



DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 11 - N° 3
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 diabète de type 2 de l'enfant et de l'adolescent : une nouvelle épidémie annoncée

Le diabète de type 2 de l'enfant et de l'adolescent est en passe de devenir un problème de Santé Publique, plus particulièrement dans certains pays, en premier lieu les Etats Unis, où sa prévalence augmente de façon rapide.

Jusqu'à récemment le diabète de type 1 autoimmunitaire était le seul à avoir une prévalence significative dans les populations pédiatriques. Les autres formes de diabète, dont le diabète de type 2, ne représentaient que 1 à 2% des diabètes de l'enfant. Ces données sont en train de changer, et les études les plus récentes montrent que 8 à 45% des nouveaux cas de diabète diagnostiqués chez les enfants ont une cause autre que l'autoimmunité. Cette forte augmentation de la prévalence du diabète de type 2 en pédiatrie est parallèle à l'augmentation de la prévalence de l'obésité et de la sédentarité dans cette même population.

Le diagnostic n'est pas facile, car la présentation clinique, à cet âge, du diabète de type 2 peut être identique à celle du type 1. De plus compte tenu de l'augmentation de l'obésité d'authentiques diabètes de type 1 peuvent survenir chez les obèses, ne permettant pas de distinction simple sur le poids des deux formes de diabète. Un certain nombre d'arguments doivent être recherchés, car en faveur du diabète de type 2 : présence de l'obésité, histoire familiale de diabète de type 2, présence de signes évocateurs d'insulinorésistance (acanthosis nigricans, syndrome des ovaires polykystiques), association à une hypertension artérielle et à une dyslipidémie. La recherche négative de marqueurs de l'autoimmunité et des taux plasmatiques d'insuline et de peptide C normaux ou augmentés, confirment le diagnostic. ➔

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 diabète de type 2 de l'enfant et de l'adolescent : une nouvelle épidémie annoncée 41
(H. MOSNIER-PUDAR)
- **VU POUR VOUS**
 - Islam et diabète 42
(S. ARONDEL)
- **DIABÈTE ET PÉDAGOGIE**
 - Refus et désir de grandir, traces d'homme 43
(P. GABERAN)
- **DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE**
 - Troubles du comportement alimentaire chez le diabétique 45
(J. SAMUEL-LAJEUNESSE)
- **À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES**
 - Prise en charge du syndrome d'apnées obstructives du sommeil à l'Hôpital Lariboisière 48
(M. MARTINEZ)
- **LA VIE DU DESG**
 - Réseaux de santé : de l'esprit à la mise en pratique 51
(M. TRAMONI)
- **SANTÉ-ÉDUCATION - PARIS 2002**
 - Pré-programme 53
- **FORMATION DES FORMATEURS**
 - Session 6 / 2002-2003..... 55

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

L'amplitude exacte de ce phénomène est encore difficile à apprécier. Des études épidémiologiques pour déterminer la prévalence exacte de la maladie, et pour mieux comprendre son histoire naturelle manquent. En France en particulier, aucune donnée n'est encore disponible, mais l'évolution de l'obésité des enfants laisse présager une forte augmentation de cette cause de diabète.

La prise en charge de ces jeunes patients reste encore ouverte à la discussion. Si l'on se réfère au diabète de type 2 de l'adulte, la question majeure qui se pose est celle du devenir de ces enfants, de leur risque éventuel de développer des maladies cardiovasculaires très tôt, d'autant plus, que comme nous l'avons déjà dit, ils présentent aussi très souvent une hypertension artérielle et une dyslipidémie. Ici aussi des études nous font cruellement défaut.

Traiter oui, mais comment ? Aujourd'hui seule l'insulinothérapie est autorisée comme traitement hypoglycémiant chez l'enfant, or peu d'éléments laissent penser que ce traitement est approprié dans le diabète de type 2 dans cette tranche d'âge. En ce qui concerne les antidiabétiques oraux, leur utilisation en terme d'efficacité et de tolérance n'a jamais été étudiée dans des populations pédiatriques. Leur place est encore à déterminer.

Enfin, oui, reste à se mobiliser autour des modifications d'habitudes de vie. Manger moins et surtout mieux, avec des aliments de moindre densité calorique. Bouger plus et... éteindre la télévision. Un grand défi s'offre à nous : éduquer des jeunes patients et leur famille à modifier des comportements. Tout reste à faire : définir les messages, les modalités pour les transmettre, la façon de maintenir les résultats obtenus...

Et puis, réfléchir à la prévention primaire. Nous savons qu'aujourd'hui chez l'adulte à haut risque (intolérant au glucose), on peut prévenir l'apparition du diabète en lui faisant perdre quelques kilos et en lui faisant faire un peu d'exercice. Ne devrions nous pas nous pencher dès à présent sur nos petites têtes blondes et leur éviter l'obésité, le diabète, l'infarctus...

*Helen Mosnier-Pudar
Paris*

VU POUR VOUS

Islam et diabète

Le diabète impose au patient un changement de mode de vie ainsi qu'un apprentissage spécifique adapté à chaque individu. Afin de mieux prendre en charge les patients diabétiques maghrébins, l'équipe du Professeur Halimi, Hôpital Nord de Grenoble, a mis en place une semaine d'éducation qui leur est spécialement destinée.

Le public accueilli est composé en majorité de musulmans pratiquants, confrontés en permanence à des recommandations de l'Islam et à des habitudes locales que beaucoup d'entre eux perçoivent comme des obligations.

Des groupes de 6 personnes sont constitués et suivis pendant 5 jours par une équipe pluridisciplinaire : infirmière, médecin, diététicienne, Imam, interprète. Durant cette semaine, les glycémies capillaires sont contrôlées régulièrement. Une mise à jour des connaissances est programmée : des apports théoriques et des ateliers pratiques s'appuyant directement sur les compétences pédagogiques des soignants.

Les sujets suivant sont traités :

- les glucides et les graisses dans l'alimentation : savoir les repérer ;
- faire ses courses : lire les étiquettes ;
- hypoglycémies, hyperglycémies : conduite à tenir ;
- quand et comment se servir du glucaگون.

Les repas du midi sont pris en commun pour apprendre à composer son

menu et renforcer la convivialité. Le soir, les patients rentrent chez eux et rapportent le lendemain certains plats cuisinés orientaux afin de travailler directement sur une cuisine familiale typique.

Des espaces d'écoute et de parole sur la pratique musulmane sont créés et permettent non seulement de corriger la perception de cette religion en répondant aux questions mais aussi dégager les thèmes forts des textes fondateurs qui vont dans le sens de l'hygiène de vie que doit observer le diabétique. Il ne s'agit pas là de faire un cours sur l'Islam mais d'amener le patient à réfléchir sur sa pratique pour mieux équilibrer ses glycémies sans trahir les finalités du rite. Il faut partir du principe que ce qui est acquis n'est jamais définitif et qu'il existe pour cette population une grande part de fatalisme. Aussi ces patients sont-ils reconvoqués assez vite (1 mois) pour évaluer la mise en application.

La sortie de cette hospitalisation en éducation s'effectue le vendredi matin et permet aux pratiquants de se rendre à la mosquée.

La qualité de la communication reste la clef de la réussite de cette semaine d'éducation spécifique. Les patients, face aux problèmes de la pratique du Ramadan ou du pèlerinage à la Mecque, sont écoutés, soutenus et orientés par une équipe extrêmement motivée et professionnelle.

Sophie Arondel
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

Refus et désir de grandir, traces d'homme

Conférence donnée dans le cadre du 7^e séminaire "Prise en charge globale et éducation thérapeutique de l'enfant diabétique" organisé par le Dr Tubiana-Rufi, le Pr. Paul Czernichow et l'équipe du service d'Endocrinologie et de Diabétologie de l'Hôpital Robert Debré, Paris (session "apprendre à grandir" du 26 mai 2000). Dr Nadia Tubiana-Rufi : nadia.tubiana@rdb.ap-hop-paris.fr

Philippe Gaberan est docteur en Sciences de l'éducation. Éducateur spécialisé, journaliste à Lien Social et formateur, il enseigne la philosophie de l'éducation aux étudiants cadres de santé des Instituts de Formation de Lyon et de St Etienne.

D'abord tentons une définition du mot grandir. Grandir c'est se donner l'énergie et les moyens d'accéder à des éléments de réponse à la question du « Pourquoi être là au monde ? ». Pour grandir il faut pouvoir accéder au sens d'être là au monde. Nul ne demande à naître et il ne suffit pas de naître pour être. Ces deux vérités, outre le fait qu'elles fondent une science possible de l'éducation, amènent à ne pas réfléchir les dispositifs éducatifs en terme d'utilité et de rentabilité mais en terme d'accès au sens de la vie et de développement de l'humanité. Pour argumenter cette thèse je vous propose de me suivre dans un discours non pas linéaire mais présenté sous la forme de trois tableaux, non liés dans la forme et pourtant indissociables sur un plan logique.

Premier tableau : le mythe de Peter Pan

A la différence de Philippe Meirieu, je ne travaille pas avec Pinocchio ou Frankenstein mais avec Peter Pan, le conte inventé par James Matthew Barrie.

Vous connaissez tous l'histoire du pays imaginaire où se réfugient les enfants qui ne veulent pas grandir afin de ne pas ressembler aux adultes. Et pour

illustrer ma thèse, je vais prendre une anecdote extraite d'une très belle bande dessinée de Loisel qui exploite à son compte le mythe de Peter Pan. Peter, et je dis bien Peter, gamin des rues de Londres, enfant sans père et sans repère de cette espèce que j'ai appelé les enfants chauve-souris, parvient à l'île des enfants perdus. Sur cette île il y a les indiens bien sûr et surtout une faune d'êtres extraordinaires composée de centaures, de fées, d'elfes, de trolls, de sirènes emmené par leur chef, Pan.

Dans l'ouvrage de Loisel, Pan est un enfant mi-humain et mi-bouc, un peu dieu des bergers et des troupes comme dans la légende antique grecque, et donc joueur de la dite flûte de Pan. En outre il est, comme dans les mythes, celui qui voit tout et qui sait tout.

Dans le troisième volume, Pan est blessé par la balle du pistolet du capitaine Crochet. Pour sauver Pan, il faut l'opérer et personne sur l'île n'est capable de le faire. L'issue dépend donc de Peter. Il faut qu'il retourne à Londres où il connaît un médecin alcoolique qui pourrait lui dire ce qu'il faut faire. L'homme est ivre. Peter le dessoûle et lui raconte l'histoire. Sur un livre d'anatomie, il montre au médecin l'endroit précis où est logée la balle. Et l'homme apprend précisément à Peter chacun des gestes qu'il faut faire pour opérer et soigner Pan.

Peter retourne au pays merveilleux avec la trousse du médecin. Il met en place les outils, opère, panse la plaie, ressort exténué mais content de lui. Il montre la balle aux créatures merveilleuses et s'endort de fatigue les mains rouges de sang. Mais très vite Pan développe une fièvre violente. Il délire et il meurt sous le regard impuissant des créatures merveilleuses.

Au réveil de Peter, celles-ci tendent à Peter la flûte de Pan et lui signifie ainsi la mort. Peter se met à l'écart du groupe. Il ne comprend pas ce qui a pu se pas-

ser. Il se retire près d'une rivière et se penchant sur l'eau pour se laver les mains, soudain, il comprend. Il sait ce qu'il a oublié de faire. De toute la procédure complexe apprise par le médecin alcoolique, Peter a oublié un acte parfaitement anodin et pourtant fondamental, Peter a oublié de se laver les mains avant de commencer l'opération.

Ce passage génial de Loisel illustre parfaitement notre thèse selon laquelle grandir c'est accéder au sens. Car il n'est pas anodin que Peter, enfant des rues et en rupture de repères parentaux, oublie de se laver les mains. Pour les enfants, et vous comprendrez ce que je veux dire si vous avez comme moi des enfants d'âge moyen (entre 8 et 12 ans) pour qui se laver les mains est l'archétype de l'ordre stupide donné par des adultes uniquement dans le but de les embêter avant de passer à table. Très souvent, la paume tournée vers vous, les enfants vous disent qu'ils ont les mains propres et, effectivement, très souvent il n'y a pas de saleté apparente hormis tous les microbes invisibles qui foisonnent à fleur de peau.

Se laver les mains est un geste inutile tant que l'enfant n'accède pas au sens de ce qui n'est pas immédiatement visible. Et pour accéder au sens, le pouvoir de l'adulte, et j'utilise bien le terme de "pouvoir" et non celui d'autorité, ce pouvoir ne suffit pas.

Vous mesurez bien la distance qu'il y a entre assimiler un acte simple comme se laver les mains et une procédure aussi complexe que l'extraction d'une balle logée dans la région du cœur. Peter enregistre toute la partie technique du discours du médecin dans une soumission d'autant plus respectueuse qu'il est, lui, parfaitement ignorant et qu'il a immédiatement besoin de ce savoir. Il n'a pas d'autre alternative que de l'absorber, et je dis bien de l'absorber, en l'apprenant par cœur s'il veut sauver Pan.

En revanche, le fait de se laver les mains par lequel le médecin a commencé l'explication de la procédure, n'est pas apparu comme un acte technique en soi à Peter, parce que certainement, pressé par le temps, le médecin n'a pas expliqué à Peter ce que pouvait être une septicémie. Peter découvre de la façon la plus brutale qu'il soit le sens de l'acte de se laver les mains. Surpassant la douleur liée à la disparition de Pan, Peter accepte la flûte et accepte de devenir Peter Pan. ➔

Deuxième tableau : le roman de Jean Jacques Rousseau

Pour ce deuxième tableau, je laisse la bande dessinée pour vous intéresser à un roman. Quand je dis roman, j'ai bien conscience de faire de la provocation car je veux parler de l'Emile de Jean Jacques Rousseau. Émile ou la bible des enseignants et des pédagogues ; heureusement, l'Emile est moins celle des médecins.

Je me souviendrais toujours de François Tosquelles, médecin psychiatre inspirateur à Saint Alban près de Rodez d'une psychiatrie plus humaine, lorsque présent à la tribune des États Généraux des Éducateurs à Toulouse, et devant plus de 2000 professionnels, il incite à se méfier de Rousseau. Dans le livre premier de l'Emile, au tout début donc lorsque le précepteur, c'est-à-dire la projection de Jean Jacques Rousseau, se donne un enfant imaginaire, il dit : « je ne m'occuperai jamais d'un enfant cacochyme qui serait inutile à lui-même et à la société ». Rousseau précise plus loin : « qu'un autre que moi s'en occupe, j'admets cette charité ». Cette phrase et d'autres dans l'Emile, mais particulièrement cette phrase a toujours le don de me mettre en colère. Pour Rousseau la pathologie, en particulier, et la différence, en général, vaut signe d'exclusion. L'enfant malade n'a pas sa place dans le processus d'éducation normale, c'est-à-dire dans le processus d'éducation nationale aurais-je envie de dire en anticipant sur l'époque contemporaine.

Cette façon d'approcher la différence fait école et se retrouve dans l'attitude de Philippe Pinel, le célèbre aliéniste. Celui-ci, examinant l'enfant sauvage de l'Aveyron à son arrivée de Rodez, note les signes cliniques développés par l'enfant trouvé, les compare à ceux des enfants fous de Bicêtre et, suite à la similitude entre les uns et les autres, déclare que l'enfant sauvage est un idiot incurable. En fait Pinel comme Rousseau est incapable de percevoir une quelconque ressemblance à la norme sous la différence. Pinel comme Rousseau sont dans la logique taxonomique inventée par Linné - qui le premier classe l'enfant sauvage dans une catégorie à part - ; c'est-à-dire dans la logique d'un tableau cloisonné, aux classifications étanches et définitives faisant une description immobile du monde et des vivants.

Qu'est ce que fait Itard ? Il acquiesce la justesse des signes décrits par Pinel - le diagnostic est exact - mais il ne tire pas les mêmes conclusions que le célèbre aliéniste - le pronostic est selon lui différent. Par-delà l'apparence des signes Itard cherche et trouve la cause de l'état présent de l'enfant dans le passé de celui-ci. Pour Itard, il y a quelque chose d'invisible qui fait sens sous le signe visible et qui fait que le signe devient un symptôme clinique. Ce quelque chose est l'histoire de l'enfant sauvage. Rousseau est incapable d'apercevoir la différence comme étant une richesse et comme un questionnement à l'égard de ce qui fait l'essentiel de l'espèce humaine.

Il en est incapable pour deux raisons. La première est qu'à la différence de Condillac, son ami et son contemporain, Rousseau ne comprend pas que la science du diagnostic est d'abord un langage, composé de signes bien sûr mais aussi d'une grammaire pour les ordonner. Cette grammaire c'est le temps. Et s'il ne comprend pas que la science du diagnostic est un langage c'est qu'il lui manque ce brin de génie qui lui ferait renoncer aux seules catégories de l'utile et de l'inutile afin de pouvoir penser le monde. En clair, Rousseau est dans une perspective économique simple qui veut qu'une chose ou qu'un être n'a de la valeur que si cette chose ou cet être sont utiles.

L'Emile s'inscrit dans la logique de La République de Platon, dont il dit d'ailleurs que c'est le meilleur livre sur l'éducation, et qui veut que chaque citoyen soit formé seulement à ce qui lui sera utile pour tenir son rôle. Et l'école de la république est calquée sur ce double modèle de Platon et de Rousseau. C'est la quête de l'utilité de l'instruction pour la nation qui pousse Jules Ferry dans sa fondation de l'école laïque, gratuite et obligatoire. Ce poids culturel est tellement prégnant que l'on retrouve l'idée de l'instruction comme étant un « investissement » pour les nations dans le discours même de grands humanistes responsables d'institution comme l'UNESCO Or, cette notion d'investissement est un piège car elle est automatiquement liée à la notion de rendement et de plus value. Sera irrémédiablement exclu au fur et à mesure du parcours tout élève qui sera détecté comme n'étant pas rentable. C'est ce que l'on retrouve exprimé dans la volonté de certains grands capitaines d'industrie qui souhaitent que les apprentis soient for-

més au strictement utile selon un modèle importé des États-Unis et que l'on nomme « just in time ».

Troisième tableau : le passage du vivre à l'exister

Si elle vise le projet d'aider un individu à grandir, l'éducation n'est pas le processus qui permet de fabriquer des citoyens utiles à la nation, l'éducation est le processus qui aide chaque individu à passer du vivre à l'exister. L'éducation est le processus qui en mettant à la portée de chaque individu la possibilité de formuler ses propres choix permet à cet individu de trouver une réponse à la question de pourquoi il est là au monde.

Je voudrais vous parler de Louis, j'ai changé le prénom, un jeune adulte de 25 ans dont je m'occupe sur le service de transition à la vie sociale. Louis est arrivé chez nous complètement astructuré, ne possède aucun repère à la loi, ne distinguant pas ce qui était permis de ce qui était interdit. Son présent était fait de pulsions, voire même de compulsion dans le domaine de la sexualité. Louis est un enfant battu dès son plus jeune âge, à trois ans il est chassé de la maison par son père à coup de pied dans le derrière et doit courir se réfugier chez sa tante. Louis assiste aux scènes de violence entre son père alcoolique et sa mère, débile légère. Il est traîné dans les bars par son père. S'ensuivent un divorce des parents, et pour Louis un placement de justice dans un centre Spécialisé où là, de nouveau, il subit la violence des plus forts.

Louis va grandir dans son corps mais pas dans sa tête. C'est-à-dire que si le temps passe et que la nature suit sa programmation biologique, dans la tête de Louis nul désir de grandir ne vient étayer les apprentissages et un sens à être là au monde. Ce n'est même pas un enfant dans sa tête puisque à vingt-cinq ans ses nuits sont encore faites de cauchemar. En fait, son esprit est une sorte de chaos, de volcan en ébullition qui fonctionne par irruption de gentillesse ou de violence. Dans la vie quotidienne, Louis dit très souvent oui avec sa tête mais non avec son cœur. Quand il est attentif au monde extérieur, il essaye de deviner ce que l'adulte attend de lui et il fait tout pour faire plaisir. Quand le passé et sa violence le submergent, il est envahi par des bouffées d'angoisse.

Nous avons beaucoup hésité à le prendre sur le service doutant de la capacité à pouvoir construire des repères à la loi. Nous nous demandions comment se faisait-il qu'aucun service éducatif spécialisé n'ait trouvé le moyen d'aider Louis plus tôt. Malgré nos hésitations, nous avons entrepris un intense travail psychothérapeutique avec Louis, mobilisant une équipe éducative, le psychiatre de l'institution, un psychiatre psychothérapeute du secteur, l'équipe d'animation de l'hôpital de jour, avec à maintes reprises des coups de théâtre, des mises en scène, des engueulades pour dépasser les obstacles.

Cela fait plus d'un an et demi que ça dure, et nous voyons enfin, Louis accéder à une autre façon d'être au monde. Pour être honnête, il y a six mois encore je doutais de toute chance de parvenir à "transformer" Louis. Certes nous étions arrivés à canaliser son comportement, mais cela ne valait que pour la forme et restait à la merci du moindre choc extérieur. Je doutais alors de l'existence réelle de cette résilience dont parle Cyrulnik. Aujourd'hui Louis se projette dans l'avenir, anticipe sur les dates, organise sa vie en fonction de désirs qu'il parvient à exprimer.

Que dire en épilogue car il n'est, bien entendu, pas question de conclure un sujet à peine entrouvert. Descartes est certainement le dernier grand philosophe qui peut se permettre de confondre *sum* et *existo*, « je suis » et « j'existe », car le dernier grand penseur à fonder son système sur la théorie des idées innées. Les penseurs des lumières et notamment Condillac vont rompre avec cette représentation de l'homme et de sa place dans le monde. Tout ce que l'homme sait, il l'apprend par lui-même. L'homme est le principe de sa propre illumination.

L'histoire d'une vie est celle d'un individu qui construit son propre puzzle sans avoir sous les yeux le dessin final représentant ce à quoi il doit parvenir. Chaque vie est un puzzle réalisé en aveugle. Vous aurez noté que ce bref exposé a tissé ensemble à maintes reprises le monde médical et le monde de l'éducation. Il y a en effet une grande proximité entre ces deux activités humaines, pour ne pas dire ces deux arts, que Freud d'ailleurs rassemble avec celui de gouverner pour les dire tous trois impossibles.

Si nous avons le temps je vous dirais que la médecine comme l'éducation sont une science des limites de l'être. C'est-à-

dire qu'elles travaillent aux frontières de l'espèce là où la différence ne se traduit pas immédiatement par le surgissement de la violence et de l'exclusion. La médecine et la pédagogie ne sont pas forcément volontés de guérir, de corriger, de dresser, d'assimiler, de dé-culturer et de re-culturer pour rejoindre la réflexion de Tobie Nathan et de son équipe.

La médecine et la pédagogie sont des postures de la rencontre de l'autre qui permettent de suspendre la réaction de rejet le temps d'apercevoir ce qui reste de familier dans l'étranger. Dès lors, il est normal que, en Médecine comme en Pédagogie, l'autre, c'est-à-dire le malade ou l'apprenant, résiste y compris à notre volonté de lui faire du bien. On ne fabrique pas un homme dit Philippe Meirieu, ni on ne le soigne ni on ne l'éduque contre son gré. Médecin et pédagogue doivent abandonner leur fantasme de toute puissance en admettant dans les faits et pas seulement dans le dire que la guérison ou que l'avènement du sujet ne dépend pas de leur seul savoir faire. C'est en cela que le médecin et le pédagogue sont des artistes. Car pour qu'un savoir tout comme un soin puisse aider l'autre à grandir, il faut que ce savoir et ce soin puissent être assimilés. Et pour qu'il soit assimilé il faut

qu'il soit accommodé c'est-à-dire qu'il faut qu'il soit traduit, cuisiné, travaillé par celui qui reçoit de sorte que ce savoir où ce soin trouve place dans la représentation. Peter n'intègre pas le fait de se laver les mains dans la procédure de soin car il ne parvient pas à détacher cet acte de son expérience propre et à savoir d'une expérience conflictuelle à tout ce que l'adulte peut imposer de force, c'est-à-dire sans explication. Il faut bien comprendre et admettre dans la réalité de l'engagement pédagogique que l'autre puisse résister au savoir transmis. Cela ne veut pas dire qu'il faille renoncer à soigner ou à capituler sur l'exigence du savoir comme l'affirment les détracteurs de la pédagogie. Je vous remercie.

Philippe Gaberan

Bibliographie

- Cyrulnik Boris, *Un merveilleux malheur*, ed. Odile Jacob, Paris 1999
- Dagognet François, *Rematéraliser*, ed. Vrin, Paris, 1989
- Gaberan Philippe, *Éduquer les enfants sans repères*, ed. ESF, Paris, 1996 - *De l'engagement en éducation*, ed. Érès, Toulouse, 1998
- Larrosa Jorge, *Apprendre et être*, ed. ESF, Paris, 1998
- Loisel Régis, *Peter Pan*, 4 volumes, éditions Vents d'Ouest, Issy les Moulineaux
- Meirieu Philippe, *Frankenstein pédagogue*, ed. ESF, Paris, 1996 - *Des enfants et des hommes - 1*, ed. ESF, Paris, 1999

DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

Troubles du comportement alimentaire chez le diabétique

Les comportements alimentaires pathologiques sont décrits depuis l'antiquité et leurs définitions sémiologiques commencent seulement à voir le jour avec Lasègue à la fin du siècle dernier. Actuellement, la nosographie se précise, et l'on peut définir un certain nombre de formes cliniques (tableau 1, page suivante) de troubles du comportement alimentaire (TCA).

C'est en 1973 que Hilde Bruch a décrit pour la première fois un cas associant anorexie mentale et diabète insulino dépendant. Dès lors, de nombreuses études ont tenté de quantifier la préva-

lence des troubles du comportement alimentaire chez les diabétiques (DID). Ce problème est d'importance du fait des constatations cliniques qui suggèrent d'une part une forte corrélation entre les TCA et le mauvais contrôle de la glycémie, et d'autre part une augmentation des complications micro angiopathiques du diabète chez les patients présentant un TCA.

Depuis trente ans, de nombreuses équipes se sont attachées à décrire des troubles du comportement alimentaire spécifiques dans la population des patients diabétiques. ➡

Formes cliniques de TCA - (Tableau 1)

Anorexie restrictive pure

Anorexie avec comme mécanisme de contrôle de poids prévalent :

- * Vomissement
- * Laxatifs
- * Diurétiques
- * Prise d'amphétamines, d'hormones
- * Hyperactivité physique

Boulimie avec comme mécanisme de contrôle de poids prévalent :

- * Restriction
- * Diurétiques
- * Hyperactivité physique
- * Vomissement
- * Laxatifs
- * Diurétiques
- * Prise d'amphétamines, d'hormones

Boulimie avec ou sans antécédents d'anorexie ou d'obésité

Boulimie subjective ou imaginaire

Anorexie boulimie

Binge eating disorder

Grignotage

Night eating syndrome

Hyperphagie objective

Hyperphagie subjective ou imaginaire

Vomissement psychogène

Pica

Mercysme

Phobie alimentaire ou de déglutition

Potomanie

Trouble du comportement alimentaire saisonniers

Sitiophobie

Tableau 2

TCA	DID (356)	Contrôles (1098)	P
DSM IV	36 (10%)	49 (4%)	< 0.001
Anorexie	0	0	
Boulimie	5 (1%)	5 (0.5%)	0.07
NOS	31 (9%)	44 (4%)	0.001
Autres	49 (14%)	84 (8%)	< 0.001

Ainsi Polonski fut le premier à mettre en évidence des manipulations à la baisse des doses d'insuline dans un groupe de jeunes diabétiques pour ne pas prendre de poids. Ce comportement particulier fut nommé "purge osmotique". Raskin mit en évidence plus de symptômes associés au spectre des TCA chez les femmes qui manipulent l'insuline pour contrôler leur poids. Rodin, quand à lui, rapporta moins d'utilisation de laxatifs, de diurétiques et d'exercices physiques chez les diabétiques victimes de TCA.

En 1985, il ressortait de la littérature que 13 % des adolescentes diabétiques interrogées répondaient aux critères du DSM III des TCA, et que 19 % souffraient des contraintes liées à leur alimentation et au contrôle du poids. Hudson retrouvait sur 80 DID, 10 % de boulimiques et aucun cas d'anorexie.

Steel en 1987, sur 208 DID âgés de 16 à 25 ans, mettait en évidence des symptômes d'anorexie ou de boulimie chez 7 % d'entre eux. Stancin en 1989, sur une population de 58 femmes de 18 à 30 ans, retrouvait 58 % de compulsions alimentaires, 12 % de boulimiques, et une purge osmotique dans 40 % des cas. Les premières séries publiées entre 1983 et 1990 mettent en évidence une prévalence plus importante des TCA dans les populations de diabétiques étudiées variant entre 0 et 6,9 % pour l'anorexie mentale, 1 et 35 % pour la boulimie, et entre 9 % et 20,7 % pour l'ensemble des TCA.

Vers les années 90, Fairburn et Peveler en utilisant des questionnaires semi-dirigés ne retrouvent pas plus de TCA chez les DID. Il est à noter que leur population est probablement trop jeune pour rentrer dans le cadre diagnostique des TCA. Il a été récemment, mis en évidence à travers une étude multicentrique canadienne un doublement de la prévalence des TCA dans une population de 356 adolescentes DID appariées à une population de 1098 collégiennes non diabétique (tableau 2).

Pour Striegel-Moore, l'âge semble être un facteur déterminant dans l'apparition des TCA chez les jeunes filles diabétiques, puisque 64 % d'entre elles présentent à partir de 12 ans des symptômes relevant d'un trouble de l'image du corps. De même que pour Vila près de 60 % des adolescentes obèses diabétiques françaises ont des épisodes de boulimie subclinique.

A l'heure actuelle il existe de nombreux instruments d'évaluation des troubles du comportement alimentaire ayant des caractéristiques métrologiques satisfaisantes (EAT, EDI, BITE...). La plupart d'entre eux proviennent de pays anglophones, et leur utilisation en France demeure limitée en l'absence d'un nombre suffisant d'études de validation. Leur intérêt réside dans la quantification des données recueillies permettant l'évaluation de l'intensité des troubles au cours des différentes phases. Néanmoins, leur emploi ne remplace en aucun cas la démarche diagnostique entreprise au cours des entretiens, que ceux-ci soient ou non standardisés.

Le dépistage des troubles du comportement alimentaire dans le diabète revêt un intérêt clinique majeur. Les crises de

boulimie, souvent longtemps méconnues par le clinicien, sont sources de grandes difficultés à équilibrer le diabète. Elles vont entraîner des fluctuations "inexpliquables" de la glycémie amenant le diabétologue à modifier sans arrêt et sans résultats les doses d'insuline. Par ailleurs, certains comportements non classiques sont adoptés fréquemment par les diabétiques présentant un trouble du comportement alimentaire. Ainsi, l'omission volontaire des injections d'insuline pour provoquer une glycosurie et ainsi contrôler le poids, est une source de déséquilibre et retentit lourdement sur la glycémie. L'existence d'un trouble du comportement alimentaire augmente le risque de complications aiguës (hypoglycémie, acidocétose) et surtout va précipiter l'apparition de complications dégénératives liées à l'impossibilité d'ob-

tenir un équilibre glycémique. Un clinicien averti en vaut deux ; et certains points d'appel doivent alerter le diabétologue (tableau 3).

D'une manière générale, les patients diabétiques présentant des troubles des conduites alimentaires sont beaucoup plus sensibles à la prise en charge de leur diabète. Celle-ci se devra d'être pluri-professionnelle incorporant les compétences des psychiatres, psychologues et diabétologues. Par exemple, l'utilisation des techniques de restructuration cognitive, permet un travail sur les préoccupations relatives aux formes corporelles et au poids, et augmente l'estime de soi. Elle semble avoir un impact bénéfique sur les patients victimes d'un TCA. Les traitements médicamenteux n'ayant pas fait preuve de leur efficacité, l'éducation nutritionnelle reste fondamentale. A l'échelle individuelle ou collective, ses répercussions sur la capacité à contrôler l'alimentation sont tangibles. Aussi devons-nous à l'avenir, tenter de mettre en place des stratégies éducationnelles incluant une prise en charge spécifique des TCA (souplesse dans la façon de s'alimenter, lutte contre les idées reçues, absence d'éviction totale des aliments riches en glucides à index glycémique important...) afin de contrôler au mieux la glycémie dans cette population de diabétiques.

J. Samuel-Lajeunesse
Paris

Signes d'alertes devant faire suspecter un TCA - (Tableau 3)

- Diabète impossible à équilibrer
- Diabète contrôlé uniquement en hospitalisation
- Espacement des consultations
- Refus d'augmenter les doses d'insuline
- Refus de manger après les injections d'insuline
- Modification du rythme des contrôles quotidiens
- Hyperglycémies fréquentes inexpliquées
- Plus d'un épisode d'acido cétose en deux ans
- Augmentation de l'hémoglobine glycosylée
- Anomalie hydro électrolytiques
- Début anormalement précoce des complications sévères
- Programme rigide d'exercices physiques

Bibliographie

1. H. Bruch, Eating disorders : **Obesity, Anorexia and the person within**. 357, Basics Books, New York, 1973.
2. Ruth H. Striegel-Moore, Timoyhy J. Nicholson, W.V.Tamborlane : **Prevalence of eating disorder symptoms in preadolescent and adolescent girls with IDDM**. Diabetes care 15 (10) : 1361-1368, 1992.
3. R.C. Peveler, C.G Fairburn : **Eating disorders in adolescents with IDDM**. Diabetes care 15 (10) : 1356-1360, 1992.
4. M. Archinard, J-Ph. Assal : **Diabète et boulimie nerveuse**. Med. Et Hyg. 47 : 1303-1306, 1989.
5. C. Cola, J.L Selam, G. Slama : **Instabilité du diabète et trouble du comportement alimentaire**. Journée de Diabétologie, Ed Flammarion : 272 285, 1995.
6. G. Vila, J-J. Robert, M-C. Mouren Simeoni : **Troubles des conduites alimentaires et diabète insulino-dépendant : une question d'actualité**. Ann Méd.-Psychol., 152 (9) : 577-588, 1994.
7. S. Friedman, G. Vila, J. Timsit, C. Boitard, M.-C. Mouren-Simeoni : **Trouble des conduites alimentaires et équilibre métabolique dans une population de jeunes adultes diabétiques insulino-dépendants**. Société Méd. Psychol., 282-285, Dec 1994.
8. C.G. Fairburn, R.C. Peveler, B. Davies, J.I. Mann, R.A. Mayou : **Eating disorder in young adults with insulin dependent diabetes mellitus : a controlled study**. BMJ, 303, 17-20, 1991.
9. R.R. Wing, M. P. Nowalk, M.D Marcus, R. Koeske, D. Finegold : **Subclinical Eating Disorders and glycemic control in adolescents with type I diabetes**. Diabetes care, 9 (2), 162-167, 1986.
10. J.I. Hudson, M.S. Hudson, S.M. Wentworth : **Self-Induced glycosuria**. JAMA, 249 (18), 2501-2502, 1983.
11. A.M. La Greca, L.T. Schwarz, W. Satin : **Eating patterns in young women with IDDM : Another look**. Diabetes care, 10 (5), 659-660, 1987.
12. G. Vila, J.J. Robert, C. Nollet-Clemencon, L. Vera, M.-C. Simeoni : **Eating and emotional disorders in adolescent obese girl with insulin dependent diabetes mellitus**. Eur. Child and Ado. Psych., 4 (4), 270-279, 1995.
13. Kenardy, M. Mensch, K. Bowen, S.A. Pearson : **A comparison of eating behaviors in newly diagnosed NIDDM patients and case matched control subject**. Diabetes Care, 17 (10), 1197-1199, 1994.
14. M.M. Biggs, M.R. Basco, G. Patterson, P. Raskin : **Insulin withholding for weight control in women with diabetes**. Diabetes care, 17 (10), 1186-1189, 1994.
15. C.M. Gordon, M.D. and M.J Mansfield : **Changing needs of the patient with diabetes mellitus during the teenage years**. Current opinion in pediatrics, 8, 319-327, 1996.
16. B. Samuel-Lajeunesse, Ch. Foulon : **Les conduites alimentaires**, Ed. Masson, Paris, 1994.
17. J. D. Guelfi, V. Gaillac, R. Dardennes : **Psychopathologie quantitative**, Ed. Masson, Paris, 1995.
18. R. Cantwell, J. Steel : **Screening for eating disorders in diabetes mellitus**, Journal of psychosomatic Research, 40 (1), 15-20, 1996.
19. D. Neumark-Stzainer, R.D. Mary Story, E. Toporoff, N. Cassuto, M.D. Resnick, R. Blum : **Psychosocial predictors of binge eating and purging Behaviors among adolescents with and without Diabetes Mellitus**, Journal of adolescent health, 19, 289-296, 1996.
20. A. Ward, N. Troop, M. Cachia, P. Watkins, J. Treasure : **Doubly disabled : Diabetes in combination with an eating disorder**, Postgrad Medical Journal, 71, 546-550, 1995.
21. D. Garner, P. Garfinkel : **The Eating Attitudes Test : an index of the symptoms of anorexia nervosa**, Psychological Medicine, 9, 273-279, 1979.
22. D. Garner, M.P. Olmsted, Y. Bohr, P.E. Garfinkel : **The Eating Attitudes Test : Psychometric features and clinical correlates**, Psychological medicine, 12, 871-878, 1982.
23. D. Garner, M.P. Olmstead, J. Polivry : **Development and validation of multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia**, International journal of eating disorder, 2, 15-33, 1983.
24. H.G. Morgan, E. Hayward : **Clinical assessment of anorexia nervosa**, British journal of psychiatry, 152, 367-371, 1988.
25. J. M. Jonez, G. Rodin : **Eating disorders in adolescent females with and without type I diabetes : cross sectional study**, 320, 1563-166, 2000.

A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

Prise en charge du syndrome d'apnées obstructives du sommeil à l'Hôpital Lariboisière

Prenant en charge de nombreux patients obèses, diabétiques, macro-angiopathes, nous nous sommes particulièrement intéressés à la prise en charge, dépistage et appareillage du syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), dont la fréquence dans cette population est particulièrement importante et souvent méconnue.

L'apnéique est classiquement un homme de 50 ans, ronchopathe chronique et obèse. La prévalence du SAOS chez le ronfleur est de 1% chez la femme, s'élevant à 6% chez l'homme. Son estimation en Europe atteint les 11 Millions d'individus, rendant compte de l'importance en terme de santé publique que ce syndrome prendra dans les années futures.

Pourquoi faut-il le dépister? A qui doit-on proposer une polysomnographie nocturne? Qui traiter et comment? Ces quelques questions résument l'essentiel de la difficulté de la prise en charge d'un syndrome dont le dépistage est actuellement très insuffisant et le coût non négligeable.

La présentation classique du patient apnéique est un homme de la cinquantaine, ronchopathe et obèse (70%). Le SAOS existe également chez le sujet maigre, en général secondaire alors à une dysmorphie maxillo-faciale.

Un simple interrogatoire permet d'orienter le clinicien :

- Recherche d'une symptomatologie nocturne : ronflements, arrêts respiratoires décrits par l'entourage, plainte de sommeil agité de mauvaise qualité, polyurie nocturne (stimulation du facteur atrial natriurétique par la dépression thoracique secondaire à l'apnée).

- Recherche d'une symptomatologie diurne : céphalées matinales (liées aux

désaturations nocturnes secondaires aux apnées), somnolence diurne (retentissement sur la vigilance d'un fractionnement du sommeil).

Afin de mieux évaluer la somnolence décrite par le patient et de pouvoir en suivre son évolution sous traitement, nous proposons au patient dès la première consultation de remplir un questionnaire de sommeil, le score d'Epworth (Tableau 1), permettant d'évaluer sur des items de la vie quotidienne la somnolence réellement ressentie par le patient.

Les patients adressés à la consultation de sommeil proviennent en général de services de médecine (diabétiques, obèses, acromégales) et de services d'ORL ou ils ont consulté pour prise en charge du ronflement. En effet, tout ronchopathe devrait bénéficier d'un dépistage de SAOS avant d'envisager une chirurgie du ronflement qui pourrait en cas

de méconnaissance d'un SAOS sévère entraîner de sérieuses difficultés d'appareillage ultérieur en raison des modifications oropharyngées post-opératoires.

Après avoir vu le patient en consultation, nous programmons un examen polysomnographique nocturne en cas d'hypermotilité chez un ronfleur. Des dépistages plus simplifiés pourraient également être proposés : saturomètre nocturne (le SAOS provoque des désaturations cycliques nocturnes), polygraphie ventilatoire (dépistant les apnées concomitantes des désaturations mais sous évaluant la sévérité du SAOS en ne dépistant pas celles liées aux éveils corticaux). La polysomnographie, associant un tracé ventilatoire et un tracé neurologique permet d'obtenir l'index d'apnées-hypopnées (IAH : nombre d'apnées hypopnées/heure) réel du patient tout en évaluant la fragmentation du sommeil. Le patient reçoit lors de cette première consultation des explications sur ce qu'est un cycle de sommeil normal, sur les anomalies respiratoires recherchées, leur répercussion sur le sommeil et le déroulement de l'examen : hospitalisation de nuit (de 19 heures à 7 heures du matin) dans une chambre seul, avec un matériel d'enregistrement indolore, ne perturbant pas en général le sommeil.

Nous avons à notre disposition deux polysomnographes Cidelec 205 contenant chacun :

- 6 électrodes neurologiques ;
- 2 électrodes oculaires évaluant les mouvements oculaires spécifiques du sommeil paradoxal ;

Score d'Epworth - (Tableau 1)

Situation	Chances de s'endormir
Assis en train de lire	0-1-2-3
En train de regarder la TV	0-1-2-3
Assis, inactif dans un lieu public (théâtre, cinéma, réunion)	0-1-2-3
Comme passager d'une voiture (ou transport en commun) roulant sans arrêt pendant une heure	0-1-2-3
Allongé l'après-midi lorsque les circonstances le permettent	0-1-2-3
Etant assis en parlant avec quelqu'un	0-1-2-3
Assis au calme après un déjeuner sans alcool	0-1-2-3
Dans une voiture immobilisée depuis quelques minutes	0-1-2-3
Total :	

0 : ne somnolerait jamais
 1 : faible chance de s'endormir
 2 : chance moyenne de s'endormir
 3 : forte chance de s'endormir

Score total < 7 : absence d'hyper somnolence
 Score total > 11 : hyper somnolence

- 1 électrode mentonnière évaluant l'hypotonie musculaire spécifique du sommeil paradoxal ;

- 1 électrode cardiaque évaluant la fréquence cardiaque accélérée lors de la reprise inspiratoire secondaire à l'apnée ;

- 1 électrode sur le muscle jambier antérieur dépistant les mouvements périodiques de jambes, diagnostic différentiel du fractionnement du sommeil ;

- 1 débitmètre de flux évaluant le flux nasal ;

- 1 bande thoracique et 1 bande abdominale évaluant les mouvements respiratoires et tout particulièrement les mouvements en opposition de phase spécifiques de la lutte des muscles respiratoires en réponse à l'apnée.

Le patient est accueilli dans le service par un infirmier de jour ayant reçu une formation spécifique sur l'enregistrement polysomnographique, les électrodes sont collées sur la peau avec du Collodion. Un interrogatoire minutieux est effectué concernant les traitements médicamenteux pris par le patient, notamment la prise de benzodiazépines aggravant les SAOS ou de psychotropes modifiant le sommeil paradoxal. Une surveillance nocturne est effectuée par un infirmier de nuit relevant sur une feuille de surveillance horaire les événements survenus durant la nuit (ronflements, éveils, décollement d'électrodes...) afin de faciliter l'interprétation future du tracé par le médecin formé à l'analyse des tracés neurologiques et respiratoires par un Diplôme Universitaire de physiopathologie du sommeil. Toutes nos interprétations sont effectuées par un médecin, l'analyse automatique étant considérée comme peu fiable.

Pourquoi faut-il dépister le SAOS ?

L'hyper somnolence diurne induite par le fractionnement du sommeil lors des nombreux épisodes d'apnées peut être à elle seule responsable d'un inconfort de vie majeur (asthénie, endormissements lors de situations sociales inadaptées, agressivité...) et de dangerosité importante dans certaines situations (accident de la route). La morbidité du SAOS ne se limite pas à l'hypersomnie, chaque épisode respiratoire s'accompagne d'une désaturation (parfois sévère chez les BPCO) et/ou d'un micro-éveil associé à une stimulation du système sympathique (accélération de la fré-

quence cardiaque, poussée hypertensive). Cette activation du sympathique peut être responsable d'un travail myocardique important dangereux chez le coronarien, d'une hypertension artérielle nocturne, d'épisodes d'accidents vasculaires cérébraux. Ces répercussions cardio-vasculaires nous conduisent donc à être particulièrement vigilants chez nos patients diabétiques souvent macro-angiopathes.

Comment traiter le SAOS ?

Certains facteurs aggravent le SAOS, en particulier la prise d'alcool, les benzodiazépines ainsi que certaines pathologies endocriniennes (acromégalie, hypothyroïdie). Il faut correctement informer le patient ronfleur du risque d'aggraver ou de créer un SAOS lors de la prise excessive de boissons alcoolisées. Classiquement : l'alcool rend ronfleur un non ronfleur et apnéique un ronfleur. Les benzodiazépines doivent dans la mesure du possible être arrêtées, voire diminuées. L'obésité, par l'infiltration graisseuses des parois aériennes majeure considérablement l'apnée. Des mesures hygiéno-diététiques sont toujours recommandées, parfois suffisantes en cas de SAOS modéré. Devant un SAOS sévère (Index d'apnées/hypopnées > 30), une prise en charge thérapeutique plus spécialisée est nécessaire. La chirurgie par uvéop-alato-pharyngo-plastie (UVPP) a longtemps été pratiquée, ses résultats sont cependant décevants, ne contrôlant le SAOS que dans moins de 30 % des cas.

La physiopathologie du SAOS est beaucoup plus complexe que la simple levée d'un obstacle oropharyngé, l'hypotonie musculaire concerne tout l'arbre respiratoire. Le traitement de première intention consiste en une levée globale d'obstacle, que seul permet l'appareillage par pression positive (CPAP).

Nous revoyons le patient en consultation après l'enregistrement polysomnographique. Il est important, afin d'améliorer l'observance future de l'appareillage, de prendre le temps d'expliquer au patient l'importance de ses apnées, ses répercussions sur la gazométrie et sur le fractionnement du sommeil et donc l'origine de sa plainte d'hyper somnolence diurne. Le tracé récapitulatif de la nuit d'enregistrement (Figure 1) nous aide à illustrer nos propos. La CPAP en

envoyant de l'air ambiant à une certaine pression positive permet la disparition des tous les événements respiratoires (ronflement, apnées et hypopnées) ainsi que tous les événements neurologiques. Une deuxième nuit d'enregistrement est prévue, nuit de titration, permettant d'évaluer la pression minimale nécessaire pour traiter le SAOS en limitant l'inconfort d'une pression trop forte parfois responsable à elle seule de micro-éveils nocturnes. Il convient de prévenir le patient que l'appareillage est pris en charge par la sécurité sociale à 65 %, les mutuelles prenant en charge la part restante. Après avoir déterminé la pression optimale, ainsi qu'avoir effectué des EFR (indispensables pour la prise en charge) permettant le dépistage éventuel d'une broncho-pneumopathie chronique, nous organisons un appareillage au domicile du patient par le biais d'une société de service louant le matériel et s'engageant à intervenir autant de fois que nécessaire pour améliorer l'observance.

Il faut prévenir le patient qu'une courte période d'adaptation d'environ 10 jours est souvent nécessaire et que certains effets secondaires mineurs peuvent apparaître (sécheresse des muqueuses nasales et oculaires améliorables par l'utilisation d'un humidificateur, intolérance à un certain type de masque pouvant disparaître avec un autre matériel).

Ces informations simples permettent une très nette amélioration de l'observance. Il est indispensable que le patient comprenne l'intérêt de la CPAP pour pouvoir la supporter. Il faut cependant préciser que la tolérance est en général corrélée à la sévérité du SAOS : un IAH élevé s'accompagnant d'une hypersomnie diurne plus invalidante, la disparition des tous les symptômes sous CPAP rendront celle-ci indispensable.

Nous revoyons le patient après un mois d'appareillage pour évaluer sa tolérance, son observance et commenter avec lui les résultats de la nuit de titration. Le tracé récapitulatif sous CPAP (Figure 2) permet d'illustrer avec simplicité les bénéfices obtenus.

Par la suite, le patient est régulièrement revu en consultation (3 mois, 6 mois 1 an...) et nous recevons également des résumés d'observance par la société de service l'ayant appareillé. Un compteur d'utilisation est intégré à chaque CPAP, mesure de surveillance réclamée par la sécurité sociale pour

Figure 1 - Avant CPAP

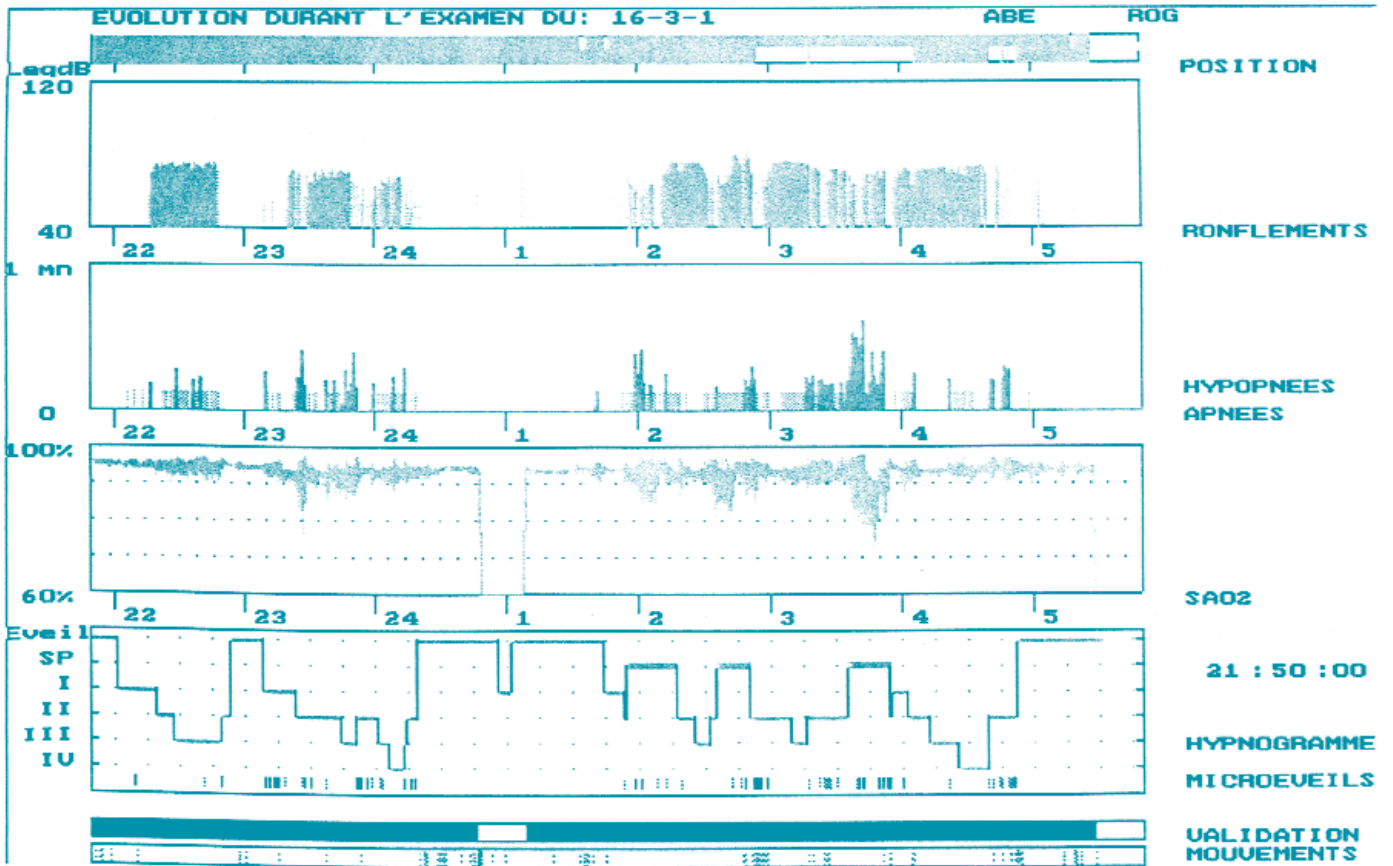
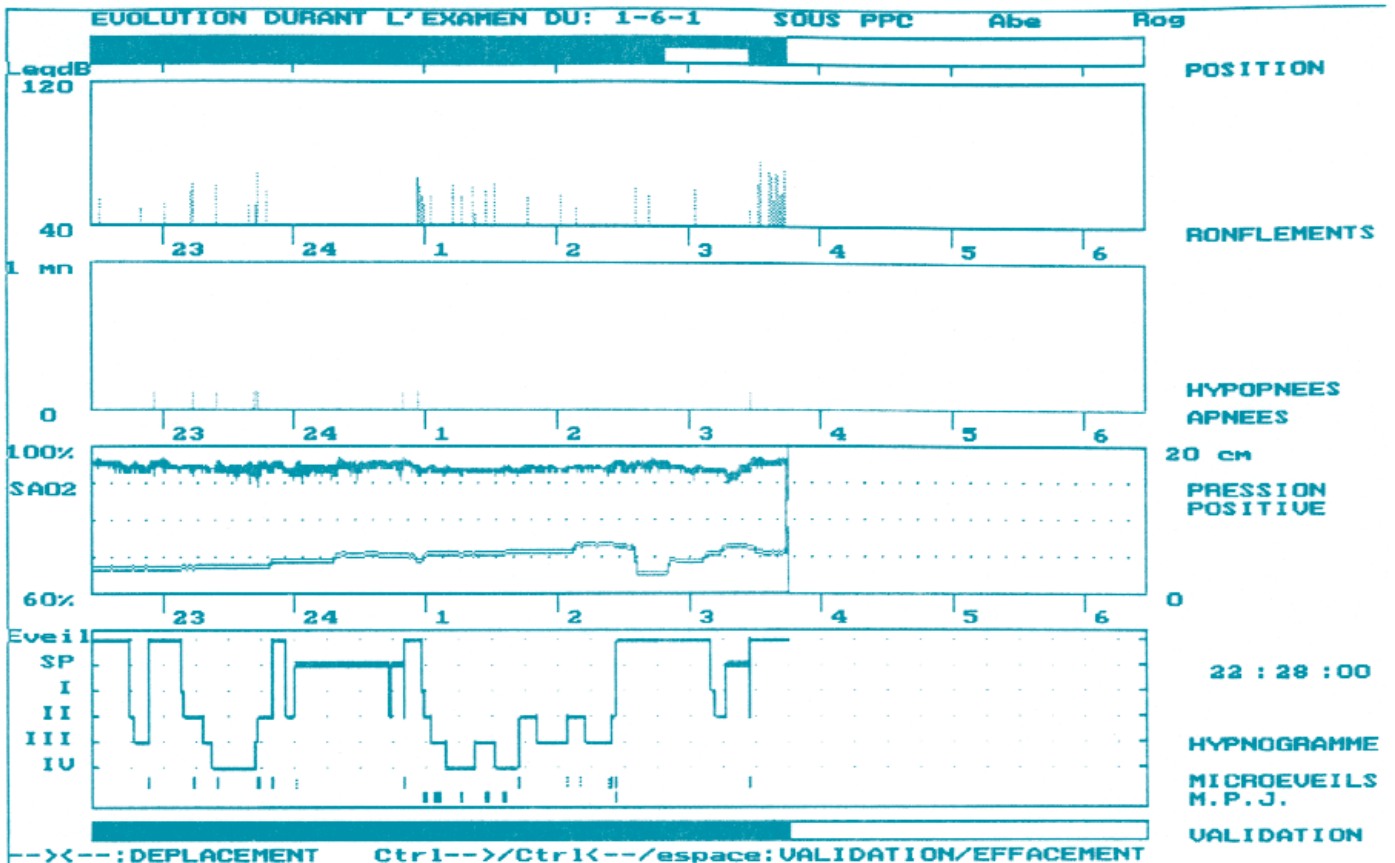


Figure 2 - Après CPAP



poursuivre la prise en charge. Un nouvel enregistrement polysomnographique est conseillé à un an, indispensable en cas de modification notable du milieu environnant (amaigrissement, arrêt d'un traitement par benzodiazépine...).

L'efficacité de la CPAP est excellente, de l'ordre de 95 %, par contre son observance est parfois difficile avec environ 25 % d'abandon. D'autres alternatives peuvent parfois être proposées :

- prothèse endo-buccales d'avancée permettant un gain de 1 à 2 cm d'avancée mandibulaire, modifiant parfois suffisamment les différents rapports musculaires pour permettre la disparition du SAOS. Ces prothèses ne sont pour l'instant pas remboursées, leur coût est de l'ordre de 2000 francs, elles nécessitent un état dentaire compatible et une équipe de stomatologistes spécialisée
- chirurgie bi-maxillaire d'avancée, toujours pratiquée en deuxième intention après échec de la CPAP, réservée en cas de dysmorphie maxillo-faciale accessible à ce type de chirurgie, nécessitant également des équipes spécialisées.

Nous travaillons à Lariboisière en étroite collaboration avec l'équipe d'ORL à qui nous confions systématiquement chacun de nos patients pour un examen ORL complet (examen clinique et télé-radiométrie céphalique) afin d'envisager systématiquement toutes les possibilités thérapeutiques.

En conclusion, il faut donc souligner que :

- le SAOS est une pathologie fréquente chez les patients obèses, diabétiques;
- son dépistage devrait être beaucoup plus systématique;
- son traitement est souhaitable pour corriger l'hypersomnie diurne mais également ses répercussions cardiovasculaires;
- le traitement de première intention reste la CPAP;
- l'importance des premiers contacts avec le patient et notamment les explications claires sur les résultats des différents enregistrements permettent une meilleure acceptation de l'appareillage et une meilleure observance;
- une bonne collaboration multidisciplinaire (en particulier ORL) permet d'apporter d'autres réponses aux cas difficiles.

Monique Martinez
Paris

LA VIE DU DESG

Réseaux de santé : de l'esprit à la mise en pratique

*Communication de Pierre LARCHER
(Direction Générale de l'Action Sociale)
Congrès Santé - Éducation 2001.*

Le Docteur Pierre Larcher a été "Monsieur réseaux et filières de soins" à la Direction Générale de la Santé et possède, à ce titre, une grande expérience de la mise en place de ces structures et de leur évolution.

On peut faire remonter l'histoire des réseaux de soins au début des années 70 qui ont vu apparaître la conjonction d'un certain nombre de courants de pensée issus :

- du terrain avec la multiplication des centres de santé et le développement de la médecine de groupe;
- des institutions avec la loi hospitalière du temps plein et le conventionnement des médecins libéraux;
- des économistes qui dans la logique du budget global vont instituer le concept du "managed care" à la française, faisant de la santé un marché concurrentiel.

Ces différentes évolutions aboutissent dans les années 80 à la naissance des premiers réseaux qui vont rapidement se multiplier grâce, entre autres, à la loi hospitalière de 1991 devenir des réseaux ville hôpital. En 1996 est créé le Comité SOUBIE qui fixe par ordonnances les droits et les devoirs de ces réseaux de soins.

Aujourd'hui en pratique, on peut distinguer plusieurs typologies :

- les huit vrais réseaux Soubie survivants qui sont devenus des sites d'expérimentation pour les nouveaux financements du système de santé;
- une centaine de réseaux d'établissement très formalisés par des conventions, agréments, accréditations voire PMSI;
- Un bon millier de réseaux dits "existants", hors ordonnances, parmi les-

quels on peut différencier deux types complémentaires :

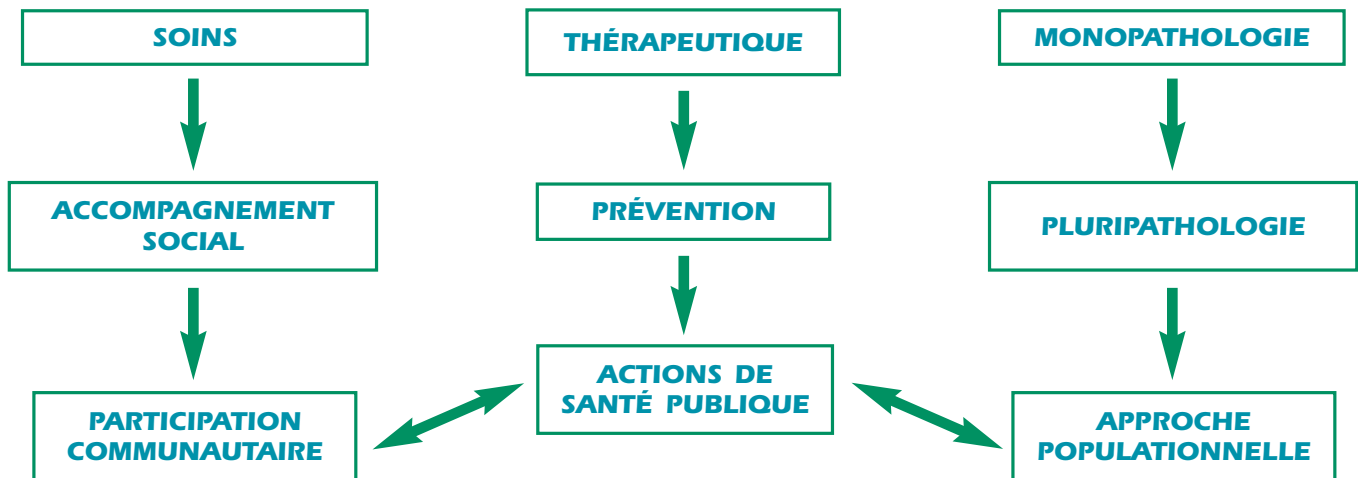
- * Les réseaux de santé de proximité, les plus anciens, centrés sur les pathologies d'une population exposée, et fonctionnant en verticalité avec une structure hospitalière. Ce sont par exemple les réseaux douleur, diabète, ou soins palliatifs.
- * Les réseaux monothématiques de référence, plus centrés, eux, sur les professionnels de terrain.

Depuis 1978, le développement des réseaux est extrêmement rapide, puisque leur nombre a été à peu près multiplié par 2 tous les 2 ans, ce qui laisse supposer que dans 4 ans ils représenteront 25 % de l'ensemble du système de soins. Leur déperdition est néanmoins importante, et il faut, pour en favoriser la survie et le développement, connaître un certain nombre des règles de fonctionnement enseignées par l'expérience :

- les réseaux doivent être lancés par un **initiateur motivé** dont la légitimité est reconnue des autres membres, chez lesquels il doit susciter un **volontariat** sans déstabiliser leur pratique professionnelle;
- une **complémentarité des compétences** sans hiérarchie ni concurrence est indispensable;
- la structure doit obtenir la **légitimation d'au moins une institution** (Mairie, Conseil Général, Industrie);
- enfin, **chacun des membres doit garder en permanence sa capacité d'initiative.**

Le temps est également un des facteurs essentiels à prendre en considération, il faut en effet en moyenne 18 mois de négociation avant de pouvoir envisager le démarrage d'un réseau. Ce facteur temps est également en cause dans l'inéluctable phénomène de maturation des réseaux, dont les missions définies au départ vont s'enrichir selon des étapes maintenant classiques. ➡

Les missions des réseaux de santé



Le développement des réseaux fait appel à un certain nombre d'outils dont les principaux sont :

- la Formation Médicale Continue;
- la coordination des soins;
- la communication, par chartes et référentiels, dirigée d'abord vers les membres du réseau et les patients, mais aussi vers le grand public et les institutions;
- l'évaluation.

L'État apporte son soutien au développement des réseaux, mais à la condition que soient respectées quelques exigences de qualité, précisées dans une circulaire en Novembre 1999 : Il y est demandé de formaliser de façon effective ce qui doit l'être, et il y a ainsi obligation pour le réseau d'avoir :

- un statut juridique;
- une charte propre au réseau et révisable;
- une identification claire des responsables des grandes fonctions (formation, évaluation, coordination, éthique et communication, financement).

Il est par contre recommandé de préserver souplesse et adaptabilité pour tout le reste.

En contrepartie du respect de ces exigences, l'État apporte aux réseaux deux types de mesures de soutien : méthodologique et financier.

Au **plan méthodologique**, c'est la mise à disposition de procédures de qualité "homologuées" : le cahier des charges, un guide de développement, un guide de suivi-évaluation, mais aussi des formations validées.

Au **plan financier**, les ressources sont de diverses origines pour chaque acteur du réseau :

- l'*Agence Régionale de l'Hospitalisation* pour les professionnels hospitaliers;
- la *Couverture Maladie Universelle* pour les populations démunies;
- enfin, pour les professionnels de santé de ville, le *Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville* prévu pour financer les activités non remboursées par le payement à l'acte. Il comprend cinq "enveloppes" : ambulatoire généralistes, ambulatoire spécialistes, budget global hospitalier, cliniques privées, enfin sociale pour la dépendance. L'utilisation de ces 5 types de fonds, dans cet ordre, suit la trajectoire du patient, ce qui permet de répercuter les économies (une économie théorique sur une enve-

loppe entraîne une augmentation vraie sur une autre).

Le "futur possible" des réseaux devrait évoluer vers la simplification, par centralisation des procédures au niveau d'une instance régionale responsable de l'agrément et de la ventilation des fonds nécessaires en fonction des projets. Elle passerait par l'ARH pour les réseaux hospitaliers, l'URCAM et le FAQSV pour les réseaux ville-hôpital ou ville-ville, et comporterait une section Soubie décentralisée pour les expérimentations.

En conclusion, l'organisation des soins est en train de subir de profondes modifications dans lesquelles la mise en place des réseaux de soins joue un rôle essentiel. Il est donc d'ores et déjà très important de formaliser cette restructuration autour d'une méthodologie et d'objectifs communs tels que les a définis la Coordination Nationale des réseaux : "**Le réseau constitue à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures à un ou des problèmes de santé précis prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté**".

Martine Tramoni
Neuilly-sur-Seine

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

Faites-le connaître par «Diabète Éducation» en nous transmettant votre dossier :
Diabète Éducation - Dr Charpentier - 59, bd H.-Dunant 91100 Corbeil Essonnes

Tél. : 01 60 90 30 86 - Fax 01 60 90 31 57



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

Corinne BLANCHET
Hôpital Cochin - 27, rue du Fb St-Jacques
75014 Paris - Tél. : 01 58 41 18 91

D I A B È T E É D U C A T I O N

COMITÉ DE RÉDACTION

Nadine BACLET (Paris)
Claude COLAS (Paris)
Michel GERSON (Le Havre)
Anne-Marie LEGUERRIER (Rennes)

Martine LETANOUX (Paris)
Marc LEVY (Nanterre)
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 - Imprimith / ZI de l'Orme Brisé - 5, rue de la Croix Blanche Pringy 77310 St-Fargeau-Ponthierry