

Père d'un enfant diabétique de Type 1, cofondateur de l'ONG T1 Diams, Didier Jean Pierre s'appuie sur plus de 30 ans d'expérience dans l'informatique pour inclure les nouvelles technologies dans le suivi thérapeutique des patients enfants, adolescents et adultes.

► **C'est le diagnostic de votre bébé, qui est derrière la création de l'association T1 Diams. Un événement, qui a frôlé le tragique, a donné naissance à un projet d'envergure nationale ?**

En 2005, à l'âge de 13 mois, notre bébé est tombé soudainement malade. Hospitalisé pour ce qui paraissait être une gastro-entérite, il a frôlé le coma. À l'époque, les tests de glycémie chez l'enfant n'étaient pas systématiques. Des morts brutales étaient parfois dues à un défaut de diagnostic approprié et aux complications dues à l'acidocétose diabétique. Heureusement, notre fils a pu être testé à temps et sauvé. Mais l'insuline la plus adaptée, l'insuline dite «analogue» n'était alors pas disponible à l'hôpital. Ce qui m'a amené, quelques mois après, à rencontrer Martine Lassémillante, alors représentante médicale, qui est devenue la cofondatrice de T1 Diams.

► **Quelle différence existe-t-il entre les deux types d'insuline ?**

L'insuline analogue permet une meilleure qualité de vie pour les diabétiques de type 1. Avant, par exemple, il fallait injecter la dose puis faire manger l'enfant, mais c'était très aléatoire car nous ne savions jamais quelle quantité l'enfant allait manger, s'il allait finir son assiette, s'il n'allait pas rejeter... Tout rejeter après avoir fait son injection d'insuline pouvait être désastreux, si l'enfant n'était pas hospitalisé à temps. Nous avons nous-mêmes fait face à cette situation une fois qui s'est terminée aux urgences. Il fallait également réveiller l'enfant en pleine nuit pour le faire manger afin d'éviter une hypoglycémie nocturne. L'insuline analogue se fait en plus de prises, avant ou immédiatement après le repas et ne dure que 2 à 3 heures contrairement aux insulines humaines qui durent bien plus longtemps et doivent donc être suivies pendant bien plus longtemps. La dose d'insuline analogue est prise en fonction de ce qui a été ingéré et d'autres facteurs, comme la dépense d'énergie.

► **En l'absence d'infirmier dans les écoles, comment les prises d'insuline sont gérées sur le temps scolaire ?**

Avant, beaucoup de parents, surtout des mamans comme ma femme, ne pouvaient pas avoir une vie active, car elles devaient se rendre à l'école pour les tests de glycémie et les injections d'insuline. Au fil du temps, T1 Diams a sensibilisé de plus en plus de personnel enseignant, pour transmettre les bons gestes. Mais également les autres élèves pour limiter le *bullying*. Cela reste encore compliqué, dans

DIABÈTE

T1 DIAMS, PRÉCURSEUR AU NIVEAU MONDIAL AVEC UNE NOUVELLE APPLI

quelques rares établissements scolaires, car aider un enfant à utiliser son glucomètre ou son stylo à insuline ne fait pas partie du *scheme of duty* des enseignants.

► **Mais sans insuline, la vie de l'enfant est en danger ?**

Tout à fait, le suivi se fait au quotidien. C'est pourquoi nous comptons sensibiliser les futurs enseignants en formation au Mauritius Institute of Education (MIE). Et en cas de besoin, T1 Diams continuera à faire intervenir ses *diabetes educators* et infirmiers chaque jour dans les écoles. Cela permettra d'accompagner les enfants dont les parents ne peuvent pas se déplacer pour la glycémie ou l'injection, faute de pouvoir vivre avec un seul salaire (avec la maman qui suivrait la glycémie de son enfant pendant ses heures de classe).

► **Le plaidoyer de l'ONG se fait donc en continu avec plusieurs ministères ?**

Effectivement. À travers le temps, T1Diams a lutté pour la centralisation de la prise en charge du diabète dans les hôpitaux (à la place des dispensaires) pour bénéficier d'une concentration de compétences. Et le nombre de diabétologues et d'infirmiers spécialisés en diabète a aussi graduellement augmenté. Nous avons obtenu le traitement adéquat avec l'insuline analogue en accompagnant le changement. Passer de 2 à 4 injections par jour paraissait plus compliqué. Certains médecins avaient des réticences, mais nous avons réussi à former les patients et leurs familles aux techniques adéquates. Pour le plaidoyer au niveau des écoles pour l'introduction d'une infirmerie équipée d'au moins un professionnel par établissement, il s'agit d'une décision qui dépendra d'une volonté politique.

► **Une mesure qui servirait des pathologies autres que le diabète ?**

Tout à fait, une infirmerie serait utile pour les enfants asthmatiques, par exemple. Et pour alerter sur des cas où la santé mentale est en jeu, comme c'est de plus en plus le cas dans le système scolaire avec des jeunes en détresse.

► **Mieux vaut prévenir l'incident diabétique qu'ignorer un cas ?**

C'est pourquoi chaque école où un bénéficiaire de l'association est scolarisé bénéficie systématiquement de la sensibilisation. Bien sûr, il se peut qu'un enseignant ne soit jamais confronté à un cas au cours de sa carrière. Mais il est de notre devoir de sensibiliser le maximum de professeurs et de maîtres d'école.

► **Quel est le nombre de cas de diabète de type 1 à Maurice ?**

Un peu moins d'un millier de cas sont recensés à travers les hôpitaux publics. Mais

le nombre est sans doute bien plus élevé si on y inclut les patients du secteur privé. Beaucoup optent pour un suivi avec des médecins dans le privé, car les tabous restent forts : «*Tò diabetik, to pa pou gagn mari*», ou encore «*to pa pou kapav gagn zanfàn*»... Au niveau de la communication grand public, idéalement il faudrait une action concertée entre le ministère de la Santé et la société civile. Dans le passé, plusieurs campagnes étaient axées sur la peur en mettant en avant les complications liées au diabète mal suivi : l'impotence, les amputations... Oui, le diabète peut mener à une situation de handicap ou à un décès mais c'est possible également de vivre avec. Nous avons tellement de bénéficiaires à l'association qui, malgré des hauts et des bas, ont très bien réussi cette nouvelle normalité qu'est de vivre avec le diabète de type 1.

► **La future plateforme de l'association pour laquelle vous levez des fonds à travers SmallStepMatters.org permettra justement de mettre en avant vos services et de fluidifier votre travail. Un investissement, qui en vaut la peine, aux yeux des bailleurs ?**

Oui, nous avons déjà reçu le soutien financier de la National Social Inclusion Foundation (NSIF). Il nous manque encore environ un tiers du montant nécessaire. Nous comptons sur les entreprises et les donateurs individuels à travers SmallStepMatters.org, d'autant que notre plateforme est déjà en chantier. Nous avons de très très belles histoires de nos bénéficiaires – parents et enfants – que nous voulons mettre en valeur. Des patients qui servent de mentors pour d'autres, même si avec les aléas de la vie, il peut y avoir des rechutes. Exemple, un enfant dont le diabète est bien encadré avec l'appui de ses parents peut entrer dans une phase plus compliquée avec l'adolescence ou l'entrée dans l'âge adulte. Nous sommes donc vigilants, avec notre équipe comptant une dizaine de professionnels du secteur médical et paramédical, notamment dans certaines périodes clés. Idem, nous accompagnons à distance nos bénéficiaires qui partent vivre à l'étranger, dans le cadre de leurs études ou pour démarrer une nouvelle vie.

► **L'apport de la technologie est clé pour votre ONG ?**

Oui, avec mes 30 ans d'expérience dans l'informatique, je recherche la même efficacité que si j'étais toujours dans le secteur privé. La société civile peut se doter d'outils modernes poursuivant plusieurs objectifs simultanément. Grâce à notre plateforme digitale totalement intégrée avec WhatsApp, nous allons nous



rapprocher de nos bénéficiaires. En les invitant numériquement, nous allons économiser du papier, des timbres, du temps et de l'énergie... Imaginez que pour organiser un camp diabétique résidentiel de 7 jours, nous avons besoin de faire remplir 7 pages de formulaire papier pour chaque bénéficiaire pour connaître les traitements, les restrictions alimentaires... de chacun. Grâce à l'informatique, nous pouvons facilement extraire la liste des présences, avoir une visibilité sur les rations à prévoir, faciliter le suivi du traitement...

► **T1 Diams lancera aussi prochainement une appli unique au monde, laquelle ?**

En un mot, grâce à une simple photo d'un repas, l'application pourra estimer la quantité d'insuline à s'injecter. Les bénéficiaires équipés de cette technologie partageront avec nous des données essentielles : glycémie, heure du repas, composition du repas, quantité d'insuline administrée, etc. Ces informations faciliteront leur suivi par le personnel médical et paramédical de notre ONG et pourront être partagées avec toute autre personne concernée. Des chercheurs, universitaires et représentants d'organisations liées au diabète du monde entier ont été impressionnés en découvrant cette innovation lors de la conférence ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) en 2024. Ce travail de longue haleine a débuté avec l'ébauche présentée, lors des premières Assises de la recherche et de l'innovation du Mauritius Research and Innovation Council (MRIC) en 2021. T1 Diams a ensuite été récipiendaire d'un programme de financement du MRIC qui a abouti en un produit exceptionnel avec la collaboration sans faille de Fantastic Minds pour la recherche et le développement. Reste maintenant l'implémentation auprès du maximum de bénéficiaires. Aujourd'hui, l'ONG compte plus de 370 bénéficiaires directs, y compris à Rodrigues. 200 sont suivis sur une base régulière, alors que les autres le sont sur une base ponctuelle. Notre mission étant d'en rendre le plus grand nombre autonome.

Pour contribuer au projet de T1 Diams via SmallStepMatters.org, institution charitable, par Juice via Pay a Merchant

Small Step Matters –

Référence T1 Diams ou 113486

Numéro de compte MCB –

Small Step Matters : 000444289887

Contact : manager@smallstepmatters.org