



DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 11 - N° 4
2001

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

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

Éditorial

Le “Salon du Diabète” : un succès record

La journée du 9 novembre fut une journée faste pour tous ceux qui sont concernés par le diabète, soignants et soignés, et ceci à plus d'un titre. Anticipant la journée mondiale du diabète (officiellement le 14 novembre) s'ouvrait au Palais de la Mutualité à Paris, le 6^e “Salon du Diabète” organisé par l'Association française des diabétiques (AFD) : un succès record avec plus de 7200 participants diabétiques, manifestement enthousiastes. Ce nombre témoigne de l'importante demande des patients dans le domaine de l'information sinon de la formation. La typologie de l'assistance sera à faire, mais il me semble qu'on pouvait distinguer une minorité de « vieux routiers » du diabète venant se ressourcer à leur grand messe annuel, mais surtout une majorité de patients ont trouvé là un moyen de s'informer auprès des professionnels scientifiques médecins, associations, industriels, des progrès concrets ou des rêves à venir, plus ou moins proches, mais aussi de rompre leur isolement et de renouer avec une communauté diabétologique dont beaucoup semblaient avoir perdu le contact depuis de nombreuses années. C'est dans ce sens que ce salon me paraît un événement extrêmement positif et il nous appartient d'aider l'AFD à développer et à démultiplier cette démarche. Ce salon a été remarquable à deux autres titres :

★ d'une part il était inauguré par le Président de l'ALFEDIAM, le Professeur PASSA, témoignant ainsi que l'Association des Scientifiques Diabétologues, avait entendu les demandes de reconnaissance et de coopération réelle de l'Association des patients. Cette invitation symbolique de la part de l'AFD, scellait ainsi une réconciliation indispensable. On peut espérer maintenant qu'il en ira de même entre l'ALFEDIAM et l'Association regroupant les professionnels impliqués dans l'Éducation des patients diabétiques (DESG de langue française)... ➔

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**
 - Le “SALON DU DIABETE” : un succès record 57 (G. CHARPENTIER)
- **VU POUR VOUS**
 - Un “hôpital de jour” d'éducation..... 58 (A. DENOUAL, Y. GIRARD, O. PELLETIER)
- **TESTÉ POUR VOUS**
 - Comparaison des différents carnets de glycémie 59 (N. CARMOET, A. DELAVAL)
- **DIABETE ET PÉDAGOGIE**
 - Le prévu et l'imprévu chez le migrant 61 (A. BEGAG)
- **ÉTUDE DE CAS**
 - Tuberculose bacillifère chez un Sri Lankais diabétique en situation irrégulière : le défi..... 64 (E. PAHL)
- **L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES GRANDS CONGRES INTERNATIONAUX**
 - Le groupe “Health Awareness Leadership” 65 (M. TRAMONI)
- **SANTÉ-ÉDUCATION - PARIS 2002**
 - Pré-programme 67
- **FORMATION DES FORMATEURS**
 - Session 6 / 2002-2003..... 69

Le DESG de langue française remercie :

**LES LABORATOIRES
SERVIER,**

LES LABORATOIRES :

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

de leur collaboration et de leur soutien

★ d'autre part la première journée du Salon était clôturée par le Ministre de la Santé en personne, le Docteur Bernard KOUCHNER, qui est venu y annoncer son « programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (2002-2005) ».

Dans son préambule le Ministre abordait en premier, et mettait en exergue « L'éducation thérapeutique très peu développée en France », qui dans les Hôpitaux « reste le plus souvent ponctuelle et liée au dynamisme de personnes militantes et motivées. L'éducation thérapeutique a du mal à s'inscrire durablement dans les services »... « En ville l'éducation thérapeutique se heurte à la reconnaissance de cette activité et aux modes de rémunération des professionnels qui ne permettent pas de rémunérer cette activité ».

On ne pouvait mieux dire...

Vingt millions de francs sont donc alloués aux Hôpitaux en 2002 pour « le développement de l'éducation thé-

rapeutique de groupe réalisé prioritairement en ambulatoire ».

En dehors de l'Hôpital, seuls sont considérés les « Réseaux diabète », qui voient donc leur procédure de mise en œuvre largement simplifiée et bénéficient d'une enveloppe budgétaire conséquente. Elle devrait leur permettre, entre autre, de financer l'éducation en groupe, en particulier diététique. Mais pour l'instant, or réseau point de salut.

On dira que l'enveloppe est maigre et mal répartie... Sans doute, mais de mon point de vue, un grand pas vient d'être franchi avec la reconnaissance officielle de la nécessité de structures et de moyens éducatifs pour les diabétiques, aussi bien à l'Hôpital qu'en ville. Reste maintenant à « enfoncer le clou », utiliser les crédits et structures alloués, et œuvrer pour les développer et les étendre. Mais n'est-ce pas là notre raison d'être ?

Docteur Guillaume CHARPENTIER

tients diabétiques de type 1, équilibre alimentaire pour les diabétiques de type 2), des ateliers pratiques avec correction en groupe, un entretien avec le psychologue. Nous avons assisté à deux journées l'une sur le thème du diabète de type 1 et l'autre sur le diabète de type 2.

Un compte rendu est rédigé le soir même par tous les soignants et adressé au médecin qui suit le patient.

Sont donnés ici nos impressions et nos coups de cœur, quelques points faibles, à notre avis, ont été soulignés.

1. Le diabète de type 2

Vers 8 heures du matin les patients sont accueillis par l'infirmière qui réalise un auto-contrôle glycémique, une prise de sang et qui pèse les patients. Puis un petit déjeuner est pris en groupe. Un badge est remis à chaque patient ce qui brise d'emblée l'anonymat et facilite la communication entre patients, et patients et soignants. Un dossier est remis en même temps que le badge.

Ensuite les patients vont bénéficier d'entretien individuel avec l'infirmière concernant le matériel utilisé et l'auto-surveillance. ceux qui ne sont pas en entretien individuel vont s'activer autour de "stand" d'ateliers diététiques sur 3 thèmes forts concernant les diabétiques de type 2. Ces ateliers seront corrigés en groupe dans le courant de l'après-midi par la diététicienne.

Vont suivre deux activités en groupe. D'abord un cours sur l'intérêt de la prise en charge du diabète réalisé par le médecin. Puis un métaplan concernant l'importance de l'équilibre alimentaire dans le diabète de type 2 animé par la diététicienne. La participation active des patients, que cette technique de communication permet est primordiale pour faire passer les messages.

Le déjeuner est un moment très convivial. Les patients sont invités à composer leur menu à partir des éléments fournis par la cuisine de l'hôpital. il y a même sur la table une bouteille de vin. Ceci permet d'ouvrir la discussion, de poser des questions, à échanger des informations et des expériences... Les soignants, fait très important, mangent avec les patients.

La suite de la journée se déroule en groupe. Sont abordés les thèmes de la surveillance et des soins des pieds par l'infirmière, la correction des ateliers

VU POUR VOUS

Un "hôpital de jour" d'éducation

Exemple de l'hôpital Gilles de Corbeil (Essones) - Service du Dr Charpentier.

Depuis de nombreuses années, dans le service de diabétologie et maladie métabolique de l'hôpital de Corbeil, fonctionnent un hôpital de jour d'éducation. Cette structure animée par un médecin diabétologue expert en éducation est entièrement dédiée à l'éducation thérapeutique, aucun examen complémentaire n'y est effectué. Avec une fréquence de une journée toutes les 6 semaines, plusieurs thématiques y sont abordées : diabète de type 1, diabète de type 2, diabète de type 2 traité par insulinothérapie, diabète chez l'enfant.

Tous les patients hospitalisés en structure traditionnelle ou de semaine pour leur diabète peuvent bénéficier d'un renforcement en éducation à l'hôpi-

tal de jour. Ils sont tous systématiquement convoqués 6 à 12 mois après leur première hospitalisation. Dix à onze convocations sont faites pour chaque journée organisée, environ 5 - 6 patients répondent aux convocations. Ils peuvent être accompagnés de leur conjoint, et dans le cadre des journées organisées pour les enfants, les parents bénéficient eux aussi d'une attention toute particulière.

L'équipe organisatrice et animatrice de ces journées est formée : d'une diététicienne, d'une infirmière et d'un médecin, le psychologue du service effectue à chaque fois une intervention. L'organisation de la journée varie en fonction du thème abordé, mais elle repose toujours sur des entretiens individuels, des cours collectifs, un métaplan abordant un thème important pour les patients (importance du suivi régulier pour les pa-

diététiques par la diététiciennes. Mais le moment fort de l'après-midi est la table ronde organisée par le psychologue et/ou le médecin concernant le vécu du diabète, nous en parlerons plus loin.

La journée se conclue, aucun conseil individuel, en particulier diététique n'est donné aux patients. Mais ceci est volontaire, en effet les patients sont fortement invités à rapidement reprendre contact avec le médecin qui les suit.

2. Le diabète de type 1

Au cours de cette journée d'information, les patients voient successivement en groupe puis individuellement, le médecin, le psychologue, la diététicienne, l'infirmière (dans le désordre) Ce jour là, (toujours un vendredi), la météorologie n'était pas favorable, un épais brouillard recouvrait l'Essonne, une grande partie des participants est arrivée en retard, le planning a dû être raccourci.

Cette journée nous a paru très profitable pour les patients. L'hétérogénéité du groupe (5 patients + un conjoint) a permis à plusieurs d'entre eux qui en avaient visiblement besoin de s'ouvrir un peu au diabète et d'aborder d'une manière plus positive les contraintes qu'il impose.

La première partie de la matinée, réunion avec le médecin, avec comme sujet des mises en pratique d'adaptation de dose a entre autre permis à certains patients de voir, de s'apercevoir, que le diabète n'était pas seulement une piqûre et au lit, mais aussi une prise en charge continue par le patient et sa famille de la maladie.

Après des entretiens individuels, et une pose déjeuner extrêmement agréable et du coup profitable, la journée a repris par une réunion avec l'équipe au complet et le psychologue. Cette partie a été fantastique d'enseignement pour nous, les patients en sont (pour une grande partie d'entre eux) restés sur leur faim. Un nombre important de problèmes cruciaux (pour eux) a été soulevé. Ils sont malheureusement restés sans réponse. Nous avons sentis chez certains d'entre eux une frustration, ils s'étaient « vidé les tripes » sûrement pour la première fois de leur vie et ils se retrouvaient seuls, avec le « paquet » étalé sur la table. Nous avons ressenti chez eux, comme un vide, un malaise. Pourtant l'a discussion avait été extrêmement bien

gérée, ce sont sûrement les objectifs et les limites qui sont à préciser.

La deuxième réunion de l'après-midi, avec la diététicienne puis l'infirmière, était plus traditionnelle.

Au bilan, l'idée nous avait séduit, elle nous séduit toujours et nous semble maintenant réalisable. Les points forts sont : les plateaux diététique, le repas (moment très important ou de nombreux sujets ont été envisagés pour l'avenir). Les bons moments : les entretiens individuels, les réunions diététique et infirmière.

Les moments très importants, mais aussi très difficiles à gérer, la réunion avec le médecin le matin ou la variété des patients, traitements et motivation, rendaient la réunion très riche mais très dure. Il faut noter que sa position dans la journée, en premier, avec des participants encore sur leur réserve voire encore en situation d'agressivité vis à vis du corps médical, donnait à cette réunion une tension qui a disparu par la suite.

La partie très intéressante pour nous mais sûrement frustrante pour les patients, la réunion avec le psychologue. Il faut noter qu'au cours de cette réunion,

les autres intervenants n'ont pas ouvert la bouche, alors que de nombreuses questions leur étaient adressées, choix délibéré d'une équipe ou situation ponctuelle, nous n'avons pas su.

Après le départ des patients, le staff avec rédaction du compte rendu fut très intéressant. Durant cette réunion, nous avons ressenti l'absence du psychologue comme préjudiciable.

La participation du psychologue a cette journée nous a beaucoup déçu. Nous qui criions à qui veut bien nous entendre, notre manque de soutien psychologique, pour l'équipe et les patients, avoir un professionnel à disposition et le voir venir, faire trois petits tours, le temps de mettre tout le monde en situation et puis s'en va, nous a déçu, mais plus grave a dû frustrer une partie des patients.

Nous avons ressenti cette journée comme très importante pour tous les patients, mais aussi comme un préambule, une étape, un aiguillage vers d'autres formes, (journées, plusieurs journées) de prise en charge pour aller plus loin avec eux.

A Denoual, Y Girard, O Pelletier
Paris

TESTÉ POUR VOUS

Comparaison des différents carnets de glycémie

L'autosurveillance glycémique et le carnet de glycémies sont des outils indispensables au suivi du patient diabétique insulinotraité. Il permet l'adaptation des doses d'insuline et reflète tant l'équilibre glycémique que le mode de vie du patient.

Dans le cas du diabète non insulinotraité, même s'il n'est pas indispensable, il renseigne sur l'équilibre global du diabète et peut être utile en cas de suspicion d'hypoglycémies à répétition ou d'erreurs alimentaires.

Puisque cet outil est si utile, il convient de proposer le carnet le plus adapté au patient et à sa pathologie. Nous avons donc tenté de faire une

comparaison des différents livrets à notre disposition, soulignons cependant que cette liste n'est pas exhaustive...

Carnets de diabète non-insulinotraité
(Tableau 1 - page suivante)

Carnets de diabète insulinotraité
(Tableau 2 - page suivante)

En conclusion

Nous apprécions de pouvoir offrir un tel choix de carnet aux patients. Dans l'avenir, le carnet « idéal » à notre avis, devrait cependant être le moins encombrant, le plus synthétique, clair et simple

Tableau 1 - Carnets de diabète non-insulinotraité

| Nom | Laboratoire | Avantages | Inconvénients |
|-----------------|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Jour après jour | Bayer | <ul style="list-style-type: none"> ■ vision globale sur 1 mois ■ absence d'horaire imposé ■ taille de la plage d'observation suffisante ■ recueil de données mensuels : P, TA, HbA1c sur la même page | <ul style="list-style-type: none"> ■ cases trop petites pour des patients souvent âgés |
| Carnet de suivi | Lifescan | <ul style="list-style-type: none"> ■ nombreux conseils éducatifs (hygiène, mode de vie, soins des pieds, hypo,...) ■ rappel hebdomadaire de traitement avec posologie et horaires de prises ■ taille de la plage d'observation suffisante | <ul style="list-style-type: none"> ■ pas de notion d'HbA1c assez visible et régulière |

Tableau 2 - Carnets de diabète insulinotraité

| Nom | Laboratoire | Avantages | Inconvénients |
|---------------------------|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Carnet d'autosurveillance | Novo Nordisk | <ul style="list-style-type: none"> ■ cases glycémie/insuline et bandelette urinaire assez grandes ■ taille de la plage d'observation suffisante ■ carnet de vaccination intégré ■ récapitulatif biologique en début de carnet (lipides, HbA1c, microalb, créatinine,...) rappelé ■ pages vierges en fin de carnet permettant une personnalisation de l'éducation | <ul style="list-style-type: none"> ■ la glycémie du réveil n'apparaît pas après l'injection du soir, d'où difficultés d'éducation sur l'heure d'action de l'insuline du soir |
| Carnet d'autosurveillance | Lilly | <ul style="list-style-type: none"> ■ nombreux conseils éducatifs (hygiène, mode de vie, soins des pieds, hypo,...) ■ taille de la plage d'observation suffisante HbA1c rappelées toutes les semaines ■ cases glycémie/insuline et bandelette urinaire assez grandes ■ glycémie du réveil en fin de ligne de la journée précédente permettant l'adaptation de la dose d'insuline du soir | <ul style="list-style-type: none"> ■ fiche d'évaluation personnelle de insulinothérapie sous forme de test: conclusions très hâtives et formelles, ex. si vous avez répondu 3 fois oui sur 8, insuline inadaptée ! |
| Carnet d'autosurveillance | Lifescan | <ul style="list-style-type: none"> ■ glycémie du réveil en fin de ligne de la journée précédente permettant l'adaptation de la dose d'insuline du soir ■ précision hebdomadaire du type d'insuline prescrite ■ nombreux conseils éducatifs (hygiène, mode de vie, soins des pieds, hypo,...) ■ cases glycémie/insuline et bandelette urinaire assez grandes | <ul style="list-style-type: none"> ■ HbA1c préconisée tous les 2 mois ■ taille de la plage d'observation insuffisante |
| Carnet d'autosurveillance | Aventis | <ul style="list-style-type: none"> ■ page en couleur et illustrations gaies et sympathiques ■ case prévue pour noter les hypoglycémies à tout moment de la journée ■ précision des objectifs glycémiques | <ul style="list-style-type: none"> ■ absence de récapitulatif biologique ■ taille de la plage d'observation insuffisante ■ la glycémie du réveil n'apparaît pas après l'injection du soir, d'où difficultés d'éducation sur l'heure d'action de l'insuline du soir |
| Carnet d'autosurveillance | Medisense | <ul style="list-style-type: none"> ■ format portefeuille ■ rappel de l'HbA1c hebdomadaire ■ cases glycémie/insuline et bandelette urinaire assez grandes ■ type d'insuline utilisée rappelée en première page | <ul style="list-style-type: none"> ■ taille de la plage d'observation insuffisante ■ information sur les lancettes inutile |
| Carnet d'autosurveillance | Bayer | <ul style="list-style-type: none"> ■ couverture plus discrète ■ 2 semaines par page ■ rappel de l'HbA1c par page ■ taille de la plage d'observation suffisante ■ glycémie du réveil en fin de ligne de la journée précédente permettant l'adaptation de la dose d'insuline du soir ■ répertoire des différents médecins et soignants du patient | <ul style="list-style-type: none"> ■ cases trop petites ■ glycémie du réveil pas assez évidente ■ manque de clarté globale du carnet |

possible pour les non insulinotraités, avec des cases pour l'HbA1c et les hypoglycémies.

Pour les insulinotraités, il faudrait :

- prévoir des cases de glycémie et d'observation suffisamment grandes,
- mettre la glycémie du réveil après la dose d'insuline de la veille au soir pour faciliter l'apprentissage de l'adaptation des doses,
- prévoir une page récapitulative des constantes clinico-biologiques du patient,

- prévoir un espace indiquant le type d'insuline et le matériel utilisé.

Il faut cependant nous adapter à tout moment aux besoins des patients, adapter aussi nos lectures à celles des annotations des patients et de permettre éventuellement au patient d'apporter son propre outil (cahier, feuille, graphique...).

Nathalie Carmoet, Agnès Delaval
Paris

DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

Le prévu et l'imprévu chez le migrant

Communication à la rencontre de Malte « le diabète chez le Migrant ».
9-12 mars 2000

La santé et la migration, comme calcul sur le temps.

La question de la santé met en jeu les facultés de l'individu à se mouvoir dans l'espace, aussi longtemps que possible, et dans les meilleures conditions possibles. C'est un calcul sur le temps, un élément clef de la dialectique de l'instant et de la durée (Bachelard) dans le sens du « qui veut voyager loin ménage sa monture ». A ce titre, elle touche aux fondements culturels, religieux, sociaux... de l'être, du patient. Dès lors, combiner la question de la santé (le diabète en l'occurrence) et celle des migrants (les Maghrébins en particulier), revient à s'interroger sur les conditions sociales de vie de ces populations (pauvreté, accès au langage des médecins, tabous, rapports sociaux...) et leurs codes culturels, notamment ceux qui donnent sens à la question du temps, afin de les intégrer dans la relation médecin-patient. Dans cette perspective, les approches transdisciplinaires alliant les connaissances sociologiques, économiques... à celles de la médecine apparaissent profitables à tous les chercheurs

travaillant sur « l'intégration » des migrants. Car la santé, telle qu'elle est conçue par la médecine traditionnelle, n'est-elle pas un système technique dans lequel les immigrés seraient censés « s'intégrer » pour se soigner selon les règles en vigueur dans la société d'accueil ?

Lorsqu'on associe « le diabète et les migrants », d'emblée la question du rapport au temps émerge le plus spontanément. En effet, tout comme la santé, la migration, l'exil est un calcul sur le temps. Le migrant est un individu qui a fait un choix de partir et se transplanter dans un autre univers, pour mieux revenir, c'est-à-dire dans des conditions économiques meilleures. Pour la plupart d'entre eux, venus en France des pays du Sud, la migration a été pensée pour une durée déterminée, avec le souci constant de se préserver des valeurs de la société d'accueil. Dans ce projet, le mythe du retour a longtemps constitué la justification essentielle de l'être-en-France du migrant. Il en a découlé une permanente situation d'entre-deux agissant comme si une partie de l'individu seulement était en France, l'autre là-bas. De surcroît, pour matérialiser et consolider le projet de retour, le migrant a constitué une épargne, consenti des sacrifices importants et construit une maison au pays, ces investissements s'étant opérés au détriment de ses conditions de vie en France. Par ailleurs, il a éduqué

ses enfants nés en France dans cette idée de retour. Parfois, le mythe a été si fortement ancré dans la vie quotidienne qu'il explique des situations surprenantes : aujourd'hui, après cinquante ans de vie passée en France, on trouve encore des migrants maghrébins qui ne parlent pas français. Preuve que pour ces migrants, il y a eu un télescopage quotidien entre l'instant et la durée, dans ce sens où il leur paraissait inutile, aux premières années de l'exil, de s'investir dans la langue française, puisqu'ils avaient l'intention de retourner aussi tôt que possible dans leur pays. En matière d'achat de mobilier d'intérieur, il en allait de même : c'était la vraie maison, au pays, qu'il valait la peine de meubler et d'habiter, pas l'appartement provisoire en France.

En réalité, ce calcul sur le temps et les conséquences qu'il a entraînées pour les familles n'est pas particulier aux maghrébins, mais peut-être généralisé à l'ensemble des immigrés économiques venus en France. D'ailleurs, on est surpris lors de voyages en Italie, en Espagne, au Portugal, au Maghreb, de voir à quel point les maisons d'immigrés se ressemblent, avec leur deuxième étage jamais terminé, et la ferraille rouillée du béton qui attend un improbable retour.

Pauvreté, santé, croyances.

Généralement, l'immigration économique est d'origine rurale. La question de l'immigration est avant tout celle de l'exode rurale. Ce qui nous permet de montrer que ce sont des paysans, pauvres, analphabètes, qui quittent des conditions de vie misérables, pour vendre leur force de travail dans les usines, en milieu urbain. Gagner de l'argent a été la motivation principale de leur migration, à l'inverse des réfugiés politiques par exemple. Sur place, en terre d'exil, ils s'efforcent d'épargner autant que possible, de manière à investir l'argent dans la construction du retour au pays. Parmi tous les « postes budgétaires de la famille », on peut considérer que celui de la santé est le plus maigre.

Voilà pourquoi ces populations sont consommatrices de soins à l'hôpital, où la mise de fond exigé pour se soigner est moins importante qu'ailleurs. Plus globalement, des études ont montré que plus la précarisation sociale s'intensifie et plus la santé recule dans la préoccu-

pation des malades, du fait de l'élévation du seuil de sensibilité aux signes annonciateurs de pathologies.

Les situations de précarité sociale et économique désignent les familles immigrées et maghrébines, en matière de santé, comme empreintes de croyances et de connaissances maraboutiques. Par exemple, pour cicatriser une plaie, on mettra facilement de la cendre de cigarette... pour faire tomber la fièvre on appliquera de l'eau de Cologne sur le front, pour une paralysie faciale, on consultera les marabouts du coin... pour trouver celui ou celle qui a lancé le « mauvais œil ». La notion de « mauvais œil » est incontournable dans la connaissance des mécanismes relationnels des familles maghrébines, et par-delà africaines, mais aussi en matière de santé. Le « mauvais œil » renvoie toujours à l'idée de persécution. Quand on est malade, c'est qu'une personne au regard maléfique nous a porté malheur (les borgnes, ceux qui louchent, ceux qui ont des sourcils épais se rejoignant au-dessus du nez, ceux qui ont l'iris coloré... portent malheur, dans la tradition culturelle maghrébine). La malédiction atteint d'abord le corps. Il faut donc, pour le protéger, déguiser ses potentialités, amoindrir ses mérites... de manière à ne pas attirer la convoitise, la jalousie des autres.⁽²⁾

Il est enfin utile de dire qu'en ce qui concerne la représentation de la maladie, il y a une « personnalisation du mal ». Le mal est vu comme une personne en chair et en os. Lors des séances maraboutiques, qui sont de véritables tête-à-tête entre deux combattants, le thérapeute le tance, le supplie de quitter le corps du malade, de sortir par les ongles, pour aller se loger ailleurs. Lors de séance d'exorcisme par exemple, une cuvette d'eau placée devant la porte devant la demeure doit se renverser lorsque le mal quitte le corps du malade.

Le rapport au marabout, au « taleb » relève de phénomènes socio-culturels complexes et profondément enracinés dans l'être maghrébin. Quoi qu'on en dise, il est intéressant de voir qu'il constitue une démarche active de la part du malade en vue d'identifier l'origine de son mal et de le soigner, même si en réalité il s'agit plus d'une démarche familiale, communautaire, qu'individuelle. Cette précision mérite d'être faite parce

(2) Pour lutter contre la maladie et le mauvais œil, on utilise les mains de fatma, les fumigations... et le marabout.

que souvent la question du traitement médical renvoie à celle du destin, du fatalisme en vigueur chez les Musulmans Maghrébins, et qui peut aller jusqu'à annihiler toute action de l'individu sur son sort.

Le mektoub

La question fondamentale est la suivante : de toute façon, à quoi bon se soigner puisque ce qui nous arrive ici-bas est prévu en hauts-lieux. Sur ce thème, la conception de l'islam rejoint celle des philosophies orientales et chrétiennes qui préconisent une meilleure vie dans l'au-delà, ne prenant celle d'ici-bas que pour un moment de « jouissance éphémère et trompeuse ». A quoi bon, donc, s'astreindre à un traitement médical que le destin surdétermine largement ? En fait, on peut concevoir avec cette nouvelle dimension culturelle, la difficulté chez les immigrés maghrébins d'anticiper le temps (de faire des projets de vie). A la limite, on peut se demander si, pour eux, faire des calculs sur le temps, sur la vie, n'est pas blasphématoire. Ainsi, en économie l'islam interdit-il l'intérêt et l'usure.

La question est celle de savoir quelle est la marge de manœuvre qui est laissée à l'individu pour agir sur son sort. Les professionnels de la santé peuvent considérer cette question comme un dilemme entre la prévention primaire et la surdétermination du « mektoub ». Souvent, ils doivent lutter contre la nonchalance, le fatalisme que manifestent leurs patients quand il s'agit de suivre un traitement médical long et pénible (ah, de toute façon faut bien mourir un jour ! Si c'est écrit que je dois mourir, eh bien je mourrai... !)

En fait, tout fonctionne comme si l'individu semblait « attendre » de dire son destin. Il attend en s'interdisant de lutter à contre-courant, comme par exemple suivre un traitement imposé par la médecine traditionnelle, pour un mal... qui lui viendrait du mauvais œil d'un voisin mal intentionné.

Cette posture culturelle d'attente se retrouve aussi dans la difficulté de cette population de « prendre rendez-vous » chez le médecin. L'idée de prendre rendez-vous est contraire à sa temporalité : la démarche (chrono)logique du Maghrébin est de se rendre chez le médecin et d'aller directement à la salle d'attente, faire la queue. Et lorsque ce sera son tour de passer, il sera reçu. Le

temps « perdu » attendre dans la salle d'attente n'est pas un temps perdu au sens de la rationalité occidentale. Il est inclus dans le sens de ce qui motive sa présence en ce lieu : il va voir un médecin. Et c'est cette finalité (l'intentionnalité) qui compte le plus pour lui, plus que les conditions de sa mise en œuvre.

Les médecins ont souvent du mal à percevoir cette logique culturelle. Prendre le téléphone, appeler le cabinet du médecin pour prendre rendez-vous n'est pas un acte naturel pour ces populations encore habituées aux contacts relationnels physiques : je me déplace personnellement pour réaliser des choses importantes, inviter des personnes à un mariage, une circoncision par exemple. Téléphoner pour de tels actes pourrai même être mal perçu. On ne s'étonnera point, donc, que des personnes à qui on a dit qu'il fallait prendre rendez-vous avant de venir chez le médecin, se déplacent expressément pour venir prendre « rendez-vous », ce qui est le comble de l'irrationalité pour les uns (on prend un rendez-vous téléphonique pour gagner du temps) et une sorte de rationalité de l'échange et de la communication chez les autres (la finalité de l'action).

Sens du voyage et finalité de l'action

Ce rapport singulier du temps (le rendez-vous) pose des problèmes particuliers dans les transports collectifs urbains. Souvent, en effet, le bon usage des systèmes de bus et métro passe par la consultation des fiches horaires, parce que le réseau est basé sur des fréquences de passage des véhicules aux arrêts.

Or, les études que j'ai menées en la matière montrent les difficultés qu'éprouvent les immigrés maghrébins à se plier à cette logique de « préparation du voyage » (1- Je consulte la fiche horaire du passage du bus à l'arrêt le plus proche de chez moi. 2- Je me présente à l'arrêt un peu avant l'heure de passage indiquée, de manière à éviter d'attendre inutilement à l'arrêt). En réalité le rapport culturel est tel, dans cette population, qu'il établit une logique toute autre : 1- Je dois aller à tel endroit. 2- Je me rends à l'arrêt de bus dès que je suis prêt. 3- J'attends un bus... car un bus doit passer d'un moment à l'autre.

On voit bien, comme chez le médecin, le télescopage des rationalités face

au temps. Dans ce dernier exemple, les immigrés ne font pas les mêmes calculs temporels que ceux des économistes du réseau de transport. Pour les premiers, ce qui est important, ce n'est pas le départ et les conditions de transport, c'est l'arrivée, la destination, savoir où l'on va. En somme, de donner du sens au voyage. Je dois aller voir un membre de ma famille qui habite à l'autre bout de la ville, quelqu'un à l'hôpital, inviter un cousin à un mariage... et c'est en définitive cette finalité qui justifie l'acte de se déplacer⁽³⁾⁽⁴⁾. Pour la réaliser, on est prêt à supporter tous les temps d'attente qu'il faut.

Autre exemple caractéristique, dans le domaine des transports collectifs, du rapport au temps des immigrés : la mise de fond initiale pour se payer un abonnement de bus-métro qui va, au total, coûter moins cher à l'usager que toutes les autres tarifications. Eh bien on remarque que les travailleurs immigrés, sont ceux qui achètent le plus de tickets à l'unité, ceux qui sont le moins subventionnés par les fonds publics. Ce paradoxe s'explique encore par la difficulté culturelle que ressentent ces populations à faire un calcul sur le temps. Investir en début de mois quelques centaines de francs pour se payer un abonnement qui va réduire le coût du déplacement quotidien, revient à faire un pari sur l'avenir, à spéculer sur le futur... alors qu'on est pas maître de son destin. Donner chaque jour sept ou huit francs au chauffeur de bus paraît moins « engageant » que payer trois cent francs d'abonnement en début de mois.

Il faut, bien entendu, nuancer ce type de logique en fonction de la valeur que l'individu accorde à l'action qu'il va entreprendre. Par exemple,

(3)(4) En fait c'est la notion d'organisation en réseau qui est mal comprise ou pour laquelle il n'y a aucune information. Cela est plus dû au niveau d'éducation qu'à la culture d'origine. De la même manière qu'on ignore comment fonctionne le corps humain, on ignore comment fonctionne le corps urbain. C'est pour cette raison que les services publics comme EDF-GDF, les transports collectifs, la Poste... ont des difficultés à communiquer avec les habitants des banlieues. En hiver, par exemple, comment dire aux mamans maghrébines qu'il ne faut pas laisser grand ouvert les fenêtres toute la matinée parce que cela augmente la facture du chauffage collectif ? Comment faire comprendre les tarifications différentes et faire tourner les machines à laver la nuit plutôt que le jour ?

Il semble que le problème qui se pose ici soit celui de l'éducation à l'espace public. Chez les maghrébins, c'est l'espace privé qui est valorisé et dans lequel on s'investit intimement, pas l'espace public. Du coup, toutes les préoccupations liées à l'environnement sont encore largement méconnues et irrespectées... mais c'est aussi le cas dans d'autres pays du tiers monde comme l'Inde où cracher par terre est une pratique courante.

prendre le bus quotidiennement n'a pas de réelle valeur pour l'immigré en France, mais en revanche épargner de l'argent pour faire construire sa maison de retour au pays revêt une importance capitale. Dans ce dernier exemple, la spéculation sur le temps est auto-justifiée. De la même manière, se rendre à son travail une heure avant le début, chaque matin, afin d'éviter d'être en retard et réprimé par son employeur est une pratique commune. Peu importe l'attente, l'essentiel est de ne pas perdre son travail. Quand on retourne en vacances au pays, l'été, on s'arrange toujours pour se trouver à l'aéroport bien avant l'heure du départ pour ne prendre aucun risque.

Tous ces exemples à mieux poser et penser la question de cet acte culturel important qu'est la « prévention », en matière de santé, en particulier, chez les immigrés maghrébins.

Au fond, la question est celle de l'autonomisation de l'individu.

Derrière le problème de l'instant et de la durée, en filigrane, il semble que la grande question est celle de savoir de quelle marge de manœuvre dispose l'individu pour être producteur de sa propre vie, alors qu'il vit dans un système familiale, tribal, communautaire qui privilégie le « nous » au détriment du « je ». Aujourd'hui, chez les jeunes de banlieue d'origine maghrébine, on retrouve encore les conséquences de ce système social dans lequel l'individu n'existe pas.

Il y a en permanence une confusion entre l'identité de la personne et celle du groupe, de telle manière que le premier est sans cesse accompagné dans ses faits et gestes par le reste de la communauté. « S'arracher » de la pression du groupe, pour les filles en particulier, contient de risque d'exclusion. Chez les immigrés en France, les contraintes sociales qui pèsent sur l'autonomie des filles sont aussi grandes que celles qui existent dans le pays d'origine. La seule issue pour elle consiste souvent à acquiescer dans le système éducatif des diplômés, un statut qui leur permettra de s'affranchir de la pression sociale du groupe primaire en toute légitimité. En fait, il s'agit pratiquement de donner les moyens au père et aux frères de se justifier auprès du groupe en disant « Ma fille est médecin, avocate, professeur... », comme si un statut social élevé

asexualait la personne⁽⁵⁾ et, de ce fait, permettait d'éviter le déshonneur.

Il me semble que l'un des enjeux du débat de la médecine traditionnelle face aux familles maghrébines consiste à rendre le patient autonome vis-à-vis de sa maladie et du traitement qu'elle impose. Or, tous les infirmiers et personnels des hôpitaux peuvent en témoigner, la maladie dans les familles maghrébines devient une affaire communautaire difficile à gérer. l'individu est dépossédé de son propre mal...ou de son propre bonheur. Il suffit de rappeler les gênes qu'occasionnent, pour les voisins et les mamans elles-mêmes, les trop nombreuses visites familiales dans les chambres de maternité pour mesurer l'ampleur du problème.

Cela nous amène à parler des différences d'appréciation de la notion « d'intimité » dans la culture maghrébine par rapport à la culture française. On ne vit pas un bonheur ou un malheur seul. La famille ou la communauté prennent spontanément en charge l'émotion de l'individu. Quiconque a été invité dans un pays du Maghreb par un maghrébin a pu vivre le degré, parfois envahissant, de la prise en charge de l'individu par le groupe d'hôte, comme si laisser l'invité seul pendant un certain temps était lui faire offense⁽⁶⁾. On n'imagine pas que l'individu est une personne qui puisse avoir besoin de faire une promenade seul. La solitude, pas plus que l'individu, n'existe pas dans le système social du maghrébins.

Dans le même ordre d'idée, lorsqu'on est à table, invité dans une famille maghrébine, c'est quasiment une obligation de manger... et d'en reprendre ! Même si on n'a pas faim, même si on est en été et que la chaleur est accablante, on est contraint de capituler devant l'insistance à nous faire manger. Cette pratique courante illustre parfaitement que le bien-être intime de la personne (manger léger...) ne fait pas sens par rapport au rapport culturel qui se déroule à table autour d'un bon repas (il « faut » manger). Manger « beaucoup » est valorisé dans la culture et l'on dira d'une femme (ou un homme) qui est un peu grosse qu'elle est en bonne santé, alors qu'on jugera quelqu'un qui est un peu maigre ou trop svelte comme « malade ». L'abondance de mets, l'abon-

(5) j'ai sur ce sujet entendu dire des médecins femmes qu'elles avaient l'impression que leurs patients maghrébins les voyaient sexuées et pouvaient ainsi s'exprimer à propos de leur défaillance sexuelle.

(6) « Tu veux être seul ? Mais pourquoi, tu n'est pas bien avec moi ? »

dance de sucres, de miel, de semoule... indique à l'invité l'honneur qu'on lui fait. Ainsi faut-il voir chez les maghrébins les grandes bouteilles de Coca Cola et de Fanta qu'ils servent en même temps que les plats de couscous. Il serait indécent de servir un couscous avec simplement de l'eau, alors même que ce serait ce dont rêvent secrètement les invités !

Voilà pourquoi il est si difficile d'administrer, comme c'est le cas pour le diabète, un régime alimentaire à l'individu : le rapport à l'alimentation est d'abord et avant tout un moment social et culturel. Les occasions de « grande bouffe » chez les Maghrébins sont aussi des moments de fête, fondateurs de l'identité de la communauté. Exiger de l'individu qu'il s'astreigne à un régime alimentaire équivaut à l'exclure de sa communauté de vie. C'est toucher à son socle identitaire. Comment accepter une invitation et ne pas manger à table ? Autant refuser d'emblée toute invitation et vivre en ermite ! Par conséquent, quand les praticiens de la médecine traditionnelle demandent d'un patient maghrébin qu'il s'astreigne à la rationalité de leur traitement, il faut savoir que c'est en même temps un arrachement du socle identitaire primaire et que de ce fait, ce déplacement prend l'allure d'une greffe (7).

Un médecin ne peut pas demander raisonnablement à un Maghrébin de s'abstenir de faire le jeûne du ramadan à cause de son diabète, parce que pendant ce mois l'individu n'est plus un individu, il est musulman et communie spirituellement avec tous les autres musulmans de la terre. Il est inscrit son mois de jeûne dans la « durée » et ce n'est pas au nom d'une médecine « étrangère » qu'il va faillir à son obligation de musulman. De la même manière, aucun traitement ne saurait empêcher le musulman immigré en France d'effectuer son pèlerinage à la Mecque... le comble du privilège pour lui étant de mourir sur place, dans les lieux saints.

Pour toutes ces raisons, le médecin devra donc s'adapter à ces réalités incontournables, s'il veut entre en « communication » avec ses patients maghrébins, avoir un minimum d'influence sur eux et leur faire entendre la rationalité

(7) Il me semble que pour le traitement du diabète, il convient de s'appuyer sur le réseau de sociabilité de l'individu pour l'aider à le respecter. Il est possible pour le médecin de rencontrer les membres du réseau qui composent les affinités essentielles du patient et d'envisager une prise de conscience collective de la maladie et de l'obligation de traitement pour le malade.

de la médecine traditionnelle. En même temps, il a beaucoup à apprendre de leur mode de fonctionnement culturel, notamment qu'on ne peut pas prescrire un régime alimentaire sans faire appel au soutien de l'ensemble du réseau de sociabilité de l'individu. Accessoirement, si ce médecin peut interférer dans les représentations du « beau » en vigueur

chez les Maghrébins et dissocier rondeurs et beauté, chacun aura gagné à l'échange.

Azouz Begag*

* Chercheur au CNRS, Laboratoire Espace et Culture, Institut de Géographie, Paris Sorbonne. Écrivain. Principaux ouvrages *Le Gone du Chaaba*, Seuil, 1986. *Écarts d'identité*, Seuil 1990, *Zenzela*, Seuil, 1997, *Le passeport*, 200.

ÉTUDE DE CAS

Tuberculose bacillifère chez un Sri Lankais diabétique en situation irrégulière : le défi

Monsieur P., 32 ans, sri lankais, a été hospitalisé en urgence dans le service de médecine B suite à un malaise dans l'hôtel du 18^e ou il se trouvait depuis quelques jours. L'intervention d'un interprète de langue Tamoul a été nécessaire pour comprendre la situation sociale du patient. Arrivé depuis peu du Sri Lanka, après avoir payé très cher un passeur pour venir en France, il a été déposé de l'aéroport dans un hôtel par ce passeur.

Tous ses papiers d'identité (passeport, carte d'identité) ont disparu, sans doute volés dans l'hôtel. Sur le plan médical, la découverte d'un diabète de type 1 sur décompensation acido-cétosique, associé à une tuberculose bacillifère ont nécessité une prise en charge de longue durée.

Après de nombreuses démarches auprès de compatriotes, une pièce d'identité a pu être obtenue, envoyée du Sri Lanka en France par courrier et une demande d'aide médicale a été acceptée pour l'hôpital. Hospitalisé du 9.03.2000 au 1.04.2000, il est sorti au domicile de relations sri lankaises. Il a été ré hospitalisé en urgence, ne suivant pas son traitement correctement et ne s'alimentant pas de façon adaptée, le 17.04.2000 en grande décompensation acido-cétosique.

Un transfert en sanatorium a été demandé, n'ayant pu aboutir que le 3.07.2000, aucun établissement ne voulant recevoir un patient ne parlant pas français, sans domicile fixe et pris en

charge uniquement par l'aide médicale.

Le centre de Bligny dans l'Essonne l'a accepté puis dirigé à sa sortie, quelques mois plus tard, sur les lits infirmiers du SAMU SOCIAL de Paris. Un travail social en liaison avec les différents collègues, a permis de faire une demande de régularisation de séjour au titre de la maladie et de permettre à ce patient de rester en France légalement et de se faire soigner sans trop de difficultés. A noter, une déclaration de maladie contagieuse a du être effectuée à la DASS de Paris concernant la tuberculose et un suivi a été assuré par le dispensaire du secteur concerné. A ce jour, monsieur P. attend son titre de séjour pour pouvoir travailler et faire venir sa femme et son enfant restés au pays d'origine.

Si l'accès aux soins a été facilité par la mise en place de la CMIJ (1) et de l'AMER (2), des problèmes restent entiers chez ces patients souvent isolés, par leur maladie, la difficulté de communiquer et les conditions de vie très précaires : près de 75 % des personnes étrangères reçues dans le service de médecine B de Lariboisière n'ont qu'un passeport ou une carte consulaire comme justificatif de leur identité, aussi bien pour les nouveaux arrivants (Afrique noire, Sri Lanka, Pays de l'Est...) que pour les résidents depuis des années, n'ayant pas, par crainte d'être expulsés, effectué les démarches nécessaires pour régulariser leur séjour.

C'est par le biais de la maladie chronique (le diabète traité médicalement) que la situation sociale sera évaluée et qu'un dossier pourra être déposé à la Préfecture de Police. Il sera analysé en fonction du recueil des données médicales, de la gravité de l'affection mais également de l'absence de prise en charge équivalente dans le pays d'origine. Ce dossier représente pour les patients beaucoup de démarches administratives, de papiers à remplir, de déplacements à la Préfecture et nécessite une énergie considérable pour des personnes physiquement diminuées et parfois fragiles sur le plan psychologique.

Avec le recul, nous constatons chez les patients dont le statut est passé de "clandestins" à un statut légal, une réussite dans la recherche d'emploi (emplois de sécurité, chantiers, ménages, garde d'enfants, restauration...) et dans l'obtention d'un hébergement plus stable. Pour les patients en attente de papiers (délai d'environ 1 à 2 ans), la réalité quotidienne est plus difficile à vivre.

L'incertitude quant à leur avenir, la peur réelle et permanente d'une reconduite à la frontière, l'absence de ressources et de lieu de vie régulier compromettent la prise en charge du diabète. Des demandes d'aide matérielle et surtout alimentaire sont faites aux organismes caritatifs mais restent limitées. Dans ces situations, l'hospitalisation devient un véritable "répit", une pause pour tous ces patients : ils peuvent être soignés, écoutés, s'alimenter suffisamment et dormir dans un cadre sécurisant. La sortie, même préparée, est souvent source d'inquiétude car le patient retrouve toutes ses difficultés quotidiennes antérieures. L'insertion dans le pays d'accueil n'est possible qu'après l'obtention d'un titre de séjour et le droit de travailler dans la légalité.

L'hôpital se retrouve de plus en plus souvent confronté à des patients en situation irrégulière et doit s'adapter en conséquence.

(1) *La CMU (Couverture Maladie Universelle) : elle n'est accessible qu'aux étrangers en situation régulière (titulaires d'un titre de séjour en règle) et aux demandeurs d'asile politique ou territorial (étrangers victimes de persécutions dans leur pays d'origine non par l'état mais par des groupes armés).*

(2) *L'AMER (Aide Médicale État Rénovée) : elle concerne tous les étrangers en situation irrégulière (clandestins) résidant en France de façon habituelle*

(exclure les touristes) et présentant un minimum de stabilité. Cette stabilité est à démontrer par tous les moyens disponibles (quittances de loyer, EDF, courriers datés, convocations à l'hôpital...) ou à défaut par une déclaration sur l'honneur. Des conditions de ressources existent : en 2001 le plafond s'élève à 3600 F/mois pour une personne seule, 5250 F/mois pour un couple.

Les étrangers irréguliers en France depuis moins de 3 mois n'ont droit

qu'aux soins dispensés dans les hôpitaux publics ou les dispensaires. Les étrangers irréguliers en France depuis plus de 3 ans ont droit aux soins dans les hôpitaux et chez les médecins libéraux.

Les demandes de CMU ou d'AMER sont à déposer selon le domicile, dans les centres de sécurité sociale, les mairies ou encore les hôpitaux de secteur.

Élisabeth Pahl
Paris

L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES GRANDS CONGRÈS INTERNATIONAUX

Le groupe "Health Awareness Leadership" (Leadership de la conscience de santé) Un modèle d'éducation des diabétiques dans la communauté immigrée éthiopienne d'Hadera (Israël)

D'après une communication au congrès de l'EASD 2000 à Jérusalem de

A. Jaffe et Y. Ferdere

(Hillel Yaffe Medical Center - Endocrine and Diabetes Unit, Hadera Israël)

Il est bien connu aujourd'hui que les communautés du Tiers Monde, dès lors qu'elles adoptent un mode de vie occidental, développent rapidement, et avec une incidence particulièrement élevée, diabète de type 2 et pathologies associées. L'immigration, qui entraîne des changements profonds de mode de vie, est donc une grande pourvoyeuse de maladies métaboliques dont la prise en charge pose d'importants problèmes de communication transculturelle.

Un exemple frappant de ces constatations est fourni par l'observation de la communauté juive éthiopienne immigrée en Israël en deux vagues principales dans les années 84-85 et 91. Alors que cette population était pratiquement indemne de tout diabète à son arrivée en Israël, on y a vu progressivement apparaître la maladie qui a atteint 7 ans plus tard une prévalence de 9,6% pour le diabète patent et 14% pour l'intolérance au glucose.

Au décours des deux grandes périodes d'immigration, 5000 éthiopiens ont été accueillis par la ville d'Hadera dont le "Hillel Yaffe Medical Center" est l'hôpital principal qui prend donc en charge une proportion de plus en plus importante de ces diabétiques particuliers.

En 1995, un des médecins du Hillel Yaffe faisait un constat ironique et amer sur les résultats de la prise en charge de ces patients en disant : « Montrez moi ne serait ce qu'un diabétique éthiopien bien contrôlé. Je veux le voir... ». Toutes les mesures mises en œuvre au niveau individuel pour développer la conscience de la maladie, l'éducation, la prévention et le traitement s'avéraient totalement inefficaces. Le diagnostic des causes de cet échec, dont les conséquences en terme de santé publique risquaient d'être très lourdes pour la ville d'Hadera, a facilement été porté par l'ensemble du personnel soignant, très conscient de l'absence totale d'observance des patients pour les différentes stratégies thérapeutiques.

Il devenait donc indispensable d'identifier les barrières empêchant les Éthiopiens d'adopter les recommandations médicales, pour créer des moyens efficaces de les faire tomber.

C'est la première tâche que s'est assignée un Comité Local d'Organisation comportant des représentants, administratifs et soignants, des deux communautés éthiopienne et israélienne. Deux obstacles essentiels ont été reconnus, qui d'ailleurs ne sont pas vraiment spécifiques et existent dans d'autres communautés ethniques. Le premier réside dans la conception pour les Éthiopiens qu'une affection latente, que l'on ne voit pas, n'est pas une maladie. D'autre part, à leurs yeux il est clair qu'un médecin qui ne peut pas complètement faire disparaître une maladie n'est pas un bon médecin. Donc, dans la culture éthiopienne, une pathologie asymptomatique chronique comme le diabète est difficilement assimilable à une maladie, a fortiori à une maladie grave, à laquelle il faut opposer un traitement, dont le long cours apparaît de toute façon comme la preuve de l'inefficacité. On comprend bien que dans ces conditions, l'adhésion au traitement soit particulièrement difficile à obtenir.

Après avoir ainsi identifié les principales causes de non adhésion des Éthiopiens à la prise en charge de leur diabète, le Comité local d'Organisation s'est défini cinq objectifs précis :

- 1 - Créer un groupe destiné à promouvoir un leadership de la conscience de santé, le "health awareness leadership" ou HAL group, dans la communauté éthiopienne.
- 2 - Développer des programmes et des outils d'éducation utilisables par le système de soins existant, grâce à une collaboration entre le HAL group et les professionnels de santé.
- 3 - Introduire le concept de maladie asymptomatique et chronique dans la culture éthiopienne.
- 4 - Obtenir des données précises sur la prévalence du diabète et de ses complications mais aussi des facteurs de risque cardiovasculaire, dans cette communauté ethnique.
- 5 - Sensibiliser le personnel médical et administratif à l'importance des croyances médicales et aux besoins spécifiques de santé de la communauté éthiopienne d'Hadera.

Le HAL group, dont les membres sont en majorité issus de la communauté éthiopienne, est vite devenu "la clé et le cœur" de l'ensemble du projet d'intervention.

Le fil conducteur de toutes ses activités est l'introduction progressive dans la population immigrée des concepts occidentaux concernant l'acceptation des

maladies chroniques et de leur gestion par les patients eux mêmes. Cette démarche délicate devrait permettre à plus ou moins long terme de passer au-dessus des barrières de la tradition, tout en respectant les impératifs propres à cette culture.

C'est dans cette optique que le HAL group a mis au point un **programme de formation**, soutenu par le Ministère de la Santé, pour des groupes d'environ 15 infirmières éthiopiennes travaillant au Hillel Yaffe Medical Center, en liaison étroite avec les différentes institutions médicales. Ce programme comprend d'une part des sessions classiques sur les thèmes biomédicaux utiles à la connaissance des maladies chroniques, incluant aussi bien la nutrition que les techniques de communication et bien sûr d'éducation.

D'autre part, dans le cadre de l'accréditation ministérielle, ces infirmières en liaison avec le HAL group, doivent participer à des présentations pédagogiques auprès de groupes éthiopiens, en utilisant les matériels d'éducation qu'elles ont aidé à développer au cours de leur formation. L'objectif final de ce programme est que de plus en plus de professionnels de santé éthiopiens acquièrent cette compétence dans l'art de délivrer des messages éducatifs, compétence qui sera extrêmement rentable quand ils l'exerceront dans leur propre communauté.

L'équipe du HAL group a également pris une part active dans la production de nombreux outils éducatifs dont la caractéristique commune est l'utilisation des valeurs traditionnelles de la communauté juive éthiopienne qui sont réhabilitées dans la mesure où elles semblaient bien préserver des maladies qui sont apparues lorsqu'elles ont été abandonnées.

■ Une présentation informatique Power Point utilise des repères importants de la culture éthiopienne pour expliciter le diabète et ses risques, comme par exemple une très jolie métaphore entre le système d'irrigation des champs et la vascularisation : quand le canal est rétréci, l'eau ne peut plus atteindre les plantes qui meurent.

■ De nombreuses brochures illustrent les qualités nutritionnelles de l'alimentation éthiopienne traditionnelle qui fait une place importante aux graines et aux fibres, incitant les mères de famille à y revenir et à délaisser l'alimentation israélienne trop riche en graisse et en protéines

■ Un petit film d'une quinzaine de minutes dépeint le milieu socioculturel de la communauté juive lorsqu'elle vivait en Éthiopie, les difficultés qu'elle a rencontrées durant l'immigration, et le courage dont elle a fait preuve. L'objectif de ce court métrage, qu'on pourrait juger propagandiste, est d'augmenter la fierté de cette population pour sa culture, son histoire, sa religion. Cette revalorisation de son mode de vie traditionnel et de son activité rurale est utilisée comme motivation pour retourner à des pratiques globalement plus saines.

L'ajustement des messages à la prévention du diabète en est largement facilité.

Enfin les membres du HAL group participent régulièrement à des programmes, sinon éducatifs du moins informatifs, diffusés par les chaînes de radio et de télévision éthiopiennes et à différentes activités de conseil auprès de la population

La mise en place du HAL group et de toutes ces activités est très récente et son efficacité sur l'incidence du diabète, des maladies métaboliques, et de leurs complications dans la communauté immigrée éthiopienne n'a pas encore été évaluée

La prochaine réunion de l'Association Européenne pour l'Étude du Diabète sera peut être l'occasion pour l'équipe d'Hadera de présenter ses résultats dont nous ne manquerons pas de vous faire part.

Malgré cette absence de recul, cette stratégie éducative dirigée vers une population immigrée est particulièrement instructive... Bien que le but fondateur et permanent du HAL group soit de fournir à la communauté éthiopienne les informations médicales essentielles pour diminuer l'incidence et la sévérité des maladies métaboliques en général et du diabète en particulier, d'autres bénéfices sont logiquement attendus de ce projet.

Il y a en effet fort à parier que le staff du HAL group, et les professionnels de santé qu'il a formés, deviendront rapidement des recours identifiés et fiables, contribuant à l'amélioration globale de l'état sanitaire de l'ensemble de la communauté éthiopienne.

Enfin, il reste à souhaiter que l'utilisation louable auprès d'une minorité ethnique de la fierté de sa culture ne favorise que la promotion de sa santé...



DESG DE LANGUE FRANÇAISE

Section Francophone du Diabetes Éducation Study Group



SANTÉ - ÉDUCATION

Paris 2002

1^{er} février 2002

AUDITORIUM DE L'INSTITUT PASTEUR
28, rue du docteur Roux - 75015 Paris

PRÉ-PROGRAMME

L'Observance thérapeutique dans la maladie chronique

- * Sous la direction du Pr André Grimaldi (Hôpital Pitié Salpêtrière)
- Que nous apprennent les essais cliniques sur l'observance thérapeutique?
- L'observance dans le diabète de type 2
- L'observance chez l'adolescent
- La représentation du médicament et l'observance
- L'observance chez le patient hypertendu

La vie du DESG

- La parole aux régions : Activités de la Région Nord
- Communication orale

Autres maladies chroniques : L'exemple de l'insuffisance cardiaque

- * Sous la direction du Dr Richard Isnard (Hôpital Pitié Salpêtrière)

POUR TOUT RENSEIGNEMENT S'ADRESSER À :

Dr Mosnier Pudar ;
Hôpital Cochin - Service des Maladies Endocrines et Métaboliques
27, rue du Faubourg Saint Jacques, Paris 75679 Cedex 14
tél 01 58 4 1 18 93 - fax 01 58 41 18 05
E-mail : Helen.mosnier-pudar@cch.ap-hop-paris.fr



AJD
Information
Éducation
Diabète

LES RÉGIONS DU DESG

RESPONSABLES NATIONAUX DU DESG

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

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

RESPONSABLES RÉGIONAUX DU DESG

NORD

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

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

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

NORMANDIE

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

OUEST

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

MIDI-PYRÉNÉES

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

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

AQUITAINE

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

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

PICARDIE

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

CHAMPAGNE

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

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

PARIS - ILE-DE-FRANCE

Dr Ghislaine HOCHBERG-PARER
Diabétologue
9, rue Eugène Gibez - 75015 Paris
Tél. 01 48 56 01 67 - Fax 01 48 42 05 62

Dr Helen MOSNIER-PUDAR
Diabétologie - Hôpital Cochin
27, rue du Fb St Jacques - 75014 Paris
Tél. 01 42 34 12 12 - Fax 01 42 34 11 16

CENTRE

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

LANGUEDOC

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

BELGIQUE

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

ALSACE

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

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

LORRAINE

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

BOURGOGNE - FRANCHE COMTÉ

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

RHÔNE-ALPES

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

PACA

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

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

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

QUÉBEC

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



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 07 au 09 octobre 2002
Comment recueillir les informations
- ★ **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)
Claude COLAS (Paris)
Michel GERSON (Le Havre)
Anne-Marie LEGUERRIER (Rennes)
Martine LETANOUX (Paris)

Marc LEVY (Nanterre)
Monique MARTINEZ (Gonesse)
Helen MOSNIER -PUDAR (Paris)
Martine TRAMONI (Neuilly-sur-Seine)
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)

MAQUETTE - Studio Grafiligne / Tél. 01 64 98 88 07 - Fax 01 64 98 76 60

IMPRESSION - Imprilith / ZI de l'Orme Brisé - 5, rue de la Croix Blanche Pringy 77310 St-Fargeau-Ponthierry