

Diabète de type 1

Quels sujets devez-vous aborder avec votre équipe soignante pour vous aider à recevoir des soins de qualité



Santé Ontario s'est engagé à aider les patients, les professionnels de la santé et les organisations à améliorer la qualité des soins de santé en Ontario.

Pour ce faire, Santé Ontario élabore des normes de qualité qui énoncent des étapes importantes pour traiter des troubles et des situations comme le diabète de type 1. Ces normes sont fondées sur les données probantes actuelles et les commentaires d'un comité d'experts qui comprend des patients, des professionnels de la santé et des chercheurs.

Si vous souhaitez en savoir plus sur la norme de qualité relative au diabète de type 1, consultez la page 13 de ce guide. Elle présente un résumé des cinq principaux domaines permettant d'améliorer les soins pour les diabétiques de type 1. Vous pouvez également télécharger l'intégralité de [la norme de qualité ici](#).



Gérer le diabète de type 1

Le diabète se développe lorsque votre corps ne peut pas ajuster la quantité de sucre (glucose) dans le sang. Le glucose est votre principale source d'énergie : il provient des aliments que vous mangez. Une hormone appelée insuline aide votre corps à utiliser cette énergie.

Avec le diabète de type 1, votre corps produit peu ou pas d'insuline. De ce fait, votre corps ne peut pas gérer votre glycémie par lui-même. Le diabète de type 1 est généralement diagnostiqué chez les enfants ou les jeunes adultes, mais il peut apparaître à tout âge. Il s'agit d'un état grave, qui dure toute la vie.

Vous avez peut-être un nouveau diagnostic, ou vous avez un diabète de type 1 depuis un certain temps, mais vous vous posez encore des questions sur la façon de le gérer au quotidien.



Ce guide ne vous dit pas tout ce que vous devez savoir sur le diabète de type 1. Mais il peut vous

aider à avoir des discussions avec votre équipe soignante concernant votre vie au quotidien avec un diabète de type 1 et de ses défis communs. Il appuie ces conversations par des questions sur les sujets suivants :

-  Rester en santé avec un diabète de type 1
-  Contrôler la glycémie
-  Comment la technologie peut vous aider
-  Faire la transition entre le traitement du diabète chez les jeunes vers les 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 soignante. Plus vous parlez avec les membres de l'équipe soignante, plus vous pouvez obtenir de l'aide pour gérer votre diabète de type 1.

« Je ne voulais pas que les gens me considèrent comme quelqu'un qui a une maladie. Je voulais juste qu'ils me considèrent comme la personne que j'étais avant le diagnostic. ... Je ne voulais pas être défini par le diagnostic ou la maladie. »

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 en évidence les questions que pourraient avoir les parents ou les autres personnes qui s'occupent de lui.

Vous et votre famille n'êtes pas seuls. Votre équipe soignante vous aidera, vous et votre enfant, à suivre votre programme de traitement du diabète.

Il y a peut-être d'autres personnes dans la famille avec un diabète de type 1, et vous savez peut-être comment le gérer pour vous-même ou pour un autre adulte. Cependant, le diabète chez les enfants est différent, et votre rôle dans sa gestion sera également différent. L'équipe soignante de votre enfant vous aidera à apprendre comment gérer son diabète et à vous sentir plus confiant dans votre rôle.



Ressources pour les enfants et les adultes

- [AboutKidsHealth Diabetes Resource Centre](#) offre des renseignements pour les enfants, les jeunes et leurs familles sur le diabète, de la reconnaissance des symptômes, du diagnostic et du traitement aux complications à long terme. *(disponible en anglais seulement; voir aussi les ressources françaises)*
- Le [Clinic Conversation Guide](#) du réseau Type 1 Think Tank peut vous aider à parler avec vos fournisseurs de soins de santé et à demander le soutien dont vous avez besoin. *(disponible en anglais seulement)*
- [Connected in Motion](#) offre une éducation sur le diabète et des possibilités de sport et d'aventure en plein air pour les jeunes et les adultes avec diabète de type 1. *(disponible en anglais seulement)*
- [Le diabète à l'école](#) fournit des ressources et des outils aux familles, aux écoles et aux aidants pour soutenir les enfants et les jeunes avec diabète de type 1 dans les écoles.
- [Diabetes Canada](#) partage des renseignements sur le diabète, en offrant des outils et des ressources pour vous et votre famille, comme des fiches d'information, des recettes, des outils interactifs, des vidéos, des webinaires et des programmes et événements locaux (y compris des camps pour enfants diabétiques). *(disponible en anglais seulement)*
- [I Challenge Diabetes](#) offre des programmes d'éducation, des ateliers et d'autres possibilités pour soutenir, responsabiliser et mettre en contact les personnes de tous âges vivant avec le diabète de type 1. *(disponible en anglais seulement)*
- [FRDJ Canada](#) offre du soutien et des ressources aux personnes de tout âge vivant avec le diabète de type 1 et à leur famille.



Rester en santé avec un diabète de type 1

Vous faites beaucoup pour rester en santé avec le diabète de type 1, notamment en contrôlant votre glycémie, en ayant une alimentation saine et équilibrée, en restant actif et en prenant de l'insuline. Il faut du temps et des efforts pour gérer chaque partie de vos soins et pour comprendre comment ils interagissent les uns avec les autres.

Rassembler toutes les pièces du casse-tête peut aussi être difficile sur le plan émotionnel. N'hésitez pas à parler à votre équipe soignante de comment vous vous sentez. Parler avec d'autres personnes qui vivent avec le diabète de type 1 peut aussi aider.



Demandez à votre équipe soignante :

- À quelle fréquence dois-je voir mon équipe soignante si je vais bien?
- Y a-t-il quelqu'un avec qui je puisse parler du stress lié à la gestion de mon diabète?
- Quelles ressources et quels services de soutien de proximité (sur place ou en ligne) peuvent m'aider?



Dites à votre équipe de soins :

- Si vous avez des difficultés à gérer les soins quotidiens du diabète
- Si vous avez besoin d'un soutien émotionnel
- Si votre routine de traitement du diabète, qui fonctionnait auparavant, ne permet plus de maintenir votre taux de glycémie dans la fourchette ciblée
- Si vous avez besoin d'aide pour gérer le diabète de type 1 dans une nouvelle situation : par exemple, en voyage, si vous êtes stressé, si vous vous sentez déprimé ou anxieux, ou si vous prévoyez une grossesse



Prenez des notes

Il peut être utile de prendre des notes au fur et à mesure que vos symptômes, ou ceux de votre enfant se développent et changent. Le fait d'avoir ces détails écrits vous aidera à décrire clairement les choses lorsque vous parlerez avec votre équipe soignante.

Lors des visites avec votre équipe soignante, un ami ou un membre de la famille peut prendre des notes pour vous. Cela peut vous permettre de vous souvenir plus facilement de vos discussions avec les membres de votre équipe soignante.

Si votre enfant est diabétique de type 1



Les parents d'enfants diabétiques de type 1 sont toujours en alerte. Il faut beaucoup d'efforts pour surveiller la santé de votre enfant et s'assurer que sa prise en charge se poursuit à l'école ou lors d'activités en dehors de votre domicile.

Gérer l'état de votre enfant et l'aider progressivement à apprendre à le gérer par lui-même peut être stressant. Mais il existe aussi un soutien pour vous.



Demandez à l'équipe soignante de votre enfant :

- Comment puis-je collaborer avec la garderie ou l'école de mon enfant pour gérer le diabète de mon enfant en toute sécurité? 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 l'aider à gérer son diabète à l'école ou lorsqu'il est avec des amis?
- Que puis-je faire pour aider et soutenir mon enfant à faire face au stress lié à 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 diabétiques de type 1 dans ma collectivité ou en ligne?



« Mon endocrinologue me voit comme la personne qui est aux commandes et me demande ce que j'attends d'elle. [Mon équipe soignante] est mon équipe de ravitaillement; ce n'est pas le pilote. »

PERSONNE DIABÉTIQUE DE TYPE 1



« Tout le monde est différent et chacun a besoin de stratégies de gestion différentes pour son diabète de type 1. »

PERSONNE DIABÉTIQUE DE TYPE 1



Où puis-je trouver de l'aide?

La FRDJ propose le programme [Parlons DT1](#), qui offre un soutien individuel par les pairs aux familles et aux personnes vivant avec le diabète de type 1.

[Diabetes Canada](#) fournit des ressources pour aider les parents d'enfants et d'adolescents vivant avec le diabète de type 1. *(disponible en anglais seulement)*

La Diabetes Hope Foundation offre une [Programme de soutien par les pairs](#) pour les adolescents de 13 à 18 ans vivant avec le diabète de type 1. Son [HOPE Connects Program](#) offre un encadrement aux étudiants de l'enseignement supérieur vivant avec le diabète de type 1 et 2. *(disponible en anglais seulement)*



Contrôler la glycémie

Mesurer votre taux de glycémie et le maintenir dans une fourchette saine peut être difficile, même si vous faites de votre mieux.

Ce que vous mangez, votre niveau d'activité et vos doses d'insuline ont tous une incidence sur votre taux de glycémie.

Des facteurs comme le stress, les hormones et la croissance influencent également vos taux. Il faut parfois du temps pour trouver ce qui fonctionne pour vous.

Vous et votre équipe soignante pouvez travailler ensemble pour fixer votre taux de glycémie cible et pour faire un autre test appelé A1c (voir encadré). Elle vous aidera également à créer une routine qui vous aidera à rester dans cette fourchette autant que possible.



Le test A1c

Au moins deux fois par an, votre équipe soignante effectuera un test appelé test hémoglobine glyquée, ou A1c. Le résultat de votre A1c vous donne, à vous et à votre équipe soignante, un aperçu de vos taux de glycémie et montre comment votre plan de gestion du diabète a fonctionné au cours des deux ou trois derniers mois.

Votre A1c n'est pas un test à réussir ou à échouer : vous visez la fourchette la plus saine pour vous, afin de réduire ou de prévenir les complications du diabète.



Demandez à votre équipe soignante :

- Quels renseignements utiliserons-nous pour savoir si je suis dans la fourchette de valeurs cible?
- Je suis mon plan, mais mon taux de glycémie n'est pas dans la fourchette. Que puis-je faire? Quelque chose d'autre pourrait-il avoir une incidence sur ma glycémie?
- Comment éviter l'hypoglycémie et l'hyperglycémie avant et après l'exercice?
- Existe-t-il des outils ou des technologies qui peuvent m'aider à rester dans ma fourchette ciblée? Comment utiliser les renseignements que j'obtiens?



Dites à votre équipe soignante :

- Si vous ne vous sentez pas impliqué dans la définition de vos objectifs
- S'il y a des éléments qui rendent difficile l'atteinte de vos objectifs

Si votre enfant est atteint de diabète de type 1



Demandez à l'équipe soignante de votre enfant :

- Quelle est l'importance du test A1c pour les enfants?
- Quels sont les facteurs susceptibles de rendre les résultats des tests différents chez les enfants?

« Atteindre les objectifs signifie que je suis satisfait des résultats et de la gestion. Je ne porte pas vraiment attention à savoir si j'atteins un objectif [norme] ou non; il s'agit de savoir si j'atteins mon objectif personnel en matière de valeurs cibles et A1c. »

PERSONNE DIABÉTIQUE DE TYPE 1



Consultez la page 13 (énoncé de qualité 3) pour plus de renseignements sur l'établissement de valeurs cibles pour votre glycémie et votre taux A1c.



Comment la technologie peut vous aider

Différents appareils peuvent vous aider à gérer votre diabète de type 1. Par exemple, les glucomètres peuvent vérifier votre glycémie, et d'autres outils peuvent vous aider à prendre votre insuline.

Discutez avec votre équipe soignante des différents appareils disponibles et demandez-leur s'ils veulent essayer quelque chose de nouveau. Votre équipe peut vous aider à choisir les outils qui répondent à vos besoins, vos préférences et votre budget.

Quels que soient les appareils que vous utilisez, il est important de recevoir une formation et une éducation sur la manière de les utiliser correctement. Vous devez vous sentir à l'aise dans leur utilisation et bénéficier d'un soutien permanent pour résoudre tout problème ou question.



Glucomètres

Les lecteurs de glycémie, les glucomètres continus et les glucomètres flash peuvent :

- Mesurer votre taux de glycémie
- Vous aider à comprendre comment la nourriture, l'exercice, l'insuline et d'autres facteurs influent sur votre glycémie
- Vous aider, vous et votre équipe soignante, à décider si vous devez modifier vos doses d'insuline ou vos habitudes quotidiennes

Selon l'appareil que vous choisissez, il peut également afficher des renseignements sur les modèles et les tendances de la glycémie. Certains outils, comme les glucomètres continus, donnent des alertes lorsque la glycémie est trop élevée ou trop basse.



Dispositifs d'administration de l'insuline

Vous pouvez prendre l'insuline à l'aide d'une seringue, d'un stylo-injecteur ou d'une pompe. Votre équipe soignante peut vous aider à choisir le dispositif et les fournitures qui vous conviennent et vous suggérer différentes aiguilles si votre peau est sensible ou irritée.

Selon votre dispositif, il peut :

- Mesurer et administrer l'insuline
- Montrer l'historique de vos doses et le moment
- Fournir de l'insuline en continu tout au long de la journée (une pompe à insuline)
- Ajuster votre insuline automatiquement en fonction des lectures du glucomètre (une pompe qui fonctionne avec un glucomètre continu)



Consultez la page 13 (énoncé de qualité 1) pour plus de renseignements sur l'autogestion et le soutien du diabète de type 1.



Demandez à votre équipe soignante :

- Quel type de dispositif (glucomètre ou dispositif d'administration de l'insuline) serait le mieux adapté pour moi (ou pour mon enfant)?
- Quels sont ses avantages et ses inconvénients? Quels sont les risques?
- Devrai-je payer pour mon appareil (glucomètre ou dispositif d'administration de l'insuline) ou mes fournitures? Existe-t-il des programmes qui peuvent m'aider à les payer? Dans l'affirmative, quelles sont les exigences initiales et permanentes de ces programmes?
- Quelle formation et quel soutien sont disponibles pour m'apprendre (ou apprendre à mon enfant) à utiliser le dispositif (glucomètre ou dispositif d'administration de l'insuline) et à agir en fonction des résultats?
- Quels sont les plus récents glucomètres ou dispositifs d'administration de l'insuline disponibles en Ontario? L'un d'entre eux serait-il bon pour moi (ou mon enfant)?
- Quels sont les outils ou applications disponibles pour que ma famille et moi puissions consulter à distance les données relatives à ma glycémie ou à celle de mon enfant sur un téléphone intelligent, une tablette ou un ordinateur?



Faire la transition vers le traitement du diabète chez les adultes

Si vous développez un diabète de type 1 pendant votre enfance ou votre adolescence, les soins que vous recevrez changeront avec l'âge. À un certain âge (généralement 18 ans), vous quitterez votre équipe spécialisée dans le traitement du diabète chez l'enfant pour rejoindre une clinique pour adultes.

Cette transition est un grand pas en avant pour les adolescents et les parents, qui, à ce stade de la vie, doivent trouver un équilibre entre les changements pratiques, émotionnels et financiers. Les adolescents peuvent aller au collège ou à l'université, quitter leur domicile ou travailler tout en passant au traitement du diabète chez les adultes.

Votre équipe soignante travaillera avec vous avant la transition afin de faciliter le passage aux soins pour adultes. Elle évaluera dans quelle mesure vous êtes prêt à passer aux soins pour adultes et s'il vous reste des choses à apprendre sur le diabète de type 1.



En savoir plus

- La fondation Diabetes Hope propose des ressources en matière de transition, notamment un [guide de ressources sur la transition](#) et un [programme de soutien par les pairs](#). *(disponible en anglais seulement)*
- [Got Transition](#) propose des ressources et des outils pour faciliter la transition, notamment des questions à poser à votre équipe soignante sur votre transition, des vidéos et des listes de vérification. *(disponible en anglais seulement)*



Consultez la page 13 (énoncé de qualité 5) pour plus de renseignements sur la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes.



Pour votre référence : la norme de qualité en bref

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

Ci-dessous est un résumé des cinq principaux domaines qui permettront d'améliorer les soins aux personnes atteintes de diabète de type 1. Pour en savoir plus, vous pouvez télécharger [la norme de qualité ici](#).

Énoncé de qualité 1 : Éducation et soutien en matière d'autogestion du diabète

Un programme d'éducation et de soutien personnalisé et structuré en matière d'autogestion est offert aux personnes atteintes de diabète de type 1, à leur famille et à leurs aidants naturels au moment du diagnostic et de façon continue.

Énoncé de qualité 2 : 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 ayant reçu une formation sur le diabète de type 1.

Énoncé de qualité 3 : Fixer et atteindre des objectifs glycémiques

Les personnes atteintes de diabète de type 1, en collaboration avec leur équipe de soins de santé, fixent des objectifs glycémiques personnalisés, 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 objectifs glycémiques personnalisés sont atteints et pour guider les décisions de traitement et les activités d'autogestion.

Énoncé de qualité 4 : Cerner et évaluer les besoins en matière de 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 à l'aide de questions de dépistage reconnues ou d'outils de dépistage validés. Les personnes dont le dépistage est positif pour un trouble de santé mentale sont orientées vers un professionnel de la santé ayant une expertise en santé mentale pour une évaluation et un traitement plus poussés.

Énoncé de qualité 5 : Transition de la prise en charge du diabète chez l'enfant à celle chez l'adulte

Les personnes atteintes de diabète de type 1 bénéficient d'une transition planifiée, coordonnée et soutenue entre les soins pour les enfants et les soins pour les adultes.

La suite?

Rappelez-vous, tout le monde est différent.

Le soutien dont vous avez besoin et le plan de soins que vous élaborerez avec votre équipe soignante seront uniques 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 lui parler de toute autre question ou préoccupation.

Besoin de plus de renseignements?

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

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