

Complications

KRKT:TIDE · L'éducation sur le diabète de type 1 de KRKT

En cas d'urgence. Une personne vivant avec le type 1 qui est confuse, très somnolente, incapable d'avaler ou inconsciente : composez le 911.

De l'éducation, pas un avis médical. Chaque dose, ratio et cible se décide avec votre équipe de soins en diabète.

Complications

Les vrais risques à long terme du diabète de type 1, à quel point ils ont diminué et ce que les données montrent que vous pouvez faire.

C'est le volet du diabète de type 1 que bien des gens redoutent le plus. Ici, aucune photo de plaie ou d'amputation, aucun scénario catastrophe : le but est de ramener une peur déjà présente à sa juste mesure. Quatre choses avant de commencer :

- **Ce sont des risques, pas un destin.** Rien de ce qui suit ne vous arrivera *forcément*. Chaque chiffre décrit un groupe de personnes sur des décennies, et chacun de ces chiffres a baissé.
- **Les chiffres qui circulent en ligne sont vieux.** La plupart des taux publiés viennent de personnes diagnostiquées entre 1950 et 1990, avant le test d'A1C, les insulines modernes, les pompes et les capteurs. Ce ne sont pas des prévisions pour votre vie.
- **Une complication n'est pas un verdict.** Elle survient chez des personnes qui ont fait tout ce qu'on leur demandait. Biologie, accès aux soins, coûts, autres maladies et hasard jouent tous un rôle.
- **Vous êtes sans doute déjà inquiet ou inquiète.** L'inquiétude face aux complications futures est le problème le plus souvent rapporté par les personnes vivant avec le diabète de type 1. Ces pages visent à rendre cette peur juste, pas plus grande.

Le ton compte : une information porteuse d'espoir donnée au diagnostic influence encore la façon dont les gens prennent soin de leur diabète un à cinq ans plus tard.

Sources : Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada · DCCT (New England Journal of Medicine 1993)

Ce que l'essai DCCT a montré, et ce qu'il a coûté

L'essai de 1983 à 1993 qui a prouvé que la gestion de la glycémie réduit le risque de complications, son suivi sur 30 ans et son prix.

Le travail quotidien que demande le diabète de type 1 change-t-il vraiment ce qui arrive des décennies plus tard? La question a été tranchée par un essai randomisé il y a une quarantaine d'années. Cette page explique ce que l'essai a trouvé, ce que le suivi sur 30 ans a ajouté, et pourquoi le compromis qui l'accompagnait se présente tout autrement aujourd'hui.

L'essai

De 1983 à 1993, le **DCCT** (*Diabetes Control and Complications Trial*) a suivi 1 441 personnes vivant avec le diabète de type 1, réparties en deux groupes. Le premier recevait les soins habituels de l'époque. Le second recevait une prise en charge intensive : plus d'injections, beaucoup plus de mesures de la glycémie, des ajustements constants.

Il s'agissait d'un essai randomisé, et non de l'observation de personnes qui faisaient simplement les choses autrement. C'est sur lui que repose tout le modèle actuel de soins du diabète de type 1.

Après six ans et demi, la différence entre les deux groupes se résumait à une seule chose : une A1C moyenne d'environ 7 % d'un côté, d'environ 9 % de l'autre. Cet écart de deux points de pourcentage, c'était toute l'expérience. C'est aussi la chose la plus importante qu'on ait jamais donnée aux personnes vivant avec le diabète de type 1 : la preuve que les efforts de tous les jours rapportent quelque chose de bien réel.

Ce que ces deux points ont rapporté

Par rapport au traitement habituel, sur une moyenne de 6,5 ans, la prise en charge intensive a donné :

76 %

de risque en moins de développer une atteinte des yeux

60 %

de risque en moins d'atteinte des nerfs à cinq ans

54 %

de risque en moins de fuite de protéines dans l'urine

53 %

de risque en moins d'atteinte des nerfs qui régulent le cœur

Ce sont les effets les plus importants de toute la médecine du diabète, et ils venaient uniquement de la gestion de la glycémie. Notez bien ce qu'ils représentent : de fortes réductions du risque. Aucun ne l'élimine complètement, et cette nuance honnête compte pour tout ce qui suit.

Trente ans de suivi

À la fin de l'essai, tout le monde s'est vu offrir la prise en charge intensive, et l'A1C des deux groupes s'est rapprochée. Une étude de suivi, **EDIC**, a quand même continué de les suivre. L'écart creusé pendant ces six premières années ne s'est jamais complètement refermé.

42 %

d'événements
cardiovasculaires en
moins après environ
17 ans, et encore 30 %
de moins après 30 ans

57 %

de crises cardiaques,
d'AVC et de décès
d'origine cardiaque en
moins

33 %

de risque de décès en
moins sur 27 ans (cet
écart a mis environ
15 ans à apparaître)

65 %

de l'ensemble des
participants n'avaient
toujours pas d'atteinte
avancée des yeux après
30 ans

C'est sur ce dernier chiffre qu'il vaut la peine de s'attarder. Les deux tiers des personnes d'une cohorte des années 1980, avec les outils des années 1980, ont franchi le cap des trente ans sans atteinte avancée des yeux.

Le corps se souvient aussi des bonnes périodes

Les chercheurs appellent ce phénomène la **mémoire métabolique**. Une période où la glycémie est proche de la normale continue de porter ses fruits pendant des années, *même si* les chiffres remontent par la suite. De quatre à huit ans après la fin de l'essai, alors que les deux groupes avaient la même A1C, le groupe initialement traité de façon intensive avait encore **72 % moins** de progression de l'atteinte des yeux et **84 % moins** de nouvelles fuites de protéines par les reins.

Et ça fonctionne dans les deux sens

L'effet s'estompe après une dizaine d'années. Les chercheurs parlent alors d'amnésie métabolique.

Autrement dit, une année difficile, une adolescence houleuse ou une période où la vie rendait le diabète impossible à gérer ne sont **pas** une condamnation à vie. Le corps oublie dans les deux sens.

Les deux moitiés comptent. Les personnes qui ont traversé une période difficile concluent souvent que leur avenir est déjà joué. Les données disent le contraire : ce n'est jamais « le mal est déjà fait ».

Ce que l'essai a coûté, et pourquoi votre situation est différente

Le vrai prix, en 1993

La prise en charge intensive s'accompagnait d'un taux d'hypoglycémies graves **deux à trois fois** plus élevé. C'était le vrai compromis, et il était sérieux. Le DCCT n'a pas été une victoire gratuite.

Le dire ouvertement, c'est ce qui rend le reste des chiffres crédible. Mais les participants n'avaient ni capteur de glucose en continu (CGM), ni alarmes, ni analogues de l'insuline modernes, ni administration automatisée de l'insuline. Une glycémie plus basse et moins d'hypoglycémies graves ne sont plus des objectifs opposés comme ils l'étaient à l'époque. Les outils d'aujourd'hui ont été conçus précisément pour briser ce compromis.

Gardez aussi en tête que chaque chiffre de risque présenté dans ces pages vient de personnes qui géraient leur diabète de type 1 avec la technologie d'il y a plusieurs décennies.

Sources : DCCT (New England Journal of Medicine 1993) · EDIC (New England Journal of Medicine 2005) · EDIC (JAMA 2015) · EDIC (Diabetes Care 2016) · Understanding Metabolic Memory, Diabetes Care 2021

Les yeux, les reins et les nerfs

Ce qui peut arriver aux yeux, aux reins et aux nerfs avec le diabète de type 1, à quelle fréquence, la baisse des taux et ce qui peut s'améliorer.

Les yeux, les reins et les nerfs peuvent être touchés par des dommages aux petits vaisseaux sanguins, c'est pourquoi on les regroupe souvent. Cette page explique simplement ce qui peut arriver à chacun et à quelle fréquence. Mais d'abord, un peu de contexte : ce qui est arrivé à ces chiffres au cours des dernières décennies. Le contexte d'abord, les détails ensuite. Dans l'ordre inverse, on crée de la peur plutôt que de la compréhension.

Les taux ont déjà beaucoup baissé

C'est la partie la moins racontée de tout le sujet.

-77 %

d'incidence annuelle de l'atteinte avancée des yeux dans le diabète de type 1, de 1980 à 2007. Les troubles de la vision ont diminué de 57 % pendant la même période.

21 %

d'atteinte des yeux après 15 ans dans un registre national belge en 2022, contre 36 % en 2001

3 à 4 %

d'insuffisance rénale après 25 à 30 ans dans des études de population récentes en Suède, en Norvège, en Finlande et au Japon

L'insuffisance rénale se chiffre donc en quelques points de pourcentage seulement, bien loin de ce que les gens s'imaginent. Une nuance honnête, toutefois : les marqueurs précoces baissent plus vite que les issues graves, et un registre suédois n'a pas constaté de baisse nette de l'insuffisance rénale depuis 2001. La tendance est bonne, mais elle n'est pas uniforme.

Les yeux

Ce qui se passe. Les minuscules vaisseaux sanguins de la rétine, au fond de l'œil, s'abîment. À un stade plus avancé, de nouveaux vaisseaux fragiles peuvent se former et saigner. Du liquide peut aussi s'accumuler au centre de la vision, et c'est la cause la plus fréquente de perte de vue.

À quelle fréquence. Selon Diabète Canada, l'atteinte avancée des yeux touche environ 23 % des personnes vivant avec le diabète de type 1, et l'accumulation de liquide au centre de la vision, environ 11 %. Ces taux baissent de façon constante depuis quarante ans.

Pourquoi le dépistage compte le plus ici

L'atteinte des yeux ne donne aucun signe avant d'être avancée, et elle se traite très bien quand on la détecte tôt. On ne la sent pas venir et on ne la remarque pas dans le miroir.

Est-ce que ça peut s'améliorer? Oui. Les changements précoces peuvent régresser, et ça arrive : une amélioration a été observée chez 18 % des participants de la plus grande étude à long terme. L'atteinte avancée se traite par laser et par injections, et la vue est généralement préservée.

Les changements significatifs aux yeux sont rares dans les cinq premières années après le diagnostic, c'est pourquoi le dépistage canadien commence à ce moment-là. Si vous ne reprenez qu'une action de cette section, prenez votre rendez-vous annuel pour les yeux. C'est l'heure la plus rentable de votre agenda.

Les reins

Commençons par ceci : dans une étude de longue durée menée à Boston, **58 %** des personnes qui avaient une fuite précoce de protéines l'ont vue **revenir à la normale** en six ans. Après la cécité, c'est la maladie des reins que les gens craignent le plus, et c'est pourtant la complication de cette liste la plus susceptible de vraiment reculer à son stade précoce.

Elle évolue lentement, par étapes. Il faut généralement cinq ans ou plus pour passer d'une étape à l'autre. Lent veut dire qu'on a le temps d'agir, à condition que quelqu'un surveille.

Les changements précoces ne sont pas rares. Environ 15 % des personnes présentent une certaine fuite de protéines après 15 ans, et 30 % après 25 ans. Ces chiffres viennent de personnes qui vivaient avec les outils des décennies passées, et ce sont justement ces marqueurs précoces qui baissent le plus vite. Dans tous les cas, une fuite de protéines est un signal pour agir, pas un diagnostic d'insuffisance rénale.

L'insuffisance rénale est l'issue rare. Environ 3 à 4 % après 25 à 30 ans dans les études de population récentes. La dialyse n'est pas la destination attendue.

Ce qui la fait reculer. Une pression artérielle dans la cible, une glycémie dans la cible, un cholestérol plus bas, et un dépistage précoce. L'essentiel, ce sont des médicaments, pas de la volonté.

Diabète Canada a mis à jour son chapitre sur la maladie rénale chronique en 2025. Les chiffres et les modalités de dépistage présentés ici suivent la structure stable des lignes directrices; confirmez les recommandations actuelles avec votre équipe de soins en diabète.

Les nerfs

Les nerfs les plus longs d'abord. Les changements touchent d'habitude les pieds, puis les jambes, puis les mains. Ils peuvent se manifester par une douleur qui brûle ou qui élance, ou par de l'engourdissement. L'engourdissement est plus important à surveiller, car c'est la perte de la sensibilité protectrice qui rend possibles les blessures aux pieds.

Lisez le chiffre attentivement. Diabète Canada indique que des changements aux nerfs sont *détectables à l'examen* dans les 10 ans chez 40 à 50 % des personnes vivant avec le diabète de type 1.

« Détectable » est une catégorie beaucoup plus large que « douloureux » ou « dérangeant », et les symptômes sont rares dans les cinq premières années. Comme tous les taux de cette page, il décrit des personnes qui avaient des outils plus anciens, et dans le DCCT, la prise en charge intensive a réduit de 60 % le risque d'atteinte des nerfs à cinq ans.

Les nerfs qui font fonctionner le corps. Le même processus peut toucher les nerfs qui régulent la fréquence cardiaque, la vessie et l'estomac. La vidange lente de l'estomac (gastroparésie) touche

environ 5 % des personnes sur dix ans, généralement après l'apparition d'autres complications.

Une précision honnête. On prévient l'atteinte des nerfs beaucoup mieux qu'on ne la renverse, et la vidange lente de l'estomac, en particulier, ne s'améliore pas de façon fiable même quand la glycémie revient ensuite dans la cible. La gastroparésie est la complication qu'on reproche le plus souvent à la personne qui en est atteinte, et les données n'appuient pas ce blâme. Quiconque s'est fait dire que c'était sa faute s'est fait dire quelque chose de faux.

La douleur aux nerfs, elle, se traite : plusieurs médicaments la réduisent couramment d'un tiers à la moitié.

Sources : Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada (ch. 29, 30, 31) · NIH/NCBI Diabetes in America · Registre belge IQED · Frontiers in Nephrology 2023 · Registre national suédois du diabète · Données de régression Perkins/Joslin · Diabetes Spectrum

Le cœur, les pieds, l'ACD et les signes d'hypo perdus

Maladies du cœur, soins des pieds, acidocétose diabétique et hypoglycémies non ressenties : ce qui compte le plus et ce qui peut être prévenu ou renversé.

Les yeux, les reins et les nerfs retiennent la plus grande part de l'attention. Cette page porte sur quatre sujets qui comptent au moins autant : le cœur et les vaisseaux sanguins, les pieds, l'acidocétose diabétique (ACD) et la perte des signes d'alerte de l'hypoglycémie. Chacun s'accompagne de bonnes nouvelles sur ce qu'on peut faire.

Le cœur et les vaisseaux sanguins : celui qui compte le plus

Ce sont les maladies cardiovasculaires qui expliquent la plus grande part de l'écart d'espérance de vie chez les personnes vivant avec le diabète de type 1. Dans les données nationales écossaises, la cardiopathie ischémique à elle seule en expliquait environ le tiers.

Les événements cardiaques sont rares chez les jeunes adultes, mais le risque s'accumule sans bruit dès le diagnostic. C'est tout l'argument pour s'occuper du cholestérol et de la pression artérielle dans la vingtaine, quand rien ne fait mal. Et on sait déjà que ce risque peut bouger : dans le suivi à long terme DCCT/EDIC, la gestion intensive de la glycémie était associée à 42 % d'événements cardiovasculaires en moins après environ 17 ans.

Et c'est le plus modifiable

C'est la complication où d'autres facteurs que la glycémie font l'essentiel du travail : la pression artérielle, le cholestérol, ne pas fumer et rester actif.

L'essentiel, c'est un comprimé par jour et une paire d'espadrilles, pas une charge mentale de plus par-dessus la vingtaine de décisions quotidiennes que le diabète exige déjà.

Vous tomberez peut-être, dans des articles scientifiques, sur des chiffres de risque relatif de maladie cardiaque chez les personnes vivant avec le diabète de type 1. Ils semblent alarmants parce qu'ils sont comparés à un risque de départ très faible chez les jeunes. Ils sont réels, mais au quotidien, ils peuvent beaucoup induire en erreur; c'est pourquoi aucun n'apparaît ici.

Les pieds : la prévention la moins coûteuse des soins du diabète

L'enchaînement est bien connu et il va dans un seul sens : **perte de sensibilité** → **blessure qui passe inaperçue** → **ulcère** → **infection**. Presque chaque amputation est précédée d'un ulcère, et presque chaque ulcère est précédé d'un pied qui a cessé de signaler la douleur.

Les problèmes aux pieds sont moins fréquents dans le diabète de type 1 que dans le type 2, et les risques à vie publiés en ligne regroupent la plupart du temps les deux.

C'est pourquoi on peut briser cette chaîne

Un examen annuel des pieds ne coûte rien et détecte le premier maillon. Regarder vos propres pieds prend dix secondes par jour.

Des pieds engourdis ne signalent ni une ampoule, ni une chaussure mal ajustée, ni un caillou. Si la sensibilité diminue, vos yeux font le travail que faisaient vos nerfs.

Au Canada, on recommande un examen des pieds au moins une fois par année, plus souvent si quelque chose a déjà été détecté. Pas de technologie, pas de coût, pas de fardeau : juste un coup d'œil.

L'ACD : celle qui compte le plus chez les jeunes adultes

La plupart des documents destinés aux patients s'attardent aux complications qui prennent des décennies et passent sous silence celle qui peut devenir une urgence dès cette fin de semaine. Dans les données nationales écossaises sur le diabète de type 1, la plus grande part des années de vie perdues

avant 50 ans (environ le quart) venait de l'**acidocétose diabétique (ACD)** et du **coma diabétique**, et non des yeux, des reins ou des nerfs.

L'ACD est une urgence aiguë, rapide et évitable. Les taux de décès rapportés vont de moins de 1 % à environ 3 %, et c'est le retard de traitement qui fait grimper le haut de la fourchette. Voilà pourquoi agir tôt compte autant.

Ce qui la déclenche :

- une maladie ou une infection
- une pompe qui fait défaut (sans insuline à action prolongée dans le corps, l'ACD peut s'installer rapidement)
- de l'insuline non prise : il n'en restait plus, elle était inabordable, la personne était trop malade pour s'injecter, ou elle l'évitait

Dans la recherche, l'« omission d'insuline » englobe toutes ces causes. Ça ne veut pas dire de la négligence.

C'est pourquoi les règles des jours de maladie et les bandelettes de cétones ne sont pas un extra facultatif. C'est la partie de l'éducation sur le diabète qui sauve le plus d'années de vie. La section Urgences traite des jours de maladie et des signes de l'ACD.

Perdre les signes d'alerte de l'hypoglycémie, et les retrouver

Des hypoglycémies répétées peuvent amener le corps à cesser d'y réagir. Les tremblements et le cœur qui bat fort, qui arrivaient autour de 3,5 mmol/L, ne se manifestent plus, et le premier signe d'une « hypo » devient la confusion, ou rien du tout. C'est ce qu'on appelle l'hypoglycémie non ressentie.

C'est une complication à part entière, et celle qui limite le plus tout le reste. Elle rend les cibles serrées dangereuses et elle nourrit la peur qui façonne les décisions de tous les jours.

La bonne nouvelle : **c'est réversible**. Éviter rigoureusement les hypoglycémies pendant une période allant de quelques jours à trois mois permet, selon les études, de faire revenir les symptômes d'alerte, au moins en partie. Diabète Canada recommande d'**assouplir** délibérément les cibles pendant jusqu'à trois mois pour y arriver. La récupération est souvent partielle plutôt que complète : les capteurs permettent de retrouver certains symptômes, sans rétablir entièrement la réponse hormonale du corps.

Alors si l'équipe de soins demande à quelqu'un de viser plus haut pendant un certain temps, c'est de la bonne médecine. Ce n'est pas un recul, et personne ne devrait le voir ainsi. C'est aussi un bon rappel que plus bas n'est pas toujours mieux.

Le dépistage, les cibles et les cinq leviers

Le calendrier canadien de dépistage du diabète de type 1, à quoi ressemble vraiment la réussite et les cinq facteurs de risque qui comptent à long terme.

Voici la page pratique : les examens à prévoir, les cibles qui définissent la réussite et les cinq éléments qui, ensemble, façonnent le risque à long terme. Si vous en ressortez avec un rendez-vous en retard enfin pris, cette page aura fait son travail.

Le calendrier canadien : la vraie liste de choses à faire

Quoi	À partir de quand	À quelle fréquence	En quoi ça consiste
Yeux	5 ans après le diagnostic, dès 15 ans	Chaque année	Un ou une optométriste ou ophtalmologiste examine la rétine
Reins	Après 5 ans de diabète	Chaque année	Un échantillon d'urine et une prise de sang
Nerfs	5 ans après la fin de la puberté	Chaque année	Un monofilament et un diapason sur les pieds
Pieds	Dès le diagnostic	Au moins une fois par année	Quelqu'un les examine comme il faut, sans chaussures ni bas
Cholestérol	Au diagnostic	Chaque année s'il n'est pas traité	Une prise de sang, à jeun ou non
Pression artérielle	Dès le diagnostic	À chaque visite	Cible : moins de 130 sur 80

Remarquez que tous les dépistages des petits vaisseaux sanguins (yeux, reins, nerfs) commencent à **cinq ans**. Les lignes directrices canadiennes ne s'attendent pas à ce qu'une personne nouvellement diagnostiquée ait quoi que ce soit à trouver.

Diabète Canada a mis à jour son chapitre sur la maladie rénale chronique en 2025. La fréquence de dépistage des reins indiquée ci-dessus suit la structure stable des lignes directrices; confirmez-la avec votre équipe de soins en diabète.

À quoi ressemble vraiment la réussite (et ce n'est pas 100 %)

Voici les cibles de temps dans la cible issues du consensus international de 2019, ainsi que la cible d'A1C de Diabète Canada. Elles s'appliquent à la plupart des adultes, hors grossesse; les enfants, les personnes âgées et la grossesse ont leurs propres cibles, alors vérifiez les vôtres avec votre équipe.

> 70 %

de temps dans la cible,
entre 3,9 et 10,0 mmol/L :
environ 17 heures par jour

< 4 %

sous 3,9 mmol/L : environ
une heure par jour, et
moins de 1 % sous 3,0

< 25 %

au-dessus de
10,0 mmol/L : environ six
heures, et moins de 5 %
au-dessus de 13,9

≤ 7,0 %

d'A1C, pour la plupart des
adultes : la cible de
Diabète Canada

Lisez les deux premières ensemble. **La réussite, telle que la définissent les lignes directrices, comprend environ sept heures par jour hors de la cible et environ une heure en hypoglycémie.** Si chaque lecture élevée vous donne l'impression d'un échec, la cible elle-même dit le contraire. Le perfectionnisme mène à l'épuisement, et les lignes directrices sont le meilleur argument contre lui.

La glycémie est le plus grand levier. C'est l'un des cinq.

Des travaux fondés sur le registre suédois modélisent les résultats selon le nombre de facteurs de risque, sur cinq, qui sont dans la cible; le risque augmente d'un cran pour chacun qui ne l'est pas. C'est une vraie bonne nouvelle, trop rarement dite : quatre des cinq se règlent lors d'un rendez-vous, pas à chaque repas.

La glycémie. Une A1C de 7,0 % ou moins, un temps dans la cible de plus de 70 %. C'est celui qui demande une attention constante.

La pression artérielle. Moins de 130 sur 80. Généralement un comprimé, vérifié à chaque visite.

Le cholestérol. Un C-LDL sous 2,0 mmol/L, ou réduit de moitié. Une statine est indiquée à partir de 40 ans, ou de 30 ans après 15 ans de diabète.

La protection des reins. Un IECA ou un ARA lorsque c'est indiqué. C'est l'intervention la plus efficace qui soit pour les reins, et elle agit indépendamment de la glycémie.

Ne pas fumer, et bouger régulièrement. Les deux font partie du même modèle que les quatre autres.

Demandez à parler des quatre leviers autres que la glycémie

La pression artérielle, le cholestérol, la protection des reins et le tabac. La plupart des personnes vivant avec le diabète de type 1 ne se les sont jamais fait expliquer. La décision de prendre ou non l'un de ces médicaments vous revient, avec votre équipe de soins en diabète.

Il y a une limite honnête : même avec les cinq dans la cible, le risque rénal chez les personnes vivant avec le diabète de type 1 reste supérieur à celui de la population générale. Agir sur ces facteurs de risque réduit à peu près de moitié le risque supplémentaire, sans l'effacer. C'est tout de même un effet très important, et la plus grande partie ne dépend pas d'efforts de chaque instant.

Sources : Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada (ch. 8) · Battelino et coll., Diabetes Care 2019 · Rawshani et coll., Diabetes Care 2022

Une complication n'est pas un verdict sur l'effort

Pourquoi des complications touchent des personnes qui ont tout fait, comment les coûts pèsent sur les soins au Québec, et pourquoi la détresse est normale.

Quand une complication apparaît, la première question que les gens se posent, à eux-mêmes ou à un proche, est souvent : « Qu'est-ce que j'ai fait de travers? » Cette page explique pourquoi les données disent tout autre chose, ce qui façonne vraiment les soins au Canada et au Québec, et pourquoi le poids émotionnel du diabète de type 1 mérite d'être nommé.

Une complication n'est pas un verdict sur les efforts de quelqu'un

Des personnes développent des complications liées au diabète en ayant fait tout ce qu'on leur demandait. La génétique, la pression artérielle, les autres problèmes de santé, l'âge au diagnostic, la technologie à laquelle elles avaient accès et le simple hasard font tous partie du portrait. L'effort n'est qu'un facteur parmi d'autres.

C'est aussi le seul facteur qu'on reproche aux gens, et des données montrent directement que le blâme aggrave tous les autres. Les personnes qui subissent de la stigmatisation ont une A1C plus élevée, une glycémie plus variable, et sont **moins susceptibles de revenir pour leurs rendez-vous de suivi**.

Autrement dit, la honte n'est pas un outil de motivation inoffensif qui aurait simplement raté son coup. **C'est un facteur de risque.**

Si vous êtes un membre de l'entourage, c'est peut-être la phrase la plus importante de ce site : celle que la personne vivant avec le diabète a le plus besoin de savoir que vous avez comprise.

Pourquoi les soins déraillent, même avec un système public

Un système de santé public ne veut pas dire que tout est couvert. Des chiffres concrets et vérifiables :

18 306 \$

par année : ce que peuvent atteindre les frais à la charge d'une personne vivant avec le diabète de type 1 dans certaines régions du Canada, selon Diabète Canada

Plus de la moitié

ont des frais qui dépassent 3 % du revenu familial, ou ne peuvent pas suivre le traitement recommandé par leur médecin. C'est un chiffre canadien.

Au Québec en particulier, le programme public de pompes à insuline couvre **seulement les personnes de moins de 18 ans**. Un adulte diagnostiqué à 25 ans n'a droit à aucun financement public pour une pompe : qu'il en utilise une ou non dépend de son assurance privée, pas de ses besoins cliniques.

Le paradoxe des capteurs. La RAMQ ne rembourse les capteurs de glucose aux adultes que si leur A1C est hors de la cible, ou s'ils ont des hypoglycémies fréquentes ou non ressenties. Autrement dit, bien aller peut vous faire perdre l'accès à l'outil même qui vous a aidé.

Ajoutez la dépression, environ trois fois plus fréquente que dans la population générale, et on comprend que ce qu'on appelle des « soins inadéquats » décrit le plus souvent des circonstances, pas un caractère.

La détresse liée au diabète est une réaction normale, pas une faiblesse

Entre **1 adulte sur 4** et jusqu'à **2 sur 5** vivant avec le diabète de type 1 rapportent un niveau élevé de détresse liée au diabète : le poids émotionnel d'une gestion quotidienne sans relâche. La recherche la décrit comme une réaction attendue au fait de vivre avec le diabète. Ce n'est pas un trouble de santé mentale.

Sur quoi elle porte. La source de détresse la plus souvent rapportée est **l'inquiétude face à l'avenir et à la possibilité de complications graves**, soit le sujet même de cette section.

Elle va de pair avec des chiffres plus difficiles. La détresse est associée à une A1C plus élevée et à moins de gestion au quotidien, à peu près aussi fortement que la dépression. Ajouter de la peur n'améliore ni l'une ni l'autre.

Des chiffres dans la cible ne garantissent pas la sérénité non plus. Certaines personnes atteignent leurs cibles au prix d'efforts intenses et insoutenables qui leur coûtent cher partout ailleurs. Une A1C ne dit rien de ce qu'il a fallu pour l'obtenir.

Dites-le si c'est lourd

La détresse et l'épuisement (le sentiment d'être à bout et détaché de tout ça) sont fréquents, se traitent, et passent souvent sous silence pendant les rendez-vous. Parlez-en à votre équipe de soins en diabète comme vous le feriez d'un résultat de prise de sang.

Si vous vous reconnaissez ici, c'est justement le but. Vous n'êtes pas seul ou seule, et de l'aide existe.

Sources : Diabète Canada, rapport sur les frais à la charge des patients · Programme d'accès aux pompes à insuline du Québec · RAMQ, via Diabète Québec · MILES-2 · ADA/NDSS Diabetes and Emotional Health

Les troubles alimentaires, et ce que l'entourage peut dire

Comment la peur des complications peut mener à réduire l'insuline, et les mots qui aident ou blessent quand on soutient un proche vivant avec le diabète.

L'information sur les complications se veut utile, mais mal transmise, elle peut causer ses propres torts. Cette page aborde un risque que peut créer le discours sur les complications, puis les mots qui aident, ou qui blessent, quand on soutient une personne vivant avec le diabète de type 1.

Le risque que peut créer le discours sur les complications

Environ **le quart** des personnes vivant avec un diabète traité à l'insuline obtiennent un résultat positif au dépistage des troubles alimentaires, et environ **une sur cinq** rapporte sauter ou réduire des doses d'insuline, souvent pour influencer son poids. Ce sont des résultats de questionnaires de dépistage et non des diagnostics, mais ils montrent à quel point le problème est courant.

C'est une conséquence prévisible d'une maladie où le médicament qui vous garde en vie influence aussi votre poids, et où l'on parle des chiffres comme s'il s'agissait de notes scolaires.

Réduire l'insuline est plus souvent associé à des atteintes des yeux et des reins que les autres comportements de contrôle du poids, et cela augmente le risque d'acidocétose diabétique (ACD).

Pourquoi en parler dans une section sur les complications? Parce que dire à quelqu'un qu'une glycémie élevée abîme ses yeux, alors que l'insuline est aussi ce qui fait prendre du poids, installe exactement le raisonnement qui mène à restreindre l'insuline. Parler des complications en ignorant ce risque n'est pas neutre.

Si ça vous dit quelque chose

C'est une conversation à avoir avec un ou une professionnelle de la santé, pas quelque chose à gérer en solitaire. C'est fréquent, ça se traite, et il n'y a pas de honte à avoir. Si une personne que vous aimez se reconnaît ici, offrez-lui de l'aider à trouver du soutien plutôt que d'insister pour avoir des détails.

Pour l'entourage : les phrases qui blessent, et quoi dire à la place

Les phrases ci-dessous viennent de listes publiées de formulations à éviter, pas de l'opinion de quelqu'un. Si vous en reconnaissez une que vous avez déjà dite, vous êtes loin d'être la seule personne : ce n'est pas un reproche, simplement un point de départ.

À éviter

- « Tu vas devenir aveugle / perdre un pied / finir en dialyse »
- « Ma grand-mère avait le diabète, et elle... »
- « Ton sucre est *bon* aujourd'hui? »
- « Devrais-tu vraiment manger ça? »
- « T'as juste besoin de plus de discipline »
- « Qu'est-ce que t'as fait? » après une lecture élevée

Essayez plutôt

- « Comment ça va, avec tout ça? »
- « Qu'est-ce qui t'aiderait vraiment, là? »
- « Ça a l'air de demander beaucoup de travail. »
- « Parle-moi un peu plus de ce qui t'inquiète. »
- Ou ne rien dire du tout sur le chiffre à l'écran.

Dans des sondages internationaux, 96 % des personnes vivant avec le diabète jugent inacceptable le mot « souffrant », et 83 % rejettent les mots « bon » et « mauvais » appliqués à la glycémie.

Bon à savoir

Personne ne l'a causé. Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune. Il n'est causé ni par l'alimentation, ni par la façon d'élever un enfant, ni par le sucre.

Le jugement pousse à cacher. Les gens sous-déclarent les lectures pour lesquelles ils s'attendent à être jugés, et des chiffres cachés posent un problème de sécurité. Une réaction calme et neutre devant un chiffre l'aide à rester visible.

L'aide souhaitée est généralement discrète. Apprendre à donner le glucagon, connaître les règles des jours de maladie, conduire la personne à ses rendez-vous, ne pas faire de scène au souper.

Sources : Eating Behaviors 2024 (revue systématique et méta-analyse) · dStigmatize · ADA 2017 · Diabète Canada, Language Matters · Diabetes Australia

L'éducation sur le diabète de type 1 de KRKT (KRKT:T1DE), de la Bibliothèque KRKT.

De l'éducation, pas un avis médical. Chaque dose, ratio et cible se décide avec votre équipe de soins en diabète.