



DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 12 - N° 3
2002

Journal du DESG de langue française

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

Éditorial

Approche psychosociale et éducation chez les diabétiques de type 2

Tous les jours, nous observons :

- * des diabétiques en surpoids qui ne cessent de grossir ou ne maigrissent pas,
- * des diabétiques de type 2 ayant constamment une HbA1c supérieure à 9%,
- * des diabétiques de type 2, mal voyants, amputés, insuffisants rénaux ou prématurément décédés d'une complication cardio ou cérébro-vasculaire.

Une médiocre observance thérapeutique au long cours est en effet le problème majeur chez les diabétiques de type 2.

- * Ces malades sont-ils mal traités par des médecins dont les recommandations sont insuffisantes ou mal comprises ?
- * Ces malades ne veulent-ils pas suivre ces recommandations ?
- * Ces malades ne peuvent-ils pas suivre nos conseils ?

L'approche psychosociale du diabète a pour but d'essayer de comprendre les raisons de ces échecs et si possible d'y apporter des solutions.

L'approche psychosociale a également pour but de comprendre le décalage fréquemment observé entre le niveau des connaissances théoriques des malades et leur comportement.

Dans notre pays, les diabétiques de type 2 sont âgés en moyenne de 64 ans, et appartiennent de plus en plus fréquemment aux catégories sociales les plus défavorisées. Lorsque le diabète s'extériorise, la majorité des patients sont asymptomatiques et totalement ignorants de leur avenir cardiovasculaire. ➔

Le bureau du DESG

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

SOMMAIRE

• ÉDITO

- Approche psychosociale et éducation chez les diabétiques de type 2 31
(P. PASSA)

• VU POUR VOUS

- Le pôle d'éducation en diabétologie à Lariboisière 32
(C. DESTREZ)

• TESTÉ POUR VOUS

- Insulinothérapie fonctionnelle : diabétiques de type 1, mangez ! 33
(M. VIRALLY - G. CHARPENTIER)

• ÉVALUÉ POUR VOUS

- Adaptation aux patients diabétiques de langue et de culture arabes d'un programme d'éducation thérapeutique en groupe et en hospitalisation 37
(S. LEMOZY-CADROY - O. TAZI
F. AYAT - AM. VOLATIER - F. LORENZINI
H. HANAIRE-BROUTIN)

• DIABETE ET PÉDAGOGIE

- Se soigner sans médecin ? Éducation du patient et pénurie médicale 39
(A. DECCACHE - J. LAPERCHE)

• DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

- Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique 41
(J.PH. ASSAL - A. GOLAY)

• A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

- La maladie asthmatique : priorité à l'éducation thérapeutique 45
(E. PORTHAULT - G. FRABOULET
C. DELFORGE - F. BELLAY - V. VILLARS
M. MESBAHY)

• ÉTUDE DE CAS

- De la réalité sociale à l'inadéquation somatique 47
(C. COLAS)

• LA VIE DU DESG

- STEP "Spreading Therapeutic Education Program" ou Programme de développement de l'Éducation Thérapeutique du DESG Europe 48
(H. MOSNIER-PUDAR)

• JOURNÉE D'AUTOMNE - Alfediam

- Pré-programme 51-52

• FORMATION DES FORMATEURS

- Session 6 / 2002-2003 53

Alors que la croyance populaire, encouragée hélas par certains médecins, leur fait croire qu'ils ont un peu de diabète ou un petit diabète, nous leur demandons :

- * de réduire le sel, l'alcool et le gras de leur alimentation,
- * d'arrêter de fumer,
- * de perdre du poids,
- * de faire régulièrement de l'exercice physique,
- * de prendre tous les jours, sans un manque et à vie, des comprimés dont la liste ne cesse de s'allonger et dont certains possèdent des effets secondaires indésirables immédiats, et ce, pour les malades capables de comprendre le concept de la prévention, pour un bénéfice qui apparaît lointain, indiscutable sur le plan statistique mais aléatoire sur le plan individuel.

Une telle démarche qui altère la qualité de la vie peut fort justement apparaître intolérable pour de nombreux malades. D'autant que ces mesures doivent être appliquées dans un contexte social et familial des plus défavorables :

- * dans la population générale, où le diabète est perçu comme une maladie quelque peu honteuse, punition d'excès passés;
- * au travail, où le diabétique apparaît trop souvent comme un handicapé, à la fiabilité aléatoire et aux absences trop fréquentes;
- * en famille et avec les amis, où le diabétique qui suit son régime, est le convive qui gâche un bon repas.

Nos conditions actuelles de vie ne favorisent pas non plus la tâche du diabétique. Il habite de plus en plus souvent en ville où rien n'est fait pour encourager l'exercice physique, mais au contraire tout favorise la sédentarité en atmosphère thermostatée.

En échec fréquent, qu'il vit mal, le diabétique de type 2 est atteint d'une maladie évolutive qui, fréquemment, aboutira à l'insulinothérapie, qu'il redoute d'autant plus que certains d'entre eux en sont menacés rapidement devant l'insuccès des mesures thérapeutiques initiales.

Tous ceux et celles concernées par l'éducation thérapeutique, un élément majeur de la prise en charge des diabétiques, doivent connaître les résultats de

l'étude DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) initiée par Novo-Nordisk International. Ces résultats doivent nous inciter à revoir nos modalités d'éducation, à les adapter aux "nouvelles populations" des diabétiques et à en assurer une évaluation périodique.

Une telle démarche me semble plus pertinente que les discussions passionnées actuellement de mise : éducation en groupe ou individuelle, hospitalière

ou libérale, délivrée par des médecins spécialistes, généralistes, ou des professions de santé non médicales, professionnels expérimentés ou ayant bénéficié d'un label de formateurs ?

Devant nos zizanies, les pouvoirs publics savent parfaitement bien jouer la montre, c'est-à-dire ne rien faire.

Philippe PASSA
Hôpital Saint-Louis - Paris

VU POUR VOUS

Le pôle d'éducation en diabétologie à Lariboisière

Depuis 1989, à l'instigation de Jacques Ortega, cadre supérieur infirmier, a été créé un poste d'infirmier(e) conseil en diabétologie. A l'époque cette création était une première à l'AP-HP. Depuis 1996, le pôle d'éducation se compose, dans notre service, d'un médecin, de deux infirmières conseil et de deux diététiciens. Ce pôle répond à un besoin de prise en charge des patients diabétiques en terme de prévention et de suivi, avec pour objectif de limiter les hospitalisations et de réduire la durée moyenne de séjour.

Rencontre avec les acteurs : infirmières - conseil et diététiciens

Pouvez-vous vous présenter aux lecteurs ?

Régine Clavery : J'ai découvert la diabétologie en arrivant à Lariboisière en 1990. J'ai pris ma fonction d'infirmière conseil en 1995. J'ai suivi une formation d'accompagnement pédagogique des patients, (DESG) qui n'est pas dispensée dans les écoles d'infirmières. Cette nouvelle fonction a été une révélation : une autre façon de soigner, une autre approche, une disponibilité encore plus grande à donner et elle me passionne !

Nathalie Carmoët : je suis infirmière conseil depuis la création de l'unité

d'éducation. J'ai suivi une formation à l'Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicale (IPCEM), afin d'obtenir un certificat de formation pédagogique à l'éducation du patient. Je craignais au départ d'exercer cette spécificité, pensant effectuer toujours les mêmes tâches. Or l'éducation est individuelle, adaptée à chaque personne. J'adore mon travail !

Yann Guérineau et Solveig Turano : nous sommes diplômés d'un BTS de diététique depuis 1995 et nous avons intégré tous les deux l'unité en 1996. Nous sommes chargés de l'éducation des patients, aussi bien en hôpital de jour, de semaine, qu'en consultation.

Comment se déroule votre quotidien professionnel ?

Régine Clavery : les patients viennent en hôpital de jour pour réaliser un bilan annuel de contrôle de leur diabète ou dans le cadre d'une prise en charge éducative, pour les femmes enceintes diabétiques, les obèses et les diabétiques non insulino-traités. La durée d'un entretien est variable, surtout si des problèmes sociaux s'ajoutent... pour ce faire, nous collaborons étroitement avec l'assistante sociale du service.

Les consultations externes ont lieu sur rendez-vous, néanmoins la majorité des patients se présente de façon impromptue et souvent en état d'urgence. Il est important de les recevoir et de ré-

pondre à leurs questions. Nous rencontrons également les familles car elles sont complètement associées au traitement et au régime du patient.

Nous intervenons également sur appel, dans les différents services de l'hôpital. Dans le cadre du développement des relations ville-hôpital, nous participons au projet de réseau « Paris - Diabète ».

Nous formons à la prise en charge éducative les internes, les externes, tous les stagiaires ainsi que tout nouveau personnel arrivant dans le service. Nous organisons des réunions de présentation pour les nouveaux matériels.

Nous dispensons des cours en IFSI tels que Saint Antoine, Rabelais, Provens, Maison Blanche. Nous avons contribué à la formation de l'équipe de l'Hospitalisation à domicile (HAD).

L'éducation fait partie intégrante de la démarche de soins du service

Nathalie Carmoët : mon rôle est d'établir un diagnostic éducatif au décours d'une hospitalisation programmée ou traditionnelle. Prenons par exemple une personne qui entre pour une mise à l'insuline je la rencontre en entretien individuel pour la connaître, adapter et personnaliser l'éducation. Nous fixons ensemble les objectifs de sécurité : savoir réaliser sa glycémie capillaire avec l'appareil choisi et l'injection d'insuline. J'apprends au patient à : reconnaître les signes de l'hypoglycémie, la conduite à tenir pour la corriger, et à adapter ses doses d'insuline en fonction des résultats glycémiques et du schéma thérapeutique élaboré par le médecin. Pendant son séjour, je réévalue sa pratique et je réajuste ses connaissances au quotidien et jusqu'à sa sortie.

Les infirmiers de la salle font partie intégrante de ce programme d'éducation, leur implication est indispensable. Nous utilisons les mêmes outils et les mêmes protocoles de soins. Enfin, Régine reçoit systématiquement le patient 15 jours après sa sortie, en consultation externe.

L'éducation c'est cela : donner, évaluer, réajuster des informations...

Yann Guérineau et Solveig Turano : l'éducation diététique se déroule en trois temps.

■ *Premier temps*, l'entretien individuel qui permet de définir les habitudes alimentaires et le mode de vie. Le régime est établi, évalué et modifié à l'hôpital, en étroite collaboration avec l'équipe médicale et para - médicale.

■ *Deuxième temps*, les cours collectifs, qui, grâce à l'effet de groupe permettent plus d'échanges et un enrichissement « culturel alimentaire ». Effectivement, les problèmes de langue et de religion sont particulièrement prégnants à Lariboisière, les patients n'osent pas toujours dire qu'ils font le Ramadan. Nous sollicitons régulièrement les interprètes pour « faire passer les messages ».

■ *Troisième temps*, la consultation diététique qui permet un suivi et un soutien du patient dans la durée. Cet acte n'est malheureusement pas reconnu. Il ne fait pas partie de la nomenclature de la sécurité sociale. De ce fait, il est réservé aux consultants du groupe hospitalier. Nous réalisons également les bilans énergétiques, et le suivi des femmes enceintes diabétiques. Nous formons l'ensemble des personnels du service aux évolutions diététiques. Nous donnons des cours en IFSI, et à la faculté de mé-

decine. Nous sommes sollicités sur des projets. Entre autre, nous avons dernièrement contribué à la réalisation d'un site Internet sur l'alimentation des pays étrangers pour l'éducation alimentaire des patients vivants en France : <http://www.novodiet.com>.

Dans vos pratiques professionnelles, que vous apporte le conseil en diabétologie ?

Un enrichissement à travers le côté relationnel que nous pouvons développer. Nous apportons au patient ce qui est nécessaire pour assurer sa compliance au traitement. Nous l'aidons à mener à bien ses objectifs thérapeutiques et à améliorer son projet de vie. C'est un travail indispensable et conséquent de prévention, accentué par les problèmes interculturels et sociaux que nous rencontrons. Un enrichissement également, grâce aux échanges avec les autres établissements de santé publics et privés, mais aussi, en terme de formation des personnels et de collaboration interdisciplinaire.

C. Destrez
Hôpital Lariboisière - Paris

TESTÉ POUR VOUS

Insulinothérapie fonctionnelle : diabétiques de type 1, mangez !

Depuis les résultats du DCCT, la prise en charge des patients diabétiques de type 1 ne devait plus être matière à débat ! Une prise en charge de type "intensive" était dorénavant la règle pour tous. Mais à quel prix : au moins 3 injections par jour, au mieux 1 écart alimentaire par semaine ! Égal, deux contraintes majeures !

Si la tendance du nombre d'injections par jour est à la hausse, pour un meilleur équilibre glycémique, de 3 à 5 voire 6 injections/jour, la tendance d'une alimentation figée avec ration glucidique fixe quant à elle, pourrait être révisée. L'insulinothérapie fonctionnelle est une méthode d'adaptation des doses d'insuline, qui offre l'avantage considérable d'une totale liberté alimentaire.

Méthode de l'insulinothérapie fonctionnelle

La méthode dite "insulinothérapie fonctionnelle" repose sur les 3 principes suivants : le patient est responsable de son traitement, l'alimentation est totalement libre dans ses horaires ainsi que dans son contenu en glucides, et il existe une nette séparation de l'insuline basale et de l'insuline prandiale.

■ A l'occasion d'une courte hospitalisation, le diabétologue procède à une "modélisation" du traitement selon des algorithmes qui dépendent du poids, de la quantité de glucides journalière évaluée lors de l'enquête diététique, des be-

soins actuels et des besoins théoriques en insuline.

Un coefficient de sensibilité à l'insuline est déterminé et permet la "modélisation" du traitement (tableau 1).

L'insulinothérapie "basale" peut être 1 ou 2 injections d'insuline lente ou zinc, 2 ou 3 injections de NPH (en attendant la Lantus®), ou mieux, le débit basal d'une pompe.

L'insulinothérapie "prandiale" dépend du contenu glucidique du repas. L'insuline doit être la plus rapide possible. Les analogues rapides font là, mieux l'affaire que l'insuline "rapide" standard. La modélisation définit le nombre d'unités d'insuline pour une portion de 20 g de glucides. Le patient est alors éduqué à évaluer le contenu glucidique du repas selon "des portions de 20 g".

La modélisation permet également de déterminer l'insulinothérapie "compensatrice", qui a pour but de corriger immédiatement la glycémie lorsque celle-ci dépasse l'objectif fixé.

Chaque patient connaît ainsi la valeur de correction d'un supplément d'une unité d'insuline.

■ Le modèle est ensuite validé par plusieurs expériences que les patients réalisent en ambulatoire dans leur vie courante.

Les besoins en insuline basale sont confirmés (ou modifiés) par un ou plusieurs jours de "jeûne glucidique" (tableau 2). Pendant cette journée, il ne faut manger aucun glucide à aucun des 3 repas, et par conséquent ne pas faire l'injection de l'insuline rapide au moment des repas.

En revanche, il faut injecter l'insuline basale comme d'habitude. L'objectif est de maintenir les glycémies basales entre 0.80 et 1.20 g/l.

Les besoins en insuline prandiale, c'est à dire la dose d'insuline par portion de 20 g de glucides, sont validés par des "repas tests" en visant un objectif glycémique post-prandial (90 à 120 minutes après le début du repas) entre 1,00 et 1,40 g/l. Les repas tests ont été calculés pour apporter un nombre défini de portions de glucides (3 ou 6). Il faut faire la dose d'insuline rapide correspondante au nombre exacte de portions et vérifier la glycémie post-prandiale (tableau 3).

La dose d'insuline compensatrice est validée par l'expérience "succomber à la tentation". Cette expérience consiste à se

Tableau 1 - Modélisation de l'insulinothérapie fonctionnelle

<p>Calcul des besoins d'insuline théoriques :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Besoins en insuline basale = poids en kg x 0.35 ■ Besoins en insuline prandiale = nombre de g d'HC par jour/20 x 2.2 <p>Estimation des besoins actuels en insuline :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ la dose actuelle si l'HbA1c est correcte ■ la dose actuelle + 10% si déséquilibre du diabète <p>Détermination du coefficient K de sensibilité à l'insuline :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ K = besoins actuels en insuline/besoins théoriques <p>Création des algorithmes initiaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> * Besoins en insuline basale : $0.35 \text{ U} \times \text{poids en kg} \times \text{K}$ * Dose d'insuline rapide nécessaire pour une unité de 20 g de glucides : $2.2 \text{ U} \times \text{K}$ * Valeur correctrice d'un supplément d'IU d'insuline rapide : $- 0.35 \text{ g/l} \times [60/\text{poids en kg}] \times [1/\text{K}]$ * Hausse de glycémie produite par une collation de 20 g de glucides : $+ 0.80 \text{ g/l} \times [60/\text{poids en kg}]$

Tableau 2 - Modalité de la journée sans glucide validant les doses d'insuline basale.

<p>Journée de "jeûne glucidique"</p> <p>Cette expérience consiste à ne pas manger de glucides pendant 24 h et à ne pas injecter d'insuline rapide. Vous ne devez la réaliser que si votre glycémie au réveil ne dépasse pas 2 g/l.</p> <ul style="list-style-type: none"> * Injectez votre dose d'insuline basale comme d'habitude. * Prenez votre repas normal la veille au soir, puis ne prenez aucun glucide ni au petit déjeuner ni au déjeuner, ni au dîner et n'injectez pas d'insuline rapide. * Vous pouvez boire de l'eau, du café, du thé et manger des petites quantités de protéines : <ul style="list-style-type: none"> - au petit-déjeuner un œuf dur ou du jambon - au déjeuner une salade verte avec poisson, jambon ou fromage. - au dîner un potage de légumes sans féculent, une viande, des épinards ou des haricots verts. * Gardez une activité normale. * Surveillez votre glycémie capillaire toutes les 2 heures, ainsi que vers 2 à 3 h du matin. * Si dans la journée la glycémie dépasse 1,80 g/l, injecter une dose d'insuline rapide calculée pour revenir autour d'1 g/l. * Si dans la journée la glycémie est inférieure à 0,80 g/l, mangez un fruit ou buvez 100 ml de jus de fruits (= 20 g de glucides). <p>Si vous n'avez pas eu besoin de faire de supplément d'insuline ni de vous resucrer, votre dose d'insuline basale est correcte. Si la dose n'est pas bonne, il faut la modifier et renouveler l'expérience quelques jours plus tard.</p>
--

mettre volontairement en hyperglycémie et à corriger cette hyperglycémie en injectant l'insuline rapide selon la dose calculée (tableau 4). Il faut souligner l'importance de l'éducation diététique qui détermine la faisabilité de cette méthode.

Si la connaissance des aliments glucidiques est en général bien connue des patients diabétiques de type 1, il leurs

est dorénavant nécessaire d'évaluer les repas par portion de 20 g de glucides. Évaluer le repas, c'est calculer le nombre de portions. Des feuillets avec des tableaux d'équivalents glucidiques exprimés en portion (20 g) ou 1/2 portion ou 1/4 de portion, et ce pour toutes catégories d'aliments et de situations (restaurant, Mac Donald, apéritif, entrées, plats cuisinés,...) sont fournis aux patients (tableau 5).

Nos résultats.

Avant de pouvoir être aussi permissif sur le plan alimentaire, il faut évaluer la faisabilité d'une telle méthode.

Nous avons testé la faisabilité de cette méthode, dans une petite étude ouverte réalisée à l'hôpital Sud-Francilien. Des techniques et des outils spécifiques ont été élaborés pour la mise en pratique de l'insulinothérapie fonctionnelle.

La modélisation initiale du traitement repose sur des valeurs théoriques, qui doivent ensuite être adaptées au mode de vie des patients. Notre étude montre qu'il est nécessaire de réaliser les expériences de validation. En effet, parmi les patients qui ont réalisé l'expérience du "jeûne glucidique", le nombre de journées nécessaire a varié de 1 à 3 par patient, une modification des doses d'insuline basale a été nécessaire dans 94% des cas, avec une grande variabilité selon les patients (9 à 46% de la dose théorique initiale, soit 1.5 à 12 U d'insuline).

La majorité des patients (87%) ont réalisé les "repas test" : le nombre de repas test nécessaire varie de 1 à 4 par patient, et 66% d'entre-eux ont modifié l'unité/portion de -1 à +1 U.

Dans notre étude, l'HbA1c a diminué significativement de -1.17% à 6 mois. Mais, il faut relever qu'il s'agit d'une étude ouverte, sans groupe contrôle, et portant sur un petit échantillon de patients mal équilibrés. Sur un tel groupe, toute intervention diminuerait l'HbA1c. Le bilan lipidique ainsi que le poids n'ont pas été modifiés dans notre étude, et ce malgré la liberté alimentaire.

En conclusion, la faisabilité de cette méthode étant désormais démontré, il devient très séduisant de penser (sans le dire !) que l'insulinothérapie fonctionnelle doit être une avancée majeure de la prise en charge diététique des patients diabétiques de type 1 : "mangez ce que vous voulez, sans dégrader votre équilibre glycémique" (tableau 6).

Pour vérifier cette hypothèse, une étude multicentrique contrôlée, "insulinothérapie fonctionnelle" versus "insulinothérapie intensive" est actuellement en cours.

M. Virally, G. Charpentier.
Hôpital Sud-Francilien - Corbeil-Essonnes

Avec tous nos remerciements pour les Laboratoires LILLY.

Tableau 3 - Modalités des repas tests validant la dose d'insuline par portion de 20 g de glucides



Repas tests

Maintenant que vous avez validé votre dose d'insuline de base, vous allez vérifier la dose d'insuline rapide pour assimiler 20 g de glucides.

■ Avant le repas vérifiez votre glycémie. Si elle dépasse 2 g/l, renoncez à l'expérience.

■ **Prenez le repas suivant qui a été calculé pour apporter 60 g de glucides** : une viande ou un poisson ou 2 œufs, 200 g de riz ou de pâtes pesés cuits (70 g crus = 40 g de glucides) et un fruit ou un yaourt aux fruits (= 20 g de glucides). Injectez juste avant le repas la quantité d'insuline rapide qui vous a été prescrite pour 60 g de glucides.

Exemple : s'il faut 2 U d'insuline pour 20 g de glucides injectez 6 U, s'il faut 2.5 U pour 20 de glucides injectez 8 U.

Vérifiez votre glycémie 2 h après le début du repas.

■ **Recommencez cette expérience avec un repas apportant 120 g de glucides** : Une entrée de carottes râpées ou de betteraves (= 10 g de glucides), une viande ou un poisson ou 2 œufs, 200 g de pâtes ou de riz pesés cuits (= 40 g de glucides), 1/4 de baguette (60 g de pain = 30 g de glucides), une part de tarte ou de gâteau (= 40 g de glucides). Vous pouvez aussi prendre une pizza (= 80 g de glucides) et un gâteau. Dans ce cas, injectez la quantité d'insuline prescrite pour 20 g de glucides en la multipliant par 6.

Exemple : s'il faut 2 U d'insuline pour 20 g de glucides injectez 12 U, s'il faut 2.5 U pour 20 g de glucides injectez 15 U.

Vérifiez votre glycémie 2 h après le début du repas...

■ **Répétez chaque type de repas test au moins deux fois.**

Si la glycémie 2 heures après le début du repas est comprise entre 0,8 g/l et 1,40 g/l, la dose d'insuline par portion de 20 g de glucides est correcte. Si la dose n'est pas bonne, ajustez-la selon les résultats des repas test et renouvez l'expérience une semaine plus tard. Il est conseillé de réaliser au moins 2 fois chaque repas test (avec 60 g et 120 g de glucides) avant de conclure que la dose d'insuline pour 20 g de glucides est bonne.

Tableau 4 - Modalité du test validant la dose compensatrice : "la tentation".



Succombez à la tentation!

Cette expérience consiste à vous mettre volontairement en hyperglycémie et à corriger cette hyperglycémie en injectant de l'insuline rapide selon la valeur de correction calculée.

■ Vers 16 h 30 vérifiez que votre glycémie est inférieure à 1.50 g/l.

■ Prenez une collation sucrée (pain au raisin ou au chocolat, gâteau, 2 fruits...) sans injecter d'insuline.

■ Vérifiez à nouveau votre glycémie 1 h plus tard : elle devrait être élevée!

■ Injectez un supplément d'insuline rapide en la calculant selon la valeur correctrice déterminée pour une U d'insuline afin de revenir autour de 1 g/l.

■ **Exemple : votre glycémie est à 3 g/l :**

- si la valeur de correction d'une U d'insuline rapide est de - 0.25 g/l, injectez 8 U,

- si la valeur de correction d'une U d'insuline rapide est de - 0.40 g/l, injectez 5 U.

■ Vérifiez la glycémie 2 à 3 h plus tard pour avoir le résultat.

Si la glycémie 2 à 3 heures plus tard est redescendue autour de 1 g/l, la valeur de correction d'une U d'insuline rapide est bonne. Sinon, rectifiez cette valeur de correction et répétez l'expérience quelques jours plus tard.

Tableau 5 - Exemples des équivalents glucides par portion de 20 g de glucides.

Si vous désirez vous procurer la totalité du booklet des équivalents glucidiques par portion de 20 g, vous pouvez écrire au Service de diététique de l'Hôpital Sud-Francilien, 91 100 Corbeil-Essonnes.

<p>Produits laitiers, dérivés 1/4 de portion = 5 g glucides 100 ml de lait 1 yaourt nature 2 petits suisses 1 portion = 20 g glucides 1 flanby 1 dany 1 crème caramel</p>	<p>Fruits frais 1 portion = 20 g 1 pomme, 1 poire, 1 pêche, 1 orange 2 mandarines, 12 cerises 3 abricots Fruits secs 2 figues, 3 pruneaux 3 à 4 dattes</p>	<p>Biscuits secs 1 portion = 20 g 4 boudoirs, 3 pépitos 3 figolu, 7 pailles d'or 10 tuc 1 petit chips (45 g) 1/2 portion = 10 g 10 mini pizza, 15 bretzel 15 verkade fromage</p>
<p>Pains, céréales, biscottes 1 portion = 20 g 40 g pain blanc, de mie 3 biscottes rondes, triscottes 25 g de frostie, chocopops 1/2 portion = 10 g 2 wasa, 1 crêpe nature</p>	<p>Féculents légumes 1 portion = 20 g 100 g de purée maison, riz cuit, semoule, 50 g de frites maison 350 ml potage brique 250 g betteraves, céleri 150 g petits poids, salsifi</p>	<p>Restauration rapide 1 + 1/2 portion = 30 g 1 hot dog, hamburger 1 mac bacon, friand 200 g raviolis, lasagnes 3 portions = 60 g 1 panini 4 portions = 80 g 1 pizza entière</p>

SEMAINE DU LUNDI		1 2	1 0
		JOURS	MOIS
<ul style="list-style-type: none"> • 1 portion fait monter la glycémie de ... 0,9... g/l • ... 2... unités d'insuline font baisser la glycémie • ... 3... unités d'insuline pour 20 g de glucides 		MATIN	
JOURS	GLYCÉMIE	A JEUN	P. P
LUNDI 10.10	GLYCÉMIE	1,27	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	2,5 P	
	UNITÉ / PORTION	7 U	
MARDI 11.10	GLYCÉMIE	0,83	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	2 P	
	UNITÉ / PORTION	6 U	
MERCREDI 12.10	GLYCÉMIE	1,34	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	2,5 P	
	UNITÉ / PORTION	8 U	
JEUDI 13.10	GLYCÉMIE	1,02	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	2,5 P	
	UNITÉ / PORTION	7 U	
VENDREDI 14.10	GLYCÉMIE	0,73	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	1 P	
	UNITÉ / PORTION	3 U	
SAMEDI 15.10	GLYCÉMIE	1,01	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	1 P	
	UNITÉ / PORTION	3 U	
DIMANCHE 16.10	GLYCÉMIE	0,98	
	DÉBIT DE BASE / NPH		
	NOMBRE DE PORTIONS	2 P	
	UNITÉ / PORTION	6 U	
	Nbre Unités/Portion	3	
	Objectifs	0,8 - 1,20	

Tableau 6 - Exemple d'un carnet d'autosurveillance d'un patient pratiquant l'insulinothérapie fonctionnelle.

En haut sont rappelées les valeurs de la modélisation du traitement (dose par portion, doses compensatrices, et montée glycémique par portion).

A chaque repas, le patient note sa glycémie, le nombre de portions glucidiques qu'il va manger, le nombre d'unités d'insuline correspondant. Il note également à tout moment, et en cas de montée glycémique, la dose compensatrice. On remarque également la variabilité des repas illustrant la liberté alimentaire, et ce en conservant un bon équilibre glycémique.

Le DESG de langue française remercie :

**LES LABORATOIRES
SERVIER,**

LES LABORATOIRES :

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

de leur collaboration et de leur soutien

ÉVALUÉ POUR VOUS

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

I - Introduction

Le service de Diabétologie du CHU Rangueil de Toulouse (Pr H. Hanair-Broutin) accueille de façon hebdomadaire un groupe de patients diabétiques pour un programme d'éducation thérapeutique structuré, au cours d'une hospitalisation de 5 jours. Cette hospitalisation associe une prise en charge thérapeutique individuelle et un programme d'éducation. Celui-ci est structuré selon un emploi du temps pré-établi, et combine séquences d'éducation individuelle et de groupe. L'éducation est assurée par une équipe multi-professionnelle.

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. L'éducation de patients de langue et de culture arabes présente ainsi des spécificités qui nécessitent d'être prises en compte. La première de ces spécificités est bien sûr la question linguistique. La barrière linguistique représente un facteur limitant à l'éducation individuelle, et un obstacle plus difficile encore en ce qui concerne l'éducation en groupe.

Ainsi, il ne nous est pas possible de proposer à bon nombre de patients comprenant et parlant mal le français de participer au programme d'éducation thérapeutique habituel.

L'expérience de participation à la semaine d'éducation de patients dont les difficultés linguistiques apparaissent de degré moindre, mais dont le mode de vie conserve de manière prédominante

un cadre culturel traditionnel, a montré une grande difficulté pour ces patients à bénéficier de l'éducation en groupe telle que nous l'organisons chaque semaine, et donc une faible efficacité.

De manière à améliorer la pertinence de notre programme d'éducation thérapeutique auprès de ces patients, nous l'avons adapté en associant la présence quotidienne et continue à l'équipe multi-professionnelle d'un traducteur et médiateur interculturel.

De juin 1995 à novembre 2000, 9 semaines pour patients de langue et de culture arabes, le plus souvent originaires du Maghreb, se sont déroulées dans le service, 52 patients en ont bénéficié. Plus particulièrement, nous avons évalué l'autonomie de ces patients et de leur entourage à l'égard de l'autosurveillance glycémique et des injections d'insuline, en cours d'hospitalisation, et trois mois plus tard pour les patients suivis dans notre service.

II - Ajustement du programme d'éducation et rôle du traducteur et médiateur interculturel

Un travail préparatoire entre le médiateur interculturel et l'équipe de soins est réalisé :

- * sensibilisation vis à vis du diabète et de sa prise en charge pour le premier;
- * sensibilisation vis à vis du rapport à la maladie dans la population du Maghreb, pour l'équipe de soins;

- * travail en équipe d'ajustement de l'emploi du temps, les séquences d'éducation en groupe concernant des thèmes et des intervenants diversifiés.

D'une manière générale, l'emploi du temps des 5 jours de ce programme est discrètement allégé, respectant notamment un temps de repos après le repas de midi, et les moments consacrés à la prière. Le contenu des séquences d'éducation thérapeutique en groupe est précisé et les supports visuels ont été repensés, de façon à prendre en compte un analphabétisme ou un illettrisme plus fréquent.

Le traducteur et médiateur culturel est présent au moins 6 heures par jour, de façon quotidienne, pendant les 5 jours. Son rôle ne se limite pas à la traduction, il assure également un lien entre patients et soignants :

- * liaison entre le patient, sa famille, et les soignants;
- * traduction et aide à la compréhension lors des entretiens et des apprentissages individuels;
- * traduction et lien interculturel lors des séquences d'éducation en groupe;
- * liaison entre le groupe de patients et l'équipe de soins;
- * aide de l'équipe de soins dans l'évaluation et le suivi éducatif.

Dès l'accueil, le médiateur culturel aide le patient et sa famille à comprendre le principe de cette hospitalisation, qui, à la différence du vécu habituel de la maladie et de l'hospitalisation dans la culture Maghrébine, ne correspond pas à une situation d'urgence. A l'inverse, le patient et ses proches sont invités à participer, et ces derniers seront souvent impliqués dans la prise en charge. Le traducteur aide l'équipe de soins à prendre la mesure du contexte de vie du patient : activités, entourage familial, contraintes économiques : ces éléments sont déterminants dans le diagnostic et le projet éducatifs.

III - Description de la population accueillie

Entre 1995 à 2000 se sont déroulées 9 semaines pour patients de langue et de culture arabes, accueillant 52 patients, soit en moyenne 5 à 6 patients par stage. La majorité de ces patients sont des femmes (69%). L'âge moyen des

patients est de 56 ± 9 ans, et l'ancienneté de leur diabète de 10 ± 7 ans.

Ces patients ont en majorité un diabète de type 2 (92 %), et présentent un surpoids, avec un index de masse corporelle (IMC) moyen à 28 ± 5 . Les patients accueillis sont en situation de déséquilibre glycémique, leur HbA1c moyenne est de $8,8 \pm 1,6\%$, et près des 3/4 des patients ont une HbA1c $> 8\%$ (72 %).

La majorité des patients (58 %) ne pratique aucune activité physique. La moitié des autres patients (21 %) ont une activité physique irrégulière, et l'autre moitié (21 %) pratique une activité physique régulière et adaptée.

A l'entrée, ces patients, en échec thérapeutique pour la plupart d'entre eux, comme le montre leur taux d'hémoglobine glyquée, sont en majorité (63 %) traités par insuline, en association aux anti-diabétiques oraux dans 13 % des cas. Environ 1/3 (35 %) des patients entrent avec un traitement anti-diabétique oral (ADO), et seuls 2 % sont traités par mesures hygiéno-diététiques seules.

L'hospitalisation permet une intensification du traitement, puisque davantage de patients (69 %) seront traités par insuline à l'issue de l'hospitalisation de 5 jours, et en association aux ADO pour un plus grand nombre d'entre eux (25 %).

IV - Autonomie à l'égard de l'autosurveillance glycémique et des injections d'insuline

L'autonomie de ces patients dans leur cadre de vie, à l'égard de l'autosurveillance glycémique (ASG) et des injections d'insuline, est un objectif clé de l'éducation. Cette autonomie vise en effet plusieurs enjeux :

- * amélioration de la qualité de vie du patient;
- * souplesse des horaires d'ASG et d'injections d'insuline, facilitant un meilleur ajustement du traitement, et une meilleure efficacité;
- * prise d'intérêt et participation active du patient à l'égard de son traitement.

Le rôle que peut jouer l'entourage proche prend ici toute son importance, et l'objectif d'autonomie doit être travaillé dans le cadre familial. En effet, la

supervision ou l'appoint que peut apporter un proche vivant au domicile du patient dans la réalisation technique de l'autosurveillance glycémique ou de l'injection d'insuline permettent très souvent à celui-ci d'accéder à l'autonomie dans son environnement.

Autonomie vis à vis de l'autosurveillance glycémique

A l'entrée en hospitalisation, la majorité des patients (62 %) est autonome dans le cadre familial. Un proche apporte sa contribution pour plus de la moitié d'entre eux (53 %), le plus souvent pour la tenue d'un carnet approprié.

L'acquisition de l'autonomie se fait pendant l'hospitalisation pour 33 % des patients, moyennant la mise en place de l'aide d'un proche, discutée et ajustée pendant l'hospitalisation, chez 1/3 de ces nouveaux patients autonomes.

Cinq pour cent des patients ne sont pas autonomes à l'issue de l'hospitalisation, la venue d'une infirmière à domicile est prescrite.

Au total, vis à vis de l'autosurveillance glycémique, une autonomie du patient au sein de la famille est donc possible dans 95 % des cas, dans notre expérience. Le contexte familial est essentiel, puisqu'un proche apportera sa coopération dans plus de la moitié des cas (57 %).

Sur les 52 patients ayant bénéficié de ce programme, 20 sont suivis dans le service, et ont été revus 3 mois plus tard. A 3 mois, le niveau d'autonomie à l'égard de l'ASG est maintenu chez tous les patients, à l'exception d'un seul, qui à interrompu de lui même cette surveillance.

Autonomie vis à vis des injections d'insuline

L'autonomie à l'égard des injections d'insuline a été évaluée chez les 36 patients traités par insulinothérapie, en association aux anti-diabétiques oraux ou seule, à la sortie de l'hospitalisation de 5 jours.

A l'entrée, 2/3 des patients déjà traités par insuline (64 %), sont autonomes à leur domicile pour les injections, un proche apporte son aide à 19 % d'entre eux. La qualité technique de la réalisation du geste est améliorée au cours de la semaine.

Vingt-deux pour cent des patients traités par insuline à la sortie ont acquis

l'autonomie pour les injections au cours des 5 jours, souvent en requérant l'aide d'un membre de la famille (37.5 % de ces patients), notamment pour le réglage ou la vérification de la dose d'insuline.

A l'issue du programme d'éducation, 11 % des patients traités par insuline demeurent non autonomes pour l'injection. Chez un petit nombre d'entre eux (3 %), l'acquisition de l'autonomie est imparfaite mais semble possible, la venue de l'infirmière à domicile est prescrite avec un objectif de poursuite de l'apprentissage.

De manière globale, l'autonomie à l'égard des injections d'insuline est obtenue chez près de 90 % des patients, moyennant la participation d'un membre de l'entourage dans 1/4 des cas.

Trois mois plus tard, tous les patients revus ont une autonomie similaire à celle qu'ils avaient à la sortie.

V - Équilibre métabolique et traitement à trois mois

Comme nous l'avons évoqué aux paragraphes ci-dessus, 20 des 52 patients ayant suivi ce programme ont été revus trois mois plus tard. Le traitement est correctement observé et inchangé pour 18 d'entre eux. L'insulinothérapie a été interrompue chez un patient, à bon escient.

La compliance au traitement est mauvaise dans un seul cas, avec arrêt du traitement anti-diabétique oral. Quoique encore élevée, l'hémoglobine glyquée est significativement améliorée ($8 \pm 1,5\%$ vs $8,8 \pm 1,6\%$, $p < 0,01$), sans majoration de l'indice de masse corporelle.

VI- Conclusion

L'adaptation d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients de langue et de culture arabes, avec présence d'un traducteur et médiateur interculturel, permet à ces patients de tirer bénéfice des atouts d'une semaine d'éducation en groupe, en restaurant notamment les effets de la dynamique de groupe.

Ce programme permet à l'équipe soignante d'effectuer un travail d'éducation plus personnalisé et plus pertinent, et représente une expérience très enrichissante.

Pour ces patients, l'acquisition d'autonomie au sein de la famille est possible dans la grande majorité des cas (95 % pour l'autosurveillance glycémique, près de 90 % pour les injections d'insuline).

Notre expérience souligne la pertinence et l'importance de l'association de

l'entourage proche à la démarche d'éducation. Parallèlement, une amélioration de l'équilibre glycémique est observée à 3 mois.

S Lemozy-Cadroy, O. Tazi, F. Ayat, A.M. Volatier, F. Lorenzini, H. Hanaire-Broutin
CHU Rangueil - Toulouse

nel), et du soignant vers le patient (instructions claires sur le traitement à suivre, recherche d'une adhésion aux traitements proposés, modification des connaissances et compétences d'auto-soins, modifications des représentations mentales de la santé ou des maladies). Elle est incluse dans tout projet thérapeutique [2].

Le but effectif et unique de l'éducation du patient est de maintenir ou d'améliorer la santé des patients - ne parle-t-on pas d'éducation pour la santé? - avec une composante *soignant* plus ou moins présente et une composante *patient* plus ou moins présente, selon les cas et les moments.

En fait, l'éducation du patient ajoute un troisième ingrédient à ceux nécessaires à l'équation d'une médecine efficace : *diagnostic correct + traitement adéquat*. C'est le *suivi thérapeutique*, indispensable dès que le rôle du patient doit passer de la passivité à l'activité.

S'il est probable que la disponibilité du médecin (et donc l'existence de pénurie ou de pléthore) influence sa pratique de l'éducation thérapeutique, vouloir inverser la question n'a pas de sens, les effets observables décrits ci-dessous pouvant aller dans une direction ou l'autre.

L'éducation du patient peut améliorer le recours judicieux aux soins et réduire les coûts de la santé...

Il est largement démontré qu'un patient *éduqué* est mieux à même de prendre des décisions pertinentes pour sa santé, et que le recours aux professionnels est plus judicieux au bon moment et de manière utile. L'exemple des patients diabétiques qui comprennent leur *maladie* et l'intègrent parfaitement dans leur vie quotidienne illustre à souhait la nécessaire éducation, surtout pour les maladies chroniques. Et ces patients chroniques, experts de leur propre santé peuvent, à leur tour, apprendre beaucoup de choses (éduquer, dirions-nous) aux professionnels qui savent les écouter.

Dans le cas de l'asthme, l'éducation efficace contribue à une meilleure capacité à identifier les signes de crises, à utiliser les médicaments utiles, et à faire appel au bon moment au médecin, le cas *échangent*.

DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

Se soigner sans médecin ? Éducation du patient et pénurie médicale

L'éducation des patients favorise-t-elle leur autonomie en charge? Ces patients "éduqués" peuvent-ils, à terme, se passer des médecins ou, à tout le moins, diminuer le recours aux médecins? Est-ce une solution à la pénurie des médecins?

On peut se poser des questions sur la place de l'éducation des patients dans le cadre de la pénurie ou de la pléthore de médecins, voire de son rôle dans la gestion des problèmes que posent les fluctuations de la démographie médicale, et plus largement de celle des diverses catégories de soignants. Ces questions sont toutefois très réductrices. Elles rejoignent dans sa logique celle de considérer l'éducation du patient comme un moyen de maîtrise des coûts de la santé et des soins. Dans les deux situations, les effets attendus de l'éducation du patient (réduction des coûts, par exemple) sont des effets *secondaires*, qui ne sont en rien des objectifs de l'éducation.

L'éducation, qu'elle soit du patient ou générale (l'enseignement), n'a pas pour finalité la rentabilité économique, mais l'apprentissage de capacités et de compétences, et donc peut-être une certaine rentabilité *sociale*, ce qui signifie que l'objectif principal est le service aux personnes.

L'histoire de la démographie médicale dans les pays occidentaux montre que les pratiques d'éducation du patient n'ont jamais été dépendantes du volume de l'offre de soins. En Amérique du Nord, le développement de l'éducation du pa-

tient a été lié à sa capacité à améliorer la qualité et l'efficacité des soins et donc leur efficacité. En Europe, depuis 25 ans que ces pratiques existent, aucune relation n'a été mise en évidence entre l'évolution (pléthore ou pénurie) du nombre de soignants et de médecins en particulier et la mise en place, la reconnaissance et la valorisation de l'acte éducatif thérapeutique [1].

Éduquer dans quel but ?

Dans toute relation de soins, l'éducation des patients existe de fait, même informellement. Elle peut être développée et occuper une part importante des soins, ou limitée, et ne concerner que des moments d'instruction sur le traitement. Elle peut aussi prendre plusieurs formes, plus ou moins adéquates, que ce soit sur le mode vertical, du professionnel détenteur du savoir vers le patient ignorant, ou sur un mode plus horizontal où chacun participe à la construction d'une solution thérapeutique par un apprentissage réciproque. Elle est liée à la qualité de la communication entre les professionnels et les patients (relation, confiance, participation, respect). Elle dépend aussi de la qualité des informations partagées, de part et d'autre : du patient vers le soignant (histoire de la maladie, description des symptômes ou de la plainte, difficultés expérimentées, aide au diagnostic, vécu personnel et subjectif de la maladie sur le plan sanitaire, psychique et social ou profession-

Toutefois, les véritables *soins éducatifs* demandent du temps et des compétences, contrairement à la simple information ou instruction du patient (qui consiste à lui transmettre de la manière la plus claire et compréhensible possible les recommandations et prescriptions choisies).

... mais elle peut aussi augmenter le volume des soins et les coûts de la santé

Plus autonomes, les patients éduqués, les diabétiques équilibrés, vivent plus longtemps et consomment plus de soins, judicieusement, mais nécessairement !

Dans certains cas, on a observé une augmentation des coûts - par une amélioration de l'observance et donc des prises de médicaments, par exemple (ce qui explique l'intérêt de l'industrie pharmaceutique pour l'éducation)- et du recours aux soignants à bon escient, et donc par fois plus précocement ou fréquemment, surtout dans les milieux dits défavorisés.

Si l'on élargit le champ de l'éducation thérapeutique à celui de l'éducation pour la santé du patient, dans l'approche des soins de santé primaires (ou soins de première ligne), la première étape est le travail préventif réalisé par le patient lui-même : apprendre à se connaître, à avoir une hygiène de vie adaptée à son mode d'existence et à son contexte familial, social et professionnel. Une grande majorité des problèmes de santé trouvent leurs solutions à ce niveau : que ce soit le bon sens d'une mère de famille envers son enfant qui a mal au ventre ou celui du *cadre stressé* qui re-fait du sport pour retrouver un meilleur sommeil. Mais la mère de cet enfant ou son père cadre stressé auront appris à avoir confiance en leurs propres perceptions de leur corps, de leur santé, et auront acquis ces compétences par leurs lectures, leur culture et leurs relations avec les professionnels de la santé.

La santé d'une population ne dépend que partiellement de son système de santé

Par ailleurs, la santé d'une population est bien moins le fait de son système de santé que celui des autres déterminants de

la santé. Dans les pays occidentaux, le système de soins ne contribuerait que pour 11 % à la réduction de la mortalité de la population, alors que l'hérédité y concourrait pour 27 %, le mode de vie pour 43 % et l'environnement pour 19 % [3]... Les modes de vie et les comportements de santé sont l'objet central de l'éducation pour la santé, dont l'enjeu devient, dans ces conditions, de créer une *culture sanitaire* dans l'ensemble de la population. Beaucoup de professionnels participent, parfois à leur insu, bien plus à la santé de la population qu'ils ne l'imaginent : les enseignants et employeurs qui créent dans leur classe ou leur entreprise un climat social (favorable) respectueux des personnes, les producteurs (agriculteurs ou industriels) responsables d'aliments sains, les décideurs politiques capables d'instaurer, par la législation et son application, un environnement sûr et favorable à la santé, etc.

Recours aux soins et marché de la santé : un shopping sanitaire ?

Les *itinéraires thérapeutiques* des patients sont relativement bien connus. Et l'on sait que si certains patients sont de grands consommateurs (abusifs) de médecine et de soins passant notamment d'un médecin à l'autre, ils ne sont pas nombreux. Une étude de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) Europe a montré que sur 1000 problèmes de santé, 900 se traitent dans la sphère familiale, 90 dans les soins de première ligne, 9 à l'hôpital, et 1 dans un centre hospitalier universitaire. Quand le patient a épuisé ses propres ressources familiales, il fait appel aux professionnels de proximité le généraliste, l'infirmière à domicile ou le travailleur social.

À cet échelon, davantage humain que technique, se jouent beaucoup d'enjeux d'accompagnement, d'orientation, de patience (attendre l'évolution spontanément favorable de tel ou tel problème de santé) D'autres études ont montré que la durée moyenne d'une consultation est de moins de 10 min Dans un tel cadre on peut s'interroger sur la qualité des soins et de l'accompagnement [4] Le problème se situe donc plus au niveau de l'offre de soins et des pratiques qu'à celui des comportements des patients.

En outre, le mode de financement a un rôle, bien que ses effets soient différents si en Belgique, les expériences de

financement *au forfait*, menées dans une majorité de maisons médicales [5], a permis d'augmenter les pratiques préventives, en Italie il n'a fait qu'accroître le nombre de consultations (notamment de *transfert* de la médecine générale vers les spécialistes).

La médecine de première ligne devrait être renforcée au niveau structurel pour tous les praticiens (généralistes travaillant en associations et ainsi accessibles 24 h/j et 7 j/7, avec accès au dossier du patient, plutôt que d'engorger les services d'urgences des hôpitaux) et rendue très accessible à tous les patients. Cet échelon référerait ensuite à l'hôpital général ou spécialisé si nécessaire. L'éducation des patients demande aussi celle des professionnels et la mise en place d'une politique de santé cohérente favorable à cette approche. L'éducation du patient peut favoriser un recours réfléchi aux soins, mais dans un système cohérent, dans lequel les praticiens ont leur rôle tout en reconnaissant leurs limites et où les enjeux financiers ne sont pas opposés à l'atteinte d'efficience.

Conclusion

La santé est complexe et les facteurs qui l'influencent sont nombreux, tant pour la santé de chaque individu que pour celle de la collectivité. La qualité des soins offerts est mesurable et certains critères de qualité appartiennent directement au champ de l'éducation du patient : la participation des patients aux décisions thérapeutiques, la satisfaction des usagers, la subsidiarité, l'accessibilité, etc. Ces dimensions de la qualité sont incontournables pour une médecine qui se veut à la fois performante et humaine.

A. Deccache, J. Laperche
École de Santé Publique - Bruxelles

Références

1. Deccache A, Aujoulat I. A European perspective : common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Educ Counsel* 2001;44:7-14
2. Deccache A. Prise en charge des PBCO et éducation thérapeutique du patient : quelle formation pour les soignants ? *Rev Mal Respir* 2000;17:1S239-1S241
3. Dever GEA. An epidemiological model for health policy analysis. *Soc Ind Res* 1976;2:461-70
4. Skelton A. Evolution not revolution ? The struggle for recognition and development of patient education in the UK. *Patient Educ Counsel* 2001;44:23-7

NDLR - Cet article a déjà été publié dans *La Revue du Praticien - Médecine Générale*, n° 553 du 12/11/2001 [*Rev Prat MG* (Paris) 2001, 553 : 1945-47]

DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique

L'efficacité médicale est incontestablement très grande dans le diagnostic et le traitement des situations aiguës ou subaiguës, il n'en est pas de même au niveau de la qualité des soins dans la chronicité. C'est la gestion de la monotonie, issue de la chronicité qui nécessite une nouvelle approche et le développement de nouveaux savoir-faire, que les médecins doivent acquérir pour améliorer la qualité des soins.

Deux grands secteurs sont apparus : l'éducation thérapeutique des malades et les stratégies de suivi à long terme. L'Organisation mondiale de la santé, consciente de cette situation, a chargé différents groupes d'experts de rédiger un rapport. Les points qui sont présentés dans cet article font état des problèmes rencontrés et des solutions proposées dans le but de rendre la formation médicale plus pertinente et mieux adaptée aux problèmes des maladies chroniques et des besoins des patients.

Introduction

En question : la qualité de la prise en charge des malades chroniques

Dans les pays industrialisés, l'efficacité de la médecine diagnostique et de la médecine aiguë, est reconnue et encouragée. Dans le même temps, la prise en charge à long terme des malades chroniques laisse souvent à désirer, car elle reste le parent pauvre de la médecine.

De nombreuses études sur la compliance montrent que l'adhésion thérapeutique des malades est loin d'être optimale alors que pour soigner, le médecin dispose d'un arsenal médicamenteux impressionnant. Selon les études, entre 30 et 70% des patients prennent mal, voire arrêtent leur traitement.^{1,2}

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), consciente de cette situation, a chargé différents experts d'en analyser les causes.³ L'une d'entre elles est le manque d'information du malade, cause qui peut sembler paradoxale à une période de sur-information médiatique sur la maladie et la santé.

Or le malade a plus besoin d'apprendre à gérer son traitement que de recevoir des informations données sur la maladie qui ne garantissent pas que patient a appris à se traiter et qu'il va suivre son traitement.

Quelques étapes marquantes dans le suivi à long terme

La prise en charge des malades chroniques a été caractérisée par quelques étapes qui ont toutes permis l'amélioration du rapport entre le patient et son médecin. Dans les années 50, c'est l'espace "médecin-malade-maladie" qu'a analysé Michael Balint.⁴ Puis c'est l'espace de la psychologie du malade avec sa maladie avec les travaux de Kubler-Ross.⁵ Dans les années 70, l'éducation du patient a été démontrée dans le diabète sucré et a permis d'améliorer l'efficacité thérapeutique d'une manière impressionnante (diminution de 80% des comas, de 75% des amputations, etc.).^{6,7} Bien qu'un rapport optimal soignants-soignés et une formation du malade soient déterminants, une troisième dimension apparaît de plus en plus fondamentale dans le domaine de la qualité des soins : c'est l'organisation du suivi du malade chronique.⁸

Ces différentes dimensions thérapeutiques se sont complétées au cours de ces cinquante dernières années. Dans un ordre chronologique, la prise en charge optimale des malades centrée au niveau bioclinique s'est ouverte aux dimensions psychosociales, puis s'est élargie aux dimensions pédagogiques. Plus récemment

s'est rajouté l'organisation, le concept du management du suivi médical.

Les domaines psychosociaux, pédagogiques et de management sont complexes et ne peuvent être abordés avec efficacité que par une formation spécifique complémentaire des médecins.

Éducation thérapeutique du malade

La qualité des soins dans les maladies chroniques dépend directement de la capacité des patients à gérer quotidiennement leurs maladies. Peu de soignants ont été formés à l'éducation thérapeutique du patient et à l'organisation des soins de longue durée. Pourtant les patients reconnaissent que les soignants formés à ces compétences pédagogiques contribuent ainsi à :

- l'amélioration de leur qualité de vie et à un meilleur contrôle de la maladie dans la durée;
- l'amélioration de la qualité des soins en période de crise aiguë.

Selon l'OMS,³ l'éducation thérapeutique du patient se caractérise par quatre axes :

1. Acquérir et conserver des compétences qui aident les malades à vivre de manière optimale leur vie quotidienne avec leur maladie.
2. L'éducation thérapeutique est un processus continu intégré tout au long des soins. Il est centré sur le porteur de la maladie.
3. L'éducation thérapeutique implique des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement.
4. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à coopérer avec les soignants afin de vivre plus sainement et à maintenir ou à améliorer leur qualité de vie.

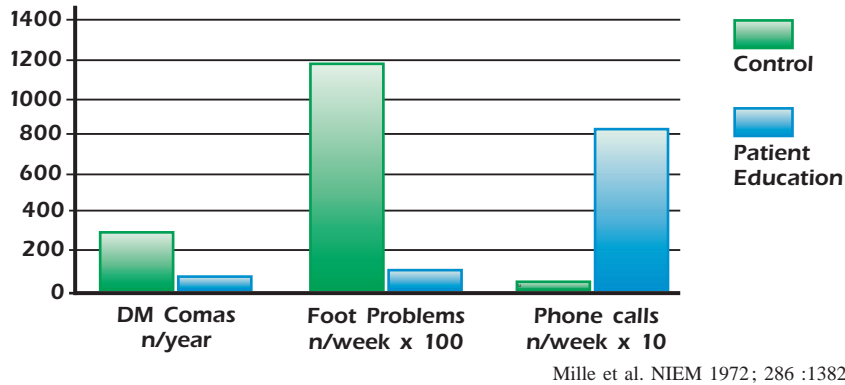
L'éducation thérapeutique du patient est un processus d'apprentissage systématique, centré sur le patient, le porteur de la maladie. Elle prend en considération notamment :

1. Les processus d'adaptation du patient avec sa maladie (coping).
2. Ses croyances et ses représentations concernant sa maladie et son traitement.

Fig 1 - Effets de l'éducation thérapeutique sur le contrôle des maladies

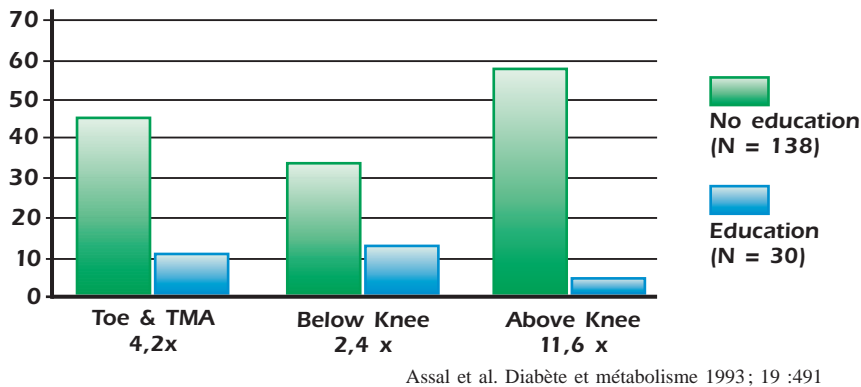
A) Diabète

Éducation thérapeutique des patients (ETP)
Effet sur la qualité des soins



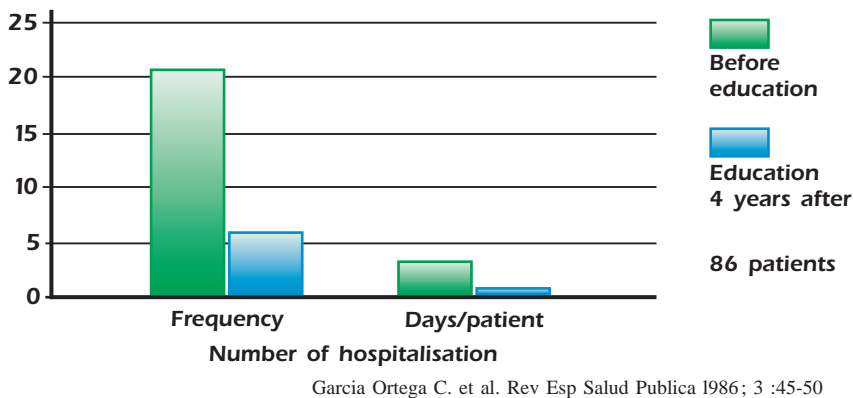
B) Diabète

ETP : Effet sur le niveau d'amputation



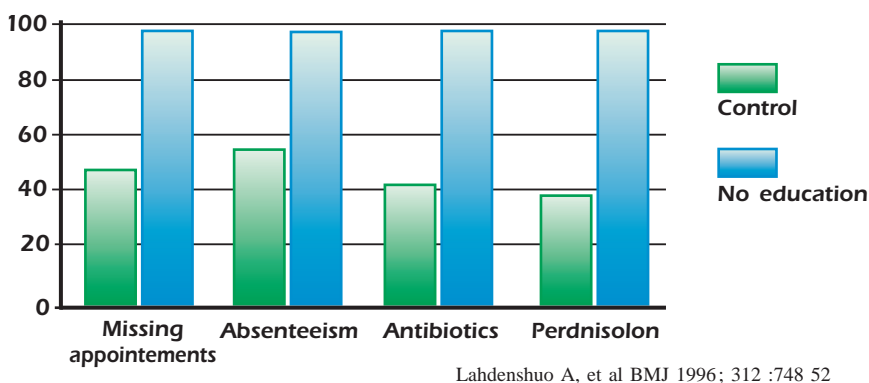
C) Diabète

ETP : Effet sur la fréquence et la durée des hospitalisations



D) Asthme

ETP : Effet sur la qualité des soins



3. Les besoins subjectifs et objectifs des patients et de leurs familles, qu'ils soient ou non exprimés.

Il s'agit d'un processus de soins permanent qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient. Elle fait partie de la prise en charge à long terme. L'éducation thérapeutique doit être structurée, organisée, et bénéficier de moyens éducatifs appropriés. Elle est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle. Elle inclut le travail en réseau.

L'OMS a défini une liste de soixante maladies chroniques ou état du malade, où l'efficacité du traitement est déterminée par le degré de formation thérapeutique du malade. En voici quelques exemples à travers de grandes pathologies :

- affections gynécologiques ;
- affections liées au cycle de vie (par exemple : grossesse, pédiatrie, gériatrie) ;
- comportement addictif (par exemple : alcool, tabac) ;
- conséquences d'interventions chirurgicales (par exemple : stomies, amputations) ;
- maladies cardiovasculaires ;
- maladies infectieuses (par exemple : sida) ;
- maladies métaboliques (par exemple : diabète, obésité) ;
- maladies neurologiques (par exemple : épilepsie ou maladie de Parkinson) ;
- maladies oncologiques (par exemple : cancer) ;
- maladies ophtalmologiques et ORL (par exemple : cécité, surdité) ;
- maladies osseuses (par exemple : ostéoporose) ;
- maladies psychiatriques (par exemple : dépression, schizophrénie) ;
- maladies pulmonaires (par exemple : asthme bronchique, BPCO) ;
- maladies rhumatismales (par exemple : maux de dos, PCE).

Formation des soignants en éducation thérapeutique

Des programmes de formation de malades existent çà et là. Malheureusement, la plupart d'entre eux sont issus d'initiatives locales, développées d'une manière intuitive, liées à des soignants

charismatiques, et cessent souvent avec leur départ. Afin de remédier à cet état de chose, la Faculté de médecine de Genève, en collaboration avec les facultés de médecine de Paris 13 et de Bruxelles, a développé des programmes de formation de personnels soignants dans le domaine de l'éducation thérapeutique des malades. Un total de près de trois cents médecins et autres personnels soignants ont déjà été diplômés dans le cadre de ces formations.

En ce qui concerne la formation médicale helvétique, différents certificats de capacité sont développés par la FMH, d'autres sont en voie de développement. L'éducation thérapeutique du malade devrait également suivre cette mouvance.

La valeur ajoutée des traitements

Bien que l'éducation thérapeutique ait pris racine principalement dans le diabète sucré,⁹ le traitement de l'asthme en a aussi bénéficié (fig. 1).¹⁰

Le suivi à long terme

La notion de continuité à travers la durée de la maladie est le fil conducteur des soins. Afin de mieux prendre conscience de cette notion de durée, on assiste actuellement en médecine à de nombreux travaux qui cherchent à cerner les caractéristiques du suivi à long terme. Une attention particulière est apportée aux difficultés rencontrées par les soignants qui doivent s'astreindre à ce mode de prise en charge des malades.

Les difficultés rencontrées par les soignants dans le suivi à long terme

L'OMS a mandaté un groupe de vingt-cinq médecins et autres soignants venant de douze pays européens, tous impliqués dans le suivi à long terme de patients chroniques avec pour mission d'élaborer un document sur le long terme.

Ils ont défini, à partir de leur expérience, un éventail des difficultés rencontrées et ont formulé des recommandations pour les aborder. Les plus importantes de ces difficultés sont les suivantes :

1. Les systèmes de santé non adaptés au suivi de patients atteints de maladies chroniques.
2. Comment motiver les malades à adhérer à leur traitement ?

3. Comment motiver les soignants à adapter leurs compétences aux besoins des malades ?
4. Comment promouvoir la pluridisciplinarité et fonctionner dans un réseau de soins ?
5. Quelles sont les caractéristiques du suivi à long terme ?
6. Comment former un malade à mieux gérer sa maladie ?
7. Quelle formation donner dans le domaine de l'approche psychosociale ?
8. Quelle formation assurer pour les stratégies de suivi à long terme ?

De ces différents points, nous allons brièvement traiter les thèmes 1, 5 et 8.

A. Les systèmes de santé non adaptés au suivi de patients atteints de maladies chroniques

Réorganisation des ressources de santé

Même pour les maladies de longue durée, l'approche traditionnelle de la médecine est toujours basée sur le modèle de prise en charge aigu qui gère une seule entité médicale.¹¹ Dans les affections chroniques cette démarche ne peut pas être prise comme référence. De plus, les décideurs de santé doivent accepter qu'il y ait un nombre croissant de patients qui souffrent d'affections qui ne peuvent pas être guéries et qui obligent les soignants à réorganiser les priorités et les moyens dans ce secteur. Par exemple, le diabète, l'obésité, la gériatrie, sont toutes des situations qui présentent de nombreuses comorbidités tant au niveau biologique que social. Une réorganisation des priorités et des ressources, au niveau formation, prestations médicales et recherche psychosociale, doit absolument être développée sans délai.

Un suivi centré sur le porteur de la maladie

La formation médicale actuelle ne tient pas suffisamment compte de ces impératifs démographiques nouveaux. Il est donc indispensable que les soignants acquièrent connaissances, savoir-faire et attitudes nécessaires à ce type de suivi.¹² Les dimensions psychosociales du patient sont la clé de voûte de la qualité du suivi à long terme. Différentes connaissances et savoir-faire doivent absolument être maîtrisés par les soignants tels que les croyances de santé, les valeurs attribuées par le patient à sa maladie et à son traitement, le

degré d'acceptation de la maladie et le grand secteur de la résilience, c'est-à-dire les capacités que chaque individu a de se développer malgré son handicap et la capacité que le soignant a d'incorporer la famille au processus de suivi.

Pour arriver à développer ce changement, il est important que les soignants puissent démontrer les bénéfices de cette nouvelle démarche thérapeutique et qu'en même temps ils aient les capacités de promouvoir cette démarche de soins.

Repenser le suivi à long terme, signifie :

- analyser la pratique médicale actuelle, grâce à des recherches sur le terrain ;
- traduire les résultats de cette recherche en une action de formation et de changement qu'il faut à nouveau analyser ;
- faire connaître les résultats d'une part auprès des décideurs, d'autre part auprès des patients ;
- impliquer ces décideurs afin qu'ils redistribuent les ressources ;
- développer des programmes de formation pour les équipes soignantes et pour les malades afin que le suivi soit réellement centré sur les besoins de la personne malade.

B. Quelques caractéristiques du suivi à long terme des patients

Afin de respecter les dimensions bio-cliniques et psychosociales liées à chaque patient,¹¹ il apparaît indispensable de développer des activités qui satisfassent les différents secteurs impliqués dans la prise en charge globale du malade. Elles peuvent être divisées en différents sous-systèmes qui sont énumérés plus loin. L'individu peut être considéré comme l'élément le plus complexe du sous-système bioclinique et comme l'unité élémentaire du système psychosocial.

Ces différents sous-systèmes peuvent fort bien être abordés progressivement tout au long du suivi à long terme d'un patient. Au cours des différentes consultations une série d'interventions du médecin permet d'ouvrir un dialogue avec le malade. En un à deux ans, le médecin peut aborder d'une manière globale un patient, en consacrant un peu de temps (5 à 10 minutes par consultation) à chaque sous-système. Le patient doit absolument être considéré comme l'expert principal de son suivi à long terme et de sa maladie.

Réorganiser les objectifs de la visite médicale dans le suivi à long terme

Dans l'idée de favoriser les soins intégrés de patients atteints de maladies chroniques, une réorganisation des visites médicales doit être mise en place.

Un suivi à long terme actif, centré sur le patient (et pas seulement centré sur la maladie) doit prendre en compte les objectifs psychosociaux, culturels, sociaux et éducationnels.

Le défi réside dans le fait de les inclure simultanément avec les objectifs biomédicaux. Alors que l'activité médicale quotidienne est en permanence désorganisée par mille et uns petits événements, il est cependant possible de gérer chez un malade donné l'ensemble de ces objectifs au cours d'un suivi sur plusieurs mois.

Pratiquement, ces objectifs disséminés dans les sous-systèmes des mondes biologique et psychosocial, peuvent être décrits comme suit :

Sous-système biomédical (12 thèmes)

1. Établir le bilan médical.
2. Expliquer les raisons des examens.
3. Effectuer les analyses de laboratoire, radios, ECG, etc.
4. Expliquer leurs résultats au patient.
5. Discuter les raisons du traitement avec le patient.
6. Expliquer la posologie et les modalités de prise du médicament.
7. Expliquer au patient comment le médecin évaluera les effets du traitement.
8. Expliquer au patient ce qu'il peut évaluer lui-même.
9. Évaluer les effets du traitement avec le patient.
10. Demander au patient s'il rencontre des difficultés pour suivre son traitement.
11. Discuter avec lui de solutions possibles pour améliorer l'adhésion au traitement.
12. Évaluer les effets de ces nouvelles solutions.

Sous-système psychologique (6 thèmes)

1. Comment le patient a-t-il réagi à l'annonce de son diagnostic ?
2. Vivre avec sa maladie : discuter avec le patient pour savoir comment il s'y prend (coping).

3. Comment le patient trouve-t-il l'énergie nécessaire pour suivre son traitement jour après jour (motivation/empowerment) ?
4. Quels sont les espoirs et les craintes du patient ?
5. Comment le patient a-t-il réagi devant le type de traitement qu'il a reçu ? A-t-il d'autres propositions à faire (croyances de santé) ?
6. Comment le patient définit son rôle et celui de l'équipe médicale (locus of control) dans la gestion de son traitement ?

La famille et l'entourage (3 thèmes)

1. Comment la famille ou la plus proche autre personne importante, réagit-elle à la maladie ?
2. Ces personnes ont-elles reçu des informations ou un cours sur la gestion de la maladie de leur proche ?
3. Comment contribuent-elles à l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ?

Sous-système professionnel (3 thèmes)

1. Comment la maladie interfère avec l'activité professionnelle ?
2. Qui est au courant de la maladie du patient à son travail ?
3. Dans ce cas, quels arrangements ont été pris avec l'employeur ?

Sous-système socio-culturel (2 thèmes)

1. Comment la maladie et son traitement interfèrent avec la vie sociale ?
2. Quelle est l'attitude de la société par rapport à sa maladie (croyance de santé sociale) ?

Éducation thérapeutique (3 thèmes)

1. A-t-il été formé pour la gestion de sa maladie ?
2. Comment gère-t-il les crises aiguës de sa maladie (hypoglycémies, crise d'asthme, etc.) ?
3. Quelles solutions choisit-il pour mieux gérer son traitement ?

C. Quelles formations pour le suivi à long terme ?

Les médecins doivent garantir l'excellence des dimensions biocliniques. Mais leur rôle dans la gestion du suivi à long terme doit absolument se centrer sur des

aspects psychosociaux liés au vécu du malade avec sa maladie et également au savoir-faire qu'il doit développer pour gérer son traitement. Au niveau de la formation prégraduée, une sensibilisation à ces domaines est indispensable, mais c'est principalement au niveau de la formation post-graduée et continue qu'il faut agir.

Les thèmes à enseigner peuvent être classés selon quatre axes qui sont tous liés :

1. Les systèmes de santé

- le suivi à long terme est une démarche totalement différente de celle du traitement médical des crises ;
- comment promouvoir et fonctionner dans un système pluridisciplinaire ?
- informer et faire prendre conscience au public en général de la problématique des maladies chroniques ;
- comment modifier les systèmes de santé actuels pour les adapter aux problèmes des patients atteints de maladies chroniques ?

2. La gestion du long terme

- promouvoir l'éducation thérapeutique du malade ;
- ne pas banaliser le début de la prise en charge d'un patient chronique ;
- structurer le long terme pour que les différentes composantes de l'approche globale y soient respectées ;
- soutenir le malade dans sa motivation à se soigner ;
- motiver l'équipe soignante à rester attentive tout au long du suivi ;
- quelles recherches développer dans l'évaluation du long terme ?

3. Un suivi centré sur le patient

- considérer le patient comme "expert" dans l'organisation du suivi ;
- tenir compte des représentations et des croyances du patient sur sa maladie et son traitement ; tenir compte de la vie quotidienne du patient dans les stratégies de traitement ;
- tenir compte de l'expérience du patient sur sa maladie et son traitement ;
- renforcer la collaboration entre le patient, sa famille et les soignants ;
- tenir compte des liens existant entre la maladie, la famille et l'activité du patient.

4. L'approche globale

- que veut-on dire par évaluation de l'approche globale des soignants ?

- organiser la formation des soignants dans le domaine bio-psychosocial du patient chronique;

- la formation des soignants dans la gestion du long terme;

- comment aborder le problème du burn-out des soignants ?

Dans le suivi à long terme, il est significatif que ces quatre grands axes soient tous interdépendants et que chacune de leurs caractéristiques soit liée aux autres dans un fondu enchaîné. Cette observation rend la recherche, aussi bien que la formation des soignants et l'organisation du suivi du patient extrêmement difficile à aborder d'une manière segmentaire et spécifique.

En effet à quel moment le soignant fait-il uniquement de la pédagogie, ou agit-il au niveau de la psychologie du patient ? Le contrôle biologique de la maladie chronique ne peut être isolé de ces deux pôles, comme il peut l'être à l'inverse, lors d'une intervention de crise médicale aiguë.

Conclusions

Complexité, interdépendance, difficultés d'analyse sectorielle spécifique liées à cette interdépendance, sont les points cardinaux du suivi à long terme. De plus, les rôles des intervenants, qu'ils soient médecins, infirmières ou patients, prennent des dimensions toutes différentes que lors des situations aiguës.

Comme hélas l'acquisition des savoir-faire médicaux se fait encore principalement dans les structures hospitalières, on comprend l'importance de restructurer la formation des médecins autour des stratégies de suivi à long terme des patients atteints de maladies chroniques. Quatre-vingt pour cent des consultations médicales ambulatoires sont concernés par des affections de ce type.

La maladie chronique n'est pas une banalisation des crises aiguës, elle nécessite une grande expertise, et même un savoir-faire beaucoup plus étendu pour les soignants qui s'occupent de ce secteur des soins. Il est significatif que l'Organisation mondiale de la santé investisse dans cette dimension des soins qui est encore trop négligée par les organes de formation médicale, les politiciens de la santé, et les assureurs.

J.-Ph. Assal - A. Golay
Hôpital cantonal universitaire - Genève

Cet article a déjà été publié dans la revue "Médecine et Hygiène" 27/06/2001; 2353

* **Remerciements** - Les auteurs remercient Mme Michèle Aebischer pour son aide dans la rédaction de ces documents.

* **Adresse des auteurs**

Pr Jean-Philippe Assal et Dr Alain Golay - Division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques Département de médecine interne - Hôpital cantonal universitaire 1211 Genève 14.

jean-philippe.assal@hcuge.ch

Bibliographie

1 - Sotham MS, Loftin JM, Udall JN, et al. Safety, feasibility, and efficacy of a resistance training program in preadolescent obese children. *Am J Med Sci* 2000; 319 :370-5

2 - Friedrich M, Gittler G, Halberstadt Y, et al Combined exercise and motivation program : Effect on the compliance and level of disability of patients with chronic low back pain : A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79:475-87

3 - Report of a WHO Working Group on Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. WHO Euro, Copenhagen, 1998

4 - Balint M The doctor, his patient and the illness. London : Ed. Churchill Livingstone (2nd ed), 1986

5 - Kubler-Ross E. On death and dying New York : Macmillan, 1969

6 - Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting *N Eng J Med* 1972;286:1388-91.

7 - Assal J-Ph, Albeanu A, Peter-Riesch et al Coût de la formation du patient atteint d'un diabète sucré. Effets sur la prévention des amputations. *Diab Metab* 1993;19:491-5

8 - Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin dependent diabetes mellitus. *N Eng J Med* 1993;329:977-86.

9 - Garcia Ontega C, Amaya Baro L, Almenana Barrios J, Davila Guenrero J. Efficiency evaluation of the diabetic education unit at the hospital in Algeciras. *Rev Esp Salud Publica* 1996;70:4550

10 - Lahdenshuo A, et al. Randomised comparison of guided selfmanagement and traditional treatment of asthma over one year. *BMJ* 1996;312:74852

11 - Assal J Ph. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Med Chu Paris : Elsevier*, 25-0051-10,1996,18p

12 - Assal J-Ph. From metabolic crisis to long-term diabetes control. A plea for more efficient therapy In : *Clinical diabetes mellitus. A problem oriented approach*. 3rd ed. New York : John K Davidson, Chap 49:799813 & 94350

13 - Byrne C. Facilitating empowerment groups : Dismantling professional boundaries. *Issue Ment Health Nurs* 1999;1:55-71

14 - Anderson JM. Empowering patient : Issues and strategies. *Soc Sci Med* 1996;43:697-705

A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

La maladie asthmatique : priorité à l'éducation thérapeutique !

L'exemple de la structure d'éducation de l'asthmatique de l'hôpital de Pontoise (Val d'Oise - 95)

L'observance au traitement de la maladie asthmatique, la connaissance de la maladie et de ses médicaments par les patients sont souvent insuffisants. On retrouve des difficultés similaires à celles rencontrées pour la prise en charge des diabétiques.

Une enquête par questionnaire effectuée en 1999 ⁽¹⁾ sur 1771 asthmatiques, âgés de 21 à 47 ans dans 14 pays dont la France et les USA, retrouvait une compliance à leur thérapeutique déclarée de 67%. 35% avaient peur de prendre des médicaments tous les jours, 28% considéraient les produits non nécessaires et mauvais pour la santé!

Des écoles de l'asthme ont été créées ces dernières années afin de mieux appréhender l'éducation thérapeutique de certains patients, à l'instar des diabétiques.

Une soixantaine existe en France. Leur concept est de former spécifiquement le patient vis-à-vis de sa maladie, et de ce fait de pouvoir mieux la gérer lui-même. Elles s'intègrent aux recommandations de l'ANAES parues en 2001 sur l'éducation de l'asthmatique, qui suggèrent de proposer une éducation thérapeutique à tout asthmatique ⁽²⁾, sans obligation néanmoins de l'accepter. Le plan asthme élaboré par Bernard Kouchner, alors secrétaire d'état à la santé, et rendu public en janvier 2002 a par ailleurs prévu une attribution de moyens et de personnel pour les services déve-

loppant une prise en charge de l'asthma-tique organisée.

Nous présentons l'exemple de la structure d'éducation des patients asthmatiques de notre Hôpital, qui a vu le jour en 1995, sous l'impulsion de madame Véronique Villars, infirmière.

Patients concernés

Tout asthmatique de quatre ans et plus, spécialement ceux présentant un asthme récent ou mal contrôlé, une mauvaise réalisation du traitement, une mauvaise observance de la thérapeutique, une mauvaise compréhension de la maladie.

La structure

Elle est rattachée au service de pneumologie du Docteur Tobelem et supervisée par le Docteur Fraboulet, praticien hospitalier du service.

■ Trois infirmières assurent le fonctionnement de la structure, Cécile Delforge, Fabienne Bellay, et Nathalie Mesbahy, cette dernière étant en cours de formation pour cette activité.

■ Les patients sont adressés par le service d'hospitalisation de pneumologie ou d'autres services de l'hôpital, la consultation de pneumologie et d'allergologie, des médecins généralistes ou spécialistes extérieurs.

■ Les patients sont reçus dans le secteur des soins externes du service de pneumologie du docteur Tobelem. Une salle est réservée pour l'école et est équipée de supports d'enseignement de diverses natures :

- ✦ Plaquettes éducatives - Elles traitent de la physiopathologie de la maladie, de la réalisation des sprays, de conduites face à des situations concrètes.
- ✦ Échantillons de différents inhalateurs, de chambres d'inhalation, de débitmètres de pointe. Ils permettent l'apprentissage ou la révision de leur utilisation directe par le patient.
- ✦ Film vidéo - D'une durée de 20 minutes, il reprend différents aspects de la pathologie, notamment la prise des médicaments inhalés.
- ✦ CD-Rom - Il traite de façon interactive de la pathologie, sur le plan pratique ou théorique.

Déroulement de l'enseignement

■ Les patients sont reçus les lundi après-midi. Les enfants viennent avec l'un ou leurs deux parents.

■ Les séances ne comportent qu'un patient à la fois. Deux séances à la suite peuvent être assurées.

■ La fréquentation actuelle est de deux à trois patients par mois.

■ Les consultations en groupe, réalisées au départ, ne sont pas poursuivies actuellement. Il apparaît en effet dans notre expérience plus efficace de se centrer sur un seul patient pour mieux répondre à ses besoins éducatifs. Cela tient notamment à la somme de notions à retenir pour lui.

Elles peuvent être rendues plus difficiles à comprendre avec des malades très différents entre eux. Sur un plan plus pratique, les séances de groupe sont plus longues, et les infirmières ne disposent actuellement pas du temps nécessaire pour les assurer.

■ Le patient, aidé de l'infirmière, remplit une fiche comportant des renseignements administratifs, sociaux, d'hygiène de vie et d'environnement notamment allergisant, médicaux et thérapeutiques concernant leur pathologie asthmatique et leurs maladies associées éventuelles.

■ L'éducation se compose d'une séance d'une heure trente. Elle traite de la physiopathologie de la maladie, en soulignant son caractère chronique, mal intégré parfois par les patients, la présentation des différents traitements, en différenciant les thérapeutiques des situations urgentes et le traitement de fond.

L'infirmière précise les circonstances rendant nécessaire le contact avec le médecin de famille ou le spécialiste. La réalisation du traitement inhalé est vérifiée et réapprise au besoin, en utilisant la forme prescrite par le médecin. Le film vidéo est projeté à tous les patients.

Évaluation de l'enseignement

A l'issue de la séance d'éducation, l'infirmière formatrice contrôle l'acqui-

sition des connaissances en remplissant une grille d'évaluation graduée par les appréciations "acquis", "partiel" ou "à revoir", à propos de rubriques variées :

- ✦ Prise en compte des symptômes
- ✦ Réalisation de l'auto-surveillance
- ✦ Compréhension des thérapeutiques
- ✦ Réalisation des sprays, du débit expiratoire de pointe

Une brochure de l'association asthme, qui traite de façon résumée des aspects cliniques et thérapeutiques de la pathologie, est remise au patient à sa sortie.

Une consultation à distance est prévue avec un pneumologue du service. Ce dernier évalue l'état clinique, le contrôle de la pathologie, l'acquisition des connaissances, notamment la réalisation des thérapeutiques, organise le suivi ultérieur.

Prise en charge

La séance est soit intégrée à l'hospitalisation chez un malade hospitalisé pour déstabilisation de sa pathologie, soit comptabilisée au tarif d'une consultation chez un patient ambulatoire.

Résultats

Notre structure d'éducation de l'asthme nous semble apporter une amélioration de sa prise en charge dans différentes situations, notamment les formes mal contrôlées. Sur le plan psychologique, elle permet parfois une réelle prise de conscience de la pathologie par le patient, de la dédramatiser, de mieux l'accepter.

Mais surtout sur le plan thérapeutique, elle permet au patient de mieux s'auto-gérer, et de reconnaître les situations nécessitant de prendre contact avec un professionnel de santé.

E. Porthault, G. Fraboulet, G. Tobelem,
C. Delforge, F. Bellay, V. Villars,
N. Mesbahy

Sec de pneumologie, Hôpital de Pontoise

Bibliographie

- (1) - International variations in asthma treatment compliance. Eur.Respir.J. 1999;14:288-94
- (2) - ANAES texte court 2001: Éducation thérapeutique du patient asthmatique. Adulte et adolescent. Rev.Mal.Respir. 2002;19:112-24

ÉTUDE DE CAS

De la réalité sociale à l'inadéquation somatique

Amélie est nauséuse, elle fait un régime depuis deux mois, a perdu 6 kg.

Elle pense que l'acétone que je lui ai demandé de rechercher est liée à la réussite de son régime et non à son hyperglycémie et au sous-dosage d'insuline qu'elle s'impose. Elle nie encore l'existence de son diabète.

Amélie a 25 ans, elle est insulino-dépendante depuis l'âge de 12 ans.

L'autre jour, en me montrant ses analyses, elle me dit : « j'ai encore du cholestérol ». En effet, son taux est élevé malgré un traitement récent par une statine.

- Mais, votre hémoglobine glyquée est encore plus élevée que la dernière fois. Elle est à 12,2%.

- Oui, dit-elle sans s'y attarder ou paraître le moins du monde concernée.

Amélie a des malaises vagues depuis deux mois, dans certaines conditions, dans le train, au restaurant, quand il y a du monde. Des manifestations très anxieuses, phobiques. Elle dit que ses nausées sont ses malaises, elle ne perd pas connaissance. Elle a un sentiment de « mal-être ».

Depuis quelque temps, elle sait qu'elle va se marier, avoir des enfants, être mère.

La perspective de quitter Washington où le travail ne la passionne plus et ne l'épanouit pas ne semble pas l'inquiéter et cependant... Elle se sent triste, sans ressort, il est vrai qu'elle a perdu sa grand-mère, il y a peu de temps.

« Ils ne savent pas m'utiliser à Washington »

- Si une autre entreprise venait vous chercher, accepteriez-vous de changer pour mieux ?

- Oui, mais ils m'ont promis de me ramener à Paris, alors j'attends.

A trop attendre, elle envisage sereinement de retourner vivre à Paris, de quit-

ter tout emploi, de s'occuper de ses futurs enfants. Résignée, elle finit par admettre qu'elle a toujours pensé qu'elle s'arrêterait de travailler, qu'après tout, le salaire de son futur mari fonctionnaire suffirait bien à subvenir aux besoins de la nouvelle famille.

Amélie fait le deuil de son activité professionnelle et sociale.

Petit à petit elle va renoncer à cette activité où elle ne craignait pas la contre-performance, où elle n'avait aucun doute sur ses capacités.

Elle glisse lentement vers une activité domestique, où elle n'est pas encore assurée de ses compétences, et où le diabète pourrait bien réaliser un retour bénéfique : il deviendrait l'objet de toutes les performances, de toutes les prouesses.

Elle ne dit pas qu'elle en a assez de souffrir du diabète, elle dit qu'elle en a assez de ne pas se soigner. Ce retour à la maison avant même la naissance des enfants lui permet d'entrevoir un mieux pour son équilibre glycémique.

Ce n'est donc pas dans la perspective de préparer une grossesse que cet équilibre s'imposerait mais bien dans un projet de meilleure santé pour elle-même qu'elle est seule à pouvoir gérer maintenant.

Ce qui surprend actuellement chez Amélie, c'est le retour des symptômes depuis deux mois : les nausées, la fatigue, la lassitude, la tristesse.

Le retour de la réalité somatique. Le retour de la maladie.

Quand elle ne faisait pas ses piqûres, elle n'avait aucun symptôme. Les signes cardinaux étaient inapparents.

On voit fréquemment et de manière surprenante s'afficher chez les jeunes femmes qui diminuent leur insuline ou suppriment leurs injections, une absence totale de plainte somatique. Une forme physique insolente parfois.

Ce n'est pas le déni qui consiste à dire : je ne suis pas malade ou je ne suis jamais malade, c'est-à-dire la possibilité de parler quand même de la maladie, mais ici, plus fort que le déni : ne jamais évoquer la maladie, ni par la parole, ni par les symptômes.

Tout cela demande une énergie phénoménale : non seulement ignorer la puissance du symptôme, la douleur abdominale liée à l'acétone, les crampes, la soif, la polyurie mais plus encore, ne pas faire ses injections d'insuline. Ignorer à ce point la réalité de la maladie n'est pas sans rappeler la psychose.

Au-delà du déni et bien plus fort que lui, c'est la forclusion de la maladie que l'on voit ici. Aucune perception interne n'est accessible à la conscience du sujet malade. Aucun symptôme si puissant et dévastateur soit-il ne vient faire office de réalité pour le patient. Il y aurait même un plaisir à continuer de s'ignorer malade, un fantasme de toute puissance sur la maladie. Sauf, quand, chez Amélie, le cadre social et professionnel disparaît pour laisser place à un monde intime, domestique où le paraître n'a plus sa place, où le bien être devient nécessaire.

La transformation n'a pas (encore) eu lieu.

Ils ont rappelé Amélie à Paris pour une promotion.

C. Colas
Paris

Vous avez réalisé ou testé une structure ou un matériel pour l'éducation des diabétiques ?

Faites-le connaître par
Diabète Éducation
en nous écrivant :

Diabète Éducation - Dr Charpentier
59, bd H. Dunant 91100 Corbeil Essonnes

STEP

“Spreading Therapeutic Education Program”

ou

Programme de développement de l'Éducation Thérapeutique du DESG Europe

On sait aujourd'hui que l'observance et l'adhésion au traitement des patients atteints de maladies chroniques, dont le diabète de type 2, ne sont pas optimales. Ceci explique au moins en partie les difficultés rencontrées à obtenir un bon contrôle de la maladie chronique, malgré des avancées notables dans le domaine scientifique et thérapeutique.

Pour « bien » se soigner les patients avec diabète doivent acquérir une certaine connaissance théorique (savoir pur), puis de les mettre en pratique (savoir faire) et surtout de s'approprier les comportements adéquats au contrôle de sa maladie (savoir être).

Pour les aider à progresser dans cette démarche, les soignants doivent acquérir des compétences, qui ne sont pas traditionnellement enseignées dans les écoles professionnelles ou à la faculté de médecine, comme la pédagogie, la communication, la psychosociologie... De plus une modification profonde des attitudes des soignants est nécessaire. Il faut pouvoir passer d'une attitude traditionnelle autoritaire, paternaliste, à une attitude d'empathie, d'encouragement pour partager la responsabilité des choix thérapeutiques et leur implémentation au jour le jour. C'est la seule voie possible pour améliorer notre efficacité dans le traitement des maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique regroupe l'ensemble de ces données. Elle a démontré son intérêt dans la prise en charge des maladies chroniques. Il s'agit d'un processus systémique, continu, inté-

gré dans le système de soin, centré sur le patient. Il implique la participation active du soigné et aussi de tous les personnels de soins, d'où l'importance de la multiprofessionnalité et du travail en réseau.

Le DESG s'est ainsi consacré depuis plusieurs années à :

- Augmenter la prise de conscience des différentes professions de santé (médecins, infirmières, diététiciennes...) sur les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de diabète ;
- Encourager les soignants à trouver leurs solutions pour améliorer leurs attitudes, acquérir les compétences nécessaires dans ce domaine et modifier leur façon de travailler ;
- Appliquer des modèles existants, ou à développer de nouveaux modèles, pour mieux comprendre ce qui influence les motivations des patients à apprendre et à se traiter eux-mêmes quand ils sont atteints de diabète ;
- Favoriser la recherche en Éducation thérapeutique, et à développer, évaluer des programmes d'éducation pour les patients.

Devant l'augmentation de la demande des soignants de soins primaires pour des formations à l'Éducation thérapeutique, le DESG s'est proposé de mettre en place une formation, basé sur les principes des recommandations de l'OMS pour la formation des soignants

en Éducation thérapeutique (1998), mais adapté au soin primaire.

Le programme STEP a débuté en 2000, par une enquête internationale (STEP 1) sur les besoins en éducation des structures de soins de proximité. Après analyse des résultats de cette enquête, un groupe international d'experts du DESG à l'occasion d'un séminaire de travail, a proposé une formation « de base » à l'Éducation thérapeutique destinée aux soignants de proximité (médecins généralistes, infirmière libérales, diététiciennes de ville pour la France).

C'est en cela principalement qu'elle se différencie des formations déjà existantes à Paris ou Genève, qui elles sont destinées à former des formateurs. L'implémentation de ces formations, par les membres du DESG expert en Éducation, dans les différents pays concernés par l'enquête initiale. Il s'agira lors du STEP 3 de ce programme.

L'objectif est de proposer un modèle de formation, suffisamment souple pour pouvoir l'adapter à chaque pays concerné. La décision de réaliser la formation dans son intégralité, ou seulement en partie, résultera d'un compromis entre les besoins et les possibilités rencontrées sur le terrain.

Toute mise en place de cette formation devra être précédée d'un diagnostic éducatif des besoins des soignants formés. Celui-ci devra porter principalement sur les difficultés rencontrées dans le suivi à long terme des patients atteints de diabète et sur l'analyse des solutions possibles. La formation devra être reconstruite et donner accès à un diplôme.

La formation proposée s'organise autour de 8 modules d'une journée de 8 heures (tableau 1). Mais son organisation peut-être facilement adaptée aux besoins locaux :

- Possibilité de réaliser la formation sur 8 jours consécutifs ou au contraire
- La fractionner en plusieurs étapes de 1 à 2 jours avec des intervalles plus ou moins long entre deux ;
- Renforcement à 6 ou 12 mois ;
- Ordre de réalisation des modules adaptables, à l'exception peut-être des modules 1 et 8 qui ont été conçus respectivement comme module de début et de fin ;
- Regroupement possible des modules.

Le nombre de participants par formation doit être limité à 30 à 35, pour permettre des travaux en atelier en groupe de 10, voir pour certaines activités des groupes de 4 à 5 personnes.

Chaque module est subdivisé en 4 sessions de 2 heures, chaque session étant dédiée à un objectif éducatif spécifique. L'interactivité avec la participation des formés est une des pierres angulaires de cette formation.

Si des cours magistraux sont nécessaires, leur durée ne doit pas dépasser 20 à 30 minutes. Les temps dédiés à de l'écoute passive ne doit pas dépasser 25 % du temps total de la formation. Les cours peuvent être donnés par un des membres organisateurs ou par un expert local de la discipline concernée. L'objectif de ces cours est de présenter les éléments essentiels du sujet abordé, pour permettre dans un deuxième temps le travail en groupe.

Le travail en groupe est primordial, il doit représenter au minimum 75 % du temps de formation. En effet le but est que les participants trouvent leurs propres solutions aux difficultés rencontrées, les experts et organisateurs n'étant là que pour faciliter le travail des formés.

Récemment c'est tenu, en Italie un séminaire de travail, où des soignants déjà impliqués dans la prise en charge de patients atteints de diabète et déjà plus ou moins expérimentés en Éducation thérapeutique, ont été amenés à découvrir, et à tester certains, modules de ce programme. La France y était représentée aussi. La tâche, pour ces soignants, est de mettre en place ce type de formation, dans leur pays, en l'adaptant aux besoins locaux.

Le DESG de Langue française s'inscrit tout à fait dans cette optique. Est en voie de création une structure de formation à l'Éducation thérapeutique des soignants de soins primaires, et des médecins référents des réseaux, selon un modèle semblable à celui proposé par le DESG Europe.

Ainsi, déjà, plusieurs formations ont eu lieu dans ce cadre. Cette structure amenée, dans les mois qui viennent, à prendre son envol, sera à même de répondre aux besoins des réseaux. Une formation à la carte basée sur un diagnostic éducatif réalisé sur le terrain, et bâtie avec la participation des soignants concernés, pourra (et est déjà) proposée.

Basic Curriculum for headline professionals on diabetic therapeutic education : le programme STEP

Module 1 * Mise en place :
- Approche différente de la maladie aiguë et chronique
- Biomédical, bio-psycho-social

Module 2 * Écoute active
* Différents types de personnalité et leur approche

Module 3 * Acceptation de la maladie
* Croyances de santé
* Modèles

Module 4 * Approche éducationnelle centrée sur l'étudiant vs centrée sur l'enseignant
* Objectifs
* Choix approprié des méthodes et des outils en fonction des objectifs
* Éducation individuelle - Communication verbale et non-verbale

Module 5 * Théories modernes de l'apprentissage applicables à l'éducation thérapeutique
* Apprentissage basé sur les difficultés
* Éducation en groupe :
- Parler en publique, réalisation d'un cours
- Dynamique de groupe

Module 6 * Interaction diabète - environnement social
* Locus de contrôle : son rôle dans la motivation pour l'auto-prise en charge
* Intelligence émotionnelle et son rôle dans la prise en charge du diabète

Module 7 * Caractéristiques, avantages et difficultés du travail en équipe
* Équipe multiprofessionnelle - multidisciplinaire
* Comment prévenir l'épuisement professionnel
* Organisation de l'équipe et prise en charge à long terme

Module 8 * Évaluation

Il s'agit d'un enjeu essentiel, dans la mise en place des réseaux. Le DESG de Langue française fort de son expérience, grâce à la formation des formateurs, à sa structure régionale, est certainement un des partenaires majeurs des acteurs sur le terrain.

H. Mosnier-Pudar
Hôpital Cochin - Paris

Le DESG de langue française remercie :

**LES LABORATOIRES
SERVIER,**

LES LABORATOIRES :

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

de leur collaboration et de leur soutien

LES RÉGIONS DU DESG

RESPONSABLES NATIONAUX DU DESG

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

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

RESPONSABLES RÉGIONAUX DU DESG

NORD

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

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

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

NORMANDIE

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

OUEST

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

MIDI-PYRÉNÉES

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

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

AQUITAINE

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

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

PICARDIE

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

CHAMPAGNE

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

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

PARIS - ILE-DE-FRANCE

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

CENTRE

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

LANGUEDOC

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

ALSACE

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

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

LORRAINE

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

BOURGOGNE - FRANCHE COMTÉ

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

RHÔNE-ALPES

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

PACA

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

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

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

BELGIQUE

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

QUÉBEC

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

alfediam

ASSOCIATION DE LANGUE
FRANÇAISE POUR L'ÉTUDE
DU DIABÈTE ET DES
MALADIES MÉTABOLIQUES

Paramédical

Journée d'Automne

PARIS

22 novembre 2002

ASIEM
Ministère de la Santé
6, rue A. de Lapparent
75007 PARIS

PRÉ - PROGRAMME 

Journée d'Automne

Paris 22 novembre 2002

Pré-programme

“Les paramédicaux et les réseaux diabète”

Présidence : **Pr. Philippe PASSA**

Avec la participation du **Dr. Michel VARROUD-VIAL**,
Président de l'ANCRED

08:30 Accueil

Le contexte institutionnel

09:30 Plan diabète et réseaux : un an après !

Comité de pilotage du Ministère de la Santé

10:00 Critères de qualité d'un réseau diabète

Association Nationale de Coordination des REseaux Diabète

10:30 Place des paramédicaux libéraux et hospitaliers au sein des réseaux diabète

ALFEDIAM paramédical

11:00 Pause

L'éducation thérapeutique dans les réseaux

(1^{ère} partie)

11:30 Quels moyens pour améliorer les pratiques ?

Expérience d'un réseau

12:00 Préalable à l'éducation thérapeutique : la formation des professionnels

Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

12:30 Organisation de l'éducation thérapeutique de groupe

Expérience d'un réseau

13:00 Déjeuner offert

L'éducation thérapeutique dans les réseaux

(2^e partie)

14:30 Financement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital

ALFEDIAM paramédical - Caisse Nationale d'Assurance Maladie

15:00 Principe de l'évaluation des réseaux

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

Quels rôles pour les paramédicaux ?

15:30 Diététique et soins primaires: rôle du diététicien

Expérience d'un réseau

16:00 Soins podologiques aux patients à risque : rôle du podologue - *Expérience d'un réseau*

16:30 Éducation et insulinothérapie: rôle de l'infirmière

Expérience d'un réseau

17:00 Clôture de la journée

Renseignements pratiques

Journée ouverte aux :

- membres et non membres de l'ALFEDIAM paramédical,
- médecins et paramédicaux,
- hospitaliers et libéraux.

Nombre de places limitées: 200 personnes (par ordre d'inscription)

Droit d'inscription (Déjeuner inclus)

	Avant 15 septembre 2002	Après
Membre	23 €	30 €
Non membre	30 €	40 €

Date limite d'inscription

31 octobre 2002

Règlement

- **par chèque**, à l'ordre du trésorier de l'ALFEDIAM paramédical
- **par la Formation Professionnelle Continue**
N° d'agrément : 1175 2569 475
N° SIRET : 40499511000024 -
Préfecture de Paris

Inscription

Mme Odile LAUTIER
Trésorière ALFEDIAM paramédical
5, allée des Condamines
34170 CASTELNAU LE LEZ

Renseignements

Mme Patricia COHEN-SOLAL
Présidente du Comité Scientifique
Hôpital Pasteur (Nice)
Tél. : 04 92 03 85 48
Portable : 06 61 40 30 29

Lieu

ASIEM

Ministère de la Santé
6, rue A. de Lapparent
75007 PARIS



FORMATION DES FORMATEURS

La Session 6, prochaine session de formation

Où ?

à L'ASSOCIATION REILLE
34, avenue Reille
75014 PARIS

Renseignements pratiques :

Pour toute candidature, nous adresser dès à présent un dossier comprenant un curriculum vitae détaillé, une lettre de motivation et l'avis favorable du chef de service si le candidat exerce en établissement public ou privé

Chaque participant devra fournir 5000 francs par module, non compris ses frais de déplacement et d'hôtellerie.

Le DESG de Langue Française a un numéro d'agrément pour la formation continue. Il est souhaitable que le candidat bénéficie d'une prise en charge financière au titre de la formation permanente, et pour ce faire, il lui appartient de faire dès à présent les démarches nécessaires auprès de son établissement. En cas d'impossibilité, le DESG-LF dispose de bourses que le candidat devra solliciter.

Quand ?

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

Pour toute demande de renseignements ou inscription :

Christine BAUDOIN - DESG/Formation des Formateurs
INSERM - Unité 341
Hôpital de l'Hôtel-Dieu

1, place du Parvis Notre-Dame - 75181 Paris cedex 04

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

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

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

DIRECTEUR DE RÉDACTION

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

RÉDACTEUR EN CHEF

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

DIABÈTE ÉDUCATION - COMITÉ DE RÉDACTION

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

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

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