



Transitions des soins du DT1 : De l'adolescence à l'âge adulte

Les adolescents et les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 (DT1) doivent faire l'objet d'une attention particulière lorsqu'ils passent de l'enfance à l'âge adulte. Au fur et à mesure qu'ils grandissent, les adolescents atteints de DT1 commencent à moins compter sur l'implication de leurs parents et davantage sur leur propre prise de décision.¹ Cette période de transition est un moment critique où les adolescents et les jeunes adultes peuvent avoir des préoccupations uniques concernant une variété de défis, y compris^{1,2}:

- Questions psychosociales liées au DT1 et interactions avec les membres de la famille, les amis et les collègues de travail
- Détresse liée au diabète
- Dépression et anxiété
- Troubles de l'alimentation
- Santé sexuelle, contraception et soins préconceptionnels
- Émergence de facteurs de risque (par exemple, le tabagisme, la consommation d'alcool, l'obésité, l'hypertension) pour les complications chroniques liées au diabète
- Consommation d'alcool et de drogues ayant des effets néfastes sur la glycémie (par exemple, risque d'hypoglycémie, d'acidocétose diabétique)
- Maintien d'une gestion optimale de la glycémie

Les fournisseurs de soins de santé jouent un rôle crucial en fournissant aux adolescents et aux jeunes adultes l'information nécessaire sur ces sujets afin qu'ils puissent réussir la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes atteints de DT1.² Ils informent également les patients des effets du DT1 sur les activités typiques des jeunes adultes, comme conduire, aller à l'université et avoir un emploi.²

Ce document met en évidence les difficultés que peuvent rencontrer les adolescents atteints de DT1 lors de la transition vers le traitement du diabète chez l'adulte. Il fournit également des stratégies et des ressources pour aider les adolescents et les jeunes adultes à traverser cette période de transition dans leur vie, du point de vue du soignant adulte et du soignant pédiatrique.

LA COHÉRENCE DES SOINS : UNE PRIORITÉ ABSOLUE

La plupart des jeunes atteints de DT1 passent des soins pédiatriques aux soins pour adultes avant l'âge de 18 ans.³ Il n'existe pas de meilleure stratégie ou d'âge optimal pour effectuer cette transition, mais une approche organisée basée sur les besoins et les préférences individuels est encouragée pour les patients de plus de 12 ans.⁴ La cohérence des soins du diabète pendant cette période est la principale priorité; les transitions chaotiques entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes contribuent à la fragmentation des soins et à un risque accru d'effets indésirables.^{5,6}

LES STRATÉGIES DE TRANSITION : LE POINT DE VUE DES FOURNISSEURS DE SOINS PÉDIATRIQUES

Le processus de transition commence par l'évaluation de l'état de préparation du patient en discutant directement avec lui, car les besoins varient d'une personne à l'autre.^{3,7,8}

D'une manière générale, les lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada et de l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) proposent les suggestions suivantes pour la transition des soins^{2,4} :

- Commencer à préparer les jeunes à une transition coordonnée au début de l'adolescence en collaborant avec le patient et les membres de sa famille vers l'âge de 12 ans.
- Mettre l'accent sur les compétences d'autogestion du diabète (par exemple, l'autosurveillance de la glycémie, l'administration d'insuline, la prise de rendez-vous, la gestion des médicaments et des fournitures), avec un transfert progressif des responsabilités liées au diabète, du parent à l'adolescent.
- Examiner les différences entre les systèmes pédiatriques et adultes et la navigation dans les soins de santé
- Fournir au patient et au fournisseur de soins pour adultes un résumé écrit des médicaments, des niveaux de glycémie, des comorbidités liées au diabète, des références pendant les soins pédiatriques et une liste de problèmes actifs.

FACULTÉ

Jessica Kichler, Ph. D.
Professeure agrégée,
Département de psychologie
Université de Windsor,
Windsor, ON

David Maahs, MD, PhD
Professeur, Département de
pédiatrie
Chef de la division
d'endocrinologie et de diabète
École de médecine de l'Université
de Stanford
Directeur associé, Centre de
recherche sur le diabète de
Stanford
Palo Alto, CA

Rayzel Shulman, MD, PhD,
FRCPC
Division de l'endocrinologie
L'hôpital pour enfants malades
Toronto

AUTRICE

Katherine Kahn
Holyoke, MA

ORGANISATEUR DES ACTIVITÉS

Jaime Symowicz, Ph. D.
Responsable de la stratégie et
du contenu éducatifs
Med-IQ Baltimore, MD

Lisa R. Rinehart, MS, ELS
Directrice des services de
rédaction Med-IQ
Baltimore, MD

Samantha Gordon
Spécialiste FMC Med-IQ
Baltimore, MD

Kathryn Schaefer, MSN, RN,
CPHRM
Gestionnaire principale
de l'accréditation et de la
conformité
East Lansing, MI

Cette activité est financée en
partie par Percée DT1 et The
Leona M. and Harry B. Helmsley
Charitable Trust et soutenue
par une subvention éducative de
Novo Nordisk, Inc.

©2023 Percée DT1, Inc.

Développé par Med-IQ en
collaboration avec Percée DT1.

Med-IQ



- Fournir un soutien et des ressources, y compris des ressources psychosociales, professionnelles et éducatives, ainsi que des ressources qui peuvent les aider à se connecter à la communauté des personnes atteintes de diabète et au soutien par les pairs, et à se reconnecter aux soins du diabète s'ils sont perdus au suivi.
- Recommander différentes ressources éducatives pour aider le patient à s'impliquer, telles que des documents écrits adaptés à l'âge, des messages texte, des ressources en ligne, des médias sociaux, l'implication des pairs et l'apprentissage en groupe.
- Offrir des informations culturellement sensibles et non moralisatrices sur les effets du DT1 sur l'emploi, la conduite, la santé sexuelle et la contraception, ainsi que sur la consommation d'alcool et de drogues.
- Recommander des visites ultérieures pour évaluer les niveaux de glycémie et dépister les complications liées au diabète.
- Cultiver une collaboration régulière avec les fournisseurs de soins de santé dans les établissements de soins pour adultes
- Maintenir les parents et les tuteurs impliqués dans les transitions de soins, en particulier pendant l'adolescence

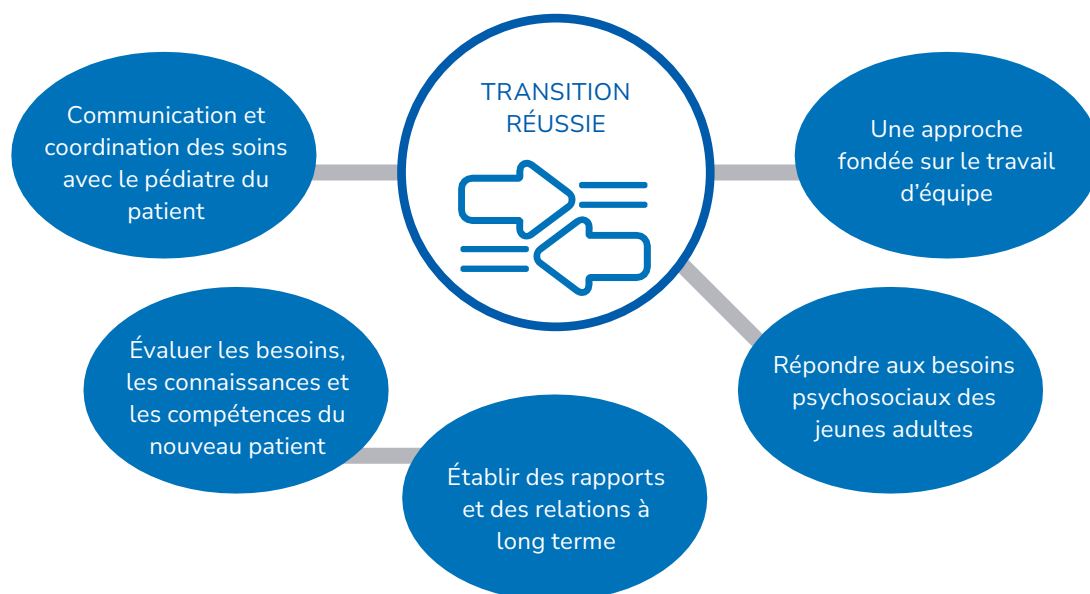
AVANTAGES D'UN PROGRAMME DE TRANSITION STRUCTURÉ

Les programmes de transition structurés, tels que GET-IT-T1D, visent à fournir une éducation intégrée en groupe et un soutien par les pairs aux adolescents qui passent aux soins pour adultes. L'objectif est de faciliter l'amélioration de la stabilité glycémique et du bien-être psychosocial.⁹ Les principaux éléments du programme GET-IT-T1D sont les suivants⁹ :

- Modules éducatifs de groupe pour les adolescents sur les bases du diabète et l'utilisation de la technologie, la navigation dans le système de santé pour adultes, les relations interpersonnelles avec les pairs et les parents, d'autres activités de transition de la vie (conduite, déménagement, voyage, école/travail), la gestion du stress et la consommation d'alcool et de drogues récréatives.
- Séances d'éducation en groupe coïncidant avec les visites de routine à la clinique.
- Discussions dirigées par le patient et animées par un éducateur agréé spécialisé dans le diabète (infirmière, nutritionniste, travailleur social).
- Possibilité de bénéficier directement du soutien de pairs pendant les séances de groupe.
- N'exige aucune visite en personne supplémentaire en plus des visites de routine à la clinique.

LES STRATÉGIES DE TRANSITION : LE POINT DE VUE DES FOURNISSEURS DE SOINS AUX ADULTES

Le rôle de « receveur » des fournisseurs de soins aux adultes est essentiel pour assurer une transition réussie, mais il est souvent sous-estimé.¹⁰ Les éléments suivants sont des composantes clés d'une transition réussie.¹⁰



Communication et coordination des soins avec le pédiatre du patient

Les jeunes patients atteints de DT1 nouent souvent des liens affectifs forts avec leurs soignants pédiatriques.¹⁰ Le maintien d'une bonne relation de travail entre les soignants pédiatriques et les soignants adultes est essentiel pour surmonter les difficultés qui peuvent survenir au cours du processus de transition.¹⁰

Évaluer les besoins, les connaissances et les compétences du nouveau patient

Les fournisseurs de soins pour adultes peuvent supposer à tort que l'évaluation de l'état de préparation à la transition relève de la seule responsabilité du fournisseur de soins pédiatriques référent.¹⁰ En fait, l'évaluation continue des compétences d'autogestion est un aspect important des soins du diabète. Les outils d'évaluation disponibles sont les suivants¹¹⁻¹⁵ (à noter que la plupart de ces outils sont disponibles en anglais seulement):

- Évaluation de l'état de préparation des adultes émergents atteints de diabète diagnostiqué chez les jeunes (READDY)¹¹
- Échelle TR(x)ANSITION¹²
- Guide d'évaluation des compétences d'autogestion (SMSAG)¹³
- Questionnaire d'évaluation de l'état de préparation à la transition (TRAQ)¹⁴ (disponible en français)
- Évaluation de l'état de préparation à la transition On TRAcK¹⁵

Établir des rapports et des relations à long terme

Une relation patient-fournisseur solide jette les bases pour aider efficacement les jeunes adultes à gérer leurs niveaux de glycémie et à prévenir les complications liées au diabète.¹⁰ Les fournisseurs de soins pour adultes peuvent commencer à établir ces relations avec les nouveaux patients en prenant le temps de les écouter et de les impliquer dans les décisions de gestion.¹⁰ En outre, les fournisseurs de soins pour adultes peuvent vouloir envisager l'utilisation de la télémédecine pour améliorer l'engagement des patients, en particulier pour les jeunes adultes qui ont des difficultés à se rendre régulièrement en consultation en raison de leurs obligations professionnelles ou scolaires.

Répondre aux besoins psychosociaux des jeunes adultes

La dépression, fréquente chez les adultes et les adolescents atteints de diabète, est associée à l'instabilité glycémique. En outre, les adolescents atteints de DT1 présentent des taux d'anxiété, de détresse liée au diabète et de troubles alimentaires significativement plus élevés que leurs pairs non atteints de diabète.¹ Les patients présentant des difficultés psychosociales peuvent bénéficier d'une orientation rapide vers des fournisseurs de soins de santé mentale expérimentés.¹

Une approche fondée sur le travail d'équipe

Les soins du diabète pendant la période de transition peuvent être optimisés par une équipe de soins de santé comprenant des médecins, des infirmières, des nutritionnistes, des éducateurs agréés spécialisés dans le diabète, des travailleurs sociaux et d'autres personnes.¹⁰ Cette approche collaborative peut répondre plus efficacement à un éventail de besoins spécifiques du patient et faciliter la fourniture en temps opportun de soutien et de ressources. Certaines données suggèrent que l'intervention d'un coordinateur de transition ou d'un navigateur de soins peut améliorer l'engagement du patient et la stabilité glycémique mieux que des approches moins structurées.¹⁰

EXEMPLE DE TÉLÉMÉDECINE

La clinique Colorado Young Adults with Type 1 Diabetes (CoYoT1) est un modèle de soins qui utilise la vidéoconférence sur Internet pour faciliter les visites cliniques avec un fournisseur de soins de santé et les visites de groupe avec d'autres jeunes adultes atteints de DT1.¹⁶ Les personnes qui ont participé à ce modèle de soins ont fait état de niveaux élevés de satisfaction à l'égard des visites cliniques virtuelles et de niveaux élevés de soutien perçu dans les interactions avec les pairs.¹⁶ Elles ont également augmenté leur nombre de visites cliniques par rapport à l'année précédente.¹⁷

NAVIGUER DANS LA COUVERTURE DES MÉDICAMENTS/APPAREILS ET AUTRES CONSIDÉRATIONS FINANCIÈRES

Le maintien de la continuité de l'assurance maladie est essentiel pour les jeunes atteints de DT1. Au Canada, il existe des régimes fédéraux, provinciaux et privés qui peuvent contribuer à la couverture des soins de santé. Il est important que les adolescents discutent avec leurs parents ou les personnes qui s'occupent d'eux pour savoir ce pour quoi ils sont actuellement couverts et comment cela pourrait changer lorsqu'ils auront 18 ans (si c'est le cas).

En fonction de la situation géographique ou des revenus d'une personne, la couverture de l'assurance publique provinciale ou territoriale peut cesser après un certain âge et doit être complétée par une assurance privée souscrite auprès d'établissements d'enseignement supérieur, d'universités ou d'employeurs. Les personnes qui approchent de l'âge adulte devraient consulter le programme d'assurance de leur province ou territoire plusieurs mois à l'avance pour savoir quels médicaments, fournitures et dispositifs pour le diabète continueront d'être couverts.

CONSEILS POUR LES JEUNES ATTEINTS DE DT1 :

- **Fédéral** : À partir de juin 2022, tous les Canadiens atteints de DT1 auront automatiquement droit au [crédit d'impôt pour personnes handicapées](#) (CIPH). Si les parents ou les soignants d'une jeune personne atteinte de DT1 ont déjà fait une demande en son nom, la personne atteinte de DT1 peut demander ce crédit une fois qu'elle a rempli sa déclaration d'impôt sur le revenu. Les parents ou le soignant peuvent conserver ce crédit s'ils continuent à soutenir financièrement le jeune atteint de DT1.
- **Fédéral** : Les personnes admissibles au CIPH sont également admissibles au [Programme enregistré d'épargne-invalidité](#) (REEI). Un bénéficiaire ne peut avoir qu'un seul REEI à la fois; par conséquent, le jeune atteint de DT1 devrait vérifier auprès de ses parents/soignants s'il existe déjà un régime à son nom.
- **Fédéral** : La Loi canadienne sur les personnes handicapées, adoptée en juin 2023, permet au gouvernement de créer et de verser une nouvelle prestation aux personnes handicapées en âge de travailler au Canada. Les personnes atteintes de DT1 seront considérées comme automatiquement qualifiées. Les détails de cette nouvelle prestation sont encore en cours d'élaboration.
- **Fédéral** : Le programme des [Services de santé non assurés](#) (SSNA) offre aux Premières nations et aux Inuits canadiens admissibles une couverture pour une gamme de services de santé, y compris les fournitures et l'équipement médicaux, ainsi qu'une assurance-médicaments.
- **Provincial** : La couverture des dispositifs médicaux (y compris les capteurs de glucose en continu, les glucomètres flash et les pompes à insuline) est réglementée au niveau provincial. Une [carte de la couverture au Canada](#) est disponible sur le site Web de Percée DT1 Canada.
- **Provincial** : Certains régimes provinciaux d'assurance-médicaments couvrent le coût de l'insuline en fonction de la couverture médicale privée et du revenu du ménage. Le montant de la couverture ou la franchise exigée peut changer lorsque la personne atteinte de DT1 atteint l'âge de 18 ou 24 ans, selon la province.
- **Privé** : L'assurance privée peut couvrir l'équipement pour les personnes atteintes de diabète ou d'autres produits d'assurance avec des limitations jusqu'à l'âge de 18 ans ou, dans certains cas, jusqu'à l'âge de 24 ans. Il est important que les individus connaissent les critères d'admissibilité de leur assurance privée et qu'ils fassent une demande de maintien ou d'extension de leur couverture si nécessaire.



ÉTUDE DE CAS - Un jeune adulte atteint de DT1 résiste à la transition vers les soins pour adultes. Quelles mesures prendriez-vous pour aider votre patient à franchir les prochaines étapes de son parcours de santé?

Émilie est une adolescente de 17 ans à qui l'on a diagnostiqué le DT1 à l'âge de 10 ans. À l'adolescence, elle s'est battue avec son image corporelle et s'est sentie mal à l'aise à l'école en raison de ses besoins liés au DT1 (par exemple, le port d'une pompe à insuline et d'un moniteur de glucose en continu). Elle a généralement maintenu ses niveaux de glycémie dans la cible, mais comme elle est devenue plus indépendante, elle n'a pas surveillé elle-même sa glycémie régulièrement ou en suivant les conseils de sa nutritionniste. Ses parents l'aident toujours à gérer sa pompe à insuline.

Elle vit avec ses parents, fréquente une école locale et compte s'inscrire dans une université locale après avoir obtenu son diplôme l'année prochaine. Pour l'instant, elle prévoit continuer à bénéficier du régime privé de soins de santé de sa famille. Au cours des deux dernières années, son fournisseur de soins pédiatriques a suggéré à plusieurs reprises à ses parents et à elle-même d'envisager la transition d'Émilie vers des fournisseurs de soins pour adultes. Bien que ses parents soient ouverts à l'idée, Émilie semble triste et se montre très réticente : « Pourquoi dois-je faire cela? Vous êtes mon médecin préféré! »

Quel est votre plan ?

- La chose la plus importante à faire maintenant est de lui suggérer de continuer de vous voir pour l'instant et de l'encourager à commencer à écrire des objectifs de santé pour elle-même.
- Expliquez-lui qu'un fournisseur de soins pour adultes sera en mesure de mieux répondre à ses besoins médicaux liés au DT1 ainsi qu'à ses problèmes de santé non liés au DT1 au fur et à mesure qu'elle arrive dans l'âge adulte.
- Orientez-la vers un éducateur spécialisé dans le diabète pour qu'elle se familiarise avec l'utilisation et la gestion de la pompe à insuline et qu'elle reçoive des conseils sur la gestion de la nutrition.
- Demandez à votre infirmière coordonnatrice de prendre un premier rendez-vous avec un fournisseur de soins primaires spécialisé dans le DT1, qui travaille avec des personnes jeunes et des adultes.
- Commencez la coordination avec son équipe de soins spécialisés (si elle en a une).
- Expliquez à Émilie que votre cabinet et le nouveau médecin travailleront ensemble pour coordonner ses soins pendant un certain temps.
- Rassurez-la en lui disant que si elle n'aime pas le nouveau médecin, vous l'orienterez vers un autre fournisseur.



RESSOURCES ADDITIONNELLES

Nous espérons que ce résumé d'informations vous sera utile pour vous aider à gérer les troubles transitions de soins de personnes atteintes de DT1. Pour accéder aux ressources que vos patients atteints de DT1 pourraient trouver utiles pendant et après cette transition des soins, y compris le soutien en ligne et communautaire, veuillez consulter le site :

- Percée DT1: <https://perceedt1.ca/soutien-communautaire/ressources/>
- FRED: <https://diabete-enfants.ca/>

REFERENCES

1. Robinson, D.J., Coons, M., Haensel, H., Vallis, M., et al. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada: Diabetes and Mental Health. *Can J Diabetes* 2018;42(Suppl 1):S130-S141.
2. Gregory JW, Cameron FJ, Joshi K, Eiswirth M, Garrett C, Garvey K, Agarwal S, Codner E. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2022: Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*.2022;23(7):857-871.
3. Nakhla, M., Bell, L. E., Wafa, S., & Dasgupta, K. (2017). Improving the transition from pediatric to adult diabetes care: the pediatric care provider's perspective in Quebec, Canada. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 5(1), e000390.
4. Wherrett, D.K., Ho, J., Huot, C., Legault, L., et al. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada: Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Can J Diabetes* 2018; 42 (Suppl 1):S234-S246.
5. Sheehan AM, While AE, Coyne I. The experiences and impact of transition from child to adult healthcare services for young people with type 1 diabetes: A systematic review. *Diabet Med* 2015;32:440–58.
6. Findley MK, Cha E, Wong E, et al. A systematic review of transitional care for emerging adults with diabetes. *J Pediatr Nurs* 2015;30:e47–62.
7. Garvey KC, Foster NC, Agarwal S, et al. Health care transition preparation and experiences in a U.S. National Sample of young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2017;40:317–24.
8. Garvey KC, Wolpert HA, Rhodes ET, et al. Health care transition in patients with type 1 diabetes: Young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes Care* 2012;35:1716–22
9. Mok E, Henderson M, Dasgupta K, et al. Group education for adolescents with type 1 diabetes during transition from paediatric to adult care: study protocol for a multisite, randomised controlled, superiority trial (GET-IT-T1D). *BMJ Open* 2019;9(11), e033806.
10. Iyengar J, Thomas IH, Soleimanpour SA. Transition from pediatric to adult care in emerging adults with type 1 diabetes: a blueprint for effective receivership. *Clin Diabetes Endocrinol*. 2019;5:3.
11. Corathers S, Yi-Frazier J, Kichler J, et al., Development and Implementation of the Readiness Assessment of Emerging Adults With Type 1 Diabetes Diagnosed in Youth (READDY) Tool. *Diabetes Spectr* 2020;33(1): 99–103. <https://doi.org/10.2337/ds18-0075>
12. Ferris ME, Harward DH, Bickford K, et al. A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: the UNC TR(x)ANSITION scale. *Ren Fail*. 2012;34(6):744-753.
13. Williams T, Sherman E, Mah JK, Blackman M. Measurement of medical self-management and transition readiness among Canadian adolescents with special health care needs. *Int J Child Adolesc Health*. 2010;3(4):527-535.
14. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ--transition readiness assessment questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(2):160-171.
15. Reem A. Al Khalifah, Meghan McConnell, Ahmed A. Al Nahari, Roshni Ravi, Zubin Punthakee, Development and Validation of the Transition Readiness Assessment Instrument in Type 1 Diabetes "On TRAck", *Can J Diabetes* 2022;46(5):510-517.
16. Raymond JK, Berget CL, Driscoll KA, Ketchum K, Cain C, Fred Thomas JF. CoYoT1 clinic: innovative telemedicine care model for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2016;18(6):385-390.
17. Reid MW, Krishnan S, Berget C, et al. CoYoT1 clinic: home telemedicine increases young adult engagement in diabetes care. *Diabetes Technol Ther*. 2018;20(5):370-379.