LE MAG SANTÉ

HÔPITAL NEUCHÂTELOIS

Vivre avec le diabète de type 1

Le diabète de type 1 survient du jour au lendemain, en particulier chez les enfants, adolescents et jeunes adultes.
Cette maladie auto-immune, dont l'incidence a augmenté, peut être grave lorsqu'elle est détectée tardivement. Le point sur les symptômes (la soif en particulier) et les traitements avec des médecins spécialisés de l'Hôpital neuchâtelois avec qui cette page est réalisée en partenariat.

DIABÈTE DES ENFANTS Une équipe pluridisciplinaire pour accompagner les familles.

Réagir vite aux signaux d'alerte

BRIGITTE REBETEZ

Le diabète insulinodépendant survient,le plus souvent pendant l'enfance, l'adolescence et chez les jeunes adultes. KEYSTONE

«De nombreux enfants atteints de diabète de type 1 sont présentés à un médecin tardivement, lorsque la maladie a atteint un stade avancé: ils souffrent souvent déjà d'une acidocétose, parfois associée à un coma. Il convient de rappeler que le diabète provoque aujourd'hui encore des décès», relève la Dresse Sophie Stoppa-Vaucher, pédiatre et endocrinologue à l'Hôpital neuchâtelois (HNE) et au Centre hospitalier universitaire vaudois (Chuv), à Lausanne. Quelque quinze enfants sur 100 000 sont touchés, un chiffre en augmentation (5% en 20 ans), comme ailleurs dans le monde.

L'origine de cette maladie auto-immune - qui provoque la destruction totale et irréversible des cellules du pancréas productrices d'insuline – ne sont pas encore précisément identifiées. Elle résulte vraisemblablement d'un ensemble de facteurs génétiques et environnementaux. Le diabète insulinodépendant peut survenir n'importe quand, sans crier gare, le plus souvent pendant l'enfance, l'adolescence et chez les jeunes adultes, plus rarement à un âge plus avancé.

«Il est important que les parents puissent détecter les symptômes précoces s'ils se manifestent chez leur enfant», souligne le Dr Sandro Cantoni, pédiatre formé en diabétologie, qui exerce à la policlinique pédiatrique de La Chaux-de-Fonds. Les signaux d'alerte? Une augmentation de la soif et de la faim, une élimination excessive d'urine notamment la nuit, l'énurésie (pipi au lit), la perte de poids, une vision floue, un état de fatigue. En cas de suspicion, il est impératif de se rendre chez son médecin traitant ou éventuellement à l'hôpital sans tarder: un diagnostic précoce réduit le risque de développer une acidocétose, complication sévère du diabète, et permettra d'atténuer les besoins en insuline.

Expliquer et déculpabiliser

L'enfant sera hospitalisé entre une semaine et dix jours. *«Nous prenons le temps d'annoncer clairement le diagnostic et ses implications, d'expliquer que ce trouble métabolique peut être traité même s'il ne peut être guéri. Il est souvent nécessaire de déculpabiliser les parents, car il y a souvent confusion avec le diabète de type 2* (lire encadré). *Ils supposent parfois à tort qu'une consommation excessive de sucre est en cause»*, rapporte la doctoresse. *«Comme la maladie apparaît de manière soudaine, elle fait généralement l'effet d'un éclair dans un ciel bleu.»*

Pendant l'hospitalisation, le jeune patient et ses parents rencontreront aussi un infirmier en diabétologie, un diététicien, un psychologue parfois. *«C'est une prise en charge pluridisciplinaire qui réunit toute une équipe»*, explique la Dresse Laurence Racine, médecin chef du Département de pédiatrie. *«Ce team joue un rôle important auprès des parents, qui ont la possibilité de contacter l'hôpital à toute heure du jour et de la nuit, sept jours sur sept, en cas de souci.»*

La sortie de l'hôpital est gérée en fonction des besoins de la famille, et peut parfois être faite de manière progressive, pour permettre au patient et à sa famille d'apprendre à gérer la maladie par étapes. *«L'enfant sortira une première fois le temps d'une collation à l'extérieur par exemple. Ensuite, quand il se sentira prêt, il passera une nuit à domicile. Nous veillons à ce que le retour à la maison se passe de manière graduelle, qu'il soit adapté à la vie de famille»*, résume la Dresse Sophie Stoppa-Vaucher.

Le traitement consiste à remplacer l'insuline (une hormone protéique) qui n'est plus produite par le pancréas. Le dosage dépendra de l'activité physique et des aliments consommés. Pour déterminer leurs besoins au fil de la journée, les personnes atteintes de diabète de type 1 contrôlent leur glycémie (taux de sucre dans le sang) quatre à six fois par jour. Entre quatre et cinq injections d'insuline sont nécessaires quotidiennement. L'activité physique et l'alimentation d'un enfant étant souvent spontanées, anticiper n'est pas chose aisée. Raison pour laquelle l'équipe médicale conseille aux parents d'informer l'enseignant principal et le professeur d'éducation physique du trouble dont souffre leur fils ou fille. Un infirmier en diabétologie peut s'entretenir avec eux, si nécessaire.

On recommande aussi aux parents de déposer un kit d'urgence dans les lieux où l'enfant passe régulièrement du temps, à l'école notamment. L'enseignant, qui aura été instruit sur le diabète, pourra ainsi intégrer dans sa classe l'enfant avec le diabète comme tous les autres écoliers et saura le superviser dans ses soins et lui donner du sucre en cas de nécessité. Certains enseignants se portent volontaires pour apprendre à injecter le glucagon, kit d'urgence en cas d'hypoglycémie sévère, situation qui reste très exceptionnelle.

Petit à petit l'enfant participera aux gestes d'autocontrôle, mais la supervision d'un adulte est nécessaire jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de 18 ans. Le traitement finira par s'intégrer dans la vie quotidienne. Aucune complication n'est à craindre si la maladie est correctement traitée. L'endocrinologue est formelle: *«Si l'on décèle un complication, on peut l'interrompre précocement.»*

Informations pratiques: www.chuv.ch/dedop/vivre-avec-diabete.pdf

Les traitements ont bien évolué

Avant la découverte de l'insuline en 1921, les enfants avec diabète de type 1 mouraient. Le seul moyen d'allonger la survie consistait en un régime sans glucides. Les premiers traitements étaient contraignants: les patients devaient se lever, manger et s'administrer leurs doses d'insuline à heures fixes. *«Depuis, la médication a progressé de manière significative»*, rapporte la Dresse Sophie Stoppa-Vaucher, endocrinologue et pédiatre à l'Hôpital neuchâtelois (HNE). *«Les insulines ont évolué et peuvent être administrées avec souplesse, de manière à respecter la physiologie du patient»*. C'en est fini des régimes spéciaux et les édulcorants sont désormais plutôt déconseillés. *«Une personne diabétique peut manger du chocolat et des desserts qui seront pris en compte dans son traitement. Rien, dans la pyramide alimentaire, ne lui est interdit.»*

«On peut bien vivre avec le diabète»

«Le message que nous voulons transmettre aux personnes atteintes de diabète, c'est qu'on peut bien vivre avec ce trouble», souligne le Dr Sandro Cantoni, pédiatre formé en diabétologie. Un enfant insulino-dépendant peut avoir les mêmes projets qu'un autre. Toutefois en devenant adulte, lorsqu'il s'affranchit de la tutelle parentale, il lui arrive de se sentir emprunté. C'est pourquoi l'hôpital a mis sur pied un programme de transition, piloté par une infirmière en diabétologie, pour accompagner les ados vers une gestion autonome de leur condition.

«Le diabète n'a jamais été un frein pour moi, j'ai continué de vivre normalement, y compris dans les extrêmes: je peux même faire la fête comme auparavant», témoigne Gary, un quadragénaire qui a développé un diabète de type 1 voilà cinq ans. «On apprend à gérer la maladie, à mieux se connaître: une hypoglycémie, par exemple, je la sens vite!» Il effectue un premier test au lever, puis d'autres en cours de journée. Son traitement consiste en une insuline «lente» le soir et des insulines «rapides» avant chaque repas. Le dosage dépend des aliments consommés et des activités prévues.

Depuis mai, Gary utilise un patch renouvelable tous les quatorze jours pour réaliser ses tests. *«Plus besoin de se piquer un doigt et effectuer le contrôle avec une bandelette: je peux tester ma glycémie quand je veux, où je veux, en passant un capteur dessus. Non seulement il me fournit le taux, mais aussi la tendance (hausse ou baisse).»* Il n'empêche, son trouble métabolique a aussi eu un impact positif sur son mode de vie: le non-sportif qu'il était s'est mué en joggeur assidu et cycliste enthousiaste, pédalant jusqu'à 1500 kilomètres par an, avec quelques ascensions de cols dans la foulée. *«C'est devenu un plaisir! Et quand je fais du sport, mes besoins en insuline diminuent.»*

Surpoids et diabète de type 2

Jusque dans les années 1990 environ, le diabète de type 2 était pratiquement inconnu en pédiatrie. La multiplication des cas d'obésité parmi la jeune génération a changé la donne: entre 1-2% des enfants développent un diabète de type 2 parmi la population des enfants diabétiques. Étant donné que 4% des enfants suisses sont obèses, il y a moins d'1% des enfants avec type 2. Aux Etats-Unis où près d'un tiers des enfants est en surpoids, ce pourcentage est sensiblement plus élevé. Le diabète de type 2 se caractérise par une hyperglycémie chronique, soit un taux trop élevé de glucose (sucre) dans le sang. Dans les cabinets de pédiatrie, un test de dépistage est effectué lorsqu'un jeune patient présente une obésité.

Dès que le diabète est diagnostiqué, on introduit les modifications de l'hygiène de vie si pas déjà introduite. La prise en charge réunit une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin, d'un infirmier spécialisé, d'un diététicien, voire d'un éducateur physique. Tous travaillent en collaboration avec la famille dans le but d'amener le jeune patient à améliorer son mode de vie, corriger ses problèmes de glycémie et de prévenir d'éventuelles complications.

«La majorité des enfants diagnostiqués présentent un pré-diabète», explique la doctoresse Sophie Stoppa-Vaucher, pédiatre et endocrinologue à l'Hôpital neuchâtelois (HNE). *«A un stade précoce, la thérapie porte sur les activités sportives, le régime alimentaire et le mode de vie. Si ces mesures ne suffisent pas, le pré-diabète peut évoluer vers un diabète et dans ce cas-là une médication est indiquée.»* La bonne nouvelle, c'est que cette forme de diabète est réversible si elle est détectée suffisamment tôt.

Pour endiguer cette épidémie, la prévention en amont est primordiale. Elle est abordée dans les écoles neuchâteloises dans le cadre de la Journée santé. Cependant, *«la sensibilisation devrait déjà commencer pendant la grossesse»*, prévient l'endocrinologue. *«Chez les femmes enceintes dont la prise de poids est importante, les enfants ont un risque augmenté d'obésité et de diabète.»*

Le surpoids favorise le diabète de type 2, y compris chez les enfants et ados. KEYSTONE