

Merci d'avoir pris connaissance de notre ébauche de guide du patient. Nous apprécions grandement votre temps et vos idées.

Une fois que nous aurons recueilli tous les commentaires, nos rédacteurs et concepteurs réviseront le guide en fonction de ce que nous entendrons. Il peut s'agir notamment de le rendre plus court et plus facile à lire. Pour voir un exemple d'un guide illustré, veuillez consulter notre ébauche d'un [guide du patient sur le diabète pendant la grossesse](#), disponible en anglais seulement. (Note : Tous les guides peuvent sembler différents.)

Lorsque vous aurez terminé de lire l'ébauche du guide du patient, veuillez remplir [ce sondage d'ici](#) le **10 octobre 2019**.

**Health Quality
Ontario**

Let's make our health system healthier

Ontario 

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

IMAGE À DÉTERMINER

Diabète de type 1

Ce qu'il faut discuter avec votre équipe soignante
pour vous aider à recevoir des soins de haute qualité

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Prise en charge du diabète de type 1

Le diabète survient lorsqu'il y a trop de sucre ou de glucose dans le sang. La glycémie est votre principale source d'énergie. Elle provient des aliments que vous mangez, et une hormone (un produit chimique spécial) appelée insuline aide votre corps à utiliser cette énergie.

Avec le diabète de type 1, votre corps ne produit pas d'insuline et ne peut pas gérer seul votre glycémie. Elle est habituellement diagnostiquée chez les enfants ou les jeunes adultes, mais elle peut apparaître à tout âge. C'est une maladie grave qui dure toute la vie.

Il se peut que vous ayez un nouveau diagnostic ou que vous ayez le diabète de type 1 depuis un certain temps, mais que vous vous posiez encore des questions sur la façon de le gérer au jour le jour.

Ce guide ne vous dit pas tout ce que vous devez savoir sur le diabète.

Mais il peut vous aider à parler à votre équipe soignante de la façon de vivre avec le diabète de type 1 et des façons de relever les défis courants. Il appuie ces conversations en posant des questions :

- Rester en bonne santé avec le diabète de type 1
- Vérification de votre glycémie
- Comment la technologie du diabète peut aider
- Faire la transition vers les soins du diabète pour adultes

Si vous n'avez pas le temps de parcourir l'ensemble du guide, utilisez cette liste de vérification comme référence rapide lorsque vous parlerez à votre équipe de soins.

Les questions de ce guide sont facultatives et certaines ne s'appliquent peut-être pas à vous. Vous pourriez aussi avoir d'autres questions à poser. Plus

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

vous discutez avec votre équipe soignante, plus vous pouvez obtenir de l'aide pour gérer votre diabète.

« Je ne voulais pas qu'on me considère comme une personne malade. Je voulais juste qu'ils me voient comme la personne que j'étais avant le diagnostic. ... Je ne voulais pas que le diagnostic ou la maladie me définissent. »

PERSONNE ATTEINTE DE DIABÈTE DE TYPE 1

Si votre enfant est atteint de diabète de type 1

Si votre enfant est atteint de diabète de type 1, ce guide mettra l'accent sur les questions qui pourraient se poser aux parents ou aux autres personnes qui s'occupent de lui.

Vous et votre famille n'êtes pas seuls. Votre équipe de soins établira une relation de confiance avec vous et votre enfant et vous soutiendra tout au long de vos routines.

Le diabète de type 1 peut être une maladie familiale et vous savez peut-être comment le gérer pour vous-même ou un autre adulte. Cependant, le diabète chez les enfants est différent, et votre rôle dans sa prise en charge sera également différent. L'équipe de soins de votre enfant vous aidera à apprendre à gérer son diabète et à vous sentir plus confiant dans votre rôle.

« J'ai eu le diabète de type 1 pendant 40 ans, mais je ne me suis pas inquiété jusqu'à ce que ma fille soit diagnostiquée. »

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

En savoir plus

[Centre de ressources sur le diabète AboutKidsHealth](#) partage de l'information sur le diabète à l'intention des enfants, des adolescents et de leur famille, de la reconnaissance des symptômes, du diagnostic et du traitement aux complications à long terme.

[Guide de conversation clinique](#) – Ce guide du Réseau de groupes de réflexion sur le diabète de type 1 peut vous aider à discuter avec vos fournisseurs de soins de santé et à demander le soutien dont vous avez besoin.

[Diabète à l'école](#) fournit des ressources et des outils aux familles, aux écoles et aux parents pour soutenir les enfants et les jeunes atteints de diabète de type 1 dans les écoles.

[Diabetes Canada](#) partage toute une gamme de renseignements sur le diabète, y compris des outils et des ressources pour vous et votre famille (fiches de renseignements, recettes, outils interactifs, vidéos, webinaires).

[I Challenge Diabetes](#) offre des programmes d'éducation, des ateliers et d'autres occasions de soutenir, d'autonomiser et de mettre en contact des personnes de tous âges vivant avec le diabète de type 1.

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Rester en bonne santé avec le diabète de type 1

Pour gérer votre diabète, vous devez tenir compte de différents facteurs – votre glycémie, votre régime alimentaire, votre niveau d'activité physique et l'insuline que vous prenez – afin de rester en santé. Il faut du temps et des efforts pour manipuler chaque partie et pour comprendre comment elles interagissent les unes avec les autres.

Mettre toutes les pièces du puzzle ensemble peut aussi s'avérer difficile sur le plan émotionnel. N'hésitez pas à communiquer avec votre équipe soignante pour savoir comment vous vous sentez. Parler à d'autres personnes atteintes de diabète de type 1 peut également être utile.

Demandez à votre équipe soignante :

.....
À quelle fréquence dois-je voir mon équipe soignante si je vais bien?

Y a-t-il quelqu'un à qui je peux parler du stress de tout gérer?

Quelles ressources et quels services de soutien (locaux ou en ligne) peuvent m'aider?

*« Tu dois
t'adapter et
trouver ce qui
te convient le
mieux. »*

**PERSONNE ATTEINTE DE DIABÈTE
DE TYPE 1**

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Parlez-en à votre équipe soignante :

.....

Si vous avez de la difficulté à gérer les soins quotidiens du diabète.

Si vous avez besoin de soutien émotionnel.

Si votre routine du diabète qui fonctionnait auparavant ne vous maintient plus dans votre fourchette cible

Si vous avez besoin d'aide pour gérer votre diabète dans une nouvelle situation, par exemple, en voyage, si vous êtes stressé ou si vous prévoyez devenir enceinte.

« Mon endocrinologue me voit comme la personne aux commandes et me demande ce que j'attends d'elle...[Mon équipe de soins] c'est mon équipe de ravitaillement; ils ne sont pas le conducteur. »

PERSONNE ATTEINTE DE DIABÈTE DE TYPE 1

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Si votre enfant est atteint de diabète de type 1

Les parents d'enfants atteints de diabète de type 1 sont toujours en état d'alerte. Surveiller la santé de votre enfant et s'assurer que ses soins se poursuivent à l'école ou pendant les activités à l'extérieur de la maison demande beaucoup d'efforts.

Les soins et le temps nécessaires pour gérer l'état de santé de votre enfant et l'aider progressivement à apprendre à le gérer par lui-même peuvent être stressants. Mais il y a du soutien pour vous aussi.

Demandez à l'équipe de garde de votre enfant :

- Comment puis-je travailler avec la garderie ou l'école de mon enfant pour gérer son diabète en toute sécurité pendant son séjour? Quels sont les soutiens disponibles pour m'aider?
- À l'âge de mon enfant, comment puis-je l'aider à s'impliquer davantage dans la gestion de son diabète? Comment puis-je les aider à gérer leur diabète à l'école ou lorsqu'ils sont avec des amis?
- Que puis-je faire pour aider et soutenir mon enfant à faire face au stress de la gestion de son diabète?
- Où puis-je trouver des ressources ou du soutien pour moi? Où puis-je trouver des groupes pour les parents d'enfants de type 1 dans ma communauté ou en ligne?

Où puis-je trouver de l'aide?

[Parlons DT1](#) offre un soutien individuel par les pairs aux familles et aux personnes atteintes de diabète de type 1.

[Diabetes Canada](#) fournit des ressources pour aider les parents de personnes atteintes de diabète de type 1.

La Diabetes Hope Foundation offre un programme [Programme de soutien par les pairs](#) pour les adolescents de 13 à 18 ans vivant avec le diabète de type 1, et le [Programme HOPE Connects](#) est un programme de mentorat pour les étudiants de niveau postsecondaire atteints de diabète de type 1 et 2.

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Vérification de votre glycémie

Il peut être difficile de vérifier votre glycémie et de rester à l'intérieur d'une fourchette saine, même lorsque vous faites tout ce qu'il faut.

Pour maintenir vos niveaux à l'intérieur de la plage, il faut un équilibre prudent entre ce que vous avez mangé, votre niveau d'activité physique et la quantité d'insuline que vous vous donnez. Cela peut prendre du temps de trouver ce qui fonctionne pour vous.

Vous et votre équipe soignante pouvez travailler ensemble pour fixer votre glycémie cible et votre taux d'hémoglobine glyquée (A1C). Ils vous aideront également à créer une routine qui vous aidera à rester dans cette gamme autant que possible.

Demandez à votre équipe soignante :

.....
Quels renseignements utiliserons-nous pour vérifier si je me situe dans ma fourchette cible?

Je suis mon plan, mais mes taux de glycémie ne sont pas dans la fourchette, que puis-je faire? Est-ce que quelque chose d'autre pourrait affecter mes sucres?

Comment puis-je arrêter l'hypoglycémie et l'hyperglycémie avant et après l'exercice?

Le test A1C

Au moins deux fois par année, votre équipe de soins effectuera un test appelé hémoglobine glyquée, ou A1C. Il mesure votre glycémie moyenne au cours des deux ou trois derniers mois, ce qui vous permet, à vous et à votre équipe de soins, de savoir si votre plan de gestion du diabète fonctionne bien.

Votre résultat A1C n'est pas un test à réussir ou à échouer – vous visez la plage la plus saine pour vous, ce qui peut aider à réduire ou à prévenir les complications du diabète.

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Existe-t-il des outils ou des technologies qui peuvent m'aider à rester dans ma fourchette? Comment puis-je utiliser les informations qu'ils fournissent?

Dites à votre équipe soignante

.....

Si vous ne vous sentez pas impliqué dans l'établissement de vos objectifs.

S'il y a des choses qui rendent difficile l'atteinte de vos objectifs.

Si votre enfant est atteint de diabète de type 1

Demandez à votre équipe soignante :

- Quelle est l'importance du test A1C pour les enfants?
- Quels facteurs peuvent rendre les résultats différents chez les enfants?

« L'atteinte des objectifs [est] liée à ma satisfaction à l'égard des résultats et de la gestion. Je n'accorde pas beaucoup d'attention à savoir si j'atteins ou non un objectif [standard]; c'est si j'atteins mon objectif personnel pour les objectifs et l'A1C. »

PERSONNE ATTEINTE DE DIABÈTE DE TYPE 1

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Comment la technologie liée au diabète peut aider

Vous utilisez des appareils pour vous aider à gérer votre diabète, y compris des glucomètres pour vérifier votre glycémie et d'autres outils et technologies pour prendre de l'insuline.

Il est utile de parler avec votre équipe soignante des différents appareils disponibles et de savoir s'il est judicieux d'essayer quelque chose de nouveau. Ils peuvent vous aider à choisir les outils qui répondent à vos besoins, vos préférences et votre budget.

Peu importe les appareils que vous utilisez, il est important d'obtenir de la formation et de l'instruction sur la façon de les utiliser correctement – vous devriez être à l'aise avec leur utilisation et bénéficier d'un soutien continu pour résoudre tout problème ou question.

Glucomètres

Les glucomètres ordinaires, en continu et flash :

- mesurent si votre glycémie est faible ou élevée;
- vous aident à voir comment la nourriture, l'exercice et l'insuline influent sur vos niveaux;
- vous aident, vous et votre équipe soignante, à décider s'il y a lieu d'apporter des changements à votre insuline ou à vos habitudes de vie.

Selon votre appareil, il peut fournir plus d'informations sur les schémas et les tendances de la glycémie. Certains outils, comme les glucomètres continus, offrent des alertes lorsque les taux de sucre sont trop élevés ou trop faibles.

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Dispositifs d'insuline

Vous pouvez injecter de l'insuline avec une seringue, un stylo ou une pompe. Votre équipe soignante peut vous aider à choisir l'appareil et les aiguilles qui vous conviennent et vous suggérer différentes aiguilles si votre peau est irritée ou endolorie.

Selon votre appareil, il peut :

- mesurer et injecter de l'insuline (stylo « intelligent »);
- afficher l'historique de vos doses et la fréquence (stylo intelligent);
- administrer de l'insuline de façon continue tout au long de la journée (pompe à insuline);
- ajuster votre insuline automatiquement en fonction des mesures du lecteur (une pompe qui fonctionne avec un glucomètre en continu).

Demandez à votre équipe soignante :

.....
Quel type d'appareil (glucomètre ou insuline) serait le plus approprié pour moi (ou pour mon enfant)?

Quels sont ses avantages et ses inconvénients? Quels sont les risques?

Devrai-je payer mon appareil (glucomètre ou insuline) ou les fournitures?
Existe-t-il des programmes qui peuvent m'aider à les payer?

Quelle formation et quel soutien peuvent m'apprendre (ou apprendre à mon enfant) à utiliser l'appareil (glucomètre ou insuline) et à agir en fonction des résultats?

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Quels sont les plus récents dispositifs de surveillance du glucose ou d'insuline disponibles en Ontario? L'un d'eux serait-il bon pour moi (ou pour mon enfant)?

Quels outils ou applications sont disponibles pour moi et ma famille pour voir à distance mes données de glycémie ou celles de mon enfant sur un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur?

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Faire la transition vers les soins du diabète pour adultes

Si vous avez le diabète pendant votre enfance ou votre adolescence, vos soins changeront à mesure que vous vieillirez. À un certain âge (habituellement 18 ans), vous quitterez votre équipe du diabète axée sur l'enfant pour une clinique du diabète pour adultes.

La transition est une étape importante pour les adolescents et les parents, qui doivent équilibrer les changements pratiques, émotionnels et financiers à cette étape de la vie. Les adolescents peuvent aller au collège ou à l'université ou quitter la maison alors qu'ils s'orientent vers les soins du diabète pour adultes.

Votre équipe de soins travaillera avec vous avant la transition pour vous aider à faire en sorte que le passage aux soins pour adultes se fasse en douceur. Ils évalueront dans quelle mesure vous êtes prêt à passer aux soins pour adultes et s'il y a encore des choses que vous devez apprendre sur le diabète.

En savoir plus

- La Diabetes Hope Foundation offre des ressources sur la transition, y compris un [guide de ressources sur la transition](#) et un [programme de soutien par les pairs](#)
- [Got Transition](#) offre des ressources et des outils pour vous aider à faire la transition, y compris des questions à poser à votre équipe soignante au sujet de votre transition, des vidéos et des listes de vérification

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Pour votre référence : la norme de qualité en bref

Qualité de la santé Ontario s'engage à aider les patients, les fournisseurs de soins de santé et les organismes à améliorer la qualité des soins de santé en Ontario.

Nous savons que ce ne sont pas tous les habitants de la province qui reçoivent les bons soins, à chaque fois. Ainsi, pour aider à combler les lacunes dans les soins, nous produisons des normes de qualité qui décrivent à **quoi ressemblent des soins de qualité** pour des conditions et des situations particulières, comme le diabète de type 1. Les normes de qualité sont fondées sur les meilleures données probantes actuelles et les commentaires des patients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé.

Ce guide du patient accompagne la norme de qualité sur le diabète de type 1.

Si la norme de qualité vous intéresse, vous trouverez ci-dessous un résumé. Pour en savoir plus, vous pouvez le télécharger [ici](#).

Éducation et soutien en matière d'autogestion du diabète

Les personnes atteintes de diabète de type 1, leur famille et leurs aidants naturels bénéficient d'un programme d'éducation et de soutien individualisé et structuré en matière d'autogestion au moment du diagnostic et sur une base continue.

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Ce que cela signifie pour vous

Dès le moment du diagnostic, vous et votre famille et vos aidants devriez recevoir de l'éducation et du soutien pour vous aider à vous renseigner sur le diabète de type 1 et sur les moyens de le gérer efficacement. Vos besoins sont uniques et changent tout au long de votre vie, et l'éducation et le soutien que vous recevez devraient répondre à vos besoins individuels et à votre participation à vos propres soins.

Si vous êtes le parent ou le fournisseur de soins d'un enfant atteint de diabète de type 1, vous aurez un rôle plus important à jouer dans la prise en charge de son diabète. L'éducation et le soutien seront adaptés à vous et à vos besoins pendant cette période. À mesure que les enfants grandissent et deviennent plus autonomes, ils assumeront de plus en plus la responsabilité de leurs soins et de leur autogestion, et l'éducation et le soutien devraient changer en conséquence.

Accès à une équipe interprofessionnelle de soins

Les personnes atteintes de diabète de type 1 ont accès à une équipe interprofessionnelle de soins de santé spécialisée dans le diabète de type 1.

Ce que cela signifie pour vous

- Vous devriez avoir accès à une équipe de soins spécialisée dans les soins du diabète de type 1. Cette équipe peut comprendre des médecins, des infirmières, un travailleur social, un pharmacien et d'autres personnes
- Vous et votre famille devriez être inclus comme membres importants de votre équipe de soins. Vos questions, préoccupations, observations et objectifs devraient être discutés et intégrés à votre plan de soins
- Vous devriez être soutenu pour jouer un rôle actif dans vos propres soins

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Établissement et atteinte des objectifs glycémiques

Les personnes atteintes de diabète de type 1, en collaboration avec leur équipe de soins de santé, établissent des cibles glycémiques individualisées, y compris l'hémoglobine glyquée (hémoglobine A1C) et d'autres mesures disponibles de la glycémie. Toutes les données disponibles sont utilisées pour évaluer si les cibles glycémiques individualisées sont atteintes et pour orienter les décisions thérapeutiques et les activités d'autogestion.

Ce que cela signifie pour vous

Votre équipe de soins du diabète devrait travailler avec vous pour déterminer votre taux cible d'hémoglobine A1C et votre glycémie cible (avant et après les repas). Rester dans les limites de la cible aidera à réduire les complications. On devrait vous offrir un traitement et un soutien pour vous aider à atteindre vos objectifs et à les atteindre.

Veillez vous reporter à la page 9 pour plus d'informations sur la vérification de votre glycémie.

Cerner et évaluer les besoins en santé mentale

Les personnes atteintes de diabète de type 1 font l'objet d'un dépistage régulier de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale au moyen de questions de dépistage reconnues ou d'outils de dépistage validés. Les personnes qui obtiennent un résultat positif au dépistage d'un trouble de santé mentale sont évaluées par un professionnel de la santé ayant une expertise en santé mentale.

Ce que cela signifie pour vous

La prise en charge de votre diabète est exigeante et peut affecter votre bien-être émotionnel et votre qualité de vie. Il est normal de se sentir parfois épuisé ou fatigué de gérer son diabète. Le maintien de votre santé mentale et émotionnelle est important pour vous aider à prendre soin de vous et de votre

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

diabète. Votre professionnel de la santé devrait vous poser des questions sur votre santé mentale et sur l'impact du diabète sur vous et vous offrir un traitement et du soutien, si vous en avez besoin.

Transition des soins pédiatriques aux soins du diabète chez l'adulte

Les personnes atteintes de diabète de type 1 vivent une transition planifiée, coordonnée et soutenue entre les soins pédiatriques et les soins du diabète pour adultes.

Ce que cela signifie pour vous

Lorsque vous vous préparez à la transition vers les soins aux adultes, votre équipe de soins devrait :

- commencer à travailler avec vous tôt pour assurer une transition en douceur;
- vous offrir des soins adaptés à votre âge et à vos besoins individuels;
- s'assurer que vous et tout nouveau membre de l'équipe avez la bonne information;
- s'assurer que vous recevez l'information et les services dont vous avez besoin.

Ébauche – ne pas citer. Ce rapport est en cours d'élaboration et pourrait changer à la suite d'une consultation publique.

Quelle est la prochaine étape?

Rappelez-vous, tout le monde est différent.

Le soutien dont vous avez besoin et le plan de soins que vous élaborerez avec votre équipe de soins seront adaptés à vous.

Ce guide de conversation n'est qu'un point de départ.

Vous avez peut-être d'autres sujets à aborder avec votre équipe soignante. Il est important de leur parler de toute autre question ou préoccupation.

Besoin de plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet de ce guide, veuillez communiquer avec nous à qualitystandards@hqontario.ca ou au 1-866-623-6868.

Pour en savoir plus sur le diabète de type 1, consultez la norme de qualité à : hqontario.ca/normes de qualite

ISBN à déterminer (Imprimé)

ISBN à déterminer (PDF)

Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2020