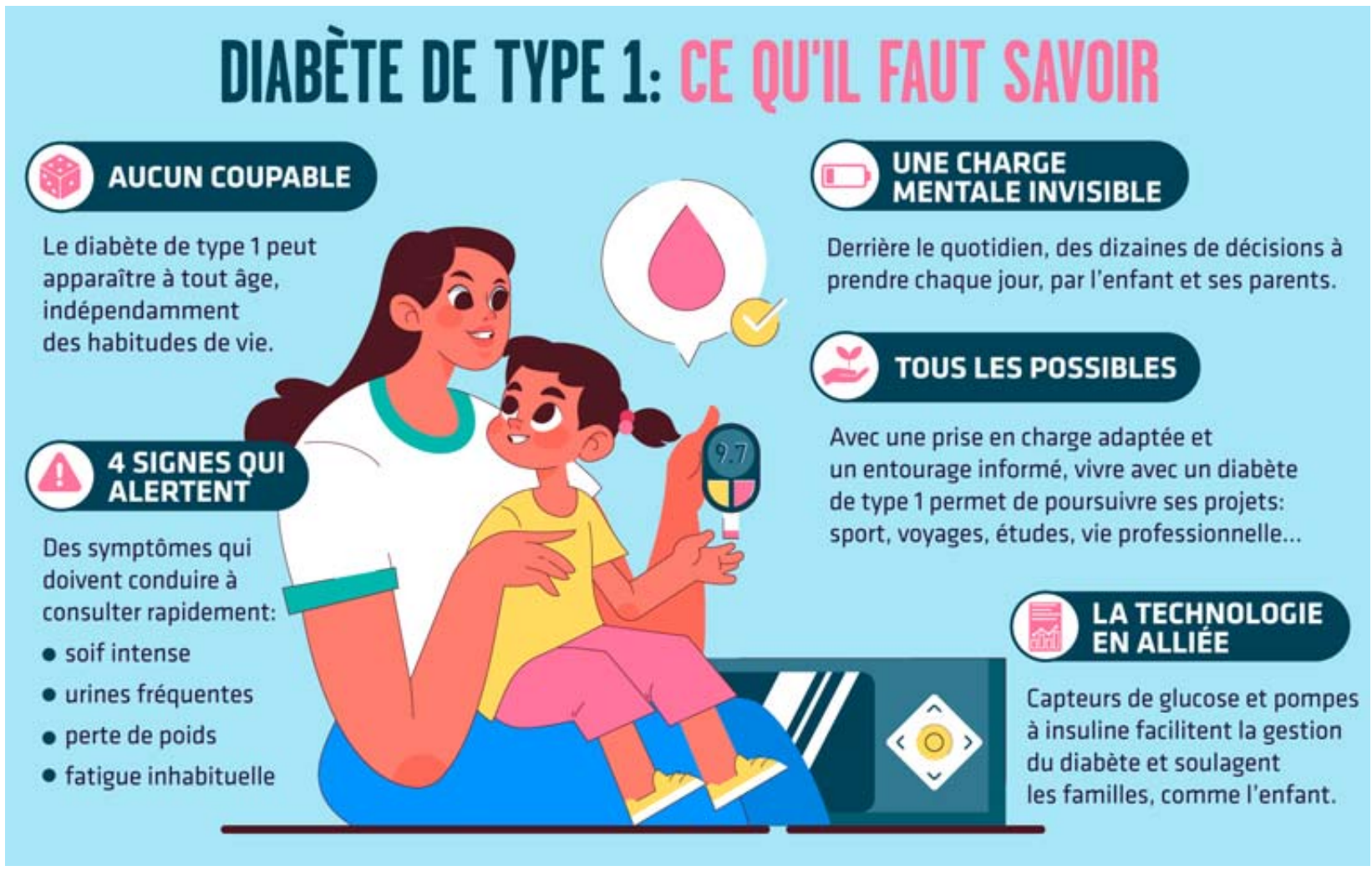
Diabète de type 1, le poids des idées préconçues

STIGMATISATION La Journée mondiale du diabète le 14 novembre sera entre autres l'occasion d'apporter un éclairage sur une maladie trop souvent mal comprise. Entre jugements hâtifs et méconnaissance des besoins médicaux, les jeunes concernés peinent à être entendus.

PAR JOËLLE ANZÉVUI



«Tu es diabétique? Tu as mangé trop de bonbons?» ou encore «Tu es diabétique? Bizarre, tu n'es pas grosse!» Un florilège de réflexions auxquelles Charlotte Scheirlinckx a eu droit depuis qu'elle a appris, à 14 ans, qu'elle souffrait d'un diabète de type 1. Au-delà des contraintes médicales, il lui a fallu expliquer, justifier et défendre des besoins pourtant vitaux. Au cours de sa scolarité, elle s'est heurtée à l'incompréhension. «Par exemple quand je devais absolument interrompre une activité ou même un examen pour manger quelques biscuits ou boire une boisson sucrée. Il me fallait ensuite davantage de temps pour terminer ce que je faisais.» Des situations facilement interprétées comme traitement de faveur.

Derrière le diagnostic

Le premier malentendu concerne l'origine même du diabète de type 1. «Il ne vient pas du fait d'avoir mangé trop de sucre», insiste le Dr Jean-Marc Vuissoz, pédiatre spécialisé en endocrinologie et diabétologie pédiatrique. «Il s'agit d'une maladie auto-immune. Le système immunitaire se trompe de cible en attaquant les cellules du pancréas chargées de produire l'insuline. Or cette hormone permet au glucose, principal carburant de l'organisme, de pénétrer dans les cellules. Lorsqu'elle fait défaut, le sucre s'accumule dans le sang.» À la différence du diabète de type 2, précise-t-il, où l'organisme utilise moins efficacement l'insuline qu'il produit, le type 1 impose un traitement par insuline tout au long de la vie. «Si des prédispositions familiales et des facteurs environnementaux semblent intervenir, aucune cause évitable de cette maladie n'a jusqu'ici été clairement identifiée.» En Valais, selon ses estimations, quelque 150 enfants vivent avec un diabète de type 1. Cela dit, la maladie peut aussi se déclarer à tout âge. Autre idée fausse: une personne atteinte de diabète de type 1 ne pourrait plus manger de sucre. «Je peux manger de tout. Il suffit d'adapter la dose d'insuline à la quantité de glucides», sourit Charlotte. Une liberté qui exige toutefois des calculs, de l'anticipation et une vigilance de chaque instant.

«POUR S'ÉPANOUIR MALGRÉ UN DIABÈTE DE TYPE 1, IL EST IMPORTANT D'ÊTRE ACTEUR DE SA VIE.»

DR JEAN-MARC VUISSOZ

Comprendre pour mieux accompagner

L'équilibre glycémique dépend de nombreux facteurs: repas, activité physique, stress, doses d'insuline. Un apport trop important d'insuline peut entraîner une hypoglycémie, soit une baisse excessive du sucre sanguin. «Fatigue, difficultés de concentration ou malaise peuvent alors survenir rapidement, nécessitant un apport de sucre pour rétablir la glycémie. À l'inverse, un apport insuffisant d'insuline provoque une hyperglycémie. Répétée ou prolongée, celle-ci expose à des complications à long terme. Une carence importante en insuline peut aussi entraîner une acidocétose, une urgence médicale», signale le spécialiste. Pour le Dr Vuissoz, mieux comprendre ces situations est essentiel, sans pour autant enfermer les jeunes dans leur maladie. «Le plus important est peut-être de savoir aider, d'être prêt à rendre service si la personne le demande, mais aussi de l'inclure comme une personne normale si elle n'a besoin de rien de spécial.» Il met également en garde contre la surprotection, qui peut freiner l'apprentissage de l'autonomie. L'enjeu consiste à accompagner l'enfant ou l'adolescent tout en lui laissant progressivement la responsabilité de ses choix. Charlotte en est aujourd'hui l'illustration. Grâce à une pompe à insuline, aux capteurs de glucose et à une excellente connaissance de son corps, elle a trouvé son équilibre. À 21 ans, l'étudiante en droit à l'UNIL court, pédale, pratique le kick-boxing, voyage. Les contraintes demeurent, mais elles ne dictent plus ses ambitions. Un parcours qui force l'admiration du Dr Vuissoz, impressionné par les jeunes qu'il accompagne de l'enfance à l'âge adulte, par leur courage et leur persévérance. Charlotte partage cet élan. «Quand j'ai été diagnostiquée, j'ai eu l'impression que tous mes rêves s'effondraient. Mais le temps fait très bien les choses. Je suis plus forte, plus confiante aujourd'hui et je me connais par cœur. La vie, elle est encore plus jolie qu'avant!»

Infos sur la journée d'information du 21 novembre à la Suva: diabetevalais.ch

L'OMBUDSMAN VOUS INFORME

Procédure administrative

Lorsqu'un patient estime avoir été victime d'une erreur médicale ou d'une violation de ses droits, plusieurs voies s'offrent à lui: la médiation, l'action civile ou pénale. Il existe également une voie administrative qui permet de dénoncer le comportement d'un professionnel de la santé. Cette procédure poursuit toutefois un objectif différent: elle ne vise pas à indemniser le patient mais à protéger l'intérêt public. Elle permet à l'État d'examiner d'éventuels manquements professionnels et, le cas échéant, de prononcer des sanctions disciplinaires, à savoir un blâme, une amende ou encore une interdiction temporaire ou définitive d'exercer. Le patient qui souhaite obtenir réparation de son préjudice financier doit ainsi emprunter une autre voie légale. En Valais, le Bureau des plaintes, rattaché au Service de la santé publique, est chargé d'instruire ces plaintes. Au terme de son enquête, il transmet le dossier à la Commission consultative de surveillance des professions de la santé. Celle-ci réunit 16 membres représentant divers milieux (professions médicales, autres professions de la santé et représentants des patients). Elle formule un préavis à l'intention du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture, auquel revient la décision. Cette voie administrative est ouverte à toute personne, même si elle n'est pas directement concernée par les faits signalés, par dénonciation. L'instruction est, en principe, gratuite pour les patients. Pour les professionnels de la santé, les émoluments sont calculés en fonction de l'ampleur du dossier.



LUDIVINE DÉTIENNE
RESPONSABLE DE L'OMBUDSMAN

INFO@OMBUDSMAN-VS.CH
TÉL. 027 321 27 17

PARTENAIRES

DSSC Service cantonal de la santé publique
www.vs.ch/sante

Promotion santé Valais
Gesundheitsförderung Wallis
www.promotionsantevalais.ch

LIGUE PULMONAIRE VALAISANNE
LUNGENLIGA WALLIS
www.liguepulmonaire-vs.ch

POUR EN SAVOIR PLUS...

UN PODCAST POUR MIEUX COMPRENDRE ET AGIR POUR SA SANTÉ, À RETROUVER SUR MONPODCAST.CH

Cette page a été réalisée par **Le Studio**, le département de création de contenus personnalisés d'ESH Médias, pour le compte du DSSC Service cantonal de la santé publique, de Promotion santé Valais et de la Ligue pulmonaire valaisanne.
Pour toute information complémentaire: **charte-partenariat.lenouvelliste.ch**.