



# VIVRE AVEC LE DIABÈTE DE TYPE 1 : *AU-DELÀ DES CHIFFRES, L'EXPÉRIENCE HUMAINE*

Zosia Anders

Travailleuse sociale, psychothérapeute

Psychiatrie médicale CHUM

# Déclaration de conflit d'intérêts

- Formatrice et collaboratrice Percée DT1 (anciennement FRDJ Canada)

# Objectifs

- Mieux comprendre des formes et sources courantes de détresse liées au DT1
- Découvrir la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) pour mieux vivre ces enjeux

# DT1 : au-delà des chiffres

- Le DT1 ne se résume pas aux chiffres (A1C, doses, courbes)
- C'est une condition exigeante au quotidien  
→ *Vigilance constante, nombreuses décisions, sans bouton « off »*
- Impact émotionnel et charge mentale bien réels  
→ *Anxiété, tristesse, colère*
- Réactions normales et légitimes

*Si c'est difficile parfois, ce n'est pas parce que vous êtes faible.  
C'est parce que la réalité du DT1 est demandante.*

# Détresse liée au diabète

*(réaction normale, contextuelle)*

- Réponse émotionnelle au fardeau quotidien du DT1
- Stratégies d'adaptation insuffisantes ou épuisées
- Peut fluctuer dans le temps et s'intensifier en période difficile

## Sources fréquentes :

Autogestion constante

Peur des complications

Stigmatisation et incompréhension

Pression financière

## Signes possibles :

Frustration, découragement, anxiété, peur, isolement, honte ou culpabilité (« *je sais quoi faire, mais je n'y arrive pas* »)

# Épuisement lié au diabète

*(forme plus avancée de détresse)*

- Fatigue physique et/ou émotionnelle intense
- Détresse cumulée + impression que les efforts ne servent à rien
- Sentiment d'échec, d'impuissance
- Perte de sens face à la gestion du diabète « *À quoi bon?* »

## Signes possibles :

Évitement des soins (glycémie, insuline, rdv)

Relâchement alimentaire ou comportements désordonnés

Consommation

Ignorer symptômes

Attitude fermée aux recommandations

*ATTENTION! Pas un manque de volonté → signaux de surcharge et d'épuisement*

*Comment continuer à avancer, non pas en  
luttant davantage, mais en vous  
reconnectant à ce qui compte pour vous,  
malgré la présence du DT1?*

*Pour se mettre dans le bain...*

## **EXERCICE DU « SWEET SPOT »**

(Dionne et Veillette, 2021, p. 180)

# QU'EST-CE QUI EST IMPORTANT POUR VOUS?

(1 ou 2 valeurs)

*Qui ou quoi compte pour vous?*

*Qu'est-ce qui vous fait sentir vivant?*

*Qu'aimez-vous faire?*

# Thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT)



- Mieux gérer les glycémies
- Avoir des pensées plus positives
- Réduire la souffrance à tout prix



- Autre façon d'habiter la gestion du DT1
- Posture qu'on incarne
- Choisir comment on se comporte et pourquoi on le fait, malgré l'inconfort

*Sable mouvant! Plus on se débat, plus on s'enfonce...*

# Marc

Marc a 41 ans et vit avec le DT1 depuis plus de 20 ans. Très investi dans son autogestion, il consulte fréquemment son capteur et s'impose un haut % dans les cibles, convaincu que de « bons chiffres » prouvent qu'il gère bien.

Mais chaque fois qu'une glycémie sort de la cible, quelque chose se déclenche en lui. Il se dit qu'il est poche, qu'il n'a pas été assez vigilant et aurait dû mieux prévoir. Même s'il sait que la glycémie dépend de nombreux facteurs hors de son contrôle, l'impression qui demeure, c'est que c'est de sa faute.

Pour se rassurer, Marc vérifie plus souvent, ajuste plus rapidement, anticipe encore davantage. Mais cette vigilance constante n'apaise jamais vraiment son anxiété.

Avec le temps, Marc commence à se sentir drainé, découragé, irritable avec son entourage. Il se détache émotionnellement de la gestion du DT1, du travail, de ses loisirs... puis se juge sévèrement pour ce désengagement.

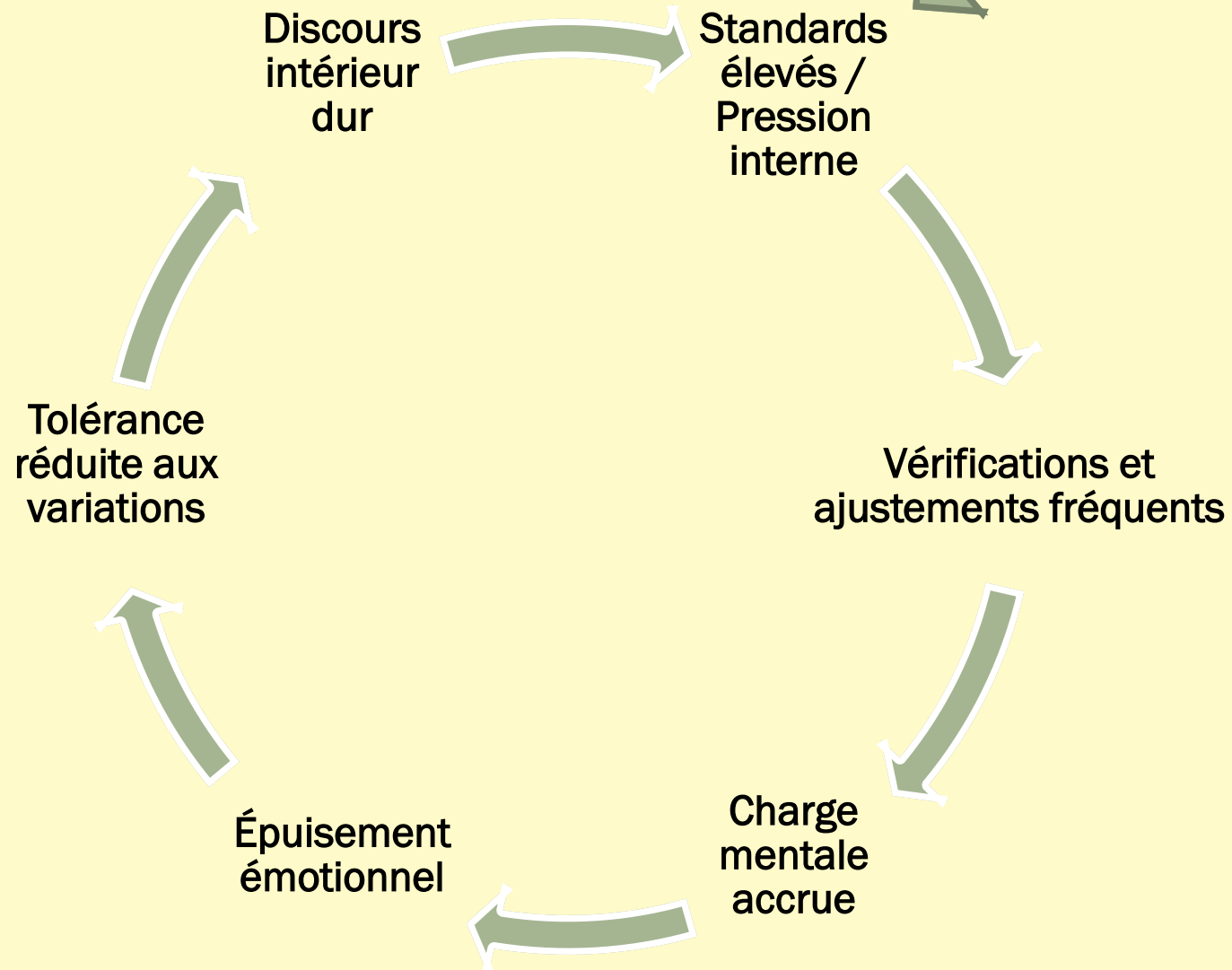
# Perfectionnisme glycémique

- Engagement élevé
  - *Rigoureux, consciencieux, investi*
- Vigilance constante
  - *Toujours calculer, anticiper, corriger*
- Idéal rigide
  - *« Bon contrôle », « bonnes glycémies » dans une condition imprévisible*
- Chiffres = valeur personnelle
  - *Dans la cible → je fais bien*
  - *Hors cible → autocritique, culpabilité, échec*

*Problème ≠ manque d'efforts*

*→ Rigidité d'un idéal inatteignable dans une condition qui ne permet pas le contrôle parfait!*

# Perfectionnisme glycémique



# Votre relation à la glycémie

- Prenez un instant pour vous demander :

*Quel type de relation avez-vous avec votre glycémie?*

*Comment réagissez-vous à l'intérieur quand vous voyez un chiffre?*

- Vous reconnaissez-vous dans Marc?

Auto-critique • culpabilité • sentiment d'échec

# Fusion vs défusion des pensées (ACT)

Fusion	Défusion
Les pensées sont vécues comme des <b>faits</b>	Les pensées sont reconnues comme des <b>événements mentaux</b>
Les chiffres deviennent un <b>verdict sur ma valeur</b> « <i>Si mes chiffres sont mauvais, je suis incompetent</i> »	J'observe la pensée : « <i>J'ai la pensée que...</i> » « <i>Je remarque que j'ai la pensée que...</i> »  « <i>J'ai la pensée que je suis incompetent... ce n'est qu'une pensée, pas un verdict sur ma valeur.</i> »
La pensée <b>dirige émotions et actions</b>	Les chiffres redeviennent de l' <b>information</b>
Plus de <b>pression</b> , plus d' <b>épuisement</b>	Plus d'espace pour <b>choisir</b> comment agir

# Émilie

Émilie porte une pompe et un capteur en continu depuis quelques années. Elle apprécie la précision et la sécurité que ces dispositifs lui apportent, mais confie parfois avoir l'impression que son corps est constamment surveillé et qu'elle est branchée comme un robot.

Elle cache souvent ses appareils sous ses vêtements, surtout au travail, et hésite à montrer son ventre lorsqu'elle a un nouveau partenaire.

Les alarmes, les sites d'insertion et les traces laissées sur sa peau lui rappellent sans cesse le DT1, même quand elle aimerait l'oublier un peu.

Le DT1 fait partie de sa vie, mais Émilie cherche à préserver un sentiment de contrôle, d'intimité et d'appartenance à son propre corps.

# Corps et technologie

## ABONDANCE DE DONNÉES

- Connexion constante
- Alarmes et chiffres rappellent le DT1 en continu
- Attention souvent mobilisée, même quand tout va bien
- Technologie aide et sécurise, mais peut aussi alourdir la charge mentale

## INCONFORT PHYSIQUE

- Manipulations fréquentes
- Inconfort possible : douleurs, irritations, marques visibles
- Impact sur l'image corporelle
- Risque d'accrochage

# Corps et technologie

## RELATION AU CORPS

- Espace technique à gérer
- Sentiment de corps « mécanisé » et surcharge de matériel
- Dispositifs visibles modifient l'apparence
- Impact sur image corporelle, estime de soi et sentiment de différence

## EXPOSITION SOCIALE

- Dispositifs révèlent le DT1 malgré soi
- Gêne, stress ou peur du jugement
- Crainte d'être perçu ou traité différemment

# Corps et technologie

## LUTTE

- Émilie ne lutte pas contre la technologie, mais contre la souffrance qu'elle génère
- Tente de tout contrôler (ce qui est visible, quand, à qui) pour réduire l'anxiété
- Efforts épuisants : contrôle excessif, évitement de soins ou de situations sociales

## PERSPECTIVE ACT

- Le problème n'est pas la donnée, mais la fusion avec les pensées sur la donnée
- Passer de « je dois réagir » à « je peux choisir comment répondre »
- Du contrôle à la coexistence : le corps comme compagnon, pas comme ennemi

→ Se cacher protège de la gêne, mais peut coûter en intimité et connexion

Question ACT : *Quand je me cache, est-ce que je me rapproche ou m'éloigne de la personne que je veux être en relation ?*

# Conclusion

Vous n'avez pas besoin d'attendre d'aller mieux pour vivre selon vos valeurs!

→ Le but n'est pas de mieux « contrôler » ses émotions, mais de mieux les inclure.

*Le DT1 influence votre vie, mais il n'a pas à définir tout ce qu'elle contient.*

# Références

American Diabetes Association. (2026). *Facilitating Positive Health Behaviors and Well-Being: Psychosocial care*. In Standards of Care in Diabetes. [https://diabetesjournals.org/care/issue/49/Supplement\\_1](https://diabetesjournals.org/care/issue/49/Supplement_1)

Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. (2018). *Diabetes and mental health*. Canadian Journal of Diabetes, 42(Suppl. 1), S130–S141. <https://www.diabetes.ca/DiabetesCanadaWebsite/media/Health-care-providers/2018%20Clinical%20Practice%20Guidelines/Ch18-Diabetes-and-Mental-Health.pdf>

Dionne, F., Ngô, T.-L. & Blais, M.-C. (2013). Le modèle de la flexibilité psychologique : une approche nouvelle de la santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 38(2), 111–130. <https://doi.org/10.7202/1023992ar>

Dionne, F., et Veillette, J. (2021). *Apprivoiser la douleur chronique avec l'ACT : Guide de pratique en 10 modules*. Collection : Les Ateliers du praticien. Dunod : Paris.

Kiriella, D. A., Islam, S., Oridota, O., Sohler, N., Dessenne, C., de Beaufort, C., Aguayo, G. A. (2021). *Unraveling the concepts of distress, burnout, and depression in type 1 diabetes: A scoping review*. *EClinicalMedicine*, 40, 101118. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101118>

Rodríguez-Muñoz, A., Picón-César, M. J., Tinahones, F. J., & Martínez-Montoro, J. I. (2024). *Type 1 diabetes-related distress: Current implications in care*. *European Journal of Internal Medicine*, 125, 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.ejinm.2024.01.036>

**Merci!**