



# DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 6 - N° 3  
1995

Journal du D.E.S.G de langue française.

Section francophone du Diabetes Education Study Group – EUROPEAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF DIABETES

## Historique de l'éducation des diabétiques

*Si le médecin se donne d'abord pour mission de soulager, de soigner, et parfois de guérir, alors et sauf dans la guérison, le diabète est la maladie exemplaire. Elle peut être mortelle par elle-même; elle est invalidante et parfois mortelle par ses complications. Banalités qu'on pourrait écrire de toutes maladies, originalité extrême en ce que le diabète est une maladie chronique avec laquelle il faut survivre et vivre le mieux possible.*

*Au fil du temps et donc de l'accumulation des connaissances, ceux des médecins qui ont accompagné leur soif de savoir d'une volonté d'aider réellement les malades ont toujours vu que l'information et l'éducation du diabétique était la condition première du succès de leurs efforts. Dans ce domaine, trois phases peuvent être décrites : celles des faits et techniques, celle des pédagogues, celle enfin des diabétiques eux-mêmes.*

*Les faits et techniques dont la connaissance a fondé les soins efficaces sont d'emblée marqués au sceau de la nécessaire collaboration entre patients et soignants. C'est Bouchardat vers le milieu du XIX<sup>ème</sup> siècle, avant même qu'on connaisse les causes du diabète, qui observe les variations de la glycosurie en fonction du régime. Il met au point une méthode de recherche du sucre dans les urines. Fehling la rendra célèbre et efficace. C'est le même Bouchardat qui dit alors : « il faudrait apprendre aux diabétiques à pratiquer la recherche de la glycosurie afin qu'ils règlent sur celle-ci leurs apports alimentaires ». Prémices de la nécessaire information.*

*Près de 70 années plus tard, après les travaux de Claude Bernard; les découvertes majeures de Langherans et de Minkowski on sait qu'une maladie pancréatique est en cause dans la genèse du diabète. Bien plus, après les tentatives de Paulescu en France, puis le succès de MacLeod, Banting et Best au Canada, l'insuline est isolée. On ne doit plus mourir de carence insulinaire aiguë. Encore faut-il disposer de l'insuline, la prélever dans son flacon à l'aide d'une seringue et faire une injection. Cette injection doit être quotidienne. De ce point de vue, trois lustres plus tard, rien n'a changé. Injecter l'insuline est, la première fois, un geste médical, s'injecter l'insuline nécessité inéluctable est le geste du malade lui-même. De l'un à l'autre de ces gestes, il y a transmission de savoir et passation de pouvoirs, c'est la première fois que l'éducation du malade a une importance vitale. Le bon élève survivra. Il apprendra les gestes. Il en contrôlera les effets. IL évitera ainsi les extrêmes mortelles que sont la cétose hyperglycémique et l'hypoglycémie sévère.*

*Il faut attendre la publication du travail de Pirart dans les années 1970 pour franchir un nouveau pas: les malades survivaient assurément. La qualité de leur suivi, dépendante des complications invalidantes puis mortelles, était directement liée aux niveaux glycémiques au long terme. Les médecins en furent peu à peu convaincus. La technique entre 1975 et 1980 leur donna bientôt les moyens d'actions, l'autosurveillance glycémique facilitée et réalisable par le malade lui-même, le dosage de l'hémoglobine glycosylée ouvrait l'ère de la prévention pratique et réalisable des complications. La qualité de vie faisait place à la survie. La condition: agir au quotidien pour préserver le long terme. Une nécessité: obtenir la participation active des patients. Une méthode obligatoire: l'information, l'éducation.*

*Comme on vient de le voir, les connaissances scientifiques et leurs applications technologiques ont été déterminantes: dans la vie des patients, dans la pratique des*

## SOMMAIRE

### • ÉDITO

- Historique de l'éducation des diabétiques ..... 29 (G. CATHELINÉAU)
- Introduction au premier colloque du DESG de langue française ..... 30 (P. VALENSI)

### • TABLE RONDE

- La qualité de vie face à la qualité du contrôle glycémique perfectionniste ..... 31

### • VISION

- Diabète : Impression - expression .....32 (C. COLAS)

### • PRÉSENTATIONS ORALES AU 1<sup>ER</sup> CONGRÈS DU DESG DE LANGUE FRANÇAISE

- Évaluons-nous les uns les autres ..... 33
- Les effets d'un programme d'enseignement pour les diabétiques à Laval - Québec ..... 34
- Des réunions d'information sur le diabète au contrat d'apprentissage du patient  
Présentation d'une méthode ..... 36
- Diabète et qualité de vie .....37
- Diabet-Assistance ..... 38
- Anxiété et dépression chez les patientes présentant un diabète gestationnel .....41
- Évaluer les déterminants des comportements de santé pour développer des stratégies éducatives : diagnostic éducatif chez les enfants DID ..... 43
- Le fonctionnement dans les familles des enfants DID : description et relations avec l'adhésion au traitement et les hypoglycémies ..... 43

### • VU POUR VOUS

- Les centres d'éducation des diabétiques à Montréal .....44

### • SYNTHÈSE ET AVENIR

- Premier Congrès du DESG de langue française - Montréal, juin 1995 ..... 46 (F. ELGRABLY)

**L'ignorance et l'impuissance thérapeutique** dans laquelle se trouvaient les médecins avant la découverte de l'insuline laissaient le champ libre aux attitudes extérieures des soignants : le médecin autocrate et thaumaturge se donnait figure de savant, père du destin. A défaut de soulager il pouvait prédire, aux frais du patient, une issue que les millénaires d'expérience profane avaient enseigné aux populations. Il y avait certes à l'opposé les obstinés : ils tentaient sinon de guérir, au moins de consoler. Cette époque en Diabétologie a pris fin le jour où Sir Lawrence, Professeur de Médecine et le célèbre écrivain HG. Wells, tous deux diabétiques traités par la toute nouvelle insuline fondent la British Diabetic Association à Londres en 1932. Cette date marque le début d'une autre pratique des soins fondée sur l'échange d'informations et de savoir faire.

Dans cette ligne de pensée, la communauté francophone va rapidement apparaître. La seconde guerre mondiale en est en France le facteur déclenchant. La crainte d'être sans approvisionnement d'insuline pousse à quelques mois d'intervalle à la création des deux associations de malades aujourd'hui reconnues d'utilité publique. Maître Paz Avocat diabétique, fonde l'Association Française des Diabétiques en 1939. A la même époque la Ligue des Diabétiques de France est fondée dans le Sud-Ouest de la France. A la fin de la guerre, Henri Lestrade Pédiatre rentrant d'un stage aux Etats Unis, fonde l'Aide aux Jeunes Diabétiques. Ainsi des années avant le mouvement actuel de la Déclaration de Saint Vincent, les Associations de malades prennent rang pour l'information et l'amélioration de la vie du diabétique.

**Les médecins prennent conscience** alors que cette coopération entre soignants et malades marque un nouveau concept. Ils découvriront aussi que la formation scientifique et académique qui est la leur ne les a pas préparés au professionnalisme indispensable en matière d'éducation.

Aux USA le départ est donné par Leo Krall qui se fait l'interprète auprès du Congrès Américain de l'utilité de l'éducation. Il publie en 1976 les résultats chiffrés d'un programme d'éducation des professionnels et des malades. Il y montre que cette méthode diminue de 30% le nombre des amputations, des hospitalisations et du coût du diabète.

La bonne parole se répand en Europe grâce à J. Ph. Assal qui fonde son Unité d'Education des Diabétiques à Genève. Sa compétence en fait un centre européen de référence. Jean Canivet se joint à lui et tous deux créent au sein de l'ALFEDIAM, un comité d'éducation des DESG.

Pédagogues et pédagogies prennent place dans la panoplie thérapeutique entre 1975 et 1985. La théorie du deuil est élaborée, les pédagogies de groupe, les séminaires d'éducation sont mises au point. Ils sont encore aujourd'hui dans de nombreux centres européens à la base de l'éducation des diabétiques.

La formation des formateurs, la pédagogie par objectifs deviennent peu à peu des expériences vécues.

A partir de 1985, les médecins prennent conscience de l'obligation multidisciplinaire dans l'éducation. Après les progrès technologiques, après l'irruption de l'éducation instrument thérapeutique, vient l'implication des paramédicaux. Les soignants non médecins voient leurs fonctions et leurs rôles élargis par des missions pédagogiques nouvelles. C'est une véritable révolution en médecine. Cette révolution est silencieuse mais profonde. Les paramédicaux en France et dans le monde se regroupent en Associations professionnelles et scientifiques (1986 ALFEDIAM des paramédicaux) se dotent de moyens pédagogiques et deviennent en cinq ans des collaborateurs obligatoires.

**La prochaine étape** de cette marche à l'éducation devra toucher les institutions. La Déclaration de Saint Vincent en est le cheval de Troie. Ce mouvement unitaire rassemblant, dans le même but, l'amélioration des conditions de vie des diabétiques, les médecins, les paramédicaux et les patients débouchera à terme sur une réorganisation de l'accès aux soins, sur une remise en question des concepts et des pratiques. Les preuves ont été données de l'efficacité de l'éducation. La conviction est acquise en milieu professionnel de sa nécessité. Son organisation est en marche. L'innovation méthodologique et pragmatique en est la marque. Le succès ne viendra pas d'emblée et sans effort.

Entre 1923 et ce jour, bien des événements se sont produits qui furent décisifs pour les diabétiques dont l'éducation qu'on leur a dispensé.

Ces considérations s'appliquent sans arrière pensée en France et dans l'Europe de la communauté aux diabétiques traités par l'insuline. De tous les diabétiques ils sont les mieux soignés, les mieux suivis, les mieux informés, les moins malades et les moins coûteux, mais ils sont aussi les moins nombreux. La même conclusion ne peut s'appliquer aux diabétiques non insulino traités : ils sont le plus grand nombre, les plus difficiles à suivre convenablement, les moins attentifs aux conseils thérapeutiques, les plus malades, les plus coûteux. Ils ne font pas l'objet de l'intérêt du grand public. Ils ont besoin d'une éducation de qualité.

"plus âgés, voire trop vieux". Ils ne gratifient pas les thérapeutes au travers de grands succès médiatiques. Enfin et surtout on ne connaît pas encore les méthodes pédagogiques de prévention secondaires précoces.

Pourtant, l'urgence est là. Le nombre des diabétiques non insulino dépendants a atteint 50% de certaines populations soumises à un environnement nutritionnel défavorable.

**S'opposer à une telle situation dans nos contrées est le challenge. L'éducation sanitaire et nutritionnelle en est le moyen privilégié.**

G. Cathelineau  
Hôpital St Louis - Paris

## Introduction au premier Colloque du DESG de langue française

Six ans après sa naissance, le DESG de langue française a pu tenir son premier Colloque. L'année 1995 restera à ce titre une année importante pour notre Association.

Ce Colloque a pu se tenir conjointement avec l'Association Diabète du Québec et sous le parrainage de l'ALFEDIAM. Montréal était un choix très séduisant, compte tenu de la perspective d'échanges fructueux avec nos amis Québécois dont l'activité dans le domaine de l'éducation diabétique est réputée. Ce Colloque a néanmoins nécessité la volonté et la persévérance de quelques uns dans ce projet qui présentait des difficultés évidentes : - la première manifestation francophone d'envergure dans ce domaine, qui devait être formatrice et de bonne tenue scientifique, - le souhait d'y voir participer un bon nombre de paramédicaux pour la plupart non habitués aux Congrès, encore moins hors de France, - des besoins financiers importants pour un tel transfert.

L'enthousiasme engendré par la perspective attrayante l'a finalement emporté. Le soutien de plusieurs personnalités de l'ALFEDIAM dont Georges Tchobroutsky qui le premier avec Jean-Louis Grenier (alors Président du DESG-LF) en avaient fondé l'idée, Pierre-Jean Guillausseau, Jean-Pierre Sauvanet et le nouveau Président de l'ALFEDIAM, Gérard CATHELINEAU, était indispen-

L'engagement à nos côtés d'André Belanger (Laval, Canada) qui s'est dévoué sans compter, Jean-Louis Chiasson, de Pavel HAMET et de l'Association Diabète du Québec a joué une part fondamentale dans la conception et la réalisation de cette entreprise. Cette réunion enfin n'a été rendue possible que grâce au soutien des firmes Lifescan, Hoeschst, Lilly-France et Novo-Nordisk que nous remercions vivement.

Le Colloque s'est déroulé sur deux jours et demi. La première journée a comporté des conférences, des communications scientifiques et une table ronde, dont le programme a été bâti par un Conseil Scientifique animé par Serge Halimi. Elle a rassemblé plus de 200 participants dont une bonne moitié venue de France. Parmi les Français comme nous le souhaitions, la représentation médicale et paramédicale était équitable. La seconde partie a permis la visite de centres de diabétologie où l'éducation joue une part capitale dans la prise en charge des patients. Des échanges très fructueux en plus petits groupes ont pu ainsi se dérouler.

A travers ces journées nous avons ainsi pris connaissance d'expériences originales, agréablement présentées. Il est apparu évident à travers les communications, que les infirmiers, diététiciens et psychologues ont beaucoup travaillé, de concert avec les médecins, à la mise en place de nombreux projets, à leur réalisation et à l'exploitation des résultats.

A la lumière de la cinquantaine de communications originales dont les résumés sont publiés dans ce numéro spécial de Diabète Education, preuve a été faite qu'un tel travail d'équipe est réalisable à condition de consacrer à l'éducation des patients sa juste place dans les services. Nous avons le sentiment qu'une dynamique est née à Montréal.

Puisse la flamme être maintenue jusqu'à notre prochain Colloque et bien au-delà. Rendez-vous est pris avec nos amis canadiens pour une nouvelle manifestation commune.

Paul Valensi

Président du DESG de Langue Française

## TABLE RONDE

# La qualité de vie face à la qualité du contrôle glycémique perfectionniste

## LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

Cette table ronde était dirigée par Anne Lacroix (Genève) et Serge Halimi (Grenoble); elle a permis à des médecins (Dr. Nalha Aris-Jilwan (Montreal), Dr. Jean-Louis Grenier (Roubaix), Pr. Alain Deccache (Louvain), à une infirmière (Mme Anne Leblanc (Quebec) et un Psychologue (M. Jean Audet (Laval - Canada)) d'exposer leur point de vue quant aux bénéfices et contraintes d'un traitement intensif par insuline.

### Le point de vue du diabétologue

Nalah Aris-Jilwan après avoir rappelé les éléments du traitement intensif (glycémies capillaires; insulinothérapie adaptée; gestion des variations alimentaires, horaires, dues à une activité physique et lors de maladies intercurrentes) cite trois études démontrant les bénéfices de ce

J. Pirart (1) dès 1978 démontrait la relation entre le contrôle du diabète et la survenue des complications. La méta-analyse de P.H. Wang (2) en Scandinavie et l'étude nord-américaine Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) (3) montrent une différence respectivement de 1,4 et 2 % de l'hémoglobine glycosylée entre le traitement intensif et conventionnel ainsi qu'une diminution de la survenue de rétinopathie, de néphropathie (Wang et DCCT) et de neuropathie (DCCT).

Les risques du traitement intensif sont une prise de poids (DCCT), des acidocétoses (sujets traités par pompe à insuline) (Wang) et surtout des hypoglycémies multipliées par deux ou trois (DCCT).

Ces hypoglycémies par leur fréquente non reconnaissance (25 %) altèrent la qualité de la vie. La non reconnaissance de l'hypoglycémie due à la perte des symptômes adrénergiques et de la ré-

pour cause l'hypoglycémie elle-même. Elle entraîne un cercle vicieux où l'hypoglycémie antérieure induit une atteinte du système nerveux autonome avec la perpétuation de la survenue des hypoglycémies tel que décrit par P.E. Cryer (4).

Cette atteinte fonctionnelle est réversible (Fanelli) (5) après ajustement du traitement (élévation des glycémies cibles sans compromettre le contrôle du diabète).

L'amélioration de la qualité de vie pour éviter les complications d'une part et les hypoglycémies d'autre part passe par un essai de maintenir une hémoglobine glycosylée entre 7 et 7,5 % pour une normale inférieure à 6 % (6). Pour parvenir à cet objectif N. Aris Jilwan propose de renforcer l'éducation et le suivi, d'augmenter la fréquence des glycémies capillaires, d'éviter les glycémies inférieures à 4 mmol/l, de diminuer l'insuline du soir surtout après un exercice physique, de prendre des collations et de vaincre la phobie de l'hyperglycémie.

## Le point de vue de l'infirmière

Anne Leblanc, infirmière à Québec a détaillé le rôle et l'implication des infirmiers éducateurs au cours de l'étude DCCT. Leur rôle est essentiel, intégré dans une équipe multi-disciplinaire l'enseignement devant promouvoir l'autonomie, le bien-être, la responsabilité individuelle et la prise de décision éclairée. Le traitement intensif établit un système d'accompagnement accessible, continu (téléphone), flexible. Le diabétique reçoit un enseignement individualisé, a des buts réalistes axés vers le succès. L'étude DCCT a permis de modifier le rôle éducatif de l'infirmière.

## Le perfectionnisme, une affaire de soignants ! et le patient ?

Jean-Louis Grenier nous amène à réfléchir sur la représentation des hypoglycémies pour le diabétique et rappelle une étude réalisée à Roubaix en 88 visant à apprécier les contraintes du diabétique dans la vie quotidienne et leur perception par le personnel soignant.

Pour les DID, la peur de l'hypoglycémie venait en tête, suivie par l'astreinte vis à vis du matériel et du fait d'être diabétique, alors que pour les infirmières spécialisées et non spécialisées ce sont

puis les horaires et l'absence des toute fantaisie. Enfin pour les parents des enfants diabétiques les contraintes horaires représentent l'obstacle essentiel, suivies de la peur de l'hypoglycémie, mais aussi de hyperglycémie et enfin la diététique.

Cette analyse montre l'intérêt de déterminer les difficultés effectives du diabétique et son ressenti avant de fixer des objectifs de traitement.

J.L. Grenier évoque également le comportement des patients vis-à-vis de l'hypoglycémie lors de randonnées pédestres. Les patients même avertis attribuant leur défaillance à la longueur de la marche ou à la lassitude, mais non d'emblée à l'hypoglycémie. Il note d'autre part l'angoisse de l'entourage face à l'hypoglycémie vis-à-vis d'un récurage difficile chez certains patients refusant toute prise de sucre (notion d'interdit et de rigueur). Par ailleurs l'analyse du sac à dos, pour une randonnée d'intensité moyenne d'une journée d'un diabétique a montré qu'il transportait environ 150 à 200 g de glucides rapides mis à part le pique-nique qui était copieux.

Ces éléments montrent que le perfectionnisme peut être de règle dans certains cas, mais il est à l'origine d'une majoration de l'angoisse hypoglycémique, ce que le soignant doit connaître pour apprécier l'acceptabilité de telle ou telle contrainte par le patient.

En conclusion J.L. Grenier estime qu'il est indispensable de considérer les aspects sociaux et culturels permettant un accès aux soins plus ou moins facile et d'évaluer les motivations des patients avant de définir des objectifs thérapeutiques. D'où la nécessité de techniques éducatives souples et adaptées à chaque groupe de population voire à chaque patient afin d'atteindre les objectifs médicaux aboutissant à une meilleure compréhension entre le soignant et le soigné.

## Le point de vue du psychologue

Pour Jean Audet, psychologue, le contrôle glycémique perfectionniste comporte à la fois des bénéfices et des contraintes.

Il rappelle que dans l'étude DCCT le questionnaire qualité de vie a montré que les patients bien contrôlés éprouvent une sensation de bien être général accru. Ils se sentent plus libres qu'auparavant dans la gestion de leurs habitudes de vie. Leur entourage a des attitudes plus positives et les obstacles sociaux sont diminués. Mais en contre partie, ce contrôle perfectionniste peut altérer la qualité de vie compte tenu des exigences élevées (plus de discipline, bon niveau intellectuel, état émo-

tionnel stable et satisfaisant, motivation suffisante, efforts durables, accès à une équipe bien entraînée) qu'il suppose et surtout lorsqu'il devient une obsession. C'est pourquoi nous devons être réalistes et accepter que le diabète ne soit pas toujours géré de façon optimale. Nous devons envisager le meilleur traitement possible en fonction de la qualité de vie perçue par le patient. Mais les questionnaires de qualité de vie sont-ils représentatifs de la majorité des patients diabétiques ? La qualité de vie est une notion subjective qui peut évoluer.

En conclusion il est clair que la qualité de vie peut être touchée de multiples façons. La négligence du traitement peut aussi l'altérer tant au niveau physique que psychologique et social. C'est pourquoi il est important d'atteindre et de conserver un bon équilibre glycémique pour la préserver avec l'aide d'une équipe multidisciplinaire comprenant infirmiers, diététiciens, psychologues et médecins qui sauront accepter les imperfections du traitement.

## Quelques préalables à l'éducation du diabétique

L'intervention d'Alain Deccache fait la part des objectifs respectifs des soignants et des patients. Il souligne la nécessité :

- d'une pertinence médicale avec des objectifs adaptés au patient;
- d'une pertinence sociale définissant la place et le niveau d'acceptabilité sociale et culturelle;
- d'une pertinence psychologique : choix des contenus éducatifs souvent limités à l'apprentissage de la maladie et du traitement. Il faut s'interroger sur la capacité d'apprendre et les préalables psychologiques et psycho-sociaux qui devraient faire partie de l'éducation;
- d'une pertinence relationnelle : définir les préalables relationnels, le médecin aura un rôle de conseiller;
- d'une pertinence pédagogique avec clarification dans un diagnostic éducatif de la place respective des patients, des professionnels de la santé et des théories d'analyse des besoins;
- d'une pertinence épistémologique et méthodologique de l'évaluation avec une adéquation du choix du type d'évaluation aux objectifs éducatifs et au modèle d'éducation choisi.

En conclusion de cette table ronde, si nous voulons que les patients aient une bonne qualité de vie, certes difficile à mesurer, il est nécessaire que nous acceptions que le diabète ne soit pas géré de façon optimale, car changer les comportements n'est pas une tâche facile.

portance d'une relation de confiance soignants-soigné pour une meilleure communication tenant compte bien sûr du vécu du patient.

### Bibliographie

- 1 - Pirart J. Diabetes mellitus and its degenerative complications : A prospective study of 4,400 patients observed between 1947 and 1973. *Diabetes Care* 1978;1:168-88.
- 2 - Wang PH, Lan J, Chalmers TC. Meta-analysis of effects of intensive blood-glucose control on late complications of type I diabetes. *Lancet* 1993;341:1306-9.
- 3 - The diabetes Control and complications Trial Research Group. The effects of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N. Eng. J. Med* 1993;329:977-86.
- 4 - Cryer PE. Iatrogenic hypoglycemia as a cause of hypoglycemia associated autonomic failure in IDDM - A vicious cycle. *Diabetes* 1992;41:255-60.
- 5 - Fanelli C, Pampanelli S, Epifano L et al. Long-term recovery from unawareness, deficient counterregulation and lack of cognitive dysfunction during hypoglycemia following institution in IDDM. *Diabetologia* 1994;37:1265-76.
- 6 - Dahl-Jorgensen K, Brinchmann-Hansen O, Bansgrad HJ et al. Blood glucose control and microvascular complications - What do we do now ? *Diabetologia* 1994;37:1172-7.

*Le rapport de cette table ronde est celui du discours tenu par les quelques professionnels représentés. L'émotion suscitée dans l'assistance par le problème de la qualité de vie des diabétiques, est difficile à rapporter ici. Il est apparu clairement que nous ne disposons pas aujourd'hui d'un outil de mesure de qualité de vie pertinent et représentatif du vécu quotidien de l'individu diabétique. La réalisation d'un tel instrument de mesure ne se fera qu'avec la participation active des patients.*

### VISION

## Diabète : impression - expression

*Le diabète : "c'est une puissance, un être malin qui s'installe partout dans le monde et vit chez soi comme chez lui, alors qu'on ne l'a ni désiré ni choisi".*

Pour sensibiliser "les adeptes intimes ou non de ce fantôme quotidien, pour illustrer cette métamorphose de la nature qui répugne au bon sens et à la raison", Patrick Hamelin\*, graphiste de son métier, a laissé libre cours à son talent et a réalisé pour le plus grand bien des per-

sonnes concernées par le diabète, un travail très original sur sa vision de la maladie. Ce fut donc une réelle surprise que de voir au cours du premier Congrès du DESG un montage diapo, réalisé à partir des dessins et des photographies de ce jeune artiste diabétique.

Toute sa perception de l'univers du diabète s'exprime à travers des images belles et captivantes par la sensibilité et la subjectivité qu'elles nous imposent.

Des diapositives qui évoquent tour à tour les tableaux de Zoran Music, Hartung, Ernest Pignon Ernest et contrastent avec d'autres plus concrètes, réalistes. Des images de corps ébauchés, sensuels, pudiques qui s'opposent à celles représentant la contrainte du temps ( le métro-nome), la contrainte des piqûres ( photos d'aiguilles, de seringues ) et qui nous informent davantage sur la symbolique de l'apprentissage de la vie d'un patient que des années d'expérience en diabétologie.

Déconcertante, encore, et évidente enfin cette dernière image du diaporama : une aiguille plantée dans ce qui pourrait être la peau, l'opérateur photographique se plaçant du point de vue de l'intérieur du corps. Une image à l'envers en quelque sorte et dirigée vers le public (le corps médical ce jour-là) qui met mal à l'aise parce qu'elle nous impose cette vue de l'intérieur du diabétique. Percutant non ? A voir absolument.

Pour clore ses études de graphisme Patrick Hamelin a proposé comme mémoire les planches de ce diaporama. Il faudrait que son travail soit désormais édité et ne "reste pas dans un placard", selon l'expression de ses professeurs.

Alors Messieurs les mécènes, à vos "marques", prêts ?

Claude Colas - Paris 6

\*Patrick Hamelin - 6, rue Aben 75012  
Paris - Tél: 16 - 1- 43 47 58 56

PS. Une partie des œuvres réalisées par P. Hamelin est reproduite dans ce numéro, malheureusement en noir et blanc.

---

---

# Présentations orales au 1<sup>er</sup> Congrès du DESG de langue française - Montréal juin 95

---

## *Évaluons-nous les uns les autres...*

---

Si l'éducation du patient est

A notre connaissance, nous avons créé le premier instrument d'évaluation, en langue française, de l'éducation des diabétiques de type 2. Les résultats sont encourageants mais une étude à plus long terme est nécessaire. Nous avons récemment vérifié l'évolution des paramètres biologiques de 144 patients suivis pendant 3 ans après leur passage à l'Unité. L'amélioration est là aussi très satisfaisante, mais il s'agit de patients motivés, régulièrement suivis et qui participent assidûment aux séances de "relance" tous les 6 mois, ils reviennent une demi-journée à l'Unité ; on pratique un bilan biologique à jeun et ensuite, après le petit-déjeuner, ils passent une heure avec l'infirmière, la diététicienne puis le médecin.

En considérant les forces et les faiblesses de ces études, nous croyons pouvoir dire que les objectifs principaux de l'éducation sont atteints ; le patient se décrit comme plus autonome face à son traitement, il semble vivre plus normalement et il est mieux contrôlé.

Nous avons brièvement décrit le fonctionnement de notre Unité. Nous avons aussi montré qu'il s'agit d'une structure légère qui fonctionne sur une base externe. Dans le contexte économique actuel, traiter les patients en évitant leur hospitalisation constitue une approche de gestion des soins qui doit être envisagée sérieusement. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie, l'incidence du diabète de type 2 risque de croître ; face à la diminution constante des budgets de santé, des structures d'éducation telles que la nôtre représentent peut-être une solution intéressante.

Les résultats qui viennent d'être présentés sont les fruits de démarches évaluatives. Pourquoi de telles études sont si rares ? Avons-nous peur, les uns et les autres, de savoir ce que nous faisons ? Poser la question suffit peut-être pour y répondre. Il est certes plus "confortable" de se dire que si les résultats sont bons chez les autres ils doivent l'être aussi chez soi. On se prive pourtant, en ne s'évaluant pas, d'une arme majeure : elle nous permet de réajuster nos interventions (en cas d'inefficacité prouvée) et de se motiver (en cas de franc succès). Une autre question se pose : le concept d'éducation progresse, certes, mais progresse-t-il assez vite ? Fournir aux instances administratives et gouvernementales des preuves de l'efficacité de notre action devrait aider au cheminement de certains dossiers.

Pour rester dans le domaine de la recherche évaluative, on pourrait conclure en souhaitant voir un jour les résultats d'une étude multicentrique et transatlantique où plusieurs centres d'enseignement, avec le même instrument, essaieraient de tirer, enfin, quelques conclusions dans un domaine cher aux lecteurs de cette revue.

Depuis les études de L.V. Miller (1) publiées en 1972, une nouvelle façon d'aborder le traitement du diabète prend forme. L'approche éducative est décrite comme utile et efficace pour traiter les diabétiques. Les travaux de Jean Picard (2) et les résultats de l'étude du D.C.C.T. (3) ont permis de prouver la relation étroite entre le contrôle et la prévention des complications. L'apprentissage de techniques de contrôle glycémique plus étroit, l'insulinothérapie intensive et la reconnaissance des facteurs psychologiques sont des éléments qui ont amorcé le développement des centres de diabète dans les années '80 au Québec.

En 1984, a été créé à la Cité de la Santé de Laval, un programme d'enseignement pour les diabétiques adapté aux contingences socio-économiques des centres hospitaliers de courte durée et aux facteurs psychologiques et thérapeutiques des diabétiques. Les objectifs visaient l'autonomie de la personne diabétique face à sa maladie et à son traitement, l'amélioration de la qualité de vie et la réduction des coûts de la santé.

Les points saillants du programme mis au point étaient l'amélioration de la qualité des soins, l'amélioration du contrôle glycémique, l'élaboration d'une solution alternative à l'hospitalisation justifiant économiquement l'implantation de tels centres. Ces centres se sont vus efficaces comme mesure de désengorgement des salles d'urgence. L'importance des facteurs psychologiques a été démontrée. L'approche a été démedicalisée, en utilisant principalement l'intervention multi-

## UNE NOUVELLE CLASSE THÉRAPEUTIQUE DANS LE TRAITEMENT DU DNID : L'ACARBOSE (GLUCOR®)

Ce numéro spécial de « Diabète Education » a été réalisé grâce au soutien de la firme BAYER PHARMA. En retour BAYER-PHARMA a souhaité que « Diabète Éducation » donne son point de vue sur l'ACARBOSE récemment commercialisé sous le nom de GLUCOR®. Nous le faisons donc bien volontiers à partir des données de la littérature récemment publiées.

L'ACARBOSE (GLUCOR®) vient enrichir l'arsenal thérapeutique du DNID en inaugurant une nouvelle classe thérapeutique: les inhibiteurs des alpha-glucosidases. L'ACARBOSE inhibe de façon compétitive ces enzymes (1) (maltase, saccharase...) situés au niveau du grêle proximal. Ceci permet de limiter l'absorption immédiatement post-prandiale du glucose, qui se fera progressivement et ultérieurement dans les segments plus distaux du grêle. Cette absorption, complète mais plus progressive dans le temps, du glucose contenu dans le bol alimentaire, fait que les capacités de captation hépatique et périphérique du glucose, diminuées dans le DNID, ne sont pas immédiatement débordées dans la période post-prandiale.

La conséquence clinique est une diminution significative de l'hyperglycémie post-prandiale chez le DNID (2). On estime que celle-ci compte pour 1/3 de l'hyperglycémie chronique et donc de l'augmentation de l'HbA1c. Parallèlement on observe une diminution significative de l'hyperinsulinisme post-prandial. Enfin, on observe après quelques semaines de traitement, une diminution plus modeste mais significative des glycémies à jeun (d'environ 10 %). Le mécanisme de cette diminution passe probablement par une amélioration de l'insulino-résistance périphérique liée à l'amélioration de l'hyperglycémie et de l'hyperinsulinisme post-prandial.

Plusieurs études (3, 4), et en particulier l'importante étude de CHIASSON et col. (5), ont montré que l'ACARBOSE (GLUCOR®), amenait une diminution significative d'environ 0,8 à 1 % de l'HbA1c, comparativement au groupe Placébo. Cette amélioration est observée que ce soit en mono thérapie ou en association à la metformine ou au sulfamides hypoglycémiantes chez des patients antérieurement mal équilibrés avec ces deux produits pris en monothérapie. Ce gain est maintenu inchangé dans le temps (1 an dans l'étude de CHIASSON). Chez le diabétique insulino-requérant, l'ACARBOSE permet de réduire d'environ 15 % les doses journalières d'insuline nécessaires dans 1/3 des cas.

L'amélioration des paramètres glycémiques est dose dépendante. Elle augmente avec la posologie du GLUCOR® depuis 50 mg/j jusqu'à 200 mg x 3/j.

En pratique, cette augmentation doit être faite progressivement sur plusieurs semaines, de façon à permettre le développement de l'activité alpha-glucosidasique au niveau du

### Bibliographie

1. Caspary WF, Graf S. Inhibition of human intestinal - glucosidehydrolases by a new complex oligosaccharide. Res. Exp. Med. 1979;175:1-6.
2. Toeller M. Modulation of intestinal glucose absorption : postponement of glucose absorption by - glucosidases.
3. Hoffmann J, Spengler M. Efficacy of 24 weeks monotherapy with Acarbose, gilbenclamide or placebo in NIDDM patients. Diabetes Care 1994;17:561-6.
4. Reaven GM, Lardinois CK, Greenfield MS, Schwartz HC, Vreman HJ. Effect of Acarbose on carbohydrate and lipid metabolism in NIDDM patients poorly controlled by sulfonylureas. Diabetes Care 1990;13(supl 3):32-6.
5. Chiasson JL, Josse RG, Hunt JA & al. The

En réduisant les coûts des hospitalisations de courte durée, tout en comblant largement le coût du programme d'enseignement, on observe une amélioration des connaissances (TCD), un abaissement de l'HBAIC, une amélioration de l'attitude face au diabète (ATED), une diminution du trait d'anxiété et une baisse de la crainte des complications (AS). Ces résultats ont incité le réseau public à supporter financièrement l'implantation de plus de 35 centre au Québec.

Bélanger A., Ménard D., Dumas R., Kandalaf N., Mailhot J., Gosselin M.

#### Références

1 - Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patient in a Country Hospital Setting. N. Engl. J. Med. 1972;286:1388-97.

2 - Pirard J. Diabetes mellitus and its degenerative complications, a prospective study of 4 400 patients observed between 1947 and 1973. Diabetes Care 1978;1:168-88,252-63.

3 - The Diabetic Control and Complication Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications on insulin-dependent diabetes mellitus. N. Engl. J. Med. 1993;329:977-86.

4 - Dunn SM, Smartt HH, Beeney LJ, Turtle JR. Measurement of emotional adjustment in diabetic patients : validity and reliability of ATT39. Diabetes Care 1986;9(5):480-9.

5 - Gosselin-Pellerin M, Bergeron J, Bélanger A. Fiabilité et validité d'un questionnaire à l'égard du diabète sucré. Séminaire de pédagogie médicale, Montréal, janvier 1987.

6 - Bergeron J. State-trait anxiety in French-English bilinguals : Cross-cultural considerations in C.D. Spielberger, R. Diaz-Guerrero (Eds), Cross-cultural anxiety, vol. 2:157-76. Washington DC : Hemisphere Publishing Corp./New-York : McGraw-Hill, 1987.

- socio-professionnelle : ce qu'il fait ; ce qu'il peut ;
- cognitive : ce qu'il sait ;
- psychologique : ce qu'il veut ; ce qu'il est.

Le démarche de soins utilisée par les infirmières, l'entretien avec la diététicienne, les données recueillies par le médecin permettent, lors de la consultation ou de l'hospitalisation, de déterminer, avec le patient, ses besoins, c'est-à-dire les objectifs de l'éducation qui constitueront son contrat d'apprentissage.

Ce contrat est un engagement réciproque entre l'équipe soignante et le patient qui fixe les objectifs que celui-ci (ou son entourage) doit atteindre à la fin de la formation. Il comporte des objectifs de sécurité c'est-à-dire ce que le patient doit savoir et savoir faire au minimum et des objectifs spécifiques c'est-à-dire ce que le patient devrait savoir pour pouvoir faire dans des circonstances particulières (voyage avec décalage horaire, sports). Ce contrat d'apprentissage, une fois déterminé, va alors être réalisé.

En consultation et en hospitalisation de jour, l'éducation est essentiellement individuelle. En hospitalisation de semaine, elle est collective et individuelle. Le programme d'éducation de la semaine est bâti le lundi par les «soignants-éducateurs», en fonction des objectifs des contrats d'apprentissage des patients hospitalisés. Les objectifs communs feront l'objet de réunions d'information. Certains pourront être approfondis individuellement. Les objectifs spécifiques de chacun des patients hospitalisés sont engagés et chaque membre de l'équipe sait dans quel domaine il doit intervenir. Ces objectifs seront traités le plus souvent, cas par cas, lors d'entretiens individuels.

L'enseignement et l'apprentissage sont basés sur la résolution de problèmes et la mise en situation en utilisant la dynamique de groupe, le tutorat et des techniques d'animation particulière comme le «Métaplan». L'acquisition des compétences et des comportements repose aussi sur l'entraînement et la manipulation.

Une évaluation est réalisée tout au long de l'hospitalisation. Des réunions entre les «soignants éducateurs» permettent de faire le point sur l'évolution de chaque patient. Pour la sortie du patient, le contrat d'apprentissage doit être réalisé et validé. Certains points dont l'acquisition est incomplète seront revus en priorité lors d'une consultation ou d'une hospitalisation rapprochée par rapport à la date de sortie du patient.

Lors des consultations ou hospitalisations ultérieures, une nouvelle évaluation est faite débouchant sur une éducation

## *Des réunions d'information sur le diabète au contrat d'apprentissage du patient Présentation d'une méthode*

Face aux maladies chroniques, le rôle des soignants ne doit plus se limiter à exécuter des gestes techniques et à mettre en œuvre des thérapeutiques, il doit être, aussi, un rôle de formation des patients à leur maladie.

Il ne s'agit pas d'un simple transfert de connaissances médicales du soignant vers le soigné, mais d'un véritable apprentissage permettant au patient de gérer sa maladie et son traitement dans son environnement socio-professionnel quotidien.

Notre Unité, dans laquelle sont hospitalisés 600 patients diabétiques par an, a dû s'adapter à cette nouvelle mission qui consiste à soigner en éduquant.

### **Hier, les réunions d'information**

Depuis de nombreuses années, nous éduquons nos patients diabétiques. Nous avions notre propre programme audio-visuel et nos supports pédagogiques élaborés par l'ensemble de l'équipe.

À peine arrivé dans le service, chaque diabétique était invité aux réunions d'information sur le diabète. Nous étions fiers, nous les soignants, de vouloir et de pouvoir transformer, en quelques heures ou en quelques jours, un patient en spécialiste de haut niveau, à la fois médecin, infirmier, diététicien, podologue. Mais, notre programme était loin d'être efficace

Les résultats de nos évaluations, les réflexions de nos patients, les publications récentes sur l'éducation, les formations suivies par les membres de l'équipe ont permis une prise de conscience de nos comportements, l'acceptation d'une remise en cause, une réflexion multidisciplinaire sur les lacunes et les défauts de notre système et sur la mise en place de nouveaux concepts éducatifs.

### **Aujourd'hui le contrat d'apprentissage**

Aujourd'hui, l'éducation c'est apprendre au patient à vivre sa maladie, à la gérer ; c'est lui apprendre à modifier et à adapter ses comportements par le biais d'un certain degré de persuasion tout en lui laissant la possibilité de choisir donc en gardant un place à la négociation, c'est-à-dire à la participation.

La détermination des besoins du patient devenait une étape essentielle à notre processus éducatif. Mais, mettre en évidence ce qui est nécessaire que notre patient sache et apprenne pour résoudre son problème de santé n'est pas toujours facile. Il peut-être ou non conscient de ce besoin. Celui-ci peut évoluer dans le temps. Cette prise en compte des besoins valorise et responsabilise le patient.

Nous avons donc décidé de mettre en place un diagnostic éducatif permettant une approche du patient dans différentes dimensions :



nouveaux. Cette éducation continue a lieu soit lors de la consultation soit d'une hospitalisation selon l'importance du nouveau contrat d'apprentissage établi entre le patient et l'équipe soignante.

Nous sommes passés de la participation passive de malades diabétiques à des réunions d'information sur le diabète à la mise en place d'un contrat d'apprentissage entre le patient diabétique et le soignant ou chacun est impliqué pour réaliser des objectifs précis.

Nous avons pris conscience, qu'au cœur de notre processus éducatif, devaient se situer les besoins du patient; que nous devons lui permettre d'acquérir les comportements et les compétences nécessaires pour vivre son quotidien mais aussi l'inhabituel et l'exceptionnel.

Cirette B., Bouillot P.,  
Lemoine A., Ventrin M-P., Bouille A.  
Unité de Diabétologie-endocrinologie-  
nutrition - Sce Gastroentérologie et Nutrition  
C.H. de Nevers

sujets diabétiques non insulino-traités. La qualité de vie des sujets diabétiques insulino-traités et non insulino-traités est équivalente. Toutefois, la qualité de vie des sujets diabétiques insulino-traités apparaît moins bonne que la qualité de vie des sujets en bonne santé du groupe témoin. Des différences significatives apparaissent également au niveau des buts personnels que se fixent les sujets. Ainsi, plutôt que d'abaisser leurs buts pour tenir compte des exigences de la maladie, les sujets diabétiques, dans l'ensemble, présentent une nette tendance à entretenir des buts élevés dans différents secteurs de la vie quotidienne. Ce fait pourrait être attribuable à un processus d'adaptation spécifique au diabète. Il serait ainsi possible qu'étant donné le degré extrêmement élevé d'auto-contrôle qu'exige la maladie, une adaptation au diabète développe une hypervigilance et une auto-discipline très poussée entraînant le patient à entretenir de grandes exigences envers lui-même.

De plus, le patient est encouragé à vivre "normalement" ce qui peut renforcer sa tendance à adopter des critères d'excellence dans le but de se maintenir au même niveau que la personne en bonne santé.

Au niveau de l'impact de sa maladie sur la qualité de vie, les résultats indiquent que le secteur le plus susceptible d'être taxé par le diabète est d'abord celui de la santé physique, principalement au niveau de l'alimentation. On note généralement un impact significatif de la maladie au chapitre de la sexualité pour les sujets diabétiques masculins non insulino-traités. Lorsqu'on fait intervenir la variable adaptation émotionnelle, l'impact attribué à la maladie présente des variations importantes entre les groupes. Ainsi, les patients émotionnellement bien adaptés au diabète estiment à 6,5 % la réduction de leur qualité de vie générale attribuable au diabète tandis que les patients les moins bien adaptés l'évaluent à 28,2 % (voir tableau 2).

Les résultats concernant l'adaptation émotionnelle au diabète démontrent largement l'influence capitale de celle-ci sur la qualité de vie de la personne atteinte. ➡

## Diabète et qualité de vie

La qualité de vie de la personne diabétique a été peu ou pas comparée à celle de personnes en bonne santé et cette approche s'est le plus souvent limitée aux secteurs présumément touchés par la maladie. De plus, l'impact du diabète sur la vie quotidienne de l'individu a été principalement étudiée chez les enfants et leur famille en négligeant le patient adulte. Enfin, le contrôle physiologique étant le principal critère d'adaptation à la maladie, l'étude de l'adaptation émotionnelle au diabète aussi bien que celle de la qualité de vie du patient diabétique lui ont été subordonnées et on a pu confondre ces différents concepts ou mesures.

Dans le but de combler ces lacunes, l'étude présentée ici s'est donné pour objectif d'analyser l'impact de la condition diabétique sur la qualité de vie en suivant trois voies principales qui peuvent se résumer aux questions suivantes :

1 - Le niveau de qualité de vie des sujets diabétiques insulino-traités et non insulino-traités est-il différent de celui de sujets témoins en bonne santé ?

2 - Quel impact les sujets diabétiques attribuent-ils à la maladie dans l'évaluation de leur qualité de vie ?

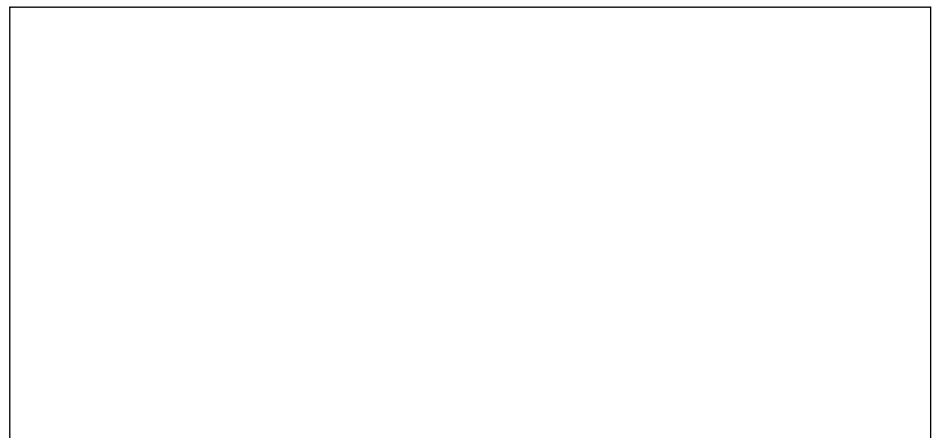
3 - L'adaptation émotionnelle au diabète est-elle associée à la qualité de vie de la personne diabétique et à l'impact que cette dernière attribue à la maladie sur sa vie quotidienne ?

Les analyses de variance à un ou plusieurs facteurs portent principalement sur les réponses de 288 personnes des deux sexes à un questionnaire de qualité de vie englobant 30 domaines de la vie quotidienne. Il s'agit, pour les sujets diabétiques, d'un échantillon recruté parmi les patients d'une clinique d'endocrinologie et, pour le groupe témoin en bonne santé, d'un échantillon recruté parmi les patients d'une clinique de médecine générale. Dans les deux cas, le médecin traitant certifie l'état de santé du sujet. L'âge des sujets varie de 25 à 65 ans (voir ta-

L'inventaire Systémique de Qualité de Vie **ISQV** (1) mesure, dans 30 domaines de vie subdivisés en sept échelles, l'état actuel du sujet (score d'état), le but visé (score de but) ainsi que la priorité accordée par l'individu à l'atteinte de ses objectifs. La mesure opérationnelle de la qualité de vie est fournie par l'écart qui apparaît entre le but fixé par le sujet pour chacun des domaines de vie et l'état actuel qu'il estime être le sien. Plus l'écart est petit - c'est-à-dire plus le sujet est proche de ses objectifs - meilleure est estimée sa qualité de vie. La mesure d'impact quantifie la réduction de qualité de vie attribuée au diabète par le sujet diabétique dans chacune des sphères de vie.

L'adaptation émotionnelle au diabète est évaluée quant à elle par trois mesures qui sont la perception et la gestion du stress relié à la maladie, le sentiment de contrôle sur la maladie et le sentiment d'efficacité personnelle. Ces mesures proviennent de trois échelles du questionnaire d'attitude à l'égard du diabète **ATED**, version française de l'ATT39 (2), qui fournit une mesure globale de l'adaptation émotionnelle au diabète.

Concernant la qualité de vie générale, les résultats obtenus n'indiquent aucune différence significative entre le groupe témoin en bonne santé et le groupe de



Ainsi, non seulement le patient émotionnellement bien adapté attribue-t-il moins d'impact à la maladie sur les difficultés qu'il rencontre dans sa vie quotidienne, mais de plus ce patient jouit significativement d'une qualité de vie aussi bonne ou même supérieure à celle des personnes en bonne santé du groupe témoin (voir tableau 3).

Notons pour terminer qu'aucune corrélation significative n'apparaît entre la mesure de qualité de vie fournie par l'ISQV et le contrôle glycémique tel que mesuré par l'HbA1C. L'adaptation émotionnelle au diabète ne présente pas non plus de corrélation avec l'hémoglobine glycosylée chez les sujets diabétiques de l'échantillon. Ceci confirmerait (3) que le critère d'adaptation physiologique à la maladie que présente l'HbA1C ne peut être utilisé comme mesure sûre de l'adaptation émotionnelle au diabète. Il s'agit en effet d'une moyenne du contrôle qui, alors même qu'elle apparaît satisfaisante, peut être chez certains patients le résultat d'une conjugaison d'hyperglycémies et d'hypoglycémies péniblement vécues au jour le jour par le patient avec des réper-

ussions que l'on peut imaginer sur sa qualité de vie. Une qualité de vie satisfaisante, telle que rapportée par le sujet lui-même, constituerait un indice beaucoup plus probant de l'intégration positive de la maladie dans la vie de ce sujet.

Mathieu F., Bergeron J. - Dép<sup>t</sup> de psychologie, Université de Montréal

Dupuis G. Dép<sup>t</sup> de psychologie - Université - Institut de cardiologie de Montréal

Ecke J.M., Hamet P. - Hôtel-Dieu de Montréal - Université de Montréal

NDLR : Les échelles ISQV et ATED sont disponibles sur demande.

#### Références

1 - Dupuis G, Perrault J, Lambany MC, Kennedy H. A new tool to assess quality of life : the quality of life systemic inventory. Quality of life and cardiovascular care. Spring 1989.

2 - Dunn SM, Smarte HH, Beeney LW, Turtle JR. Measurement of emotional adjustment in diabetic patients : validity and reliability of ATT 39. Diabetes care 1986;9(5):480-9.

3 - Kemmer FW, Bisping r, Steingrüber HJ et al. Psychological stress and metabolic control in patients with Type 1 diabetes mellitus. New England Journal of medicine 1986;214:1078-84.

## DIABET-ASSISTANCE a.s.b.l.\*

### Approche novatrice de l'éducation des patients diabétiques à domicile et en groupe

#### 1. La situation de l'éducation des diabétiques en Belgique

La Belgique compte +/- 10.000.000 d'habitants; elle est constituée de trois communautés : francophone, germanophone et néerlandophone. On dénombre environ 15.000 médecins généralistes et 18.000 médecins spécialistes.

On estime qu'il y a environ 35.000 diabétiques de type I et 200.000 diabétiques de type II (dont environ 30.000 sont traités à l'insuline, 100.000 par antidiabétiques oraux et le reste par simple régime). Le nombre de diabétique non diagnostiqué se situe probablement aux alentours de 150.000. L'INAMI, organisme assureur fédéral, rembourse intégralement l'insuline et les antidiabétiques oraux. Une convention «Auto-contrôle glycémique à domicile» a démarré il y a quelques années et permet à certains groupes de diabétiques d'obtenir gratuitement le matériel d'autosurveillance glycémique, pour autant qu'ils soient suivis dans les centres agréés par l'INAMI qui assure ainsi l'éducation : 21.000 patients diabétiques, en majorité de type 1, y ont droit. On peut noter que les seringues sont également remboursées à 50%. (réf: Livre Blanc, Programme National, Déclaration de St. Vincent)

L'«Action Jeunes Diabétiques» qui depuis des années, avait pris en charge les enfants diabétiques de Wallonie par un suivi à domicile réalisé par des infirmières spécialisées, sous la tutelle des Universités, n'a plus été subventionnée depuis 1994.

#### 2. Problématique

Face à la situation qui se présentait, une réflexion s'imposait quant au suivi éducatif des patients à domicile. Il y avait, semble-t-il un chaînon manquant entre l'hôpital et le vécu quotidien du patient.

Le patient diabétique, ainsi que le montrent la littérature et l'expérience déjà entreprise, vit difficilement son adaptation aux diverses contraintes quotidiennes de la maladie, tant sur le plan des soins médicaux qu'il doit s'administrer (analyse de sang et d'urine, injections d'insuline ou antidiabétiques oraux) que par la discipline imposée: exercices physiques et régime. De nombreuses recherches cliniques ont montré que le patient ne se soignera correctement que lorsqu'il aura acquis une autonomie thérapeutique.

■ Tableau 1 - Caractéristiques de l'échantillon

#### Profil socio-économique

	insulino-traités	non insulino-traités	témoin
N	91	55	143
Âge moyen (ans)	44 écart-type 12	54 écart-type 7	44 écart-type 9
Sexe masculin	59%	65%	53%
Travail actif	56%	73%	74%
Scolarité (ans)	13 écart-type 4	13 écart-type 4,5	12 écart-type 3,5
Revenus pers. bruts 30 000 \$	57%	45%	47%
Vivant avec conjoint	73%	74%	80%

#### Profil médical

	insulino-traités*	non insulino-traités
Diabète type 1	73 patients	
Diabète type 2	18 patients	55 patients
Durée du diabète (ans)	15,2 écart-type 9,05	8 écart-type 5,6
Moyenne de l'HbA1C**	0,073 écart-type 0,013	0,072 écart-type 0,02
Nb. complications	1,171 écart-type 1,2	1,134 écart-type 1

\* insulinothérapie intensive - \*\* valeurs normales : 0,035-0,057.

■ Tableau 2 - Adaptation au diabète et impact de la maladie

	Faible Score%	Moyenne n	Moyenne Score%	Bonne n	Bonne Score%	n	p
Santé physique	45	37	24,7	69	18,2	38	0,0001
Santé psychologique	42,4	37	18,6	69	8,6	38	0,0001
Environnement social	12,4	37	5	68 0	3	38	0,0075
Vie de couple	26,9	33	19,7	64	6	36	0,0042
Loisirs	32,6	37	16,4	69	3,9	38	0,0001
Travail extérieur	16,6	37	11,1	69	1,8	38	0,0136
Travail domestique	25,6	37	12,5	69	4,8	37	0,0034
Score global	28,2	37	14,5	69	6,5	38	0,0001

■ Tableau 3 - Adaptation au diabète et qualité de vie

	Faible Score	Moyenne n	Moyenne Score	Bonne n	Bonne Score	n	p**	(Groupe témoin) Score
Santé physique	15,28	35	10,83	60	8,65	34	0,004	9,71
Santé psychologique	14,28	37	9,5	54	,03	25	0,0043	7,64
Environnement social	9,56	25	8,14	39	5,87	16	0,5506	6,45
Vie de couple	15,26	26	11,62	41	7,19	15	0,0654	10,9
Loisirs	10,48	30	10,17	49	7,56	23	0,4168	7,45
Travail extérieur	16,97	30	9,54	47	7,64	24	0,0202	7,7
Travail domestique	13,4	28	8,28	33	4,14	15	0,0033	4,5
Score global	13,17	37	9,53	66	6,87	36	0,0003	8,18

\* un score bas indique une bonne qualité de vie - \*\* les analyses n'incluent pas le groupe témoin.

Seules les connaissances acquises par le malade ne suffisent pas. Pour optimiser le traitement, le diabétique doit faire siennes les diverses données et les englober dans sa vie familiale, professionnelle et sociale. Il assume un handicap invisible dans une vie la plus proche possible de la normale. De par cette dualité, il se trouve isolé.

### 3. Hospitalisation et soins à domicile

Beaucoup de patients, surtout les plus âgés, ont une appréhension à entrer en milieu hospitalier. De nombreux malades préfèrent, d'une manière résignée, vivre une mauvaise qualité de vie à la maison plutôt que de se faire hospitaliser. D'autres ne savent pas qu'ils pouvaient avoir un meilleur équilibre s'ils étaient formés à gérer leur maladie. Rentrant de la clinique, il est fréquent que le patient rencontre de grandes difficultés de transposer dans la vie courante la régulation délicate de la thérapeutique acquise en milieu hospitalier. En effet le diabétique doit faire face avec sa famille, et aussi au travail, aux exigences de sa vie quotidienne et des changements qui en résultent. Le patient diabétique à la maison a besoin de support, d'écoute, de remotivation, de conseils, puisqu'il se trouve seul responsable dans la gestion de sa maladie, n'ayant plus de contact avec d'autres patients comme dans le cadre hospitalier.

### 4. Démarche face à la problématique

Créer une approche nouvelle qui d'une part complètera l'action des centres spécialisés et d'autre part répondra aux besoins éducatifs des personnes diabétiques adultes n'ayant pas accès à l'éducation (en majorité de type II), voilà l'objectif de Diabet-Assistance. Répondre ainsi à la demande d'un groupe de médecins traitants face à cette problématique d'éduquer leurs patients. Par l'évaluation de cette approche, développer et faire reconnaître le bien fondé de l'acte éducatif ainsi que de la spécialisation d'infirmière conseillère en diabétologie.

La démarche s'est concrétisée par la présentation d'un projet pilote de recherche action qui a été subventionné par le ministère de la Communauté Française de Belgique (Département de la santé) pendant une période de trois ans.

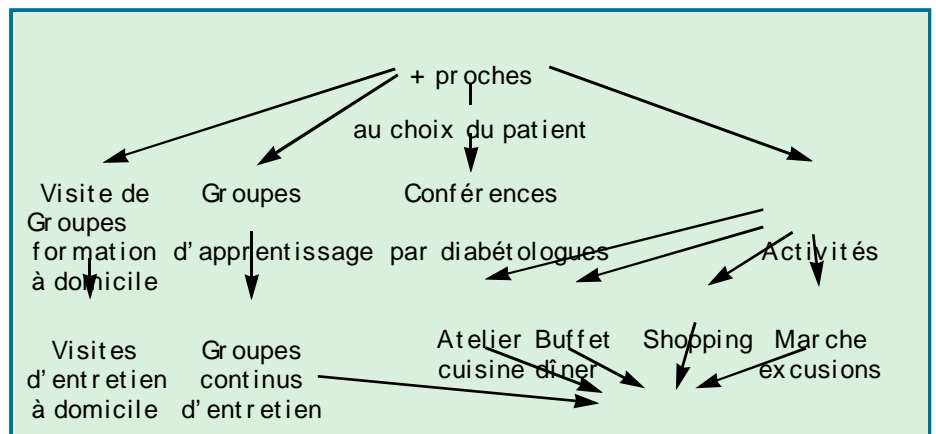
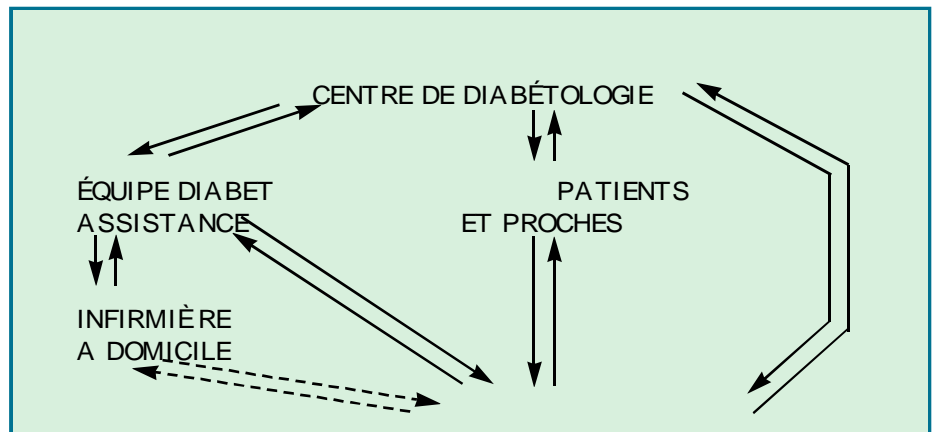
### 5. La stratégie du projet recherche action (voir tableaux 1 et 2)

#### a) Public visé

L'action a été menée dans le canton administratif de Waremme (50.000 habitants). On y dénombre environ 1.500 patients diabétiques.

#### b) La démarche

Le contact entre Diabet-Assistance et le patient est pris à l'initiative du médecin généraliste qui a été contacté personnellement au préalable par la coordinatrice de D.A.



La vision holistique, le patient est pris dans la globalité de sa vie dans une approche socio-médicale qui intègre les dimensions familiales, sociales et professionnelles. Loin d'être théorique, l'enseignement se base sur des activités concrètes.

La coordination avec les soignants : Diabet-Assistance collabore avec les médecins généralistes, avec les centres de diabétologie, avec les centres hospitaliers régionaux et avec les infirmières à domicile. La prise en compte du facteur temps : l'assimilation des connaissances et l'acquisition des techniques se fait à un rythme adapté à chacun. La personnalisation de l'éducation : un programme «à la carte» est permis pour chaque patient. Le suivi individuel est complété au gré de chacun par des groupes de discussions et

d'éducation, et par des groupes d'activités.

6. Description de l'action (Réf: Diabète Education.-DESG - vol 4 N°2 1993 - M.Monnier. N. Baclet)

### 7. Réflexions quant à la Méthodologie de l'action

Il s'agit d'abord de rencontrer la personne au travers d'un dialogue personnel, pas nécessairement sur le diabète. Au travers de la relation qui s'établit et se sentant compris par l'écoute, le patient libère ses angoisses. Il parle de ses croyances. Parfois, il n'a jamais pu parler du diabète depuis des années et s'en ressent prisonnier. Au travers de l'écoute et de la réponse à ses questions, par une approche positive, progressivement, il va se libérer par rapport au poids qui l'empêchait d'évoluer.



Tableau III - ÉVALUATION par le Professeur Alain Deccache - Université Catholique de Louvain - RESO

L'évaluation concerne 90 patients. L'âge moyen est de 57 ans.

1ère période		2ème période		3ème période	
1990 Évaluation des besoins		1991 Évaluation du processus		1992 Évaluation des effets	
Groupe Pilote (Pré-test)		Groupe Pilote (Post-test I)		Groupe Pilote (Post-test II)	
Groupe témoin	1991	Pré-test	1992	Post-test	1993
Évaluation préalable des besoins dégagés					
Effets de l'accompagnement : 1. Comportement, 2. Connaissance, 3. Perception des croyances.					
Piste de travail : 1. Interactivité renforcée, 2. Intégration de l'entourage.					

L'acceptation peut alors prendre naissance au cours de cette relation, acceptation qui va par la suite motiver le patient par un apprentissage progressif répondant à sa demande, à ses goûts, à sa façon de vivre, bref, à sa personne. Il se sentira reconnu comme il est dans son entité propre et l'apport de connaissances estompiera son appréhension de la maladie. Nous avons constaté que quand la relation de confiance n'était pas suffisamment instaurée lors des premières rencontres, le patient décrochait du processus et nous quittait. Cela se produisait aussi lorsque nous définissions des objectifs trop exigeants pour lui. Actuellement, nous travaillons les objectifs avec le patient qui sera ainsi partie prenante.

La maturation du vécu du malade peut se situer à trois niveaux progressifs. On peut les résumer comme suit: celui du cœur, de la tête et des mains. Cette maturation peut prendre beaucoup de temps. La maladie se vit tout d'abord au niveau de l'affectif : le cœur. La personne est troublée dans l'image qu'elle a d'elle-même; elle doit en quelque sorte se ré-aimer autrement. Puis vient la tête; le patient va rationaliser, il va dominer son affectif avec sa raison.

Vient ensuite l'action... Les mains vont agir commandées par la raison !

Exemple : Une patiente a dit : «avant il y avait le diabète et moi; maintenant, moi j'ai le diabète; maintenant, je passe devant une pâtisserie sans acheter de gâteaux». Depuis, elle s'est mise à maigrir et à se suivre attentivement !!

«Le poids de la maladie dépend d'abord et surtout du vécu psychique qui peut être transformé par le rapport aux autres diabétiques» (Professeur Grimaldi).

La démarche de venir à la première réunion en groupe d'apprentissage est certainement celle qui semble coûter le plus. Nous remarquons un cheminement

chez lui le professionnel, à celle de la socialisation en groupe où le patient fait une démarche pour venir écouter et parler du diabète pendant deux heures avec d'autres comme lui; il a peur de l'inconnu, du changement, de s'engager, mais, à la fin de la première réunion, il s'ouvre et ressort conforté. Nous constatons un meilleur vécu et un meilleur suivi, au fil des réunions. Les patients se sentent mieux avec leur maladie, en solidarité avec d'autres. «Depuis qu'on est à Diabet-Assistance, on ose dire qu'on a la diabète; avant, on n'osait pas.»

Sur le plan du travail pédagogique, notre approche a changé depuis le début de l'action; elle a été éclairée par plusieurs séminaires de travail d'éducateur de diabétiques francophones organisé par le Professeur J. Assal de l'Université de Genève, à Grimentz (Suisse). Notre méthode consiste à faire participer activement les patients au travail d'éducation. Par exemple, aux réunions sur les pieds, ils apportent leurs chaussures. Si celles-ci présentent une couture qui correspond à un durillon, on en parle. Nous les aidons à choisir leurs chaussures et à trouver la cause de leurs blessures s'il y en a. La même chose pour les instruments de soins aux pieds. Ils choisissent les bons instruments qui sont étalés, se familiari-

sent avec eux et peuvent même les acquérir sur place. Les théories vont donc découler de la pratique vécue.

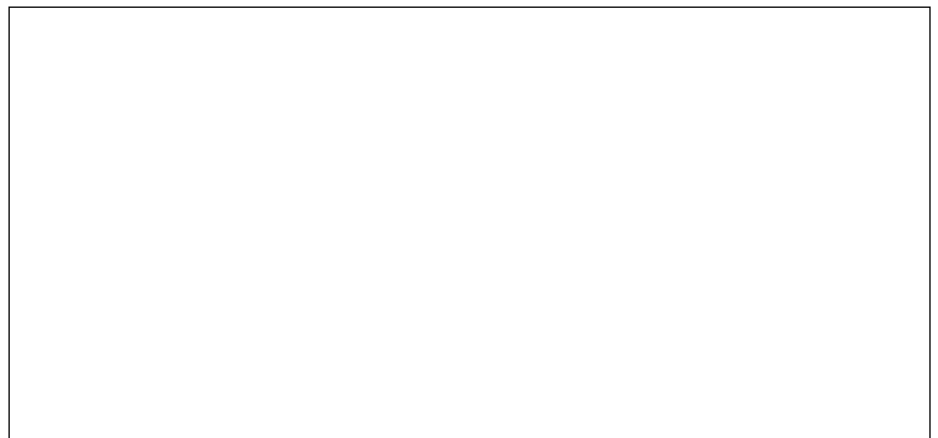
Exemple aussi celui de la diététique : nous avons réalisé, avec les patients un self service en plastique et en carton, comme au supermarché (enfin presque) et l'atelier diététique démarre par le choix d'un plateau qui se discute en groupe : pourquoi tel ou tel aliment, le nombre d'équivalences requises, le goût de chacun.

Le «pourquoi on craque» peut s'expliquer librement, mais aussi la façon de gérer l'envie de craquer. Nous travaillons à partir de leurs schémas individuels pour les aider à craquer au bon moment et adéquatement en terme de quantité (équivalences), de qualité et à un niveau supportable pour leur diabète, suivant l'exercice qu'ils auront pratiqué, suivant son intensité, etc.

Ce programme est en cours d'évaluation selon le protocole développé par Alain Deccache.

Équipe de DIABET-ASSISTANCE qui a réalisé l'action : Monique Roberti, Inf., Promotrice - Coordinatrice Marie-Christine Kevelaer, Diététicienne

Monique Roberti



# Anxiété et dépression chez les patientes présentant un diabète gestationnel

## Données préliminaires

La grossesse est un moment de fragilité psychologique mais aussi un moment privilégié, unique et qui doit le rester.

La survenue d'un diabète gestationnel (intolérance aux glucides diagnostiquée pour la première fois lors de la grossesse, quelle que soit son évolution après l'accouchement) entraîne une médicalisation importante de la fin de la grossesse. Cette médicalisation est d'autant plus intensive qu'elle est brève (10 à 12 semaines). Le risque d'augmenter les troubles de l'humeur n'est pas nul. Il revient même certains praticiens de décrire le diabète gestationnel.

Il nous est donc apparu indispensable d'avoir une évaluation la plus objective

possible des niveaux d'anxiété et de dépression durant cette prise en charge diabétologique.

## But du travail

Le but de ce travail est donc d'évaluer les niveaux d'anxiété et de dépression existant lors d'une prise en charge diabétologique ambulatoire mais intensive du diabète gestationnel.

Le diagnostic était posé pour la première fois, après la réalisation en laboratoire de ville d'une HPO 100 g pendant 3 H, si le test de O'Sullivan réalisé au préalable (systématiquement entre 24 et 28 semaines d'aménorrhée) était positif

## RÉSULTATS

### GROUPES :

- Les 43 patientes ont passé le 1<sup>er</sup> test, 33 2<sup>ème</sup> test, 24 3<sup>ème</sup> test, 12 4<sup>ème</sup> test, 7 5<sup>ème</sup> test.
- Les 18 témoins ont passé le 1<sup>er</sup> test, 14 3<sup>ème</sup> test, 10 5<sup>ème</sup> test.

- Il y avait dans les 2 groupes autant de primipares et le niveau social était aussi bas. Comme cela est attendu en cas de Diabète Gestationnel, ces patientes étaient plus âgées et plus obèses que les témoins.

	DG n=43	Témoins n=18	
Age	30 ± 4,8	26,3 ± 3,8	p < 0,01
IMC	30,4 ± 5,4	23,9 ± 4,1	p < 0,001
Niveau social	4 ± 1,2	4,6 ± 0,8	NS
Primipares	41,9 %	44,4 %	NS

## L'ANXIÉTÉ

1 - Pour chacun des 3 tests (Anx. 1, Anx. 3 et Anx. 5), l'anxiété est toujours plus basse en cas de diabète gestationnel que chez les témoins

### COMPARAISON AUX TEMOINS

	DG	Témoins	
Anx. 1 =	29,4 ± 12,4	34,9 ± 14,6	p < 0,0001
Anx. 3 =	23,3 ± 15,1	36,9 ± 16,6	p < 0,0001

(supérieur ou égal à 1,30 g/l). Le diagnostic était annoncé lors de la consultation d'obstétrique suivante.

La prise en charge diabétologique intensive comprenait :

- une alimentation équilibrée,
- une auto-surveillance urinaire (recherche d'acétonurie) midi et soir,
- une auto-surveillance sanguine (4 glycémies capillaires par jour), elle s'effectuait lors d'une visite hebdomadaire en hôpital de jour les premiers mois, puis tous les 15 jours, en maintenant ensuite un contact téléphonique hebdomadaire voire bi-hebdomadaire.

La prise en charge obstétricale comprenait des visites et une échographie mensuelles.

## Tests

\* **L'anxiété générale** était évaluée par le questionnaire «STYLE DE VIE» Pr. Marc Hautekeete, Faculté de Psychologie Lille III, en cours de publication). Ce test explore autant l'anxiété état que l'anxiété trait. Il est bien corrélé avec les tests d'anxiété sociale et physique). Il est coté sur 66.

\* **La dépression** était évaluée par le «BECK Depression Inventory» (13 items, coté sur 66 (1).

\* **Le niveau social** et professionnel a été apprécié par le score de ROME (2). Plus le score est proche de 6, plus le niveau socio-professionnel est bas.

## Groupes

Ces tests ont été proposés systématiquement à toutes les femmes adressées pour prise en charge de leur diabète gestationnel dans notre service entre le 1er avril et le Z3 décembre 1994. Toutes (n=43) ont accepté. Ils étaient passés dès la première visite, puis tous les 15 jours (5 passations) (n° 1-2-3-4-5).

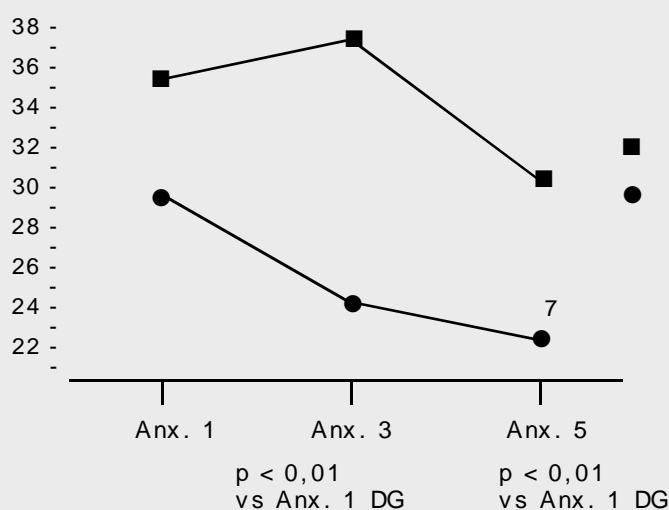
Les témoins étaient enceintes et ne présentaient pas de diabète gestationnel. Elles étaient issues de consultations d'obstétrique générale. Les tests étaient passés tous les mois (3 passations) (n° 1-3-5) (n = 18).

## Tests statistiques

Le logiciel utilisé pour la réalisation statistique est le «SUPER ANOVA». Les tests sont adaptés à la petite taille de

## L'ANXIÉTÉ

2 - Cette anxiété diminue au fil du suivi de Anx. 1 à Anx. 3 ( $p < 0,01$ ) et de anx 1 à anx 5 ( $p < 0,01$ ) chez les DG mais pas chez les témoins (NS).



3 - Toutes les patientes n'ayant pas passé le suivi des 5 tests, nous avons étudié séparément les 7 patientes les ayant passé. Leur score moyen d'anxiété diminue aussi de façon significative (par analyse de variance,  $p < 0,05$ ).

### RESULTATS : ANXIÉTÉ DG

ANOVA n = 7

Anx. 1 : 29,4 ± 15  
 Anx. 2 : 26,6 ± 17,5  
 Anx. 3 : 24,2 ± 19  
 Anx. 4 : 24,1 ± 17,4  
 Anx. 5 : 22 ± 6

ANOVA :  $p < 0,05$

## LA DEPRESSION

Aucune différence significative n'est mise en évidence à BECK 3 ni à BECK 5, par rapport à BECK 1 ni en comparaison avec les témoins (sauf au départ où les témoins avaient un score significativement plus élevé  $p < 0,05$ ).

	Beck 1	Beck 3	Beck 5
Témoins	n = 18 6,4 ± 4	n = 14 4,6 ± 2,9	n = 10 3,5 ± 2,8
	n = 43 5,2 ± 4	n = 24 5,3 ± 4,8	n = 7 4,2 ± 1,9

## EFFETS DE L'INSULINOTHERAPIE

1 - Nous avons aussi voulu étudier l'impact de l'insulinothérapie. 11 patientes ont reçu de l'insuline, dès la première visite; toutes les 11 étaient insulínées au 3ème test (après un mois de suivi). Elles ne se différencient des femmes non insulínées, ni par l'âge, ni par l'index de corpulence, ni par le niveau social, ni par la primiparité

	DG sans insuline	DG avec insuline	p
	n = 32	n = 11	
Age	29,5 ± 4,8	31,7 ± 4,8	NS
IMC	30,3 ± 5,3	30,7 ± 5,9	NS
Niveau social	3,9 ± 1,2	4,4 ± 0,9	NS
Primipare	46,9 %	27,3 %	NS

2 - À Anx 3, le score d'anxiété n'était pas plus élevé chez les femmes insulínées que chez celles non insulínées

	Anx 1	Anx 2	Anx 3	Anx 4	Anx 5
DG sans insuline	n = 32 30 ± 12	n = 22 27 ± 11,8	n = 15 23,7 ± 13	n = 6 28,8 ± 14,9	n = 3 25,6 ± 18,5
DG avec insuline	n = 11 26,1 ± 13,5	n = 11 23,3 ± 11,4	n = 9 22,7 ± 18,7	n = 6 20,7 ± 18,1	n = 4 19,2 ± 16,3
	$p < 0,01$ VS NI	$p < 0,01$ VS NI	$p < 0,05$ VS NI		

3 - Les niveaux de dépression étaient analogues à BECK 3 que les femmes soient insulínées ou non.

	Beck 1	Beck 3	Beck 5
DG avec insuline	n = 11 5,4 ± 5,1	n = 9 5,5 ± 5,6	n = 4 4,7 ± 1,8
DG sans insuline	n = 32 5,1 ± 3,6	n = 15 5,2 ± 4,5	n = 3 3,6 ± 2,3

## Conclusion

Les patientes bénéficiant d'une prise en charge diabétologique intensive lors d'un diabète gestationnel n'ont pas un niveau d'anxiété significativement plus élevé que celui des témoins; par ailleurs, ce niveau d'anxiété diminue significativement au cours de la prise en charge du diabète gestationnel.

Le score de dépression n'est pas plus élevé que celui des témoins. Il est bas et le reste lors du suivi. Les patientes insuliniées ne sont pas plus déprimées que les témoins; elles deviennent moins anxieuses que les témoins. Cet effet favorable sur l'anxiété et la dépression, même en cas d'insulinothérapie pourrait s'expliquer par les contacts répétés avec l'équipe soignante.

Ces données préliminaires demandent à être confirmées dans une plus grande série, avec des témoins tirées au sort. Néanmoins, ces données confirment celles de la littérature (3-4-5) et les complètent.

Devred C, Allamando I\*, Verier-Mine O, Barka MT, Quinquempois A, Ben Soussan D, Hautekeete M\*, CHG de Valenciennes  
Université de Psychologie de Lille III\*  
et le Groupe d'Etude de  
Diabète Gestationnel de la  
Région Nord-Pas-de-Calais (DIAGEST)

### BIBLIOGRAPHIE

(1) Cattraux J, Bo Ward M, Legeron P. Méthodes et échelles d'évaluation des comportements, E.A.P. Issy-les-Moulineaux 1985.

(2) Lautrey J. Classe sociale, milieu familial, intelligence, P.U.F. Paris 1984.

(3) Langer N, Langer O. Emotional adjustment of diagnosis and intensified treatment of gestational diabetes. *Obstet Gynecol* 1994;84:329-34.

(4) Ruggiero L, Spirito A, Bond A, Coustan D, Mc Garvey S. Impact of social support and stress on compliance in women with gestational diabetes. *Diabetes Care* 1990;13:441-3.

(5) Spirito A, Connie W, Ruggiero L, Bond A, Mc Garvey S, Coustan D. Psychological Impact of the diagnosis of gestational diabetes. *Obstet Gynecol* 1989;73:562-6.

## Évaluer les déterminants des comportements de santé pour développer des stratégies éducatives : diagnostic éducatif chez les enfants DID

En accord avec les objectifs de la Déclaration de Saint-Vincent, nous avons mené une étude transversale afin d'évaluer les comportements de santé des enfants DID et de leurs parents, et d'analyser leurs déterminants (Diagnostic Educatif). L'enquête a porté sur 165 enfants âgés de 7 à 13 ans (âge = 10,2±1,9 ans, durée du DID = 3,1±2,6 ans, HbA1c = 8,3±1,6%), suivis dans 6 services de pédiatrie universitaires Français. Les parents et l'enfant ont rempli séparément un questionnaire comprenant des échelles standardisées et validées, évaluant : le niveau socio-économique, les connaissances du diabète, l'adhésion au traitement, le fonctionnement familial (cohésion et adaptabilité), l'anamnèse éducative et le soutien provenant de l'entourage.

Le score global d'adhésion des enfants est lié à leur niveau de connaissance du diabète ( $r=0,54$ ,  $p < 0,001$ ), à leur âge ( $r=0,28$ ,  $p < 0,001$ ), à l'adaptabilité ( $r=0,18$ ,  $p < 0,05$ ) et à la cohésion familiales ( $r=0,17$ ,  $p < 0,05$ ). Ce score est plus élevé lorsque l'enfant participe au traitement ( $p < 0,001$ ) et reçoit un soutien satisfaisant de ses amis ( $p < 0,05$ ). Ces facteurs expliquent 35% de la variance de l'adhésion des enfants.

Le score d'adhésion des enfants dans la sous-échelle «insulinothérapie» est inversement corrélé à la fréquence des hypoglycémies ( $r=-0,23$ ,  $p < 0,01$ ).

Le score global d'adhésion des parents est lié à celui de l'enfant ( $r=0,49$ ,  $p < 0,001$ ), au niveau de connaissance du diabète des parents ( $r=0,31$ ,  $p < 0,001$ ), au niveau d'étude de la mère ( $r=0,27$ ,  $p < 0,001$ ), à la cohésion ( $r=0,32$ ,  $p < 0,001$ ) et à l'adaptabilité ( $r=0,22$ ,  $p < 0,05$ ) familiales. Ce score est plus élevé si les mères ont suivi une ou plusieurs formations diabétologiques ( $p < 0,01$ ) et reçoivent un soutien satisfaisant provenant des soignants ( $p < 0,05$ ). L'adhésion des mères d'origine étrangère est plus faible ( $p < 0,05$ ), en particulier pour la diététique et l'adaptation des doses, et s'accompagne d'une élévation de 1% en moyenne du taux d'HbA1c de leurs enfants. Ces facteurs expliquent 34% de la variance de l'adhésion des parents.

En conclusion, cette étude montre que les comportements de santé des enfants DID et de leurs parents sont déterminés par les connaissances du diabète, l'éducation diabétologique reçue, des facteurs sociaux, culturels, psychologiques et familiaux. Des programmes d'éducation prenant en compte toutes ces dimensions devraient être plus efficaces.

Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J\* et le groupe collaboratif PEDIAB\* - Hôpital Robert Debré, Paris et \*INSERM U 21, Villejuif, France

\* PEDIAB : Bony-Trifunovic H. Amiens, Constans O. (Tours), Dekerdanet M. (Rennes), Faure N. (Tours), Mercat I. (Tours), Stuckens C. (Lille), Wieliczko M.-C. (Rouen).

## Le fonctionnement dans les familles (FF) des enfants DID : description et relations avec l'adhésion au traitement et les hypoglycémies

Parmi les facteurs psycho-sociaux qui ont un impact sur le suivi du traitement par le patient, l'importance de l'entourage familial est moins bien connu et nous paraît primordial, à fortiori chez l'enfant. Dans le cadre d'un projet plus large visant à mener un diagnostic éducatif chez les enfants DID français et leurs parents (projet PEDIAB), nous avons étudié le FF avec les objectifs suivants :

1) description dans les familles d'enfants DID et comparaison à la population générale,

2) mesure de l'impact sur l'adhésion au traitement et sur le contrôle glycémique des enfants. L'enquête a porté sur

10,2 ± 1,9 ans, durée du DID = 3,1 ± 2,6 ans, HbA1c = 8,3 ± 1,6%). Les parents et l'enfant ont rempli séparément un questionnaire comprenant des échelles standardisées et validées évaluant l'adhésion au traitement, le FF, et d'autres dimensions : socio-économique, cognitive, psycho-affective. L'échelle FACES III, préalablement validée auprès de 450 familles françaises, permet d'évaluer la cohésion (CF) et l'adaptabilité (AF) familiales et de caractériser les familles pour chaque dimension du FF : éclatées, séparées, unies ou fusionnelles (CF); rigides, structurées, souples ou chaotiques (AF). Les familles "éclatées", à faible cohésion, sont plus fréquentes dans notre

**Le DESG  
de langue française  
remercie  
LE LABORATOIRE  
BAYER  
de sa collaboration  
et de son soutien**

générale ( $p < 0,05$ ); et les familles «rigides», peu adaptables, sont 2 fois plus souvent représentées ( $p < 10^{-4}$ ). La prise en compte simultanée de l'AF et de la CF permet de définir 3 types de familles : équilibrées, modérées, ou extrêmes. Les familles d'enfants DID diffèrent de la population de référence, selon ces 3 types : respectivement 37%, 31%, 32% vs 43%, 40%, 17%,  $p < 10^{-4}$ . D'autre part, les enfants DID des familles extrêmes présentent 2 fois plus d'hypoglycémies que les autres ( $9 \pm 6,5$  vs  $4+5$  par mois). L'AF et la CF sont aussi corrélées au niveau d'adhésion au traitement des enfants (respectivement  $r=0,18$ ,  $p < 0,05$  et  $r=0,17$ ,  $p < 0,05$ ) et au score d'adhésion des parents (respectivement  $r=0,22$ ,  $p < 0,05$  et  $r=0,32$ ,  $p < 0,001$ ). Cette étude montre les inter-relations étroites entre le DID de l'enfant et le FF : d'une part le diabète retentit sur le fonctionnement de la famille; d'autre part, le mode de FF est un déterminant important de la qualité du suivi du traitement et de la fréquence des hypoglycémies chez l'enfant DID.

Moret L, Tubiana-Rufi N, Czernichow P, Chwalow J\* et le groupe collaboratif PEDIAB - Hôpital Robert Debré, Paris et \*INSERM U 21, Villejuif, France

#### POUR EN SAVOIR PLUS : TRAVAUX PUBLIÉS SUR LE PROJET DE RECHERCHE PEDIAB

Tubiana-Rufi N, Moret L, Bean K, Feard S, Deschamps JP, Czernichow P, Chwalow AJ. Validation en langue française d'une échelle d'évaluation du fonctionnement familial (FACES II) : un outil pour la recherche et la pratique clinique. Rev. d'Epidém. et Santé Publ. 1991;39:531-41.

Tubiana-Rufi N, Bean K, Moret L, Czernichow P, Chwalow AJ. Adaptation en langue française d'une échelle d'évaluation des connaissances (TDK) destinée aux enfants diabétiques insulinodépendants: méthodologie et intérêts pour la recherche et la pratique clinique. Rev. Epidém. et Santé Publ. 1992;40:191-200.

Tubiana-Rufi N., Moret L., Chwalow J., Czernichow P et le groupe collaboratif PEDIAB. Description de l'état de santé et des facteurs liés au contrôle glycémique chez 165 enfants atteints de diabète insulinodépendant, âgés de 7 à 13 ans. Arch Ped 1994,1:982-90.

Moret L, Tubiana-Rufi N, Chwalow J, Czernichow P. Validation en langue française d'une échelle mesurant l'adhésion au traitement des enfants diabétiques : méthodologie de construction. Revue Epidémio et santé Pub 1995,43:361-70.

Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J and the PEDIAB Collaborative Group. Risk factors for poor glycemic control in diabetic children in France : immigrant versus non immigrant mothers. Diabetes Care 1995,18:1025-30.

## VU POUR VOUS

# Les centres d'éducation des diabétiques à Montréal

Lors du Congrès du DESG à Montréal en juin 1995, différents groupes médicaux et paramédicaux français ont été reçus dans des centres de jour pour diabétiques.

Pour notre part nous avons échangé avec les équipes de l'hôpital Notre-Dame et l'hôpital Royal Victoria. Nous avons vu deux systèmes opposés.

## Le Centre de jour Notre-Dame

Le Centre de jour Notre-Dame est un centre francophone créé en 1987. Il offre aux personnes diabétiques, désirant améliorer leurs connaissances ou l'équilibre de leur diabète, des sessions d'éducation



- Toute la charge émotive des patients repose au Centre Royal Victoria sur le médecin, l'infirmière ou la diététiste. Par contre au Centre Notre-Dame la psychologue essaie d'amener les patients à une certaine qualité de vie, et l'équipe à mieux gérer la prise en charge des patients.

- La taille du pays fait que le rôle des médecins généralistes et des Centres locaux de services communautaires est primordial pour assurer le relais.

- Les amicales de diabétiques (associations de bénévoles) ont beaucoup de poids dans ce pays, pour défendre les intérêts des patients et les encourager à une bonne hygiène de vie (encouragement à l'activité physique).

Sylvie Beker, Christiane Messonnier,  
Chantal Lucas - Centre Hospitalier  
de Corbeil-Essonnes.

---

## Le Centre de jour de l'hôpital Maison Neuve à Montréal

---

Il s'agit d'un centre qui fonctionne depuis janvier 1987. L'équipe est constituée d'un endocrinologue, d'une diététicienne, d'une infirmière et d'une secrétaire. Il n'y a pas de psychologue.

Les patients viennent du lundi au jeudi de 8 h 30 à 15 h 30. Leur nombre maximum est de huit.

Des cours collectifs sont réalisés par les infirmières, la diététicienne et le médecin.

Les entretiens individuels sont bien sûr indispensables. Cette éducation s'adresse à des diabétiques de type I et de type II. Un programme de ce type est dispensé à Maison Neuve trois semaines par mois.

Pendant la quatrième semaine sont accueillis les diabétiques déséquilibrés qui nécessitent une intensification de leur insulinothérapie.

### *Quelles sont les particularités ?*

- Il s'agit uniquement d'hospitalisation de jour, pour des raisons d'ordre économique. Pour les patients qui habitent loin des solutions financièrement peu onéreuses leur sont proposées pour la nuit.

- Le personnel ne fait que l'éducation pendant ces quatre jours.

- Un cours de relaxation est fait par l'infirmière avec l'aide d'une cassette audio, que chaque patient peut utiliser ensuite à domicile.

- Les diabétiques sont libres de prendre leur repas à l'heure qu'ils veulent, à la cafétéria et non pas dans le service.

### *Qui adresse les patients ?*

Certains sont adressés en consultation par les endocrinologues (il y en a huit dans l'hôpital), qui les ont vus en consultation et ont rempli un dossier préalable. D'autres sont envoyés directement par les médecins généralistes.

### *Comment est effectuée l'évaluation ?*

Le premier jour, un questionnaire permet de recueillir les données psycho-sociales. Une évaluation individuelle est ensuite faite par les médecins, les infirmières et les diététiciennes. Le bilan sanguin et urinaire est réalisé le deuxième jour. Une évaluation finale est faite le quatrième jour avec réajustement thérapeutique par le médecin.

Tous les patients sont revus ensemble six mois après pour une demi-journée. Entre temps, des consultations infirmières et médicales peuvent être nécessaires suivant la demande.

### *Qu'en est-il des nouveaux patients ?*

Les nouveaux diabétiques insulino-dépendants sont hospitalisés sur un temps très court (jamais plus de deux à trois jours). On leur apprend simplement l'auto-contrôle et l'injection d'insuline et on leur demande de revenir la semaine d'après pour suivre le cycle complet d'éducation.

Au total, dans l'ensemble l'éducation est dispensée de la même façon que chez nous, c'est-à-dire cours collectifs, cours individuels, consultations infirmières et médicales, évaluations régulières et six mois après.

Les particularités tiennent peut être essentiellement au mode d'hospitalisation qui se fait uniquement en journées avec une tendance au raccourcissement des hospitalisations complètes notamment pour les nouveaux diabétiques.

On retrouve également une rotation du personnel beaucoup plus importante que chez nous notamment au niveau médical, le médecin responsable de l'éducation changeant tous les six mois.

On constate également des relations privilégiées avec les médecins généralistes qui envoient leurs patients suivre ces cycles.

---

## Le Centre du diabète Cité de la Santé Laval - Québec

---

Le centre du Diabète de Laval (proche banlieue de Montréal), est né il y a plus de 10 ans de la volonté d'une équipe comprenant au départ un endocrinologue, un pharmacien et un psychologue afin de créer un centre d'éducation pour les patients en ambulatoire.

Les objectifs et les moyens sont comparables à ceux de J.P. Assal à Genève, adaptés pour le continent Nord-Américain.

Chaque semaine, le centre accueille 8 patients, éventuellement accompagnés, durant 4 jours consécutifs de 8 h 00 à 16 h 00.

Le programme dispensé par le médecin endocrinologue concerne tous les aspects du traitement du diabète, sans oublier le retentissement psycho-social et la sexualité.

Évaluation, entretiens individuels, tables rondes, adaptation thérapeutique complètent ces informations. Infirmières et diététiciennes andragogues (spécialité d'éducation des adultes acquise par formation universitaire) assurent en commun un certain nombre de cours : hypoglycémies, hyperglycémies, activités physiques. Le pharmacien traite les bases thérapeutiques et l'autosurveillance.

Le vendredi est réservé à l'équipe pour études de cas, évaluation de la semaine, rapport multi-disciplinaire avec les recommandations pour le médecin traitant, préparation de la semaine à venir et les réunions scientifiques assurées à tour de rôle par les membres de l'équipe. Un coordinateur (chacun par alternance) est chargé des contacts administratifs.

Chaque patient est adressé par son médecin traitant et sera vu en pré-évaluation par un des cinq endocrinologues intervenants.

Pour ce type de patient, il y a un an d'attente, toutefois le centre est capable d'accueillir en urgence un diabétique pour mise sous insuline par exemple.

L'alternative à l'hospitalisation est un de ses points forts, reconnue administrativement et validée, ce qui a permis au Québec de multiplier, à l'exemple de la Cité de la Santé, le nombre des centres d'éducation.

Un exemple à suivre...

Anne-Marie Le Guerrier

Christian Meyer

## **SYNTHÈSE ET AVENIR**

### **Premier Congrès du DESG de langue française - Montréal, juin 1995**

Nos objectifs thérapeutiques en diabétologie sont ambitieux : court terme (assurer la vie des patients), moyen terme (assurer la vie et le confort de vie au quotidien sur les plans personnel, familial, social et professionnel), long terme (éviter des complications dégénératives chroniques).

Pour assurer ces buts ambitieux, nos moyens thérapeutiques sont limités et font appel aux médicaments, à une meilleure façon de s'alimenter, à l'auto-surveillance glycémique et urinaire, à la pratique d'une activité physique, à l'hygiène de vie; l'éducation indispensable et utile (nombreuses évaluations positives), et la qualité du suivi long terme font partie des moyens thérapeutiques essentiels dont nous disposons.

Pour favoriser la prévention secondaire et tertiaire en diabétologie nous avons développé des programmes d'éducation, des structures d'éducation et de soins, alternatives aux hospitalisations traditionnelles, et proposé des stratégies de suivi long terme, adaptées à la chronicité de la maladie.

Les résultats courts et moyens termes sont relativement satisfaisants : diminution de l'incidence des comas diabétiques non inauguraux, réduction des durées de séjour à l'hôpital, diminution du nombre et du niveau des amputations chez les patients diabétiques, meilleure prise en charge des grossesses diabétiques...

Par contre, les résultats sur le long terme sont décevants et nous nous trouvons dans une situation d'échec relatif,

avec difficulté d'obtention d'un bon contrôle métabolique. La grande majorité des équipes spécialisées rapportent des résultats globalement équivalents: un tiers d'excellents résultats, un tiers de résultats acceptables, et un tiers de mauvais résultats, en dehors de populations cibles particulières - où l'élément de motivation majeure permet l'obtention d'excellents résultats - telles les grossesses diabétiques ou les rétines en danger.

#### **Deux approches possibles**

Pour essayer d'atteindre le long terme deux solutions apparaissent : une approche «à la DCCT» (Diabetes Control Complications Trial), ou une autre approche essayant de modifier le comportement du patient, une fois fait le «diagnostic éducatif».

## INSCRIPTION AU DESG DE LANGUE FRANÇAISE

Diabetes Education Study Group de Langue Française

### **Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation des diabétiques**

Inscription pour l'année 1996 - Droits d'inscription : 100,00 Francs

Ces droits permettent d'être membre du DESG de Langue Française et de recevoir le journal "Diabète Éducation"

**Libellez votre chèque à l'ordre du "DESG DE LANGUE FRANÇAISE"**

Souhaitez-vous un justificatif ? oui  non

NOM : \_\_\_\_\_ et/ou tampon : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Profession :

Médecin

Infirmière

Dététicienne

Psychologue

Autre

**Activité(s) ;**

Hospitalière

Libérale

Adresser à :

**Pr. P. VEXIAU**  
**DESG de Langue Française**  
**Hôpital Saint-Louis**  
**1, avenue Claude Vellefaux**  
**75475 PARIS Cédex 10**

L'étude DCCT (Diabetes Control Complication Trial) est une étude prospective américaine qui a duré dix ans, concernant le diabétique insulinodépendant type 1, réalisée dans 29 centres, sur une population de 1441 patients volontaires, dont le but était de montrer la relation entre le contrôle métabolique et les complications: soit l'apparition de ces complications chez des sujets indemnes, soit l'analyse de l'évolution de ces complications chez des sujets présentant une atteinte mineure. La méthode utilisée a été celle de la randomisation avec répartition des patients soit dans le groupe «insulinothérapie conventionnelle» soit dans le groupe «insulinothérapie intensive». Les moyens mis en œuvre ont été considérables et la prise en charge lourde.

Cette étude ont montré que l'amélioration du contrôle métabolique était possible et très significative (Hb1AC-7,5 versus 9 %) ; de plus, les effets du contrôle métabolique sur les complications chroniques ont été démontrés de façon quantifiée. Les effets secondaires de la prise en charge intensive ont associé prise de poids et multiplication des hypoglycémies sévères par un facteur 3,3.

Enfin il n'a pas été trouvé de chiffre «seuil», «cible» du taux d'Hb1AC qui mette à l'abri à la fois des complications et des hypoglycémies sévères.

Il paraît important d'évaluer le rapport risque/bénéfice de l'insulinothérapie intensive sur des populations à risque d'hypoglycémies sévères non senties, sur des populations de patients présentant des complications avancées (point de non retour ?), sur des populations de patients plus jeunes (enfants diabétiques et risque d'hypoglycémies sévères), et sur des populations de diabétiques non insulinodépendants.

Cette étude souligne le prix à payer : hypoglycémies, investissement humain, coût, à priori... sans conséquence sur la qualité de vie (mais l'échelle DQOL utilisée a des limites et il s'agissait de patients volontaires), et la question posée reste: faut-il «tout», pour «tous», et à quel prix ?

L'autre approche possible est celle de tenter de toucher le comportement des patients dans un esprit adapté, proche du diagnostic éducatif utilisant le modèle Precede (Predisposing, Reinforcing, Enabling, Causes, In Educational Diagnosis and Evaluation: recherche des facteurs prédisposant - «internes»- favorisant - «institutionnels»- et de renforcement - «environnementaux»- dans le diagnostic éducatif, développé par Larry Green.

Ce modèle suppose la définition du problème de santé à résoudre, intégré

vie, pour une population cible donnée. Une fois cette étape réalisée, il s'agit d'identifier les comportements conduisant à l'acquisition et/ou au maintien de cet état de santé. Lorsque, parmi les «comportements» identifiés, l'un d'entre eux a été retenu ( car important, et, à priori relativement facilement modifiable), il s'agit d'identifier les facteurs qui contribuent à l'acquisition de ce Comportement (c'est le diagnostic éducatif) avant de développer une intervention éducative à visée comportementale et d'en évaluer les résultats. Cette évaluation est réalisée sur trois niveaux : déroulement du programme, impact du programme sur le comportement visé et les éléments du diagnostic éducatif, enfin résultats en terme de santé et de qualité de vie.

### *Synthèse du congrès*

Ce modèle permet de resituer tout ce qui a été dit au cours de cette journée de congrès de DESG de langue française. Les communications orales seront d'abord analysées.

L'évaluation des programmes d'enseignement à différents niveaux a bien été soulignée par les équipes canadiennes : celle d'Ardilouze et coll. au Québec, concernant les diabétiques de type II, avec évaluation sur les connaissances, le taux d'Hb1AC, l'attitude face à la maladie et la qualité de la vie, et celle de Belanger et coll. à Laval évaluant les programmes d'intervention sur les connaissances, le taux d'Hb1AC, l'attitude par rapport au diabète, l'anxiété liée à la maladie, la durée des hospitalisations, et le coût des programmes.

L'impact de la condition diabétique sur la qualité de vie a été souligné par Mathieu et coll. à Montréal montrant que sur trente domaines de la vie quotidienne étudiés, l'alimentation était le secteur le plus «taxé» par le diabète, et que la santé psychologique paraissait plus vulnérable chez le diabétique insulinotraité, alors que la vie de couple, l'intimité paraissaient plus préoccupantes chez le diabétique non insulinotraité. Les auteurs concluent que l'adaptation émotionnelle au diabète a une importance capitale sur la qualité de vie des diabétiques versus les patients en bonne santé.

La qualité de vie au quotidien et les facteurs de motivation des patients ont été développés par Roberti et coll. à Louvain, utilisant une stratégie novatrice dépassant le cadre hospitalier, intégrant des groupes de patients à domicile et leur médecin généraliste; cette équipe a montré l'importance du suivi régulier, du long terme, du travail de remotivation dans le quotidien du patient.

Decred et coll. à Valenciennes ont étudié l'anxiété et la dépression chez des patientes présentant un diabète gestationnel:

en charge, les contacts répétés, permettaient la dédramatisation et concouraient à la diminution des niveaux d'anxiété, inférieurs en fin de grossesse chez les patientes présentant un diabète gestationnel comparés à ceux observés chez les patientes enceintes non diabétiques.

Cirette et coll. à Nevers ont montré l'importance d'un programme de formation basé sur les objectifs comportementaux et leur évaluation, dans un cadre contractuel soulignant le partenariat soignant/soigné.

Tubiana-Rufi, Moret et coll. à Paris ont étudié les facteurs favorisant et déterminant le comportement de santé, sur une population d'enfant diabétiques insulinodépendants et leurs parents.

Cette équipe a montré l'importance du mode de fonctionnement familial paraissant déterminant de la qualité du suivi et du traitement, et de la fréquence des hypoglycémies chez les enfants.

Les facteurs d'adhésion des enfants et des parents au traitement associent connaissances, adaptabilité et cohésion des familles, avec comme spécificité pour les enfants l'âge, la participation de l'enfant à son traitement, le soutien des amis, et comme spécificité pour les parents l'adhésion des enfants, la formation de la mère, son niveau d'étude, et le soutien des soignants.

Les posters présentés à ce congrès ont abordé différents thèmes : les facteurs prédisposant ou internes, les comportements, les populations cibles, les notions de stratégie de suivi, la formation des professionnels de santé, les aspects économiques.

En ce qui concerne les facteurs «internes», la dimension psychologique a été abordée et différentes solutions proposées: groupes de parole de patients diabétiques, évaluation des craintes et contraintes chez le diabétique insulinotraité, sentiment d'efficacité personnel et observance thérapeutique des diabétiques âgés.

Les croyances de santé ont été abordées dans trois posters : croyance des patients sur leur équilibre, de l'huile au beurre ce que pensent les maghrébins immigrés, les habitudes familiales et la géographie alimentaire.

Toujours dans le domaine des facteurs internes, les connaissances et notamment la transmission des connaissances par le jeu a été l'objet de quatre communications par poster : jeux de piste pour les adolescents, programme multimédia interactif par CD ROM, jeux éducatifs «Trivial Diabète», jeux éducatifs «Hypo Puzzle» : l'importance de la dimension ludique chez les enfants et les adoles-

Dans le domaine des connaissances une rubrique particulière devrait être plus systématiquement abordée, celle de la sexualité, objet d'une communication.

En ce qui concerne les comportements, trois aspects ont été abordés : avoir du sucre sur soi (comportement facile à évaluer et significatif d'une attitude par rapport à la maladie), l'activité sportive et le diabète (deux épreuves d'effort standardisées), l'éducation nutritionnelle et les comportements alimentaires.

L'évaluation des programmes d'éducation a été proposée sur les comportements, le comportement diététique, les gestes pratiques, les connaissances, et les résultats métaboliques. En ce qui concerne les populations cibles, la spécificité de l'éducation de la personne âgée a été soulignée.

La prise en charge et le suivi des patients ont été l'objet de neuf communications concernant la méthode des cas pédagogiques pour l'équipe soignante, la consultation infirmière, le dossier d'éducation - outil évolutif coordonné -, la fiche de consultation éducative pour le suivi du diabétique non insulino-dépendant par le médecin généraliste, le réseau régional d'éducation par le DESG Ouest, la Maison du Diabète.

La formation des professionnels de santé a été abordée à travers dix communications affichées : le programme Diabétéd, un livret sur les troubles trophiques des pieds, la formation des médecins généralistes à la nutrition, la formation sur diabète et sexualité, la formation et l'évaluation des infirmières spécialisées à l'autosurveillance, la formation du personnel hospitalier non spécialisé, la formation des infirmières libérales, enfin celle des pharmaciens.

Les aspects économiques concernant la reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique ont été présentés dans trois communications : le coût pédagogique de la formation, le référentiel de soins en éducation des patients, le coût de santé des structures alternatives aux hospitalisations traditionnelles.

F. Elgrably  
Hôtel-Dieu - Paris

## AVENIR

Le DESG de langue française prépare à l'avenir, à travers ses activités : la «formation des formateurs», la réalisation du «livre blanc», le développement de groupes régionaux, la publication du journal «Diabète Education», et la réalisation de congrès du DESG de langue française.

La «formation des formateurs» a été démarrée en novembre 90, comporte sept modules de trois jours sur deux ans basés sur l'étude du diagnostic éducatif, et est proposée à 25 participants sélectionnés selon des quotas professionnels et régionaux et sur lettre de motivation avec avis du chef de service.

Le «livre blanc» sur l'éducation des diabétiques a été réalisé par notre groupe pour aider à la reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique.

Les groupes régionaux se sont développés et proposent un travail de terrain, un état des lieux, avec mise en commun des moyens, coordination, réflexion, action; 16 groupes régionaux sont aujourd'hui développés en France.

Le journal du DESG «Diabète Education» est un outil de communication et d'échanges créé en 1990; deux numéros annuels, au moins, sont publiés et diffusés à 1400 exemplaires.

L'avenir, c'est aussi disposer d'un outil d'évaluation de la qualité de la vie, permettant de mesurer objectivement les dimensions subjectives, de resituer l'individu diabétique dans son quotidien; la préparation d'une conférence internationale sur la qualité de vie dans le but de développer une mesure de qualité de vie transculturelle est actuellement en cours (INSERM et MAPI Research Institute).

L'avenir c'est également développer des réseaux de suivi et impliquer les différents acteurs de santé, médecins généralistes, infirmiers libéraux, diététiciens libéraux, spécialistes de ville, pharmaciens, podologues, psychologues, psychothérapeutes...

L'avenir... c'est définir les objectifs thérapeutiques en fonction des populations cibles: populations à risque, populations âgées, grossesses, sportifs. . .

L'avenir c'est également de chercher les nouvelles façons d'approcher les individus et leur entourage en développant des hospitalisations, alternatives aux hospitalisations traditionnelles : hôpitaux de jour, de nuit, hôpitaux d'après-midi (pour toucher la famille, l'entourage), proposition de séminaires de formations avancées (selon les différents niveaux des patients)... En dehors de l'hôpital il s'agira de développer des réseaux, de proposer des suivis de groupes à domicile...

L'avenir c'est aussi utiliser en clinique les résultats de la recherche : mesures de glycémies capillaires moins traumatiques, solutions techniques «à la diminution et à la gestion des hypoglycémies», pancréas bioartificiel, greffes d'îlots..., identification des patients à risque de complications...

L'avenir c'est enfin ne pas oublier l'individu qui a, qui est diabétique : le patient a son mot à dire, son quotidien à vivre... Nous nous devons d'éclairer ses choix et de les respecter en situant, négociant, les limites du «négociable», sans «l'embrigader», l'effrayer par un discours culpabilisant et/ou «terroriste».

Il s'agit de proposer une médecine «technique» à dimension humaine : c'est là la plus grande difficulté mais aussi la grande richesse de la prise en charge de toute maladie chronique dont le diabète.

### DIABÈTE ÉDUCATION

#### DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Paul VALENSI (Paris)

#### DIRECTEUR DE RÉDACTION

G. CHARPENTIER

Hôpital Gilles-de Corbeil, 59, bd H.-Dunant  
91100 Corbeil - Tél.: 60 90 30 86

#### COMITÉ DE RÉDACTION

Nadine BACLET (Paris)  
Jean-Pierre BASCLET (Paris)  
Sylvaine CLAVEL (Lyon)  
Judith CHWALOW (Paris)  
Claude COLAS (Paris)  
Fabienne ELGRABLY (Paris)

Jean-François GAUTHIER (Paris)  
Serge HALIMI (Grenoble)  
Anne-Marie le GUERRIER (Rennes)  
Bernard LESOBRE (Neuilly-sur-Seine)  
Marc LEVY (Nanterre)  
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)  
Paul VALENSI (Paris)

MAQUETTE - Studio Grafiligne - Tél.: (1) 64 98 88 07 - Fax : (1) 64 98 76 60

IMPRESSION - Finkmatt Impression - 4, rue Gutenberg - Z.A.67610 LA WANTZENAU