



DIABÈTE ÉDUCATION

NUMÉRO SPÉCIAL
SANTÉ-ÉDUCATION 2003
* 24 JANVIER 2003 *

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

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

Santé - Éducation 2003 - Édito

DESG LF : un bilan positif Et demain le nouveau groupe francophone sur l'éducation diabétique

Nous voici donc au 3e rendez-vous annuel organisé par notre groupe, le DESG, sur l'éducation thérapeutique et des diabétiques en particulier. Nul doute que l'amphithéâtre de Pasteur sera une fois encore bondé et les débats riches et animés entre soignants venus d'horizons divers. Cette année encore le Comité Scientifique a fait le choix de réserver un temps au diabète et un temps à d'autres pathologies chroniques, cette année l'asthme. De ces échanges chacun rapportera pour sa discipline d'exercice, son lieu de travail, son équipe et ses patients, de nouvelles idées, pistes et projets y compris de recherche clinique. Continuer à renforcer la qualité de l'éducation diabétique, s'ouvrir aux autres disciplines tel reste notre choix pour ces rencontres. Au niveau de ses axes de travail le groupe a fait le choix clair de centrer ses actions et sa recherche sur les thèmes du diabète et des maladies métaboliques en tout premier lieu.

Un engagement auprès des Réseaux de Soins

L'année 2002 a été celle de la reconnaissance et de la mise en place des "Réseaux de soins" en particulier pour la prise en charge du diabétique de type 2. Au cœur de ces réseaux se trouve posée la problématique de la prise en charge d'une maladie chronique fréquente, au quotidien, par des soignants non spécialisés et donc de l'éducation thérapeutique de masse : 2 millions de patients environ ! Cette éducation se conçoit le plus souvent délocalisée et complémentaire de celle existante, celle des hôpitaux, dont le rôle reste crucial et ➔

Le bureau du DESG

■ Président :	Serge HALIMI (Hôpital Nord, GRENOBLE)
■ Vice-Président :	Jean-Louis GRENIER (Hôpital V.Provo, ROUBAIX)
■ Vice-Présidents adj. :	Ghislaine HOCHBERG (Paris) Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS) Claude COLAS (Paris)
■ Secrétaire générale :	Helen MOSNIER-PUDAR (Hôpital Cochin, PARIS)
■ Secr. général adjoint :	Simone JEAN (Hôpital St-Joseph, PARIS)
■ Trésorier :	Jean-Michel RACE (Hôpital Sud, AMIENS)
■ Présidents d'honneur :	Paul VALENSI (Hôpital J.Verdier, BONDY) Fabienne ELGRABLY (Hôtel-Dieu, PARIS)
■ Responsable du Journal Diabète Éducation :	Guillaume CHARPENTIER (Hôpital Gilles de Corbeil - CORBEIL ESSONNES)
■ Responsables des Groupes Régionaux :	Anne-Marie LEGUERRIER (Hôpital Sud RENNES) Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)
■ Responsable de la Formation des formateurs :	Judith CHWALOW (Hôtel-Dieu, PARIS)



— SOMMAIRE —

• Édito : DESG LF : UN BILAN POSITIF	1 (S. HALIMI)
• Un aspect de l'ambivalence de la relation thérapeutique	2 (G. REACH)
• Passions et paradoxes ou des crises dans la maladie chronique	4 (C. COLAS)
• La place de l'empathie dans l'éducation du patient	7 (P. MOLHO - P. GROSS)
• La relation médecin/patient DID : de la bonne distance	8 (M-E. HANDMAN)
• Diabète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent : une approche pédopsychiatrique	10 (G. VILA)
• L'approche paradoxale de la motivation du patient	17 (F. KOURILSKY)
• Ne pas comprendre trop vite !	18 (J. SZPIRKO)
• L'éducation thérapeutique des asthmatiques	22 (Y. MAGAR - N. DESMAZES-DUFEU)
• SANTÉ - ÉDUCATION - PARIS 2003 Abstracts	24

Le DESG de langue française remercie :

**LES LABORATOIRES
SERVIER,
LES LABORATOIRES :
BAYER-DIAGNOSTIC
BECTON-DICKINSON, AVENTIS,
LIFESCAN, LILLY,
MEDISENSE, MERCK-LIPHA,
NOVO-NORDISK,
PARKE-DAVIS, ROCHE**

de leur collaboration et de leur soutien.

sert en général de référent régional. Mais comment organiser la formation des soignants des réseaux? Ceux-ci se borneront-ils à distribuer une "information", même de qualité ou pratiqueront-ils une authentique éducation thérapeutique? Ne risque-t-on pas de voir fleurir des « formations » opportunistes proposées par des éducateurs de circonstances? Le patient en serait la première victime et les réseaux de soins ensuite.

Le DESG a ainsi logiquement fait le choix de s'engager énergiquement dans cet ambitieux projet, à travers la mise en place de formations des soignants. Il s'agit bien entendu de formations ciblées, adaptées aux besoins spécifique émis par chaque réseau après analyse de chaque conjoncture et besoin. Déjà plusieurs villes ont fait appel à nos équipes. Les retours sont favorables et les retombées pédagogiques pour les soignants et plus encore pour les patients très positives.

Cette action ne peut que se développer dans les années prochaines et exige de notre groupe un engagement encore plus important, l'appel aux ressources de nos groupes régionaux, de nos pédagogues et une véritable professionnalisation pour certains membres de nos groupes enfin l'ouverture à d'autres professionnels plus disponibles et venus d'horizons divers.

A cet égard le DESG franchit une étape nouvelle par rapport à ses activités précédentes.

Un bilan positif

Après la confirmation de sa pérennité, de sa réussite à travers ses réunions annuelles « Santé Éducation », la preuve n'est plus à faire du dynamisme de ce groupe et de sa reconnaissance comme un acteur majeur dans l'éducation diabétique. Formation des formateurs, participation à la structuration des Réseaux et désormais aide à la formation à l'éducation diabétique de soignants de terrain, Réseaux, Pharmaciens et quelques actions dans d'autres domaines médicaux tels sont les chantiers que nos équipes gèrent aujourd'hui.

En qualité de Président de ce groupe je tiens à remercier tous ses membres et dire combien ils peuvent être fiers du travail accompli.

Une évolution nécessaire et constructive

Après une période délicate dans ses relations avec l'ALFEDIAM Médical et Paramédical, et grâce à l'esprit constructif et ouvert affiché de part et d'autre, nos efforts aboutiront début 2003, à la constitution d'un nouveau groupe sur l'éducation diabétique.

Ce groupe "Diabète Éducation de Langue française" est le fruit de la fusion des éducateurs de l'ALFEDIAM et du DESG LF. Il sera à la fois une entité distincte de l'ALFEDIAM en particulier, constituant une société savante libre dans le choix de ses représentants, son autonomie matérielle, ses actions... Il en est aussi proche compte tenu de la place de l'ALFEDIAM comme société savante active, représentative et puissante. Ainsi des liens fonctionnels sont prévus entre les deux sociétés afin de penser et d'agir de façon complémentaire et synergique mais en plein respect du rôle attribué à chacun. Ces rôles sont aujourd'hui clairement définis et la diabétologie française se dote officiellement d'un groupe d'éducateurs, soignants, médecins et autres professionnels qui seront en charge d'animer et de développer cette discipline au niveau français ainsi qu'avec l'ensemble de nos voisins francophones. Ce nouveau groupe gèrera

comme ces trois dernières années la réunion annuelle "Santé Éducation", poursuivra la publication de ce journal ainsi que les actions entreprises. Il reste le représentant français pour l'éducation diabétique au niveau de la société européenne de diabétologie (EASD).

En reconnaissant ensemble cette nouvelle "société savante et de formation en éducation diabétique" les acteurs actuels du DESG comme l'équipe dirigeante de l'ALFEDIAM, affichent clairement leur volonté commune : celle d'œuvrer de concert en faveur d'une prise en charge optimum des patients diabétiques dans les établissements publics comme en pratique libérale et dans l'intérêt général de notre spécialité.

Bon vent à ce nouveau groupe dont la place officiellement reconnue et la mission donnée en matière d'éducation diabétique en fait un interlocuteur privilégié de nos instances et tutelles et devrait clarifier une situation pour tous ceux qui contribuent à nous aider dans nos actions. Ceci ne manquera pas d'inciter un nombre encore plus grands de soignants et de pédagogues à rejoindre nos rangs et y prendre des responsabilités que les « anciens » sont tout près à leur confier.

Pr Serge Halimi - Pdt du DESG LF

SANTÉ - ÉDUCATION 2003

Un aspect de l'ambivalence de la relation thérapeutique

Dans un premier article¹, j'ai montré comment l'analyse de l'observance thérapeutique sous l'angle de la théorie causale de l'action développée par le philosophe américain Donald Davidson² permettait de mettre en lumière le rôle des croyances et des désirs des patients : de fait, selon cette théorie, une action, par exemple, prendre un comprimé, mais aussi ne pas prendre le comprimé, est causée par une pro-attitude faite d'un désir (par exemple je désire conserver ma santé) et une croyance (par exemple,

je crois que prendre ce comprimé fait partie des actions qui feront que je conserverai ma santé). Un premier aspect de la relation thérapeutique consiste donc en un partage des croyances et des désirs entre le médecin et le patient.

A l'évidence, il s'agit d'un point crucial, dont va dépendre l'efficacité des prescriptions, c'est-à-dire, du point de vue du médecin qui prescrit, un état d'observance ou de non-observance du patient : réfléchir sur les conditions qui rendent efficace ce partage des

croyances, c'est réfléchir sur les conditions qui rendront efficace l'éducation des patients.

Empathie

C'est ici que le soignant doit être capable de faire preuve d'*empathie*. Selon la définition qu'en donne Carl Rogers, « percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui "comme si" on était cette personne - sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, "comme si". La capacité empathique implique donc que, par exemple, on éprouve la peine ou le plaisir d'autrui comme il l'éprouve, et qu'on en perçoit la cause comme il la perçoit (c'est-à-dire qu'on explique ses sentiments ou ses perceptions comme il se les explique), sans jamais oublier qu'il s'agit des expériences et des perceptions de l'autre »³.

Et dès lors que le patient aura perçu chez le soignant le désir de manifester cette empathie, à son égard, peut être ressentira-t-il le désir symétrique conduisant au véritable partage des croyances⁴. Ce partage des croyances implique un dialogue visant d'abord à connaître les croyances de l'autre, portant sur sa représentation de sa maladie et de sa santé, ses attentes et ses craintes par rapport au traitement et au soignant. Ce dialogue marque le début de la négociation qui conduira à la nécessaire *alliance thérapeutique* entre le soignant et le patient.

Alliance thérapeutique

On peut ici citer un passage éclairant d'un texte de Jean-François Bloch-Lainé sur l'alliance thérapeutique⁵ : « Les conditions requises afin de parvenir à la construction d'une alliance thérapeutique en matière de traitement médical de la toxicomanie sont, en première analyse, les conditions généralement requises en toute matière médicale : - le soigné est identifié comme malade, le thérapeute est identifié comme soignant. L'alliance thérapeutique entre un soigné et un soignant ne peut avoir d'existence que dans la mesure exacte où il n'existe entre eux ni mépris ni complicité, ni indifférence ni complaisance, ni haine ni amour, mais seulement un authentique respect mutuel. Le respect du soigné à l'égard du soignant ne peut être dissocié de la nécessaire confiance que manifeste le

soigné à l'égard du soignant, chacun convient du bien-fondé de cette banalité. Le respect du soignant à l'égard du soigné est plus difficile à formuler. Respecter le soigné, cela suppose que l'on respecte la personne soignée et que l'on respecte la réalité de sa pathologie ».

La première partie du texte se réfère à l'empathie, selon la définition qui en a été donnée plus haut. On peut se demander si la notion de respect du soigné par le soignant, « plus difficile à formuler », faisant appel à la notion d'un respect « de la réalité de sa pathologie », ne devient pas plus facile à expliciter si on l'assimile au fait que le soignant accepte de reconnaître la légitimité de l'existence d'une « représentation », par le soigné, de sa pathologie, plus que d'une « réalité » de sa pathologie. Finalement, manifester de l'empathie vis-à-vis du patient, n'est ce pas lui faire comprendre qu'on est capable de comprendre et d'accepter qu'il ait sa propre interprétation de ce qui lui arrive, quitte, à lui, de comprendre et d'accepter que le soignant a, lui aussi, sa représentation de sa pathologie. La confiance, dans le cadre d'un partage de ces représentations, devient bien alors la base d'un respect mutuel.

Croyances du patient, croyances du médecin

À côté des croyances du patient, qui sont le plus souvent celles qui sont mises en avant, on peut remarquer que de nombreuses idées médicales, qui, n'ayant pas été prouvées et dont les médecins ne peuvent affirmer qu'ils en sont sûrs, ne sont au fond que des croyances, sur lesquelles ils basent leurs stratégies thérapeutiques. C'est ce qui explique l'émergence actuelle d'une « médecine fondée sur les preuves » (evidence-based medicine) qui vise, par la pratique d'essais contrôlés et de méta-analyses faisant le point sur l'ensemble des connaissances disponibles qui auront été démontrées par de tels essais, à faire uniquement reposer les stratégies thérapeutiques sur des bases dont l'incertitude aura été levée.

Ceci implique que la relation, parfois de nature conflictuelle, entre le médecin et le patient n'est pas un conflit entre des connaissances d'un côté, et des croyances de l'autre, mais, en l'absence de telles preuves, plutôt une confrontation entre deux réseaux de croyances. Le réseau des croyances du patient est

souvent forgé à partir des données du passé, de son expérience personnelle. Celui du médecin est plus étendu et plus documenté, si l'on peut dire, mais seulement en ce qui concerne les prédictions sur l'avenir d'un cas présent, le médecin croyant pouvoir faire une analogie entre ce qu'il sait qui s'est passé dans des cas analogues, que son expérience soit personnelle ou livresque : le médecin doit prendre en compte le passé, le présent, mais aussi le futur de son patient⁶.

La relation thérapeutique

Ainsi, deux aspects de la relation thérapeutique apparaissent. Premièrement, on peut remarquer qu'on ne peut pas décider soudain, soi-même, de croire en quelque chose « de même qu'on décide de partir en week-end » comme le dit le philosophe Pascal Engel⁷; par contre on peut croire ce que vous dit quelqu'un - le patient peut croire ce que lui dit le médecin : le partage des croyances (et des désirs) entre le médecin et le patient est donc possible. Soigner, c'est partager : *carin is sharing*.

Mais le médecin a un deuxième rôle à jouer : aider le patient à accepter les contraintes de son traitement : de même qu'on ne peut pas décider de croire en quelque chose, il est également douteux qu'on puisse se contraindre entièrement soi-même. Le philosophe américain Jon Elster fait remarquer que même le meilleur des prestidigitateurs ne peut se ligoter d'une manière parfaite car il arrive un moment où il n'aura plus la force pour serrer suffisamment le dernier nœud : « Typiquement, A a besoin de l'assistance de B pour se nouer lui-même. Ulysse a du demander à ses matelots de le lier à son mât »⁸. On voit alors apparaître un deuxième aspect de la relation thérapeutique : le patient⁹ demande au médecin de lui imposer des contraintes.

L'énonciation de cette conclusion peut apparaître particulièrement provocante car elle semble aller à l'encontre d'une certaine tendance actuelle de la médecine, celle qui consiste à donner au patient son autonomie, à en faire un acteur de son traitement. Cependant, cette ambivalence dans la relation entre le médecin et son malade permet d'expliquer qu'un médecin ne puisse se soigner soi-même, elle donne sa signification à cette dernière consultation que nous demandent nos patients avant de partir en

vacances, au mot ordonnance, à la recherche de l'aide des autres que l'on trouve chez les weight watchers, les alcooliques anonymes ou à la consultation anti-tabac. Elle suggère que si la médecine veut rester efficace, voire continuer d'exister, il y a sans doute des limites à la responsabilisation des patients¹⁰. La notion d'alliance thérapeutique n'implique pas que le médecin se défausse de sa responsabilité : si c'était le cas, le patient ne trouverait plus en face de lui le médecin qu'il est venu chercher et pourrait finir par aller trouver refuge dans des médecines parallèles¹¹.

On ne peut accepter de contracter avec quelqu'un une telle alliance thérapeutique qui implique non seulement un partage des croyances et des désirs, mais aussi qu'il puisse vous imposer des contraintes, que si on a confiance en lui. On comprend alors l'importance d'une phrase de l'extraordinaire Prière du Médecin de Maimonide : fais que mes patients aient confiance en moi.

Gérard Reach
Hôpital Avicenne, Bobigny

Notes

1 - Reach G. Application de la théorie causale de l'action à l'analyse de la non-observance thérapeutique. Presse Médicale, 2000 ; 29, 1939-1946.

2 - Davidson D. Actions et événements, traduction et préface de P. Engel, P.U.F. Collection Epiméthée, 1993.

3 - La notion d'empathie est à la base de la thérapie centrée sur la personne, développée par C. Rogers, et du concept général de counseling, qui est en particulier utilisé pour améliorer l'observance thérapeutique dans des affections comme le SIDA. Voir en particulier le chapitre 5, Person-centered therapy, In : Systems of psychotherapy, a transtheoretical analysis, par J. Prochaska et J.C. Norcross, Pacific Grove (CA) : Brooks/Cole, 1994, p. 133-162, et Le counseling, par C. ToureKe-Turgis, Collection Que sais-je ?, 1996, p. 53-77.

4 - Cette interrelation à double sens est retrouvée dans la description de la relation thérapeutique par Michael Balint : « C'est sur cette base de satisfaction mutuelle et de frustration mutuelle qu'une relation unique s'établit entre l'omnipraticien et ceux de ses patients qui restent avec lui. Il est très difficile de décrire cette relation en termes psychologiques. Il ne s'agit pas d'amour ou de respect mutuel, ou d'identification mutuelle ou d'amitié, bien que tous ces éléments soient présents dans la relation. Nous l'avons dénommée - faute d'un terme meilleur une "compagnie d'investissement mutuel". Nous entendons par là que l'omnipraticien acquiert progressivement un précieux capital investi dans son patient et, réciproquement, que le patient acquiert un précieux capital, qu'il dépose chez son praticien ». Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Bibliothèque scientifique Payot, 1988, p. 265.

5 - Jean-François Bloch-Lainé, Les conditions de la construction de l'alliance thérapeutique, <http://psydoefr.broca.inserm.fr/conf&rm/conf/conftox/Bloch.html>.

6 - Le test Persona®, qui classe les individus en « analysants, facilitants, promouvants, et contrôlants » dit que les individus « facilitants » sont ceux qui sont tournés à la fois vers le passé, le présent, et le futur. C'est dans cette classe qu'on trouve surtout les médecins...

7 - Engel P. Les croyances, in : Notions de Philosophie, Kambouchner D, ed., Éd. Folio, Gallimard, 1995.

8 - Elster J, Ulysses unbound, Cambridge University Press, 2000, p. 276.

9 - Je pense que c'est au moins le cas pour certains patients.

10 - Il pourrait y avoir là un danger majeur du courant actuel décrit sous le nom d'« empowerment », qui consiste à rendre au patient la pleine maîtrise de son traitement (B. Anderson et M. Funnell, The art of empowerment, stories and strategies for diabetes educators, publié par l'American Diabetes Association, 2000), s'il était appliqué sans discernement. D'ailleurs, dans Le Médecin, son malade et la maladie, Balint note que « les patients devraient être éduqués de telle sorte qu'ils acquièrent le sens de leur responsabilité envers leur maladie, mais - la précision est nécessaire - avec une certaine marge de dépendance infantile. Là aussi, comme souvent en pratique médicale, le problème est celui des proportions ; quel degré de maturité doit on demander ? Jusqu'où la dépendance infantile à l'égard du médecin peut elle être tolérée ? » Balint M, op. cit., p. 255.

11 - Dans Une pédagogie de la guérison est elle possible (1978), G. Canguilhem écrivait déjà : « Rien n'est plus répandu et plus payant de nos jours qu'une proclamation anti-x. C'est l'antipsychiatrie qui a donné le départ, et l'antimédicalisation a suivi. Bien avant les exhortations d'Ivan Illich à la récupération par les individus du règlement de leur santé, à l'autogestion de leur guérison et à la revendication de leur mort, les retombées de la psychanalyse et de la psychosomatique au niveau de vulgarisation propre aux médias ont popularisé l'idée d'une conversion souhaitable et possible du malade en son propre médecin. On a cru inventer alors qu'on reprenait le thème millénaire du médecin de soi-même. Comme les temps sont durs et les débouchés rares, une quantité croissante de pratiquants de thérapeutiques non savantes - la science, voilà l'ennemi - se flatte d'obtenir ce qu'elle reproche aux médecins de négliger et de manquer. D'où cet appel aux malades déçus : venez nous dire que vous voulez guérir, avec vous nous ferons le reste ». Ce texte de Canguilhem est republié dans Écrits sur la médecine, Éditions du Seuil, 2002, p. 93-94.

SANTÉ - ÉDUCATION 2003

Passions et paradoxes ou des crises dans la maladie chronique

Passions

Entre un soignant et son patient ou entre un patient et son soignant, il ne peut y avoir place toujours à la sérénité... La maladie chronique a ses passions que la raison médicale ne nous enseigne pas...

Une histoire longue, le plus souvent amicale, mais qui, parfois, ne peut éviter les écueils de la relation de couple, tantôt l'entente cordiale, tantôt l'affrontement, le conflit où l'on voit souvent le patient décider de son sort et le médecin se résigner.

Le patient diabétique plus actif que son médecin.

Il arrive que le patient diabétique soit donc plus actif que son médecin.

Car même quand on ne se soigne pas, on agit ; il faut parfois beaucoup d'énergie au déni. Résister à la fatigue, à l'exigence de l'insuline, à la menace des complications proférée par les soignants.

Et si le patient déploie une telle énergie - à ne pas se soigner ou à trop se soigner c'est au médecin de développer tous les arguments médicaux, voire la contrainte pour que son patient retrouve le chemin de la raison.

Mais, dans le cadre de la maladie chronique, la force et l'autorité font moins que l'accompagnement et le temps que l'on consacrerà à cette relation. Le désir du patient est souverain et nous devons lui laisser le temps de prendre des décisions.

Certains patients exigent beaucoup de leur médecin, au point de leur rappeler parfois leur responsabilité au-delà de leurs qualités. Le médecin diabétologue doit être capable de tout gérer, le médical, le social, le familial... Et, y compris la demande de changement de rôle...

Un jour, une patiente me dit : « mettez-vous à ma place ». Je lui ai dit que je ne pouvais pas, et, quand bien même l'aurais je pu, cela n'était pas souhaitable. Je lui ai proposé d'essayer de la comprendre ce qui permettait de nous respecter mutuellement et d'éviter la fusion, l'indifférenciation.

Changer de diabétologue

Quand, dans le discours du patient, on repère une exigence inattendue à laquelle on ne peut donner de réponse satisfaisante, ce peut être une demande déguisée de changement de diabétologue. Changer de diabétologue n'est pas une fin en soi - à moins d'une mésalliance absolue - c'est en fait le désir pour le patient de changer d'équilibre glycémique.

Le médecin identifié au diabète et à l'équilibre glycémique est mis en difficulté et rejeté au profit d'un autre en qui tous les espoirs seront permis. Changer de médecin, c'est pouvoir définitivement renoncer à un passé « sucré » et envisager un mieux thérapeutique. Proposer le changement de diabétologue ou le double suivi diabétologique peut être bénéfique chez tout patient déséquilibré. Mais la proposition doit être mûrement réfléchie et décidée par les deux protagonistes : patient et soignant.

Il m'est arrivé quelquefois de suivre des patients diabétiques après qu'ils eurent été suivis par des médecins et que ceux-ci ne pouvaient plus ou ne voulaient plus les suivre. L'évocation du souvenir d'un médecin adulé, idéalisé prend alors tout le champ de la consultation qui devient un temps nécessaire à un autre travail de séparation, de deuil. La gestion d'un sentiment d'abandon.

Le diabète, le diabétologue, objets de ressentiment

La passion, c'est aussi la haine, la violence, le ressentiment entre le patient et son diabète, donc entre le patient et son diabétologue parce que le médecin représente la maladie, il la personnifie, l'objectivise.

Sans la confrontation avec le diabétologue, la maladie peut ne pas être nommée, ne pas être identifiée à un mal permanent. La rencontre avec le diabétologue ou tout autre soignant la réactualise, la rend vivante. Le patient peut alors laisser libre cours à son rejet, à son refus de se soigner en présence de son médecin et lui attribuer les « vraies fausses » raisons de son refus.

C'est en des termes assez concrets que cela s'exprime, avec un ton qui ne trompe pas : « Votre » traitement m'a fait grossir, « vos » comprimés sont trop gros... Des raisons irréfutables qui entravent le processus d'observance et qui sont le témoin d'une impossibilité pour

le patient à s'approprier la maladie, à l'approprier. On est très loin de l'acceptation qui impose la reddition sans condition !

Quelquefois, le rejet ne passe pas par les objets du traitement : comprimés, piqûres, insuline... mais par notre personne. Voici un exemple, un jour, un patient me dit que j'ai « une sale tête », d'abord interloquée puis intéressée, je lui demande pourquoi il tient tant à me dire cela. Il prend un temps pour réfléchir et finit par me dire qu'il aurait souhaité que je sois malade comme lui.

Avec l'ancienneté de la maladie, on observe un renoncement des patients à contre investir les mauvais objets du diabète et à vouloir « absorber », fusionner avec l'objet diabétologue métamorphosé par la grâce du patient en sujet diabétique ! C'est la revanche des patients qui ont, depuis des siècles, « été traités non comme sujets de leur maladie mais comme des objets »⁽¹⁾.

Alors : « le vrai médecin ne serait-il pas celui qui a le pouvoir empathique d'intériorisation de l'organe malade ? »⁽²⁾. A évaluer... avec Pierre Fedida.

Le temps du malade

Plus le diabète est ancien, plus le patient est exigeant du temps que l'on doit lui consacrer. Au fil des années, le patient est devenu un tout somatique avec une réalité organique, des yeux, un cœur, des nerfs, des reins souvent malades. Il a reconstitué avec le temps et l'ancienneté de son diabète la plénitude d'un corps souffrant.

Jusqu'à l'avènement des complications, il ne pouvait pas parler d'un organe malade, il ne pouvait pas affirmer que son pancréas, si difficile à localiser anatomiquement, était défaillant. Plus le temps passe et plus le patient a besoin de temps, pour se reconstituer, pour parler de lui et enfin de ses organes.

Paradoxes

Les patients nous apprennent davantage sur leur maladie que tout l'enseignement théorique consacré au diabète. Leur parole est thérapeutique pour eux-mêmes et pour les autres patients. Elle est pédagogique pour nous :

L'apanage de la longévité de la maladie nous renseigne sur les orientations glycémiques des patients, leur choix,

leur projet thérapeutique, leur capacité de se projeter dans l'avenir.

C'est la propre conviction du patient qui nous sert parfois de guide à le comprendre mais pas toujours à le suivre. En effet, il n'y a pas d'accompagnement docile à offrir à un patient qui transgresse une conduite de bonne pratique, il faut résister souvent à sa volonté quotidienne de faire autrement. Mais, notre travail (étymologiquement : tourment et torture) de persuasion est exercé trop rarement - étant donné la faible périodicité de nos consultations - pour lutter contre cette endurance.

Devoir se plier aux convictions du patient constitue un vrai travail de deuil pour le soignant qui se voit contraint de renoncer parfois aux principes théoriques de sa formation.

a) Du resucrage en douceur

Je me souviens de plusieurs hypoglycémies graves et moins graves survenues dans le cadre de nos réunions OSE ; et pour l'une d'elles, de la tendresse déployée par une patiente pour amener Jean à se resucrer ; la force n'y pouvait rien, la douceur et l'accompagnement d'une autre patiente ont permis de convaincre le jeune patient de prendre une boisson sucrée.

Christine sujette à des hypoglycémies graves, a subi une panphotocoagulation rétinienne. La peur de perdre ses yeux lui fait « préférer » l'hypoglycémie à l'hyperglycémie. Elle n'est pas traumatisée par ses hypoglycémies, son entourage si. Et, pour aider Christine, qui refusait toujours de se resucrer, Antoine, son fils, décida un jour de l'accompagner, avec succès, dans ce geste salutaire : « Maman, buvons ce jus d'oranges que j'ai fait spécialement pour toi ! »

La contrainte ne fait rien à la correction de l'hypoglycémie surtout chez des patients diabétiques de longue date. La mémoire archaïque refait surface : « Je ne veux pas de ton sucre, tu sais bien que je n'ai pas le droit d'en prendre, tu veux me tuer ? ».

La douceur, l'empathie et la communion sont plus efficaces.

Voici encore pour illustrer ce cas de figure, les paroles d'une patiente dont les hypoglycémies rendaient fou furieux son mari, impuissant à les gérer : « Je dois reconnaître que depuis que mon mari participe au resucrage, mon refus a

disparu, et sa mauvaise humeur aussi. Je suis heureuse de partager quelque chose avec lui ».

b) les fonctions glycémiques

L'hypoglycémie est pour tous les soignants un aléa thérapeutique, un effet secondaire du traitement insulinique, quand, pour le patient, sa signification et son appréhension sont perçues différemment jusque dans son « utilisation ».

■ Petites hypoglycémies

L'hypoglycémie a pour certains patients une signification toute symbolique, qu'il est assez facile de comprendre. La quête de celle-ci est la recherche parfois avouée de la normalité glycémique, voire de la disparition du diabète. L'hypoglycémie perçue par le patient est la preuve par le symptôme qu'il n'est plus diabétique un court instant, que c'est toujours « ça de pris sur le diabète » et la menace des complications.

L'hypoglycémie peut fonctionner à ce titre comme un rêve éveillé, croire en la possibilité de ne plus être diabétique. Elle peut être l'apanage de patients terrifiés par les complications, des patients qui sont donc capables d'anticiper sur l'avenir - même avec anxiété - avec un vrai projet de santé à long terme.

■ Hypoglycémies graves

Il y a des circonstances où l'hypoglycémie vient dire à la place du patient le conflit auquel il souhaite mettre fin. L'hypoglycémie devient alors l'expression de la colère ou du dépit. Ces hypoglycémies sont graves, elles s'accompagnent d'une perte de connaissance prolongée. Le patient n'en a aucun souvenir.

Voilà deux cas qui illustrent cette hypothèse :

★ Jacques faisait systématiquement un coma avant chaque réunion de l'association. Ce pouvait être l'émotion.

Mais, il ne s'agissait pas que de cela. Jacques ne mangeait pas avant une réunion, mais faisait systématiquement une injection d'insuline sans regarder sa glycémie capillaire. Je demandai aux autres patients de discuter avec lui¹ afin de lui permettre d'adapter son traitement. Les autres ont d'abord mal réagi, prétextant que : « si on n'a même plus le droit de faire d'hypoglycémie entre nous, c'est pas la peine de venir dans une association de diabétiques... »

Alors les comas se sont répétés, et les autres patients - loin de critiquer l'atti-

tude de Jacques - ont pris peur et ont préféré ne plus venir. Jacques a pris la décision de venir moins souvent aux réunions - ce qui finalement le soulageait - les comas ont pu s'espacer.

★ Madame D est diabétique depuis plus de 20 ans. Depuis quelques mois sa situation glycémique se détériore.

Le 28 Août 2002, elle fait un coma hypoglycémique en présence de sa fille qui d'habitude n'est jamais là car elle n'habite plus chez ses parents. Le SAMU est appelé. Quelques jours après, Madame D me dit que ses filles lui ont toujours reproché de trop travailler, de ne pas s'être assez occupée d'elles.

Elle aimerait bien s'arrêter de travailler, mais son mari n'est pas d'accord car le commerce qu'ils tiennent ne peut pas tenir sur ses seules épaules. Je demande à madame D ce qu'elle a pensé de cet épisode de coma, elle a alors dit que la mort lui semblait douce.

L'irruption du coma permettait de faire une pause dans ce difficile cas de conscience qu'elle traversait : partagée qu'elle était entre le désir de laisser son mari et de commencer à s'occuper de ses filles qui la réclamaient et le devoir de laisser ses filles pour continuer à travailler avec son mari.

Le coma, en quelque sorte, a dit « stop » à une situation qui n'était plus viable. La résolution par la mort - apparemment plus douce - mettait fin à la cruauté du dilemme.

Les circonstances d'un coma hypoglycémique méritent d'être connues des soignants afin qu'ils puissent aider leurs patients à ne pas s'y retrancher, et comprendre - ainsi que leur entourage qu'une difficulté essentielle émaille la vie du patient diabétique.

L'hyperglycémie comme anesthésique, plus forte qu'un anxiolytique

Eléonore a peur d'être seule, ne peut pas prendre un repas sans occuper son esprit d'une autre manière¹ regarder la télévision, lire un livre, elle se refuse aux plaisirs de l'alimentation et du goût, s'en détourne sans trouver davantage de plaisir dans ses autres occupations.

Elle ne voudrait pas que ses collègues de bureau apprennent qu'elle est si fragile. Qu'elle a cette sensibilité à fleur de peau. L'énergie qu'elle déploie à lutter physiquement et psychiquement contre l'état de fatigue lié à l'hypergly-

cémie lui permet de ne pas penser à ses obsessions. Son hémoglobine est à 15,4%. Elle dit que son hyperglycémie la rend transparente aux yeux d'éventuels témoins. Sa sœur, anorexique, l'envie - mais, « c'est bien plus difficile à réaliser sans diabète ». Eléonore a donc de la chance !

Quand vient le soir, elle est à nouveau en proie à ce déluge glycémique lié aux boulimies et au sous-dosage de l'insuline, qui lui permettent d'oublier les difficultés de la journée.

Jacqueline Lagrée⁽³⁾ parle de « la façon humaine d'être malade et de la façon humaine, ou inhumaine parce que irrespectueuse, de traiter un malade ».

J'accompagne Eléonore dans son combat contre l'adversité, depuis plusieurs années. J'en suis fière et puis insatisfaite, bien sûr ! Ce qui me surprend, c'est l'aspect inhumain que peut prendre, parfois, la prise en charge du patient pour lui-même et la sensation d'impuissance qui nous lie à cet échec.

Le temps, le rythme des consultations peuvent nous faire renoncer, les uns et les autres à ces positions qui semblent désespérantes. Notre travail consiste à trouver en permanence le réconfort, l'aspect positif d'une amélioration, fût-elle symbolique. Ici, ce n'est plus seulement d'accompagnement dont il s'agit, mais bien d'un « forcing » thérapeutique, que le soignant doit offrir à son patient.

Il ne peut y avoir de passivité, ni de résistance définitive de la part des uns et des autres.

Jacqueline Lagrée³ nous reconforte « Puisque c'est le malade qui est au centre de la relation médicale, c'est par les vertus qui le concernent qu'il faut commencer : la lucidité et l'humilité, la fidélité, le courage et la constance, la simplicité et la patience, la présence et l'espérance.

Viendra ensuite le tour des vertus qui regardent le rapport à autrui, l'attitude du médecin et du proche : la douceur, le respect et la sollicitude, et enfin la solidarité et l'amitié ».

Claude Colas
Paris

Notes

1 - Écrits sur la médecine. Georges Canguilhem ; Seuil. Juin 2002.

2 - Psychopathologie de l'expérience du corps. Rosine Debray, Christophe Dejours, Pierre Fédida ; Éditions Dunod 2002.

3 - Jacqueline Lagrée, Le médecin, le malade et le philosophe. Éditions Bayard 2002.

La place de l'empathie dans l'éducation du patient

La qualité de la relation soignant - soigné intervient de façon importante dans les résultats des traitements proposés aux patients souffrant de pathologies chroniques¹. Plusieurs études ont démontré que les marqueurs de santé étaient améliorés lorsque la relation soignant - soigné était de type égalitaire, selon le modèle de *l'Approche Centrée sur le Patient* proposé par le consensus de Toronto² : “attitude facilitant l'expression par le patient des raisons pour lesquelles il consulte, y compris ses symptômes, ses idées, ses sentiments et ses attentes; la consultation est menée par le patient, le médecin fonctionne selon la chronologie du patient, répond à ce que le patient dit et la relation est considérée comme égalitaire dans le but de comprendre l'expérience du patient et son point de vue”. Ce modèle est proche de celui de *l'Approche Centrée sur la Personne* de Carl Rogers³, qui postule que “l'individu a en lui-même de grandes ressources pour se comprendre et modifier sa conception de lui-même et sa façon de se comporter. Ces ressources ne peuvent être exploitées que si l'on met en place de façon très précise un climat facilitant l'expression de ces attitudes psychologiques”.

Le soignant désireux d'aller dans le sens de cette approche est souvent démuné car il est rarement préparé (et a même été souvent déconditionné pendant sa formation) à une relation de type égalitaire. Ce n'est probablement qu'en retrouvant et en s'appuyant sur trois qualités fondamentales qu'il y parviendra : l'authenticité, l'acceptation, la bienveillance empathique⁴. C'est l'écoute empathique, notamment, qui va être le vecteur essentiel de l'expression par le patient de son expérience personnelle, y compris son ressentiment, et de l'expression par le soignant de ce qui lui semble nécessaire ou possible pour aller dans le sens d'un meilleur état de santé du patient. Dans le même mouvement, bien sûr, il s'impose de lâcher prise sur les habitudes de prescription et d'exigence que le soignant a envers le patient. Cela

peut remettre en question les notions de compliance du patient ou d'adhésion au traitement, et l'expérience montre que cela n'est pas facile⁵. Il s'agit ici d'un véritable changement d'attitude⁶.

Le processus de Communication Non Violente ou empathique, développé par le psychologue clinicien Marshall Rosenberg⁷, a pour but de nous aider à échanger les informations dont nous avons besoin pour collaborer d'une manière satisfaisante, respectant nos valeurs et celles de l'autre. Ce processus est centré sur l'expression des sentiments et des besoins qui animent toute personne instant par instant, et qui déterminent le comportement verbal ou non-verbal de chacun. L'enjeu est de minimiser le risque d'interprétation erronée de ce qu'une personne exprime lorsqu'elle émet des jugements, explique un raisonnement ou demande quelque chose. Il devient alors beaucoup plus facile de reconnaître mutuellement ses besoins et de mettre en place, ensemble, des solutions qui satisfassent chacun. Ce n'est pas une technique, ni une méthode, il s'agit plutôt d'un recadrage de sa façon de concevoir sa relation à l'autre. Ce recadrage permet de redécouvrir toutes les richesses que chacun a en lui et de libérer les intuitions profondément inscrites en nous qui permettent de mieux en profiter et d'en faire profiter les autres.

Le processus de communication empathique peut schématiquement être divisé en deux parties :

- * Clarifier, puis exprimer avec clarté et honnêteté ce qui se passe en moi;
- * Recevoir avec empathie ce qui se passe en l'autre,

et il nous permet d'acquérir la capacité à maintenir le dialogue jusqu'à ce que les deux protagonistes, ici le médecin et son patient, soient satisfaits de là où ils en sont arrivés.

Prenons l'exemple d'un patient diabétique obèse, que vous suivez depuis quelques années, et qui n'a pas maigri.

Le médecin peut avoir des jugements sur son patient, tels que “ il n'a aucune volonté ”, mais aussi sur lui-même, tel que “ je ne sais pas m'y prendre ”. La première étape consiste à prendre conscience de ces jugements, et à identifier les besoins sous-jacents, ainsi que les sentiments associés, car c'est cela qui va faciliter la compréhension et le dialogue.

Ici, le médecin se sent probablement découragé et irrité, car il a besoin d'une part de sens dans son travail, d'être rassuré sur sa propre valeur, ses compétences, et d'autre part de compréhension de ce qui se joue dans la relation et de que le patient vit. Le besoin sous-jacent est probablement celui d'authenticité et de coopération.

Après avoir pris ce temps pour clarifier ce qui se passe en lui-seul, ou, encore mieux en échangeant avec un ou des collègues, le médecin peut aborder le dialogue avec son patient de la manière suivante :

- Bonjour, comment vous sentez-vous aujourd'hui ?
- * Docteur, vous n'allez pas être content, malgré tous mes efforts, je n'ai pas maigri.
- J'avais justement envie que l'on prenne un moment pour parler un peu différemment aujourd'hui. Je perçois combien vous êtes découragé, avez-vous besoin d'être rassuré que je ne vous juge pas ?
- * Oui, j'ai peur que vous pensiez comme tout le monde que je ne fais pas d'efforts.
- Vous vous sentez triste et seul j'imagine, et vous avez vraiment besoin de compréhension par rapport à la difficulté de perdre du poids, c'est cela ?
- * Oui
- C'est vrai que par moments j'ai eu de telles pensées. Mais en fait dans ces moments là je me sens surtout découragé, et démuné, car j'aimerais tellement contribuer à votre bien-être et je vois bien que pour le moment je n'y suis pas arrivé. J'ai vraiment besoin de mieux comprendre ce que vous vivez, et que vous osiez me dire si la manière dont je m'y prends vous convient. J'aimerais savoir comment vous vous sentez quand je vous dis cela.
- * Cela me fait du bien docteur - c'est la première fois où je ne me sens pas jugée
-

Dans ce type de dialogue, le soignant a pour souci primordial la qualité de la relation, et non pas la critique ou la recherche d'une solution opérationnelle. Le défi est de lâcher prise sur le résultat et d'avoir confiance qu'un climat empathique favorisera que le patient mette en place progressivement ce qui conviendra le mieux à son développement personnel, y compris sa santé.

Un des points forts de cette démarche est pour beaucoup de soignants, d'oser reconnaître et exprimer leurs ressentis vis à vis de tel ou tel patient (satisfaction, ennui, inquiétude, irritation...), ainsi que leurs besoins. Les soignants qui se sont formés à cette démarche, tant en milieu hospitalier qu'en pratique libérale, décrivent une plus grande satisfaction à pratiquer leur profession, et expriment l'impression que les patients en éprouvent davantage également. Ceci laisse espérer de meilleurs résultats thérapeutiques, en accord avec plusieurs études qui ont démontré un lien entre la qualité de la relation soignant - soigné, le degré de satisfaction du patient, et les résultats en terme de santé (revue in 8 et 9).

La démarche sera illustrée par des exemples concrets.

Pascale Molho*, Paris
Patrice Gross, CH de Roubaix

* Pascale.Molho@Wanadoo.fr - Tél 01 41 34 04 52
28, rue Parmentier - 92200 Neuilly sur Seine

Notes

- 1 - Meryn S. Improving doctor-patient communication. *BMJ* 1998;316:1922.
- 2 - Simpson M., Buckman R., Stewart M. Doctor-patient communication : the Toronto Consensus statement. *Br Med J* 1991;303:1385-1387.
- 3 - Rogers C. - Le développement de la personne. Ed. Dunod.
- 4 - Brown F. Counseling in practice. *Practical Diabetes Int.* 1996,13(6):191-194.
- 5 - Glasgow R.E., Anderson R.M. Moving from compliance to adherence is not enough. Something entirely different is needed. *Diabetes Care* 1999;22(12):2090-2091.
- 6 - Lorenz R.A., Bubb J., Davis D., et al Changing Behavior : Practical lessons from the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care* 1996;19,648-652.
- 7 - Rosenberg M. Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs). Ed. La Découverte.
- 8 - Williams S, Weinman J, Dale J, Doctor-patient communication and patient satisfaction : a review. *Fam Prat* 1998;15:480-492.
- 9 - Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcome : a review. *CMAJ* 1995;152(9):1423-1433.

médicaux, l'annonce d'un diabète DID entraînait la panique. C'est peut-être pourquoi aujourd'hui encore certains DID n'osent pas avouer à des amis ou à des connaissances qu'il doivent se piquer avant les repas, phénomène sûrement renforcé par le fait que certains employeurs ou les assurances estiment devoir leur faire payer très cher leur état (refus d'embauche, surprimes, etc.).

Cela dit, le partage des connaissances et l'apprentissage de la prise en charge par soi-même correspondent-ils à ce que les patients attendent, au plus profond d'eux-mêmes, de leur médecin ? Certainement oui, au moins superficiellement pour tous ; sans doute non, au fond, pour un grand nombre d'entre eux. J'ai, en effet, tendance à penser que nombre de patients ne tiennent pas à être le plus autonomes possible, car l'un des bénéfices secondaires de la maladie, c'est la possibilité qui est offerte de régresser et de se faire prendre en charge.

Mais voyons d'abord comment se manifeste la **résistance aux apprentissages de l'autonomie**. Je connais plusieurs DID, dont la capacité de compréhension des phénomènes biologiques ne saurait être mise en doute compte tenu de leur métier (chercheurs) et de leur excellence dans ce métier, qui croient dur comme fer que l'hyper est moins grave que l'hypo et qui se maintiennent volontairement au-dessus des taux recommandés de glycémies ante- et post-prandiale. Je peux comprendre que quelqu'un dont la tête doit être toujours claire pour pouvoir faire preuve à tout instant de sa capacité de mémoire, d'élocution, en un mot de pensée, craigne d'être pris en flagrant délit d'hypoglycémie. On pourrait attendre d'eux qu'il « sachent » mais décident en toute connaissance de cause de transgresser. Or ils ont peut-être su (les séminaires dispensés dans les services de diabétologie à tous les nouveaux DID sont très pédagogiques), mais ils ne savent plus : ils sont persuadés d'avoir raison. Que peut faire le médecin face au déni ?

En sens inverse, d'autres DID peuvent adorer les hypos pour deux sortes de raisons : les unes conscientes, les autres inconscientes. Dans le premier cas, si elles restent peu profondes (0,45 - 0,60 g/l), elles sont l'occasion de manger la tartine de confiture dont ils ont été privée au petit déjeuner, et c'est là un aspect généralement assez bien maîtrisé, je pense, du plaisir de l'hypo. Dans le second, il s'agit de patients qui

SANTÉ - ÉDUCATION 2003

La relation médecin/patient DID : de la bonne distance

Depuis le milieu des années quatre-vingt, il est de bon ton de dire que les patients se sont emparés du « pouvoir » médical par le biais d'associations de malades, phénomène lié à la pandémie du sida. C'est sans doute oublier que depuis la fin des années quarante, les diabétiques, avec ou sans associations, ont été incités par les médecins eux-mêmes à gérer leur maladie (ou, plus exactement, leur état, comme on leur apprend à considérer le résultat de la disparition de leurs îlots de Langerhans) et que tout est fait de la part du milieu médical et hospitalier pour que les patients DID « deviennent leur propre diabétologue ».

Je ne suis pas historienne de la santé, mais je pense qu'il serait nécessaire de ne pas laisser traîner, dans le milieu des sciences sociales, l'idée que seule la mo-

bilisation des personnes atteintes (par le VIH) a transformé la relation médecin/malade au détriment de la « toute puissance » médicale. En l'occurrence, ce sont les médecins qui ont pris l'initiative d'avoir affaire à des patients conscients et actifs et cela à une époque où l'environnement était loin de favoriser la démocratisation de la relation médecin/patient.

Cependant, il est vrai qu'aucune mobilisation de diabétiques n'a donné la moindre visibilité à ce phénomène de partage des connaissances ; sans doute parce que, à l'époque, être diabétique avait encore partie liée avec, au mieux, de très graves effets secondaires et, au pire, la mort à brève échéance. Donc avec quelque chose d'indécemment. Il y a encore dix ans, même dans les milieux

croient les détester tout en s'arrangeant pour en faire souvent, et de profondes. Une hypo profonde fait tourner le monde entier autour de vous et si vous avez le sentiment d'être négligé par votre conjoint ou vos collègues de travail, c'est là une merveilleuse occasion de les obliger à s'occuper de vous. De nombreuses études d'ethnologie ont montré comment s'installe la maladie chez les personnes, souvent des femmes, peu mises en valeur par leur entourage. Que peut le médecin face à ce bénéficiaire secondaire tellement plus important pour le patient que l'inconvénient d'être temporairement privé de ses facultés ?

Autrement dit, que peut un diabéto-logue contre l'**inconscient** de ses patients ?

Probablement les amener petit à petit à comprendre que leurs hypers ou leurs hypos ont d'autres ressorts que le seul rapport doses d'insuline/nourriture/effort physique. Mais cela ne va pas de soi : tous les DID ne sont pas prêts à explorer leur inconscient, et tous les médecins ne sont peut-être pas prêts à accepter que les résistances au traitement puissent être de l'ordre de l'inconscient. Ils auront peut-être alors envie de secouer leurs patients et de leur dire sur un ton autoritaire ce qu'ils doivent faire, mais je ne suis pas sûre que ces emportements soient suivis d'effets à long terme. Et même à court terme ! Je connais des patients qui quittent leur médecin dès que leur ego est menacé. En outre ces emportements signifient peut-être seulement que le médecin sera déçu de voir que l'arsenal de ses connaissances et des techniques qu'il peut mettre en œuvre n'auront été que de peu d'utilité. Car les patients ne sont pas les seuls à posséder un inconscient...

La bonne distance entre médecin et patient peut être trouvée, me semble-t-il, si le médecin accepte qu'un patient est un tout, pas seulement un diabète, et qu'il ne cherche pas à se prouver qu'il vaut quelque chose à travers les succès qu'il remporte contre la maladie ; cela suppose des consultations longues où le patient peut parler d'autre chose que de son carnet de glycémies, où le médecin peut commencer à comprendre ce qui motive telle ou telle attitude et, patiemment, par petites touches pas seulement techniques, amener son patient à en changer. Cela veut-il dire que tout diabéto-logue doit devenir psychanalyste ? Pas forcément ! La bonne distance existe souvent intuitivement, mais il est certain qu'elle se trouvera plus facilement si le

médecin possède les armes qui lui permettent de lutter contre sa propre volonté de puissance ou de réussite.

La bonne distance s'établit également grâce à la **souplesse**. Il est vrai qu'aujourd'hui les différentes sortes d'insuline, les stylos, permettent davantage de souplesse qu'autrefois. Néanmoins les patients à l'insuline depuis de nombreuses années ont toujours dans la tête qu'il leur faut être « réguliers », qu'on ne peut changer ses doses qu'avec précaution et en de rares occasions, par exemple si on a de la fièvre, si on prévoit un effort physique plus intense que d'habitude, ou un repas plus glycémiant que la normale. Or il n'y a pas que la fièvre, l'effort physique ou le repas de Noël pour vous chambouler la glycémie. Tous les patients savent que le stress, les traumatismes, les difficultés de la vie la font grimper. Et j'ai entendu bien des patients se plaindre de ce que leur médecin leur disait « évitez le stress », comme si s'ils étaient maître des cadences de travail, du risque de mise au chômage, de leurs rapports affectifs avec leur entourage...

Dans la société qui est la nôtre, les patients ne peuvent pas éviter le stress. Et le stress redouble s'ils se croient en devoir de l'éviter. Il faut donc que le diabéto-logue apprenne au DID à monter ses doses s'il est dans une phase de stress au lieu de le culpabiliser parce qu'il est stressé. Car un patient a facilement tendance à se sentir coupable : coupable de n'avoir pas une glycémie régulièrement comprise entre 0,80 et 1,20 ; coupable de s'être laissé aller à manger une cuillerée de riz en trop ou d'avoir oublié sa collation de onze heures ; coupable de ne pas savoir si sa glycémie est trop haute parce qu'il a trop mangé, pas assez bougé, laissé son stylo trop près du radiateur, pas assez dormi, attrapé un rhume, ou puni ses enfants au-delà de ce qu'ils méritaient...

Cette incertitude permanente est la plaie du patient. Le médecin, me semble-t-il, peut beaucoup pour l'aider à se **déculpabiliser** en lui apprenant, plus qu'on ne peut le faire dans les séminaires hospitaliers de mise à l'insuline, à gérer ses doses avec souplesse. J'ai beaucoup appris sur mes taux de glycémie le jour où ma diabéto-logue m'a expliqué que si je ne faisais pas d'hypos lorsque je parcourais l'Europe en voiture, c'était grâce à l'adrénaline. Je ne sais pas si, à l'heure actuelle, dans les services de diabéto-logue on explique aux patients ce que sont les hormones glycé-

miantes et dans quelles occasions elles se manifestent, mais je pense que dans la relation médecin/patient cet aspect du fonctionnement du corps, étroitement lié au psychisme de l'individu, devrait être systématiquement abordé.

Mais peut-être certains patients peuvent-ils avoir peur d'avoir ainsi à gérer leurs doses de leur propre chef. Lors de ma mise à l'insuline, alors que j'étais donc encore novice dans l'art de me piquer, j'ai énormément apprécié de pouvoir correspondre par fax avec ma diabéto-logue et avoir ainsi des réponses rapides aux questions que je me posais sans pour autant interrompre ses consultations par un coup de téléphone intempestif ni passer ma vie chez elle. Le fax, à l'époque, l'e-mail peut-être aujourd'hui, sont des supports qui permettent une relation continue, rassurante, entre le patient et son médecin, moins chronophages que le téléphone et dont on apprend peu à peu à se passer quand la confiance en soi s'établit. C'est là aussi un aspect de la souplesse dont peut faire preuve un médecin envers son patient (et réciproquement).

Les patients de nos jours sont relativement bien informés des avancées de la recherche : ils lisent les revues spécialisées ou les pages « médecine » dans leurs quotidiens, et beaucoup appartiennent à des associations où ces avancées sont discutées, comme bien d'autres problèmes touchant à leur pathologie.

Faisant partie des patients stressés, je n'ai jamais le temps de me rendre aux réunions de l'association à laquelle j'appartiens, mais ma diabéto-logue, elle, y va ! Je pense que la présence du médecin aux réunions de l'association crée un lien supplémentaire avec ses patients, qui renforce le sentiment de souplesse (au moins pour le patient ! je ne sais pas s'il en va de même pour le médecin...) : le cadre est moins rigide que le cabinet de consultation ou l'hôpital, et l'information circule. Les réunions créent un sentiment de proximité, d'amitié entre patients et médecins, qui est l'un des modes de renforcement du lien social dont beaucoup se plaignent qu'il s'étiolle dans le monde contemporain. Ce sentiment d'amitié qui lie le diabétique insulino-dépendant à son médecin vient peut-être de l'immense reconnaissance qu'il ressent envers lui, et envers les diabéto-logues en général, pour n'être plus, à notre époque, menacé de mort imminente. Qu'ils aient tendance à rendre leur diabète responsable de tous les maux qui les affligent sur cette terre

(professionnels, relationnels...) ou que, au contraire, ils se sentent bien soulagés de n'avoir pas une pathologie plus handicapante, les DID aujourd'hui ne se sentent plus dépendants de la toute-puissance médicale, même s'ils attendent beaucoup de la technique pour leur confort, à moins qu'ils ne cherchent vraiment une prise en charge de tous les instants. La bonne distance consiste sans doute à résister gentiment à cette demande.

Je n'ai parlé que des DID et pas des diabétiques de type II. La vérité est que je ne sais rien sur eux, mais que je bénis le ciel d'avoir à me piquer plutôt que de suivre un régime encore plus contraignant que le mien. Je n'ai pas non plus parlé de ceux dont le diabète est induit par les traitements imposés par des pathologies lourdes (trithérapies, cortisone à haute dose à vie,...).

J'imagine qu'en ce cas le diabétologue doit avoir à exercer plus de patience et

de souplesse encore qu'avec un « simple » diabétique : ces patients sont en général déjà extrêmement lassés par les contraintes de leur maladie primaire. Ceux que je connais se plient extrêmement mal à celles qu'impose leur diabète secondaire.

De quelle nature peut être la relation du diabétologue à ces patients-là? Sans doute est-elle faite de fatalisme; et par fatalisme, j'entends que même si le devoir du médecin est de soigner, il ne peut le faire contre la volonté du patient. Cela pose de graves problèmes d'éthique, qui peut-être, peuvent se résoudre dans la négociation entre le médecin et son patient, mais je n'ai pas la réponse à la question de savoir qui doit l'emporter du premier ou du second dans une confrontation de ce genre.

Puisse la discussion d'aujourd'hui permettre d'aborder cette question.

Marie-Élisabeth Handman
Ethnologue DID

nées et en qui il a toute confiance.

Pierre vit actuellement avec ses parents. Il a un frère en bonne santé. Il entretient une liaison stable avec une jeune fille, avec qui il s'entend bien et n'a pas de problèmes sexuels. Il est en première année de droit. Il travaille régulièrement et n'éprouve pas de difficulté particulière à suivre le programme imposé. Les examens de fin d'année ne l'inquiètent pas particulièrement malgré un sélection importante.

En dehors du diabète, le jeune homme n'a pas d'antécédents somatiques notables. Il a 20 ans au moment de la première consultation en psychiatrie. Il pèse 61 kg pour 1m70.

Son père s'est livré pendant plusieurs années à une consommation abusive d'alcool avec des ivresses pathologiques. Il a fait un épisode dépressif au moment du sevrage qui a permis cependant une abstinence complète et durable. Sa mère n'offre pas d'antécédents psychopathologiques. Il en est de même pour le reste de la famille.

Pierre se décrit lui-même comme nerveux, sans en éprouver de gêne dans sa vie quotidienne; il a eu des conflits mineurs au moment de l'adolescence avec ses parents, en particulier son père, vis à vis duquel il se sent distant, mais il est en bons termes avec eux. A noter une consommation habituelle de café et un tabagisme intense (un paquet de cigarettes par jour malgré des tentatives itératives de réduire cette consommation. Dans l'année qui a précédé sa maladie actuelle, il a présenté quelques Attaques de Panique isolées. Un traitement par magnésium lui a été prescrit.

Au moment de la première consultation, Pierre souffre d'Attaques de Panique réitérées depuis six mois. Sous l'effet de ces troubles, il tend à réduire son périmètre de vie et ses sorties, se limitant à son travail universitaire. La prescription de benzodiazépines n'a pas permis de contrôler l'évolution qui, au contraire, s'accélère: cependant la dernière consultation avec son diabétologue l'a un peu rassuré; la prescription de Tranxène à dose modérée, a diminué l'anxiété de fond sans réduire la survenue des accès de panique; il a accepté volontiers la proposition d'une consultation psychiatrique dont le principe avait été discuté auparavant entre le psychiatre et le diabétologue.

Les Attaques de Panique réalisent des crises récurrentes durant quelques minutes, un quart d'heure au maximum.

SANTÉ - ÉDUCATION 2003

Diabète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent : une approche pédopsychiatrique

Le suivi clinique d'enfants et d'adultes, nous a fait constater que les patients diabétiques insulino-dépendants (DID) qui consultaient pour des troubles psychiatriques avaient souvent un déséquilibre métabolique, avec des élévations récentes ou chroniques de leurs hémoglobine glycosylées (HBA1C). Dans certains cas, le traitement psychiatrique était suivi d'une amélioration parallèle de ces troubles et des glycémies. Les cas les plus nets, du fait de la rapidité d'évolution, étaient représentés par les syndromes dépressifs avec, sous chimiothérapie antidépressive, une réduction successive des symptômes thymiques et de l'HBA1C. Cette coexistence de Troubles mentaux, de déséquilibre glycémique et d'évolution sous traitement, était cependant inconstante. L'importance réelle du phénomène (fréquence des Troubles men-

taux, fréquence d'un déséquilibre glycémique associé) était difficile à préciser. Certains types de troubles (Troubles dépressifs majeurs, Troubles des Conduites Alimentaires, Troubles des conduites...) paraissaient plus souvent en cause.

L'observation de Pierre, parmi d'autres présentant les mêmes difficultés que nous avons pu rencontrer, nous semble poser très bien les données du problème que nous souhaitons aborder.

Pierre est diabétique insulino-dépendant depuis l'âge de 11 ans. Il ne présente aucune complication somatique de ce diabète qui est habituellement bien équilibré malgré une compliance à l'auto-surveillance irrégulière : ses glycémies sont stables et d'équilibration facile. Il vient régulièrement aux consultations de diabétologie avec le même spécialiste qui le suit depuis plusieurs an-

Le plus souvent, Pierre ne peut rapporter la survenue de la crise à un facteur déclenchant, un événement, un surcroît de stress ou à un état d'esprit particulier immédiatement avant la crise. Il n'arrive pas à s'expliquer ses bouffées d'angoisse et ne trouve pas, dans sa vie, de raison à une telle anxiété, survenant sans prévenir, si brusquement. L'intensité des accès peut varier, mais en général, ils sont intenses, empêchant toute activité et toute pensée en dehors du malaise lui-même. Les signes sont maximum en trois à quatre minutes et disparaissent au bout de quelques instants, le laissant dans un état de grande inquiétude, d'appréhension et de perplexité. Il se demande alors quelle maladie grave il a contracté, quel microbe a pu le contaminer, ou s'il est en train de devenir fou. En plein accès, il lui arrive de prendre un anxiolytique qui ne modifie que peu le sentiment de malaise et la tachycardie. A d'autres moments, il a peur que survienne un malaise hypoglycémique qui laisserait des séquelles neurologiques, bien qu'il différencie parfaitement les symptômes des accès de panique et des accès hypoglycémiques. Mais il ne peut empêcher que cette peur ancienne, inhérente au diabète, ne revienne à ces moments-là. Il consomme alors du sucre, en particulier sous forme de soda habituellement contre-indiqué, pour prévenir l'hypoglycémie redoutée et tenter de corriger magiquement l'orage neurovégétatif qui l'assaille.

Pendant les accès, il n'éprouve pas de sensation de faim, pas de crampes de l'estomac, pas de sueurs, ni de tremblements des extrémités. Il n'a donc - et il l'analyse parfaitement - aucun des signes habituels de l'hypoglycémie. Il ne présente aucun trouble de la vigilance et aucun trouble du comportement, les accès survenant aussi bien s'il est seul que si d'autres personnes sont présentes, familières ou non. Il garde bien ses repères par rapport à lui-même et au monde environnant. Tout au plus, il signale une hyperfixation de l'attention sur son malaise et les signes corporels afférents, une impression de se voir de l'extérieur, un sentiment d'isolement par rapport à son environnement dont il se sent momentanément coupé et une impression de ne plus savoir ce qu'il fait. Les principaux signes physiques sont un sentiment de faiblesse générale avec l'impression d'avoir les jambes coupées, une tachycardie importante avec des palpitations, des douleurs abdominales prenant l'allure de coliques, parfois ac-

compagnées de diarrhées motrices, une oppression thoracique avec de la difficulté à respirer, la gorge serrée. Les pensées qui accompagnent les troubles sont surtout (outre la peur d'une hypoglycémie) la crainte d'un malaise intense sans espoir de secours et celle d'avoir contracté une maladie physique grave.

Au moment de la première consultation, les Attaques de Panique se produisent plusieurs fois par jour, tous les jours avec une fréquence croissante les six derniers mois. Cette période de six mois apparaît nettement à l'emporte pièce dans la biographie et les antécédents de Pierre. Pourtant, dans l'année qui précède, on retrouve des accès moins intenses survenant au rythme d'une fois par semaine à deux fois par mois, ressemblant à des hypoglycémies, sans que les bandelettes confirment ce résultat, et ne lui laissant pas d'appréhension ni de crainte d'une récurrence. Les accès se sont déclenchés dans différentes circonstances : dans la rue, à la faculté, en travaux dirigés, en voiture... Une crise est survenue chez lui alors qu'il regardait la télévision au calme. Il n'y a pas de périodicité particulière dans la journée.

Parallèlement au développement du trouble panique, le diabétologue a constaté un dérèglement progressif du contrôle métabolique du diabète, amenant l'hémoglobine glyquée, de 7,3% à la fin des vacances d'été, à 10,3% au moment de la première consultation en psychiatrie, alors que les hémoglobines glycosylées dépassaient rarement 10% avant la survenue de ces troubles. Il a arrêté complètement de faire les contrôles quotidiens de sang et d'urine mais continue régulièrement les injections. Le poids est stable. Il n'y a pas d'anorexie ni de conduite boulimique. Les habitudes alimentaires ne se sont pas modifiées, sauf en ce qui concerne la prise de soda à l'occasion des accès.

Au fur et à mesure de la multiplication des Attaques de Panique, Pierre s'est mis à redouter la récurrence des accès. La crainte la plus importante concerne la survenue d'un accès quand il est en petit groupe d'étude, lors des travaux dirigés, et la peur de perdre son contrôle dans ce contexte qu'il décrit comme un véritable enfer. En revanche, il peut suivre les cours dans l'amphithéâtre sans problème puisqu'il s'installe de façon à pouvoir sortir aisément. Il a très peur que survienne un malaise et que personne ne soit là pour lui appor-

ter une aide. Cette crainte fait qu'il se déplace le plus souvent accompagné, en particulier par son amie et/ou en prenant une bouteille d'un litre de soda avec lui. Il évite les déplacements non nécessaires et restreint ses sorties. Il ne conduit plus, de peur d'un accident, et répugne à prendre l'autobus. Il commence à éprouver de la gêne à une distance de cent mètres du seuil de sa maison. Sa seule activité se limite à ses études.

Bien qu'il ait habituellement une peur modérée des examens et qu'il ait passé le bac avec une anxiété tolérable, il a de plus en plus d'appréhension de ne pas être en état de passer les examens de fin d'année et donc de doubler ou d'échouer dans ses études. Il craint la survenue d'une crise pendant l'épreuve, lui faisant perdre ses moyens et révélant ses troubles en public. Il a cependant passé les partiels de février avec des résultats satisfaisants. A l'exception des peurs et des évitements restreignant son périmètre de vie, il ne présente pas de phobie des situations sociales, de peur du regard d'autrui, de la critique, ni de peurs d'objets, d'animaux ou de situations particulières. Il n'est pas superstitieux et on ne retrouve pas à l'examen de signes en faveur d'un Trouble Obsessif-Compulsif. Il accepte les arguments qui lui paraissent justifiés et se montre confiant et par la suite coopérant. Il n'y a aucun syndrome dépressif, aucune idée suicidaire. Il est inquiet de l'avenir mais ne se sent pas désespéré. Il n'y a pas de consommation d'alcool ni d'autres prises médicamenteuses que celles prescrites.

Les médications anxiolytiques sont interrompues. Un traitement par clomipramine, à la posologie rapidement croissante de 100 mg/j, permet de réduire l'incidence des Attaques de Panique dans le mois qui suit, puis de les faire disparaître dans les six mois. Le café est arrêté au bout d'un mois de traitement, de même pour la consommation de sucre et de soda. Un entraînement à la relaxation thérapeutique est entrepris par le patient parallèlement à la chimiothérapie, ainsi qu'un travail sur les cognitions, les pensées dysfonctionnelles et la prescription de tâches à réaliser entre les consultations. L'anxiété anticipatoire et les évitements agoraphobiques vont progressivement se restreindre et en deux mois, il reprendra son train de vie antérieur. En même temps, il recommencera à remplir un carnet de surveillance du diabète, à contrôler quotidiennement sang et

urines et à adapter ses doses d'insuline. Les résultats métaboliques s'amélioreront nettement. Il se présentera en juin avec succès à ses examens et les vacances se passeront sans problème particulier sous clomipramine, de même que la rentrée suivante et sa seconde année de droit.

Cette observation illustre typiquement un Trouble panique avec agoraphobie typique. La personnalité est souple et bien adaptée. Les attaques de panique imposent un handicap qui disparaît sous traitement. Une intervention rapide à l'adolescence évite ainsi que s'installent le cercle vicieux de la chronicité et les complications psychosociales rendant le pronostic réservé. Le traitement pharmacologique a été interrompu. Il n'a pas été observé de rechute dans les années ultérieures.

Pierre a présenté un Trouble psychiatrique que l'on peut caractériser selon les classifications internationales. Il s'agit ici d'un Trouble anxieux. Le diabète insulino dépendant dont il est atteint depuis l'enfance s'est déséquilibré dans la même période, ainsi qu'en témoigne l'élévation de l'hémoglobine glyquée. Il est très possible que, si ce déséquilibre métabolique se poursuivait plusieurs années encore, des complications somatiques apparaissent, comme une rétinopathie. Il s'agit donc d'une situation à risque. Il semble que ce déséquilibre glycémique soit dû aux comportements aberrants liés à l'anxiété pathologique (prise contraphobique de boissons sucrées) et à la mauvaise compliance au traitement diabétologique (arrêt de l'auto-surveillance glycémique et glycosurique et de l'adaptation des doses d'insuline). Mais peut-être la dysrégulation neurovégétative et hormonale qui accompagne le désordre anxieux est-elle responsable de la perte du contrôle métabolique maintenu jusque là ou de l'accentuation de l'hyperglycémie ? Peut-être le mauvais contrôle glycémique a-t-il précédé et déclenché la survenue du Trouble panique et son maintien ? Il n'est guère possible de répondre actuellement. Cependant, on peut s'interroger de cette comorbidité entre DID et Troubles psychiatriques et sur la fréquence de leur association à un déséquilibre métabolique, voire à des complications somatiques. Cette observation est elle anecdotique ou bien les difficultés de traiter le diabétique en cas de survenue d'un Trouble psychiatrique sont-elles réelles, fréquentes et majeures ? Si un Trouble panique inter-

fère de cette façon particulière avec le traitement, est-il envisageable que d'autres types de troubles agissent de manière différente et spécifique ; autrement dit, certaines catégories diagnostiques sont elles associées électivement au déséquilibre métabolique du diabète, voire à ses complications, et avec quelle fréquence ? Pourrait-on mettre en œuvre un dépistage de cette comorbidité et cela aboutirait-il à une optimisation du traitement ? Serait-il possible de contribuer, par ce biais, à réduire l'incidence des complications... ?

Un mauvais équilibre métabolique peut entraîner des complications précoces et graves, en particulier sur le plan oculaire, rénal et neurologique (micro-angiopathie) et compromettre l'adaptation socio-professionnelle ultérieure des sujets et leur qualité de vie. Le risque de complications, en particulier de rétinopathie, est fortement corrélé à l'intensité et à la durée du déséquilibre métabolique, évalué par l'HbA1C. Les contraintes psychologiques et matérielles du diabète sont importantes. Les causes du déséquilibre métabolique et des complications somatiques sont encore insuffisamment cernées. Des progrès ont été obtenus avec de meilleures connaissances biologiques (en particulier la nécessité, dans le traitement, de se rapprocher le plus possible de la normoglycémie tout au long de la journée et au long cours pour prévenir les complications) et l'introduction et la généralisation de nouvelles techniques (bandelettes réactives dosant la glycosurie et la glycémie permettant l'adaptation quotidienne des doses d'insuline, hémoglobine glycosylée donnant un paramètre objectif fiable de la qualité des résultats thérapeutiques sur les trois derniers mois...).

Le rôle de l'observance ou compliance aux traitements du DID (insulinothérapie substitutive, auto-surveillance glycémique et glycosurique, régime diététique, hygiène corporelle et pratique d'exercice physique) a été évoqué principalement. Les efforts des équipes de diabétologie ont donc porté surtout sur l'information et l'éducation des patients à l'auto-surveillance et à l'application correcte et stricte des consignes thérapeutiques. Mais la formation pratique aux techniques, la bonne compréhension et l'acceptation consciente du traitement, même si elles sont indispensables et ont amélioré les résultats, ne suffisent pas à obtenir une compliance ou des niveaux glycémiques satisfaisants pour l'en-

semble des sujets. Les Troubles psychopathologiques sont fréquents dans les maladies chroniques et en Pédiatrie et pourraient jouer un rôle important, directement pour certains ou indirectement par l'intermédiaire de la compliance. Cependant aucun lien de causalité n'a pu être véritablement prouvé entre psychopathologie et déséquilibre métabolique, même s'il existe des arguments cliniques évocateurs. De plus, les Troubles psychopathologiques pourraient simplement être la conséquence de la survenue de complications dans l'évolution de la maladie chronique, en remettant en question l'adaptation psychologique obtenue par le patient et en augmentant ses contraintes. Il n'en demeure pas moins que, si l'association Troubles psychopathologiques et maladies somatiques a fait l'objet de nombreux travaux, la relation Troubles mentaux et complications organiques évolutives reste mal cernée.

Ainsi, on a montré que les enfants diabétiques âgés de quatre à seize ans, avaient plus de problèmes psychosociaux et de troubles du comportement que des jeunes de la population générale, et au moins autant que des groupes de comparaison cliniques atteints d'autres affections somatiques chroniques. D'autres études confirment cet excès de psychopathologie chez les jeunes diabétiques par rapport à leurs pairs de la population générale dans les évaluations standardisées des parents sur leur fils ou fille (WALLANDER et al, 1988 ; WISOCKI et al, 1989 ; WERTLIEB et al, 1986 ; COURT et al, 1988), des enseignants (COURT et al, 1988) ou des sujets eux-mêmes (SWIFT et al, 1967 ; GATH et al, 1980 ; ROVET et al, 1987 ; KOVACS et al, 1990). Les résultats en terme d'âge ou de sex-ratio sont controversés mais plaident en faveur d'une incidence de la psychopathologie plus élevée chez les filles DID et à l'adolescence. L'adolescence est une période de bouleversements psychologiques et physiologiques pendant laquelle l'équilibre du diabète est souvent remis en question et où certains Troubles psychopathologiques se manifestent électivement.

Certains troubles ont été étudiés plus spécifiquement. En particulier les Troubles des Conduites Alimentaires (TCA) (Anorexie Mentale, Boulimie Nerveuse) et les Troubles Émotionnels (Troubles Anxieux, Troubles Affectifs) tels que les définissent les classifications internationales (A.P.A., 1980, 1987). L'adolescence et le début de la période

adulte sont l'âge de prédilection des TCA. Plusieurs études (STEEL et al, 1987, 1989; POWERS et al, 1983, 1990; HUDSON et al, 1990; RODIN et al, 1985, 1986), en contradiction avec d'autres (ROBERTSON et ROSENVINGE, 1990; WING et al, 1986), concluent à une augmentation globale de la fréquence des "perturbations" du comportement alimentaire chez les diabétiques comparés à la population générale ou à une population clinique. Ce décalage concerne essentiellement le sexe féminin. En termes de prévalence de catégories diagnostiques (TCA), les résultats des études sont contradictoires.

Certains auteurs (WING et al, 1986; VILA et al, 1995) montrent une relation entre présence de TCA et indice de masse corporelle (BMI) élevé chez les filles DID, c'est à dire en cas de surpoids. Un travail récent montre, à partir d'une méta-analyse de cinq études contrôlées, que l'hypothèse d'un risque élevé de TCA (Anorexie, Boulimie, TCA sub-clinique ou non spécifié) dans le DID pour le sexe féminin ne peut être retenue et, réciproquement, les études de registre de cas ne trouvent pas de comorbidité particulièrement fréquente de l'anorexie mentale chez des diabétiques (NIELSEN et MOLBAK, 1998). La Boulimie concerne plus les jeunes adultes que les enfants ou les adolescents et la prévalence des TCA répondant à l'ensemble des critères diagnostiques paraît faible chez les diabétiques de moins de 18 ans. La seule étude longitudinale prospective dans le DID de l'enfant et de l'adolescent, conduite avec entretien diagnostique semi-structuré, retrouve une proportion cumulée sur 10 ans de 5,6% de cas DSM-III (A.P.A., 1980) de TCA (KOVACS et al, 1997).

Une prévalence élevée de Troubles émotionnels DSM-III a été observée chez des adultes diabétiques insulino-dépendants des deux sexes (POPKIN et al, 1988), à l'aide d'entretiens diagnostiques structurés : Troubles Dépressifs Majeurs : 24% ; Troubles Phobiques : 25,3% (Phobies Simples surtout, Agoraphobie, Phobies Sociales). Une forte prévalence de Troubles anxieux généralisés (31,7%) a été retrouvée ainsi que dans une autre étude (44,4%) (LUSTMAN et al, 1986) dans le diabète de type I avec le même instrument diagnostique. Toutes ces valeurs sont très élevées par rapport à celles de la population générale. La dépression apparaît comme le trouble le plus fréquent chez

l'adulte DID qui présente significativement plus de Troubles psychiatriques que les sujets sains, tant en population clinique que dans la population générale (FRIEDMAN et al, 1996).

En revanche, on manque de données chez le sujet jeune. Chez des adolescentes DID, SULLIVAN (1978) trouve significativement plus de dépression que chez les adolescentes contrôles. Une étude prospective sur six ans (KOVACS et al, 1985) a mis en évidence dans la première année d'évolution du DID, entre huit et treize ans, une forte prévalence de troubles, en particulier anxio-dépressifs (Dépression Majeure, Troubles de l'adaptation avec humeur anxieuse et/ou dépressive). Dans les cinq années ultérieures du suivi (KOVACS et al, 1990), le niveau initial d'anxiété et de dépression était prédictif de scores élevés plus tard, surtout chez les filles. D'autres auteurs (CLOSE et al, 1986), chez des DID entre neuf et dix neuf ans, notent 28% de perturbations émotionnelles et du comportement, avec 12% de dépressions. Il existe peu de données épidémiologiques, dans le DID de l'enfant et de l'adolescent, sur la prévalence des différentes catégories diagnostiques.

Le travail récent de KOVACS et al (1997) émerge nettement par sa méthodologie : ils retrouvent, chez 92 jeunes (49 filles et 43 garçons) âgés de 8 à 13 ans et suivis sur 10 ans après le diagnostic de leur DID, une prévalence par entretiens semi structurés ISC de diagnostics DSM-III de 47,6% (39 patients ont développé au moins un trouble DSM-III pendant le suivi longitudinal), avec surtout des dépressions majeures (27,5% : 20 patients avec dépression majeure, 4 patients avec dépression majeure et dysthymie), des Troubles des conduites (14,4% : 15 patients dont 5 avec abus de substances toxiques) et l'anxiété généralisée (11,6% : 9 patients parmi les 18 ayant au moins un trouble anxieux).

Les relations entre psychopathologie et déséquilibre métabolique du DID sont complexes et encore mal précisées. On pense généralement que les Troubles mentaux peuvent altérer l'équilibre métabolique du DID, soit par des mécanismes neuro-endocriniens, soit en raison d'une mauvaise compliance au traitement (JOHNSON, 1988; LUSTMAN et al, 1986). Chez l'adulte DID, plusieurs travaux ont mis en évidence une relation entre morbidité psychiatrique et régulation glycémique en comparant

diabétiques ayant souffert ou non de Troubles psychiatriques (LUSTMAN et al, 1986, 1988; MAYOU et al, 1991). Selon LUSTMAN et al (1986), l'impact sur l'équilibre métabolique serait essentiellement lié aux états dépressifs.

Chez l'enfant et l'adolescent, certaines études (SIMONDS et al, 1977; CLOSE et al, 1986; BLANZ et al, 1993) n'ont pas trouvé d'association entre Troubles psychiatriques et équilibre métabolique. Pour d'autres, les symptômes d'anxiété et de dépression pourraient être corrélés avec le contrôle glycémique (MAZZE et al, 1984). Dans le suivi sur 9 ans d'enfants DID de huit à treize ans nouvellement diagnostiqués, KOVACS et al (1996), étudiant les relations entre diagnostics DSM-III et HBA1C, ont montré que les Troubles psychiatriques affectent négativement l'équilibre glycémique ; les Troubles mentaux, la non-compliance en interaction avec la durée d'évolution du DID rend compte d'une partie de la variance de l'HBA1C. D'autres (SIMONDS et al, 1981) ont montré que des adolescents DID mal contrôlés ont plus d'anxiété et de dépression que les témoins normaux, sans que l'on puisse préciser dans quel sens s'exerce le lien de causalité entre Troubles Émotionnels et déséquilibre glycémique, ni si ce lien est direct.

Un point notable est la corrélation entre Troubles des Conduites Alimentaires chez les diabétiques et déséquilibre métabolique/complications somatiques. STEEL et al. (1987, 1989) comptent, chez leurs quinze jeunes femmes DID avec Anorexie Mentale (A.M.) et/ou Boulimie Nerveuse (B.N.), un taux élevé de rétinopathies (11/15 dont 6 proliférantes), néphropathies (6/15 dont deux avec HTA et une en dialyse) et neuropathies douloureuses (4/15). NIELSEN et MOLBAK (1998) montrent dans leur récente mise au point qu'une rétinopathie diabétique est retrouvée dans 54% (de 36 à 73% selon les 6 études existantes) des cas de comorbidité entre DID et TCA. Les deux études contrôlées publiées (STEEL et al, 1989 COLAS et al, 1991) permettent de calculer que le risque relatif de développer une rétinopathie est de 3 dans le sexe féminin en cas de Boulimie Nerveuse et que l'odds ratio commun est de 8,04 (intervalle de confiance à 95% : 4,0-16,1). D'autres équipes (WING et al, 1986; RODIN et al, 1985) montrent une corrélation entre des scores élevés aux auto-évaluations de TCA et le taux d'HbA1C.

L'obésité apparaît aussi comme facteur de déséquilibre du DID; ainsi, une relation entre TCA, BMI élevé et HbA1C a été trouvée chez 101 filles DID de douze à dix huit ans (WING et al, 1986). Ces résultats ont été confirmés par nos propres travaux (VILA et al, 1993, 1995; FRIEDMAN et al, 1996, 1998).

Un travail de collaboration clinique entre les services de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent et de diabétologie du CHU Necker (professeur J.-J. ROBERT et professeur J. JOS) nous a fait suspecter la fréquence des TCA, notamment boulimies sub-cliniques ou non spécifiées, dans le DID à l'adolescence, en particulier chez les filles, et constater les difficultés de traitement du diabète et, dans les formes complètes d'anorexie et de boulimie, les complications somatiques qui résultent de cette association. Nous avons identifié un groupe à risque psychopathologique et diabétologique : les filles diabétiques insulino-dépendantes obèses dont la prévalence et l'importance ont été jusqu'à maintenant sous estimés. Les données de la clinique ont été confirmées et précisées dans un travail de recherche comparant cinquante DID dont trente obèses, avec soixante contrôles non diabétiques dont trente obèses, toutes de sexe féminin (VILA et al, 1995). Une forte prévalence de TCA sub-cliniques a été trouvée dans le DID, en particulier en cas de surcharge pondérale. Il n'a pas été trouvé d'association avec le déséquilibre métabolique, contrairement aux formes complètes DSM-III-R d'anorexie et de boulimie.

Dans le DID, notamment chez les jeunes, il semble que non seulement les perturbations des conduites alimentaires jouent un rôle important, mais aussi le surpoids qui apparaît comme fréquent et source de possibles complications. Cet aspect demeure mal connu et de plus amples travaux sont nécessaires dans le DID avec obésité, en particulier le rôle des psychopathologiques associés, le devenir et le risque somatique afférent (OEHMISCH, 1970; WOLF et al, 1987; ABUSREWIL SAVAGE, 1989; DCCT, 1988, 1993). En revanche, l'anorexie et la boulimie DSM-III-R dans leur forme complète paraissent rares (VILA et al, 1993; VILA et al, 1994).

Un travail clinique nous a permis de montrer le type de Troubles psychiatriques rencontrés dans le suivi de ces patients et leurs relations avec l'équilibre métabolique, dans une population d'enfants et d'adolescents DID consultant en

Pédopsychiatrie. La population étudiée consiste en 57 sujets, 20 garçons et 37 filles, âgés en moyenne de $14,7 \pm 4,1$ ans (4 à 25 ans), dont le DID évolue en moyenne depuis $5,6 \pm 4,3$ ans. Ils avaient été adressés par l'unité de Diabétologie Pédiatrique de l'Hôpital Necker Enfants Malades durant l'année d'inclusion ou antérieurement pour évaluation et suspicion d'un trouble psychiatrique. Ils ont été suivis sur une année par le même pédopsychiatre. Ils ont été évalués au cours d'entretiens cliniques répétés où ils étaient directement interrogés, ainsi que leurs parents (en moyenne trois par sujet) et les Troubles psychiatriques ont été classés à l'aide des critères du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, 3e édition révisée, DSM III-R.

Les résultats font apparaître la fréquence des Troubles émotionnels, 30 sujets présentant au moins un trouble anxieux et 17 un trouble de l'humeur : 11 un état dépressif majeur et 8 un trouble dysthymique. Les Troubles anxieux les plus fréquents étaient les Troubles phobiques et l'hyperanxiété. Deux sujets présentaient une Anorexie Mentale, 1 une Boulimie Nerveuse et 9 un trouble des conduites alimentaires non spécifié. Dix diagnostics de Troubles perturbateurs du comportement (avec 5 Troubles des Conduites, 3 Troubles Oppositionnels avec provocation et 2 Troubles Hyperactivité avec Déficit de l'attention; deux enfants avaient deux diagnostics comorbides) ont été portés, un d'abus de substances toxiques et 11 de Troubles de l'adaptation. Les Troubles sphinctériens (énurésie et encoprésie fonctionnelles) ne concernaient que deux enfants. Sept sujets avaient une dyslexie dysorthographe, 3 un trouble d'acquisition de la coordination et 3 un niveau intellectuel limite. Les facteurs familiaux sont apparus comme très importants.

Neuf sujets avaient un problème parents-enfant, quatre un syndrome de rivalité fraternelle, et deux un trouble de l'attachement. Les problèmes familiaux (conflits, divorce, difficultés économiques...) étaient rencontrés dans 63% des cas (36 familles). Le père ou la mère avaient des Troubles psychiatriques dans 24 cas (42%) et il s'agit le plus souvent de syndromes anxieux ou dépressifs. L'HbA1C était en moyenne élevée dans la population étudiée ($9,9 \pm 2,4\%$ au début du suivi psychiatrique) et ne variait pas significativement avec l'âge et le sexe. Les analyses statistiques

montrent que les Troubles des conduites alimentaires ont l'effet le plus important sur l'HbA1C, mais les Troubles du comportement, les Troubles de l'ajustement et les états dépressifs majeurs y contribuent également. Notre étude montre que les principales catégories diagnostiques du DSM III-R se retrouvent dans une population d'enfants et d'adolescents DID suivis en pédopsychiatrie. Certains troubles pourraient être plus spécifiquement liés au diabète. Ce peut être le cas des Troubles des conduites alimentaires dans une maladie où une des principales contraintes est précisément alimentaire. Cela peut aussi être le cas pour certaines phobies (injections, hypoglycémies). En revanche, malgré la polyuro-polydipsie, seuls deux enfants avaient une énurésie. De plus, dans un contexte d'organicité, une conversion n'a été retrouvée que deux fois.

Enfin, la manipulation quotidienne de seringues ne semble pas favoriser le développement d'une toxicomanie à l'adolescence, contrairement aux craintes de certains adultes. Notre étude fait, par ailleurs, ressortir nettement le rapport privilégié de certains types de troubles avec le déséquilibre glycémique, ainsi que l'influence des problèmes ou de la psychopathologie de la famille. Beaucoup d'études insistent sur l'association avec l'équilibre métabolique des Troubles émotionnels, anxiété ou dépression (ORR et al, 1983, 1986; LUSTMAN et al, 1983). Nos résultats vont dans le sens d'une association du déséquilibre métabolique avec la dépression, état dépressif majeur plutôt que trouble dysthymique, mais pas avec les Troubles anxieux. Le déséquilibre est maximum pour les Troubles des conduites alimentaires, ce qui renvoie à l'anarchie alimentaire propre à ces pathologies, à l'opposé de la régularité indispensable au traitement du diabète.

Il apparaît clairement que les sujets diabétiques jeunes présentent, pour certains, des Troubles psychiatriques caractérisés nécessitant un traitement spécialisé et un dépistage systématique.

Nous avons voulu confirmer ces résultats par une étude systématique sur une large population de jeunes diabétiques.

Tous les enfants évalués ont un DID, clairement documenté diabète de type 1, à l'exclusion de tout autre diabète sucré. Ils ont tous été recrutés sur le site des Enfants Malades dans l'Unité de

Diabétologie du Professeur ROBERT. Ils avaient un âge de début du DID entre 0 et 16 ans (moyenne $7,4 \pm 3,8$ ans) et une durée d'évolution du DID de 0 à 16 ans (moyenne $5,9 \pm 3,7$ ans). Les Troubles mentaux DSM III ont été évalués par des entretiens diagnostiques structurés et des questionnaires de psychopathologie (STAIC-Trait, CESD, CBCL, CPRS) à partir de plusieurs sources d'information : l'examen clinique du patient, l'enfant directement, ses parents (Tableau 1) (SPIELBERGER, 1973; BAILLY, 1990; FOMBONNE et al, 1990; GOYETTE et al, 1978). L'équilibre métabolique était mesuré par deux HBA1C prélevées au moment de l'évaluation psychopathologique.

Les HBA1C varient de 5,8% à 15% (moyenne = $9,4\% \pm 1,5$). Elles ne diffèrent pas significativement entre filles et garçons (resp. $9,6\% \pm 1,6$ vs $9,2\% \pm 1,3$; test t de Student = 1,89; $p = 0,061$). Elles varient inversement en fonction du niveau socio économique de la famille (ANOVA : $F = 9,7$; $p < 0,0005$), les milieux défavorisés ayant des HBA1C plus élevés. Elle est indépendante de l'âge de début du DID ($r = -0,4$; $p = 0,5$) et elle est faiblement corrélée à l'âge des patients ($r = 0,16$; $p = 0,04$) et à la durée du DID ($r = 0,19$; $p = 0,01$).

177 sujets ont passé un entretien diagnostique standardisé; 101 (55%) ont reçu au moins un diagnostic DSM-III-R. Les Troubles anxieux sont les plus fréquents ($n = 82$). Les Troubles anxieux autres que non spécifiés ($n = 60$) étaient représentés surtout par l'Hyperanxiété ($n = 47$) et les phobies simples ($n = 40$). Vingt deux sujets avaient des Troubles perturbateurs du comportement et 25 des Troubles affectifs (9 Dysthymies et 19 Dépressions majeures).

Les enfants ayant au moins un trouble DSM III R (HBA1C : $9,6\% \pm 1,5$ vs $9,1\% \pm 1,3$) ou présentant des Troubles affectifs ($10,0\% \pm 1,7$ vs $9,3\% \pm 1,4$) ou des Troubles perturbateurs du comportement ($10,2\% \pm 1,7$ vs $9,3\% \pm 1,4$) ont des DID significativement plus mal équilibrés que ceux qui en sont exempts au moment de l'étude. Les Troubles anxieux ne sont pas associés au déséquilibre métabolique ($9,5\% \pm 1,4$ vs $9,4\% \pm 1,6$). Les scores des auto-questionnaires d'anxiété (STAIC-Trait : $r = 0,20$ $p = 0,009$) et de dépression (CESD : $r = 0,24$ $p = 0,003$) sont faiblement corrélés avec l'HBA1C et augmentent avec le déséquilibre métabolique du DID.

Tableau 1. Résultats des auto-questionnaires remplis par l'enfant STAIC et CESD et des questionnaires remplis par les parents CPRS et CBCL.

variables	moyenne	écart type	mini	maxi	
STAIC	31,1	7,0	14	52	(anxiété)
CESD	12,3	10,7	0	51	(dépression)
CPRS-I	46,0	9,0	35	85	(Troubles des conduites)
CPRS-II	49,8	12,6	36	113	(problème d'apprentissage)
CPRS-III	54,5	15,6	35	142	(psychosomatique)
CPRS-IV	46,8	11,4	34	110	(impulsif/hyperactif)
CPRS-V	48,6	8,3	39	83	(anxiété)
CPRS-VI	48,0	10,3	33	85	(index d'hyperactivité)
CBCL-Int	53,3	10,5	32	80	(Troubles internalisés)
CBCL-Ext	47,8	9,7	30	75	(Troubles externalisés)

Tableau 2. Association du déséquilibre métabolique du DID (HBA1C) avec les résultats des questionnaires auto-administrés remplis par les parents.

variables	r	p
CPRS-I (Troubles des conduites)	0,26	0,001
CPRS-II (problème d'apprentissage)	0,05	0,5
CPRS-III (psychosomatique)	0,07	0,3
CPRS-IV (impulsif/hyperactif)	0,11	0,2
CPRS-V (anxiété)	0,08	0,3
CPRS-VI (index d'hyperactivité)	0,19	0,015
CBCL-Int (Troubles internalisés)	0,23	0,007
CBCL-Ext (Troubles externalisés)	0,24	0,005

L'enfant se dit d'autant plus anxieux et déprimé que le DID est déséquilibré. Les questionnaires remplis par les parents confirment une association entre HBA1C et Troubles du comportement ou Troubles internalisés (Tableau 2). Pour deux types de troubles DSM-III-R, la concordance entre les sources d'information est satisfaisante. Pour les états dépressifs, le déséquilibre métabolique est associé aux diagnostics par l'entretien standardisé et aux scores des questionnaires remplis pour l'enfant (CES-D) et ses parents (CBCL-Internalisation, CBCL Anxiété/Dépression). Pour les Troubles perturbateurs du comportement également, le déséquilibre métabolique est associé aux diagnostics par l'entretien standardisé et aux scores des questionnaires remplis par les parents (CPRS, CBCL-Externalisation). Cette association déséquilibre métabolique et Troubles mentaux, pris dans leur ensemble, est en accord avec les données les plus consistantes de la littérature (KOVACS et al, 1996).

On peut penser que l'impulsivité et l'anarchie des conduites propre aux Troubles perturbateurs du comportement est difficilement compatible avec le respect des contraintes du traitement diabétologique dont l'essence est la régularité

et la persévérance. Le pessimisme, le masochisme, la passivité et le ralentissement psychomoteur propre aux états dépressifs doivent concourir à dégrader la compliance au traitement. Certains auteurs ont cependant évoqué un rôle direct de la dépression sur la régulation glycémique par des mécanismes neuro-humoraux (JOHNSON, 1988; LUSTMAN et al, 1986). Quant aux Troubles anxieux, il est possible qu'ils jouent de façon variable suivant les patients : certains pourraient être inhibés par l'anxiété ou les comportements pathologiques afférents dans l'exécution correcte de leur traitement, d'autres pourraient au contraire respecter scrupuleusement les consignes de peur qu'une catastrophe n'arrive au moindre écart.

Comme dans nos travaux préliminaires, nos résultats confirment notre hypothèse principale pour l'association Troubles psychiatriques et déséquilibre métabolique (HBA1C) et l'intérêt de considérer l'équilibre psychologique des patients pour optimiser les résultats et aller dans le sens d'une conception globale du soin pour une meilleure qualité de vie des enfants et de leur famille.

Références

- Abusrewil S, Savage D. Obesity and diabetic control. *Archives of Disease in Childhood*, 1989;64:1313-15.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, third edition, Washington, DC, 1980.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, third edition revised, Washington, DC, 1987.
- Bailly D, Alexandre J, Collinet C, Beuscart R, Parquet P. La dépression chez l'adolescent. A propos d'une enquête réalisée auprès d'une population d'adolescents scolarisés. *Psychiatr. & Psychobiol.*, 1990;5:363-73.
- Blanz BJ, Rensch-Riemann BS, Fritz-Sigmund DI, Schmidt MH. IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes Care* 1993;16:1579-87.
- Close H, Davies A, Price D, Goodyer I. Emotional difficulties in diabetes mellitus. *Arch. Dis. Child.*, 1986;61:337-40.
- Colas C, Mathieu P, Tchobrouski G. Eating disorders and retinal lesions in type I (insulin dependent) diabetic women (Letter). *Diabetologia*, 1991;34:288.
- Court S, Stein E, Mc Cowen C, Hackett A, Parkin J. Children with diabetes mellitus: perception of their behavioral problems by parents and teachers. *Early Human Development*, 1988;16:245-52.
- Fombonne E, Chedan F, Carradec AM, Achard S, Navarro N, Reis S. Le Child Behavior Check List : un instrument de recherche pour la psychiatrie de l'enfant. *Psychiatrie et Psychobiologie*, 1988;3:409-18.
- Friedman S, Vila G, Timsit J, Boitard C, Mouren-Simeoni MC. Eating disorders and insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM): relationships with glycaemic control and somatic complications. *Acta Psychiatr Scand.*, 1998;97:206-12.
- Friedman S, Vila G, Mouren-Simeoni MC. Diabète insulino-dépendant et psychiatrie. *Encycl. Med. Chir.* (Elsevier, Paris), *Psychiatrie*, 37-665-A-10, 1996;7p.
- Gath A, Smith A, Baum D. Emotional, behavioural disorders in diabetic children. *Arch. of Disease in Childhood*, 1980;55:371-75.
- Goyette CH, Connors CK, Ulrich RF. Normative data on revised Connors Parent Teacher Rating Scales. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1978;1:221-36.
- Hudson J, Wentworth S, Hudson M, Pope H. Prevalence of Anorexia Nervosa and Bulimia among young Diabetic Women. *J. Clin. Psychiatry*, 1990;46:88-9.
- Johnson S. Diabetes mellitus in childhood: In *Handbook of Pediatric Psychology*. Routh DK, Ed. New York, Guilford, 1988;9-31.
- Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Stewart J, Obrosky S, Marsh J. Psychological Functioning of Children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 1990;15:5,619-32.
- Kovacs M, Feinberg TL, Paulauskas S, Finkelstein R, Pollock M, Creuse-Novak M. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1985;106:827-34.
- Kovacs M, Iyengar S., Mukerji P, Drash A. Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM. *Diabetes Care*, 1996;19:318-23.
- Kovacs M, Obrosky DS, Goldston D, Bonar LK. Psychiatric disorders and metabolic control in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes Care*, 1997;20:36-44.
- Lustman P, Griffith L, Clouse E, Cryer P. Psychiatric illness in diabetes mellitus: Relationship to symptoms and glucose control. *J. Nerv. Ment.* 1986;174:736-42.
- Lustman PJ, Amado H, Wetzell RD. Depression in diabetics: a critical appraisal. *Compr Psychiatry* 1983;24:65-74.
- Lustman PJ, Clouse RE. Depression and the reporting of diabetes symptoms. *Int J Psychiatry in Medicine* 1988;18,4:295-303.
- Mazze R, Lucido D, Shamooh H. Psychological and social correlates of glycemic control. *Diabetes Care*, 1984;4:360-6.
- Nielsen S, Molbak AG. Eating disorder and type I diabetes : overview and summing up. *European Eating disorders Review*, 1998;6:4-26.
- Oehmisch W. Die Entwicklung der Koerermasse bei Kindern und Jugendlichen in der DDR. Ergebnisse einer repräsentativen Untersuchung in Jahren 1967-68. Aus der Akademie für Ärztliche Fortbildung, Berlin, 1970.
- Orr DP, Eccles T, Lawlor R, Golden M. Surreptitious insulin administration in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Am Med Ass* 1986;256:3227-30.
- Orr DP, Golden MP, Myers G, Marrero DG. Characteristics of adolescents with poorly controlled diabetes referred to a tertiary care center. *Diabetes Care* 1983;6:170-5.
- Popkin M, Callies A, Lentz R, Colon E, Sutherland D. Prevalence of Major Depression, Simple Phobia, and other Psychiatric Disorders in Patients with long standing Type 1 Diabetes Mellitus. *Arch. Gen. Psychiatry*, 1988;45:64-8.
- Powers P, Malone J, Coovert D, Schulman R. Insulin - Dependent Diabetes Mellitus and Eating Disorders : a Prevalence Study .*Comprehensive Psychiatry*, 31;3:205-10.
- Powers P, Malone J, Duncan J. Anorexia nervosa and diabetes mellitus. *J. Clin. Psychiatry*, 1983;44:133-35.
- Robertson P, Rosenvinge J. Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: a Risk Factor in Anorexia Nervosa or Bulimia Nervosa? An Empirical Study of 116 Women. *Journal of Psychosomatic Research*, 1990;34:5:535-41.
- Rodin G, Daneman D, Johnson L, Kenshole A, Garfinkel P. Anorexia Nervosa and Bulimia in female adolescents with insulin dependent diabetes mellitus: a systematic study. *J. Psychiat. Res.*, 1985;19,2-3:381-84.
- Rodin, G, Johnson L., Garfinkel P., Daneman D., Kenshole A. Eating Disorders in Female adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Int. J. Psychiatry in Medicine*, 1986-87;16,1:49-57.
- Rovet J, Ehrlich R, Hoppe M. Behaviour problems in children with diabetes as a function of sex and age of onset of disease. *J. of Child Psychol. Psychiatr.*, 1987;28,3:447-71.
- Simonds J, Goldstein D, Walker B, Rawlings S. The relationship between psychological factors and blood glucose regulation in insulin-dependent diabetic adolescents. *Diabetes Care*, 1981;4:610-5.
- Spielberger C.D. *Preliminary Manual for the State-Trait Anxiety Inventory for Children*. Palo Alto, Calif.: Consulting Psychologists Press, 1973.
- Steel J, Young R, Lloyd G, Clarke B. Clinically apparent eating disorders in young diabetic women: associations with painful neuropathy and other complications. *British Medical Journal*, 1987;294:859-62.
- Steel J, Young R, Lloyd G, Macintyre C. Abnormal eating attitudes in young insulin-dependent diabetics. *British Journal of Psychiatry*, 1989;155:515-21.
- Sullivan BJ. Self-Esteem and Depression in Adolescent Diabetic Girls. *Diabetes Care*, 1978;1,1:18-22.
- Swift C, Seidman F, Stein H. Adjustment problems in juvenile diabetes. *Psychosom. Med.* 1967;29:555-71.
- The DCCT. Research Group. - Weight Gain associated with intensive Therapy in the Diabetes Control and Complications Trial. - *Diabetes Care*, 1988;11,7:567-73.
- The Diabetes Control and Complication Trial Research Group. The effect 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.
- Vila G, Nollet-Clemençon C, Vera L, Crosnier H, Robert JJ, Mouren-Simeoni MC. Study on eating disorders among adolescents with insulin dependent diabetes. *Can J Psychiatry*, 1993;38:606-10.
- Vila G, Robert JJ, Mouren-Simeoni MC. Eating disorders and insulin-dependent diabetes mellitus: a topical question. *Ann Med-Psychol* 1994;152:577-88.
- Vila G, Vera L, Nollet-Clemençon C, Vera L, Crosnier H, Robert JJ, Mouren-Simeoni MC. Etude des Troubles des Conduites Alimentaires dans une population d'Adolescentes souffrant de Diabète insulino-dépendant. *Revue Canadienne de Psychiatrie*, 1993;38:606-10.
- Vila G, Robert JJ, Nollet-Clemençon C, Vera L, Crosnier H, Rault G, Jos J, Mouren Simeoni MC. Eating and emotional disorders in adolescent obese girls with insulin dependent diabetes mellitus. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1995;4:270-9.
- Vila G, Robert JJ, Jos J, Mouren-Simeoni MC. Diabète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent : intérêt du suivi pédopsychiatrique. *Arch. Pediatr.* 1997;4:615-22.
- Wallander J, Varni J, Badani L, Banis H, Wilcox K. Children with chronic physical disorders : Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 1988;13:197-212.
- Wertlieb D, Hauser S, Jacobson A. Adaptation to Diabetes : Behaviour Symptoms and Family Context. *J. of Ped. Psychology*, 1986;11,4:463-79.
- Wing R, Nowalk M, Marcus M, Koeske R, Finegold D. Subclinical Eating Disorders and Glycemic Control in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 1986;9,2:162-67.
- Wisocki T, Huxtable K, Linschid T, Wayne W. Adjustment to Diabetes Mellitus in preschoolers and their mothers. *Diabetes Care*, 1989;12,8:524-29.
- Wolf J, Wolf E, Huerter P. Intensivierte konventionelle Insulintherapie (ICT) bei Kindern und Jugendlichen mit Typ I. *Diabetes-Monatsschr. Kinderheilkd.* 1987;135:770-74.

Recevez régulièrement

DIABÈTE ÉDUCATION

Le journal du
DESG de langue française

Formule d'abonnement
pour 1 an : 10 €

Voir Bulletin d'abonnement p. 31

L'approche paradoxale de la motivation du patient

La motivation du patient, les leviers de la démarche paradoxale

La motivation du patient n'est pas un état stable, mais un processus à provoquer : le thérapeute devra viser à le construire, s'il est absent, à l'alimenter s'il existe déjà. Toute motivation qui n'est pas régulièrement stimulée a tendance à se dégrader.

Hormis leurs compétences techniques et médicales, l'efficacité des soignants dépend aussi de leur capacité stratégique à composer avec leurs patients, à gérer leurs désaccords et leurs découragements à les mobiliser à participer à leur santé. Ainsi doivent-ils être encore des pédagogues pour accomplir pleinement leurs missions. L'acuité de leur écoute et de leur observation constitue le meilleur instrument pour détecter chez leurs patients les "leviers" sur lesquels agir et mieux répondre à leurs problèmes...

Médecins, thérapeutes et soignants ont tendance à porter en priorité leur attention sur les "problèmes" des patients plutôt que sur "leurs ressources". Le risque est alors de générer leur dépendance et leur passivité au lieu de mobiliser leur coopération. Que ce soit dans le management, l'éducation, le secteur social ou celui de la santé, les relations de coopération se révèlent plus productives et plus satisfaisantes, si elles procèdent d'un style directif et non autoritaire que celles fondées sur l'autorité hiérarchique et la soumission.

Le plus souvent, c'est moins le patient qui est démotivé que les modes d'interaction thérapeutiques qui le démotivent. Toute relation fondée sur la dyade domination-soumission risque d'engendrer des résistances. La dissociation qu'opère souvent le thérapeute entre lui et son patient relève d'une vision dualiste qui aboutit à déresponsabiliser le patient et se priver de sa coopération pour qu'il se prenne en charge lui-même.

L'art de l'influence : une démarche paradoxale

Il est nécessaire d'abandonner un certain nombre de prémisses sur l'art de l'influence. L'aptitude à détecter les ressources et les atouts cachés dans les points faibles et les résistances est la base de l'art d'influencer le changement. Il s'agit de privilégier une attitude de vigilance positive de façon à mettre en lumière les ressources du patient plutôt que ses limitations. Tout être humain a en effet tendance à ne mobiliser que les ressources qui lui sont reconnues.


Cette attitude motivante, non douloureuse, ni culpabilisante pour le patient élargit grandement ses possibilités de coopération. L'essentiel est d'opérer avec sa vérité et dans sa logique. Se focaliser sur les points faibles du patient ne le motivera pas à se dépasser. La culpabilité est un des grands facteurs de démotivation et d'inhibition. Les êtres humains ont un immense réservoir de sagesse dans lequel on pourrait davantage puiser.

Pour éviter les résistances du patient, sa passivité, voire son inertie, il est donc impératif de changer radicalement les modes d'interactions de la relation thérapeutique. Qu'il le veuille ou non, qu'il se taise ou pas, le thérapeute doit être conscient des effets qu'il produit à son insu, car "on ne peut pas ne pas influencer" : la représentation qu'il a de son patient est parfaitement transmise par son langage non verbal inconscient, qui est le langage de l'influence, par excellence.

Nous savons tous combien les conseils, recommandations et injonctions se révèlent le plus souvent contre-performants en termes de résultats et de qualité des relations. Pour influencer le patient à prendre de nouvelles habitudes plus bénéfiques pour lui, il faut utiliser sa logique, orienter et adapter ses interventions en fonction des réactions du patient. Cela demande une réelle ouver-

ture d'esprit et une belle flexibilité. Il est impossible de vouloir changer les autres en restant soi-même rigide. Cela s'apparente au travail de serrurier qui essaie sans forcer une clé puis une autre, jusqu'au moment où la porte s'ouvre.

Les techniques et les recettes miracles pour mobiliser les patients à suivre leurs prescriptions ou leur régime sont illusoire, compte tenu de la complexité et la diversité des êtres humains. En effet, le patient ne peut concevoir l'espace de ses possibilités qu'à partir de son point de vue et de ses expériences. Le but est de repérer "comment" il fait pour ne pas parvenir à observer son régime plutôt que chercher à savoir "pourquoi" il ne l'observe pas. Car la stratégie consiste moins à dire au patient ce qu'il faut qu'il fasse qu'à découvrir avec lui ce qui fonctionnerait pour lui. Quand il est impossible d'identifier toutes les causes d'un problème du fait de sa complexité, la question du "pourquoi" devient inadéquate pour le résoudre. Le patient est déjà lui-même beaucoup trop enclin à expliquer et justifier ses difficultés pour s'apitoyer. En revanche, lui demander "comment il fait pour se heurter à tant de difficultés pour suivre son régime" permettra de recueillir des informations concrètes sur sa façon de faire. On explorera aussi les courts épisodes où le patient a su respecter son régime. On saura alors ce qu'il ressent, pense et projette quand il y arrive et quand il n'y parvient pas. Mettre l'accent sur les moments "exceptionnels" où le patient suit son régime, lui demander ce qu'il a fait de différent et ce qui s'est passé juste avant d'y arriver, est une façon indirecte et subtile de lui faire prendre conscience que sa difficulté n'est pas un état mais un processus qu'il déclenche inconsciemment. On lui demandera aussi quelle qualité il a besoin de développer et quel levier de motivation il aurait intérêt à activer pour se sentir capable de suivre son régime.

Une communication thérapeutique est réussie quand elle ressource le patient, génère de nouvelles possibilités d'actions plus bénéfiques pour lui et le motive à contribuer à son traitement. C'est au thérapeute d'apprendre à parler le langage du patient, à s'adapter à sa logique s'il veut accroître son influence thérapeutique et non l'inverse. Il faut savoir que le patient, à sa façon, indique au thérapeute comment motiver sa coopération. L'influence se joue moins au niveau des mots qu'autour de ce qui les accompagne : le non verbal, mimiques, 

tonalité de la voix, silences, créent l'ambiance de la relation thérapeutique. Pour influencer le patient vers l'objectif visé, il faut d'abord prendre totalement en compte son point de vue et donc oublier "soi" et son cadre de référence. Même ses objections et ses résistances seront encore utilisées comme tremplins pour le faire progresser. Cette stratégie relève de celle des arts martiaux où il s'agit moins de combattre la force de l'adversaire que de l'utiliser.

Mobiliser le patient sur des petits objectifs facilement atteignables

La démotivation du patient peut être aussi liée à l'absence d'objectif réaliste pour lui. La "triade rogerienne", chaleur, empathie, authenticité, est certes nécessaire mais pas suffisante. Comment établir une relation de coopération sans avoir négocié avec le patient des objectifs clairs et cadré avec lui les étapes à accomplir pour opérer le changement souhaité. Plus celles-ci sont courtes et modestes et mieux le patient les franchira facilement et mesurera son aptitude à changer. A la séance suivante, le thérapeute pourra ainsi répertorier avec le patient ses plus petits progrès et l'aider à consolider sa confiance en lui. Ce n'est pas que le patient "ne puisse pas" ou "ne veuille pas" suivre son régime, c'est qu'il ne sait pas comment y parvenir.

Il s'agit donc d'être très "pédagogue", à l'affût des plus petits changements survenus entre les séances pour initier et accompagner une dynamique du changement. C'est aussi une manière d'apprendre au patient à être moins global pour s'évaluer et à s'attacher à ses plus petits progrès.

Le respect de l'écologie du patient

Quand le patient se sent reconnu en tant que personne unique et singulière, il est prêt à coopérer pour prendre en main son régime. Pour bénéficier de sa coopération, il est essentiel d'éviter les injonctions et les prédictions menaçantes susceptibles paradoxalement de le renforcer dans sa morbidité. Quant aux conseils et aux arguments rationnels, au mieux ils sont suivis de peu d'effets, mais pire, ils génèrent et fortifient les

résistances du patient. S'il suffisait d'être convaincu qu'il faut moins manger pour parvenir à moins manger, les régimes ne poseraient plus de problème ! La personne humaine est un système auto-organisé un écosystème. Au même titre que l'environnement naturel, elle nécessite d'être respectée et protégée.

Paradoxalement, c'est au moment où une personne accepte ses faiblesses au lieu de les combattre et les sent acceptées qu'elle est prête à évoluer. Les résistances des patients résultent la plupart du temps de communications inappropriées ou témoignent d'une atteinte à leur écologie. Il est illusoire de combattre les résistances du patient et plus judicieux de les appréhender comme une offre paradoxale de coopération de leur part. Dégager leur fonction utile pour en tirer partie est le meilleur moyen de les transformer en moteur. Les patients qui ont des régimes contraignants ont en commun le sentiment de se sentir privés de choix, sinon celui de lutter contre eux-mêmes ou d'abandonner leur régime, ils sont enfermés dans une double-contrainte, une alternative intenable : soit le combat permanent contre lui-même, soit aggraver son état

de santé. La solution paradoxale pour lui permettre d'en sortir, consiste précisément à lui suggérer de faire volontairement et non plus de façon compulsive ce qu'il fait déjà. Prescrire un comportement compulsif rend paradoxalement celui-ci très difficile à produire !

Cette démarche paradoxale relève d'une compréhension éthique de l'humain et d'une vraie "esthétique" de l'influence intègre : elle exclut toute dévalorisation, disqualification ou mépris générateurs de blocage. Ainsi, les difficultés du patient sont considérées comme des aptitudes et non les indicateurs de ses faiblesses. De même que ses croyances limitantes à son égard sont utilisées comme des ressources susceptibles d'apporter des solutions. Cela nécessite de nous libérer de nos réactions triviales de défense, d'attaque, de fuite et de culpabilisation. Simple à concevoir sur le plan intellectuel, la mise en œuvre de cette démarche implique, il va sans dire, un autre état d'esprit et un réel entraînement.

Françoise Kourilsky* - Paris

* - Docteur en psychologie - Formatrice et coach en communication et conduite du changement - Auteur du livre "Du désir au plaisir de changer" Dunod 1999.

SANTÉ - ÉDUCATION 2003

Ne pas comprendre trop vite !

Quel que soit le statut de l'intervenant : médecin, infirmier, psychologue clinicien, bénévole, aide-soignant, kinésithérapeute, ..., toute relation instaurée avec une personne en souffrance est une relation de pouvoir, qui se négocie entre un "soignant" et un "soigné". Cette "négociation", qui respecte des conventions, masque aussi un conflit de demandes que je tenterai d'élucider plus loin⁽¹⁾.

La relation de pouvoir est explicite dans l'acte médical, qui peut servir de modèle à toute action dans le champ du soin. Pour un médecin, son acte consiste, avant toute chose, à "lire". Il lit sur et dans le corps du malade au moyen d'examen cliniques, et surtout d'examen de laboratoire dont les résultats écrits sont comme des verdicts ga-

rantis par "la science". Il lit aussi dans la parole du patient : il décode, il classe, il situe, il isole, dans le brouhaha de la plainte, ce qu'il "entend", ce qu'il "interprète" à partir d'un ensemble de références acquises tout au long de sa formation et de sa pratique. Le médecin est titulaire d'un savoir qui lui confère un pouvoir auprès d'un demandeur de soins, qui lui reconnaît, non sans ambivalence, cette aptitude qu'il sollicite. Ainsi, le médecin pourra effectuer son diagnostic : repérer, nommer, exclure des maladies, des risques, de façon à évaluer la "stratégie" thérapeutique qu'il va utiliser : prescriptions de règles d'hygiène de vie et/ou de médicaments...

Le terme "d'ordonnance" atteste de cette nécessaire relation de pouvoir du

médecin sur son malade, qui réagit à ces ordres de manières très diverses : il suit, totalement, partiellement, ou pas du tout, les prescriptions médicamenteuses ou les règles d'hygiène de vie prescrites. La réticence passive ou active d'un malade est souvent ressentie par le médecin comme une remise en cause de sa compétence, et de sa personne. Cette remise en cause provoque inconsciemment des justifications, non seulement du malade, mais aussi du médecin, comme s'il s'agissait d'une faute dont il faudrait se défendre : à qui revient la faute ? qui ne peut, ou ne veut pas comprendre ?

Pour le médecin, il importe que le malade accepte d'emblée de se soigner, alors même qu'il ne se sent pas toujours malade et que, sous l'effet de l'annonce d'une “étiquette”, qu'il ne connaît pas ou qu'il ne fait pas sienne, il est littéralement assourdi. Si pour les patients atteints de maladies aiguës la sanction du refus de soins est rapide, il en est tout autrement dans les cas de patients atteints de maladies dites “chroniques” (diabète, hypertension...). Différentes stratégies sont alors utilisées, consciemment ou inconsciemment, par les médecins, pour que le malade accepte de se soigner. Nous considérerons plusieurs de ces stratégies afin d'en évaluer les effets.

Certains édictent leurs prescriptions sans se préoccuper de fournir trop d'explications, ayant expérimenté que souvent celles-ci étaient vaines et que, de toute façon, les malades n'en font qu'à leur tête ; d'autres prennent un ton péremptoire ; d'autres encore profèrent des menaces concernant l'avenir du patient et l'évolution de sa maladie...

Or, ce qui est important, c'est de susciter une prise de conscience progressive et durable du malade concernant la nécessité de se soigner, sans pour autant le violenter subjectivement.

Les patients atteints de maladies chroniques revendiquent, en effet, une attention qui outrepassé les repérages de la maladie, puisque, contrairement à d'autres malades, ***c'est justement et avant tout le diagnostic de leur maladie qui occasionne leurs plaintes.*** A défaut d'entendre et de reconnaître leurs plaintes, certains médecins prodiguent “bons conseils” et médicaments, qui se révèlent souvent inopérants. Comment donc essayer de déterminer des modalités relationnelles qui permettent de tenir compte de la subjectivité des patients, en respectant le temps dont ils ont be-

soin pour “comprendre” et pour accepter de tirer des conséquences personnelles des thérapeutiques et de l'hygiène de vie qui leur sont prescrites ?

Les échanges d'information peuvent paraître simples, neutres, or tout échange, même d'information recèle une dimension affective : certaines paroles sont apaisantes, d'autres paroles sont blessantes. Comment un soignant qui le souhaiterait peut-il le prendre en compte ?

Le langage est “chargé” affectivement, c'est à partir de lui - des paroles prononcées et des non-dits - que se tissent des liens entre les personnes. Ce lien s'enrichit quand celui qui parle, quel que soit son statut, se sent accompagné de l'écoute attentive d'un autre.

Une interrogation mérite d'être soutenue : s'il est difficile de sensibiliser les malades aux problèmes posés par leur propre maladie avec des explications claires, serait-il plus aisé de sensibiliser des médecins à des fonctions de la parole généralement négligées par leur formation et leurs pratiques ? Le malade et le médecin ne s'affronteraient-ils pas aux mêmes difficultés ?

Nous aurons à éclairer certains “enjeux” de la parole, enjeux qui outrepassent les fonctions instrumentales du langage⁽²⁾, afin de rendre sensible l'existence de ces enjeux pour le lecteur lui-même, afin de susciter son intérêt - condition nécessaire pour qu'il ait envie d'en tenir compte à son tour : de s'adonner à la pratique qui consiste à “accompagner de son écoute” une autre personne en détresse ou en simple demande d'attention. En d'autres termes, nous spécifierons une autre écoute que celles qui visent à établir un diagnostic, ou à capter l'attention de façon à pouvoir influencer, contraindre, persuader, faire partager des croyances, imposer des références, des normes.

Pour spécifier la pertinence de certaines préoccupations relatives aux “enjeux” subjectifs, affectifs, de la parole, je m'appuierai sur l'expérience psychanalytique, qui permet des repérages originaux susceptibles d'être transposés dans d'autres pratiques. L'expérience de la cure analytique a révélé” certaines fonctions de la parole, qui émergent spécifiquement dans ce cadre et auxquelles il est possible, hors de ce cadre, de prêter attention, sans qu'écouter revienne à confondre fonction soignante et position du psychanalyste.

Avant de spécifier les “enjeux de la parole”, il importe de spécifier le rapport à la parole des mammifères parlants que nous sommes.

Le rapport à la parole

Évoquer le “rapport à la parole” n'est pas sans difficulté, dans la mesure où chacun, à défaut d'être éventuellement spécialiste “de la parole”, au moins est le seul spécialiste du “rapport” qu'il entretient avec elle.

Deux dimensions sont conjointes : une dimension universelle (un savoir), et une dimension singulière (le rapport que chacun établit avec un savoir). Une des difficultés tient ainsi au fait que toute réflexion concernant la parole interroge la pertinence de la “position d'expert” : psychologue, psychanalyste, linguiste... le rapport que chaque personne (experte ou non) entretient avec la parole, dans le sens où chacun pressent - sans toujours le savoir - que ce rapport recèle les engrammes fondateurs de sa subjectivité.

Chacun sait, pour avoir observé des nourrissons, que l'accès à la parole s'inscrit dans le cadre du développement du petit d'homme. Le nourrisson investit en particulier ses lèvres, le plaisir de la succion, et fait entendre des lallations en écho aux petits mots qui lui sont adressés. Dans son berceau, il semble déclamer des sonorités musicales, des phonèmes, qui s'organiseront en écho des intonations qu'il entend autour de lui. Progressivement, il va reproduire, à sa façon, des mots, des phrases, des accents, qu'il répétera et combinera, semblant reconstruire la grammaire pour son propre compte, dans une délectation constante, comme chaque parent peut l'entendre.

Si l'on convient, avec Freud, que le développement du nourrisson, qui investit successivement et conjointement différents organes, différentes fonctions, est un développement “sexuel”, et que la parole et le langage sont particulièrement investis, il est alors possible de dire qu'il s'agit d'investissements érotiques lourds de conséquences : à la source de toute question touchant l'identité - conférée avant tout par le sexe : homme ou femme. Ainsi, quel que soit le discours tenu, quel qu'en soit le thème ou l'objet, parler c'est toujours parler de soi, c'est décliner, à sa façon singulière, une forme de sa “carte”

d'identité", qui ouvre l'accès au savoir, à la culture. Cette *identité* se caractérise par la subjectivation de la *différence* sur une modalité particulière : nous sommes semblables aux autres (nous partageons avec eux certaines difficultés liées à l'accès à la parole et au langage), et en même temps différents de tout autre (nul ne partage exactement les mêmes difficultés).

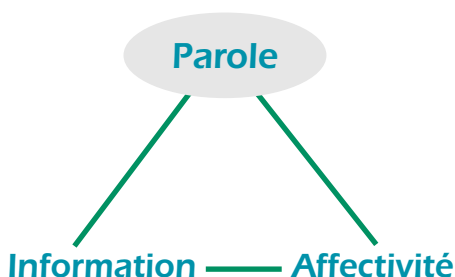
Si *le langage* est cette chose dont chaque mammifère parlant est constitué, il est situé, pour l'homme, dans le registre de l'universel. Nul ne le crée, nul ne l'a créé. Chacun le retransmet après l'avoir reçu. Le rapport au langage, par contre, se décline d'une façon différente, singulière, pour chacun.

La langue, même si elle ressortit au registre de l'universel, se situe dans un domaine plus restreint que celui du langage : la langue (anglais, arabe, breton, basque, catalan, créole, espagnol, flamand, italien, portugais, yiddish...) est spécifique d'un lieu géographique, d'une ethnie, d'une culture...

La parole est un exercice auquel chacun se livre, alternativement à voix haute et en silence, car nul ne se retient d'exprimer en lui-même ses propres jugements, ses opinions, sans forcément en avoir conscience ni ressentir la nécessité d'en faire part à d'autres.

Les "enjeux" de la parole

Pour saisir les différentes fonctions de la parole, nous en évoquerons, a minima, deux dimensions, deux registres, illustrés par le schéma suivant :



* Nous classerons dans le registre de "l'information" *le contenu, l'énoncé* d'un texte. Il peut s'agir d'une phrase quelconque, d'une citation empruntée à un auteur, un ami. Il peut s'agir également d'une fonction mathématique, d'une succession d'événements dans une histoire, du mot à mot d'un poème, de "faits", de données scientifiques...

* Nous classerons dans le registre de "l'affectivité" une dimension essentielle et permanente de la parole que nous avons déjà évoquée : "*la demande de reconnaissance*" (3). Cette demande de reconnaissance ne vient pas en plus de l'énoncé, elle est incluse dans la forme même de l'énoncé, dans les mots choisis, volontairement ou non, qui le composent. Dans ce sens, un même énoncé - une citation par exemple - ne recouvre pas les mêmes "enjeux affectifs" pour chacun de ceux qui en font usage.

La "demande de reconnaissance" peut s'exprimer sous forme de plaintes. *La plainte* est une sorte *d'appel* lancé à la cantonade, appel qui n'attend pas de réponse.

Dans les activités sociales, la demande de reconnaissance peut trouver *une adresse* : un supérieur hiérarchique, un enseignant, un collègue, un enfant, un prêtre, un soignant, à qui est attribué un savoir particulier... Chacun d'entre eux peut croire que cette demande s'adresse à lui. Or, cette demande s'adresse toujours à un au-delà de la personne qui la reçoit, sans que nul ne puisse savoir ou identifier à qui, à quelle "instance", elle est adressée.

Il est aisé de constater que la dimension informative et la dimension affective ne sont distinguées, arbitrairement, que pour permettre de dégager les propriétés spécifiques à chacune.

* Si nous désignons par la lettre "E" l'énoncé, et par la lettre "e" l'énonciation, ce que recèle et masque l'énoncé d'un texte peut être précisé au moyen d'un rapport : E/e (4).

L'énonciation est définie de différentes façons en linguistique. Comme une définition ne vaut que par l'usage qu'elle permet dans un domaine spécifique (5), je propose de définir, ici, l'énonciation comme un "enjeu" que chacun met dans ses propres énoncés - que chaque autre "interprète" toujours, et à sa manière.

Une interprétation désigne d'ailleurs souvent le reflet des préoccupations des interprètes plus que celles de celui qui parle. Par exemple, si j'exposais ici l'erreur d'interprétation effectuée par Claude Bernard quant au résultat de son expérience référencée sous le nom de "fonction glycogénique du foie", ce serait peut-être pour *vous* informer, *vous* expliquer, mais ce serait peut-être aussi pour montrer, *vous* montrer que dans le domaine des sciences je ne suis pas tout

à fait ignorant : par là même je montrerais que je souhaite être reconnu comme "compétent".

Mon parti pris de raisonner à la première personne permet de montrer que l'information contenue dans la parole, l'énoncé, est inséparable d'enjeux affectifs : de l'énonciation de celui qui parle. Ainsi, une même information transmise par deux interlocuteurs différents comporte toujours des enjeux personnels singuliers et révèle différentes modalités d'expression d'*une demande de reconnaissance complexe, spécifique à chacun*.

En d'autres termes, *l'énonciation* tient au rapport personnel que chacun établit avec un énoncé : à l'enjeu mis dans cet *énoncé*. Cet enjeu est un escompte souvent insu : ce qui est visé est de valoriser celui qui parle, non seulement aux yeux de celui ou de ceux à qui il s'adresse, mais surtout, ne l'oublions pas, vis-à-vis de "lui-même". Si l'intention de transmettre une certaine image d'eux mêmes est parfois criante pour les présentateurs d'émissions de télévision, dont les invités ne sont alors considérés que comme des "faire-valoir", certains soignants peuvent avoir cette même préoccupation, inconsciente ou non : que leurs paroles, leurs attitudes suscitent le reflet d'une image valorisante d'eux, non seulement aux yeux des autres, mais surtout à leurs propres yeux, comme s'ils se donnaient à eux-mêmes le spectacle de leur propre exercice.

Si l'énonciation est présente dans tout énoncé, nul ne peut pourtant la décoder lui donner une signification à la place de celui qui parle. Ce constat implique de *renoncer à l'illusion de toute compréhension des enjeux propres à chacun* dans ce qu'il dit. En d'autres termes, croire que l'on peut "comprendre", c'est-à-dire être ou se mettre à la place d'un autre, est souvent un avatar, un simulacre de pratique clinique, une attitude proche du "délire interprétatif", même si le patient demande : "Qu'est-ce que vous feriez à ma place, docteur?". S'il est possible de comprendre un raisonnement abstrait, des explications concernant le mécanisme de la maladie, le mode d'action et les effets des médicaments, il est impossible de "comprendre" les enjeux de qui que ce soit : au mieux, ce qu'il est possible "d'entendre", ce sont quelques échos, des associations d'idées et des émotions, qui nous révèlent la façon dont nous-mêmes décodons une histoire, celle d'un autre.

Le savoir et la parole

Je rappellerai simplement ici ⁽⁶⁾ qu'il n'existe pas de science de l'observation : toute observation n'accède au savoir et ne devient transmissible que par le biais d'une nomination et, accessoirement, d'une écriture.

Observer une cellule au microscope, par exemple, nécessite de pouvoir donner un nom à ses constituants : membrane, cytoplasme, vacuole, mitochondrie...

Le procès du savoir consiste à affecter des noms nouveaux qui spécifient des phénomènes, des maladies, des spécialités... Les médecins spécialistes sont souvent désignés au moyen du nom d'un organe affecté d'un suffixe, “-logue”, qui désigne une fonction rationnelle de la parole.

Pour autant, savoir nommer ne résout pas certaines difficultés : s'il est possible de déterminer - objectivement - le sexe biologique d'un individu, la relation que chacun entretient avec son propre sexe, son identité, sa nation, sa religion n'est jamais dénuée d'une certaine ambiguïté. Nul ne peut aisément manier le verbe “être”. Dans les textes sacrés des trois religions révélées, seul Dieu peut affirmer “être Celui qui est”.

Pour les hommes ou les femmes, il leur faut toujours assortir le “je suis” d'attributs, qui se révèlent toujours insuffisamment précis, adéquat, appelant toujours d'autres nuances : “quoi que”, “bien que”, “de plus”, “mais encore”, qui viennent spécifier l'impossibilité de dire ou de déterminer “l'être”. Ce “manque à être” commun à tous les mammifères parlants n'est pas sans susciter de multiples formes de souffrances.

A défaut de pouvoir dire, au cas par cas, ce qu'est un homme ou une femme, tenter d'y remédier en ajoutant l'attribut “vrai” - un “vrai” homme, une “vraie” femme -, ne peut que renforcer une illusion de résolution d'un problème insoluble.

Si nous considérons les difficultés qui existent pour des sujets affectés d'être homme ou femme, depuis leur naissance, il est possible de saisir à quel point l'attribution forcée d'une maladie, comme celle d' “être” diabétique, constitue une violence sur l'identité.

L'annonce de la maladie et la fonction de l'écoute

Très souvent les soignants posent la question des modalités qui tiendraient compte de la subjectivité du patient pour lui annoncer sa maladie. Cette préoccupation est intéressante, et constitue déjà une aide dans la mesure où elle attribue de l'existence, de la singularité, à un autre qui ressent des émois que nul ne peut prévoir et ressentir à sa place. La recherche de la *meilleure forme à donner à une annonce* masque néanmoins d'autres enjeux : éviter au malade d'avoir des réactions qui mettraient les soignants eux-mêmes mal à l'aise. Il apparaît ainsi que la difficulté ne réside pas seulement dans la *forme de l'annonce* mais, avant tout, dans l'acceptation et l'accueil des effets de l'annonce : comment l'autre va-t-il entendre, comment va-t-il réagir ? Que faire des commentaires, toujours imprévisibles, et en particulier de ceux qui semblent complètement déphasés par rapport à la situation ?

Deux possibilités s'offrent aux soignants : refuser - consciemment ou non l'imprévu, ou accepter de l'accueillir : écouter. Non pas écouter pour comprendre mais pour se constituer comme adresse d'une plainte, d'une demande, d'une demande de reconnaissance dont nul ne connaît ni la nature ni l'adresse exacte. Par exemple, la demande qui est adressée au médecin, lors de la consultation, ne le vise pas exclusivement lui-même, elle s'adresse au-delà de sa personne à une instance inconnue (cf. chapitre “les enjeux de la parole”).

Écouter consiste à donner à un autre l'occasion d'entendre lui-même ce qu'il dit. Cela peut permettre que se formule en mots ce qui, jusque-là, n'avait jamais été exprimé ou s'était exprimé autrement : en particulier de mettre en mots divers symptômes qui masquaient des non-dits, des paroles, des événements, qui sont à retrouver ou à reconstituer⁽⁷⁾.

Les situations de souffrance bousculent les repérages de l'existence. Être écouté permet en quelque sorte de trouver (ou retrouver) des balises subjectives, des points de repère qui confèrent au texte oral un autre statut : celui d'une écriture singulière. Il ne s'agit pas, dans ce contexte, d'écouter pour s'informer, mais d'écouter pour permettre à une per-

sonne en souffrance de pouvoir énoncer ce qui constitue un fragment de son histoire : d'accepter ses tâtonnements, ses hésitations. Il importe de se souvenir que ce qui fait la souffrance liée à une histoire est lié non pas aux “faits”, mais à leurs échos dans la subjectivité. Dans la narration de faits, dans la répétition, ces faits peuvent changer de couleur : certains éléments douloureux peuvent devenir des richesses qui fécondent, accentuent, aiguïssent des formes de sensibilité créative.

L'écoute d'un patient ne permet cette opération de mobilisation, de réaménagement, de réappropriation, que si elle ne se cantonne pas à collecter des informations sur le modèle des questionnaires.

Comment écouter ?

Dans la psychanalyse, la règle fondamentale consiste à dire ce qui vient à l'esprit sans essayer de sélectionner. Le psychanalyste n'a pas toujours besoin d'énoncer cette règle, il lui suffit souvent d'être disponible et attentif à la façon dont lui sont “adressées” les demandes et les plaintes. Une spécificité de la psychanalyse est que le psychanalyste ne répond pas à “la demande”, de façon à ce que le “demandeur” de soins puisse se transformer en “analysant” de sa propre demande, de la façon dont il la formule.

Cette attitude est rendue possible par un savoir acquis par le psychanalyste tout au long de sa propre cure, *si elle s'est révélée didactique*. Il a éprouvé, il sait que *la demande de reconnaissance s'adresse à un destinataire qui surtout ne doit pas y répondre* : s'arroger le pouvoir de répondre interrompt à la fois le déploiement de la parole et la possibilité de questionner la forme singulière et répétitive qu'emprunte la demande pour se faire entendre. Le psychanalyste se positionne d'une façon tout à fait spécifique par rapport au savoir : il considère que c'est l'analysant qui est lui-même titulaire d'un savoir qu'il ne sait pas et qu'il s'agit de faire émerger. Dans le champ de la psychanalyse, nul ne peut, en effet, vouloir, savoir, à la place d'un autre. Aucun analyste n'a le pouvoir de “conduire” une cure sans demande.

Nous avons vu qu'en médecine le médecin et le patient conjuguent leurs demandes spécifiques, chacun à sa manière. L'expérience analytique permet d'éclairer cette situation. ➔

Pour qu'écouter ne soit pas une tâche impossible, certaines attitudes peuvent être privilégiées, qu'il est plus facile de formuler sous forme d'interdictions :

- ne pas manifester de jugements, péjoratifs ou laudatifs ! sur ce qui est dit ;
- ne pas se précipiter pour nuancer, ou infirmer une opinion ou une croyance ;
- ne prendre aucune information ou réaction au pied de la lettre ;
- ...

c'est-à-dire *se garder de comprendre trop vite* : laisser développer et préciser ce qui s'énonce.

Si écouter permet de recueillir les informations nécessaires pour établir un diagnostic et pour prescrire, cela consiste aussi et surtout à *accepter d'entendre des choses que l'on ne comprend pas*. C'est à cette condition que "l'inouï" peut faire signe à l'oreille, permettant aux patients de se sentir accompagnés dans leur singularité...

Écouter implique donc bien *d'accepter de ne pas savoir à la place d'un autre nul ne peut se mettre à la place d'un autre*.

Savoir écouter consiste en partie à *savoir accepter d'être ignorant des enjeux de l'interlocuteur - sans méconnaître que ces enjeux existent*.

Il peut être intéressant de se souvenir à ce sujet de l'histoire racontée par Guy Bedos, concernant les sourds et les aveugles, que certains recommandent d'appeler "mal entendants" ou "non voyants". "Et pour les "cons" demande le comique, doit-on dire des "mal comprenant" ?". Cette catégorisation peut être contestée : il ne s'agit sans doute pas de "mal comprenant", puisqu'un des attributs fréquent des dits "cons" est de s'imaginer avoir toujours tout compris, de ne pas se poser de questions : ils ne peuvent être surpris. Nous sommes tous familiers de cette attitude : contrairement à l'opinion répandue, pour tout un chacun, ce sont les réponses qui anticipent les questions, et non le contraire.

Dans le mouvement même de la parole, l'écoute permet de repérer certaines difficultés, elle permet de repérer et d'entendre certains termes qui semblent fortement chargés d'émotions... Dans cette pratique, l'entretien cesse d'être une simple relation de pouvoir, un échange de points de vue, de soliloques, un ping-pong d'interpellations.

Conclusion

Ce texte peut apparaître comme une sorte de plaidoyer en faveur de la dimension non instrumentale du langage, dimension que chacun pressent dans sa propre existence, dans les arts et la littérature, et qui semble méconnue dans les disciplines qui aspirent à "faire science", en particulier la médecine. Pourtant, négliger cette dimension subjective du langage ne peut qu'aviver les problèmes moraux ou éthiques, tels ceux rencontrés dans les régimes totalitaires préoccupés de contraindre l'autre à obéir, de "l'éduquer" pour le rendre conforme au nom d'un "idéal" ou d'un Bien suprême - aux noms desquels s'est toujours commis le pire. Avec quelles chimiothérapies remédier aux angoisses ?

Prendre en considération la dimension subjective de la parole, sans pour autant tenir la place du psychanalyste, permet de questionner certaines représentations, certains termes utilisés par les patients de façon à susciter une prise de conscience de leur nécessaire implication dans le devenir de leur maladie. Il ne s'agit pas d' "être" ou de ne pas vouloir "être" diabétique ou hypertendu,

mais d'avoir la possibilité de repérer, d'exprimer des incidences subjectives, singulières masquées par la nomination générique de ces maladies. Il est souvent nécessaire d'y passer du temps et de se répéter. Si des problématiques insistantes surgissent pour quelques patients, problématiques dans lesquelles un médecin peut perdre ses repères, il lui est toujours possible de soutenir sa propre fonction de médecin tout en proposant le nom d'un psychanalyste où se dénoueront d'autres questions...

Jean Szpirko* - Paris

* Psychanalyste, membre de la Société de Psychanalyse Freudienne

Notes

1 - Voir aussi, Jean Szpirko. Être malade - Avoir une maladie in Diabète Éducation, n° spécial février 2002.

2 - Pour d'autres développements : Jean Szpirko. Éclairage psychanalytique de l'écoute in Santé mentale, numéro hors série août 2002.

3 - Cf. note 8.

4 - Les valeurs du numérateur et du dénominateur ne sont que qualitatives : elles ne peuvent être réduites l'une par l'autre.

5 - Je renonce, ici, à évoquer la question de la performance.

6 - Cf. Jean Szpirko. Les discriminants spécifiques de la psychanalyse par rapport aux disciplines dites scientifiques et aux psychothérapies. Les Lettres de la Société de Psychanalyse Freudienne n° 7, 2001.

7 - Catherine Kolko. Les oubliés de la mémoire. Actualité de la psychanalyse. Erès. 2000.

SANTÉ - ÉDUCATION 2003

L'éducation thérapeutique des asthmatiques

Le contexte

Alors qu'il existe un consensus des experts autour de recommandations concernant la prise en charge de l'asthme, plusieurs études montrent que la situation réelle est loin d'être optimale. Parmi les plus récentes études, citons :

- * L'enquête AIRE⁽¹⁾ : l'asthme reste trop souvent mal contrôlé : les réveils nocturnes sont fréquents (30% des patients) tout comme l'absentéisme scolaire (42,7% des enfants) et professionnel (17,1% des adultes), les admissions aux urgences.

- * L'étude URCAM⁽²⁾, sur la prise en charge de l'asthme en Ile-de-France : le contrôle clinique de l'asthme est trop rarement atteint, la prise en charge trop souvent limitée à la seule prescription médicamenteuse. Les conseils environnementaux sont peu respectés, l'apprentissage de la manipulation des inhalateurs et la gestion de la crise font défaut.

Ces constats apparaissent comme la conséquence d'une insuffisance d'information délivrée aux patients sur la pathologie, sur les traitements et d'un manque d'observance de leur part. Ils confirment la nécessité d'une prise en charge globale des patients, associant au

traitement médical une dimension éducative spécifique. Un patient qui comprend bien sa maladie et son traitement et qui se sent impliqué dans sa prise en charge est davantage motivé.

La communauté scientifique accorde de plus en plus d'attention à l'éducation du patient. Ainsi, l'ANAES a publié des recommandations spécifiques pour l'éducation des asthmatiques adultes et adolescents en 2001 et spécifiques pour l'éducation des asthmatiques enfants en 2002. Ces documents fournissent aujourd'hui un référentiel permettant d'unifier les pratiques éducatives.

Les bénéfices de l'éducation du patient

Les objectifs de l'éducation thérapeutique sont nombreux, mais pour l'essentiel elle vise à :

- aider le patient à mieux comprendre sa maladie et suivre correctement son traitement,
- améliorer sa qualité de vie et son sentiment d'autonomie,
- réduire de manière significative et individualisée les complications de la maladie,
- mieux collaborer avec les soignants.

Les bénéfices de l'éducation sont aujourd'hui reconnus. De nombreuses études^(3 à 7) ont, en effet, montré que l'éducation permet d'améliorer le contrôle de l'asthme, notamment en diminuant les exacerbations aiguës et les hospitalisations, en améliorant la qualité de vie des patients.

Une démarche éducative validée

Un kit éducatif intitulé « Mister Bulle » a été développé par Edusanté en collaboration avec l'école de l'asthme de l'hôpital Saint-Joseph, l'Association Asthme et le laboratoire GSK. Composé de plusieurs outils pédagogiques (magnettes illustrant les symptômes et les médicaments, mises en situation, classeur imagier...), ce kit permet la mise en œuvre d'un programme d'éducation de l'asthmatique structuré.

L'impact d'un programme éducatif basé sur l'utilisation de ce matériel a fait l'objet d'une évaluation scientifique sous la forme d'une étude randomisée débutée en 1999 (soumis à publication).

Cette étude multicentrique (Marseille, Mougins, Lille, Roubaix) portant sur 238 patients, 127 “éduqués” et 111 témoins a montré une amélioration significative dans le groupe “éduqué” par rapport au groupe témoin avec une diminution des symptômes diurnes et nocturnes, une diminution de la consommation médicamenteuse, une meilleure qualité de vie.

L'éducation des asthmatiques est une priorité croissante pour le corps médical. Une enquête récente a permis d'identifier environ 150 structures dédiées à cette activité.

Yves Magar - Hôpital St Joseph, Paris
Nadine Desmazes-Dufeu - Hôpital Cochin, Paris

Bibliographie

- 1 - AIRE : <http://www.asthmeurope.co.uk/>
- 2 - La prise en charge de l'asthme en Ile-de-France. Urcam, <http://www.smamif.org/etudes/asthme.HTM>
- 3 - OMS, Therapeutic Patient Education, Continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, WHO-Euro, Copenhagen, 1998.
- 4 - Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al. The effects of self-management education and regular practitioner review in adults with asthma. The Cochrane Library, Issue 4, 1998. Oxford.
- 5 - Lahdensuo A, Hahtela T, Herrala J et al. Randomised comparison of guided self management and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ*, 1996;312:748-52.
- 6 - Ignacio-Garcia J, Gonzales-Santos P. asthma self-management education programme by home monitoring of peak expiratory flow. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151:353-9.
- 7 - D'Souza WJ, Te Karu H, Fox C et al. Long Term reduction in asthma morbidity following an asthma self-management programme. *Eur Resp J* 1998;11:611-16.

Bulletin de commande des Teaching Letters - DESG

Merci de bien vouloir cocher les exemplaires que vous souhaitez obtenir et faxer cette demande à :

**Dr Martine Tramoni
Information Servier
27, rue du Pont - 92578 Neuilly-sur-Seine Cedex
Fax : 01.55.72.74.74**

Références

- N° 1 - Antidiabétiques oraux
- N° 2 - Hypoglycémie
- N° 3 - L'auto-contrôle
- N° 5 - Complications tardives du diabète
- N° 6 - Les soins des pieds
- N° 7 - Mise en place d'un programme d'éducation du patient diabétique
- N° 8 - Thérapeutique et éducation : la valeur ajoutée du traitement
- N° 9 - Aidez vos patients à améliorer leur prise en charge
- N° 11 - Check list de l'éducation thérapeutique du patient
- N° 15 - Motiver et aider les patients diabétiques à suivre leur traitement
- N° 16 - Comment évaluer l'éducation thérapeutique des diabétiques.

Nom
Adresse

DESG de Langue Française - Diabetes Education Study Group



AJD
Information
Éducation
Diabète

SANTÉ - ÉDUCATION

Paris 2003

24 janvier 2003

Résumés des communications

O1 Réalisation d'un support éducatif sur le vécu de la maladie diabétique par un groupe de jeunes diabétiques insulino-dépendants

ADMONT I, JAMET G, PEIGNY L, CIRETTE B - Unité de Diabétologie-Endocrinologie-Nutrition - CH de NEVERS, 1, av Colbert, 58000 Nevers (France)

Les jeunes diabétiques insulino-dépendants vont devoir acquérir des connaissances, une gestuelle, des comportements de santé pour gérer le traitement de leur maladie dans toutes les circonstances de la vie.

Un grand nombre de livres, de revues, de fiches techniques existent, réalisés par des soignants, expliquant la physiopathologie du diabète, son traitement, ses complications, sa surveillance.

Par contre, peu de supports pédagogiques évoquent les circonstances de la vie quotidienne où la gestion de la maladie est difficile en proposant des pistes de réflexion et des solutions pour ces jeunes diabétiques.

Un groupe de 8 adolescents diabétiques insulino-dépendants, 5 garçons et 3 filles, âgés de 13 à 18 ans, lors d'un séjour éducatif pour améliorer la prise en charge de leur maladie diabétique, après discussions sur les problèmes posés par leur diabète lors de leurs relations avec leur entourage, a imaginé la création d'un livret, sous forme d'une bande dessinée, pour illustrer ces différentes situations et proposer des solutions.

Ils ont retenu comme thèmes en partant des situations réelles qu'ils ont vécues : la mesure de la glycémie capillaire en présence de leur entourage, l'invitation à une fête entre copains, le malaise hypoglycémique en cours de mathématiques, le manque de performance lors d'une activité sportive en hyperglycémie, le repas au self service du collège, la sortie au Mac Donald's et les voyages à l'étranger.

Ils ont imaginé les personnages et les dialogues de ces différentes situations et rédigé les messages éducatifs à faire passer pour chaque thème.

Cette bande dessinée, actuellement en cours de conception par un dessinateur humoristique, est destinée à mieux faire connaître le diabète, ses contraintes et la gestion de son traitement à l'entourage des jeunes diabétiques insulino dépendants et à de nouveaux adolescents diabétiques.

O2 L'éducation thérapeutique dans le réseau RESDIAB 06 : l'amélioration, évaluation des connaissances

M.OLOCCO-PORTERAT, B.LECOINTRE, B.HAIBLET, S.GORNAY, C.GRUYER, A.FERAUGES

BUT : Elle va concerner 800 patients et leur conjoint sur trois ans ; Elle comprend une éducation initiale pratiquée en groupe, la 1ère demi-journée par un diabétologue et un psychologue, la 2e par une infirmière, une diététicienne, un podologue. Les buts de cette éducation sont :

- la perception et l'acceptation de la maladie chronique, la possibilité pour le diabétique de mieux gérer son traitement par la connaissance des outils nécessaires ;
- la prévention des complications par la diminution des facteurs de risque.

RÉSULTATS : A ce jour nous avons éduqué 96 patients, 70 % étaient accompagnés de leur conjoint ; l'évaluation de cette éducation s'est faite par un pré et post test de connaissances et un questionnaire de satisfaction envoyé un mois après. Le test de connaissances comprend plusieurs items : connaissance de la maladie pronostic, prévention, suivi, traitement.

L'analyse de 67 questionnaires a montré une amélioration des connaissances dans 77 % des cas, 15 % score stable, et 3 % de diminution du score ; le rôle de l'hérédité est passé de 37 % à 87 %, la perception de la chronicité est passée de 67 % à 98 %, l'atteinte des organes cibles est passée de 62 % à 100 %, l'importance de la prévention des facteurs de risque de 51 % à 100 %, le rôle de l'HbA1c de 48 à 100 %. Les scores les plus bas au niveau de l'amélioration des connaissances ont été rencontrés chez les patients dont la durée d'évolution du diabète se situait entre 2 et 10 ans et présentait peu de complications.

Le questionnaire de satisfaction s'est intéressé à l'organisation, à la qualité des interventions mais surtout à la communication au sein du groupe, et au bénéfice au niveau du suivi des messages transmis. Le caractère citoyen du lieu d'éducation, l'adaptation des objectifs en fonction des critères d'évaluation ont permis un impact positif de l'éducation dans l'évolution du diabète.

O3 Bilan d'une semaine d'éducation pluridisciplinaire pour patients en surpoids dans le service d'endocrinologie de l'Hôpital Cochin

Y.Girard, O.Pelleter, A.Siaud, A.Trehiou - Service de diététique - Hôpital Cochin, 27 rue du faubourg Saint Jacques, 75014 Paris

L'obésité est une maladie chronique à part entière ; c'est un problème de santé publique majeure en constante augmentation. Actuellement il existe des difficultés de prise en charge. Nous présentons ici l'intérêt d'une unité d'éducation destinée spécifiquement à des patients obèses.

Cette étude concerne 105 patients par groupe de 7, répartis sur 16 semaines inclus du 18/09/2000 au 7/07/2001, suivi de 6 à 15 mois. Profil des patients : 90 F et 15 H de 18 à 84 ans avec un IMC de 23,6 à 56,3. 74 patients ont des antécédents de régimes.

Organisation de la semaine : évaluation de la ration alimentaire et prescription d'une ration d'hospitalisation ; évaluation des connaissances d'entrée ; métabolisme : technique d'animation de groupe où les patients expriment leur mal-être devant leur surcharge pondérale ; cours de 1h tout au long de la semaine ; évaluation des connaissances de sortie et conseils de sortie.

Résultats : Évaluation alimentaire avec toutes les imprécisions qu'il peut y avoir : 800 à 4000 Kcal/jour, inchiffable pour au moins 7 patients. La ration est souvent hyperlipidique, hypo ou au contraire hyperglucidique. La consommation de légumes verts est insuffisante et l'alcool pose problème pour 7 patients. 30 patients ne prennent pas de petit-déjeuner et 40 ont des troubles du comportement alimentaire (grignotage, compulsions...).

Suivi : durée moyenne de 5 mois (1 à 14 mois). 37 patients ne sont jamais revenus en consultation mais il n'y avait pas eu prise de RV à la sortie pour 27 d'entre-eux ; 38 ont interrompu le suivi après être venus 1 à 5 fois ; 30 ont un RV prévu pour 2002 et ont été vus 1 à 11 fois.

Évolution du poids : moyenne de kg perdus : 5,8 kg soit 1,5 kg/mois. 5 patients ont grossi (compensation de leurs soucis par la nourriture), 4 ont un poids stable, 59 ont maigri dont 13 sont passés dans la classe inférieure d'IMC.

Conclusion : l'hospitalisation pendant une semaine permet aux patients de démarrer une démarche d'amaigrissement qui doit être envisagée à long terme. Cette prise en charge nécessite un investissement en temps et en personnel de plus en plus difficile à gérer. Le développement des réseaux ville-hôpital sera-t-il une réponse à une demande qui ne cesse de croître ?

O4 Évaluation de l'autonomie de l'enfant de 9 ans dans la prise en charge du diabète insulinodépendant à propos de l'expérience d'une équipe

C.Le Tallec, F.Raynal, C.Colmel, O.Couvaras, N.Dejean, N.Ser - Diabétologie Infantile, Département de Pédiatrie - Hôpital des Enfants, Toulouse

L'autonomie peut être définie comme une métacompétence qui fait appel à des connaissances, à un savoir faire et à un savoir être. Évaluer l'autonomie revient à évaluer une ou des attitudes.

Notre travail a pour objectif d'évaluer l'autonomie de l'enfant de 9 ans dans la prise en charge du diabète après des séquences pédagogiques de groupe, de comparer la perception qu'a l'enfant de son autonomie à celle des parents et d'évaluer en parallèle l'autonomie de l'enfant dans sa vie quotidienne.

11 enfants et leurs parents ont répondu à un questionnaire sur la prise en charge globale du diabète avec une échelle de réponse temporelle.

Nous avons comparé en parallèle les représentations des soignants de l'autonomie des enfants de 9 ans à celle des parents.

Ce travail a permis de montrer que l'autonomie en matière gestuelle d'autocontrôle glycémique (je sais faire, je fais quand c'est l'heure, je fais quand je me sens en hypoglycémie est acquise). Les enfants ont toujours du sucre sur eux. Par contre les prises de décision ne sont pas toujours spontanées en ce qui concerne l'analyse d'urine en cas d'hyperglycémie, la prise de sucre en cas d'hypoglycémie, la mise du sucre dans la poche.

L'acquisition de l'autonomie est d'une part fortement dépendante du niveau de responsabilisation de l'enfant dans sa vie de tous les jours, d'autre part dépendante de la compréhension de la finalité du geste et de la mise en lien entre le geste et les décisions qui en découlent.

L'éducation thérapeutique de groupe favorise l'acquisition de l'autonomie par l'effet de groupe au travers du jeu à condition que les objectifs fixés soient en relation avec les capacités de maturation et les stades de développement de l'enfant et qu'il y ait adéquation entre les représentations qu'ont les parents et les soignants de l'autonomie.

P1 Éducation thérapeutique des patients diabétiques dans le cadre d'un réseau de soins : Réseau Vichy Diabète (RVD)

E.DACOSTA, B.ROCHE, A.GUERRAOU, D.AGUILERA et tout le groupe de travail du RVD - Réseau Vichy Diabète : pôle métabolique CHG Vichy, 03201 Vichy

Ces dernières années ont vu une augmentation de la prévalence du diabète dans la population générale. En 1998 elle est de 3,31 % dans le département de l'Allier, alors elle n'est que de 2,78 % sur le plan national.

Cette maladie est sournoise, longtemps asymptomatique et négligée par les patients. Sa prise en charge est astreignante et difficile pour un patient qui se dit « ne pas être malade ».

Pour prévenir les complications du diabète, une éducation thérapeutique est fondamentale. Cette éducation doit faire intervenir plusieurs acteurs de santé.

Pour espérer une prise en charge éducative efficace, il faut que ces acteurs de soins parlent le même langage et que leurs actions soient coordonnées. Cette prise en charge éducative peut être réalisée dans le cadre d'un réseau de soins.

En 2001, nous avons commencé à travailler sur la création d'un réseau de soins sur le thème éducation/diabète. Le RVD consiste à formaliser en coordination entre les professionnels de santé avec comme objectif principal de développer un programme d'éducation structurée et coordonnée destiné aux diabétiques résidant dans le bassin de Vichy.

Les travaux préliminaires du groupe de travail du RVD ont permis d'établir un programme d'éducation thérapeutique. Ce programme doit reposer en priorité sur la relation individuelle entre le patient et son médecin traitant.

Le programme éducatif s'articulera autour d'un tronc commun d'éducation individuelle réalisée au cabinet du professionnel de santé.

Le RVD a eu l'accord de l'URCAM et récemment de l'ARH. les premières inclusions seront en 2003.

P2 L'ÉDUCATION thérapeutique dans le réseau RESDIAB 06 : analyse des connaissances de départ (Pré-test)

M.OLOCCO-PORTERAT, A.GIVANNI, A.FERAUGES, B.LECOINTRE, B.HAIBLET, S.GORNAY, C.GRUJER.

BUT : RESDIAB06 est un réseau de soin destiné à améliorer la prise en charge des diabétiques de type II en médecine ville, en particulier par les médecins traitants. Un des moyens utilisés est l'apport d'une éducation thérapeutique pour tous les entrants dans le réseau. Les objectifs recherchés sont la perception et l'acceptation de la maladie chronique, l'acquisition des données théoriques nécessaires à la compréhension de la maladie et à la gestion de son traitement, la gestion des facteurs de risque et de leurs facteurs aggravants.

MÉTHODES : cette éducation est pratiquée en groupe de 6 à 8 personnes, si possible avec leur conjoint, elle comprend deux séances de 3 heures, chacune en présence d'un diabétologue, d'une diététicienne, d'une psychologue, d'une infirmière ou d'une podologue. Celle-ci est, à chaque fois, adaptée au groupe; une évaluation est faite au moyen d'un pré et post test d'évaluation des connaissances et d'un questionnaire de satisfaction envoyé un mois après. Le questionnaire de connaissances a évalué la connaissance de la maladie, son pronostic, sa prévention, le suivi, et le traitement.

RÉSULTATS : sur 100 diabétiques éduqués, 67 questionnaires ont pu être étudiés. 92 % pensaient que le diabète était dû à un excès de sucre et 70 % à cause d'un déficit du pancréas. Si 60 % rendaient les erreurs alimentaires, l'hérédité et le surpoids responsables, 7 % accusaient un virus et 48 % le stress; sur la durée du diabète, 50 % pensaient pour la vie mais 27 % pensaient que c'était temporaire ou que cela disparaîtrait à la fin du traitement; sur la gravité, 40 % pensent qu'une bonne forme physique exclue le danger, 20 % seulement que le passage à l'insuline est un critère de gravité, mais 95 % que s'ils négligent leur traitement, leur santé s'en ressentira; 80 % connaissent les organes touchés, les facteurs de risque à prendre en compte, 50 % savent que le contrôle de la glycémie dépend de l'observance du traitement, de l'exercice physique, du régime mais 98 % pensent que l'équilibre du diabète dépend du maintien du poids; 40 % connaissent l'importance de l'HbA1c et de la glycémie à jeun, mais 90 % pensent que la glycémie post-prandiale est plus importante, enfin si 80 % connaissent les examens annuels, 75 % disent ne pas les faire.

CONCLUSION : cette étude nous montre bien que la majorité des diabétiques ont des connaissances précises sur les causes, la durée de leur maladie, ses risques, les facteurs de prévention, mais ils ont des difficultés à suivre les instructions qu'on leur donne. L'éducation thérapeutique devra, non seulement, permettre l'acquisition de connaissances mais surtout aboutir à des changements de comportements.

P3 Profil des 100 premiers patients dans un réseau de soins

Dr OLOCCO-PORTERAT, COORDINATEUR DU RESDIAB 06

Le réseau Resdiab 06 a été créé pour améliorer le dépistage, le suivi, la prévention et la prise en charge des complications du diabète de type II en pratique de ville. Son but est le dépistage plus précoce du diabète et un meilleur suivi par une participation active des diabétiques dans la gestion de leur traitement. Nous avons étudié les 100 premiers adhérents dans le réseau.

Leur moyenne d'âge, 60 % avait plus de 70 ans, 80 % étaient à la retraite, les deux sexes étaient représentés de façon égale, la durée du diabète se répartissait en 51 % inférieur à 10 ans (dont 40 % inférieur à 5 ans) et 49 % supérieur à 10 ans (dont 20 % supérieure à 20 ans). Au niveau du traitement, 70 % avait un traitement oral, 15 % un traitement à l'insuline, 15 % un traitement mixte. Les 2/3 avaient des ATCD de diabète dans la famille, 65 % avaient une activité physique malgré l'âge, 8 % seulement fument, et aucun n'avoue boire de façon excessive; mais surtout aucun n'avait reçu d'éducation.

L'adhésion avait été instaurée 12 % par un médecin généraliste, 84 % par un endocrinologue et 6 % par un paramédical. Certains buts ont été atteints : 40 des diabétiques avaient un diabète inférieur à 5 ans et chez eux l'éducation va se centrer sur la prévention des complications et celle des facteurs de risque. Tous ont reçu une formation en groupe qui sera complétée par des formations individuelles si nécessaire. Mais seulement 12 % nous ont été adressés par leur médecin traitant ce qui montre le travail encore nécessaire pour la reconnaissance de l'éducation.

P4 L'éducation des enfants asthmatiques : les attentes des parents

J.Foucaud (1), A.Taytard (2) - (1) Laboratoire de Sciences de l'Éducation, équipe du LARSEF, Université de Bordeaux, (2) Service des Maladies Respiratoires, Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux

L'asthme est une pathologie chronique de l'appareil respiratoire dont la prise en charge a beaucoup évolué au cours de cette dernière décennie. L'éducation des asthmatiques est aujourd'hui d'actualité. La prise en charge de l'enfant nécessite une réflexion sur le rôle des parents ; cependant, à ce jour, peu de travaux se sont intéressés à la "position" des parents par rapport à la maladie de l'enfant et à l'éducation thérapeutique. Nous nous sommes posés cette question.

14 parents d'enfant asthmatique ont accepté de répondre à un entretien abordant : **"le sujet asthmatique et son asthme"**, **"l'éducation du patient asthmatique"**. Nous avons traité ce matériau avec le logiciel ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un Texte) qui permet d'extraire les structures signifiantes majeures d'un texte. Les parents d'enfant asthmatique de notre étude évoquent principalement la dimension critique de la pathologie. Leur implication dans la gestion de la maladie de leur enfant est forte. On remarque une sur-représentation de la notion d'angoisse ; les problèmes posés par la maladie au quotidien et la solitude face à cette dernière se détachent.

La notion d'"éducation thérapeutique" ne semble pas signifiante pour cette population, l'éducation et la thérapeutique sont deux concepts indépendants dans leur discours. Ils décrivent un modèle éducatif de type andragogique accordant une grande place à la relation et aux supports d'éducation.

Les parents d'enfant asthmatique s'approprient la maladie de leur enfant, mais ils souhaitent également s'approprier les connaissances sur la maladie.

Cette étude ouvre un espace de réflexion sur la prise en compte des parents dans une position d'acteur dans la prise en charge thérapeutique.

Remerciements : Cette étude a été réalisée avec l'aide de la société Geri-Communication et grâce au soutien des laboratoires 3M Santé.

P5 L'éducation du patient asthmatique selon le médecin généraliste

J.Foucaud (1), M.Koleck (2), M.Versel (3), A.Jeannel (1), A.Taytard (4) - (1) Laboratoire de Sciences de l'Éducation, équipe du LARSEF, Université de Bordeaux - (2) Laboratoire de Psychologie EA 526, Université de Bordeaux 2 - (3) Laboratoire des Sciences de la communication équipe Imagines, Université Bordeaux - (4) Service des Maladies Respiratoires, CHU de Bordeaux

L'éducation thérapeutique des asthmatiques fait partie des recommandations. Le Médecin Généraliste (MG) est un maillon essentiel de la prise en charge et la représentation qu'il a de l'Éducation joue un rôle important dans sa façon de l'aborder. Ce travail explore la "représentation" de l'éducation thérapeutique chez les MG.

21 médecins généralistes volontaires sensibilisés aux questions de l'éducation thérapeutique ont accepté de répondre à un entretien abordant : **"le sujet asthmatique et son asthme"**, **"l'éducation du patient asthmatique"**. Nous avons traité ce matériau avec le logiciel ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un Texte); nous avons retenu comme seuil significatif $p = 0,01$.

Les médecins généralistes associent l'idée d'éducation thérapeutique à l'éducation en général ("enfant": $\chi^2 = 15,48$), évoquent des outils pédagogiques qui sont souvent auto didactiques ("dépliant": $\chi^2 = 39,48$), alors qu'ils retiennent la forme groupale comme la plus pertinente ("groupe": $\chi^2 = 45,48$); la notion de temps est très prégnante, de même que les unités de sens évoquant le traitement de fond ($\chi^2 = 35,14$). Les idées "d'autonomie du patient", "d'autogestion de la maladie" ou de "patient partenaire de santé" n'apparaissent pas spontanément dans le discours alors qu'elles sont communément avancées comme fondement de l'éducation thérapeutique.

L'analyse du discours illustre la distance qui existe entre les concepts qui sous-tendent les propositions des spécialistes et la représentation qu'a le médecin généraliste de l'éducation thérapeutique de l'asthmatique, elle permet aussi d'entrevoir les actions à mener pour favoriser la mise en place de la démarche éducative.

Remerciements: Cette étude a été réalisée avec l'aide de la société Geri-Communication et grâce au soutien des laboratoires 3M Santé.

P6 L'éducation du patient asthmatique : la genèse d'une pratique éducative

J.Foucaud (1), M.Koleck (2), M.Versel (3), A.Jeannel (1), A.Taytard (4) - (1) Laboratoire de Sciences de l'Éducation, équipe du LARSEF, Université de Bordeaux - (2) Laboratoire de Psychologie EA 526, Université de Bordeaux 2 - (3) Laboratoire des Sciences de la communication équipe Imagines, Université Bordeaux - (4) Service des Maladies Respiratoires, Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux

L'éducation des asthmatiques fait partie des recommandations, les initiatives et les approches pédagogiques sur ce sujet tendent à se développer. Tout le monde s'accorde sur l'importance de la prise en compte des "besoins" des patients en matière d'éducation, mais quels sont ils ?

L'objectif de ce travail est de faire le point sur les "attentes" des patients dans le domaine de l'éducation du patient asthmatique.

42 patients asthmatiques adultes ont répondu à un entretien à questions ouvertes centrées sur les thèmes suivants : l'asthme au quotidien ; l'éducation thérapeutique ; les moyens de l'éducation thérapeutique.

Les entretiens ont été traités par le logiciel ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un Texte) qui permet d'extraire les structures signifiantes majeures ; nous retenons comme seuil significatif : $p = 0,01$.

Sur le premier thème, on remarque que les notions de "traitement de fond" ($\chi^2 = 52,26$) et de handicap ("monter" : $\chi^2 = 45,95$) se dégagent, associées à l'idée d'une gestion efficace de l'asthme.

Sur le deuxième, on remarque les notions de planification ("séance" : $\chi^2 = 22,75$), de média ("émission" : $\chi^2 = 46,26$), de forme éducative ("groupe" : $\chi^2 = 12,31$).

Sur le troisième, on remarque l'idée d'implication du patient ("participer" : $\chi^2 = 44,62$), les buts de l'éducation ("comprendre" : $\chi^2 = 25,69$) mais aussi une dimension relationnelle entre les patients ("parler" : $\chi^2 = 12,24$; "relation" : 8,86).

Les "attentes" du patient asthmatique en matière d'éducation ne sont pas explicites ; elles sont présentes mais il n'en a pas conscience. Les outils doivent être repensés dans une dynamique visuelle La dimension relationnelle avec d'autres asthmatiques doit être envisagée dans cette prise en charge. La prise en compte de ces points doit permettre de créer un protocole impliquant un plus grand nombre de patients adultes.

Remerciements : Cette étude a été réalisée avec l'aide de la société Geri-Communication et grâce au soutien des laboratoires 3M Santé.

P7 Facteurs psychosociaux, qualité de vie et observance chez les patients asthmatiques

J.Foucaud (1), M.Koleck (2), A.Taytard (3) - (1) Laboratoire de Sciences de l'Éducation, équipe du LARSEF, Université de Bordeaux 2, 33076 Bordeaux Cedex France - (2) Laboratoire de Psychologie EA 526, Université de Bordeaux 2, 33076 Bordeaux Cedex France - (3) Service des Maladies Respiratoires, Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux, 33604 Pessac; France

Pathologie chronique inflammatoire des voies aériennes, l'asthme touche environ 5% des adultes et 10% des enfants. Cette maladie, qui engendre de nombreuses répercussions sur la qualité de vie des patients, peut parfois se révéler mortelle notamment en raison d'une mauvaise observance des traitements. Il semble donc important de connaître les facteurs, notamment psychosociaux, susceptibles d'influencer cette l'observance et la qualité de vie des patients asthmatiques.

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'influence de certains facteurs psychologiques, sociobiographiques et médicaux sur l'observance et la qualité de vie des patients.

52 patients asthmatiques (14 hommes, 37 femmes, âge moyen = 42.3), volontaires pour participer à un programme d'éducation thérapeutique ont répondu, lors de la première séance, à différents questionnaires qui évaluent des caractéristiques sociobiographiques - âge, tabagisme, les connaissances sur la maladie et traitement, - des antécédents psychologiques - CES-D (modifiée version "trait"), Asthma Coping Questionnaire (version française) - les processus transactionnels - Asthma Coping Questionnaire (version française "trait"), Cancer Locus of Control Scale (adapté à l'asthme); - et les critères - Mini Asthma Quality of Life Questionnaire (version française), Questionnaire d'observance.

P7 (suite)

Une analyse en composantes principales suivie de rotations varimax a révélé que les variables transactionnelles s'organisent en trois dimensions distincts : coping centré sur le problème, coping centré sur l'émotion, dissimulation.

Des analyses en régressions multiples ont montré que certains antécédents (âge, dépression, observance du traitement, se centrer sur l'asthme au quotidien et dissimuler l'asthme au quotidien) prédisent significativement ces stratégies. 3 antécédents (tabagisme, dépression, stade de sévérité) prédisent une mauvaise qualité de vie et l'observance thérapeutique est prédite par deux antécédents (dépression, observance).

Le coping centré sur le problème et un faible recours à la dissimulation exercent un effet direct sur l'observance des patients. Ces résultats constituent le point de départ d'une recherche semi-prospective. Ils suggèrent déjà quelques pistes intéressantes pour la prise en charge des patients asthmatiques (notamment la prise en charge de la dépression).

Mots clés : asthme, qualité de vie, observance.

Remerciement : Cette étude a pu être réalisée grâce au soutien du laboratoire GSK et de la Société Geri-communication.

P8 La relation soignant-soigné

CARMOUET Nathalie, Infirmière conseil - Sce du Pr André WARNET - Médecine interne, Hôpital Lariboisière, Paris 75010

Le diabète, de par sa chronicité, est une maladie qui demande un soutien permanent, il est impératif d'établir un climat de confiance avec le patient, d'entretenir avec lui une relation étroite et de le considérer comme acteur principal dans la prise en charge de sa maladie.

Le patient dit « je suis diabétique » et non pas j'ai un diabète comme il dirait j'ai une angine, il emploie le verbe être, c'est donc en lui et pour la vie.

La relation soignant-soigné est la clé de la réussite dans la transmission d'un message éducatif. Le conseil en diabétologie consiste en un accompagnement à la fois théorique et pratique en : **entretien individuel, cours collectif, atelier.**

Il est nécessaire de poser un diagnostic éducatif à partir d'un recueil de données et d'évaluer les connaissances du patient (fiche d'évaluation) afin de personnaliser et d'adapter les soins éducatifs.

La **fiche d'évaluation** prend en compte et permet d'identifier :

- les différents stades de l'acceptation de la maladie,
- les habitudes de vie du patient,
- les différences culturelles et les croyances de santé,
- les problèmes sociaux,
- les connaissances théoriques sur le diabète,
- les connaissances pratiques.

Le **diagnostic éducatif** permet d'appréhender les différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités et de prendre en compte ses demandes et son projet de vie. Je pense sincèrement que le **premier entretien** avec le patient, **lors de la découverte du diabète**, est prépondérant pour l'acceptation future de sa maladie. Il faut prendre son temps, choisir ses mots, surtout ne pas l'effrayer en abordant d'emblée les complications, en contre partie il est fondamental de travailler très rapidement avec lui sur son projet de vie et de l'associer à son traitement.

L'éducation c'est :

- communiquer avant tout,
- être à l'écoute de l'autre sans juger, c'est voir et entendre,
- choisir les mots, utiliser des mots simples,
- rassurer, dédramatiser, reconforter, ne pas les brusquer, laisser du temps,
- employer la relation d'aide au quotidien.

Nous devons, professionnels de santé publique :

- former une chaîne de solidarité et de soutien auprès des patients diabétiques,
- revendiquer pour que l'éducation soit enfin reconnue comme un soin à part entière.

Seule la parole authentiquement échangée rend possible l'action curative, tout le reste n'est que bavardages sans risques, dérobades stériles, illusions mortifères (Malherbe dans "Autonomie et prévention").

P9 Impact de l'annonce du diagnostic, connaissance de la maladie et notion de maladie chronique dans une population diabétique de type 2 suivie par des endocrinologues libéraux

Cl.Colas*, AM. Dalix**, J.M.Daninos, D.Frandon, M.Sultan - * 107, rue de l'Université 75007 Paris - ** INSERM U341, Hôtel-Dieu de Paris, 1, Place du Parvis de Notre Dame, 75004 Paris

40 endocrinologues parisiens ont interrogé 203 patients diabétiques de type 2 à leur cabinet. 99 hommes et 100 femmes (âge moyen : 58,6 ± 11,2 ans, ancienneté du diabète : 10 ± 8,2 ans, HbA1c : 7,7 ± 1,6%, BMI moyen : 29,6 ± 5,7) ont répondu à des questions ouvertes et fermées sur leur maladie.

92% des patients interrogés disent qu'ils "ont" (plusieurs réponses possibles) un diabète (n = 6V, trop de sucre (n = 55), du sucre (n = 43), un "petit" diabète (n = 26); 18% disent qu'ils "sont" diabétiques (n = 34). 5% sont traités par le régime seul, 76% par des antidiabétiques oraux, 20% par insuline.

49% ont déclaré avoir accepté la maladie, 10% ne pas l'avoir accepté, 40% ne pas avoir eu le choix.

70% affirment que le diabète a été à l'origine d'un changement important dans leur vie, essentiellement sur le plan diététique.

30% ont compris qu'ils devaient modifier leur comportement alimentaire, 27% qu'ils devaient prendre conscience de la maladie, 9% ont compris que la maladie était émaillée de complications et 5% qu'elle était héréditaire.

Sur les 121 patients diabétiques qui ont des antécédents familiaux, 55% se sont dit influencés par cette notion, alors que 35% ne l'ont pas été (p<0,001).

81% considèrent que le diabète de type 2 est une maladie chronique; et, selon eux, une maladie chronique est une maladie incurable (19%), qui revient (11%) que l'on doit surveiller (8%); 9% ne savent pas ce qu'est une maladie chronique.

Peu d'études se sont intéressées au vécu du patient diabétique de type 2, il nous a semblé important de vous faire part de leur perception de la maladie.

P10 Observance des traitements par antidiabétiques oraux : enquête au CHU Avicenne

SAUVAGE.I (1), BENMANSOUR.D (1), KOV.C (1), PETITJEAN.O (1), REACH.G. (2), JACOLOTA (1), COHEN.R (2) - (1) Service Pharmacie, (2) Service Endocrinologie, CHU Avicenne, 125, route de Stalingrad 93009 Bobigny Cedex

INTRODUCTION

Le diabète non insulino-dépendant (type 2) représente environ 90% de l'ensemble des diabètes et sa prévalence en France est d'environ 3%. En raison du vieillissement démographique et des modes de vie plus sédentaires, le nombre de diabétiques non insulino-dépendants ne cesse de croître. L'objectif de ce travail est d'évaluer le niveau d'implication des patients dans les traitements par antidiabétiques oraux (connaissance des modalités de prise, observance, connaissance des effets indésirables).

MATÉRIEL ET MÉTHODE

L'étude a porté sur 100 patients diabétiques non insulino-dépendants (61 hommes et 39 femmes) traités par antidiabétiques oraux (Sulfamides hypoglycémiantes, Biguanides, Inhibiteurs des α-glucosidases, Glinides). 37% des patients étaient traités par monothérapie, 47% par bithérapie et 16% par trithérapie. Lors d'une consultation ou d'une hospitalisation dans le service d'Endocrinologie, les patients étaient invités à répondre à un questionnaire. L'enquête s'est déroulée entre les mois d'octobre 2001 et février 2002.

RESULTATS-DISCUSSION

L'analyse des questionnaires a montré les résultats suivants : 61% des patients interrogés ne connaissent pas les modalités de prise de leur traitement. 29% des patients disent oublier occasionnellement la prise de leur traitement; plusieurs raisons ont été citées (oubli non intentionnels, causes professionnelles, difficultés de compréhension, syndromes dépressifs, congés annuels, vie familiale intense...). 67% des patients ignorent les effets indésirables de leurs médicaments (29 patients avaient des effets indésirables sans le savoir).

Les résultats obtenus suggèrent que des progrès restent à faire en terme d'éducation des patients. Tous les professionnels de santé sont concernés (médecins, pharmaciens, infirmières...).

P11 L'acceptance : un processus dynamique et évolutif dans la relation soignant-soigné

Christian MEYER - Sce de Médecine interne, Centre Hospitalier, 53000 Laval

Faire un diagnostic de maladie chronique implique pour le patient la nécessité de modifier un certain nombre de ses comportements.

Le processus qui conduit à ces changements touchant en particulier l'alimentation, l'activité physique, la prise de médicaments ou la réalisation régulière de bilans est complexe...

La relation soignant soigné est au centre de ce processus. L'acceptance est cet ensemble d'éléments qui doit conduire du choix du soignant de changer le mode de vie du patient au choix du patient de se construire un mode de vie différent.

L'acceptance peut se définir comme un processus dynamique, progressif, échelonné dans le temps, développé par le soignant, en permanence remis en question, conduisant à des choix éclairés par le patient porteur d'une maladie chronique, de règles et comportements nouveaux. L'observance ou la compliance restent des indicateurs ponctuels et quantifiables de comportement.

De multiples facteurs sont en cause, interagissant entre eux, variables au cours du temps orientés tant vers le patient : aide à l'acquisition d'une expertise, définition d'objectifs thérapeutiques réalistes, intégration dans une dynamique familiale, autonomisation, responsabilisation, soutien, accompagnement, patient partenaire de soins ; que vers le soignant : croyances de santé, perception de la maladie par le patient, stade d'acceptation, impact psychosocial de la maladie et du traitement, impact sur la qualité de vie, champs de motivations du patient, respect de choix de vie, écoute active, empathie, personnalité, locus de contrôle, résilience.

La notion d'acceptance implique une redéfinition de la relation médecin malade ou soignant soigné, basée sur une relation adulte-adulte où partage du savoir et partage du pouvoir se complètent d'écoute, d'empathie et de respect de choix.

P12 Support pédagogique diététique : réalisation d'un diagnostic éducatif permettant l'évaluation des besoins des patients

Fabrice STRNAD, Diététicien, CH Pontoise (95), Service diététique et de diabétologie.

Le but d'une action éducative en diabétologie est d'améliorer l'état de santé des patients en tenant compte de leur qualité de vie qui influence le suivi sur le long terme des informations reçues.

Dans le domaine alimentaire, l'observance diététique est faible. Quels sont les éléments qui permettent d'obtenir une meilleure compliance de la part de nos patients ? Je me suis intéressé au domaine des connaissances diététiques qui représentent un élément de base du traitement.

Dans cette étude, j'ai réalisé un diagnostic éducatif sur les supports éducatifs diététiques disponibles qui représentent un outil pédagogique que je classe comme facteur de renforcement du discours tenu au cours d'un entretien diététique.

J'ai constaté que de nombreux documents ont été réalisés selon les propres inspirations des soignants sans avoir évalué les besoins réels des patients quant à la réalisation de ces outils.

L'étude porte sur 219 patients diabétiques hospitalisés entre 12/2001 et 06/2002 recrutés par le biais de l'hospitalisation dans le service de diabétologie adulte du CH de Pontoise.

Il ressort qu'environ 80 % des patients (n = 175) souhaitent acquérir un support éducatif diététique, mais que les niveaux de préoccupation peuvent être différents entre soignants et patients. Pour plus d'un tiers des patients (36,6 %, n = 64), la forme des documents proposés ne correspond pas à leurs attentes.

Ainsi, définir les besoins de nos patients en matière d'outils pédagogiques diététiques peut permettre de renforcer leur niveau de connaissance en les incitant à consulter ces supports éducatifs à distance de l'hospitalisation et d'obtenir ainsi une meilleure adhésion aux conseils donnés.

Cette étude permet d'y contribuer.

P13 Activité physique et personne sédentaire, un problème de DNID

Jérôme CAZIER - Éducateur Médico-sportif - REDIAB Boulogne s/mer

Objectif : L'objectif de cette recherche exploratoire a été de déterminer les logiques de fonctionnement des personnes sédentaires.

Matériels et méthode : 16 patients diabétiques de type 2 qui répondent à ces deux critères, diabétique de type 2, sédentaire, en semaine d'éducation dans le service d'Endocrinologie Diabétologie et Maladies Métaboliques du centre hospitalier de Boulogne-sur-mer. Pour chacun de ses patients, un diagnostic : Épidémiologique, Social, Comportemental et Éducatif, a été recueilli par un entretien clinique. La découverte des logiques de fonctionnement s'effectue par le croisement de ces données.

Résultats : Sur les 16 patients, 5 patients d'environ 70 ans, veufs souffrent de complications et de solitude et sont au stade de la résignation. Ils attribuent leurs échecs d'activité physique à des causes internes et stables. 4 autres patients souffrant de surcharge pondérale et de problèmes lombalgiques (d'un psoriasis) sont au stade de la résignation. Ils n'arrivent pas à assumer leur silhouette corporelle. Victimes de remarques blessantes, ils préfèrent réaliser uniquement les activités à la maison et de ce fait, sortent peu.

Deux autres patients, au stade de l'acceptation, contraints de prendre en charge les problèmes médicaux et sociaux de leur entourage ne parviennent pas à faire accepter à cet entourage leur diabète et leur traitement. Une autre patiente souffrant de problèmes respiratoires a abandonné progressivement les tâches ménagères à son conjoint. Le mari a ici un rôle renforçant négatif. Une autre personne, au stade du déni réfute l'utilité de l'activité physique, puisque ses parents diabétiques n'en faisaient pas et sont morts très vieux. Deux autres patients souffrant de soucis familiaux et d'hypertension ne font pas de l'activité physique une priorité.

Résultats : les logiques de fonctionnement des personnes sédentaires diffèrent par rapport à 5 variables :

- la perception à propos du niveau de dangerosité de la maladie,
- le vécu par rapport à l'activité physique,
- le niveau de handicap,
- le niveau de soutien de l'entourage,
- le contexte social.

Les limites de ce travail sont la non prise en compte de l'aspect économique et le nombre limité de sujets.

P14 Évaluation d'une structure d'éducation au sein d'un département vasculaire/diabétologie/appareillage

MOREAU Marie-Noëlle, DOUY Jérôme, CATHELINEAU Gérard - Département vasculaire/diabétologie/appareillage, hôpital Villiers-Saint-Denis, 02310, Villiers-Saint-Denis.

Suite à un projet médical d'établissement concernant l'optimisation de la prise en charge éducative des patients diabétiques, 2 postes de soignants détachés à l'éducation ont été créés et financés, un poste de diététicienne et un d'infirmier.

Depuis 2 ans 1/2, nous travaillons en collaboration avec un médecin diabétologue avec une méthodologie particulière que nous allons vous décrire. Pour chaque patient suivi en externes, la première consultation se déroule en multi professionnalité (diabétologue, diététicienne, infirmiers), ceci est valable pour toutes les consultations qui suivront avec le diabétologue.

Lors de ces consultations, des objectifs thérapeutiques collégiaux sont posés, validés par le patient. Le diabétologue suggère ensuite par l'intermédiaire d'un courrier adressé au médecin traitant du patient la stratégie thérapeutique qu'il serait souhaitable d'apporter. Le patient revoit ensuite l'infirmier ainsi que la diététicienne autant de fois que nécessaire, des consultations pluridisciplinaires ponctuelles la prise en charge pour réajuster si besoin les objectifs.

Au terme de ces quelques années de fonctionnement basées sur ce modèle, nous avons évalué l'impact de ce modèle sur 87 patients suivi depuis environ 2 ans, nous avons fait les constatations suivantes :

- Age moyen des patients : Hommes : 60 ans ; Femmes : 58 ans ;
- + de 90 % de type 2 ;
- HbA1c initiale (moyenne) : 8,10 % (mini : 4,9 - maxi : 11,5) ;

P14 (suite)

- HbA1c actuelle (moyenne) : 7,30% (mini : 5,6 - maxi : 12,2);
- Poids initial (moyen) : 88,5 kg (mini : 50 - maxi : > 200 kg);
- Poids actuel (moyen) : 80,1 kg (mini : 47 - maxi : 191 kg).

La création de ces 2 postes de paramédicaux détachés à l'éducation paraît donc nécessaire pour le suivi de ce type de pathologies chroniques.

Cette expérience positive est à pérenniser et sera réévaluée ultérieurement.

P15 (suite)

aux 238 patients qui avaient bénéficié de ce programme entre janvier 1999 et juillet 2000 (âge 60±9,9 ans, ancienneté du diabète 11,6 ans). Le taux de retour des questionnaires à un an a été de 57,5% (137 questionnaires).

Avant éducation (M0), puis à M3 et M12, nous avons évalué divers comportements, dans les domaines de l'équilibre alimentaire, de l'activité physique, de l'autosurveillance glycémique.

L'évolution des paramètres suivants est significative à 1 an :

- Prise de féculents à tous les repas (exprimée en % de patients M0 : 38%, M12 : 70%, p < 0,001) et d'un petit déjeuner adapté (M0 : 66%, M12 : 92%, p < 0,001),
- nombre d'heures d'activité physique par semaine (M0 : 6,3±7,3; M3 : 7±5; M12 : 8,9±8,5; p = 0,005),
- fréquence hebdomadaire des glycémies capillaires (M0 : 13,2±10,1/s; M3 : 16,5±8,8/s; M12 : 17,4±8,6/s, p < 0,0001).

Au cours de cette période d'un an, l'hémoglobine glyquée s'améliore (M0 : 7,9±1,3%; M3 : 7,4±1,3%; M12 : 7,4±1,4%, p = 0,0003), au prix d'une prise de poids qui demeure discrète (poids M0 : 81,8±14,5kg; M3 : 81,8±14,4kg; M12 : 83±15,1kg, p = 0,01).

Dans l'année qui suit le programme par rapport à l'année précédente, le nombre total de jours d'hospitalisation apparaît réduit de 65% et 72%, respectivement pour tous motifs d'hospitalisation confondus, et pour diabète.

Un programme d'éducation comparable est actuellement mis en place dans 16 établissements de la région, dans le cadre du réseau régional DIAMIP, Diabète Midi-Pyrénées.

P15 Implication de patients diabétiques de type 2 dans la gestion de leur traitement à distance d'un programme d'éducation thérapeutique en groupe et en hospitalisation

S.Lemozy-Cadroy, S.Crognier, M.Guiraud, J.Clottes, H.Brun, H.Hanaire-Broutin. Service de Diabétologie-Maladies Métaboliques-Nutrition, CHU Rangueil, Toulouse.

L'ajustement de comportements conduisant à une modification d'habitudes quotidiennes de vie est au cœur des enjeux de l'éducation thérapeutique dans le diabète de type 2.

De manière prospective, nous avons évalué un programme d'éducation en groupe spécifique au diabète de type 2, assuré par une équipe multiprofessionnelle, et structuré sur 3 jours (hospitalisation de 2,5 jours, suivie d'une demi-journée un mois plus tard). Ces patients sont traités ou non par insuline. Nous avons adressé un questionnaire à 3 mois (M3), puis à 1 an (M12),



Formation des Formateurs

La Session 6, prochaine session de formation

Où ?

à L'ASSOCIATION
REILLE
34, avenue Reille
75014 PARIS

Quand ?

Pour toute demande de renseignements ou inscription :

Christine BAUDOIN
DESG/Formation des Formateurs

INSERM - Unité 341
Hôpital de l'Hôtel-Dieu
1, place du Parvis
Notre-Dame
75181 Paris cedex 04

Tél. 01 42 34 81 41
Fax 01 56 24 84 29
Christine.baudoin@
htd.ap-hop-paris.fr

★ MODULE 1 DIAGNOSTIC ÉDUCATIF	27 au 29 mai 2002
★ MODULE 2 DIAGNOSTIC ÉDUCATIF Comment recueillir les informations	07 au 09 octobre 2002
★ MODULE 3 Module PSYCHO ANALYTIQUE	02 au 04 décembre 2002
★ MODULE 4 Module PSYCHO SOCIOLOGIQUE	17 au 19 mars 2003
★ MODULE 5 COMMUNICATION	09 au 11 juin 2003
★ MODULE 6 COMMUNICATION (Suite)	06 au 08 octobre 2003
★ MODULE 7 ÉVALUATION	08 au 10 décembre 2003

LES RÉGIONS DU DESG

RESPONSABLES NATIONAUX DU DESG

Dr Anne-Marie LEGUERRIER
Diabétologie - Hôpital Sud
16, Bd de Bulgarie - 35056 Rennes Cedex
Tél. 02 99 26 71 42 - Fax 02 99 26 71 49

Dr Bernard CIRETTE
Diabétologie - Centre Hospitalier
1, avenue Colbert - 58033 Nevers Cedex
Tél. 03 86 68 31 41 - Fax 03 86 68 38 22

RESPONSABLES RÉGIONAUX DU DESG

NORD

Mme Cécile DELATTRE
Maison du diabète
59700 Marcq-en-Bareuil
Tél. 03 20 72 32 82 - Fax 03 20 65 25 22

Mme Martine LEVISSE
REDIAB - 3, place Navarin
62200 Boulogne-sur-Mer
Tél. 03 21 99 38 73

Dr Chantal STUCKENS
Pédiatrie - Hôpital Jeanne de Flandre
2, av Oscar Lambret - 59037 Lille Cedex
Tél. 03 20 44 59 62 - Fax 03 20 44 60 14

NORMANDIE

Dr Michel GERSON
Hôpital Monod - BP 24
76083 Le Havre Cedex
Tél. 02 32 73 31 20 - Fax 02 35 43 29 93

OUEST

Dr Anne-Marie LEGUERRIER
Diabétologie - Hôpital Sud
16, Bd de Bulgarie - 35056 Rennes Cedex
Tél. 02 99 26 71 42 - Fax 02 99 26 71 49

MIDI-PYRÉNÉES

Dr Jacques MARTINI
Diabétologie - CH Rangueil
1, av J. Poulhes - 31054 Toulouse Cedex
Tél. 05 61 32 26 85 - Fax 05 61 32 22 70

Dr Sylvie LEMOZI
Diabétologie - CH Rangueil
1, av J. Poulhes - 31054 Toulouse Cedex
Tél. 05 61 32 26 85 - Fax 05 61 32 22 70

AQUITAINE

Pr GIN
Diabétologie - CHU Groupe Sud
Av. de Magellan - 33604 Pessac
Tél. 05 56 55 50 78 - Fax 05 56 55 50 79

Dr DUVEZIN
Diabétologie - Hôpital de Dax
40100 Dax
Tél. 05 58 91 48 50 - Fax 05 58 91 49 92

PICARDIE

Dr Jean-Michel RACE
Endocrinologie - CHU Amiens
Hôpital Sud - 80054 Amiens Cedex
Tél. 03 22 45 58 95 - Fax 03 22 45 57 96

CHAMPAGNE

Dr Jacqueline COUCHOT-COLLARD
Diabétologie - Hôpital Auban Moët
51200 Epernay
Tél. 03 26 58 71 05 - Fax 03 26 58 70 95

Dr Catherine PASQUAL
Diabétologie - Centre Hospitalier
10000 Troyes
Tél. 03 25 49 49 21 - Fax 03 25 49 48 43

PARIS - ILE-DE-FRANCE

Mme Simone JEAN
Mme Carmen FLUMIAN
Service de Diabétologie
Hôpital St Joseph
185, rue Raymond Losserand
75014 Paris
Tél. 01 44 12 33 95 - Fax 01 44 12 33 48

CENTRE

Dr Philippe WALKER
Sce de Diabétologie Endocrinologie
Centre Hospitalier Jacques Cœur
BP 603 - 18016 Bourges Cedex
Tél. 02 48 48 49 42 - Fax 02 48 48 48 02

LANGUEDOC

Dr Michel RODIER
Médecine T - Centre Hospitalier
av du Pr. Debré - 30900 Nîmes
Fax 04 66 68 38 26

BELGIQUE

Dr UNGER
Association Belge du Diabète
Chée de Waterloo, 935 - 1180
Bruxelles - Belgique

ALSACE

Pr Michel PINGET
Endocrinologie
Hôpitaux Universitaires
Hôpital Civil - 67091 Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 11 65 99 - Fax 03 88 11 62 63

Dr Véronique SARAFIAN
Endocrinologie
Hôpitaux Universitaires
Hôpital Civil - 67091 Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 11 65 99 - Fax 03 88 11 62 63

LORRAINE

Dr Jacques LOUIS
Diabétologie - Hôpital Sainte Blandine
3, rue du Cambout - 57045 Metz
Tél. 03 87 39 47 41 - Fax 03 87 74 63 45

BOURGOGNE - FRANCHE COMTÉ

Dr Bernard CIRETTE
Diabétologie - Centre Hospitalier
1, av Colbert - 58033 Nevers Cedex
Tél. 03 86 68 31 41 - Fax 03 86 68 38 22

RHÔNE-ALPES

Pr Serge HALIMI
Diabétologie - CHU - 38700 La Tronche
Tél. 04 76 76 58 36 - Fax 04 76 76 88 65

PACA

Dr Monique OLLOCO-PORTERAT
Diabétologue
28, rue Verdi - 06000 Nice
Tél. 04 93 82 27 30 - Fax 04 93 87 54 51

Marie-Martine BONELLO-FARRAIL
Diabétologue
8 bis, Bd Joseph Garnier - 06000 Nice
Tél. 04 93 52 35 45 - Fax 04 93 98 77 91

Mme Sophie GACHET
Centre d'Éducation en Nutrition et
Diabétologie - La Gloriette
25, av. des Îles d'Or - 83400 Hyères
Tél. 04 94 35 22 40

QUÉBEC

Pr Jean-Luc ARDILOUZE
Endocrinologie - CHU de Sherbrooke
30001-12E avenue Nord - J1H5N Sherbrooke -
Quebec Canada - Tél. 819 564 52 41 - Fax 819 564 52 92



Photocopiez et découpez suivant les pointillés, pliez suivant le tireté et glissez le coupon dans une enveloppe longue à fenêtre.

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 2003 - Droits d'inscription : 10,00 Euros

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 : _____

Code postal : _____

Plier suivant le tireté

Adresser à :

Profession :

- Médecin
- Infirmière
- Diététicienne
- Psychologue
- Autre

Activité(s) :

- Hospitalière
- Libérale

**Service du Pr CATHELINEAU
DESG de Langue Française
à l'att. de Mme N. BACLET
Hôpital Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS Cédex 10**

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Serge HALIMI
Diabétologie CHU - 38700 La Tronche
Tél. : 04 76 76 58 36

DIRECTEUR DE RÉDACTION

Guillaume CHARPENTIER
Hôpital Gilles-de-Corbeil, 59, bd H.-Dunant
91100 Corbeil - Tél. : 01 60 90 30 86

RÉDACTEUR EN CHEF

Monique MARTINEZ
CH de Gonesse - 25, rue Pierre de Theilley
BP 71 - 95503 Gonesse cedex - Tél. : 01 34 53 27 53

DIABÈTE ÉDUCATION - COMITÉ DE RÉDACTION

Nadine BACLET (Paris)
Alina CIOFU (Pontoise)
Silvana LAURENT (Bobigny)
Marc LEVY (Nanterre)
Monique MARTINEZ (Gonesse)

Helen MOSNIER -PUDAR (Paris)
Agnès SOLA (Paris)
Martine TRAMONI (Neuilly-sur-Seine)
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)

MAQUETTE - Studio Grafiligne / Tél. 01 64 98 88 07 - Fax 01 64 98 76 60 / grafi.studio@wanadoo.fr
IMPRESSION - Imprilith / ZI de l'Orme Brisé - 5, rue de la Croix Blanche Pringy 77310 St-Fargeau-Ponthierry