvent un écho dans ces travaux antérieurs.

Toutefois, avec le temps, l'expérience, l'adoption de nouvelles habitudes et le soutien d'autrui, les parents en viennent à retrouver le contrôle sur la gestion du diabète de leur enfant, voire pour certains de se percevoir comme de véritables experts. Cette expertise peut aller jusqu'à critiquer les informations recueillies sur internet ou même avec l'équipe professionnelle soignante, mais le tout n'arrive pas du jour au lendemain. Les parents doivent bâtir leur confiance en leurs capacités et leur expertise au fil du temps.

Dans une étude incluant les résultats de 55 consultations entre parents et professionnels au Royaume-Uni et aux États-Unis, des chercheurs identifient un processus en quatre étapes permettant aux parents de développer un sentiment de compétence et d'expertise dans la gestion du diabète de leur enfant (Niedel et al., 2013). Au cours de la première année suivant le diagnostic, les professionnels de la santé expérimentés utilisent quatre stratégies pour favoriser l'autogestion du diabète de l'enfant par les parents; établir des attentes claires, l'essai-erreur, la reconnaissance des schémas (c.-à-d. d'aider les parents à identifier les variations récurrentes de la glycémie et à ajuster les schémas de traitement en fonction des besoins changeants de l'enfant) et finalement la gestion proactive et autonome (Niedel et al., 2013). À mesure que les parents gagnent en confiance et en expérience, les cliniciens les encouragent à adopter une forme de gestion plus proactive et autonome. Seuls les parents expérimentés ont tenté cette dernière étape, soit celle de gestion proactive et autonome (Niedel et al., 2013). Ceci vient consolider les résultats de cette présente étude en nommant qu'avec l'expérience et la confiance en leurs connaissances et leurs capacités, les parents de personnes vivant avec le DT1 se permettent une gestion plus naturelle et autonome (Niedel et al., 2013).

6.3 Importance de l'environnement du parent dans le processus d'adaptation occupationnelle

Pour assurer le développement d'une identité positive et de compétences soutenant l'adaptation occupationnelle, il apparaît que l'environnement du parent d'un enfant diabétique a une grande influence sur son expérience. L'adaptation occupationnelle résulte ici de l'interaction entre l'identité et la compétence occupationnelles, inscrites dans un contexte particulier (Taylor, 2017). La présente étude confirme, sous plusieurs différents angles, l'importance de l'environnement pour soutenir les parents dans ce processus d'adaptation occupationnelle.

Dans un premier lieu, l'utilisation de la technologie a été grandement rapportée par les participants comme étant facilitante à ce processus. En ce sens, une revue de la littérature publiée en 2023 avait comme objectif d'explorer les technologies les plus récentes employées dans la prise en charge du diabète de type 1, en mettant en lumière leur contribution à un meilleur contrôle de la glycémie et leur influence sur la qualité de vie des personnes vivant avec le diabète (Elian et al., 2023). Celle-ci corrobore les données obtenues dans la présente étude. En effet, comme un système de surveillance continue de glucose permet une meilleure compréhension des variations glycémiques quotidiennes, celui-ci assure ainsi une amélioration du contrôle de la maladie et même une réduction de la détresse liée au diabète. Cette revue ajoute également que l'utilisation de systèmes plus complexes, tels que le système de boucle fermée avec la pompe à insuline, peut aider les personnes vivant avec le diabète à mieux gérer la peur de l'hypoglycémie, l'activité physique et les complications à long terme (Elian et al., 2023).

Les participants de l'étude ont également abordé l'aide de l'intelligence artificielle (IA) dans la gestion du diabète de leur enfant. L'étude de Li et de ses collaborateurs (2024) a évalué les 200 meilleures applications nutritionnelles, gratuites et payantes, des boutiques Apple et Google Play en Australie. L'objectif était d'évaluer les fonctionnalités, la qualité, le potentiel de changement comportemental et la validité comparative de l'évaluation alimentaire par enregistrement manuel et IA des aliments (Li et al, 2024). Comme le mentionnaient les participants de la présente étude, l'étude de Li et ses collaborateurs (2024) rapporte qu'il est intéressant d'avoir recours à l'IA, mais qu'il faut toutefois demeurer critique. En effet, les applications dotées d'une intégration plus poussée de l'IA présentaient des fonctionnalités améliorées, mais les estimations énergétiques automatiques obtenues par la reconnaissance d'images alimentaires reposant sur l'IA se sont révélées inexactes. Si la famille d'un enfant vivant

avec le DT1 souhaite essayer une telle application, il demeure important de s'assurer que celle-ci soit conçue en collaboration avec des nutritionnistes afin d'augmenter la crédibilité des résultats. La technologie doit effectivement continuer d'améliorer la reconnaissance des données nutritionnelles, en particulier pour les plats composés et les aliments issus de cultures diverses.

En complément, les parents rapportaient aussi l'importance d'avoir du soutien, de près ou de loin, de l'environnement social près d'eux. En effet, la disponibilité d'un soutien émotionnel et physique joue un rôle essentiel dans la gestion efficace du DT1, tout en contribuant à réduire le stress et à améliorer le bien-être (Zysberg et Lang, 2015). En ce sens, la revue de la littérature de Zysberg et ses collaborateurs (2015) présente les défis auxquels sont confrontées les familles de patients vivant avec le DT1 et les interventions possibles pour faciliter leur adaptation. Un des défis présentés dans la revue est de soutenir et de faciliter l'interaction, la communication et la dynamique familiale adaptative. Les résultats de l'étude renforcent la validité des résultats de la présente étude en nommant que les proches du parent sont essentiels à son adaptation.

Par ailleurs, une étude à devis mixte menée en 2023 ayant comme objectif d'examiner comment la prise en charge d'un enfant atteint de DT1 affecte les rôles, les routines, la qualité de vie et la perception du fardeau de l'aidant soulève des constats divergents de la présente étude (Wozniak et al., 2023). Bien que l'étude de Wozniak *et al.* mette en évidence un sentiment de solitude chez les aidants, associé à un manque de soutien de la part de leurs proches, nos résultats nuancent cette perspective. En effet, les parents interrogés dans la présente étude rapportent avoir bénéficié d'un soutien concret de la part de leur entourage, tout en exprimant un besoin non comblé de soutien psychologique plus spécifique au vécu émotionnel lié à la situation. Il est donc possible que les deux constats soient valables simultanément, mais qu'ils reflètent des dimensions différentes du soutien perçu. Cette ambivalence souligne la nécessité de distinguer les formes de

soutien requises (pratique, émotionnel, professionnel) et d'assurer une compréhension approfondie du vécu et des besoins des proches aidants et des familles.

Parmi les formes de soutien possibles, l'entraide au sein de la communauté des personnes vivant avec le diabète ou des parents de ceux-ci a été considérée comme un facilitateur à leur adaptation pour presque la totalité des participants. En lien avec cette idée, l'étude qualitative de Gavrilu et ses collaborateurs (2019) révèle qu'une communauté en ligne peut offrir plusieurs formes de soutien entre pairs, tant sur le plan émotionnel que technique. De plus, les résultats des entrevues auprès des 21 proches ou personnes vivant avec le DT1 illustrent que l'esprit d'altruisme qui y règne renforce la confiance des membres, autant chez ceux qui reçoivent du soutien que chez ceux qui en offrent à leur tour. On constate une similarité avec les résultats de cet essai, où plusieurs parents mentionnent qu'avec le temps, ils en viennent à se percevoir comme des personnes de référence pour d'autres traversant une expérience comparable.

De même, la recherche qualitative de Mattacola (2020), incluant douze adolescents vivant avec le DT1, a relevé d'autres éléments intéressants en lien avec la communauté de diabétiques de type 1. Cette étude démontre que les adolescents atteints de DT1 préfèrent le soutien de pairs vivant la même réalité, car ces échanges, perçus comme naturels et sans jugement, leur permettent de partager des expériences communes et de renforcer leur sentiment d'appartenance. Il existe ainsi une concordance entre ces données et les nôtres en nommant que les membres de la communauté peuvent s'apporter un soutien pertinent et complémentaire à celui des professionnels par des partages d'expériences riches et personnalisés. Ces constats, centrés sur l'importance du soutien entre pairs, ouvrent ainsi naturellement la voie à la réflexion sur les pistes de solutions proposées par les parents pour renforcer le soutien offert aux familles.

6.4 Pistes de solutions pour renforcer le soutien des parents

Les groupes de discussion focalisée entre parents ont permis de soulever des pistes intéressantes afin de répondre à des besoins présentement non comblés. En effet, les parents mettent l'accent sur l'importance de centraliser l'information sur les ressources existantes, comme les programmes de soutien et les données probantes fiables, de s'assurer de les rendre accessibles à toutes les nouvelles familles touchées et de les garder à jour. Ainsi, idéalement, tous les parents recevraient minimalement l'information et le soutien à leur disposition, peu importe la région où demeure cette famille. Un autre point important relevé dans les entrevues de groupe est l'importance du suivi précoce et d'une approche préventive de la santé globale. Cette piste de solution viendrait répondre au sentiment de manque de soutien psychologique ainsi qu'au manque de soutien en lien avec la gestion quotidienne du diabète. Cette solution proposée par les participants est aussi cohérente avec les nouvelles orientations gouvernementales valorisant la prévention et la promotion de la santé (Gouvernement du Québec, 2025) incluant avec des populations pour qui la gestion de la maladie peut s'avérer complexe.

De plus, les constats de la présente étude viennent renforcer l'importance de prendre davantage en considération l'expérience et les besoins de soutien psychologique des parents eux-mêmes. Actuellement, les guides de soutien psychologique pour les professionnels suivant les personnes vivant avec le DT1 se concentrent essentiellement sur ceux qui vivent avec la maladie. Bien qu'il soit intéressant d'inclure des aspects préventifs en lien avec la santé mentale des jeunes vivant avec le diabète, tels que de dépister régulièrement pour des enjeux psychologiques, rien ne s'y trouve pour les parents qui les accompagnent et vivent une charge émotionnelle importante au quotidien (Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada, 2018; Diabète Québec, 2023). Ceci soulève la pertinence de développer des lignes directrices pour le

soutien aux parents. En effet, actuellement, l'accent est mis sur les aspects biomédicaux et sur les personnes vivant avec le DT1. À la lumière des résultats de l'étude, il est tout aussi important de répondre aux besoins psychologiques des parents, et ce, de manière préventive. Pour que ce soutien soit visible et accessible, il serait important d'élaborer des lignes directrices claires, accompagnées de mesures gouvernementales visant à mettre en valeur et à renforcer ces services.

Les parents ont également fait part d'un autre point important dans l'adaptation au diagnostic de leur enfant : la possibilité de bénéficier de mesures d'accommodement et d'adaptation du milieu de travail. Qu'ils en aient déjà bénéficié ou qu'ils auraient souhaité y avoir accès, les mesures d'adaptation en milieu de travail représentent une solution concrète et efficace pour faciliter le quotidien des parents d'enfants vivant avec le diabète. En effet, il apparaît favorable dans leur situation de bénéficier de la flexibilité nécessaire à leur situation. L'étude de Wozniak et de ses collaborateurs (2023) rapporte aussi qu'il est possible que les parents doivent s'absenter ponctuellement du travail pour gérer les besoins de l'enfant. Dans ce contexte, il devrait donc être possible pour les parents d'avoir accès à des accommodations au travail. Selon la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (s.d.), le proche aidant peut s'absenter du travail de manière prolongée pour son enfant ou bien de courte durée, soit de dix jours par année pour remplir des obligations liées à la santé d'un membre de la famille. Ces journées peuvent également être divisées en heures si l'employeur l'accorde. Il serait donc important d'inclure ces informations dans les ressources fournies aux parents afin que tous soient au courant de cette possibilité.

En somme, il est essentiel de demeurer à l'écoute des personnes concernées par cette réalité. Lorsque des enjeux sont soulevés et que des pistes de solutions concrètes sont proposées, il importe de réunir l'ensemble des parties prenantes afin d'examiner les possibilités et de mettre en

place des mesures visant à soutenir les parents durant cette période d'adaptation souvent exigeante.

6.5 Limites et forces de l'étude

L'étude menée comporte certaines limites. Premièrement, la recherche n'a pas atteint la saturation des données, étant donné que de nouvelles informations significatives émergeaient encore à chaque entrevue de groupe. Bien que plusieurs thèmes récurrents aient été identifiés, il demeure probable que certains éléments d'expérience n'aient pas été explorés en profondeur. Deuxièmement, en incluant dix participantes femmes et seulement un participant homme à la recherche, l'avis des mères des enfants vivant avec un DT1 s'avère ici davantage représenté. Cela peut représenter une limite étant donné que leurs points de vue peuvent être différents. Troisièmement, comme le recrutement et la collecte de données se déroulaient en ligne, une limite se trouve également dans l'accessibilité de la recherche à tous. En effet, les personnes moins habiles avec la technologie ou absentes sur les réseaux sociaux n'ont pas eu la chance de participer à cette recherche, étant donné que l'invitation était sur Facebook et que les entrevues se déroulaient sur Zoom. Cela a peut-être freiné la participation de certains. Quatrièmement, l'intervalle temporel écoulé depuis l'événement pourrait avoir affecté la précision du rappel des participants, entraînant ainsi un biais de mémoire. Finalement, il est également possible que le vécu personnel de l'étudiante-chercheuse ait influencé la collecte de données avec ses propres valeurs et ses propres expériences.

Cependant, il peut être considéré comme une force en raison de la compréhension de la situation par celle-ci. Ainsi, les réponses ont pu être bien précisées et comprises. De plus, cette étude est une première réflexion en lien avec le processus d'adaptation occupationnelle pour les parents d'un enfant vivant avec le DT1. Somme toute, l'étude comprenait une bonne diversité dans les données sociodémographiques des participants. En effet, les onze participants

représentaient différentes régions du Québec et différents groupes d'âge autant chez les parents que chez les enfants vivant avec le DT1. De plus, il est intéressant de mentionner la diversité de temps écoulé depuis le diagnostic, allant de neuf mois à onze ans permettant de documenter différents stades d'adaptation chez les parents.

6.6 Implications pour la pratique en ergothérapie

Cette étude sur le processus d'adaptation occupationnelle des parents d'enfants vivant avec le DT1 met en lumière plusieurs besoins auxquels les ergothérapeutes pourraient répondre en collaboration avec les autres acteurs du réseau de la santé, des services sociaux et communautaires. Dans les suites de cette étude, il serait d'ailleurs pertinent de faire une table ronde avec des travailleurs de la santé et des personnes vivant avec cette réalité pour voir ce qu'il est possible de mettre en place pour soutenir les familles de nouveaux diabétiques, selon les données recueillies. Le partage de leurs points de vue s'ajoutant aux expériences des participants de la présente étude serait une avenue intéressante en vue de développer un guide pour soutenir cette clientèle face à différentes situations qui ont été relevées comme plus difficiles pour les parents.

Plus précisément en ergothérapie, les enjeux exprimés dans les entrevues suggèrent que l'ergothérapeute pourrait notamment offrir un soutien psychologique pour aider les parents à aborder et traverser cette période d'adaptation occupationnelle. Ce professionnel pourrait aussi contribuer à adapter l'environnement physique du domicile afin de faciliter l'organisation des soins et des activités liées à la gestion de la maladie. De plus, l'ergothérapeute serait outillé pour accompagner les familles dans l'enseignement du diabète aux autres membres de la famille, permettant ainsi aux parents de bénéficier de moments de répit.

L'ergothérapeute pourrait ainsi jouer divers rôles dans l'accompagnement des familles. En effet, les besoins identifiés par les participants sont cohérents avec les pistes de pratiques qui peuvent être mises en place par des ergothérapeutes de première ligne. Il serait possible notamment de créer des ateliers d'autogestion en collaboration avec des professionnels formés spécifiquement au diabète, comme des infirmières ou des endocrinologues. Les ergothérapeutes pouvant venir en aide aux familles vivant avec le DT1 pourraient se retrouver au CLSC, dans les groupes de médecine de famille, dans les cliniques privées, dans les milieux hospitaliers, dans les cliniques d'endocrinologie et plus encore. En constatant la volonté gouvernementale de renforcer la prévention et la promotion de la santé (Gouvernement du Québec, 2025), il apparaît aussi que les ergothérapeutes pourraient jouer un rôle clé en ce sens vers la mise sur pied de ressources destinées aux familles d'enfants vivant avec le DT1.

6.7 Avenues de recherche possible

La saturation des données n'ayant pas été atteinte, il serait pertinent, dans de futures recherches, d'élargir l'échantillon afin d'enrichir la compréhension des phénomènes observés. En effet, il serait intéressant de collaborer avec des associations pour rejoindre davantage de familles ayant des profils diversifiés à travers le Québec. Il serait également pertinent de recueillir l'opinion de davantage de pères et même de la fratrie pour documenter comment ils peuvent être impactés dans ce processus d'adaptation familiale.

7. Conclusion

L'annonce du diagnostic de DT1 chez un enfant engendre son lot de défis chez les parents. En effet, cette maladie chronique de l'enfant engendre un débalancement de l'équilibre de vie chez les parents. L'objectif de cette étude était d'explorer le processus d'adaptation occupationnelle des parents à la suite d'un diagnostic de DT1 chez leur enfant. L'étude révèle qu'ils doivent apprendre à être proches aidants, ce qui implique de nouvelles habitudes à intégrer et cela peut également venir modifier la manière dont ils se perçoivent. Pour réaliser cette transition de vie, les parents doivent donc s'engager dans un processus d'adaptation occupationnelle afin de retrouver un certain contrôle sur ce grand changement. Les résultats de cet essai suggèrent différentes pistes de réflexion pour mieux accompagner les parents dans ce processus d'adaptation occupationnelle à la suite du diagnostic de DT1 de leur enfant. Celles-ci concernent notamment les stratégies soutenant le développement du sentiment de compétence dans la gestion de ces nouveaux défis et les éléments facilitants de l'environnement du parent, dont le soutien par et pour les parents. Cette recherche constitue ainsi un premier pas pour faire avancer les connaissances sur une nouvelle avenue de l'ergothérapie qui est encore peu explorée, notamment pour les services de première ligne, en comprenant davantage l'adaptation occupationnelle des parents d'un enfant nouvellement atteint du diabète.

Références

- American Diabetes Association. (s.d.). *Food and blood glucose*. American Diabetes Association.
<https://diabetes.org/food-nutrition/food-blood-sugar>
- Anderson, B. J., & McKay, S. V. (2011). Barriers to glycemic control in youth with type 1 diabetes and type 2 diabetes. *Pediatric diabetes*, 12(3 Pt 1), 197–205.
<https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00667.x>
- Azimi, T., Johnson, J., Campbell, S. M., & Montesanti, S. (2024). Caregiver burden among parents of children with type 1 diabetes: A qualitative scoping review. *Heliyon*, 10(6), e27539. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e27539>
- Azimi, T., Wozniak, L. A., Oster, R. T., et al. (2025). Exploring the experiences of mothers of children with type 1 diabetes in Northern Alberta: A qualitative descriptive study. *BMC Public Health*, 25, 1655. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-22457-1>
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Association pour la recherche qualitative*, 28(1), 133-148. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28\(1\)/baribeau\(28\)1.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28(1)/baribeau(28)1.pdf)
- Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph18010152>
- Canadian Diabetes Association. (2015). *Benefits of Physical Activity*. Diabetes Canada Website.
<http://www.diabetes.ca/diabetes-and-you/healthy-living-resources/exercise/benefits-of-physical-activity>

- Chatziralli I. P. (2018). The Role of Glycemic Control and Variability in Diabetic Retinopathy. *Diabetes therapy : research, treatment and education of diabetes and related disorders*, 9(1), 431–434. <https://doi.org/10.1007/s13300-017-0345-5>
- Chimen, M., Kennedy, A., Nirantharakumar, K., Pang, T., Andrews, R., & Narendran, P.(2012). What are the health benefits of physical activity in type 1 diabetes mellitus? A literature review. *Diabetologia*, 55(3), 542-551. <https://doi.org/10.1007/s00125-011-2403-2>
- Comité d'experts des lignes directrices de pratique clinique de diabète canada. (2018). Activité physique et diabète. *Canadian journal of Diabetes*. 42. 54-63.
<https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.10.008>
- Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST). (s. d.). *Obligations parentales ou familiales*.
CNESST. <https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/lies-famille/obligations-parentales-familiales>
- Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. (2018). Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. *Can J Diabetes.*, 42(Suppl 1):S1-S325. <https://guidelines.diabetes.ca/cpg>
- Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada. (2018). Diabète et santé mentale. *Canadian Journal Diabetes*. 42, S130-S141.
<https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.10.031>
- Diabète Québec. (2023). *Guide pratique pour la gestion du diabète de type 1 chez l'adulte* [PDF]. <https://www.diabete.qc.ca/wp-content/uploads/2023/10/105066-DQC23-GuidePratiqueType1-FR-WEB.pdf>

- Dos Santos Mamed, M., Castellsague, M., Perrenoud, L., Coppin, G et Gastaldi., G. (2020).
Diabète sucré: impact des affects sur les compétences d'autogestion. *Revue Médicale Suisse*, 16, 1206-1209. DOI: 10.53738/REVMED.2020.16.697.1206
- Dworatzek, P. D., Arcudi, K., Gougeon, R., Husein, N., Sievenpiper, J. L., & Williams, S. L. (2013). Canadian Diabetes Association 2013 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada: Nutrition Therapy. *Canadian Journal of Diabetes*, 37, Supplement 1(0), S45-S55. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcjd.2013.01.019>
- Elian, V., Popovici, V., Ozon, E. A., Musuc, A. M., Fița, A. C., Rusu, E., Radulian, G., & Lupuliasa, D. (2023). Current Technologies for Managing Type 1 Diabetes Mellitus and Their Impact on Quality of Life-A Narrative Review. *Life* (Basel, Switzerland), 13(8), 1663. <https://doi.org/10.3390/life13081663>
- Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2019). The Consequences of Type 1 Diabetes Onset On Family Life. An Integrative Review. *Journal of Child and Family Studies*, 29(5), 1467–1483. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01544-z>
- Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e édition). Chenelière Éducation.
- Gavrila, V., Garrity, A., Hirschfeld, E., Edwards, B., & Lee, J. M. (2019). Peer Support Through a Diabetes Social Media Community. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 13(3), 493-497. <https://doi.org/10.1177/1932296818818828>
- Gouvernement du Québec. (2025). *À propos de la politique gouvernementale de prévention en santé*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/gouvernement/ministeres->

organismes/sante-services-sociaux/publications/politique-prevention-sante/a-propos-politique-prevention-sante

- Gregory, G. A., Robinson, T. I. G., Linklater, S. E., Wang, F., Colagiuri, S., de Beaufort, C., Donaghue, K. C., Harding, J. L., Wander, P. L., Zhang, X., Li, X., Karuranga, S., Chen, H., Sun, H., Xie, Y., Oram, R., Magliano, D. J., Zhou, Z., Jenkins, A. J., Ogle, G. D. (2022). Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, *10*(10), 741-760. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(22\)00218-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(22)00218-2)
- Herbert, L. J., Monaghan, M., Cogen, F., & Streisand, R. (2014). The Impact of Parents' Sleep Quality and Hypoglycemia Worry on Diabetes Self-Efficacy. *Behavioral Sleep Medicine*, *13*(4), 308–323. <https://doi.org/10.1080/15402002.2014.898303>
- Jewell, V. D., Russell, M., Shin, J., Qi, Y., Abbott, A. A., & Knezevich, E. (2025). Telehealth occupation-based coaching for rural parents of children with Type 1 diabetes: A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, *79*, 7901205070. <https://doi.org/10.5014/ajot.2025.050831>
- Kielhofner, G. (1980). A Model of human occupation, part 2. Ontogenesis from the perspective of temporal adaptation. *The American Journal of Occupational Therapy*, *34*(10), 657-663. <https://doi.org/10.5014/ajot.34.10.657>
- Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R., & Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC Pediatrics*, *21*(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4>
- Kudva, Yogish. (2024). *Type 1 diabetes*. Mayo clinic. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/type-1-diabetes/symptoms-causes/syc-20353011>

Krueger R. A., et Casey M. A. (2014). Focus groups: A practical guide for applied research. *SAGE*.

Lee, S. W., Kielhofner, G., Morley, M., Heasman, D., Garnham, M., Willis, S., Parkinson, S., Forsyth, K., Melton, J. et Taylor, R. R. (2012). Impact of using the Model of human occupation : A survey of occupational therapy mental health practitioners' perceptions. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(5), 450-456.
<https://doi.org/10.3109/11038128.2011.645553>

Li, X., Yin, A., Choi, H. Y., Chan, V., Allman-Farinelli, M., & Chen, J. (2024). Evaluating the Quality and Comparative Validity of Manual Food Logging and Artificial Intelligence-Enabled Food Image Recognition in Apps for Nutrition Care. *Nutrients*, 16(15), 2573.
<https://doi.org/10.3390/nu16152573>

Lin, F., & Lee, T. (2024). Managing type 1 diabetes of a child: Parents' perspectives. *Child: Care, Health & Development*, 50(2), 1–9. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/cch.13238>

Mattacola, E. (2020). “They Think It’s Helpful, but It’s Not”: a Qualitative Analysis of the Experience of Social Support Provided by Peers in Adolescents with Type 1 Diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 27(4), 444–454. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1007/s12529-020-09878-5>

Michaud, I. (2015). *Profil d'activité physique des enfants et adolescents diabétiques de type 1* [mémoire de maîtrise, Université de Montréal] Papyrus. <http://hdl.handle.net/1866/14111>

Monaghan, M., Herbert, L. J., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Sleep Behaviors and Parent Functioning in Young Children With Type 1 Diabetes. *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health*, 41(3), 246–259.
<https://doi.org/10.1080/02739615.2012.685385>

Nayar, S. et Stanley, M. (2015). Occupational adaptation as a social process in everyday life.

Journal of Occupational Science, 22(1), 26-38.

<https://doi.org/10.1080/14427591.2014.882251>

Niedel, S., Traynor, M., Tamborlane, W., Acerini, C., & McKee, M. (2013). Developing parent expertise: A framework to guide parental care following diagnosis of Type 1 Diabetes in a young child. *Journal of health services research & policy*, Advance online publication.

<https://doi.org/10.1177/1355819613475602>

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse thématique*. Dans P. Paillé et A. Mucchielli (dir.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 269-357). Armand Colin.

shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-269?lang=fr.

Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyürüs, E., Green, A., & Soltész, G. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet*, 373(9680), 2027-2033.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60568-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60568-7)

Pyatak, E. A. (2011). The Role of Occupational Therapy in Diabetes Self-Management Interventions. *Otjr Occupation Participation and Health*, 31(2), 89–96. doi:

10.3928/15394492-20100622-01

Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 87–95.


<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>

- Solowiejczyk, J. (2004). The family approach to diabetes management: theory into practice toward the development of a new paradigm. *Diabetes Spectrum, 17*, 31–36.
<https://doi.org/10.2337/diaspect.17.1.31>.
- Taylor, R. e. R. (2017). *Kielhofner's model of human occupation*. Theory and application (5e éd.). Wolters Kluwer.
- Wherrett, D. K., Ho, J., Huot, C., Legault, L., Nakhla, M., & Rosolowsky, E. (2018). Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Canadian Journal of Diabetes, 42*, S234-S246.
<https://doi.org/10.1016/j.cjcd.2017.10.036>
- Wozniak, E., Cover, L., Qi, Y., & Jewell, V. D. (2023). Mixed-Method Study of the Experiences and Routines of Caregivers of Children with Type 1 Diabetes. *The Open Journal of Occupational Therapy, 11*(1), 1–14. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1956>
- Zysberg, L. et Lang, T. (2015). Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review. *Patient Intelligence. (7)*, 21-31. <http://dx.doi.org/10.2147/PI.S77566>

Annexe

Annexe A : certificat éthique

4934



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE - PSYCHOLOGIE ET PSYCHOÉDUCATION

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche - Psychologie et Psychoéducation a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : **Le diabète de type 1 : mieux comprendre l'adaptation des activités quotidiennes de la famille**

Chercheur(s) : Ariane Loiseau
 Département d'ergothérapie


Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : **CER-25-318-07.18**


PÉRIODE DE VALIDITÉ : **Du 09 avril 2025 au 09 avril 2026**

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.



Me Richard LeBlanc
Président du comité



Anthony Voisard
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création **Date d'émission :** 09 avril 2025

Annexe B : canevas d'entrevue de groupe

Questions sociodémographiques

1. Quel est votre genre?
 - a. Homme
 - b. Femme
 - c. Autre
2. Quel est votre âge?
3. Dans quelle région habitez-vous?
4. Combien avez-vous d'enfants?
5. Quelle est votre relation avec la personne vivant avec le diabète de type 1?
 - a. Mère
 - b. Père
 - c. Autre
6. Quel est l'âge de votre enfant (ou de vos enfants) vivant avec le diabète de type 1?
7. Quel est l'âge de vos autres enfants (si applicable)?
8. Combien de temps votre enfant a-t-il reçu son diagnostic? Veuillez inscrire le nombre de mois ou d'années approximativement
9. Est-ce que la personne diabétique utilise une pompe à insuline? Si oui, depuis combien de temps?
10. Est-ce que la personne vivant avec le diabète a d'autres diagnostics? Si oui, lesquels?

Questions d'entrevue du guide d'entrevue

1. Pouvez-vous décrire comment le diagnostic de diabète de type 1 a affecté votre vie quotidienne ou celle de votre famille?
 - a. Guider au besoin avec les occupations : sommeil, alimentation, activité physique, loisir, travail.
 - i. Quel est le rôle principal de chaque membre de la famille dans la gestion des soins liés au diabète ?
 - ii. Racontez-moi comment vos habitudes familiales ont été modifiées.
 - iii. Y a-t-il des activités ou des passe-temps que vous avez dû modifier ou abandonner en raison des besoins liés au diabète?
2. Quels sentiments ou émotions ressentez-vous le plus fréquemment depuis le diagnostic?
3. Comment trouvez-vous que vos compétences se développent au fil du temps?
4. Parlez-moi des éléments facilitant votre adaptation?
 - a. Exemples de thèmes à préciser au besoin : capacités/compétences personnelles, environnement social, motivation/sentiment d'efficacité personnelle, stratégies, nouvelles routines
5. Parlez-moi des éléments qui ont limité l'adaptation dans ces activités?
 - a. Exemples de thèmes à préciser au besoin : capacités/compétences personnelles, environnement social, motivation/sentiment d'efficacité personnelle.
6. Dans un monde idéal, qu'auriez-vous aimé avoir comme soutien/ stratégie lors de cette transition (dans les mois ou les années suivant le diagnostic)?
 - a. Thèmes pour guider au besoin : Accès à l'information, l'éducation et l'accompagnement pour le développement des capacités, ressources de soutien de l'environnement