



DIABÈTE ÉDUCATION

NUMÉRO SPÉCIAL
SANTÉ-ÉDUCATION 2002
* 1^{er} FÉVRIER 2002 *

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 2002 - Édito

De l'observance...

D'après Haynes et col l'observance, appelée aussi compliance, adhérence ou fidélité thérapeutique, est définie comme « le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changements de style de vie) et la prescription médicale » (Compliance in health; John Hopkins University Press 1979).

Dans une maladie chronique, comme le diabète de type 2, où le malade prend 75 à 95% des décisions thérapeutiques, l'adhérence au traitement doit être abordée au cours de la consultation. Pas d'une manière soupçonneuse ou culpabilisatrice, mais de façon à rechercher le moyen de faire mieux. En effet le défaut d'observance est une réalité difficile à connaître : difficile à dire par le malade, parce qu'il pense qu'elle est difficile à entendre par le médecin, qui risque d'y voir une contestation de son autorité, difficile à entendre par le patient lui même, au risque d'une baisse de « l'estime de soi ».

De plus, dans le diabète de type 2, une observance aléatoire ne s'accompagne d'aucun phénomène symptomatique, ni d'aucune aggravation remarquable, au moins dans le court terme, pouvant passer alors inaperçue. Ailleurs, et cela peut être le cas du diabète de type 1, une mauvaise observance peut entraîner des décompensations sévères et mettre en jeu le pronostic vital. Ainsi les conséquences de la « non-observance » dépendent pour beaucoup de la gravité et de l'évolutivité propre de la maladie, de l'efficacité des traitements, de leur finalité curative ou préventive et enfin du type même de la prescription. Elles dépendent aussi du degré de la mauvaise observance, de sa durée... Malgré tout pour la plupart des maladies, le niveau optimal d'observance requis pour obtenir le résultat thérapeutique désiré n'est pas connu. ➔



SOMMAIRE

- **ÉDITO : DE L'OBSERVANCE...** 1
(H. MOSNIER-PUDAR)
- **L'observance des prescriptions thérapeutiques du diabète de type 2 : peut-on faire mieux ?** 2
(A. GRIMALDI)
- **Comment faire avaler ses pilules au diabétique de type 2 ?** 4
(M. TRAMONI)
- **Pour un au-delà de l'information en médecine** 6
(C. BRETON)
- **Être malade - avoir une maladie** 7
(J. SZPIRKO)
- **L'adolescent et l'observance au traitement** 12
(P. ALVIN)
- **Le diabète insulino-dépendant à l'adolescence** 15
(N. TUBIANA-RUFI)
- **Activités du Groupe Régional Nord du DESG** 16
(C. DELATRE, M. LEVISSE, C. STUCKENS)
- **SANTÉ - ÉDUCATION - PARIS 2002 Abstracts** 17

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)

Le DESG de langue française remercie :

LES LABORATOIRES SERVIER,

LES LABORATOIRES :

**BAYER-DIAGNOSTIC
BECTON-DICKINSON,
HOECHST-HOUDÉ, LIFESCAN,
LILLY, MEDISENSE, MERCK-LIPHA, NOVO-NORDISK,
PARKE-DAVIS, ROCHE**

de leur collaboration et de leur soutien

De nombreux facteurs susceptibles d'améliorer l'observance ont été identifiés. Parmi eux l'âge : dans le diabète de type 1 où l'intervention du patient dans son traitement est pluriquotidienne, complexe et déterminante pour son état de santé, comment ne pas comprendre que les remaniements propres à l'adolescence, avec ses besoins fondamentaux de liberté et d'autonomie, ne vont pas rentrer en conflit avec les contraintes et la discipline nécessaires au traitement de cette maladie.

Toujours chez l'adolescent, et bien sûr chez l'enfant, un certain nombre de qualités familiales sont clairement des facteurs favorisant l'observance : expectative positive des parents quant aux résultats du traitement; famille soutenant; rappel par les parents des prises médicamenteuses... Enfin ce qui semble pour beaucoup favoriser l'observance se joue dans la relation médecin (soignant) / malade. Dans cette relation le médecin devrait être centré sur le malade et non sur la maladie. Il devrait se situer comme un témoin attentif et actif afin de susciter une prise de conscience par le patient des difficultés qu'il ressent pour : intégrer sa maladie dans sa vie de tous les jours, tirer des conséquences de cet état et faire des projets. Il s'agit ici pour le médecin de renoncer pour un temps au savoir médical, pour permettre au malade de dire ce que personne ne peut dire à sa place. Dans cet entretien singulier et différent de ceux pratiqués habituellement, l'intention précise de favoriser l'observance reste, puisque c'est le métier du soignant.

Cette approche permet de dégager - à travers la prise en compte de ce que dit le malade - une façon de relancer l'observance, même si ce n'est que provisoirement jusqu'au prochain rendez vous. Il s'agit, à chaque consultation, non pas exclusivement de prescrire, de conseiller ou d'écouter passivement, mais grâce à une écoute attentive de mieux ajuster les interventions en fonction du vécu, des difficultés et des attentes des malades tout en optimisant la relation thérapeutique.

Toutes ces idées et beaucoup d'autres sont développées dans ce numéro spécial édité à l'occasion du congrès Santé-Éducation 2002. A tous je vous souhaite un BON CONGRÈS au nom du Comité d'Organisation.

Helen Mosnier-Pudar

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

L'observance des prescriptions thérapeutiques du diabète de type 2 : peut-on faire mieux ?

Quelques études ont cherché à évaluer le degré "d'observance" des diabétiques de type 2. Les résultats sont convergents : plus de 80% des diabétiques ne suivent pas le régime équilibré par ailleurs recommandé pour les non diabétiques. Cinquante pour cent oublient de prendre leurs comprimés au moins une fois par semaine, vingt pour cent continue de fumer.

A dire vrai, des résultats assez similaires sont retrouvés pour l'ensemble des maladies chroniques et la première conclusion qui s'impose est donc que les diabétiques sont des gens normaux ! Le défaut d'observance des patients est une réalité difficile à connaître, bien que chaque médecin y soit quotidiennement confronté. C'est souvent la discordance entre les assertions du malade et les résultats qui jette la suspicion, lorsque l'HbA1c s'élève alors que les contrôles glycémiques sont parfaits... La preuve peut être apportée par l'électronique cachée (lecteur glycémique à mémoire occultée ou pilulier électronique...); parfois c'est le malade qui avoue lorsque le médecin rédige l'ordonnance (« il m'en reste ! ») quand il n'est pas dénoncé par le conjoint venu assister à la consultation.

Si cette vérité est difficile à dire par le malade, c'est notamment parce qu'il pense qu'elle est difficile à entendre par le médecin, qui risque d'y voir une contestation sourde de son autorité. Cette blessure d'amour propre risque de se retourner contre le malade, jugé négativement, voire abandonné à son triste sort... Mais c'est aussi une vérité difficile à entendre par le patient lui-même, au risque d'une baisse de « l'estime de soi ».

La question fondamentale est donc : peut-on faire mieux, et bien que l'on manque à ce jour de preuve patente, la réponse est néanmoins affirmative, à cinq conditions :

1°) alléger les contraintes

Le plus souvent, il faut proposer des changements limités et progressifs, tenant compte des habitudes du patient en cherchant à adapter autant que possible le traitement à la vie du patient et non sa vie au traitement. Les propositions de changements diététiques doivent par exemple partir d'une enquête alimentaire personnalisée et non de feuilles de régime...

Il faut en général chercher à diminuer le nombre de prises médicamenteuses, plus important pour l'observance que le nombre de comprimés. L'observance est nettement meilleure pour une ou deux prises quotidiennes que pour trois voire quatre.

2°) expliquer les prescriptions

En effet, 50% des patients diabétiques non insulino-dépendants ne connaissent pas le nom de leurs médicaments et 70% ne connaissent pas les indications des diverses prescriptions.

Lors de séances d'éducation thérapeutique, un bon exercice pédagogique est d'apprendre au malade à rédiger un brouillon de son ordonnance avant la consultation d'un nouveau médecin.

3°) favoriser la motivation

Les médecins se plaignent généralement de l'absence de motivation des diabétiques non insulino-dépendants. Le patient diabétique comme tout un chacun, est motivé soit par la recherche du plaisir, soit par l'évitement du désagrément. L'annonce du diagnostic d'une

maladie chronique incurable, comportant à long terme un risque de complications et nécessitant l'abandon de comportements quotidiens agréables au profit de nouveaux comportements plutôt moins agréables, ne peut être que source d'angoisse. Aider le malade à se motiver, c'est chercher à transformer cette angoisse en énergie positive pour la résolution de problèmes. Une question préalable se trouve posée : quelle est la stratégie adoptée spontanément par le malade (“coping”) pour faire face au stress induit par la maladie ?

- l'évitement, conséquence du déni ou refus conscient de la maladie ;

- la stratégie émotionnelle, qui recourt à l'auto-suggestion pour minimiser les risques. Le malade fait alors souvent appel à des croyances de santé, voire à des rituels comportementaux censés conjurer le sort...

- enfin, la stratégie de résolution de problèmes qui vise à analyser les risques, inventorier les solutions, fixer des objectifs...

Le sujet équilibré ayant des ressources psychologiques importantes utilise habituellement les trois stratégies, en donnant en l'occurrence la priorité à la stratégie de résolution de problèmes.

Mais pour résoudre le problème posé par le diabète non insulino-dépendant, encore faut-il que le patient soit convaincu :

- qu'il a un risque (quelle représentation du risque ?);

- non seulement, le patient doit être convaincu qu'il a un risque, mais il doit aussi être convaincu qu'on peut l'éviter;

- il ne suffit pas d'estimer qu'il est possible d'éviter les complications de la maladie, encore doit-il être convaincu qu'il peut personnellement les éviter;

- enfin, pour adopter des changements de comportement, il faut que le patient ait le sentiment que cela en vaut la peine. Une bonne estime de soi, des projets de vie, un support social en particulier familial important, sont autant d'atouts favorables.

Reste que le prix n'est pas le même à payer pour tous, dépendant notamment de la personnalité du patient.

4°) accompagner les étapes du changement

Les psychologues comportementalistes ont individualisé 5 étapes dans le

changement : l'indifférence, la réflexion, la préparation à l'action, le passage à l'action, enfin le maintien du nouveau comportement. Cette dissection a le mérite de mettre l'accent sur l'adéquation du comportement médical lors de chaque étape. Au stade de l'indifférence, il importe moins de rappeler le risque que d'interroger le malade sur les raisons de profondes son indifférence. Au stade de la réflexion, il importe de s'appesantir avec le malade le pour et le contre du changement comportemental en ne minimisant surtout pas les arguments contre. Enfin, pour assurer le maintien du comportement, il importe d'en rappeler les avantages mais aussi d'en discuter les difficultés et d'envisager les conduites à tenir en cas de rechute.

5°) Changer la relation médecin-malade

Placées au centre de la relation médecin / malade dans la maladie chronique, les difficultés à suivre le traitement supposent en réalité de changer cette relation. L'absence de symptôme habituel au cours du diabète non insulino-dépendant crée de plus une source de conflits relationnels structurels. En effet, la relation médecin/malade est harmonieuse lorsque le « corps subjectif » vécu par le malade et le « corps objectif » exploré par le médecin sont concordants. La discordance est source de malentendus, qu'il s'agisse d'un malade qui souffre « partout depuis toujours », et dont l'examen et le bilan sont désespérément négatifs ou à l'inverse d'un malade qui ne se plaint que d'un « excès de bonne santé » et dont le bilan biologique révèle la catastrophe métabolique.

Changer la relation médecin/malade, c'est d'abord éviter les contre-attitudes médicales. On peut distinguer les principales contre-attitudes suivantes :

- la résignation, le médecin rappelle rituellement au malade les conseils hygiéno-diététiques, sachant qu'il ne les suit pas. Le malade sait d'ailleurs que le médecin le sait et le médecin sait que le malade sait... Par delà « l'hypocrisie relationnelle » se noue un pacte tacite où l'un et l'autre attendent plus ou moins consciemment la survenue des complications ;

- à l'inverse un certain nombre de médecins, notamment spécialistes, croyant motiver leur patient, utilisent la dramatisation du type : « les cigarettes ou les jambes » qui est certes parfois ef-

ficace mais bien souvent renforce la politique de l'autruche ou fait fuir le patient ;

- à l'inverse, la banalisation consiste à minimiser les difficultés rencontrées par le malade pour modifier ses habitudes alimentaires ou son activité physique ou même prendre régulièrement ses comprimés ;

- banalisation des contraintes et dramatisation des complications sont souvent en fait associées et verrouillent complètement la relation médecin / malade ;

- parfois vient s'ajouter un jugement moralisateur sur « l'absence de volonté du malade » ;

- enfin les spécialistes hospitaliers pratiquent volontiers la médicalisation biotechnologique pour éviter la prise en charge psychosociale. Face au déséquilibre du diabète, ils multiplient les hospitalisations de jour et les bilans riches d'exams complémentaires inutiles et inutilement répétés, quand ce ne sont pas des hospitalisations prolongées pour cures, cures d'insuline à la pompe ou cures de régime basses calories, dont l'inefficacité à terme est aujourd'hui bien démontrée.

Ces contre-attitudes tiennent au modèle culturel médical dominant de la maladie aiguë grave inadapté pour la prise en charge de la maladie chronique, comme l'a bien montré Jean-Philippe ASSAL. Ces deux modèles s'opposent en effet point par point. L'objectif lors de la maladie aiguë grave est la guérison, alors que lors de la maladie chronique ce ne peut être que l'amélioration voire la stabilisation ou la prévention des rechutes ou un simple accompagnement.

La relation médecin/malade dans la maladie aiguë grave se fait sur un mode parent/enfant. On dit que le malade donne sa confiance au médecin qui lui offre en retour compétence et dévouement. Dans la maladie chronique, au contraire, la relation est idéalement de type adulte / adulte, le malade ayant des croyances et des connaissances et devant acquérir des compétences. Lors de la maladie aiguë grave le malade est passif, alors qu'il est actif lors de la maladie chronique. L'observance est excellente lors de la maladie aiguë grave, elle n'a pas de sens lors de la maladie chronique et doit être remplacée par le concept de difficultés à suivre le traitement (DAST). Enfin, si l'angoisse est à calmer lors de la maladie aiguë, elle est

à transformer lors de la maladie chronique ; il s'agit en effet de transformer l'angoisse en force de motivation. Les moments d'angoisse sont les moments privilégiés pour les changements comportementaux et donc pour l'éducation thérapeutique du patient.

Au cours du diabète de type 2, les moments principaux d'angoisse sont les suivants :

- * la découverte de la maladie, et l'annonce du diagnostic ;
- * le dépistage des premières complications asymptomatiques (mais c'est déjà tard !);
- * l'aggravation des complications et l'apparition des premiers symptômes (c'est bien trop tard !);
- * l'heure de l'insuline, moment clé qu'il ne s'agit ni de dramatiser en menaçant le malade des piqûres quotidiennes,

ni de banaliser en insistant sur le caractère rapide et indolore de l'injection au stylo ;

* et bien sûr les événements de vie (décès d'un proche, naissance d'un petit enfant, départ à la retraite...) amenant le malade à décider lui même de changements comportementaux et à réclamer l'aide des soignants.

Finalement, améliorer l'observance du patient vis-à-vis de son traitement suppose d'améliorer l'observance du médecin vis-à-vis de son patient. Il s'agit en quelque sorte d'une révolution culturelle au cours de laquelle le médecin centré sur le malade et non sur la maladie doit devenir un spécialiste du changement comportemental portant son intérêt plus sur les difficultés et les échecs que sur les succès.

André Grimaldi

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

Comment faire avaler ses pilules au diabétique de type 2 ?

Les grandes études d'intervention récentes ont confirmé que le maintien à long terme d'un contrôle glycémique et tensionnel optimisé est une des conditions fondamentales de la prévention des complications vasculaires qui font toute la gravité du diabète. Dans cette affection, comme dans toute maladie chronique, le résultat du traitement dépend autant de son efficacité intrinsèque que de son suivi réel par le patient.

L'observance est donc un problème crucial chez le diabétique et relève d'une responsabilité partagée entre le médecin et son patient, dont l'enjeu est individuel mais aussi social et économique.

Cette responsabilité incombe également à l'industriel qui, tout en conservant comme axe de priorité l'efficacité des molécules, doit aussi prendre en compte le rapport du patient avec son traitement, à la base de l'acceptation et de la prise effective du médicament.

Pour améliorer cette observance du diabétique de type 2, il importe avant tout de bien identifier **les facteurs influençant son adhésion au traitement.**

■ **Certains sont peu ou pas modifiables :**

* *qu'ils soient liés au patient lui même* : son âge, son mode de vie (qui joue en particulier sur les horaires de prise médicamenteuse), son entourage, son état de santé, son profil émotionnel, son niveau de connaissance et ses

croyanances de santé. Une étude américaine sur une population de 975 diabétiques de type 2 bénéficiaires d'une assistance médicale(1) montre que le degré d'adhésion au traitement antidiabétique oral le plus faible est associé au jeune âge, à l'appartenance à la communauté noire et au sexe masculin ;

* *ou bien à la maladie.* A ce niveau, il est en effet démontré que l'observance augmente parallèlement à la menace ressentie ainsi qu'à l'intensité des symptômes, et à l'inverse diminue avec la durée de l'affection. Elle est donc particulièrement faible dans les pathologies asymptomatiques et chroniques comme le diabète de type 2 où le patient ne se sent pas vraiment malade, ni menacé dans l'immédiat.

■ **D'autres facteurs sont plus modulables :**

* *la relation médecin-patient* évidemment essentielle pour l'observance dans la mesure où c'est de cette alliance thérapeutique et des négociations régulières entre soignant et soigné que va résulter la qualité de l'adhésion du patient à son traitement.

* *mais aussi, les caractéristiques du traitement* lui même qui jouent un rôle majeur dans l'obtention et le maintien de l'observance du patient. Il s'agit avant tout de :

- son efficacité, et ce d'autant plus qu'elle est objectivement chiffrable sur la glycémie, et même directement par le malade s'il pratique l'auto contrôle ;
- sa bonne tolérance ;
- et enfin son confort qui est lié à la simplicité du schéma thérapeutique.

L'observance médicamenteuse constitue donc un enjeu capital de la prise en charge du diabète de type 2, son insuffisance étant le plus souvent la vraie cause de l'échappement thérapeutique dont on connaît les lourdes conséquences sur le pronostic de la maladie.

Plusieurs études récentes ont essayé de chiffrer l'ampleur de ce phénomène dans la maladie diabétique.

1/ Ainsi, la Diabetes Audit and Research in Tayside Study (DARTS) (2) a évalué chez 2920 diabétiques de type 2 du comté de Tayside en Écosse, suivis 1 an, des *indices de délivrance du traitement antidiabétique prescrit*, autrement dit l'adhésion des patients à la première étape de leur traitement qui est tout simplement l'achat du médicament. Un index d'adhésion satisfaisant, caractérisant un patient qui a effectivement acheté pendant un an plus de 90 % de médicaments à la dose prescrite, est observé dans seulement un tiers des cas chez les patients en monothérapie et 13 % des cas chez les patients prenant plusieurs produits. De la même façon, il

a été calculé que la moyenne annuelle de durée effective de traitement, de 300 jours pour les monothérapies passait à 266 jours pour la bithérapie.

Ce travail a également recherché les relations pouvant définir des facteurs prédictifs d'une bonne adhésion initiale. Le patient achète ses comprimés d'autant plus régulièrement et de façon correspondant à l'ordonnance :

- * que le médicament antidiabétique lui est prescrit en une prise unique quotidienne (l'adhésion diminue de 22 % avec chaque augmentation d'une prise par jour);
- * qu'il ne prend qu'un seul traitement antidiabétique oral;
- * que son diabète est plus récent;
- * qu'il a moins d'autres traitements concomitants;
- * et que son niveau social est plus élevé.

2/ Les conclusions d'une autre étude américaine s'intéressant également à la délivrance des médicaments antidiabétiques, vont dans le même sens. Venturini (3) a étudié l'observance aux sulfonylurées dans une population de 786 diabétiques de type 2 affiliés à une même assurance en Caroline du Sud.

L'analyse rétrospective de la délivrance des comprimés par les pharmaciens était comparée aux résultats d'une enquête envoyée aux patients par e mail, et aux nombres d'actes médicaux remboursés. L'observance était évaluée à partir de ces différentes sources sur un index prenant en compte de façon indirecte le nombre de jours de traitement délivrés selon le ratio :

$$\frac{1 - \text{Nombre de jours où le patient n'a pas de traitement}}{\text{Nombre de jours de prescription}}$$

L'observance moyenne de cette population très motivée était plutôt bonne avec un index à 83 % pour le traitement antidiabétique oral prescrit.

L'étude dégage de plus des facteurs prédictifs classiques de non observance :

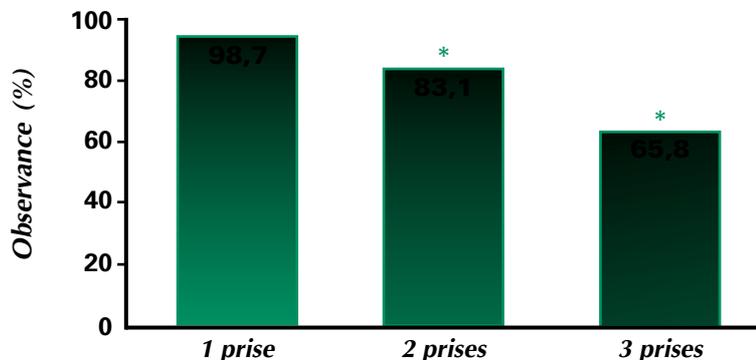
- les uns liés au sujet : un jeune âge, un comportement habituel peu compliant en général face aux contraintes liées à la maladie, une certaine absence de perception de son état de santé;
- les autres à la maladie et il apparaît ici, contrairement à l'étude précédente, que les patients sont moins observants en phase de démarrage de leur traitement antidiabétique;
- enfin dans ceux liés au traitement lui même, on retrouve la relation négative

Observance médicamenteuse et diabète de Type 2

AH Paes et al, Diabetes Care 1997;20:1512-7

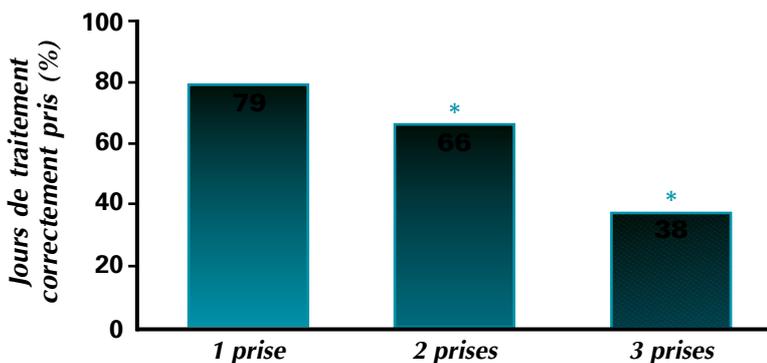
Observance selon le nombre de prises par jour

*P<0,05 vs 1 prise/jour



Observance du schéma thérapeutique

*P<0,05 vs 1 prise/jour



avec l'augmentation du nombre de prises par jour.

3/ Paes, aux Pays Bas (4), a évalué l'impact du nombre de prises journalières d'antidiabétiques oraux sur l'observance par le patient, évaluée non par l'achat mais par la prise médicamenteuse elle même. L'étude portait sur 91 diabétiques de type 2, répartis en 3 groupes selon que leur schéma thérapeutique comportait 1, 2 ou 3 prises médicamenteuses quotidiennes. Chaque mois, pendant 6 mois, ils ont reçu un pilulier contenant le nombre exact de comprimés correspondant à leur prescription. Ce pilulier équipé d'un système électronique enregistrait l'horaire de chaque prise, permettant ainsi de déterminer le rapport entre le nombre de comprimés effectivement pris et le nombre de comprimés prescrits, mais aussi le nombre de jours où le schéma thérapeutique (nombre de prises) avait été correctement suivi.

Tous types de schémas thérapeutiques confondus, l'observance de la dose prescrite est effective dans 3/4 des cas ce

qui n'est déjà pas un très bon résultat dans la mesure où il s'agissait d'une courte période d'observation et de patients a priori informés de l'objectif de l'étude. Si on considère l'application exacte du schéma thérapeutique, quel qu'il soit, l'observance moyenne n'est effective que dans 67 % des cas et ces chiffres cachent en fait une grande disparité de résultats pour les 3 groupes.

Ainsi, si l'on se réfère uniquement au nombre de prises par jour (figure 1), il apparaît que l'observance sur 6 mois a été excellente pour les patients dont le traitement était prescrit sous forme d'une prise unique, mais a montré une diminution significative et progressive pour les prescriptions à 2 et à 3 prises.

Si l'on considère la durée (exprimée en pourcentage) de la période d'observation où le schéma thérapeutique a été correctement suivi, l'influence du nombre de prises sur l'observance est encore très nette puisqu'elle va de 79 % pour les patients ayant une prise par jour à 38 % dans le cas de 3 prises par jour. Enfin, globalement, il apparaît que la

prise la mieux respectée est celle du matin pour tous les types de traitement.

Quels enseignements tirer de ces différentes études pour améliorer l'observance du diabétique de type 2 à son traitement :

* Il faut avant tout prendre le temps d'informer et d'éduquer ce patient qui doit être intimement convaincu de la nécessité du traitement prescrit et en comprendre les enjeux et les bénéfices.

* Il faut vite identifier les facteurs de risque de non observance : ils font certes partie intégrante de la maladie diabétique, mais il importe aussi de savoir reconnaître le profil du patient non observant, pour reprendre avec lui la négociation vers l'alliance thérapeutique.

* Dans le suivi à long terme de toute maladie chronique, comme le diabète de type 2, il faut savoir régulièrement évaluer l'observance et la remettre en cause devant une apparente résistance au traitement.

* Enfin, le médecin doit pouvoir disposer de médicaments favorisant par eux mêmes leur observance à long terme, grâce d'une part à leur efficacité et à leur bonne tolérance indispensables pour gagner la confiance du diabétique, d'autre part à la simplification du schéma thérapeutique, diminuant le nombre de prises quotidiennes.

Martine Tramoni - Neuilly-sur-Seine

BIBLIOGRAPHIE

- 1) D.A. Sclar, L.M. Robison, T.L. Skaer, W.M. Dickson, C.M. Kozma, C. E. Reeder. Sulfonylurea pharmacotherapy regimen adherence in a Medicaid population : influence of age, gender and race. The diabetes Educator, 1999, Vol 25, 4, 531-538
- 2) A.D. Morris, G.M. Brennan, T.M. Maedonald, P.T. Donnan. Population-based adherence to prescribed medication in type 2 diabetes : a cause for concern. Diabetes 2000, 40 (suppl 1), A76
- 3) F. Venturini, M.B. Nichol, J.C. Sung, K.L. Bailey, M. Cody, J.S. McCombs. Compliance with sulfonylureas in a health maintenance organization : a pharmacy record-based study. The Annals of Pharmacotherapy, 1999, 33, 281-288
- 4) A.H. Paes, A. Bakker, C.J. Soe-Agnie. Impact of dosage frequency on patient compliance. Diabetes Care, 1997; 20 : 1512-1517

difficulté, c'est que le médecin l'infirmière et le pharmacien sont identifiés si l'on peut dire à la qualité objective du médicament tandis que le patient c'est subjectivement qu'il l'entendra. Car si le médicament représente pour celui qui le prescrit le soin, pour le patient ce même médicament représente certes souvent le soin, mais aussi sa maladie, sa souffrance et le manque. C'est dire l'ambivalence du rapport médecin patient et de chacun des deux au médicament.

L'adhésion à la prise de médicament est liée certes à la maladie et à sa perception, à la connaissance de la valeur thérapeutique du médicament, à la crainte ou au vécu de ses effets secondaires, au désir de se soigner et de se soigner avec ce médicament là, c'est à dire à l'épistémologie médicale de chacun, et donc à la complexité humaine, à la souffrance, au savoir, au manque, aux représentations, à la blessure de la maladie, et à l'histoire de chacun, bref à ce qui nous spécifie comme humain et qui est déplacé sur cet objet médicament, et sur le rapport au médical.

Souvent le médicament raconte une histoire au patient coïncidant avec son désir de vie, de sens, voire sa position philosophique.

La connaissance de cette complexité du rapport au médicament est peu enseignée en médecine en France car la valeur de la thérapeutique est précisément étudiée en essayant d'éliminer la part humaine dans les études.

La découverte je le répète de l'objectivité en thérapeutique a ainsi fait refouler la part humaine qui est à l'œuvre dans le quotidien de la prise de médicament.

L'information scientifique en médecine est filtrée par la subjectivité et si l'on peut dire l'épistémologie intime de chaque personne qui la reçoit. En effet le rapport à la théorie médicale et à l'objet médicament est investi de représentations, représentations souvent surdéterminées. Cette surdétermination dessine l'épistémologie intérieure où s'affrontent dans le même individu des processus de pensée conformes aux exigences rationnelles, mais d'autres aussi filant au plus court vers un acte manqué vers la répétition d'un événement traumatique ou quelques représentations imaginaires du désir. Le redoutable devoir du médecin de l'infirmière du pharmacien est d'entendre et de communiquer avec la personne dans son être spécifique, c'est cela

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

Pour un au-delà de l'information en médecine

Le rapport de l'homme malade, mais aussi de tous les hommes à la médecine et au médicament fait partie intégrante de chaque culture. Cependant la thérapeutique s'adresse à l'homme malade cliniquement radiologiquement biologiquement ou possiblement à risque de maladie, c'est à dire à une personne pour qui se pose la question humaine par excellence de sa fragilité et donc de sa souffrance voire de sa mort. Face à cette souffrance de tous les temps les hommes ont inventé une théorie de la maladie et une réponse thérapeutique qui font partie intégrante de chaque culture.

La théorie actuelle est une théorie biologique. L'application de la science à la médecine a permis de préciser objectivement la qualité thérapeutique du médicament. La maladie n'est plus traitée symboliquement en extirpant le mal, en faisant vomir, en purgeant, en scarifiant et en faisant saigner mais objectivement

en étudiant au laboratoire sur des animaux puis sur l'homme les causes de la maladie et les thérapeutiques.

La grande difficulté de l'information en médecine c'est que celui qui la fait, c'est à dire le médecin, le pharmacien ou l'infirmière a par-là même une théorie de la médecine et du médicament pas toujours consciente et qui ne laisse pas toujours place à l'écoute du patient dans la complexité de son rapport au médical et à l'objet thérapeutique, car les découvertes objectives de notre siècle ont parfois fait oublier la part de subjectivité dans le rapport à la thérapeutique.

Je pense que pour faire alliance avec le patient lors d'une prescription il faut à la fois que le médecin soit attentif à ce qu'il dit, qu'il ait une réflexion épistémologique sur sa pratique. Il me semble actuellement nécessaire d'être en position de recherche avec le patient pour apprendre SA théorie de la médecine et du médicament. Mais il reste une grande

l'art médical. Car parler de maladie et de médicament c'est aussi parler de traumatisme et de blessure, qui entraînent chez beaucoup de patients un processus de refoulement ou de déni. Ce n'est pas de compréhension qu'il s'agit souvent mais de processus de protection psychique. Quel médecin n'a pas été confronté à un confrère malade ignorant tout de sa maladie ? Il faut savoir que lorsque le médecin parle objectivement de la maladie ou des médicaments c'est subjectivement que cela va être entendu.

Psychanalyste et médecin écoutant de nombreux patients développer leurs idées quant à leurs théories médicales et leurs décisions quant aux thérapeutiques, je voudrais aborder plusieurs points. Les théories ou fantasmes psychosomatiques, l'image du médicament chimique, être cobaye, le sens de la maladie, les histoires de l'enfance, la maladie naturelle, les médicaments naturels ou chimiques, la culpabilité de la maladie déplacée sur

le médicament, la dépression, la notice, médicament et image du corps, le médicament et la dépendance, etc.

Tout malade possède en effet un savoir sur son rapport au médical et au médicament, c'est ce savoir du malade qu'il est indispensable d'écouter, tout en entendant la valeur constructive ou parfois destructrice pour chaque personne et en acceptant de renoncer à l'idéal publiquement proposé d'être en face d'un sujet purement rationnel, transparent à lui-même, voulant son bien, acceptant les théories médicales, n'étant pas modifié par le traumatisme que représente parfois l'information sur le médicament et la blessure de sa maladie. Il s'agit pour nous tous d'entendre la blessure que représente aussi la maladie et donc le médicament et le médecin lui-même. Il s'agit d'accepter la rationalité de l'irrationalité.

Catherine Breton

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

Être malade - avoir une maladie

Situation

Un certain nombre de médecins ont constaté que l'observance des prescriptions de médicaments ou de régime n'était pas effective dans des maladies chroniques pour lesquelles elle s'avère pourtant nécessaire, d'un point de vue médical. Nous pouvons évoquer à ce sujet le diabète et l'hypertension à titre d'exemples privilégiés pour illustrer un "type relationnel" qui, au-delà du rapport médecin / malade, concerne la relation de toute personne susceptible de délivrer des soins à une autre personne qui les reçoit.

Dans une situation de non-observance, le médecin se pose la question de savoir s'il peut rester passif, et laisser son malade encourir les risques inhérents à son affection. S'il envisage d'être actif - à l'encontre alors de l'attitude de son patient -, la question se pose de savoir comment intervenir. Certains médecins chercheront à obtenir une coopéra-

tion de leurs malades. Souvent, loin d'avoir un effet positif, les efforts que déploie alors le médecin pour "influencer", pour "convaincre" son malade se traduisent par un rejet aggravé du traitement, par une emphase mise sur des effets secondaires. Une conséquence fréquente est le changement de médecin. Ainsi, le malade pourra éventuellement reproduire la même situation avec un autre praticien qui alors, peut-être, pas plus que son confrère, ne saura ce qu'il doit faire.

Nous postulons que "l'observance" dépendra de la manière dont le malade sera impliqué, à partir des commentaires qu'il produira lui-même, en liaison avec l'attitude du médecin et la terminologie utilisée pour désigner sa maladie. La notion de risque elle-même ne prendra sens pour lui qu'à travers une chaîne d'associations d'idées imprévisibles pour le praticien. De plus, le mode d'implication du malade dépendra des positions prises par le médecin face à sa plainte. Or, l'attitude du médecin dépend des représentations qu'il se fait du malade, de

la maladie, et surtout de son propre statut, de ses propres fonctions, de ses compétences.

Il s'agira dans ce texte de prendre appui sur l'analyse de quelques problèmes relationnels afin de rendre perceptibles aux lecteurs certains mécanismes qui interviennent dans la relation médecin / malade. Ceux-ci se dégagent d'une manière exemplaire lors de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique. La difficulté ne tient pas spécifiquement à la façon de formuler une annonce - comme beaucoup le supposent -, mais en la façon de rester attentif aux réactions à cette annonce.

Le mode d'accueil des réactions du "malade" détermine une valeur qualitative de la relation, et l'étude de différents modes d'accueil nous permettra de formuler certains paramètres repérables dans une "clinique de la relation". Nous tenterons également de cerner l'incidence de cette relation dans "l'observance" ou la "non-observance" des prescriptions et des règles d'hygiène de vie pour des patients atteints de maladies chroniques.

Éclairage psychanalytique de la fonction soignante

Il faut rappeler que le "style relationnel" ne va pas de soi entre le médecin et le malade, et qu'il existe plusieurs types de pratiques spontanées, où le plaisir n'est pas toujours de rigueur pour les protagonistes. Le mode relationnel est lié à la façon dont chacun est contraint par les représentations qu'il a : à la fois de son propre rôle et de celui de l'autre, qu'il évalue, même en silence, quel que soit son statut. Si cette évaluation n'est pas non plus toujours consciemment exprimée, elle entre cependant toujours en ligne de compte, à travers le "décodage" d'attitudes, d'injonctions auxquelles aucun des acteurs de la relation ne reste indifférent.

Nous n'envisageons pas de promouvoir ce qui serait une pseudo-position psychanalytique, à l'usage des médecins, des soignants, confrontés à des malades, mais nous tenterons de dégager de quelle façon la psychanalyse permet d'éclairer certaines positions subjectives qui, dès lors, pourraient être prises en compte. En d'autres termes il s'agit de repérer certaines complexités dans des façons diverses de formuler des demandes de soins - à ne pas confondre

avec des demandes d'analyse. Ce repérage nécessite une attention de tout soignant, quel que soit son statut, dès lors qu'il est mis en situation d'avoir à écouter une demande ou une plainte.

Dans cet article, nous privilégierons l'étude de la position médicale, qui constitue une sorte de **paradigme de la relation soignante**, au point que c'est en référence à cette position médicale que des psychiatres, des infirmiers certes, mais aussi des psychologues, des psychothérapeutes, tentent d'établir des différences entre leurs disciplines. Ces différences préservent ce paradigme en lui donnant une dimension universelle. C'est dans ce mouvement que certains cherchent à inclure la psychanalyse comme un élément dans le vaste ensemble de pratiques de soins. Or, la psychanalyse propose un autre rapport au savoir que celui qui, jusque-là, se proposait comme universel à travers le modèle médical. Il s'agit là d'une sorte d'évidence non questionnée. Que les psychanalystes aient proposé un autre rapport au savoir et à la clinique a fait scandale, et ce scandale dure toujours. Dès lors que leur praxis s'est mise à questionner le modèle médical, ils se sont trouvés accusés de ne pas tenir une fonction "thérapeutique". Cet aspect mérite d'être explicité d'un bref détour.

Le rapport au savoir s'évalue dans des situations privilégiées que l'on retrouve dans toutes les disciplines, médicales ou non. Quelle que soit la discipline, celle-ci s'appuie sur des références et des façons d'en user; cela constitue un "savoir", qui est thésaurisé et que des experts sont chargés de gérer, d'éprouver et de transmettre. Le modèle médical instaure nécessairement entre le "sachant"- quel que soit son statut et les étudiants ou les disciples d'une part, les "malades" d'autre part, une relation de pouvoir. Ceux qui ont du savoir en divulguent une partie vers ceux qui en ont moins; les soignés bénéficient de cette manne qui leur est offerte alors qu'ils s'offrent eux-mêmes à être lus, déchiffrés, interprétés, du savoir d'un autre.

Nul ne peut tout savoir, et, nécessairement, le malade dépend du savoir de celui auquel il se confie. Cette pratique est tellement habituelle et générale qu'a priori seul un "esprit tordu" s'aviserait de la remettre en question. Or, c'est à cette remise en question qu'œuvre la psychanalyse, et c'est avec cet éclairage qu'il devient possible d'interroger autrement ce qui - jusqu'alors - allait de soi.

Par ailleurs - et c'est là un aspect fondamental de la subversion du modèle du rapport au savoir opéré dans la psychanalyse -, l'expert ou le sachant, en psychanalyse, est non pas le psychanalyste, mais l'analysant. C'est l'analysant qui instruit le procès de sa propre subjectivité, en tant que titulaire d'un savoir insu qu'il s'agit de faire émerger. Cette démarche n'est possible que si un psychanalyste "tient sa place". Il est essentiel pour cela qu'il ne se prenne ni pour un médecin ni pour un para-médical, ni pour un psychologue, même s'il s'agit là de formations antérieures à sa propre analyse, lorsque celle-ci s'est révélée didactique.

Le savoir du psychanalyste le concerne au premier chef, puisqu'il a appris - contre lui même, contre sa propre formation antérieure - que le savoir est inséparable d'enjeux insus, inconscients, et que différentes modalités soutiennent les enjeux de chacun, dans une singularité qui échappe à tout projet de classifications, y compris celles schématiquement évoquées par la notion de structures.

Problèmes généraux de l'observance

Pour spécifier un type de relation susceptible de conduire à une "plus grande observance", en particulier dans les maladies chroniques, il importe de formuler aussi pourquoi cette observance pose problème, non seulement au niveau de l'acte lui-même prendre ou ne pas prendre un médicament à heure fixe, suivre ou ne pas suivre telle ou telle prescription alimentaire ou d'hygiène de vie - mais aussi en **regard des représentations** de ces mises en actes. Ces représentations, qui ne sont pas toujours rationnelles, sont inconscientes; elles n'en sont pas moins actives et déterminantes, trouvant d'ailleurs écho chez le médecin qui, lorsqu'il se sent remis en cause, ne sait plus toujours quelle attitude assumer.

Si la préoccupation est moins forte pour les maladies qui ne sont pas qualifiées de chroniques, c'est que l'observance soit y est de moindre importance, soit peut être remise à plus tard. La dimension psychologique de la relation médecin / malade n'est pas ignorée, même si elle est difficilement repérée. Un médecin sait en effet que certains malades se sentent déjà mieux au détour d'une consultation, avec l'ordon-

nance en poche. De plus, chez le pharmacien déjà, ou chez lui, le malade effectue une sélection des prescriptions, sur des critères dont la rationalité échappe à tout le monde et, souvent, l'envoi de la feuille de maladie à la sécurité sociale, à la mutuelle renforce l'action thérapeutique du médecin. L'évaluation de la "qualité du médecin" est tout à fait subjective, sans rapport direct avec la qualité de son examen clinique, ou la pertinence de ses prescriptions.

De cela, le médecin s'accommode plus ou moins, en regard d'une clientèle qui sélectionne des prestataires de services, sur des critères indéterminés - même si chacun construit à ce sujet les "raisons" qui lui conviennent. Chaque médecin sait, en effet, qu'il ne se réduit pas à sa fonction thérapeutique, qu'il est "autre chose"; cet "autre chose" que chaque médecin pressent est toutefois rarement élucidé, comme s'il fallait "n'en rien savoir". (Cette méconnaissance de bon aloi n'est d'ailleurs pas une caractéristique exclusive des médecins : nous la retrouvons chez tout individu).

Dans les situations de non-observance, le médecin se trouve dans une position similaire celle qu'il rencontre dans son rapport à l'hystérie :

- la maladie n'est pas bien répertoriée dans la nomenclature médicale;
- le/la malade n'est pas conforme à ce qu'il/elle devrait être;
- le/la malade souhaite "guérir" d'une maladie, plus ou moins dramatique, et pour laquelle il/elle trouve des "bénéfices secondaires" auxquels il/elle ne veut pas renoncer;
- ...

C'est que la "maladie hystérique" affecte le corps du malade à travers les mots qui ont une fonction de représentation symbolique (de signifiant), qui n'ont rien à voir avec les mots qui ont une valeur conceptuelle dans le champ du savoir que le médecin a acquis tout au long de ses études.

En effet, chaque civilisation, chaque discipline construit une représentation spécifique du corps. Or, l'efficacité remarquable des constructions de la médecine occidentale ne gomme pas certaines conceptions populaires, poétiques ou religieuses qui utilisent les mêmes termes pour exprimer des choses différentes. Parfois les nominations d'organes, en médecine, croisent des métaphores : "avoir du cœur", "le droit du sang",

"avoir de l'estomac", par exemple. Il s'agit de registres différents, qui se superposent, se nouent, sans que l'on puisse abolir les effets de leur pouvoir évocateur.

Il n'est pas possible d'ignorer ou d'exclure d'autres conceptions que celles proposées dans le champ médical, puisque ce sont justement ces conceptions autres qui soutiennent pour chaque humain ses valeurs de références, ses conceptions sur le bien et le mal, le vrai et le faux, le juste et l'injuste, le beau et le laid, et l'orientent dans la quête d'un sens à donner aux questions sans réponses. Cette diversité irréductible nourrit, entre autres, le débat entre médecins sur des questions éthiques, la douleur, l'avortement, la procréation médicalement assistée, le diagnostic antenatal, etc.

L'observance dans les maladies chroniques

Le médecin ne cherche pas toujours à approfondir les causes de non-observance dans le cas des maladies chroniques comme dans le diabète ou l'hypertension. Quand il s'en préoccupe, il se sent remis en cause, comme s'il se sentait, en quelque sorte, coupable de non-influence sur personne en danger.

Dans l'énoncé précédent nous semblent résider certaines clés essentielles à la compréhension du problème de la non-observance :

- du côté du malade : la façon dont il tente de s'attribuer des catégories de l'"être" (un homme, une femme, un Bourguignon, etc.), sans jamais y parvenir, au point d'avoir besoin de spécifier ces catégories (un vrai homme, une vraie femme, etc.), sans que la catégorie du vrai n'épuise non plus le manque à être. En effet, la caractéristique de l'être est justement de ne pouvoir se dire, comme chacun peut l'éprouver plus ou moins douloureusement pour soi-même ;

- du côté du médecin : la façon dont il se représente lui-même, à travers la valeur accordée au mot "médecin", valeur subjective souvent déterminante dans le choix de cette profession qui, plus que toute autre, hormis celle de prêtre, confère de "l'être" supposé à celui qui en a le titre. Or, la non-complaisance fonctionne comme une remise en cause de cet "être-médecin", ce qui provoque souvent des tentatives de récupération de ce qui semble "être perdu"

dans cette relation, et ces tentatives ne se pratiquent pas toujours dans le calme...

- des effets générés sur le malade par les attitudes et les réactions - conscientes ou inconscientes du médecin.

Un bref rappel épistémologique permettra de mieux caractériser la relation médecin/malade à travers la façon dont chacun établit son rapport à l'autre.

La relation médecin/malade

La relation médecin/malade est une relation de "pouvoir" comme nous l'avons déjà évoqué. L'exercice de ce pouvoir est nécessaire dans les pratiques de soins.

Or, "l'homme médecine", "l'homme de pouvoir", dans toutes les civilisations, est un "sorcier". C'est lui qui est censé détenir les clés du savoir relatif au sens à donner aux symptômes et à la souffrance, ainsi qu'à la façon de la guérir et de l'exorciser. Cette conception est toujours vivante aujourd'hui, même en France, comme l'ont "mis à jour" de nombreux ethnologues, en particulier Jeanne Favret-Saada, dont la thèse reste toujours d'actualité (1).

Dans la sorcellerie, la maladie concerne non seulement un individu, qui est dit touché par le sort, mais aussi la communauté à laquelle il appartient et qui participe à la fois à cette souffrance individuelle et aux rituels de conjuration du mal.

Le savoir du médecin diffère du savoir du sorcier dans le sens où le médecin représente la médecine dont il est un rejeton élaboré dans un corpus et une histoire des sciences qui vise à distinguer, depuis Descartes, le sujet de l'objet de son savoir.

Le médecin décode la souffrance par une grille de lecture plaquée sur la parole du patient qui lui permet d'identifier des signes, à spécifier à l'aide de questions et d'examen complémentaires dont la fonction échappe au savoir du patient. Le patient est ainsi, en quelque sorte, lu, dans un système de références qui lui échappe totalement.

Pourtant quelque chose, nous l'avons vu, résiste dans la maladie, dans le sens où les malades "sont de mauvaise composition". Quelle que soit la façon d'identifier la souffrance, la façon d'y ré-

pondre, de la traiter, il se trouve que les malades ne respectent pas exactement les prescriptions du médecin, qu'il s'agisse de produits et/ou de règles d'hygiène de vie. Certains malades se plaindront de n'avoir pas été bien soignés, et remettront en cause leur médecin. Ainsi, le médecin qui veut être "efficace" doit user de tout son art. C'est dire que, en plus de son savoir (anatomie, physiologie, pathologie... et thérapeutique) dont il dispose, le médecin doit user de conviction, de persuasion.

Nous voyons bien là l'illustration d'une autre dimension, qui est celle que nous avons connue à l'origine de la psychanalyse, quand elle se démarquait encore à peine de la médecine : c'est en termes d'influence et de suggestion que les phénomènes relationnels avec le patient y étaient décryptés. Ainsi, la médecine peut-elle être considérée comme une science bordée par la sorcellerie où elle retrouve ses origines.

Le médecin se l'avoue parfois sous la forme d'une dénégation, qui peut s'énoncer sous une forme affirmative lui permettant de maintenir insu ce savoir en disant que "la médecine est un art" (2).

Toutefois, il semble nécessaire de souligner que si la médecine aspire à la science, c'est parce que **son objet n'est pas le malade, mais la maladie** (3)*.

C'est dans cet art que le médecin traduit sa compétence, conformément à l'enseignement de ses maîtres, qu'il a acquis au cours de longs efforts qui lui ont donné le titre et le statut de médecin.

Ce statut n'est pas exclusivement et spécifiquement référé à la pratique d'un acte médical... Il situe un homme (ou une femme) : le médecin dans une position sociale particulière, même si aujourd'hui cette position semble parfois dévalorisée par rapport à un temps passé plus ou moins mythique : quelque chose de "ÊTRE" médecin semble perdu.

Nous allons examiner ce qu'il en est du côté du patient. Il est demandeur de soins, de remèdes à une souffrance. Il se qualifie de "malade", et le médecin aura à évaluer la maladie :

- la diagnostiquer, la nommer, la situer dans le cadre de son savoir ;

* Aborder la question du malade consisterait à savoir manifester une attention envers des singularités. Or, il est aisé de constater que les promoteurs d'actions collectives, comme les associations savantes ou des laboratoires pharmaceutiques, envisagent paradoxalement de construire des typologies qui nous reconduisent à la case départ.

★ déterminer les actions à entreprendre pour :

- l'interrompre,
- en retarder l'évolution,
- en restreindre certains effets regrettables.

Ainsi, il est des maladies pour lesquelles le traitement est d'une efficacité remarquable et d'autres dont le traitement ne procure pas une cessation radicale de la souffrance : les maladies chroniques.

Souvent la maladie n'est pas apparente, perceptible pour le malade. C'est simplement le médecin qui la nomme, sans qu'elle apparaisse à la conscience. Le médecin s'appuie pour cela sur des chiffres abstraits : tension, résultats de laboratoires à partir d'analyses biologiques... C'est le médecin qui offre une sorte de statut d'existence à la maladie dans un cadre de savoir que le malade ignore.

La distinction entre maladie grave mais curable et maladie chronique est entrée dans les mœurs, et permet des jugements d'attribution :

- il a une angine, une appendicite, une foulure...
- il est cancéreux, diabétique, hypertendu...

Une autre distinction peut être avancée : certaines maladies sont spontanément situées à partir de l'usage des verbes **AVOIR**, ou **ÊTRE** (4).

La distinction entre **AVOIR** et **ÊTRE** est problématique en linguistique (5). Elle n'est pas forcément référée à la notion de gravité : par exemple, avoir la maladie de Crohn n'est pas bénin.

Pourtant, **AVOIR** tient à quelque chose qui peut être acquis ou enlevé. Avoir une maladie n'est pas toujours un "en plus", perdre une maladie n'est pas toujours un "en moins". Par contre, enlever quelque chose qui est du registre de **l'ÊTRE** à quelqu'un, c'est l'amputer d'une dimension qui le rendrait non semblable à lui-même, à sa propre "nature".

La distinction entre les deux verbes renvoie au "manque fondamental" que FREUD désignait du terme de "castration", terme dont la valeur est à la fois signifiante et conceptuelle. Le rapport au manque oriente les enjeux singuliers de chacun à travers les relations à l'amour, à la vérité, au savoir ...

La nomination d'une maladie chronique affectée pour un malade du verbe **ÊTRE** constitue un élément de sa **carte d'identité inconsciente**, de même que le titre de médecin s'intègre également à la **carte d'identité inconsciente** du médecin, même s'il n'exerce plus, même s'il n'a jamais exercé.

Cette carte d'identité inconsciente, acquise par une nomination, provoque des effets similaires à ceux qui structurent l'appartenance des individus à une religion, une secte, une minorité, une bande d'adolescents, etc., qui se retrouvent derrière un symbole ou un sigle.

Il pourrait être intéressant d'étudier ce que peut représenter "la carte d'identité inconsciente" de chacun, mais cela nécessiterait des développements qui dépasseraient de loin l'ambition de cet article.

Quoi qu'il en soit, il apparaît déjà que "cette carte d'identité" qui est liée aux identifications fondatrices de la subjectivité offre des signes à lire ou à entendre. Les identifications sont tramées de termes qui sont des "représentations" ou de "signifiants", affectés d'une charge affective / érotique spécifique qui célèbre les traces d'une histoire familiale passée dans une conscience qui ne cesse de réinventer ses propres souvenirs.

Ce qui fait la spécificité des mammi-fères que sont les hommes est le rapport que cette espèce entretient avec la parole : puisque ce qui fait chaîne des généalogies chez les humains s'établit par le moyen de la parole. Insistons : ce qui se transmet d'une génération à l'autre, en plus du code génétique, est le langage.

C'est ce qui rend chacun héritier d'une terminologie mal identifiée, dont pourtant il se spécifie à travers ses identifications, qu'il donne sans cesse à décrypter quand il parle, sans même s'en rendre compte. La parole est le substrat même à partir duquel s'élabore l'illusion de la pensée, dans une déchirure d'où s'origine l'appel.

Ce repérage collectif des enjeux du signifiant, que permet la psychanalyse, ne rend pas possible, ni ne légitime, à lui seul, une pratique avec des malades qui n'ont formulé aucune demande singulière. Toutefois, le repérage d'une dimension subjective toujours présente chez le malade comme chez le médecin permet de soutenir une attention envers d'autres paramètres que ceux constitués par des signes référencés dans l'étiologie médicale.

Attitude du malade en regard d'une maladie chronique

Une maladie chronique est ressentie comme une fatalité et tout le théâtre antique nous montre comment les héros n'acceptent la fatalité qu'avec réticence, jusqu'au moment où ils ne peuvent faire autrement.

Que se passe-t-il dans une maladie chronique ? Pour le décoder, il importe de se situer au-delà de la question médicale dans une chronologie subjective sur laquelle nous porterons maintenant notre attention.

a - Situation

- ★ Un malade va voir un médecin.
- ★ le médecin diagnostique une maladie chronique ;
- ★ après différents contrôles, vérifications, hésitations... il en fait l'annonce au malade ;
- ★ le malade reçoit l'annonce de sa maladie.

b - Effets sur le patient (6)

- ★ Dénî de la réalité, refus de l'étiologie de la maladie ;
- ★ révolte ;
- ★ marchandage ;
- ★ acceptation passive ;
- ★ acceptation active et intégration.

c - Réflexion sur la situation et les attitudes

Dans la situation (a) nous retrouvons le contexte déjà évoqué où le malade est "lu du savoir d'un autre". Il intègre la catégorie de ceux à qui il est annoncé qu'ils sont sous le coup du sort (sorcellerie) ou du destin (tragédie classique) à travers un trait spécifique (la maladie chronique) qui épingle en quelque sorte son **ÊTRE** identifié au nom de sa maladie.

Or, l'**ÊTRE** peut-il ne se résumer qu'à un signe par lequel le destin se manifeste ?

C'est proprement insupportable, car il s'agit pour le malade d'intégrer ce signe, cette maladie à son identité sans qu'il ait pu s'accoutumer à cette présence qui désormais fait partie de lui, est lui. Dénî et dénégation (4) sont des concepts freudiens qui rendent compte de la façon dont un savoir, même évident, peut être refusé par un individu, lorsque ce savoir

vient à l'encontre de quelque chose d'essentiel pour lui, et auquel il "tient". Un exemple de ce déni pour Freud tient à la perception de la différence des sexes. Le petit garçon, quand il y est confronté, à la fois sait et ne veut pas savoir, comme s'il ne voulait pas avoir vu. La petite fille, par contre, semble directement informée par la vision. Elle conjugue autrement que le petit garçon sa relation aux verbes être et avoir.

L'annonce de la maladie provoque une rupture entre un état d'avant et une perspective d'après. S'il est aisé de comprendre la révolte de certains, révolte qui peut atteindre une dimension tragique, comme si l'individu était désigné par le destin : "Pourquoi moi ?" Pour d'autres cette annonce engendre une jubilation, comme si il y avait là un gain d'être. Ici se profile une construction métaphysique souterraine qui s'étaye sur les croyances spécifiques du malade, ses fantasmes, dans son rapport à la culpabilité et à la faute.

Le marchandage est déjà une marque d'acceptation.

Quant à l'acceptation active, il s'agirait de prendre en compte l'existence d'un signe et d'en tirer des conséquences rationnelles en terme d'hygiène de vie et d'observance de médicaments. Or, "cette rationalité" n'est jamais acquise : même si cela déplaît à des individus irrationnels qui rêvent de rationalité. Dans ce mouvement, la maladie s'inscrit dans la carte d'identité subjective du malade et comme, du fait de l'hygiène de vie et de la médication, les signes de la maladie peuvent disparaître, le malade aura ponctuellement tendance, d'une façon plus ou moins répétée, à vérifier en quelque sorte la persistance de l'existence de ce signe de son être qui ne se manifeste plus.

Ainsi, pour le malade, ne plus disposer des signes de la maladie, une fois celle-ci acceptée, serait en quelque sorte le témoignage d'une amputation d'une identité nouvellement acquise à travers le nom enfin accepté de la maladie chronique.

Pour ne pas ressentir la souffrance provoquée par l'amputation, la non-observance peut être instaurée comme thérapeutique. Elle permet de faire réapparaître les signes cliniques ou de laboratoire qui vont lui confirmer qu'il est bien malade et que les éléments répertoriés de sa carte d'identité subjective sont toujours en place.

Attitude du malade envers le médecin

Dans l'antiquité, l'annonceur de mauvaises nouvelles subissait un châtement comme s'il était lui-même responsable des événements annoncés. Dans la sorcellerie, la personne qui annonce et révèle l'existence d'un sort n'est pas la même personne que celle qui prendra la fonction de l'exorciste. Ce dernier sera sollicité à la fois pour confirmer et lever le sort.

Dans l'annonce d'une maladie chronique, à un malade qui l'ignorait, le médecin est à la fois l'annonceur de la mauvaise nouvelle et l'homme de pouvoir chargé d'y porter remède. C'est dire que le médecin tient un rôle ambigu pour le malade. Dans cette situation, certains malades changent de médecin pour apporter à un médecin nouveau ce qui a été annoncé par le premier.

La difficulté du malade à accepter que sa maladie n'est pas transitoire, qu'elle porte le nom d'un "mal" identifié qui va l'accompagner toute sa vie, comme une inscription dans son "être", va se manifester par un rejet en particulier de ce qui lui est le plus immédiatement accessible : suivre ou ne pas suivre les prescriptions et les règles d'hygiène de vie qui lui sont recommandées.

Le rejet du traitement peut aussi revêtir quelques traits inconscients, masqués d'effets secondaires bien répertoriés. Il s'agit alors de rationalisations qui se présentent sous les meilleures apparences de l'objectivité. Ce mécanisme offre, en plus, la possibilité parfois jubilatoire de mettre ainsi en cause le savoir médical et celui de son médecin. Il s'agit là d'un déplacement, au sens freudien du terme : un sujet qui ne veut pas s'avouer à lui-même un attrait ou un rejet envers un objet (ou quelqu'un) reporte sur un autre objet (ou une autre personne) les sentiments éprouvés.

Attitude du médecin envers le malade

Nous avons vu comment la mise en cause du médecin par le malade entamait le médecin dans son ÊTRE de médecin. Si, comme nous l'avons déjà évoqué, la pratique médicale s'inscrit dans un modèle qui mêle savoir et pouvoir,

compétence et hiérarchie, dans la relation avec le malade qui refuse l'observance, il reste au médecin soit :

- à renoncer, et alors il n'est plus médecin à ses propres yeux ;
- à lutter dans une relation de pouvoir sans effet qui satisfait certains malades et qui provoque la rupture avec d'autres.

Face au malade qui ne se soigne pas, le médecin cherche à persuader, à convaincre... puisque la confiance envers lui, et ce qu'il représente, ne suffit pas à l'observance de la prescription. Le médecin argumente, menace, met en avant les risques encourus par le malade... et devient en quelque sorte "persécuteur" de son malade. Il s'établit ainsi une sorte de spirale infernale, chacun renvoyant à l'autre le déplacement de ses propres blessures.

Dans cette relation, il ne s'agit pas d'une personne "titulaire" d'un diplôme de médecin qui débat avec une personne "titulaire" d'une maladie chronique, et qui cherchent ensemble à déterminer les meilleures conditions de vie pour le malade : il s'agit de deux ÊTRES qui affrontent leurs identités respectives, de deux revendications d'existence comme si l'un ne pouvait se faire reconnaître qu'à la condition de gagner sur l'autre, en enlevant à l'autre de son être acquis avec le statut de malade chronique ou de médecin.

Conclusions

Il serait illusoire de croire que la non-observance pourrait être combattue à l'aide d'une campagne de communication qui reprendrait autrement des arguments maintes fois rabâchés. Ce serait faire fi de la dimension inconsciente envers laquelle chacun se caractérise de "n'en rien vouloir savoir" (7) même dans le surgissement impromptu de ses effets.

Ce qui semble devoir favoriser l'observance se joue dans la relation médecin/malade. Dans cette relation, il ne s'agit pas d'un endoctrinement de l'autre par des arguments, des menaces et des procédures d'influence, mais d'une façon de l'impliquer en l'invitant à parler autrement qu'en récitant des stéréotypes ou des formules codées à l'avance. Le médecin se situe alors comme témoin attentif d'une narration qui s'éloigne parfois du thème de départ afin de susciter une prise de conscience en restant attentif envers les termes singuliers du

malade qui ne peut dire avec précision (mais qui le peut ?) les difficultés qu'il ressent pour :

- * intégrer sa maladie dans sa vie personnelle, professionnelle;
- * tirer des conséquences;
- * faire des projets.

Une amélioration du mode relationnel instauré fidélise souvent la clientèle du médecin.

Ce mode relationnel ne tient pas exclusivement compte de l'information à dire ou à entendre, mais nécessite une prise de conscience... de quoi ? De la demande de reconnaissance qui accompagne toute parole, demande de reconnaissance insue et toujours présente, aussi bien dans la plainte du patient que dans la façon dont le médecin énonce ses propres recommandations. Insistons : la façon dont se manifeste le médecin, ou le personnel soignant impliqué, inclut également une demande de reconnaissance qui éclate parfois de sa démesure, sous couvert de rationalisations plus ou moins bien élaborées. Ce mode relationnel implique, pour le médecin, d'établir une relation avec le malade, renonçant pour un temps au savoir médical pour permettre au malade de dire, dans des termes à lui, parfois imprévus, voire inappropriés, ce que personne ne peut dire à sa place.

Il ne s'agit pas de substituer à une position de médecin une position de psychanalyste, mais de permettre au médecin, dans le cadre de sa fonction, de tenir compte d'une sorte d'inattendu, de hors nomenclature médicale, qu'exprime le malade. Ce discours, même parsemé de questions précises, comporte une forte demande de reconnaissance, sans forcément qu'il y ait des réponses à produire : il suffit souvent de témoigner de l'attention.

Le problème est que les médecins ne sont pas familiarisés avec cette démarche, pas plus que les délégués médicaux formés par les laboratoires pharmaceutiques soit à argumenter en fonction d'attentes statistiquement identifiées, soit à manier des techniques de ventes qui s'appuient sur des simulacres d'écoute, puisqu'il s'agit uniquement de repérer des critères déjà répertoriés.

Il s'agirait donc de sensibiliser le médecin à ce que peut être un entretien non stéréotypé, qui prend en compte la singularité et l'affectivité des interlocuteurs, sans pour autant que soit exclue une intention précise : favoriser l'observance puisque c'est son métier.

Il s'agirait en particulier d'illustrer combien il est nécessaire de différencier l'implication d'un malade dans un projet de traitement, culpabilisation à travers des menaces, qui, même si elles sont formulées pour "le plus grand bien" du malade, n'en restent pas moins des menaces. L'histoire nous enseigne à ce sujet que c'est toujours au nom "du plus grand bien" que s'est commis le pire. Réaliser une observance parfaite, ou "simplement" n'importe quel idéal, n'intéresse pas le psychanalyste, ni le laïc en médecine. Le plus grand bien est inaccessible. Le moins pire leur suffit !

Une approche différente du paradigme de la relation médecin / malade permet de dégager comment - à travers la prise en compte dans chaque cas de ce que dit le malade, du vocabulaire qu'il utilise - une attention peut relancer, provisoirement, une observance, jusqu'au prochain rendez-vous. Il s'agit, dans chaque entretien, non pas exclusivement de prescrire, de conseiller ou d'écouter passivement, mais aussi de se situer comme témoin attentif à un discours singulier qui a besoin d'être ponctué dans le temps par d'autres rendez-vous. Un gain sur l'observance peut être escompté, toujours sans garanties.

Cette démarche de suivi du malade permet aussi que les para-médicaux exercent au mieux leurs propres compétences, leurs propres fonctions. En effet, un personnel soignant peut également effectuer un accompagnement, sans même qu'il soit nécessaire d'évoquer une éventuelle nécessité d'observance de

prescriptions ou de règles d'hygiène de vie. Il importe à ce moment que ce personnel soignant puisse dénouer dans son statut et dans son rôle les pièges tendus par les auxiliaires être et avoir. Dès lors le "malade" peut s'attacher à un "lieu" - celui où il rencontre un interlocuteur privilégié - qui constitue une sorte de référence qu'il transporte avec lui et qui lui donne une sorte de carte d'identité subjective, une appartenance et un statut. C'est particulièrement important pour certains malades chroniques lors de perturbations émotionnelles. La relation établie avec le malade met en jeu des processus affectifs qui tressent des liens, mais ne sont toutefois pas à confondre avec une relation transférentielle, même si cela peut en constituer l'amorce.

Jean Szpirko - Paris

Cet article a été publié dans "Santé Mentale" numéro 38 de mai 1999.

Bibliographie

1. Jeanne FAVRET-SAADA Les mots, les sorts, la mort - Paris, Gallimard 1977
2. Jean SZPIRKO "A la croisée des champs" in L'analyse, l'analyste - Paris, Ed Solin 1991
3. Jean CLAVREUL, L'ordre médical - Paris, Le Seuil 1978
4. Sigmund FREUD, 1938. Résultats, idées, problèmes II - PUF 1985, p 287, et 1925 - Quelques conséquences psychiques de la différence anatomique entre les sexes, in la vie sexuelle, p. 123, chapitre IX.PUF 1969
5. Emile BENVENISTE, Problèmes de linguistique générale I chapitre XVI p 193-195 - Gallimard
6. Ces attitudes sont à distinguer de celles proposées par Elisabeth KUBLER ROSS pour l'annonce de la mort.
7. Jacques LACAN, Le séminaire, Encore - Livre XX - Ed du Seuil 1975

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

L'adolescent et l'observance au traitement

L'observance, autrement nommée compliance, adhérence ou fidélité thérapeutique, est définie comme "le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changements de style de vie) et la prescription médicale" (1). Elle a fait l'objet de très nombreuses études auprès des patients adultes.

Les travaux sur l'observance thérapeutique des adolescents concernent principalement les traitements des maladies chroniques, la contraception orale et les rendez-vous de consultation. L'observance est un domaine privilégié d'expression des *malentendus* possibles dans la relation de soins. Nous n'aborderons ici que les aspects médicaux somatiques de la question, mais rappelons pour mémoire que l'observance avec le "psy"

(consultations, psychotropes) est un thème également important à l'adolescence (2).

Le médecin somaticien et l'observance

En pratique clinique, l'observance thérapeutique reste un sujet embarrassant (3). Cette question, face à laquelle les professionnels se déclarent souvent dépourvus et non préparés, est encore très souvent perçue comme *potentiellement subversive* (4). Pour un médecin, il peut être difficile d'interpréter une non-observance autrement qu'en termes de trahison de confiance ou plus simplement de non respect de l'autorité. En pédiatrie, il peut être particulièrement difficile de concevoir qu'une prescription faite dans l'intérêt de la santé et a fortiori de la survie d'un enfant puisse ne pas être respectée. L'observance thérapeutique demeure ainsi un sujet souvent évité et pourtant, les équipes pédiatriques ne manquent pas d'y être confrontées, notamment à l'occasion de l'entrée en adolescence de certains enfants suivis pour maladies de long cours.

La question de l'observance est complexe, n'obéit pas à la loi du tout ou rien et ne devrait pas être considérée comme posant problème pour une seule catégorie de patients. En outre, si beaucoup d'adolescents ne sont pas correctement observants (5,6), le phénomène n'en est pas pour autant l'apanage de la médecine des adolescents et se voit également en médecine de l'enfant. Mais à l'adolescence, la question virtuellement inexistante à l'âge pédiatrique de "qui est responsable de quoi" - de l'enfant ou de ses parents -, dans l'exécution et la surveillance du traitement, devient vite incontournable et source potentielle de difficultés supplémentaires. Dans une étude auprès d'adolescents cancéreux, plus du tiers des paires adolescent-parents étaient en désaccord quant à qui incombait la responsabilité de la prise des antinéoplasiques oraux. Les patients observants étaient plus en accord avec leurs parents sur cette question que les mauvais observants (7).

Retenons surtout que même si, d'une façon générale, les adolescents malades chroniques apparaissent en effet plus en difficulté que les enfants, tout se passe comme s'ils ne faisaient qu'annoncer des comportements finalement adultomorphes.

Un phénomène trans-nosographique multivarié

Les travaux ayant mesuré l'observance de façon catégorielle soulignent bien le caractère trans-nosographique des problèmes rencontrés, qui n'épargnent aucune maladie (6). L'observance s'exprime tout au long d'un *continuum* allant de la fidélité exemplaire aux prescriptions et programmes thérapeutiques jusqu'aux refus complets de traitements ou abandons du suivi médical. Mais surtout un patient, ou ses parents s'il s'agit d'un enfant, peut s'avérer correctement observant pour *certaines aspects* de son traitement et beaucoup moins pour d'autres. C'est ainsi qu'un travail auprès d'adolescents porteurs de maladies chroniques diverses n'a observé aucune association entre les niveaux respectifs d'observance pour les médicaments, les autres mesures thérapeutiques ou les rendez-vous, seulement 11 % des patients s'avérant correctement observants à ces trois aspects de leur traitement réunis (8). Ailleurs, parmi des enfants et adolescents diabétiques, aucune corrélation entre les niveaux d'observance aux 6 principaux aspects du traitement n'a pu être établie (9).

Les conséquences d'une mauvaise observance ne sont pas univoques.

Elles dépendent pour beaucoup de la gravité et de l'évolutivité propre de la maladie, de l'efficacité des traitements, de leur finalité curative ou préventive et enfin du type même de la prescription. Elles dépendent évidemment aussi du degré de la non-observance, de son caractère momentané, variable ou prolongé, etc. Il demeure que pour la plupart des maladies, le niveau optimal d'observance requis pour obtenir le résultat thérapeutique désiré n'est pas connu.

Dans certaines situations, une observance aléatoire peut ne s'accompagner d'aucun phénomène symptomatique ni d'aucune aggravation remarquable, passant alors d'autant plus inaperçue. Une absence de corrélation statistique entre observance médicamenteuse et évolution clinique à moyen terme a pu être ainsi constatée dans la maladie épileptique de l'adulte ou de l'adolescent, comme dans l'asthme de l'enfant et de l'adolescent (6).

Ailleurs au contraire, une mauvaise observance peut avoir des conséquences

très rapides ou très graves, en particulier dans certaines affections sévères hautement dépendante du traitement, et conditionner pour une part la mortalité. Beaucoup de rejets de greffe d'organes sont la conséquence directe d'une mauvaise observance au traitement immunosuppresseur. En hématologie et dans d'autres affections sévères comme la thalassémie majeure ou la maladie de Wilson, l'observance est essentielle pour le pronostic et conditionne pour une part la mortalité. Enfin, dans l'infection par le VIH, on sait également combien l'observance est cruciale dans l'efficacité des nouveaux traitements anti-rétroviraux. Mais même dans le cadre d'affections plus banales, une mauvaise observance peut entraîner des décompensations sévères et mettre en jeu le pronostic vital, comme dans l'asthme ou le diabète insulino-dépendant.

Les facteurs susceptibles d'influencer l'observance

De très nombreux facteurs susceptibles d'influencer l'observance ont été identifiés. Chez les adolescents traités pour maladie chronique, les plus étudiés se répartissent en six groupes principaux (6), que nous résumerons ci-dessous.

Facteurs socio-démographiques

Il n'y a pas de relation entre le niveau socio-économique, l'origine ethnique ou le sexe et l'observance. La pauvreté n'intervient qu'en amont, si elle limite directement l'accès aux soins. L'âge (adolescents vs enfants), en revanche, semble avoir une certaine influence.

Facteurs personnels

Beaucoup d'études ont retrouvé un lien direct entre *l'estime de soi* (ou le degré d'autonomie sociale) et le niveau d'observance. A l'inverse, l'observance peut être sérieusement affectée en cas de *déni de la maladie*, de sa gravité ou de la nécessité du traitement. Ce point a été particulièrement observé au cours des hémopathies malignes. La relation entre l'observance et le niveau d'intelligence ou de performance cognitive a été très peu étudié dans le cadre des maladies chroniques. En revanche, l'existence de *troubles psychocomportementaux* (conduites d'opposition surtout) est régulièrement associée à des problèmes d'observance chez l'adolescent.

Dans un autre domaine, on pourrait s'attendre à ce qu'un patient soit d'autant plus observant qu'il se perçoit acteur des

événements le concernant et qu'à l'inverse, il soit d'autant moins observant qu'il se perçoit comme les subissant passivement. Pourtant, les nombreuses études sur la direction interne ou externe du lieu de contrôle (*locus of control*) et l'observance à l'adolescence ne permettent pas de confirmer cette hypothèse. Enfin, on suppose volontiers qu'un adolescent devrait être d'autant plus observant qu'il est mieux informé de sa maladie ou du rationnel de son traitement. Là encore, les résultats des études dans ce domaine sont loin d'être univoques.

Facteurs familiaux

Le rôle de la famille est important dans l'équilibre affectif et les comportements en général des enfants et des adolescents malades (10, 11). Un certain nombre de qualités familiales sont clairement des facteurs favorisant l'observance : *expectative positive des parents* quant aux résultats du traitement ; *famille soutenance* ; *rappels par les parents* des prises médicamenteuses. A contrario, nombreux sont les travaux ayant montré l'influence négative des *dysfonctions familiales* (interactions, communication, cohésion) sur l'observance. Quant à l'anxiété des parents, son impact sur l'observance de l'adolescent semble pouvoir s'exercer dans des directions contraires selon le contexte.

Facteurs liés à la maladie et au traitement

Les études ayant cherché une relation entre le caractère plus ou moins ancien du début de la maladie ont abouti à des résultats très contradictoires. Il en est de même pour le degré de sévérité de la maladie.

En revanche, si le nombre des médicaments à prendre n'influe pas sur l'observance, celle-ci est très corrélée au nombre de prises par jour et se péjore dès lors que ce nombre dépasse deux. Quant aux effets secondaires des traitements, leur interférence avec l'observance n'apparaît pas du tout constante. Ainsi, un impact négatif et dramatique des effets secondaires a pu être noté auprès d'adolescents transplantés sous corticothérapie, mais pas chez d'autres adolescents transplantés ou cancéreux.

Facteurs liés aux perceptions de la maladie et du traitement

Les perceptions personnelles et les systèmes de croyance influencent parfois beaucoup plus les comportements que la réalité objective ou les impératifs rationnels d'une situation donnée. Dans

le cadre du diabète, ceci a été bien montré chez de jeunes adolescents (12). Mais là encore les choses ne sont pas simples. Par exemple, la perception du degré de vulnérabilité personnelle ou de gravité de la maladie peut s'exprimer de façon contraire en fonction de son intensité : une peur ou un sentiment de menace excessifs peuvent très bien entraîner une inhibition plutôt qu'une stimulation à l'observance ; quant à la perception de l'efficacité du traitement, elle apparaît indépendante de l'observance dans certaines études auprès de jeunes atteints d'hémopathie maligne ou d'épilepsie. Les recherches faisant appel aux modèles théoriques de prédiction du comportement permettront peut-être de mieux cerner, parmi ces facteurs subjectifs, ceux réellement "prédictifs" de l'observance (13).

Facteurs liés à la relation médicale

Il est souvent tenu pour acquis que la qualité de la relation médecin-malade est déterminante pour la qualité de l'observance. Ne nous en déplaise, la réalité n'est certainement pas aussi simple compte-tenu de la *quantité des autres facteurs en jeu* (voir supra). Il reste que les facteurs liés à la relation de soins sont d'autant plus intéressants qu'ils permettent d'envisager des stratégies directement utilisables par le médecin pour optimiser l'observance.

De fait, plusieurs études ont bien montré que l'observance des adolescents aux médicaments et plus encore aux rendez-vous est très influencée par l'indice de satisfaction vis à vis de l'accueil, des soins et de la communication dans la relation médicale. Enfin, toutes les études concordent pour conclure qu'une meilleure supervision médicale (rendez-vous plus rapprochés, temps et attention accordés en consultation, etc.) améliore l'observance des adolescents, du moins sur le court terme.

L'observance en pratique clinique

Qu'elle pose problème ou non, l'observance invite à réfléchir sur ce qu'elle peut traduire en termes de *qualité de vie* de l'adolescent malade et sur ce à quoi elle nous confronte en termes de *qualité de l'acte de soins*. L'idéal serait donc qu'elle puisse être abordée sereinement, comme une affaire familière et partagée entre le médecin, l'adolescent, et ses parents le cas échéant. Beaucoup d'adoles-

cents sont capables et même soulagés d'admettre qu'il leur arrive de ne pas être régulièrement fidèles à leur traitement. Engager ainsi la discussion sur l'observance, en prenant soin de bien distinguer chaque aspect du traitement, autorise l'adolescent à lui-même en parler et permet d'aborder les éventuelles difficultés ou résistances exprimées à ce niveau. Pour chaque cas, il importe alors de procéder à une analyse qui, avec le concours de l'adolescent lui-même, permette de dégager au mieux les facteurs spécifiquement en cause (14).

Cela étant, il est illusoire de croire qu'une explication rationnelle et scientifique de la maladie, de ses symptômes et éventuelles complications, puisse suffire à garantir une bonne observance. Certains adolescents savent mais ne "veulent pas savoir". Les tricheries avec le traitement ont alors valeur de *compromis protecteur* entre une connaissance peut-être trop lourde à supporter et l'ignorance, dans une tentative d'évitement de la dépendance. L'observance, qui sous-tend l'acceptation du "rôle de malade" ou la pérennisation de celui d'"enfant malade", peut être douloureusement vécue comme la marque d'une dépendance à la maladie, aux traitements, aux médecins, aux parents, etc.

Une mauvaise observance, dans ses formes mineures, correspond bien souvent à une tentative d'échapper au poids de la réalité quotidienne de la maladie. Cette attitude, certes maladroite et non dénuée de sentiments de culpabilité, peut simplement inaugurer le mouvement plus général d'adolescence. D'un certain point de vue, on peut même considérer qu'elle participe de la santé du développement.

Toutes différentes sont les situations de non-observance avérée. Elles ne sont jamais fortuites et traduisent en général un climat de *profonde insécurité*, où se mêlent angoisses, révolte, déni mais aussi sentiments plus ou moins forts de culpabilité. L'important est de savoir en décoder la véritable signification, qui peut recouvrir rejets de tous ordres, sentiments d'injustice, préoccupations liées à l'image corporelle ou à la sexualité, idées suicidaires etc. A l'extrême, ces comportements peuvent être l'expression de véritables attaques, conséquence de la haine et de la violence dirigées contre la partie malade du corps. Elles s'inscrivent alors dans une problématique plus généralement dépressive. Dans ces cas, l'aide d'une équipe médicale ou d'un psychologue entraînés à la méde-

cine des adolescents peut être précieuse (15, 16).

Quoi qu'il en soit, il importe certainement de chercher le traitement le plus simple et le plus flexible, compte tenu des *capacités d'adaptation* du moment du patient, car vouloir le mieux a tout prix s'avère parfois l'ennemi du bien. S'il faut absolument rester ferme sur ce qui est indispensable, il ne faut surtout pas, hors circonstances exceptionnelles, user de la manipulation, la menace ou la peur. Celles-ci, du fait même de leur intention comminatoire, ont toutes les chances de renforcer l'image négative que l'adolescent a déjà de lui-même et de détériorer la relation thérapeutique ainsi que l'observance. En revanche, un regain de temps et d'attention de la part du médecin comme des soignants, une attitude dénuée de tout jugement, des rendez-vous plus rapprochés et la garantie de la confidentialité sont tous susceptibles de favoriser une meilleure observance.

Conclusion

L'observance thérapeutique ne peut se réduire à un éventuel problème dont seuls certains “mauvais patients” seraient responsables. Bien au contraire, il s'agit d'une dimension indissociable de tout acte de soin, *pleinement partagée entre le médecin et son patient*.

Cette façon d'envisager les choses, loin de provoquer ou d'amplifier les résistances, ouvre au contraire un espace très privilégié d'authenticité et de réciprocité. Celui-ci permet en retour de *beaucoup mieux ajuster les interventions* en fonction du vécu, des difficultés et des attentes des adolescents, tout en optimisant la relation thérapeutique. Il devient alors possible au médecin de tout aborder, y compris l'idée qu'une mauvaise observance puisse procéder d'une stratégie plus ou moins consciente de protection, d'adaptation, et finalement traduire un “message” de la part de son patient.

Il ne faut jamais oublier qu'une “relation d'aide”, quelle qu'elle soit et indépendamment des meilleurs intentions, risque toujours d'être connotée d'une certaine dominance de la part de celui qui aide sur celui en position d'être aidé. Si certains adolescents la tolèrent et même en ont besoin, d'autres pourront en fait s'avérer menacés par cette dimension implicite du soin.

En pratique et pour terminer, rajoutons qu'indépendamment de la qualité de l'observance, la capacité du médecin à en discuter avec l'adolescent est un très bon témoin de la “santé” de la relation de soin à cet âge.

Patick Alvin - Bicêtre

BIBLIOGRAPHIE

1. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. Compliance in health care. Baltimore, Maryland : The Johns Hopkins University Press, 1979
2. Alvin P, Marcelli D. La question de l'observance à l'adolescence. In : Alvin P, Marcelli D. Médecine de l'adolescent. Paris, Masson 2000 : 272-9
3. Alvin P. La non-compliance thérapeutique : une vérité pénible à dire ou difficile à entendre? Arch Pédiatr 1997; 4 : 395-7
4. Wright EC. Non-compliance or how many aunts has Mathilda? Lancet 1993; 342 : 909-13
5. Cromer BA, Tarnowski KJ. Non compliance in adolescents : a review. J Dev Behav Pediatr 1989; 10 : 207-15
6. Alvin P, Rey C, Frappier JY; Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. Arch Pédiatr 1995; 2 : 874-82
7. Tebbi CK, Richards ME, Cummings KM, Zevon MA, Mallon JC. The role of parent - adolescent

concordance in compliance with cancer chemotherapy. Adolescence 1988; 23 : 599-611

8. Michaud PA, Frappier JY, Pless IB : Compliance d'adolescents souffrant d'une maladie chronique. Arch Fr Pediatr 1991; 48 : 329-36

9. Johnson SB, Freund A, Silverstein J, Apperson Hansen C, Malone J. Adherence-health status relationships in childhood diabetes. Health Psychology 1990; 9 (5) : 606-31

10. Wolman C, Resnick MD, Harris LJ, Blum RW. Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. J Adolesc Health 1994; 15 : 199-204

11. Odièvre M. Les fratries d'enfants atteints de maladie chronique. Arch Pédiatr 1999; 6 : 1149-51

12. Castro D. Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulino-dépendant. Ann Pédiatr (Paris) 1991; 38 : 455-8

13. Frappier JY, Otis J, Alvin P, Campos Z. Determinants of medication compliance in adolescents with chronic diseases. J Adolesc Health 1995; 16 : 161

14. Koocher GP, McGrath MI, Gudas LJ. Typologies of nonadherence in cystic fibrosis. Dev Behav Pediatr 1990; 11 : 353-8

15. Marcelli D, Alvin P. Submission or cheating in chronic illness in adolescence : the therapist's stand. Int J Adolesc Health 1994; 7 : 65-71

16. Oppenheim D. Comment aborder les problèmes de non-compliance en pédiatrie. Neuropsychiatrie Enfance Adolesc 1996; 44 (6-7) : 248-57

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

Le diabète insulino-dépendant à l'adolescence

«On ne fabrique pas un homme, ni on ne le soigne ni on ne l'éduque contre son gré». Philippe Meirieu

Le diabète insulino-dépendant (DID) est difficile à vivre et à traiter pour l'adolescent. Les changements physiologiques et psychologiques qui caractérisent le passage de l'enfance à l'âge adulte s'accompagnent souvent d'une détérioration de l'équilibre glycémique. Ce déséquilibre est lié pour une part aux phénomènes hormonaux pubertaires et d'autre part à des facteurs comportementaux. En effet, dans une maladie où l'intervention du patient dans son traitement est pluriquotidienne, complexe et déterminante pour son état de santé, on comprend bien l'impact des remaniements propres à l'adolescence sur les comportements thérapeutiques.

La discipline de vie et les contraintes quotidiennes exigées par le traitement deviennent difficilement compatibles avec les besoins de fondamentaux de liberté et d'autonomie de l'adolescent.

La prise en charge de l'adolescent atteint de DID nécessite une bonne connaissance des spécificités de l'adolescence, d'une part et du diabète à l'adolescence, d'autre part. Les objectifs du traitement et l'approche du patient devront être adaptés à cet âge et non pas purement calqués sur la pratique diabétologique pédiatrique ou d'adultes.

Pour tout patient atteint de maladie chronique, mais encore plus à l'adolescence, la prise en charge de la maladie dans ses aspects biomédicaux est nécessaire mais non suffisante. Les interactions entre le patient adolescent, sa maladie, son traitement et son environnement sont telles qu'elles ne peuvent être prises en compte que d'une manière globale.

Seule une coopération étroite et une atmosphère de réciprocité entre cet adolescent, agent principal de son traitement au quotidien, et les différents acteurs de sa santé peut s'avérer efficace. ➔

En pratique, ceci ne peut être véritablement mené à bien par les soignants que s'ils ont compris, outre l'impératif incontournable de leurs compétences techniques dans le domaine de la maladie, le caractère primordial d'une approche centrée sur la personne.

Nadia Tubiana-Rufi - Paris

Références

• Tubiana-Rufi N, Du Pasquier-Fediaevsky L, Ducrocq R et le Groupe Collaboratif PEDIAB. Facteurs associés à la qualité du contrôle glycémique chez l'enfant et l'adolescent DID. Congrès de l'ALFEDIAM,

Paris, 30 mars-4 avril 1999. In *Diabetes & Metabolism* 1999, vol 25, suppl 1, XXXIV (066)

• Tubiana-Rufi N. Le diabète insulino-prive à l'adolescence. *Médecine de l'Adolescent*. Alvin P et Marcelli D. Masson Ed. 2000; p 167-71

• Du Pasquier-Fediaevsky L, Tubiana-Rufi N. et le groupe collaboratif PEDIAB. Discordance between physician and adolescent perceptions of adherence to treatment : influence of HbA1c level. *Diabetes Care* 1999, 22, 1445-9

• Tubiana-Rufi N, Du Pasquier-Fediaevsky L. Le concept d'adhésion au traitement du diabète revisité. *Diabetes & Metabolism* 1999, 25, 172-6

• Crosnier H, Tubiana-Rufi N. Modalités du passage des adolescents DID de la pédiatrie aux structures pour adultes dans la région Paris - Ile-de-France : un appel au travail collaboratif pour améliorer la qualité des soins. *Archives de Pédiatrie* 1998, 5, 1327-32

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

Adolescence et diabète : le conflit

L'adolescence ne se réduit pas à une "fin d'évolution" de l'enfance Elle est une crise organisatrice. C'est pourquoi, à l'adolescence, l'individu doit faire un certain travail psychique indispensable, appelé le travail de "subjectivation". Il s'agit d'intégrer dans son psychisme deux éléments : devenir le sujet de son corps, et de sa propre pensée. L'adolescent doit se reconnaître dans son nouveau corps pubère, et s'approprier ses propres pensées.

L'adolescence est aussi un temps de remise en jeu de l'Œdipe, avec un double versant, incestueux et parricide.

A cette étape de la vie, un travail de séparation attend les adolescents. Ils doivent renoncer aux liens infantiles avec les parents, mais ces liens leur procureraient une certaine sécurité dans l'enfance.

Ils doivent négocier la perte de cette sécurité, tout en modifiant leur relation aux parents. La puberté est donc une période qui apporte un tumulte et une désorganisation dont l'adolescent doit nécessairement faire l'expérience pour pouvoir ensuite se réorganiser et dépasser ce cap-là.

Tout ce travail psychique d'adolescence vise à la prise d'autonomie., à sortir de la dépendance infantile. Face à toutes les contraintes pluriquotidiennes qui encadrent sa vie, comment l'adoles-

cent diabétique peut-il faire le travail psychique propre à cette étape de la vie ? Il doit en même temps faire ce travail nécessaire pour devenir adulte, et la maladie et son traitement lui imposent une emprise qui le ramène à la dépendance et à la soumission.

Cette maladie chronique implique une dépendance immense pour le corps, et elle a aussi une emprise sur le fonctionnement psychique : l'obligation de penser au diabète est pluriquotidienne.

Comment l'adolescent diabétique peut-il négocier cet antagonisme entre l'emprise de la maladie et son besoin d'autonomie ? Il va négocier en faisant un compromis. Ce compromis va se traduire par une attaque du cadre de soins que le diabétologue tente de mettre en place.

Ils essaient de se défaire de la maladie, d'être indépendants et autonomes. Ils aménagent cette relation de dépendance, en mettant en place toute sorte de défenses qui malmènent la relation médecin-malade

Ces attaques du cadre sont à comprendre paradoxalement comme une tentative de survie, c'est en ce sens que le médecin doit en tenir compte dans la relation qu'il a avec son patient adolescent.

Christiane Guitard-Munnich - Paris

SANTÉ - ÉDUCATION 2002

Activités du Groupe Régional Nord du DESG

Au cours d'une réunion des personnes ayant suivi la formation DESG, des groupes se sont constitués en 1995 sur différents thèmes : échanges entre différentes équipes, harmonisation du discours, échanges ville - clinique hôpital, annuaire régional des structures d'éducation, pédagogie - formation, éducation nutritionnelle.

Une enquête a été menée avec DIAMENORD sur le passage des enfants vers le suivi d'adultes.

Une réflexion menée à partir de la formation a servi de base à la démarche de création de formations, sous l'égide de l'AJD, pour les soignants des services de pédiatrie de la région.

A présent, les groupes pédagogie - formation, éducation nutritionnelle, pompe (élaboration d'un programme d'éducation avec les soignants de 9 services et 3 prestataires), diabétiques en difficulté, poursuivent et présentent leur activité lors de la réunion régionale annuelle ouverte à tous les soignants.

De nouveaux thèmes vont être approfondis : utilisation des ressources propres à la famille, éducation du patient à risque podologique, activité physique.

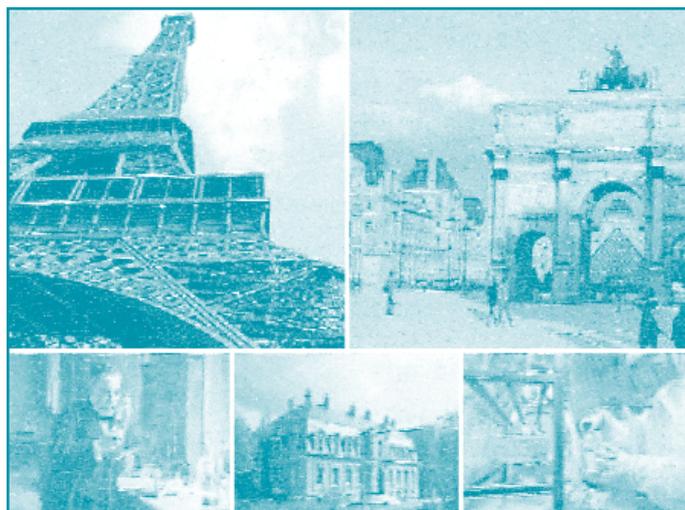
Une dynamique régionale meilleure sera assurée par un relais trimestriel par un correspondant dans chaque site, des activités de chaque groupe, et par une réflexion sur le développement de l'éducation thérapeutique dans la Région.

C. Delatre (1), M. Levisse (2),
C. Stuckens (3)

(1) Maison du Diabète, Marcq-en-Baroeul; (2)
Rediab, Boulogne-sur-Mer;

(3) Service de Pédiatrie, CHRU, Lille.

DESG de Langue Française - Diabetes Education Study Group



AJD
Information
Éducation
Diabète

SANTÉ - ÉDUCATION Paris 2002

1^{er} février 2002

Résumés des communications

O1 Pour les soignants : un nouveau site internet pour l'éducation nutritionnelle des personnes diabétiques d'origine étrangère vivant en France

N.Baclet, D.Romand, M.Bardeau, C.Bastien, V.Bazzaoui, E.Bernard, C.Flullliail, F.Gamoull, Y.Gucrilieu, N.Masseboeuf D.Nouet, A.Rigoir, M.C.Sage, A.Siaud, F.Strnad, Groupe NOVODIET, 75010 Paris.

Un des motifs d'échec de la prise en charge des personnes diabétiques étrangères vivant en France est lié à une connaissance insuffisante de leurs habitudes alimentaires. Les outils facilement disponibles reposent principalement sur les tables de composition d'aliments. Mieux connaître la culture alimentaire des populations migrantes faciliterait la communication et l'efficacité des conseils nutritionnels.

Le but de notre travail, était de créer un outil accessible par Internet par tous les diététiciens et le personnel soignant comprenant par région du globe : les données sur le diabète dans la région concernée, les familles d'aliments typiques et la table de composition alimentaire, les modes de préparation, les recettes et les menus, la structure et les horaires des repas, les coutumes et les fêtes, l'évolution des habitudes alimentaires en France, les principales caractéristiques à prendre en compte pour l'éducation, les lieux d'approvisionnement et une bibliographie.

Un groupe de 16 diététiciens d'Ile de France s'est reparti en 8 binômes, chacun responsable d'une région du globe : Afrique, Asie, Inde, Maghreb, Pays Européens de l'Est, Pays Méditerranéens Européens, Guyane, Moyen-Orient. Les sources d'informations ont été : les ambassades, les livres de recettes étrangers, l'OMS, Migration Santé, les livres touristiques et des enquêtes auprès des familles. Afin de tester cet outil nous avons inclus dans le site une page contact contenant l'identité et les commentaires des utilisateurs. Après une phase pilote d'un an nous compterons le nombre de connections et analyserons les commentaires des utilisateurs afin d'améliorer l'outil.

En conclusion, nous avons créé un outil moderne et innovant afin de faciliter la prise en charge nutritionnelle des patients diabétiques d'origine étrangère vivant en France. Cet outil reste à évaluer.

O2 Adaptation aux patients diabétiques de langue et de culture arabe d'un programme d'éducation thérapeutique en groupe et en hospitalisation

S.Lemozy-Cadroy, O.Tazi, F.Ayat, A.M.Volattier, F.Lorenzini, H.Hanaire-Brouffin. - Service de Diabétologie Maladies Métaboliques-Nutrition, CHU Rangueil, Toulouse.

Au cours de l'éducation thérapeutique, l'acquisition de compétences par le patient se fait dans un contexte social et culturel qui constitue son cadre de référence. Nous accueillons de façon hebdomadaire un groupe de patients diabétiques pour un programme d'éducation thérapeutique structuré, au cours d'une hospitalisation de 5 jours.

Dans le but d'en améliorer la pertinence auprès de patients de langue et de culture arabes, nous avons adapté ce programme de manière spécifique, avec association quotidienne et continue à l'équipe multiprofessionnelle d'un traducteur et médiateur interculturel.

De 1995 à 2000, 52 patients, dont 69% de femmes, ont bénéficié de ce programme (âge 56±9 ans, ancienneté du diabète 10±7 ans). Ces patients avaient en majorité un diabète de type 2 (92%), présentaient un surpoids (IMC 28±5), et un déséquilibre glycémique (HbA1c 8,8±1,6%). La majorité des patients étaient traités par insuline (63% à l'entrée, 69% à la sortie), éventuellement associée aux anti-diabétiques oraux (13% à l'entrée, 25% à la sortie).

Nous avons évalué l'autonomie de ces patients et de leur entourage à l'égard de l'autosurveillance glycémique (ASG) et des injections d'insuline, en cours d'hospitalisation, et trois mois plus tard pour les patients suivis dans notre service. Vis à vis de l'ASG, une majorité de patients (62%) est autonome à l'entrée, au prix de l'aide d'un proche pour 53% d'entre eux (essentiellement pour la tenue d'un carnet approprié). L'acquisition de l'autonomie s'est faite pendant l'hospitalisation pour 33% des patients, avec l'aide d'un proche dans 1/3 des cas. Moyennant l'aide de l'entourage, 64% des patients sont autonomes à l'entrée à l'égard de l'injection d'insuline, et 22% le sont devenus en hospitalisation. En adjoignant la coopération d'un proche (dans 57% des cas pour l'ASG et dans 25% des cas pour l'injection d'insuline), l'autonomie est ainsi obtenue chez 95% des patients pour l'ASG, et 90% pour l'injection d'insuline. Sur ces 52 patients, 20 ont été revus à 3 mois : le niveau d'autonomie acquis est maintenu, pour l'autosurveillance glycémique et les injections d'insuline. Quoique encore élevée, l'hémoglobine glyquée est améliorée (8±1,5% vs 8,8±1,6%, p < 0,01, n = 20).

L'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients de langue et de culture arabes a permis une acquisition d'autonomie dans la grande majorité des cas et souligne la pertinence de l'association de l'entourage proche à la démarche d'éducation. Parallèlement, une amélioration de l'équilibre glycémique est observée à 3 mois.

O3 Évaluation de l'acte d'éducation : proposition d'une méthodologie d'observation des pratiques des soignants par la méthode de l'analyse du contenu

P.Gross, C.Renard, M.C.Martins, D.Inghels, C.Gautier, N.Prieur - F.Bracq-Retourné, M.Lepeut - CETRADIMN - CH de Roubaix - 59056 Roubaix Cedex 1

Position du problème-But de l'étude - En accord avec le consensus de Toronto notre équipe a orienté sa pratique de l'éducation sur "l'approche centrée sur le patient", particulièrement adaptée aux patients se situant aux premières étapes de la spirale du changement de Prochaska (précontemplation, contemplation et préparation).

Après 5 ans d'une pratique intuitive, nous avons désiré objectiver le déroulement de l'acte éducatif dans le but :

1°) de produire une formalisation de l'acte éducatif au cours de l'interaction soignant - soigné menée selon le modèle de "l'approche centrée sur le patient";

2°) de permettre aux acteurs de mieux approcher le sens de leur pratique et de permettre une transformation de représentations que les acteurs ont de leur travail d'éducation du patient

O3 (suite)

Descriptif et mise en place - Les données relatives au processus éducatif mis en jeu lors de l'interaction soignant - soigné sont recueillies auprès des intervenants (carnet de bord pour enregistrement en temps réel, utilisation de la carte conceptuelle, observation d'un chercheur extérieur à l'équipe par l'intermédiaire d'enregistrement audio ou vidéo), et auprès des patients (entretiens semi-dirigés visant à identifier les éléments qui leur ont permis de s'approprier le processus éducatif).

Ces informations feront l'objet d'une analyse de contenu qui permet d'apprécier la diversité et la pertinence des actions d'éducation plutôt que leur quantification. L'ensemble des intervenants du Centre de Diabétologie est concerné : Médecins, Infirmières, Diététiciennes, Aides-Soignantes, Psychologue, Podologue. Tous reçoivent une formation à la collecte des données. Un expert en évaluation des programmes de santé publique assure cette formation, adapte les outils de collecte de l'information, pratique l'analyse de contenu, assure la diffusion des résultats de l'analyse au sein de l'équipe.

La durée prévisible de l'étude est de 1 mois. 20% du temps de travail y seront consacrés au cours desquels un remplacement est prévu pour les tâches qui ne concernent pas directement l'éducation du patient. Les patients ne font l'objet d'aucune sélection, notamment concernant l'âge ou le type de diabète.

O4 L'organisation des soins dans la maladie chronique centrée sur l'éducation thérapeutique du patient : un nouvel enjeu pour l'hôpital - L'exemple de la Fédération en Éducation du Patient du CH de Roubaix

J.L.Grenier, F.Steenhouwer, J.Y.Canva, F.Depelchin, F.Bracq-Retourné, M.P.Vandacle, J.P.D'Halluin, J.Veillard, S.Maury

Fédération en Éducation du Patient - 26, Boulevard Lacordaire
59100 ROUBAIX

Alors que la reconnaissance et la valorisation du patient (ETP) semblent actuellement une véritable volonté politique, il faut réfléchir à une nouvelle organisation des soins dans l'aide à la prise en charge des patients chroniques.

L'hôpital devient un partenaire comme un autre, au même titre que les généralistes et les spécialistes de ville dans la chaîne de soins. C'est dans cet axe et en tenant compte du modèle diabète que l'Hôpital de Roubaix vient de se doter d'une Fédération en ETP dont les objectifs sont, par le regroupement, de développer au sein de l'hôpital l'ETP tant dans ses concepts théoriques que pratiques facilitant à partir de l'existant et par la mise en commun des moyens le fonctionnement des services et des personnels agissant dans le domaine de la promotion de la santé et de l'ETP.

Cette fédération a été validée par la Commission Médicale et le Conseil d'Administration de l'établissement. Elle est dotée de trois collèges : un collège dit "soignant" composé de représentants des services membres, un collège dit des intervenants associés, représentant des unités non-soignantes (médecine du travail, IFSI, CLIN...), enfin, un collège de partenaire extérieurs à l'hôpital intervenant dans le même champ.

Cette fédération est administrée par un bureau avec à sa tête un coordinateur élu. Actuellement elle regroupe huit services ou fédérations. Son activité en premier lieu a été de réaliser un état des lieux précis de ce qui est fait ou en voie d'être fait en ETP dans chaque service, de créer des séances de bibliographie visant à institutionnaliser une culture commune en ETP dans notre hôpital, qui est membre de l'association des hôpitaux promoteurs de santé.

Elle vise à individualiser un Centre d'Éducation du Patient avec des locaux et de moyens en personnel commun permettant l'enseignement des malades chroniques, la formation des soignants par l'échange de pratiques et l'accès à une banque documentaire. Un espace spécifique sera mis à la disposition des associations de patients.

Il semble important à l'heure où la reconnaissance de l'ETP va se matérialiser que les hôpitaux structurent des lieux de compétence-ressource en ETP, qui pourront être agréés et valorisés.

P1 La Maison du Diabète : aide et/ou alternative aux réseaux pour la prise en charge en ville du diabétique de type 2

C.JONCQUEZ, B.HANICOTTE - MAISON DU DIABÈTE DE MARCQ EN BAROEUL 59700 - 124, rue RAYMOND DERAÏN

90% des diabétiques de type 2 sont suivis par des médecins généralistes qui souhaitent à 89.1% l'intervention de structures relais permettant une meilleure prise en charge de leurs patients (enquête CPAM 1999). Structure extrahospitalière, la 1^{ère} Maison du Diabète a été créée en 1987 dans le Nord.

Objectifs :

- 1) Aider le patient à mieux gérer son diabète
- 2) Informer, documenter.
- 3) Former les professionnels de santé. 4) Aider les associations de patients et de professionnels.

Activités : accueil par des professionnels de santé : infirmières et diététiciennes, formées à l'éducation du patient. 1) accueil individualisé : permanence toute la semaine. 2) accueil de groupe : ateliers pratiques. 3) accueil et formation des professionnels de santé. 4) accueil et aide aux associations.

Partenaires : Services d'endocrino-diabétologie, syndicats et associations de formation continue de médecins, pharmaciens, paramédicaux, institutionnels et politiques.

Actions Régionales : participation à la création et au fonctionnement du réseau Diabète-Obésité de Lille et du Conseil Régional du Diabète.

Résultats/Évolution : 2000 contacts en 2000 (2 fois plus qu'en 1999) 65% diabétiques (dont 65% type 2) 25% professionnels de santé, 10% entourage. 50% des diabétiques sont envoyés par leur médecins.

Depuis 1997, création de 7 Maisons en France. Évaluation en cours de la Maison financée par la Caisse Nationale Assurance Maladie.

Conclusion : La Maison du Diabète est un outil technique, pédagogique, documentaire à la disposition des généralistes, au sein ou non d'un réseau. La fréquentation en augmentation constante répond à un réel besoin dans la prise en charge du diabète de type 2.

P2 De l'éducation thérapeutique à l'organisation sanitaire : expérience de la Région Champagne Ardennes

J.CARON, J.COUCROT, A.CUPERLIER, E.GIRARDIN, J.HEIM, C.PASQUAL, Y.RICARD* - DESG et ARH CHAMPAGNE ARDENNE - * CH Châlons, Charleville. Chaumont, Epernay, Reims, Saint-Dizier, Troyes

L'expérience régionale sera présentée. Elle débute en 1992, au sein du DESG régional, par la rédaction de référentiels régionaux communs d'éducation thérapeutique et d'une nomenclature annexe du PMSI. Celle-ci permet une première mesure de l'activité hospitalière régionale d'éducation thérapeutique, de souligner son importance ainsi que les moyens nécessaires pour la développer.

Ce travail régional préalable a permis de sensibiliser dès 1997 les principaux acteurs de santé à l'amélioration de la prise en charge des diabètes par l'éducation thérapeutique.

L'inscription en 1998 du diabète au SROS 2^o génération, va représenter une étape importante pour l'avancée du projet : état des lieux de la prise en charge des diabétiques dans la région - rédaction de cahiers sanitaires régionaux - définition de niveaux de soins - individualisation régionale de 6 sites spécialisés et d'un pôle de référence - évaluation des besoins et attribution de moyens pour la mise en place de l'activité d'expertise multiprofessionnelle recommandée par la circulaire de la DGS 1999.

Il se poursuit actuellement avec la mise en place d'un réseau inter hospitalier, la structuration d'un programme régional d'enseignement, la réflexion sur la mise en place de réseaux ville-hôpital.

Cette démarche souligne le rôle initiateur possible de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins en diabétologie, et l'importance d'une cohésion régionale.

P3 La place du patient dans un réseau de santé ayant pour thématique l'éducation des maladies chroniques et les soins palliatifs : à propos du Pôle Santé du Douaisis

M. Démelle - Patient diabétique, Président de l'Association des Diabétiques du Douaisis, Pdt du POLE SANTÉ, 33, rue du Gouvernement 59500 DOUAI

Le Pôle Santé du Douaisis - Il a pour objet la prise en charge globale des patients du Douaisis atteints de maladies chroniques et le maintien à domicile des personnes en fin de vie nécessitant une coordination des soins et une valorisation des compétences professionnelles en Education Thérapeutique et en Soins Palliatifs. Les pathologies concernées sont le diabète de type 2, l'obésité, l'asthme et l'insuffisance respiratoire chronique, l'insuffisance cardiaque, l'HTA et le risque cardiovasculaire élevé; ainsi que les soins palliatifs. **Un symbole significatif** - Ma nomination comme Président de l'Association "Pôle Santé" du Douaisis est à la fois signe de la volonté de mettre le patient au centre des préoccupations du réseau de soins et d'associer le patient aux travaux de ce réseau. **Président de l'Association Pôle Santé mais aussi du Projet Pôle Santé** - J'ai été associé dans la mesure de mes disponibilités mais aussi de mes compétences, aux nombreux travaux du Pôle Santé. Ainsi mes fonctions ne se limitent pas aux seuls aspects techniques associatifs du projet. Cela se concrétise notamment par ma participation active aux groupes de travail (Site informatique, dossier partagé du patient) mais aussi en tant que "tuteur conseil" des professionnels de santé (PS) pour la bonne utilisation des outils de la plate-forme informatique dont le dossier patient partagé et en tant que membre du comité de pilotage du réseau. L'œuvre avec les PS promoteurs du réseau pour que le Pôle Santé accueille le plus possible d'Associations de santé. C'est ainsi que l'Association de Soins Palliatifs du Douaisis et l'Association des Diabétiques du Douaisis bénéficient du local du siège du Pôle Santé pour la tenue de réunions et aussi comme d'un lieu de ressources pour l'information et la documentation des patients et des professionnels de santé. **Le Patient "acteur" de sa santé dans le réseau Pôle Santé** - L'objectif global du réseau Pôle Santé est de favoriser l'autogestion de la maladie en tenant compte de son environnement notamment familial et en respectant son choix éclairé. L'élaboration des plans de soins éducatifs ou de fin de vie est donc consensuelle entre les PS du réseau et les patients et leur famille. La formation des PS du Pôle Santé à l'Education Thérapeutique et à la prise en charge en Soins Palliatifs fait une large part aux aspects communication et relation soignant-soigné, évaluation des besoins des patients, à l'éducation dans une logique de structure adaptée au patient et à un programme de suivi de situations réelles. Cette formation met le patient au cœur de sa prise en charge, en partenariat avec le PS. Le patient donne son autorisation à la création du dossier patient partagé le concernant en adhérent à la charte du patient et lui seul en autorise l'accès aux soignants.

Les résultats attendus sont en ce qui concerne notamment le patient, le rendre partenaire et responsable de sa santé mais aussi lui permettre d'arriver à un mieux être pour lui et son entourage.

P4 L'éducation thérapeutique : pour rendre le diabétique partenaire, responsable de ses soins

B. CIRETTE, F. DESJARDINS, G. JAMET, E. LARUE, M. LEMOINE, B. RAMILLON, C. COUDEYVILLE, E. FUSCO - Unité de Diabétologie - Endocrinologie - Nutrition - Centre Hospitalier - 1, av Colbert 58000 Nevers

Pour assumer sa prise en charge, la gestion de son traitement, de sa surveillance et de son suivi, le patient diabétique insulino-dépendant doit acquérir des connaissances, des gestes et des comportements. Dans l'Unité, nous avons développé une approche éducative du patient diabétique basée sur la mise en place d'un programme éducatif minimum de sécurité pour faire acquérir au patient les bases indispensables à la prise en charge de sa maladie chronique et sur la réalisation de semaines thématiques d'éducation de deuxième niveau. Ces semaines thématiques reposent sur une approche systémique de l'éducation dont le point de départ est la détermination des besoins du patient à partir d'un diagnostic éducatif et de son projet. Le programme éducatif est réalisé en hospitalisation de semaine en utilisant des techniques d'animation pédagogiques diverses avec évaluation du degré d'atteinte des objectifs. En rattachant la maladie à l'histoire personnelle du patient, le soignant peut établir un contrat d'éducation en partenariat avec celui-ci à partir d'un projet individuel de vie. Il l'amène ainsi à s'interroger sur les connaissances, les gestes et les comportements qu'il

P4 (suite)

devra acquérir pour, avec sa maladie diabétique, réaliser son projet dans les meilleures conditions possibles. Le programme éducatif correspond à une réalité objective et palpable. 94 patients ont bénéficié de ce programme éducatif de 2^e niveau. 50 diabétiques adultes sous insulinothérapie conventionnelle, 28 sous pompe portable à insuline et 16 adolescents.

L'évaluation est réalisée au niveau du patient sur le plan pédagogique, biomédical et psychosocial. Le processus éducatif est évalué par les patients à l'aide d'un questionnaire de satisfaction et par les soignants. Cette éducation thérapeutique apparaît comme un moyen de donner au patient la responsabilité d'actions autonomes et responsables. Le soignant ne se substitue plus au patient, il lui transmet les éléments nécessaires pour l'aider à prendre des décisions, à assurer ses propres soins et son suivi et à participer à la prévention de sa santé.

P5 Expérience d'une coopération avec un groupe de médecins généralistes pour améliorer la prise en charge du diabète de type 2

F. LAGARDE, M. RETORET, Ch. D. DUPONT - Centre Hospitalier de Montargis - G. KLIFA Médecin Généraliste à Saint-Jean de la Ruelle

Cette expérience s'inscrit dans le cadre du projet matériel DIABEST, pilote par les laboratoires AVENTIS et m'a permis de collaborer avec 14 médecins généralistes de l'agglomération d'Orléans, afin de mettre en commun notre expérience au profit des diabétiques de type 2. Cette coopération portant sur 140 patients a permis une amélioration significative du dépistage de la rétinopathie et surtout de la neuropathie grâce à la mise à disposition des outils nécessaires (diapasons, neuro filaments). La fréquence de l'auto surveillance s'est accrue (47%), chaque médecin possédant des lecteurs de glycémies à son cabinet. On observe une amélioration de l'équilibre général des patients en terme d'HbA1C (37% ont une valeur inférieure à 6,5%) et de glycémie à jeun. L'accent a particulièrement été mis sur la diététique grâce à une évaluation réalisée chez 73% des patients. Cette collaboration n'a pas augmenté la fréquence des consultations auprès d'un diabétologue (20%) et a réduit celle des hospitalisations dues au diabète. En revanche, l'accès à des structures d'éducation n'a pas été augmenté (2%), ce qui pose la question de leur adéquation aux souhaits des généralistes et de leur plus grande implication au sein de celles-ci. Cette expérience est également très enrichissante pour le diabétologue et lui permet de toucher du doigt les difficultés quotidiennes de ses confrères et leurs attentes. Elle se poursuivra en 2002 fera l'objet d'une thèse de Médecine Générale.

P6 Vivre avec le diabète à l'adolescence : expérience d'un groupe de parole

C. Guillard-Munnich, C. Rocoboy, L. Leridon, L. François, N. Tubiana-Rufi - Service d'Endocrinologie et de Diabétologie - Hôp. Robert Debré, AP-HP, Paris.

L'opportunité d'un groupe de parole a semblé pertinente à notre équipe interdisciplinaire; les adolescents diabétiques ont saisi cette occasion. Le groupe fonctionne en ambulatoire de façon suivie et ouverte, avec 4 à 10 jeunes animés par 2 à 3 membres de l'équipe. Le groupe de parole favorise un processus de liaison, là où le diabète provoque un sentiment d'exclusion; il stimule la compétence propre aux adolescents à utiliser les groupes comme support de leurs idéaux et comme mise en commun de leurs ressources individuelles. L'adolescence est l'âge des extrêmes, aussi la dynamique du groupe est-elle marquée par une grande idéalisation ou au contraire la dévalorisation. Les thérapeutes doivent la ramener à la modération, à l'auto-réflexion, réduire la toute puissance. Les adolescents confrontent leur inadéquation au traitement et les transgressions possibles. Le support du groupe permet d'aborder des questions peu courantes en consultation individuelle comme l'angoisse de mort, la difficulté à supporter l'angoisse des familles, les relations avec leurs pairs. La question des origines de leur diabète est posée. L'hérédité, les théories fantaisistes, les mythes familiaux renvoient souvent à l'un des parents vécu comme responsable. Les limites qu'imposent certains parents donnent à l'adolescent diabétique un statut par rapport à sa fratrie, et le diabète sert souvent à cristalliser la maîtrise parentale sur des tentatives d'autonomie positives. Ainsi, par le groupe, est-il possible de s'aventurer sur le terrain des difficultés relationnelles, des angoisses liées à la maladie, d'une façon conviviale et parfois humoristique plus facilement qu'en consultation individuelle.

P7 Faisabilité des cartes conceptuelles chez l'enfant diabétique et intérêt pour l'éducation thérapeutique

C.Pinosa*, C.Marchand*, N.Tubiana-Rufi**, B.Kakou**, R.Gagnayre*, J.F.d'Ivernois*. * Laboratoire de Pédagogie de la Santé, UPRES. JE 2137, UFR SMBH Léonard de Vinci, Bobigny. ** Service Endocrinologie et Diabétologie. Hôp. Robert Debré Paris

Cette étude explore d'une part la faisabilité de l'utilisation des cartes conceptuelles auprès d'un public d'enfants diabétiques et d'autre part l'intérêt de cette technique pour faciliter leur apprentissage. Une carte conceptuelle est une représentation graphique de l'organisation des connaissances d'une personne à partir d'un concept donné. Élaborée au cours d'un entretien, elle consiste, à aider l'apprenant à expliciter ses connaissances, ses représentations, son vécu (verbatim). L'intérêt de cette technique dans l'éducation thérapeutique des adultes ayant été récemment démontré, il était important de tester pour la première fois son utilisation auprès d'un public d'enfants atteint de maladie chronique. Une étude qualitative a été menée auprès de 5 enfants de 8 à 13 ans. Des cartes conceptuelles ont été réalisées en début et en fin d'hospitalisation. A l'issue de cette étude nous avons pu établir que les cartes conceptuelles : 1 / sont utilisables auprès d'enfants. Seuls la fatigue ou l'état psychologique (dénî, révolte...) du sujet peut restreindre son administration. Cette limite n'est d'ailleurs pas spécifique à l'enfant; 2 / sont peu coûteuses en temps et en moyen (20 mn par carte); elles sont facilement utilisables par un membre de l'équipe formé à cette technique; 3 / permettent de mettre en évidence la nature et l'organisation des connaissances chez l'enfant ainsi que leur modification après une intervention éducative; 3 / sont riches de l'expression des enfants tant au sujet de son traitement, de l'alimentation, du sport, que du vécu de la maladie.

Conclusion : cette étude montre la faisabilité des cartes conceptuelles auprès d'enfant diabétique et l'intérêt de cette technique à différents moments de son apprentissage : en début de prise en charge éducative, afin d'établir le diagnostic d'éducation et de définir les objectifs d'apprentissage prioritaires; en cours d'éducation, pour favoriser l'intégration de connaissances et développer les capacités de résolution de problème; en fin d'éducation, pour apprécier l'intégration et l'appropriation par les enfants des nouvelles connaissances. Les cartes conceptuelles s'avèrent donc pertinentes pour aider les soignants à répondre aux besoins d'éducation des enfants atteints de maladies chroniques.

P8 Les cahiers de l'AJD : un document consensuel pour l'éducation des enfants et des adolescents diabétiques

J.J.Robert, M.Vias, et les membres de la Commission Pédagogique de l'AJD. Aide aux Jeunes diabétiques - 17, rue Gazan, 75014 Paris.

Une enquête réalisée en 1986 auprès des Pédiatres hospitaliers a montré le manque de moyens pour faire l'éducation des enfants et des adolescents diabétiques, et de leurs familles. Une Commission a alors été créée, dans le cadre de l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), pour réaliser un document de référence destiné aux formateurs, aux parents et aux enfants. Ce document avait l'objectif de répondre aux questions pratiques des parents, et d'être compris de tous, tout en restant scientifiquement correct. La rédaction des connaissances de base, pour l'éducation d'un nouveau patient, a réuni des dizaines de médecins, pédiatres pour la plupart et des diététiciens (es) venant d'hôpitaux de toute les régions de France. Ce travail en groupe a bien montré l'importance de préparer minutieusement tout acte éducatif : chaque mot a de l'importance. Un consensus s'est établi, le plus souvent sans grandes difficultés, sur plus de 90% des thèmes abordés. Ce document de référence pour l'éducation est en accord avec les Recommandations de Consensus de la Société Internationale de Diabétologie de l'Enfant et de l'Adolescent (ISPAD). Les Cahiers de l'AJD ont été publiés, à un rythme trimestriel de 1993 à 1999, dans le Bulletin d'Information de l'AJD. Des dizaines de milliers de tirés à part ont été distribués aux soignants et aux familles. Une version entièrement revue et corrigée a été publiée en 2000-2001. Composés de 20 chapitres (5 théoriques, 9 pratiques, 4 diététiques et 2 sur la vie avec le diabète), les Cahiers sont disponibles sur demande au Secrétariat de l'AJD. L'élaboration des Cahiers a permis de constituer un important groupe de travail pour l'éducation de l'enfant diabétique, dont la mission est maintenant de poursuivre la production de matériel pédagogique (perfectionnement des connaissances, mises à jour, supports audiovisuels) et de développer des méthodes d'éducation (séquences pédagogiques) adaptées à l'âge de l'enfant et de l'adolescent.

P9 Cycle de formation pour les jeunes diabétiques

D.Martin, I.Jourdon, M.J.Bizouarne, D.Nouet, C.Legrand, M.Vera, M.B.Mardras, R.Gagnayre, J.Iguenane, J.J.Robert - Centre de Formation au Traitement à Domicile de l'Enfant (CFTDE), Hôpital Necker-Enfants Malades, 75015 Paris

Chaque année, le CETDE organise des groupes de formation pour les jeunes diabétiques. Les objectifs sont de leur donner des connaissances de base adaptées à l'âge et de les aider à faire face aux problèmes posés par le diabète, par la dynamique de groupe. Parallèlement, le même travail est effectué avec les parents. Trois groupes d'âge différents sont organisés : 5-6 ans, 8-9 ans et 12-13 ans. Pour chaque groupe, 6 à 8 enfants sont sélectionnés à partir de la liste des patients régulièrement suivis dans l'Unité de Diabétologie. Les réunions ont lieu le mercredi, (le matin pour les 5-6 ans et les 8-9 ans, toute la journée pour les 12-13 ans. Chaque session se déroule en 4 ou 6 séances, tous les un à deux mois, plus une séance d'évaluation à distance. Les parents et les enfants sont pris en charge en deux groupes séparés, animés par les infirmières formatrices, les diététiciens, les médecins et la psychologue. Le programme éducatif est établi par objectifs théoriques pratiques, diététiques, psychologiques et éducatifs, adaptés à chaque tranche d'âges ou niveau scolaire, permettant à un même enfant de suivre les 2 (ou 3) cycles d'éducation sans redondances. Les thèmes abordés dans chaque cycle sont identiques dans le groupe des parents et dans celui des enfants. La préparation des séances est un travail long et minutieux : toute l'équipe se réunit régulièrement pour l'élaboration et la rédaction de "séquences pédagogiques", à la conception et la réalisation de matériels pédagogiques (jeux, illustrations, décors...). Une séance d'évaluation est organisée à distance (6 mois plus tard) sous forme d'ateliers de connaissances pour les enfants et de questionnaires de satisfaction pour les enfants et les parents. Chez les enfants, tous les 8-9 ans ont trouvé les séances intéressantes, seulement la moitié des 12-13 ans. La moitié pense que le groupe leur a appris quelque chose. Aucun ne préfère apprendre seul avec un soignant. La moitié des enfants se sent plus confiant pour expliquer le diabète. La motivation des 12-13 ans est plutôt de retrouver les copains et de faire plaisir aux parents; chez les 8-9 ans elle est plutôt d'apprendre sur le diabète. Pour les parents, le taux de satisfaction est élevé en ce qui concerne l'organisation, "l'effet groupe", l'approfondissement des connaissances et l'effet des réunions sur la prise en charge du diabète. Tous pensent que les séances en groupe complètent les consultations individuelles.

P10 La tricherie chez le patient diabétique insulino-dépendant en pédiatrie : fréquence, modalités et conséquences

F.Toutain*, A.Duquenois*, D.Bouige**, J.Bouloche*, P.Le Roux*, B.Le Luyer* Service de pédiatrie*. Service de biochimie**GH Le Havre

But du travail - Apprécier la fréquence et les moyens de la tricherie au cours de la consultation de diabétologie pédiatrique, sa répercussion sur la qualité du contrôle métabolique.

Patients et Méthodes - Comparaison des glycémies reportées sur le carnet d'autosurveillance et les glycémies extraites de l'autocontrôle enregistrées par One Touch aux mêmes dates, sur 2 ans. Cinquante neuf patients diabétiques insulino-dépendants depuis en moyenne 4 ans, âgés en moyenne de 11 ans, suivis au CH du Havre, sont inclus dans l'étude. La technique d'analyse de variance (ANOVA) est utilisée ainsi que le logiciel statistiques plus.

Résultats - Il existe une corrélation positive entre la fréquence de la tricherie (moyenne : 6,6%) et l'HbA1c (R : 0,44, p<1/10000). Plus la triche est importante, plus le nombre de glycémies dans la cible augmente sur le carnet, essentiellement en diminuant le nombre de glycémies supérieures à la cible (R : 0,29, p<1/10000), et plus le nombre de glycémies déclarées en plus est important (R : 0,44, p<1/10000, fréquence moyenne : 2,6%). Discussion Une discordance entre HbA1c médiocre et carnet d'autosurveillance avec des chiffres et des moyennes de glycémies acceptables amène à suspecter une tricherie. Les patients peuvent modifier les valeurs de glycémies soit par absence de report des valeurs hautes ou par diminution de celles ci autour de 1,2g/l, soit par rajout de glycémies normales ou basses.

Conclusion - L'identification de la tricherie conduit à une prise en charge en particulier psychologique de l'adolescent diabétique insulino-dépendant.

P11 Gestion de l'erreur du personnel soignant

H.Amougay, P.Chopinnet, P.Darsy, S.Favre, G.Cadoux, APicard
Service de Médecine Interne et Diabétologie, Centre Hospitalier
BP 2333 74011 Annecy Cedex

Nous avons voulu par ce travail traiter des erreurs effectuées par le personnel soignant lors de la prise en charge du patient diabétique en milieu hospitalier.

Nous nous sommes pour cela appuyé sur notre expérience au quotidien lors des consultations et pendant nos semaines d'éducation diabétique.

Nous savons que le sujet est vaste et qu'il est difficile d'en aborder tous les aspects.

Toutefois, nous avons pu répertorier, sur une année, un certain nombre d'erreurs fréquentes effectuées par le personnel soignant concernant la prescription thérapeutique et celle d'un régime alimentaire, la gestion d'erreurs faites par le patient lors de son éducation, la prise en charge de son vécu, le choix du profil des patients pour notre semaine d'éducation, un manque de formation des soignants.

Pour ces différents points, nous suggérons des moyens simples afin de les gérer au mieux, l'objectif premier étant d'améliorer la prise en charge de nos patients.

Nous avons pu observer, au-delà de ces solutions proposées de façon ponctuelle, que les éléments essentiels à privilégier dans notre relation soignant-malade restent bien sûr l'expérience, la formation et l'amour porté à nos patients.

P13 Création d'un livret diététique régional

Groupe des diététiciennes du DESG CHAMPAGNE-ARDENNES - CH Châlons en Champagne, CH Charleville-Mézières, CH Chaumont, CH Epernay, CHR Reims, CH Sain-Dizier, CH Troyes

Ce livret est le fruit d'un travail commun des diététiciennes du DESG CHAMPAGNE-ARDENNES qui se sont réunies depuis mai 1998 (3 demi-journées par an) pour travailler à sa réalisation.

Les objectifs sont :

- d'harmoniser les messages diététiques concernant le diabète au niveau de la région ;
- de mieux adapter les réponses aux besoins et attentes des patients

A propos du contenu :

Ce livret se veut modulable et évolutif, grâce à la création de fiches ne contenant qu'un seul thème à la fois. Les messages sont simples et concrets. Les items abordés sont :

- des informations nutritionnelles de base (alimentation équilibrée du diabétique, les glucides, les lipides...);
- des réponses aux besoins plus spécifiques des patients (équivalences, situations particulières, voyages, sport, recettes...).

En pratique - Les fiches seront remises à chaque patient après un enseignement adapté à ses besoins et selon ses acquis. Chaque fiche pourra être réactualisée sans être obligé de modifier l'ensemble du livret. Actuellement finalisé, il reste à trouver une aide de financement pour sa réalisation pratique.

En conclusion - Ce travail commun a permis d'une part une remise en question de nos pratiques professionnelles et d'autre part de dynamiser l'ensemble des diététiciennes du DESG CHAMPAGNE-ARDENNES.

P12 Évaluation de supports écrits d'éducation nutritionnelle pour diabétiques de type 1 et 2 auprès de 122 patients et soignants

Fl.Rossi, N.Baclet, M.Bardeau, E.Bernard, E.Corset, C.Flumian, C.Fouquet, Ch.Guerchais, Y.Guéryneau, A.Guffroy, MC.Le Pestipon, N.Masseboeuf, C.Meyer, A.Rigoir, D.Romand, MC.Sage, A.Siaud, F.Strnad, D.Tarhouni - Région Ile-de-France.

Une étude a été réalisée à l'aide de questionnaires pour évaluer les modalités et la pertinence de l'utilisation de deux livrets "Alimentation et diabète", destinés aux patients diabétiques de type 1 d'une part et de type 2 d'autre part, éduqués et suivis en hospitalisation et/ou en consultation.

Ces livrets ont été conçus dans l'objectif d'harmoniser et de rendre plus accessible les concepts et conseils nutritionnels délivrés aux patients. Les soignants ont distribué ces livrets aux patients, après réalisation d'une éducation nutritionnelle personnalisée, en pointant les thèmes prioritaires à consulter.

L'enquête s'est déroulée sur 6 mois dans des centres hospitaliers d'Ile de France et de province. 122 questionnaires ont été étudiés, 52 issus des soignants et 70 des patients diabétiques à parité égal entre les types 1 et 2.

Les différents items abordaient les notions de pertinence des thèmes, de modalités de distribution des livrets ainsi que leur lisibilité et compréhension. Les résultats, en considérant les deux livrets, mettent en évidence :

1) pour 78 % des soignants et 95 % des patients il n'y a pas de thèmes manquants, ni de thèmes inutiles pour 87 % des soignants et 97 % des patients. Les thèmes favorisés sont les équivalences glucidiques et les situations particulières pour le type 1, les graisses et l'équilibre alimentaire pour le type 2 ;

2) dans 86 % des cas, la distribution est accomplie par des professionnels, avec éducation nutritionnelle explication du contenu pour 89 % des soignants et 76 % des patients ;

3) dans 67 % des cas, les livrets sont denses en informations mais accessibles faciles et agréables à parcourir pour 100 % des patients et pour 94 % des soignants. 95 % des patients et des soignants le trouvent attrayants.

Ces livrets remplissent donc bien leur rôle d'aide à l'éducation nutritionnelle de première intention et de suivi pour tous les patients diabétiques et répondent aux attentes des soignants.

P14 Intérêt d'un logiciel prenant en compte le comportement et les motivations dans la prise en charge de patients en surpoids

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

L'importance du contexte social, professionnel, émotionnel dans la prise en charge des patients désirant perdre du poids n'est plus à démontrer. Pourtant, trop souvent encore cette prise en charge se limite à la prescription de conseils diététiques, et aucune autre dimension n'est abordée. Nous avons évalué un logiciel des laboratoires Knoll : OMER ("Obésité : Module d'Éducation et de Réflexion") destiné aux patients. Ce CD-Rom se veut être un parcours interactif qui aide le patient à reconnaître les facteurs qui facilitent ou entravent sa perte de poids. Il propose d'identifier les objectifs du patient. Par un questionnaire sur tous les aspects de la vie, il permet de faire un profil du patient, qui pourra reconnaître ses atouts et difficultés, choisir ses objectifs, avec ses critères de succès et se fixer ses échéances dans le temps pour les atteindre. Puis OMER permet d'évaluer l'avancement du projet en terme d'objectifs et de plans d'action mis en œuvre. Enfin des informations générales sur alimentation, activité physique... sont données. Ce CD-Rom est présenté comme une aide pour les soignants, et ne prétend pas s'y substituer.

17 patients, tous obèses, ont participé à cette évaluation qualitative. 4 n'ont pu continuer du fait de problème de disponibilité (éloignement, longueur des consultations). Pour 15 la première consultation d'OMER a été jugée bénéfique car permettant de réfléchir sur leurs motivations, leurs objectifs, leurs points forts et faibles, c'est une possibilité de se poser d'autres questions et d'y chercher des solutions. Inversement pour 2 il s'agit d'un gadget. Après engagement de la perte pondérale OMER permet l'analyse des atouts et des difficultés rencontrés au quotidien, mais après quelques consultations la progression s'arrête, arrêtant par la même le recours au logiciel sans que les objectifs fixés au départ ne soient atteints. Ce point, associé à quelques bugs informatiques fait que, jusqu'à solution de ces problèmes, nous ne proposons plus ce CD-Rom aux patients.

Conclusions - OMER n'est pas déterminant dans la motivation de perdre du poids, mais peut être une aide, plus, nous semble-t-il, pour des patients avec des troubles du comportement. Il ne peut s'envisager que dans le cadre d'une prise en charge globale du patient par les soignants et après correction des problèmes informatiques rencontrés.

P15 Comment l'entourage participe à la consultation du sujet diabétique de type 2

N.Pillette, P.Walker - Unité fonctionnelle de Diabétologie, CH Jacques Cœur, Bourges

La consultation avec le médecin est un moment important et nous avons cherché dans l'unité de diabétologie d'un centre hospitalier général, à préciser le rôle de l'entourage dans cette situation.

Objectif : Préciser la participation de l'entourage du sujet diabétique à la rencontre médicale. **Moyens** : Un autoquestionnaire a été proposé, de mars à juillet 2001, à des sujets diabétiques de type 2, hospitalisés, découverts depuis plus d'un an, autonomes, dont l'entourage n'avait jamais bénéficié d'une démarche éducative. **Résultats** : 74 diabétiques soit 94% des sujets intégrables ont accepté de répondre (45 Femmes/29 Hommes ; âge moyen 60,9ans ; durée médiane du diabète connu : 10 ans ; 38 sous antidiabétiques oraux/36 sous insuline). 75% des diabétiques identifiaient dans l'entourage, une personne "ressource" (PR) soit 61 PR. 84% des personnes ressources ont accepté de répondre à l'enquête. 75% des personnes ressources étaient le conjoint.

- Les PR participent à la prise de rendez-vous avec le médecin toutes les fois pour 39%, souvent pour 17%, parfois pour 20%, jamais pour 24%.

- Les PR interviennent au cours de la consultation toujours pour 23%, souvent pour 11%, parfois pour 43%, jamais pour 23%.

- Les PR ont plus souvent une participation antagoniste soutenant le D. qu'antagoniste ($p>0,5$).

- Les PR sont satisfaites des informations reçues toujours pour 26% souvent pour 45%, parfois pour 26% et jamais pour 3%.

Conclusion : Le médecin pendant la consultation à trois est en contact de l'entourage actif du diabétique. C'est un moment privilégié pour réduire l'anxiété en répondant aux demandes d'informations avec un langage adapté au PR et au D, favorisant ainsi une meilleure prise en charge du diabète, tout en ne négligeant pas les entretiens individuels qui permettent d'aborder d'autres problèmes.

P16 Quelle aide de son entourage attend le sujet diabétique de type 2 ?

N.Pillette, P.Walker, Unité fonctionnelle de Diabétologie-Nutrition, Centre Hospitalier Jacques Cœur, Bourges, France.

L'éducation thérapeutique est limitée par l'absence fréquente aux formations de l'entourage. Dans l'unité de diabétologie d'un CHG, nous avons entrepris d'analyser cette problématique pour favoriser la participation de l'entourage à la prise en charge du diabète.

Objectif : Préciser la perception de l'aide, selon l'entourage ou le sujet diabétique. **Moyens** : Un autoquestionnaire a été proposé, de mars à juillet 2001, à des sujets diabétiques hospitalisés, de type 2, découverts depuis plus d'un an, autonomes, dont l'entourage n'avait jamais bénéficié d'une démarche éducative. **Résultats** : 74 diabétiques (D) soit 94% des sujets intégrables ont répondu (45 F/29 H ; âge moyen 60,9 ; durée médiane du diabète : 10 ans ; 38 sous ADO/36 sous Insuline). 75% ont dans l'entourage, une "personne ressource" (PR) soit 61 PR. 84% des PR ont accepté de répondre à l'enquête. 75% étaient le conjoint.

La perception de l'aide fournie (importante ou peu importante) diffère selon qu'on pose la question aux sujets diabétiques ou aux personnes ressources.

Pour les sujets diabétiques : les réponses pour qualifier l'aide sont équitablement partagées pour l'aide aux tâches de la vie quotidienne, aux mesures d'hygiène de vie, à la surveillance ou au traitement. 70% jugent l'aide morale importante.

Pour les personnes ressources : elles sont relativement plus nombreuses que les D à juger importantes l'aide à apporter aux tâches de la vie quotidienne (93% $p<0,01$), aux mesures d'hygiène de vie (85% $p<0,01$). Elles jugent importantes l'aide à la surveillance du diabète (66% NS). L'aide morale est plus fréquemment considérée comme importante que pour les D (93% $p<0,01$).

Conclusion : L'aide morale est la plus attendue. L'anxiété perçue par les diabétiques et les personnes ressources est améliorée par le niveau de connaissance qui est un moyen d'y parvenir. D'autres stratégies doivent être développées dans ce sens en respectant la dynamique familiale existante, dépendante de l'aide ou de son absence.

P17 Quel vécu de la maladie chronique a le sujet diabétique de type 2 et son entourage ?

N.Pillette, P.Walker - Unité fonctionnelle de Diabétologie-Nutrition, Centre Hospitalier Jacques Cœur, Bourges, France.

L'éducation thérapeutique nécessite d'apprécier le vécu de la maladie. Dans l'unité de diabétologie d'un CHG, nous avons entrepris d'analyser cette problématique pour favoriser la participation de l'entourage à la prise en charge du diabète.

Objectif : Préciser la perception de la maladie chronique, de l'entourage et du sujet diabétique.

Moyens : Un autoquestionnaire a été proposé, de mars à juillet 2001, à des sujets diabétiques de type 2, hospitalisés, découverts depuis plus d'un an, autonomes, dont l'entourage n'avait jamais bénéficié d'une démarche éducative.

Résultats : 74 diabétiques soit 94% des sujets intégrables ont accepté de répondre (45 Femmes/29 Hommes ; âge moyen 60,9ans ; durée médiane du diabète connu : 10ans ; 38 sous antidiabétiques oraux/36 sous Insuline). 75% des diabétiques identifiaient dans l'entourage, une personne "ressource" (PR) soit 61 PR. 84% des personnes ressources ont accepté de répondre à l'enquête. 75% des personnes ressources étaient le conjoint.

Le diabète est une source d'anxiété pour 74% des D et 77% des PR

22% des sujets D jugent leur état de santé mauvais alors que seulement 7% des PR le jugent mauvais ($p<0,05$).

Les PR : 39% se disent atteintes d'une pathologie nécessitant des soins au long cours et jugent que cette situation est favorable à leur prise en charge du diabète. 56% disent que le diabète a changé leurs habitudes de vie.

Les D : 82% jugent que le diabète retentit sur la vie quotidienne, 32% témoignent d'une gêne dans les relations sociales. 50% disent que l'entourage est une source de stress.

Conclusion : Le vécu de la maladie diabétique dans la dynamique familiale doit être évaluée préalablement à toute action éducative. L'éducation thérapeutique doit en tenir compte pour favoriser l'implication de l'entourage dans l'aide à la prise en charge du diabète.

P18 Prise en charge éducative des patients diabétiques originaires du Maghreb

Dr. S.Farad - Clinique Médicale "A" - CHU Bretonneau - 2, bd Tonnel - 37044 Tours Cedex

Le diabète de type 2 est un problème majeur de santé publique, et touche plus particulièrement certaines populations de migrants. En France la population de migrants la plus importante est celle en provenance d'Afrique du Nord.

Ces populations seraient plus à risque de développer un diabète en raison du stress psychosocial que constitue l'immigration mais aussi à cause des modifications de l'alimentation, de l'activité physique et des occupations quotidiennes

D'une façon générale, un changement dans le style de vie, s'éloignant peu à peu de leur culture d'origine : c'est le phénomène d'acculturation. Si l'immigré maghrébin tentait de s'adapter à cette nouvelle société, il n'en reste pas moins attaché à ces traditions culinaires.

Ce qui en fait un patient pas tout à fait comme les autres et ce d'autant plus qu'il ne maîtrise pas la langue française. Il se distingue par son identité culturelle et ses croyances (de santé).

La méconnaissance de tous ces facteurs par les soignants, altère la transmission des messages éducatifs et crée des hiatus entre connaissances et comportement.

Nous avons mis en place dans le service des semaines d'éducation spécifiques aux patients maghrébins réalisée en langue arabe avec l'aide d'une interprète. Ces semaines ont lieu deux fois par an.

Les thèmes abordés sont la diététique en tenant compte des particularités culturelles, l'activité physique, les hypoglycémies, l'auto surveillance glycémique, le Ramadan, les voyages et le pied diabétique. C'est notre expérience que nous vous rapportons ici.

P19 Facteurs de risques vasculaires : les patients ne connaissent pas leurs objectifs thérapeutiques. Lien avec l'observance ?

C.Meyer*, S.Coueffe**, D.Chaleil***, A.Schletzer-Mari* - *Sce de Médecine Interne, CH Laval; **Pharmacie, CH LAVAL, ***UFR Pharmacie - Angers

Qu'en est-il de la connaissance de leur traitement quand les patients sont porteurs de plusieurs facteurs de risque ? Nous avons utilisé un questionnaire présente à 100 patients dyslipidémiques et/ou hypertendus et/ou diabétiques portant sur : les médicaments, les facteurs de risque et l'observance.

Résultats : 52 hommes, 48 femmes, âgés en moyenne de plus de 60 ans (72%); hypertendus : 98%; dyslipidémiques : 85%; diabétiques de type 2 : 37%; 22% déclarent avoir eu une complication cardiovasculaire. **Médicaments** : 59% des patients seulement sont capables de citer le nom de leur(s) anti-hypertenseur(s) et 60% leur indication; chiffres comparables pour les hypocholestérolémiants (62% et 72%) et les anti-diabétiques oraux (60 et 68%). Par contre, la posologie et les horaires de prises sont acquis pour la majorité : HTA 85 et 82%; cholestérol 89 et 88%; diabète 84 et 84%. **Facteurs de risque** : Si 95% des hypertendus sont à même de donner le chiffre de leur tension artérielle, 84% des diabétiques peuvent citer leur glycémie; 31% seulement des dyslipidémiques connaissent leur taux de cholestérol. La valeur physiologique est connue de 85% des hypertendus, 49% des diabétiques et de moins d'un tiers des dyslipidémiques (28%). 73% des hypertendus, 73% des diabétiques et 90% des dyslipidémiques ne connaissent pas la notion d'objectif thérapeutique et ne peuvent citer une valeur cible. A l'opposé 82% des patients ont la notion de risque cardiovasculaires et peuvent en donner des exemples. **Observance** : 44% des patients interrogés déclarent oublier plus ou moins régulièrement un ou plusieurs médicaments (pour l'hypercholestérolémie 2 fois plus souvent).

Commentaires : un dyslipidémique sur 3 seulement connaît son chiffre de cholestérol et moins d'1 sur 3 peut en donner la valeur normale. Un diabétique sur 2 ne connaît pas la valeur normale de la glycémie alors que 8 sur 10 peuvent donner leur propre résultat. Si 8 patients sur 10 savent qu'ils encourent des risques de complications cardiovasculaires, la grande majorité d'entre eux est incapable de se donner des objectifs à atteindre. Ce résultat est particulièrement net pour les hyperlipidémiques. Faut-il le rattacher à la moins bonne observance dans cette pathologie ? Ce travail incite à réfléchir sur les moyens à utiliser pour développer l'information du patient en ce qui concerne en particulier ses objectifs thérapeutiques.

P20 L'“acceptance”, un processus dynamique

C.Meyer, Sce Médecine Interne Diabétologie - Centre Hospitalier 53000 Laval
 Faire 5 ou 6 glycémies par jour, dormir avec un appareil à pression positive, aller régulièrement faire mes examens biologiques, prendre correctement mon traitement, sans oublier bien sûr de contrôler mon alimentation, et de faire du sport... Que suis-je ? observant, adhérent, compliant ? Au delà de cette sémantique, l'appréciation du soignant sur “son” soigné est à connotation souvent péjorative; la “faute” ou responsabilité incombant à ce patient qui ne “fait pas son traitement comme on le lui a dit”. Le processus amenant à des modifications de comportements nécessaires est long et complexe. De multiples facteurs sont en cause, interagissant entre eux, variables au cours du temps. La notion proposée d'“**acceptance**” peut se définir comme un processus dynamique, progressif, échelonné dans le temps conduisant à l'acceptation de règles et comportements nouveaux et durables chez un patient porteur d'une maladie chronique. L'observance ou la compliance restent des indicateurs ponctuels de comportement. L'accep-

P20 (suite)

tance est constituée d'un ensemble de composants dirigés vers le patient (informations sur la maladie, le bilan, le traitement..., dynamique familiale, absence d'interdits, autonomisation, responsabilité, soutien, accompagnement...) et vers le soignant (perception de la maladie, stades d'acceptation, impact psychosocial, impact sur la qualité de vie, écoute, empathie...) dans l'objectif d'une prise en charge globale de l'individu avec sa pathologie et son retentissement. La notion d'“acceptance” implique une redéfinition de la relation médecin malade ou soignant soigné, basée sur une relation adulte-adulte ou partage du savoir et du pouvoir se complètent d'écoute et d'empathie et de respect de choix.

P21 Enquête menée auprès des infirmières sur l'apprentissage de l'insulinothérapie sous stylo à mémoire Insuman Optiset® : enquête ISOPT

S.Verite (1), C.Legrand-Lane (2), L.Vaur (3), G.Hochberg (1), M-P.de Rusunan (3), G.Charpentier (1); (1) Hôpital Sud Francilien, 91100 Corbeil-Essonnes, (2) Quintiles 94594 Levallois-Perret, (3) Aventis 75601 Paris.

L'enquête ISOPT a été proposée à l'ensemble des services hospitaliers dotés d'un centre d'éducation destinés aux patients diabétiques. Dans chacun des 186 services ayant accepté d'y participer, les infirmières recueillaient des informations sur dix diabétiques successifs, âgés de plus de 18 ans, ayant bénéficié d'un apprentissage du fonctionnement du stylo à mémoire Insuman Optiset® au cours de la semaine précédente. Le choix du stylo avait été fait auparavant par le diabétologue.

L'analyse des données a porté sur 780 patients (48% d'hommes et 52% de femmes), diabétiques depuis 10 ans (médiane), 11% de type 1 et 89% de type 2. Les caractéristiques principales sont un âge moyen de 61 ans, un IMC de 27 kg/m², et un niveau d'étude primaire ou secondaire dans 91% des cas. 20% des patients présentent une acuité visuelle déficiente et 15% ont une mauvaise habileté manuelle. L'autonomie des patients, évaluée à partir d'une échelle visuelle analogique (EVA) allant de 0 à 100 mm est bonne, la médiane observée étant à 80. Le temps d'apprentissage moyen consacré par les infirmières à expliquer le fonctionnement du stylo est de 43 minutes chez le diabétique de type 2 et de 29 minutes chez le diabétique de type 1. L'acceptabilité du stylo était évaluée à partir de trois EVA complétées par les infirmières, évaluant le degré de satisfaction du stylo, son maniement et la difficulté à en expliquer le fonctionnement. Les scores des échelles individuelles sont de 82 pour le degré de satisfaction du stylo, de 75 pour l'évaluation de la difficulté à en expliquer le fonctionnement et de 77 pour l'appréciation de son maniement. Un score global de satisfaction, allant de 0 à 300 mm, était calculé à partir de ces échelles, l'acceptabilité étant considérée comme bonne à partir d'un score > 150. Ce score global de satisfaction présente une médiane à 231 (84% des patients ont un score global > 150); il est de 254 chez le diabétique de type 1 et de 228 chez le diabétique de type 2. 80% des patients se feront eux-mêmes les injections mais seuls 42% adapteront eux-mêmes les doses.

Ce stylo présente la particularité de mémoriser la dernière dose sélectionnée. Cette caractéristique est appréciée par une majorité de la population de l'enquête : 75% estiment qu'il est intéressant de pouvoir vérifier la dernière dose sélectionnée et pour 71% il est intéressant de ne pas avoir à sélectionner sa dose lors des prochaines injections.

En conclusion, l'acceptabilité du stylo à mémoire Insuman Optiset® est bonne chez le diabétique de type 1 comme de type 2. Une majorité de patients en apprécient ses caractéristiques spécifiques.

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)
 Claude COLAS (Paris)
 Michel GERSON (Le Havre)
 Anne-Marie LEGUERRIER (Rennes)
 Martine LETANOUX (Paris)

Marc LEVY (Nanterre)
 Monique MARTINEZ (Gonesse)
 Helen MOSNIER -PUDAR (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
IMPRESSION - Imprilith / ZI de l'Orme Brisé - 5, rue de la Croix Blanche Pringy 77310 St-Fargeau-Ponthierry