Diabète de type 1 et diaboulimie : La Pr Hélène Hanaire nous en dit plus

Dans le cadre de nos entretiens pour mieux comprendre les troubles des conduites alimentaires chez les personnes vivant avec un diabète de type 1, la Fédération a interrogé Hélène Hanaire, professeure en endocrinologie et diabétologie, spécialisée dans la prise en charge des troubles des conduites alimentaires (TCA) et notamment de la diaboulimie.

Présentation

Qui êtes-vous ? Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Hélène Hanaire : *« Bonjour, Pr Hélène Hanaire, diabétologue au CHU de Toulouse. Je suis cheffe de service de diabétologie et je suis très impliquée dans la collectivité : j'ai été présidente de la Société Francophone du Diabète (SFD) avec des relations étroites avec la Fédération Française des Diabétiques. En ce moment je coordonne un groupe de travail multidisciplinaire à la SFD sur la présence des TCA dans le diabète de type 1. Ce groupe de travail regroupe des médecins diabétologues, des médecins nutritionnistes, des psychiatres et des professions paramédicales. »*

Les TCA dans le diabète de type 1

Quels profils de patients atteints de TCA et de diabète de type 1 prenez-vous en charge ?

« Il y a les TCA « classiques » : reconnus dans le cadre de la classification du DSM-5 [1] : l'anorexie mentale, la boulimie nerveuse, l'hyperphagie boulimique, qui sont des formes classiques pour lesquelles je pense que nous avons une sous-estimation du côté des cliniciens, parce que ce n'est pas forcément quelque chose que les diabétologues sont habitués à repérer.
Pourtant la littérature dit que ces TCA classiques sont environ deux fois plus fréquents chez des personnes qui vivent avec un diabète de type 1 dans la population générale.

À côté, il y a des formes moins typiques de TCA, aussi difficiles à vivre, comme ***la diaboulimie****. Il s'agit d'une forme particulière de TCA où la manipulation de l'injection d'insuline est utilisée comme un moyen de maîtrise du poids en cas de diabète de type 1 : en l'omettant, ou en réduisant les doses. La diaboulimie présente des similitudes avec les TCA classiques. En tant que diabétologue, repérer la diaboulimie, devrait être un peu plus facile, car il y a des éléments tels que la qualité de l'équilibre glycémique et les accidents liés aux complications qui sont plus visibles.*

Il est difficile d'avancer des chiffres avec certitude, car les outils de repérage et leur utilisation sont assez variables d'un endroit à un autre. »

La diaboulimie dans le diabète de type 1

Pourquoi est-il difficile de repérer la diaboulimie ?

*« **La diaboulimie touche entre 10 % et 40 % des personnes vivant avec un diabète de type 1 selon les études. Elle est plus fréquente chez les jeunes filles à l'adolescence, mais elle se retrouve aussi à l'âge adulte et chez les hommes.** Donc il s'agit de **sortir des idées reçues et d'avoir l'esprit ouvert pour repérer ce type de comportements** qui ne sont pas des comportements classiques, et qui peuvent exister chez les femmes et chez les hommes.*
Si le repérage est insuffisant, les causes en sont multiples : le patient a parfois du mal à aborder le sujet, car il est envahi d'un sentiment de honte et parce que la consultation en diabétologie, qui couvre de nombreux aspects, ne laisse pas forcément le temps d'en parler. Et, du côté des soignants, il y a une méconnaissance des outils à utiliser, une difficulté à aborder aisément le sujet. L'enjeu d'une meilleure organisation du repérage est important. »

Pouvez-vous nous expliquer ce qu'est la « diaboulimie » : comment se manifeste-t-elle et quels sont les risques ?

« La diaboulimie se manifeste chez des personnes atteintes de diabète de type 1 et préoccupées par leur poids et leur apparence corporelle. Chez les personnes présentant un TCA, des techniques de purge comme les vomissements peuvent être utilisées pour répondre à cette insatisfaction. Les personnes vivant avec un diabète de type 1 peuvent utiliser un outil analogue pour cela : ne pas faire les injections d'insuline, ou réduire la dose de façon volontaire. C'est assimilé à une conduite de purge : ce que je mange ne va pas être absorbé par mon organisme parce que je ne mets pas en place l'insuline qu'il faudrait pour, et je manipule mes injections d'insuline a visée de contrôle de mon poids.
Nous pouvons repérer la diaboulimie, dans des situations un peu caricaturales : avec une perte de poids importante et rapide et un équilibre glycémique qui n'est pas à l'objectif avec beaucoup de variabilité. Maintenant nous disposons d'outils de mesure continue du glucose qui permettent de voir parfois des envolées d'hyperglycémies et des injections n'ayant pas été faites à ce moment-là. Nous pouvons nous en rendre compte aussi parfois parce qu'il y a des mises en danger avec des complications aigües telles que les acidocétoses récurrentes. Ou alors, de façon plus insidieuse avec l'apparition précoce de complications chroniques : parce que le patient a été exposé de façon plus importante à l'hyperglycémie. »

Comment et par qui sont constatés ces signaux ?

*« Ces signaux sont l'affaire de tout le monde (diabétologue et autres professionnels de santé), et plus tôt nous les repérons, plus tôt nous avons la possibilité de les apaiser. Comme il y a souvent un sentiment de honte chez les personnes qui ont ce double problème **de diabète de type 1 et de diaboulimie, cela peut conduire à des conduites de fuite : éviter les rendez-vous, passer d'un médecin à un autre, etc.** Donc il serait utile d'avoir une montée de compétences de tout le monde, pour être des « sentinelles » et pour mieux repérer les signes de la diaboulimie.*
La personne que voient le plus souvent les jeunes atteints de diabète de type 1 dans le système de santé est le diabétologue. Il y a moins de chances qu'ils voient une infirmière à domicile car ce sont des personnes autonomes. Mais cela peut aussi être une diététicienne pour des raisons de préoccupations de poids, un psychologue…Nous savons cependant, que souvent les personnes qui vivent avec un diabète de type 1 et qui consultent un psychologue, ne vont pas le voir pour le diabète mais pour d'autres préoccupations.
L'idée, c'est que le repérage se fasse de manière collective, comme la prise en charge, qui est pluridisciplinaire. »

Quel est l'impact de la diaboulimie sur les complications d'un diabète de type 1 à court, moyen et long terme ? Et sur la santé mentale ?

« Les personnes qui vivent avec un diabète de type 1 sont malheureusement plus à risque de rencontrer des problèmes de santé mentale, telles que des TCA classiques.
D'ailleurs nous ne devons pas oublier les personnes atteintes d'un diabète et d'un TCA « classique »

(hyperphagie, anorexie, boulimie), car cela ne se voit pas forcément sur l'impact glycémique mais ce sont des personnes qui ont de l'anxiété, de la détresse, des difficultés dans leur vie personnelle et qui ont besoin d'être prises en charge.
Dans la diaboulimie, qui est d'ailleurs un terme stigmatisant et violent, il y a de la même façon une accentuation de la détresse, de la perception du fardeau liée au diabète. Cette situation nécessite une prise en charge collective pour essayer d'aider les personnes à vivre avec tout cela. C'est loin d'être seulement une question de glycémie et d'insuline. »

La prise en charge de la diaboulimie

Quelle est donc la prise en charge de la diaboulimie, concrètement, au sein de l'hôpital dans lequel vous exercez ? Avez-vous aussi des liens « ville-hôpital » ?

« Dans notre équipe, nous avons monté le niveau de vigilance des professionnels, notamment en confiant un travail de thèse à une interne sur le sujet des TCA et du diabète de type 1. Un travail multi-professionnel est également réalisé par les diététiciennes et le psychologue, pour essayer de mettre au point un kit destiné à l'ensemble des médecins du service pour aborder la question des TCA et définir la meilleure manière de s'y prendre avec le patient. ***Nous abordons cette question avec des patients qui viennent pour des stages d'apprentissage de la gestion du diabète. Comment s'y prendre au mieux avec vous, pour aborder la question d'un potentiel trouble ? Nous montons un travail de vigilance collective.***
*La question des relais est plus difficile parce que les ressources en professionnels de santé sont réduites. L'important est de réussir à faire une alliance avec des professionnels de la santé mentale : des psychiatres, des psychologues, qui s'intéressent au diabète. Pour cela il peut y avoir des mises en place de suivi, de thérapies cognitivo-comportementales * (TCC), qui apportent un bénéfice chez certaines personnes. En tant que diabétologue, nous avons besoin du psychiatre pour être certains de faire les diagnostics et de ne pas passer à côté d'une maladie mentale qui a besoin d'un traitement médicamenteux. Ensuite, il s'agit de mettre en place tous les éléments d'un suivi, qui peut être plus psychologique que psychiatrique, selon la décision du psychiatre, pour accompagner ces personnes. »*

Le médecin traitant a-t-il un rôle particulier ?

« Dans la patientèle d'un médecin traitant, les personnes atteintes de diabète de type 1 sont peu nombreuses. Ils sont davantage confrontés au diabète de type 2. Cependant, ils pourraient avoir un rôle important à jouer, notamment à la période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte : période vulnérable à tous les points de vue. Parmi tous les changements qui s'opèrent à cet âge-là, il peut y avoir un déménagement, un changement de région, pour les études par exemple, et donc un changement d'univers médical. Les jeunes adultes qui arrivent dans une nouvelle région ont beaucoup de mal à trouver un médecin traitant. Mais, il est nécessaire qu'ils en aient un, nous insistons là-dessus. Et le médecin traitant qui va faire la connaissance de son patient, pour la première fois, peut jouer un rôle en alertant sur de potentiels signaux. Il a un regard nouveau sur le patient et n'a pas d'idées préconçues. »

Le traitement par insuline en cas de diaboulimie

Quels sont les enjeux du traitement par insuline spécifiques à la diaboulimie ? Comment adapter le traitement si la personne refuse de s'administrer de l'insuline ?

« En cas de diaboulimie, il faut réfléchir ensemble à : quelles sont les priorités ? Il y a des moments dans la vie d'une personne vivant avec un diabète de type 1 où il faut mettre d'autres objectifs en priorité, par rapport à l'équilibre du diabète. Lorsque le patient vit un bouleversement dans sa vie : un deuil, une autre

maladie qui survient, nous savons qu'il y a des circonstances où nous sommes obligés de rabattre un peu sur la focalisation portée à l'équilibre glycémique et à la gestion de l'insulinothérapie. Dans certaines situations, la prise en charge psychologique peut passer au premier plan. Il s'agit alors de se mettre d'accord avec le patient sur un « minimum syndical » pour éviter de s'exposer à une dangerosité extrême. Est-ce qu'on peut négocier pour au moins injecter tous les jours l'insuline basale ? Est-ce qu'on peut négocier pour une ou des injections d'insuline rapide et à quel moment ? Peut-être pas à tous les repas mais au moins à un repas ? Le tout d'une façon ouverte, mais en exprimant tout de même nos inquiétudes, parce que nous sommes aussi là pour ça : essayer de donner le cadre et le garde-fou.

La littérature scientifique sur le traitement du diabète en lui-même dans ces situations là est assez pauvre. Il y a beaucoup de déclarations, de ressentis ou d'intentions, mais peu d'études. Il y a ce que l'on sait et ce que l'on imagine. Dans les choses que nous savons, c'est qu'au tout début du diabète il faut vraiment informer les personnes qu'à la mise en route de l'insuline elles vont reprendre du poids, car celui qui a été perdu était dû à l'absence d'insuline. Ce n'est pas forcément une bonne nouvelle mais il faut le dire, et nous savons que ***plus cette reprise de poids est intense au début, plus le risque de développer un TCA est grand****. C'est quelque chose que nous devons aborder. Il s'agit de dire les choses comme elles sont : voilà ce qu'il va se passer, et que pouvons-nous faire pour l'encadrer ? Nous savons que les conduites alimentaires trop rigides ne sont pas une bonne chose pour la suite des évènements.*

Il y a par ailleurs une idée reçue qui est de dire que l'enseignement de l'insulinothérapie fonctionnelle (qui consiste à ajuster précisément l'insuline en fonction des glucides consommés) est à risque pour les TCA, alors que cela n'a jamais été démontré. Peut-être est-ce vrai, mais nous n'en avons aucune certitude. Une étude française a été faite chez près de 200 personnes. Parmi les participants, certains étaient traités par pompe à insuline, tandis que d'autres utilisaient des injections multiples. L'étude s'est intéressée à la prévalence des TCA dans ces deux groupes. Les résultats ont montré une prévalence élevée, entre 10 % et 40 % de personnes touchées par un TCA, mais sans différence significative entre les patients traités par pompe et ceux sous injections.

Je crois donc qu'il y a beaucoup d'idées qu'on se fait et pas beaucoup d'études très solides. Je pense que l'essentiel est d'aborder sereinement et concrètement ces questions avec les personnes : « Combien de fois n'arrivez-vous pas à la faire votre injection ? Pour quelles raisons ou dans quelles circonstances n'arrivez-vous pas à la faire ? Et comment pourrions-nous nous mettre d'accord et que pensez-vous de telle ou telle option ? » Nous devons construire une alliance qui permette qu'il n'y ait pas d'errance, car c'est l'un des plus gros risques. »

Le rôle des proches et des professionnels de santé

Selon vous, la diaboulimie dans le cadre du suivi du diabète de type 1 est-elle suffisamment abordée par les professionnels de santé ?

« Nous devons être capables d'aborder la question de la diaboulimie, un peu comme d'autres choses que nous avons l'habitude d'aborder de manière systématique chez des personnes vivant avec un diabète : lipodystrophie, hypoglycémies… Mais, nous devons trouver la manière de poser la question de l'omission de l'insuline de façon ouverte, sans qu'elle soit incriminante. Il ne s'agit pas de demander : « Bon alors vous les faites toujours vos injections ? » mais plutôt de dire : « Est-ce que parfois il y a des injections que vous ne faites pas ? Dans quelles conditions et pourquoi ? »

Il existe également des outils de repérages des TCA en général. Il s'agit d'auto-questionnaires permettant de repérer les TCA :

- *Le SCOFF [2] : questionnaire permettant de détecter les TCA dans la population générale ;*
- *Le SCOFFm [3] : questionnaire adapté aux personnes atteintes de diabète et qui intègre l'omission*

d'insuline ;
- Le DEPS-R [4] : questionnaire en 16 questions incluant les aspects de préoccupation corporelle, d'omission d'insuline et de TCA au sens plus large adapté plus spécifiquement au diabète.
Il s'agit d'auto-questionnaires que les personnes peuvent remplir sans qu'on leur pose la question directement.

Pour résumer il y a deux points :
- Aborder la question de l'omission de l'insuline, proposer des questionnaires ;
- Repérer les grandes variabilités glycémiques pouvant témoigner de l'omission d'insuline, l'équilibre glycémique que le patient n'arrive pas à atteindre et une perte de poids.
Tout cela peut constituer l'ensemble des éléments de repérages qui aident. »

Comment percevez-vous le rôle des proches dans l'accompagnement ?

« Les proches ont beaucoup de casquettes à la fois. Ils ont l'atout de pouvoir être proches : ils voient ce qu'il se passe au moment des repas et de la gestion du traitement. C'est plus simple dans le milieu pédiatrique parce que les proches sont là aux consultations, ils interagissent et le dialogue se fait à trois. Chez les adultes ce n'est pas pareil, en général les proches ne sont pas présents lors des consultations. Parfois ils viennent mais cela appartient vraiment au patient d'accepter ou non leur présence. Les proches peuvent jouer un rôle de sentinelle, orienter leur proche en souffrance vers le diabétologue, le médecin ou le psychologue. »

Le processus de guérison

Selon vous, y a-t-il une guérison, ou une rémission possible en cas de TCA ? Comment prévenir les rechutes ?

« Je présume, mais je ne suis pas psychiatre, donc je parle avec beaucoup de prudence : j'imagine que cela dépend des types de TCA. Par exemple, 50 % des personnes atteintes d'anorexie mentale guérissent vraiment. Les jeunes filles notamment, qui ont déclaré une anorexie mentale autour de l'adolescence, guérissent souvent.
Je ne suis pas assez compétente dans les autres troubles des conduites alimentaires classiques pour le dire, je ne sais pas. Est-ce que nous parlons de guérison, de rémission, ou de maîtrise, je ne sais pas quel est le bon mot.
Mais les TCA comme la diaboulimie et d'autres, qui ne sont pas des TCA classiques, peuvent s'estomper ou s'arrêter avec le temps. Est-ce que cela peut revenir ? Peut-être. Il est alors important de mettre en place un filet de sécurité. En cas de diaboulimie, la qualité de l'équilibre glycémique peut nous permettre d'observer une amélioration.
Par exemple, j'ai rencontré une patiente qui venait cette semaine pour la mise en place d'une pompe à insuline. Avant le diagnostic de son diabète de type 1, elle souffrait d'hyperphagie boulimique avec vomissements, qui au diagnostic de son diabète de type 1 s'est convertie en omission d'insuline. Aujourd'hui cette femme à 45 ans. Elle est en rémission de son TCA. Elle exprime qu'elle doit faire attention tous les jours pour être sûre que cela ne revienne pas. Elle-même a repéré ses propres signaux d'alertes. Elle est capable de prévenir une potentielle rechute et elle est capable de l'exprimer. Elle est en quelque sorte sa propre sentinelle.
Donc je crois qu'il y a des TCA classiques dont on guérit, comme l'anorexie mentale. Je pense qu'il y en a d'autres que nous pouvons mettre en rémission, tout en ayant toujours la puce à l'oreille, selon les événements de la vie. Et à ce moment précis l'entourage est capable de jouer un rôle majeur. »

Le mot de la fin

Quel serait votre mot de la fin ?

*« S’il fallait dire un mot je dirais : **« confiance »**. Comment établir une confiance mutuelle qui permette qu’on se parle ? Nous devons faire en sorte que les personnes qui vivent avec un diabète de type 1 que ce soit avec, ou sans TCA, se sentent suffisamment à l’aise avec leur interlocuteur pour poser leurs questions, exprimer leurs émotions et faire valoir leurs opinions.*
Et dans l’autre sens, que les professionnels de santé soient suffisamment ouverts pour mettre les conditions de cette relation de confiance. Ils doivent être capables d’accueillir et de repérer les choses qui peuvent être difficiles pour le patient.
Nous avons beaucoup parlé des difficultés des personnes atteintes de diabète de type 1, mais les difficultés des soignants dans ces situations là sont énormes. Être confronté au fait de ne pas réussir à aider les patients à maîtriser leur équilibre, les voir aller vers des complications, pour nous c’est terrible. Pour nous aussi, cela peut être bloquant dans notre aisance relationnelle avec le patient. Donc je pense que c’est ça le mot : « la confiance » : comment poser les choses ensemble pour essayer d’avancer.
***Confiance et multi professionnalisme** ; ce sont mes deux mots. »*

A retenir :

- Les TCA « classiques » (anorexie mentale, boulimie compensatoire, hyperphagie) sont environ deux fois plus fréquents chez les personnes atteintes de diabète de type 1 ;
- La diaboulimie est un TCA consistant à manipuler l’insuline : omission ou sous-dosage du traitement, pour contrôler son poids. Elle concerne 10 % à 40 % des patients atteints de diabète de type 1 ;
- Une approche pluridisciplinaire : diabétologue, nutritionniste, psychologue et psychiatre est essentielle dans la détection et la prise en charge de ce trouble ;
- La diaboulimie entraîne des risques à court terme (acidocétoses) et à long terme avec une apparition précoce des complications.

*Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) visent à modifier les schémas de pensée et les comportements problématiques. Elles intègrent des approches comme la pleine conscience et l'acceptation pour aider à mieux gérer les émotions sans chercher à les supprimer. Leur objectif est d'améliorer la flexibilité psychologique et le bien-être en modifiant la relation aux pensées plutôt que leur contenu.

Sources :
1/ American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-5, Fifth Edition, 2013.
2/ GARCIA, F.D., GRIGIONI, S., ALLAIS, E. et al. Detection of eating disorders in patients: validity and reliability of the French version of the SCOFF questionnaire. Clin Nutr, 2011, vol. 30, p. 178-181.
3/ ZUIJDJWIK, C.S., PARDY, S.A., DOWDEN, J.J. et al. The mSCOFF for screening disordered eating in pediatric Type 1 diabetes. Diabetes Care, 2014, vol. 37, p. e26-7.
4/ GAGNON, C., AIMÉ, A., BÉLANGER, C. French validation of the Diabetes Eating Problem Survey-Revised (DEPS-R). Can J Diabetes, 2013, vol. 37, p. 60.

Pour en savoir plus :

Nous vous invitons à découvrir la première partie de l’entretien avec Anaïs Gaillot, diététicienne-nutritionniste spécialisée dans les TCA et le diabète de type 1 de type 2. Vous y découvrez en particulier la prise en charge diététique d’un TCA.

La seconde partie de l’entretien aborde le sujet du processus de guérison, si vous souhaitez la découvrir : Partie 2- Entretien avec Anaïs Gaillot : le rôle des acteurs dans le processus de guérison des TCA

Découvrez aussi la synthèse de l’entretien avec le psychiatre Clément Vansteene : psychiatre spécialisé dans la prise en charge des troubles des conduites alimentaires, ainsi que l’entretien complet sur le site du Diabète LAB : TCA et diabètes : quels accompagnements psychiatriques en pratique ?

Lisez ou relisez tous nos contenus liés aux TCA et aux différents types de diabète en cliquant ici.
- Diabète et troubles des conduites alimentaires : comment les définir ?
- Troubles des conduites alimentaires : comment les repérer ?
- Diabète et troubles des conduites alimentaires : quels sont les liens ?
- TCA et Diabète : quel accompagnement ?

Si vous souhaitez vous abonner à notre magazine équilibre : Je m'abonne à *équilibre*