



# DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 11 - N° 2  
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 Congrès de la Fédération Internationale du Diabète Paris - Août 2003*

*La Fédération Internationale du Diabète (FID ou IDF pour les Anglo-Saxons) était probablement jusqu'il y a peu, assez mal connue de la plupart des professionnels et des personnes atteintes de diabète dans notre pays.*

*Cette association est pourtant née en Europe à l'initiative d'un avocat français, lui-même diabétique, Maître Paz, d'un médecin anglais, le professeur Lawrence et d'un médecin belge, le Professeur Hoet, père du regretté Professeur Joseph Hoet, récemment disparu.*

*Elle se donnait pour but de rassembler tous ceux, patients et professionnels concernés par cette maladie afin d'améliorer le sort et la qualité de vie des diabétiques.*

*Elle se dota de statuts permettant à toutes les associations de patients et de professionnels du monde entier d'être représentés en son sein.*

*Elle est aujourd'hui administrée par un Conseil élu de chacune des grandes régions du globe. Son Bureau exécutif ainsi que le Conseil comportent professionnels et patients. Elle tient un congrès mondial tous les trois ans. Les plus récents eurent lieu à Washington, Kyoto, Helsinki et Mexico, ce dernier en 2000. Jusqu'à ce jour le choix du lieu du congrès faisait l'objet d'un appel d'offre. Un jury du Conseil jugeait après audition des candidatures et choisissait le pays qui dès lors avait la charge entière de l'organisation du congrès.*

*Ce court préambule en guise d'introduction est indispensable pour mieux comprendre la suite. ➔*

#### 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)<br>Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)<br>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)<br>Fabienne ELGRABLY (Hôtel-Dieu, PARIS)                   |
| ■ Responsable du Journal Diabète Éducation :   | Guillaume CHARPENTIER<br>(Hôpital Gilles de Corbeil - CORBEIL ESSONNES)                            |
| ■ Responsables des Groupes Régionaux :         | Anne-Marie LEGUERRIER (Hôpital Sud RENNES)<br>Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)         |
| ■ Responsable de la Formation des formateurs : | Judith CHWALOW (Hôtel-Dieu, PARIS)   |

#### SOMMAIRE

- **ÉDITO**
  - LE CONGRES DE LA FID  
Paris - Août 2003 ..... 21  
(G. CATHELINÉAU)
- **VU POUR VOUS**
  - International Diabetes Center  
de Mineapolis ..... 23  
(C. BOUSSOUAK - G. CHARPENTIER)
- **ÉVALUÉ POUR VOUS**
  - Utilisation pratique  
des index glycémiques ..... 24  
(M. RESSEL)
- **DIABÈTE ET PÉDAGOGIE**
  - Croyances de santé : obstacle ou  
tremplin dans l'éducation  
thérapeutique du patient ..... 26  
(A LACROIX)
- **DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE**
  - Utilisation pratique des index  
glycémiques ..... 28  
(M. RESSEL)
- **À PROPOS D'AUTRES MALADIES  
CHRONIQUES**
  - Prise en charge des patients  
infectés par le VIH sous  
traitement antiretroviral ..... 32  
(D. SALMON-CÉRON)
- **ÉTUDE DE CAS**
  - Et si Œdipe était devenu aveugle  
à cause du diabète » ..... 36  
(L. COHEN)
- **SANTÉ-ÉDUCATION - PARIS 2002**
  - Pré-programme ..... 37

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

En effet, le jeudi 2 septembre 1993 à Wiesbaden, l'Association Française des Diabétiques (AFD) avait délégué deux de ses représentants, aidés de celui d'un organisateur de congrès, pour présenter la candidature française à l'organisation du Congrès de 2003.

Elle était en compétition avec le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Turquie et Israël. La palme lui fut attribuée et c'est ainsi que l'AFD est en charge de l'organisation de ce congrès. Celui-ci sera le XVIII<sup>e</sup> de la FID. Il aura lieu du dimanche soir 24 août 2003 au vendredi soir 29 suivant, au Palais des Congrès de la Porte de Maillot à Paris, dates à retenir. Le Président de l'IDF sortant sera le Professeur Sir Georges Alberti (UK), le Professeur Pierre Lefebvre, Vice-président actuel lui succédera pour les trois années suivantes dès la fin de ce congrès.

Ces dates sont à retenir car elles seront sans doutes les seules et uniques dans l'histoire des Congrès mondiaux de la Fédération Internationale du Diabète où la France accueillera celui-ci : le Conseil de la FID a depuis 1993 décidé qu'il n'y aurait plus d'appel d'offre pour le lieu du Congrès, le Conseil le désignerait désormais lui-même.

### **Un Congrès différent des autres**

Le lecteur est un familier des réunions professionnelles. Il sait d'expérience les pèlerinages nationaux de son association et des autres. Il a même vécu les temps fastes d'un œcuménisme fécond où sous les mêmes préoccupations de la recherche, de l'amélioration des soins et de la qualité de vie, tous les acteurs se donnaient un rendez-vous annuel riche d'échanges, d'enseignements et d'espairs. L'avis de grand frais récent ayant un peu dispersé l'armada diabétologique nationale n'a pourtant pas désarmé les bonnes volontés : elles ont raison car le Congrès de la FID de 2003 se veut précisément, et cette fois d'une dimension internationale, le lieu privilégié de la réflexion et de la mise en œuvre de stratégies nationales ou internationales libérées des tribalismes primaires.

La Vie associative, l'Organisation des soins et l'Éducation, complétées d'un grand congrès de type classique

consacré à la Recherche Clinique et Fondamentale, sont les trois voies choisies par le Comité d'organisation ; le tout aura lieu au même endroit, en même temps, permettant ainsi les échanges multidisciplinaires les plus larges.

### **La Vie associative**

La Vie associative, celle des patients, reste encore trop souvent mal perçue, surtout par les instances académiques. Ce n'est pas le cas général. Cette voie est même parfois le seul instrument efficace au service des personnes atteintes de diabète, leur permettant l'accès au soins, en particulier à l'insuline, médicament vital s'il en est pour les diabètes insulino-dépendants. C'est encore par cette voie que les droits des patients sont défendus : la lutte contre les discriminations à leur égard, la défense de leurs droits au travail, leur assurabilité, leur place spécifique dans les systèmes de soins lorsqu'ils existent, leur information, leur éducation, autant de sujets parmi tant d'autres qui font tous les trois ans l'objet de communications, de séminaires, d'échanges lors des congrès et dont on a pu voir au fil des ans la lente mais certaine efficacité ici ou là, sinon partout. Cette branche du Congrès a pour finalité ultime l'amélioration des soins et l'autonomie de la personne face à cette situation.

Un comité de la Vie associative a d'ores et déjà établi les grandes lignes de son programme. André Hervouet, membre de l'AFD et responsable de l'Association mondiale des organes de presse pour les diabétiques est en charge de ce dossier avec Patricia Preiss, Directrice de l'AFD.

### **L'Organisation des soins et l'Éducation**

Il n'est pas de qualité des soins sans une politique volontariste en ce domaine. Ceci suppose des concepts, des choix politiques. Ceci implique des moyens de mise en œuvre et plus précisément ici cette méthode très spécifique qu'est l'éducation.

Les membres du DESG d'expression francophone sont les pionniers en France dans ce domaine. Nulle part ailleurs que dans leurs rangs n'a été à ce jour menée une réflexion plus rigoureuse sur cet aspect des

exigences du traitement des diabètes et des objectifs de qualité de vie qui en découlent. Nulle part ailleurs l'ouverture multidisciplinaire indispensable n'a été mieux mise en œuvre. C'est ici le lieu privilégié des échanges interprofessionnels, y compris avec les médecins généralistes.

C'est pourquoi cette voie du Congrès 2003 donne une très grande opportunité à tous les professionnels français déjà investis de faire part de leurs expériences et de recueillir celles d'autrui et du monde entier.

La dimension mondiale de l'épidémie de diabète, annoncée pour les décades à venir, justifie l'importance que le Comité d'organisation veut donner à cette branche du Congrès.

L'établissement d'un état des lieux, l'analyse des moyens disponibles, humains et techniques, la définition d'objectifs adaptés à chaque situation socio-politique, économique ou culturelle, autant de questions, autant d'échanges, autant parfois de projets vont en naître.

Le Congrès de la FID a toujours été le lieu privilégié de ces démarches. Michel Varoud-Vial et Line Kleinebreil ont mis leur grande expérience en ce domaine à la disposition du comité spécifique qu'ils vont animer.

Par sa nature même l'Éducation trouve sa place aux côtés de cette voie. Elle aura part entière : ses méthodes, ses techniques, ses résultats, ses évaluations, ses mutations conceptuelles ou méthodologiques, ses formes selon les populations, les cultures, les croyances de santé, telles seront les perspectives inventoriées dans un espace et une durée spécifique ouverts à tous les professionnels sans distinction et à toutes les organisations concernées par cette question.

L'obstacle linguistique parfois invoqué par les esprits chagrins sera levé soit par la traduction simultanée, soit par des pratiques d'ateliers dans l'une des trois langues officielles, le Français, l'Espagnol ou l'Anglais.

Serge Halimi dont chacun connaît l'expertise et le savoir faire a bien voulu prendre en charge l'animation de cette voie. Il n'est pas douteux qu'il saura trouver pour le seconder les meilleures compétences et de grandes bonnes volontés.

### Le Congrès "classique"

Il est bien sûr plus familier à la plupart des lecteurs. C'est le modèle européen où la recherche fondamentale, la recherche clinique, les communications et informations sur l'activité paramédicale et les différents aspects techniques des métiers de soins aux diabétiques trouvent leur place.

Dans cette voie, chercheurs et cliniciens se retrouvent en compagnie des paramédicaux. Ceux-ci travaillent déjà à l'établissement de leur programme, sous la houlette de Marie-Laure Cottez, Cadre supérieur infirmier, membre du Conseil d'administration de l'AFD et de Nathalie Massebaëuf, Diététicienne.

Philippe Vague, Christian Boitard, Charles Thivollet et Erol Cerasi, entourés de plus d'une vingtaine de collègues ont la responsabilité de ce congrès "classique".

Faut-il ajouter qu'à ces trois voies s'ajoutent comme il est d'usage les réunions satellites des groupes de travail de la FID ou de l'EASD, ainsi que de nombreux séminaires d'une industrie très motivée.

#### En guise de conclusion...

Les exigences éditoriales limitent l'étendue des informations. Il faudrait citer aussi les autres comités, plus logistiques ceux-là, mais non de

moindre importance : comité de programme avec Michel Pinget, financier (Patrick Vexiau), de communication (Jean-Louis Selam et l'Agence PR), social (Vincent Durlach), le secrétariat général (Guillaume Charpentier), l'infrastructure de l'AFD (Patricia Preiss et Sandrine Fraysse chargée de mission).

Chacun s'est entouré et s'entourera au fil des semaines de compétences amicales enthousiastes et bénévoles. À ce jour, à vingt six mois du jour J, il n'y a pas moins de quatre vingt personnes impliquées, sans compter le personnel ad hoc des agences PR (communication) et Colloquium (organisation de congrès).

Les pré-programmes seront disponibles à Glasgow en septembre prochain. Alors rendez-vous ce 24 août 2003 à la Porte Maillot.

Pr. G. Cathelineau - Diabétologue  
Président du Congrès IDF Paris 2003

Toutes suggestions, toutes informations peuvent être communiquées ou demandées à :

**Sandrine Fraysse - AFD**  
58, rue Alexandre Dumas  
75012 Paris

Tél. : 01 40 09 68 05  
Fax : 01 40 09 20 30

Email : [afdinternational@noss.fr](mailto:afdinternational@noss.fr)

tériels) est prise en charge par 6 "Nurses research", 6 assistantes nurses, avec la collaboration de 4 diététiciennes. Le "Team" SDM (voir infra) comporte 1 infirmière, "Comity health expert" et 3 généralistes à temps-partiel. La mise "on line" de SDM est assurée par 2 informaticiens médicaux aidés d'un épidémiologiste. 5 personnes travaillent aux publications pédagogiques. La direction est formée d'un triumvirat comportant le Professeur MAZZE, un autre médecin et une infirmière Ellie Strock, qui est le "Chief operating officer". Il faut rajouter à ceux ci 5 personnes à la section financière, 3 réceptionnistes, des secrétaires, des assistants divers, etc.

En contraste l'Hôpital conventionnel (Methodist) situé à 2 km comporte 450 lits mais aucun secteur individualisé en Diabétologie. 20% des patients admis sont diabétiques, mais leur admission n'est pas au titre du diabète (mais pour une bonne part, les complications chroniques du diabète). Ils sont donc pris en charge par les divers spécialistes viscéraux. L'IDC ne détache dans cet Hôpital que 1,5 infirmière, 1 diététicienne, et des consultations diabétologiques à la demande. Le suivi ultérieur est dirigé sur l'IDC après la sortie.

14 000 patients (dont 500 enfants) seraient vus annuellement à l'IDC, dont 5000 à travers les structures d'enseignement du diabète. Le reste en "suivi" de routine.

### Le suivi ambulatoire des patients

Un étage entier est dédié à cette activité. Il y est réalisé selon le principe du "team", c'est à dire que le patient est vu, sur rendez-vous, successivement par l'infirmière spécialisée en diabétologie, la diététicienne puis le diabétologue. Entre chaque consultation, le "team" fait un point de l'avancement de la situation. En ce qui concerne le rôle de chaque intervenant, celui de la diététicienne semble assez classique : enquête alimentaire à partir d'un journal diététique (quand il est disponible) (mais pas de résultat chiffré calories/glucides/protides/lipides). Un "food plan" pré-imprimé, de belle présentation, comportant 4 volets, est remis à la fin de l'entretien après personnalisation à la main. Les glucides sont quantifiés par portion de 15 g (= 1 "carb"). Le rôle de l'infirmière est central : elle détermine largement le schéma d'insulinothérapie (par exemple Bretan

#### VU POUR VOUS

## International Diabetes Center de Minneapolis (IDC)

Fondé il y a 33 ans par Donnell Etzweiler, l'IDC de Minneapolis est une vaste structure de soins ambulatoires en diabétologie, que nous avons visité les 28 et 29 octobre 1999. Il occupe 3 étages 1/2 de la "Park Nicollet Clinic", ensemble de bâtiments dédiés aux seuls soins ambulatoires, toutes spécialités confondues. Cette "Clinic" constitue avec l'Hôpital Methodist (450 lits) et un réseau de soins avec les Médecins Généralistes, le "Health System Minnesota".

### Quelques chiffres

Plus de 75 personnes travaillent à l'IDC : 7 endocrinologues et 4 PHD, 6 infirmières spécialisées en diabétologie et 6 diététiciennes travaillent avec les médecins pour le suivi des patients, 3 infirmières s'occupent de "l'assurance qualité". Il y a 4 psychologues. La recherche clinique (essentiellement phase 2 ou phase 3 ou équivalent pour les ma-

15 ans, non vu depuis 1 an, sans auto-surveillance glycémique, s'est vue proposer en remplacement de son schéma à 2 injections (mélange à la seringue IO + NPH), de l'ULTRALENTE + IO, matin et soir et un mélange 30/70 à midi, avec, révolution du moment à l'IDC semble-t-il, découverte du stylo injecteur). Le médecin examine ensuite rapidement le patient, et fait l'ordonnance pour les médicaments et le laboratoire (prélevé le jour même, résultats interprétés à la visite suivante). Les objectifs précis et écrits pour la prochaine visite sont proposés par le "team" et décidés avec le patient. La fréquence habituelle du suivi est trimestrielle, d'ailleurs souvent réalisée par la seule nurse ou le Diabétologue. Les "perdus de vue" ne sont pas relancés.

Malgré l'abondance des intervenants il y a peu de place à l'éducation proprement dite. Celle-ci est renvoyée à l'équipe d'éducation géographiquement située à l'étage au dessus. En particulier lors des tournants évolutifs cliniques ou psychologiques de la maladie.

## L'éducation

Trois types de programmes sont proposés, soit en individuel (70%), soit en groupes (30%) :

**1 - Apprentissage de base pour la gestion du diabète de type 2 :** il s'agit d'un programme pour "débutants" non traités par l'insuline. Il comporte, après la session initiale, 3 sessions complémentaires à 2 semaines, 3 et 6 mois. Le contenu est classique (généralités sur le diabète, diététique, activité physique...) mais inclut l'autosurveillance glycémique et la préparation aux changements thérapeutiques en fonction des objectifs à atteindre.

**2 - Un programme d'initiation à l'insuline :** aussi bien pour les DIN que pour les DID (y compris les enfants) qui ne sont donc pas hospitalisés au début (hormis acidocétose). Ce programme comporte 2 à 3 sessions d'environ 1/2 journée ou un peu moins en deux semaines, faisant intervenir infirmière, médecin, diététicienne et psychologue, successivement. Il y a un programme extrêmement précis de connaissances, gestes pratiques et objectifs (le document descriptif des 3 sessions fait 13 pages!). Entre les sessions des consultations téléphoniques sont prévues à la demande.

**3 - Pour les patients insulino-traités déjà expérimentés,** un "programme d'approfondissement" (ou de remise à niveau) est prévu sur 4 jours. 10 sessions annuelles sont proposées, dont 4 pour les enfants. Là encore tout est prévu, organisé, minuté et contrôlé (du moins en théorie).

## Les autres services

**L'édition :** 48 livres, brochures, feuillets, poster, magnets sont proposés aux patients, à des prix unitaires variant de 0,40 à 24,95 \$.

**La formation des professionnels :** des sessions de formation en groupes sur 5 jours (coût : 900 \$) sont proposés aux professionnels, infirmiers et médecins, mais aussi pour beaucoup aux cadres de l'industrie pharmaceutique. Environ 1 000 personnes seraient ainsi formées annuellement.

A ceci s'ajoute SDM (Stage disease management). Il est destiné aux médecins généralistes (qui suivent en moyenne 35 diabétiques dans leur clientèle). Il s'agit d'un descriptif très détaillé des arbres décisionnels thérapeutiques et de suivi, par étape, de la prise en charge des diabétiques de type 2 et de type 1. Un volumineux classeur comporte 36 fiches pour le type 2, 23 pour le type 1, 20 pour le diabète gestationnel, 35 pour l'évaluation et le suivi et 46 pour les complications! À ce stade ce n'est plus un arbre décisionnel mais une forêt et un document électronique plus maniable, en cours d'élaboration, devrait être disponible (moyennant finance) sur le web dans 1 an.

Il existe actuellement aux USA un score de 11 items de prise en charge permettant d'accréditer pour 3 ans une "Clinic" (c'est à dire un praticien ou un groupe de praticiens) pour la prise en charge des diabétiques. L'objectif affiché du monument SDM est : devenir les "Recommandations pratiques" officielles, de prise en charge du diabète aux USA et pourquoi pas dans le monde...

L'IDC est donc une énorme structure (un « éléphant blanc » dit le Professeur MAZZE) destiné à "mouliner" de l'éducation diabétique à tout stade et du suivi chronique hors hospitalisation. C'est également une machine à produire de la phase 2 et de la phase 3 pour financer un système dont l'équilibre structurel n'est pas assuré par le remboursement

des consultations (remboursement très faible pour l'éducation et les consultations diététiques et infirmières). La vente du matériel pédagogique et des licences d'utilisation de SDM, ainsi que la formation professionnelle y contribuent aussi sans doute.

Une certaine tension dans le domaine financier est actuellement perceptible. Il n'empêche que les points forts sont incontestablement un effort détaillé de standardisation des soins ainsi que des procédures d'éducation et de suivi par des équipes pluridisciplinaires en dehors de toute hospitalisation. Les questions qui se posent sont : quid des patients qui ne peuvent pour des raisons psychologiques ou financières adhérer à ce système? Et qu'en est-il vraiment des diabétiques représentant 20% des admissions à l'Hôpital adjacent?

Christine BOUSSOUAK  
Guillaume CHARPENTIER  
Corbeil

## ÉVALUÉ POUR VOUS

# Utilisation pratique des index glycémiques

## Résultats d'une enquête menée auprès de diététicien(ne)s

Une enquête pour cerner les pratiques sur les index glycémiques (IG) a été menée auprès des diététicien(ne)s hospitaliers membres de l'ALFEDIAM paramédical en France, Outre-Mer, Suisse, Belgique, Luxembourg, Maroc, Canada.

Soixante quinze questionnaires ont été retournés :

France : 68 - Outre-Mer : 1,  
Suisse : 1 - Belgique : 1,  
Luxembourg : 1 - Maroc : 1.

Une grande majorité des réponses provient des diététicien(ne)s hospitaliers (69), tout particulièrement des services de diabétologie (52 et 7 de service de médecine interne).

## Le questionnaire

On peut décomposer le questionnaire adressé en quatre parties :

- l'utilisation de la notion d'index glycémique : l'utilisez vous, quel terme utilisez vous pour le définir, dans quel cas l'utilisez vous préférentiellement ;

- comment sont données les conseils : remise de documents, conseils pratiques et lesquels ;

- évaluation de la mise en application des conseils donnés ;

- quel est l'intérêt de cette notion et disposez vous de suffisamment de moyen pour développer cette notion.

## De l'utilisation de la notion d'index glycémique

Une grande majorité (95 %) des diététiciens interrogés dit utiliser la notion d'index glycémique. Pour les 5 % qui ne l'utilisent pas les raisons avancées sont :

- notion non prioritaire au vu du type de patients suivis ;

- notion sans intérêt.

Le terme utilisé pour désigner cette notion est : "aliments plus ou moins hyperglycémiant", le terme d'index glycémique est peu utilisé. Par contre un certain nombre de diététiciens continue à employer la notion de sucres rapides et lents, même si certains insistent sur le caractère obsolète de cette définition. La majorité des personnes utilise en même temps les termes d'aliments plus ou moins hyperglycémiant, par souci d'être proche du langage employé par les patients.

La notion d'index glycémique est le plus souvent utilisée auprès des patients diabétiques de type 1, plus rarement des diabétiques de type 2, au cours de la grossesse chez une diabétique ou d'un diabète gestationnel (Figure 1).

## Comment sont donnés les conseils

Environ la moitié des diététiciens donne des documents écrits concernant l'index glycémique. Il peut s'agir :

- le plus souvent de tableaux regroupant les aliments en fonction de leur effet plus ou moins hyperglycémiant ;

- liste d'aliments avec index glycémique correspondant ;

- tables d'équivalences glycémiques (et non glucidiques), le plus souvent alors dans le cadre de protocole de recherche. Il faut souligner ici la confusion entre équivalence glucidique et glycémique, puisque certains exemples donnés correspondaient en fait à des équivalences glucidiques ;

- dans pratiquement la moitié des cas des conseils susceptibles de modifier l'index glycémique sont donnés, en particulier technique de cuisson, forme de consommation de l'aliment (purée / cru / cuit)

- enfin dans presque 50 % des cas des conseils sont donnés pour orienter le choix vers des aliments moins hyperglycémiques dans certaines familles (pain, céréales).

Parmi les conseils pratiques ceux qui sont le plus souvent donnés sont les suivants :

- petit déjeuner mixte ;

- si collation : usage du fruit seul. Il est à signaler que certains diététiciens précisent que ce type de conseil n'est pas donné du fait "d'une prescription médicale" ;

- éviter d'associer 2 aliments à fort index glycémique au même repas ;

- fractionnement de l'alimentation ;

- limiter la fréquence des pomme de terre et les quantités de pain.

Malgré le fait que presque 60 % des diététiciens "autorisent" l'utilisation de desserts sucrés, peu mettent en pratique cette notion, puisque seuls 37 % servent ce type de dessert au cours de l'hospitalisation des patients. Les raisons invoquées sont : souci pédagogique ou situations de forts déséquilibres glycémiques, mais le plus souvent il s'agit de difficultés d'organisation dans les unités (manque de formation du personnel, manque d'uniformisation des messages délivrés).

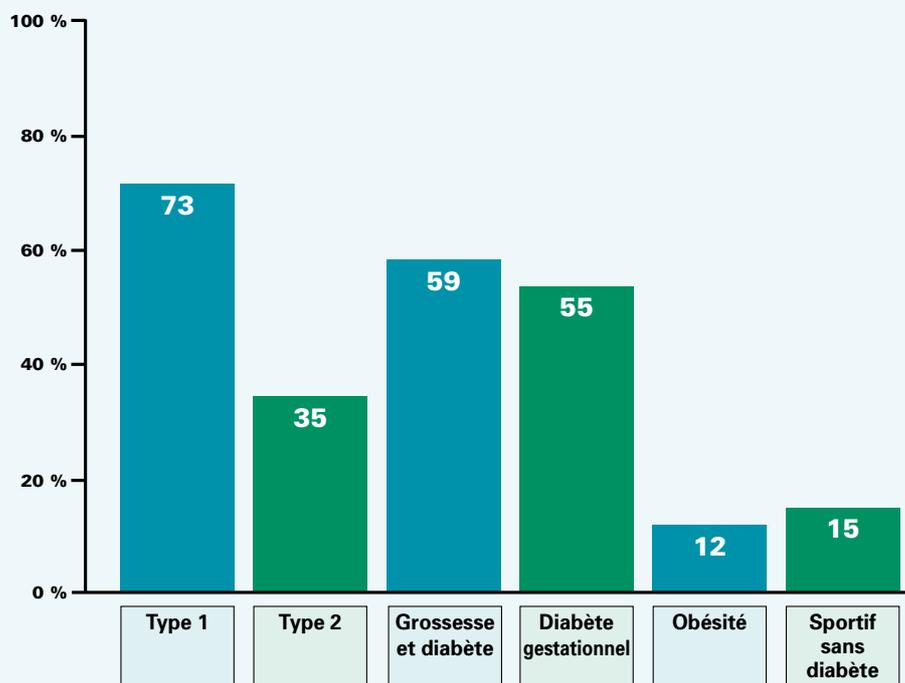
Lorsque les desserts sucrés sont autorisés, le choix en est orienté vers des desserts pauvres en graisse (entremets, charlottes aux fruits, clafoutis...), une fréquence est conseillée (de 1 fois par semaine à 1 fois par jour), ainsi que le moment pour le prendre (le plus souvent en fin de repas, plus rarement en collations lorsque celles-ci sont possibles ou souhaitables)

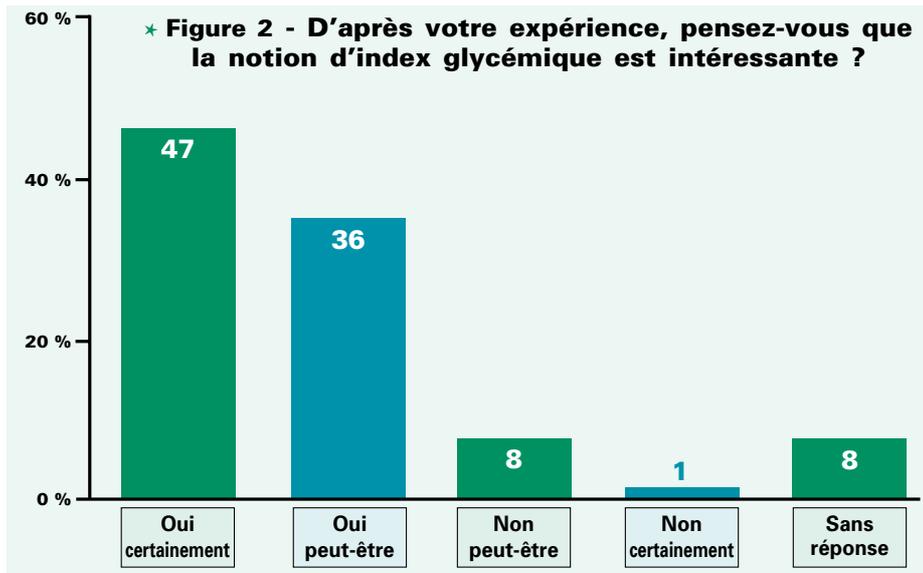
Par contre les desserts sucrés sont déconseillés pour les personnes interrogées en cas de troubles du comportement alimentaire, de prescription hypocalorique ou par souci de simplicité.

Un grande majorité (plus de 90 %) donnent des choix orientés pour le resucrage des hypoglycémies, même si le type de resucrage n'a pas toujours été précisé.

Enfin le calcul de l'index glycémique du repas n'est pas expliqué dans plus de 90 % des cas. ➡

\* Figure 1 - Quand utilisez-vous le plus souvent la notion d'index glycémique ?





## DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

# Croyances de santé : obstacle ou tremplin dans l'éducation thérapeutique du patient

## Évaluation

Cinquante deux pour-cent des diététiciens revoient les patients régulièrement en consultation, sans que le rythme de ces consultations soit précisé, 41 % ne revoient les patients qu'épisodiquement. Dans ce cadre 80 % évaluent l'usage des conseils donnés, le plus souvent de façon informelle puisque seulement 17 % utilisent un questionnaire estimant la fréquence de consommation des aliments glucidiques ou le degré de satisfaction des patients. Seulement 23 % pensent que la notion d'index glycémique est bien utilisée, contre 41 % qui ne le pensent pas, enfin 36 % des personnes interrogées ne se prononcent pas.

Pour le degré de satisfaction des patients, 39 % estiment qu'il y a une amélioration grâce à la notion d'index glycémique. Beaucoup font remarquer que ceci est dû principalement à la possibilité de pouvoir utiliser des desserts sucrés sans effet délétère sur la glycémie. C'est d'ailleurs cette application qui est la plus utilisée par les patients, particulièrement par les patients dont le diabète est de découverte récente, les femmes enceintes et les diabétiques sportifs.

Les patients qui n'utilisent pas la notion d'index glycémique évoquent :

- très souvent la contrainte;
- les peurs (du sucre) : revient ici l'évocation fréquente dans les réponses des messages contradictoires pouvant venir du médecin généraliste, de la famille, des amis;
- les habitudes (diabétiques de longue date);
- les résultats discordants;

- les remises en question personnelles type : manque de persuasion, de conviction.

Au terme de cette enquête 83 % des diététiciens pensent que la notion d'index glycémique est importante à enseigner au patient diabétique. Les raisons invoquées sont par expérience (meilleurs résultats : glycémies post-prandiales plus basses, diminution des besoins en insuline, satisfaction des patients). Seule une personne a répondu que cette notion n'avait aucun intérêt.

## Conclusion

La quatrième partie de ce questionnaire apporte lui même la conclusion de cette enquête.

Avez vous les moyens d'évaluer correctement la mise en pratique de cette notion ?

La majorité des personnes ayant répondu au questionnaire (59 %) estiment ne pas avoir assez de moyens car :

- quelle est la mise en pratique réelle de la notion d'index glycémique ?
- comment interfère les autres modifications alimentaires ?
- comment interfèrent les traitements médicamenteux ?

L'évaluation est d'autant plus difficile que les résultats recueillis sont parfois contradictoires. Pour certains cela aide à relativiser les facteurs de variation des glycémies, pour d'autres cela renforce le doute sur l'utilité de l'usage des index glycémiques.

Monique Ressel - Grenoble

Croyances, conceptions, représentations, ces trois termes sont souvent employés indifféremment pour désigner un état de connaissances qui précède le fait d'accéder à une connaissance plus conforme à la réalité objective.

Le terme de représentation est certes le terme fédérateur qui peut, selon les cas, se décliner en terme de conception ou en terme de croyance.

La notion de représentation nous vient de la psychologie sociale et a été introduite par Dürkheim en liaison avec l'idée de conscience collective puis repris par Moscovici lorsqu'il a étudié l'interprétation dominante dont la psychanalyse était l'objet.

Mais on retrouve aussi cette notion de représentation dans la psychologie du développement initiée par Piaget où elle désigne le fait que l'organisation des connaissances commence très tôt et que suivant l'état de maturation intellectuelle de l'enfant, les représentations qu'il se donne ne correspondent pas forcément à la réalité. Chez les jeunes enfants, on trouve des représentations liées à des préoccupations affectives et souvent entachées d'anthropomorphisme : ils nous diront volontiers que la lune les regarde, qu'une montre ou que les c'est vivant, parce qu'ils associent la notion de mouvement à celle de vivant.

Concernant l'usage des termes on réserve aujourd'hui le terme de représentation à des phénomènes plutôt collectifs, s'inscrivant dans un processus de construction des identités sociales et s'agissant d'individus et de leur points

de vue personnels, on parlera plutôt de leurs conceptions.

Si pour des enfants, leurs conceptions sont en rapport avec la logique de leur âge, qu'en est-il des adultes dont la croissance à la fois physique et mentale est achevée? Les idées qu'ils se font, les explications qu'ils se donnent de la réalité correspondent-elles à une connaissance objective?

Le savoir d'une personne s'élabore tout au long de sa vie sous diverses influences; celles de son milieu culturel, de son insertion socio-professionnelle et par l'invasion des médias.

Mais qui dit influence ne dit pas forcément apprentissage systématique de sorte que tout savoir objectif ne vient pas s'édifier directement chez une personne comme si elle était une table rase, un cerveau vierge, mais que des représentations personnelles ou collectives pré-existent à l'accès à la connaissance objective.

La recherche didactique, en explorant le champ des représentations a mis en évidence combien les représentations résistent aux efforts d'enseignement et combien elles jouent un rôle clé dans l'articulation entre l'acte d'apprendre et l'acte de former. Cela étant, ce qui nous intéresse ici, c'est la question des représentations relatives à la maladie.

Pour dire ce dont ils souffrent, pour parler de la maladie, les gens utilisent des expressions parfois fort éloignées non seulement du langage mais de la réalité médicale. Qu'il s'agisse de la localisation des organes, de leur rôle ou de leurs atteintes, les explications spontanées des patients correspondent à la façon dont ils imaginent le fonctionnement du corps. Les anthropologues qui s'intéressent aux notions de santé et de maladie nous montrent quelles logiques relient les comportements thérapeutiques des patients aux idées qu'ils se font des causes de leur maladie ou des effets des traitements. Et c'est là qu'il convient de parler de croyance.

Car ce terme implique l'idée de conviction, d'attachement ferme au fait de croire une chose vraie ou en tous cas possible. Plus que d'une idée, il s'agit d'une sorte de certitude intime.

C'est d'ailleurs ce terme "belief" qui a été choisi par les chercheurs anglophones lorsqu'ils se sont intéressés à cerner les facteurs qui prédisposent une personne à prendre des mesures préven-

tives concernant sa santé. De prédictif à l'origine, car élaboré dans le secteur de la prévention primaire, le HERALTH BELIEF MODEL, ou Modèle des croyances de santé a fait l'objet de plusieurs remaniements afin d'être appliqué à la perception que peut avoir un patient de sa maladie et de son traitement. Ce modèle permet de cerner les grands axes qui participent à une action de santé chez un individu. Il permet de comprendre le comportement que peut adopter un malade chronique face à sa maladie, en particulier de saisir les raisons que peut avoir une personne de suivre ou de ne pas appliquer son traitement.

Dans la clinique des patients diabétiques, nous utilisons une version simplifiée de ce modèle ramené à 4 postulats. Lorsque nous constatons qu'un patient ne suit son traitement que d'une manière aléatoire nous pouvons nous interroger selon 4 éventualités :

- est-il bien persuadé d'être diabétique?
- est-il sûr que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves?
- a-t-il confiance dans son traitement?
- estime-t-il que les bienfaits de son traitement contrebalancent avantageusement les contraintes engendrées par ce traitement?

Ces 4 postulats sont interdépendants. Si la réponse est négative pour un seul, cela peut entraîner des négligences, voire un abandon du traitement. Différentes études ont montré l'intérêt de cette approche aussi bien dans le domaine de l'asthme, de l'hypertension, du cancer et du diabète.

Les représentations et les croyances se constituent de manière involontaires et inconscientes. Elles sont dès lors présentes dans l'esprit et elles sont tenaces. Alors que se passe-t-il lorsqu'il s'agit d'annoncer un diagnostic, de prescrire un traitement et de former un patient à la gestion de son état chronique?

Pour avoir beaucoup observé les enseignements donnés aux patients, j'ai remarqué que spontanément, les soignants soit évitent de faire appel aux représentations des patients, soit si le patient exprime une idée fautive, les soignants s'empressent de la corriger. Lorsqu'on fait un exposé, qu'on donne un cours ex cathedra (comme je le fais en ce moment), on évite les représentations des gens, on fonctionne selon l'idée que nous avons la bonne parole, celle qui

parce qu'elle est fondée scientifiquement va assurément convaincre en apportant la vérité.

S'agissant d'aider le patient à comprendre sa maladie et à consentir à suivre son traitement, il convient donc de chercher à connaître ce qu'il pense et ce qu'il croit car il y a bien souvent un croire qui défie le savoir, un croire qui fait obstacle au savoir. Rechercher les croyances et les représentations implique plutôt que de vouloir vérifier les connaissances, de toujours assortir nos questions de... *pour vous*. « C'est quoi, pour vous... le diabète? Comment, selon vous, agit l'insuline? ».

Cette attitude consiste à favoriser l'émergence d'une parole vraiment personnelle de la part du patient et ainsi d'oser même se laisser surprendre.

Ensuite, il s'agira de gérer le matériel recueilli en sachant que les individus retiennent surtout les informations qui s'inscrivent dans leurs propres convictions et qui les confortent dans leurs positions.

La réflexion didactique souligne qu'il convient de considérer les représentations ou les croyances non comme des erreurs mais comme des repères. Des repères qui nous renseignent sur l'état de connaissances de la personne et nous indiquent, dans le cas de patients ce qui peut motiver leurs dispositions à se traiter.

Ainsi, dans le colloque singulier, face à un seul patient, il faut éviter le rapport de force et lui permettre d'explicitier sa position. On peut découvrir alors sur quoi, sur quel exemple se fonde une représentation. Je pense à cette patiente qui refusait un traitement au laser prétextant qu'une autre patiente était déjà devenue aveugle suite à une séance au laser. Un dialogue ouvert qui cherche davantage à comprendre qu'à convaincre peut permettre une négociation du sens et faire évoluer des représentations vers une appréhension plus objective de la réalité.

Dans le cas où l'on a affaire à un groupe de patients, il convient d'organiser des confrontations de points de vue, de créer des conflits sociocognitifs de manière à ébranler l'indice de certitude des positions exprimées. L'enseignant, le formateur y joue le rôle d'un médiateur en favorisant les interactions. Ces procédures tendent à faire des représentations des tremplins et non plus seulement des obstacles à la connaissance. ➔

L'animation de ces discussions requière un certain savoir faire en communication mais aussi une manière d'être ouverte qui anticipe positivement ce que les patients peuvent penser et ce qu'ils peuvent devenir. Est-il besoin de souligner que pour le patient, l'important est de se sentir pris en considération.

Il convient d'avoir plus de respect que de jugement pour le savoir profane des patients car apprendre c'est transformer ses représentations mais c'est aussi faire le deuil de la réalité que l'on s'était construit jusque là.

Enfin, j'aimerais terminer en citant la belle recommandation de Britt-Mary Barth : « C'est en écoutant et en acceptant le savoir provisoire de celui qui apprend, sachant qu'il a de la valeur pour lui - ne serait-ce que parce qu'il n'en a pas d'autre - et en essayant de comprendre pourquoi sa conception est telle qu'on peut commencer à négocier un sens nouveau pour lui ».

Anne Lacroix  
Paris

#### Références

- Bandura A. 1971 Social learning theory. General Learning Press. New-York.
- Bensasson M. 1991. De la bouche du patient, à l'oreille du médecin. Ed. Jacques Bertoin.
- Binyet S. Aufseesser M. Lacroix A. Assal J-Ph. 1994. Le pied diabétique, diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. Diabète et Métabolisme, 3, vol. 20, 275-83.
- Girdan A. Girault Y. Clément P. 1994. Conception et connaissances. Peter Lang, Berne.
- Lacroix A. Assal J-Ph. 1998 L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Ed. Vigot, Paris.
- Piaget J. 1976. La représentation du monde chez l'enfant. PUF.
- Rosenstock I. Strecher V. Becker M. 1998. Social learning and the Health belief Model. Health Educ. Quart, vol. 15, (2), 175-83.

### **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

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

## DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

# Utilisation pratique des index glycémiques

L'usage des index glycémiques (IG) reste une source de désaccords dans les pratiques et dans les recommandations officielles ; c'est pourquoi un questionnaire succinct a été adressé aux diététicien(ne)s inscrit(e)s à l'Alfediam : les résultats ont été évoqués p 24.

La publication officielle en 1981 par M. Jenkins de la réalité de « glucides plus ou moins hyperglycémiant » (1), nous a permis alors d'apporter des arguments supplémentaires pour lutter contre les interdits systématiques et orienter les diabétiques vers plus de diversité alimentaire. A côté de ces conséquences pratiques évidentes, quoique parfois délaissées, l'usage de "bons glucides aux bons moments" est aussi un moyen de lutter contre de trop grandes excursions glycémiques : **Qu'en est-il de ces pratiques aujourd'hui, y a-t-il un intérêt clinique autre à l'usage des IG et comment les utiliser ?**

Les interprétations autour des IG conditionnent en partie l'usage que nous

pouvons en faire, ce qui justifie un retour sur quelques aspects méthodiques et l'histoire des IG.

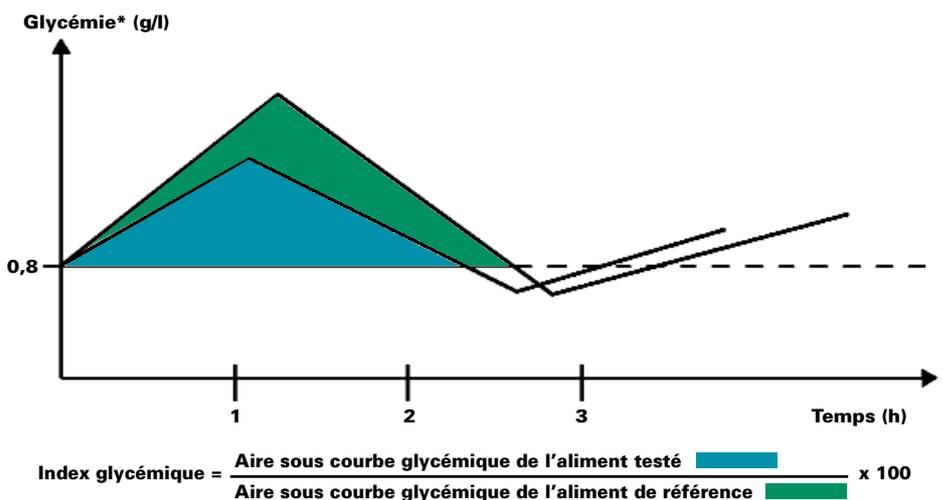
Des portions identiques de glucides (ex. : 40 g de pain, 100 g de pâtes cuites, 1 pomme, 20 g de saccharose, 20 g de glucose) ont un effet différent sur la glycémie (moins hyperglycémiant : 1 pomme < 100 g de pâtes < 20 g de saccharose < 40 g de pain < 20 g de glucose : plus hyperglycémiant). Plus précisément (2) on mesure le pouvoir hyperglycémiant d'un aliment par rapport à celui d'un aliment de référence (glucose ou pain blanc) (Fig. 1).

Les valeurs publiées correspondent à la moyenne de celles enregistrées pour un aliment chez 8 à 12 sujets. Chaque sujet est testé plusieurs fois pour un même aliment. Le pouvoir hyperglycémiant d'un aliment est déterminé chez des sujets sains, et les patients atteints de diabète de type 1 et 2. Un index insulinique peut être calculé de la même façon.

### \* Figure 1 - Calcul du pouvoir hypoglycémiant des aliments

On considère la surface sous la courbe de la réponse glycémique pendant 2 à 3 heures après ingestion de 50 g de glucides apportés par l'aliment de référence ; puis la surface sous la courbe observée après ingestion de la même qualité de glucides disponibles de l'aliment testé : l'IG est obtenu en manipulant par 100 le rapport des 2 surfaces sous courbe (quand le glucose est l'aliment de référence son IG a pour valeur 100, celui de la pomme : 40 ; des pâtes : 50 ; du saccharose : 65 ; du pain blanc : 75).

Tiré du livre : Biodisponibilité des aliments glucidiques (B Messing).



## Intérêt des index glycémiques

Les index glycémiques ont permis de révéler :

■ **Qu'il n'y a pas véritablement de sucres rapides et lents (3)** : il n'y a pas un glucide qui ferait monter la glycémie très vite et très brièvement, ni un glucide qui entraînerait une élévation retardée de la glycémie, une montée progressive, un pic modéré suivi d'un plateau : la rapidité d'action est liée à la nature du bol alimentaire (liquide plus rapide que solide) et à la prise isolée (plus rapide) ou au contraire associée à d'autres aliments.

**Les glucides sont plus ou moins hyperglycémiant plus ou moins longtemps, la durée de l'hyperglycémie étant proportionnelle à l'importance de celle-ci ; les glucides sont aussi plus ou moins insulino-sécréteurs (ou requérants) plus ou moins longtemps.**

■ **Que certains sucres simples ont un IG moyen ou bas** (divers fruits, glaces, chocolat...) et par contre que **certains sucres complexes ont un IG haut** (pain blanc ou complet, pomme de terre) (4). Ainsi une étude plus récente portant sur 44 aliments sources de sucres simples testés chez des sujets sains (5) a donné un IG moyen de 56 (réf. Glucose 100) sans différence significative entre les sucres simples naturels des fruits et laitages (IG = 53) et les sucres simples avec sucre ajouté (IG = 58), donc une moyenne inférieure à celle de divers amidons.

■ **Qu'il existe une relation linéaire dans la réponse glycémique (6)** (chez le sujet sain et chez le sujet diabétique) à l'aliment testé pour des rapports glucidiques allant jusqu'à 50 g, mais pas au delà. Ceci permet les remarques suivantes :

- il faut faire attention à l'interprétation des valeurs ! : l'IG des carottes cuites est supérieure à 70 rapporté à 50 g de glucides consommés... soit 700 g de carottes !
- pour un même effet sur la glycémie une quantité plus importante d'un aliment à plus faible IG peut être consommée : c'est la base des équivalences glycémiques (et non glucidiques) ; 40 g de pain (20 g de glucides) ou 250 g de lentilles cuites (50 g de glucides) ont un pouvoir glycémiant identiques.

## Utilisation des index glycémiques

Jusqu'en 1986, les principales objections faites à l'usage des IG en clinique étaient : le manque de fiabilité des valeurs publiées (différentes pour un même aliment) et l'incertitude qu'en a leur application dans le cadre de repas mixte.

La variation des valeurs observées (7) ont fait l'objet de nombreuses publications. En effet de nombreux facteurs modifient l'index glycémique d'un aliment, parmi eux : surtout le temps de vidange gastrique, mais aussi divers paramètres physico-chimiques influençant la digestion de l'aliment (taille de particules, teneur en amylose et amidons résistants, en fibres solubles, modes de cuisson et de conservation). Une différence est considérée comme significative pour un écart dans les valeurs égal ou supérieur à 20 : cette situation est rare et pas toujours bien expliqué (porridge : IG variant de 40 à 66 en raison peut-être des différentes tailles des flocons d'avoine ; riz : IG allant de 50 à 80 expliqué par les teneurs différentes en amylose). En dehors de ces exceptions, il existe un bon degré de cohérence des valeurs pour un même aliment permettant des regroupements par aliments plus ou moins hyperglycémiant (Tableau 1). Aujourd'hui 600 aliments sont ainsi répertoriés (8) (dont 102 testés chez des diabétiques).

La mixité des repas est en elle-même un facteur atténuant la réponse glycémique, mais les études depuis 1986 ont montré que la hiérarchie des effets hyperglycémiant des aliments demeure (9-10) (le calcul précis de l'IG d'un repas est réservé aux protocoles d'études et non rapporté ici).

Ces constats sur la cohérence des valeurs et l'intérêt de l'IG du repas ont été suivis d'autres études permettant d'entrevoir tout un champ d'applications en pratique clinique, en particulier dans les pathologies concernées par l'insulino-résistance. Une analyse (11) de 11 études, faites entre 1985 et 1992, montre qu'une alimentation globale avec un IG moyen inférieur ou égal à 55 (contre > 60) améliore sensiblement l'équilibre métabolique (glycémie réduite en moyenne de 16 % HbA1C de 9 %, cholestérol de 6 % et triglycérides de 9 %). Depuis, d'autres études (12) ont permis de conforter l'argument

selon lequel **une alimentation à plus faible IG contribue à des améliorations métaboliques dans les pathologies cardio-vasculaires et le diabète, en particulier de type 2, et aiderait au traitement de l'obésité (13). Ces études et des données épidémiologiques (14) semblent montrer un rôle favorable d'une alimentation à plus faible IG dans la prévention de ces pathologies.**

En France, il n'existe pas à ce jour de recommandations officielles comme par exemple en Australie où l'on utilise un document pédagogique officiel sur ce sujet. Les applications pratiques énoncées sont encore assez floues et peu différenciées entre les deux types de diabètes : les principales concernent la correction des hypoglycémies, l'usage dans une certaine mesure des desserts sucrés et les applications aux sports. En revanche, les avis restent partagés sur l'intérêt clinique des IG dans la prévention et surtout le traitement des pathologies de l'insulino-résistance, en raison d'un manque d'études, en particulier d'intervention sur le long terme.

### 1/ Dans le diabète de type 1

Les applications le plus couramment énoncées concernent la correction des hypoglycémies (en rappelant qu'une prise de glucides sous forme liquide permet une correction plus rapide qu'une prise solide) et le choix des collations (peu hyperglycémiant).

D'autres applications peuvent trouver leur place pour limiter de trop grandes excursions glycémiques ; mais certaines peuvent s'avérer complexes en pratique : elles peuvent se résumer par "savoir apporter les bons glucides aux bons moments". Elles nécessitent une adhésion certaine du patient (curiosité, motivation). Elles sont aussi sources d'erreur, et conduisent à des interprétations erronées de résultats car ne tenant pas compte des autres paramètres intervenants sur la glycémie (puissance des insulniers, gastroparésies, stress...), elles peuvent alors conduire à exclure certains de façon justifiée.

Parmi ces applications, on peut citer :

★ la possibilité (voire le bien fondé) d'un repas plus ou moins hyperglycémiant selon la glycémie du moment ; mais cette pratique peut-être une source de résultats inattendus en cas de mauvaise synchronisation entre l'injection d'insuline, en particulier Humalog, et l'IG du repas ; ➡

\* **Tableau 1 - Classification des aliments glucidiques en fonction de leur index glycémique**

<b>Faible IG (&lt;55)</b>		<b>Moyen IG (55 À 70)</b>		<b>Fort IG (&gt;70)</b>	
<b>Fructose : 23 - Lactose : 46</b>		<b>Saccharose : 65</b>		<b>Glucose : 100 - Maltose : 105</b>	
<b>Céréales et féculents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Soja : 14</li> <li>■ Orge perlé : 25</li> <li>■ Lentilles : 30</li> <li>■ Sarrasin : 54</li> <li>■ Pâtes aux œufs : 32</li> <li>■ Vermicelle : 35</li> <li>■ Pâtes : 40-50</li> <li>■ Raviolis à la viande : 39</li> <li>■ Haricots blancs : 40</li> <li>■ Haricots rouges : 40</li> <li>■ Pois chiches : 40</li> <li>■ Riz blans asiatique glutineux : 45</li> <li>■ Boulgour : 50</li> <li>■ Maïs doux : 50</li> <li>■ Igname : 50</li> <li>■ Petits pois : 50</li> <li>■ Patate douce : 50</li> <li>■ Blé à cuisson rapide : 54</li> <li>■ Céréales All-Bran Kelog's : 40</li> <li>■ Flocons d'avoine : 40</li> <li>■ Muesli nature : 50</li> <li>■ Pain à l'orge concassé : 45</li> <li>■ Pain aux céréales : 45</li> <li>■ Pain au son d'avoine : 45</li> <li>■ Pain intégral : 35</li> </ul>	<b>Céréales et féculents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Blé noir : 55</li> <li>■ Millet : 70</li> <li>■ Semoule : 65</li> <li>■ Son d'avoine : 55</li> <li>■ Pop Corn : 55</li> <li>■ Spécial K (Kellog's) : 65</li> <li>■ Riz Basmati : 60</li> <li>■ P. de terre bouillie : 62</li> <li>■ P. de terre "robe des champs" : 65</li> <li>■ Pain blanc : 70</li> <li>■ Biscotte : 70</li> <li>■ Tacos : 70</li> <li>■ Pain Pita : 57</li> <li>■ Croissant : 67</li> <li>■ Pizza : 60</li> <li>■ Chips : 55</li> </ul>	<b>Céréales et féculents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ P. de terre au four : 85</li> <li>■ P. de terre en purée : 80</li> <li>■ Riz brun : 76</li> <li>■ Fèves : 80</li> <li>■ Tapioca : 80</li> <li>■ Blé soufflé : 80</li> <li>■ Rice Krispies : 80</li> <li>■ Chocopops (Kellog's) : 77</li> <li>■ Corn Flakes : 77</li> <li>■ Galette de riz : 80</li> <li>■ Baguel : 72</li> <li>■ Pain complet : 77</li> <li>■ Craquette : 80</li> <li>■ Pain suédois : 81</li> <li>■ Baguette : 95</li> <li>■ Frites : 75</li> </ul>
<b>Lait et produits laitiers</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Lait : 30</li> <li>■ Yaourt : 30</li> <li>■ Lait parfumé : 35</li> </ul>				
<b>Légumes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ En général : 20</li> </ul>	<b>Légumes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Betteraves : 65</li> </ul>	<b>Légumes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Citrouille : 75</li> <li>■ Carottes cuites : 75</li> <li>■ Rutabaga : 72</li> <li>■ Panais : 97</li> <li>■ Navets 72</li> </ul>
<b>Fruits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cerises : 23</li> <li>■ Prunes : 24</li> <li>■ Groseilles : 25</li> <li>■ Pamplemousse : 25</li> <li>■ Pêches : 30</li> <li>■ Pommes : 36</li> <li>■ Poires : 36</li> <li>■ Raisin : 43</li> <li>■ Oranges : 43</li> <li>■ Mangues : 51</li> <li>■ Abricots secs : 30</li> <li>■ Pêches en boîte : 30</li> <li>■ Compote sans sucre : 30</li> <li>■ Jus d'ananas : 40</li> <li>■ Jus de pomme : 40</li> <li>■ Jus de raisin : 50</li> <li>■ Jus d'orange : 53</li> </ul>	<b>Fruits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Banane : 55</li> <li>■ Fruits aux sirops : 55</li> <li>■ Papaye : 56</li> <li>■ Abricot : 60</li> <li>■ Ananas : 66</li> <li>■ Pastèque : 72</li> <li>■ Kiwi : 55</li> <li>■ Melon : 65</li> <li>■ Raisins secs : 60-65</li> </ul>		
<b>Desserts et produits sucrés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Chocolat noir (&gt;70 % cacao) : 22</li> <li>■ Éclair au chocolat : 40</li> <li>■ Crème anglaise : 40</li> <li>■ Chocolat au lait : 50</li> <li>■ Gâteau aux pommes, bananes, de Savoie : 50</li> </ul>	<b>Desserts et produits sucrés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Barre muesli : 60</li> <li>■ Petit beurre : 60</li> <li>■ Cookies : 60 - Mars : 70</li> <li>■ Glace : 60 - Sorbet : 67</li> <li>■ Miel : 60</li> <li>■ Pain d'épices : 70</li> <li>■ Crêpe : 70</li> </ul>	<b>Desserts et produits sucrés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Gaufres et gaufrettes : 76</li> <li>■ Biscuits à l'eau : 80</li> <li>■ Sodas : 80-100</li> </ul>

Reconstitution d'après "Le facteur IG", Éditions Chantecler. Pr. J. Brandt Miller et coll.

\* des repas à plus faible IG le soir peuvent aider à la prévention des hypoglycémies nocturnes;

\* lors de la pratique de sport il est recommandé de prendre des glucides à faible IG dans les heures qui précèdent l'activité, des glucides à fort IG au cours des efforts brefs et répétés et tout de suite après un effort important, des glucides à IG mixtes au cours des efforts prolongés. Il s'agit ici de recommandations concertées (16).

*Toutes ces applications hormis la motivation du patient et les bonnes indications, nécessitent des conseils personnalisés et un certain accompagnement dans l'ajustement des pratiques. L'usage des équivalences glycémiques est une utilisation qui pourrait être d'avantage exploitée, selon l'intérêt des patients.*

## 2/ Dans les pathologies de l'insulino-résistance, et dans le diabète de type 2 en particulier

La diminution globale de l'IG de l'alimentation semble intéressante dans ces pathologies et pourrait être davantage exploitée. De plus ici, l'application présente moins de difficultés (moins d'autres facteurs intervenant sur les variations glycémiques). L'objectif est double :

\* il vise un meilleur contrôle des glycémies postprandiales (mais là aussi des interprétations erronées peuvent exister);

\* mais surtout c'est l'effet potentiellement favorable sur le plan métabolique, par effet d'épargne insulinaire, qui est attendu à terme.

On peut concevoir que l'usage des IG dans ces diverses situations ait d'autant plus d'intérêt qu'on intervient précocement dans l'histoire de la pathologie concernée. De même qu'on n'administre pas, en principe, de sulfamides quand la réserve pancréatique est encore satisfaisante, de même on peut contribuer à l'épargne insulinaire par une alimentation à moindre IG.

Diverses études et pratiques (15) permettent de conclure à une efficacité suffisante si deux repas sur trois sont à plus faible IG (< ou égal à 55). Les petits déjeuners à plus faible IG (17) ont un intérêt particulier, car leur effet métabolique favorable portant sur l'insulinémie, la glycémie et le taux de lipides persiste sur une partie de la journée. Quand on sait que la tendance naturelle

de l'évolution des glycémies dans le diabète de type 2 est d'être plus élevées au réveil, il semble souhaitable de proposer de faire des repas à plus faible IG pour le petit déjeuner et le dîner.

Pour avoir une alimentation globale à plus faible IG, il est important de fractionner les apports. Dans ce cadre des collations à moyen et à faible IG peuvent être apportées par certains fruits (pomme, poire, orange) ou desserts sucrés peu lipidiques (entremets aux fruits), à 20 g (30 g maximum) de glucides par portion.

Il convient de souligner que dans ces pathologies, en particulier le diabète de type 2, ces conseils s'ajoutent évidemment à ceux de l'**équilibre alimentaire** : ajuster l'apport calorique, réduire l'apport glucidique tout en veillant à l'aspect qualitatif de celui-ci et apporter les glucides en quantité adaptée sont des mesures qui, en dehors de situations d'insulinopénie évidente, sont suivies d'améliorations métaboliques telles, que ces consignes **restent prioritaires**.

Propositions pour l'utilisation des index glycémiques en pratique courante

Des petits déjeuners à plus faible IG peuvent être obtenus, pour les inconditionnels des tartines :

\* par un choix de pains à plus faible IG : pain noir allemand (Pumpernickel), pain (ou biscottes aux 6 céréales dont avoine et orge), pain intégral, pain Pita, pain de seigle, galettes de blé et avoine;

\* sinon choisir des céréales à faible IG comme les flocons d'avoine, les muesli, les kellog's K;

\* l'IG du repas peut être encore abaissé par la prise de fruits (ou jus).

On peut attendre de l'industrie la réalisation de produits utiles dans ce domaine.

Des repas à moindre IG sont réalisables en :

\* limitant la part de pain (40 g) ou en les choisissant à plus faible IG;

\* en développant l'usage d'amidons à plus faible IG (légumineuses dont le soja en grains, pâtes, riz non collant, orge perlée, quinoa à cuisson rapide, boulgour, maïs, sarrasin, farine d'avoine incorporable dans diverses recettes);

\* pour les desserts : fruits crus et en conserve (IG bas : poires, pêches, IG moyen : abricots), divers entremets, desserts à base de fruits et selon l'apport lipidique possible diverses pâtisseries.

Il faut signaler :

\* que l'IG des divers féculents (lentilles etc.) en conserve est légèrement augmenté mais reste intéressant;

\* les pommes de terre refroidies (en salade) auraient un IG plus faible;

\* en l'absence de féculents l'équivalence avec un dessert sucré bien choisi peut s'avérer préférable à celle faite avec du pain à fort IG;

\* pour les desserts sucrés, les recommandations (ou tolérances) s'accordent jusqu'à présent sur 20 g de saccharose par jour (ce qui correspond à un, voire deux, desserts sucrés à 20 g de glucides la portion).

Les échanges avec les patients montrent pourtant que beaucoup d'entre eux conservent un fort sentiment de culpabilité lorsqu'ils consomment une sucrerie; certains semblent ne retenir de la prescription que l'interdit du sucre envisagé alors comme un danger. Souvent les patients avec diabète de type 1 recherchent l'hypoglycémie qui va leur permettre d'en consommer (malheureusement de façon inadaptée dans cette situation : chocolat ou autre...). Les patients avec diabète de type 2 "craquent" parfois excessivement après des périodes de privations. **Il est préférable d'étudier avec les patients le bon usage de ces aliments.**

Les réticences à autoriser certaines pratiques trouvent parfois leur explication dans le manque de retour des conseils donnés (problème du suivi, de l'accompagnement souvent insuffisant des patients dans l'apprentissage). Chaque fois que cela est possible, un questionnaire simple visant à évaluer l'usage des IG par les patients peut être un moyen de réengager la discussion sur ce thème et au fil du temps de visualiser le bien fondé de certains conseils.

Quand les patients n'utilisent pas les IG, les raisons données ou supposées sont :

\* **la peur** (persistance des tabous et ce d'autant que les "discours" environnants sont discordants : médecins, ou autres soignant, famille, etc.);

\* l'idée de **contraintes supplémentaires**;

\* le **manque de conviction** parfois entretenu par des résultats contradictoires (en effet les glycémies postprandiales ou les hémoglobines glyquées ne relèvent pas des seules applications pratiques des IG). ➡

## En conclusion

Les constats précédents soulignent la nécessité :

- de travailler à l'harmonisation des messages (écoles de diététique et épreuves aux examens, institutions, réseaux divers - famille, médecins généralistes, autres soignants);

- de ne pas participer d'une façon ou d'une autre à l'entretien des tabous : que tout ce qui est possible en choix d'aliments soit expliqué et l'usage discuté de façon concertée;

- de remettre en cause régulièrement les raisons de nos prescriptions, afin de ne pas entretenir de faux arguments pour ne pas faire autrement.

L'usage des index glycémiques est un outil supplémentaire dont le conseil peut être donné en parallèle sans alourdir la prescription. Il mérite en tous les cas d'être rediscuté au fur et à mesure des consultations de suivi. Il s'agit finalement de faire découvrir l'équilibre alimentaire avec un choix un peu plus orienté pour certains aliments : ainsi, la découverte du bon usage des IG devrait augmenter le niveau de satisfaction des patients plutôt que leur sentiment de contraintes supplémentaires.

Monique Ressel - Grenoble

### Références

- 1 - Jenkins DJA, Wolever TMS, Taylor RH et al. Glycemic index of foods : a physiological basis for carbohydrate exchange. *Am J Clin Nut* 1981;34:362-6.
- 2 - Wolever TMS, Jenkins DJA, Jenkins AL, Josse RG. The glycemic index : methodology and clinical implications. *Am J Clin Nut* 1991;54:846-54.
- 3 - Slama G. L'alimentation des diabétiques. *Traité de diabétologie* 1993.
- 4 - Brand-Miller J. L'index glycémique des aliments. *Cahiers de nutrition et de diététique* 1997;32:42-7.
- 5 - Brand-Miller J, Pang E, Broomhead L. The glycemic index of foods containing sugar : comparaison of foods with naturally-occurring v. added sugars. *British J of Nut* 1995;73:613-23.
- 6 - Wolever TMS, Jenkins DJA, Jenkins AL, Josse RG. The glycemic index : methodology and clinical implications. *Am J Clin Nut* 1991;54:846-54.
- 7 - Bernet F. Biodisponibilité des amidons des aliments. *Edition Arnette Blackwell* 1995:81-94.
- 8 - Foster-Powell, Brand-Miller J. International tables of glycemic index. *Clin Nut* 1995;62:871S-93S. // Brand-Miller J et coll.. Le facteur GI. *Édit. Chanteclerc*.
- 9 - Chew I, Brand JC, Truswell AS. Application of glycemic index in mixed meals. *Am J Clin Nut* 1988;47:53-6. // Collier GR, Wolever TMS et coll. Prediction of glycemic response to mixed meals in NIDDM. *Am J Clin Nut* 1986;44:349-52. // Slama G. L'alimentation des diabétiques. *Traité de diabétologie* 1993.
- 10 - Wolever TMS, Nuttall FQ, Lee R et coll. Prediction of the relative blood glucose response of

mixed meals using white bread glycemic index. *Diabetes Care* 1985;8:418-28.

11 - Brand-Miller J. The importance of glycemic index in diabetes. *Am J Clin Nut* 1994;(suppl): 747S-752S.

12 - Behall KM, Howe JC. Effect of long term consumption of amylose vs amylopectin starch on metabolic variables in human subjects *Am J Clin Nut* 1995;61:334-40. // Frost G, Wilding J, Beecham J. Dietary advice based on the GI index improves dietary profile and metabolic control in NIDDM. *Diab Med* 1994;11:397-401. // Frost G, Leeds AA et coll. GI as a determinant of serum HDL-cholesterol concentration. *Lancet* 1999;353:1045-8. // Jarvi AE, Karlstrom BE et coll. Improved glycemic control and lipid profile and normalized fibrinolytic activity on a low-glycemic index diet in type 2 diabetic patients. *Diabetes Care* 1999 Jan;22(1):10-8.

13 - Holt S, Brand J et coll. Relationship of satiety to post prandial glycemic, insulin and cholecystokinin responses. *Appetite* 1992;18:129-41. // Ludwig DS, Roberts S et coll. High glycemic index food, overeating, and obesity. *Pediatrics* 1999 Mar;103(3):E26.

14 - Salmeron J, Ascherion A, Willet WC et coll. Dietary fiber, glycemic load and risk of NIDDM in men. *Diabetes Care* 1997 Apr;20(4):545-50. // Salmeron J, Manson JE, Willet WC et coll. Dietary fiber, glycemic load and risk of non-insulin-dependent diabetes mellitus in women. *Jama* 1997 Feb 12;277(6): 472-7.

15 - Brand-Miller J et coll.. Le facteur GI. *Édit. Chanteclerc*. // Monnier L et coll. Le changement dans la prise en charge diététique du diabétique. *Diabète et Métabolisme* 1998;24 suppl 3:24-33.

16 - Gautier JF, Berne C, Grimm JJ, Lobel B, Colliche V, Mollet V. Activité physique et diabète : recommandations de l'Alfediam. *Diabète et Métabolisme* 1998;24:281-90.

17 - Golay A et al. The effects of muesli or cornflakes at breakfast on carbohydrate metabolism in type 2 diabetic patients. *Diabetes Res Clin Pract* 1992 Feb;15(2):135-41. // Wursch P et al. The role of viscous fiber in the metabolic control of diabetes. A review with special emphasis on cereals rich in beta-glucan. *Diabetes Care* 1997 Nov;20(11):1774-80 Review.

## A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

# Prise en charge des patients infectés par le VIH sous traitement antiretroviral

La mise à disposition en 1996 des antiprotéases a entraîné une modification radicale de la prise en charge des patients infectés par le VIH. Pour la première fois, ces molécules ont permis d'instituer des multithérapies capables d'inhiber la réplication virale de façon profonde et prolonger, et de renverser le cours naturel inéluctable de la maladie. Ainsi, une franche diminution à l'incidence des infections opportunistes de l'ordre de 60 à 80 %, accompagnée d'une diminution des cas de SIDA et de la mortalité ont été observées depuis cette période (1,2).

Cette maladie autrefois mortelle dans un délai de 18 mois à 3 ans après la déclaration du SIDA, s'est transformée en une maladie chronique. L'espoir de vie des patients, la possibilité de reprise du travail et des projets de vie familiale et sentimentale l'ont rapidement emportée sur les contraintes des prises médicamenteuses.

Ces régimes thérapeutiques sont cependant très complexes et nécessitent une prise en charge spécifique des patients pour éviter que les erreurs d'observance compromettent l'évolution favorable attendue.

## Principe du traitement antiretroviral

L'objectif du traitement est de réduire la charge virale plasmatique le plus profondément possible en utilisant des molécules antirétrovirales n'ayant pas la même cible sur la réplication du virus, afin d'empêcher l'émergence de résistance du VIH aux antirétroviraux.

Il est recommandé d'initialiser un traitement chez les patients présentant (3) :

- un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup>;
- une primo-infection;
- un taux de CD4 supérieur à 500/mm<sup>3</sup> associé à une charge virale plasmatique supérieure à 30 000 - 50 000 copies d'ARN-VIH/ml;

Le traitement peut être différer si :

- le taux de CD4 est stable entre 350 et 500/mm<sup>3</sup> avec une charge virale inférieure à 10 000 copies d'ARN-VIH/ml;
- le taux de CD4 est supérieur à 500/mm<sup>3</sup> avec une charge virale inférieure à 30 000 - 50 000 copies d'ARN-VIH/ml.

Si le taux de CD4 est supérieur à 500/mm<sup>3</sup> avec une charge virale supérieure à 10 000 copies d'ARN-VIH/ml, le traitement peut être proposé. La stratégie la plus souvent employée en première intention consiste à associer deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse et un inhibiteur de protéase. D'autres schémas thérapeutiques peuvent être proposés en première intention ou en cas d'échec. Les trithérapies présentent un certain nombre d'inconvénients qui peuvent être autant de freins à l'adhésion du patient, s'ils ne sont pas correctement informés et accompagnés.

Il s'agit principalement :

- des effets indésirables qui sont nombreux, digestifs (diarrhée, nausées, vomissements), rénaux (lithiase), cutanés (sécheresse)... À plus long terme sont décrits des syndromes de lipodystrophie, des dyslipidémie, avec des conséquences métaboliques et vasculaires encore mal connues;

- le nombre de gélules et de comprimés journaliers (8 à 30) est également un frein à l'observance thérapeutique, en particulier au long cours. A cet égard, des efforts de galénique de certains laboratoires, qui permettent de diminuer le nombre d'unités favorisent l'observance. Par exemple, l'adhésion a été facilitée avec le Combivir qui associe dans un seul comprimé AZT et 3TC, l'administration en prise unique du DDI, ou encore celui en 2 prise au lieu de 3 du Nelfinavir;

- la nécessité de conserver au froid certains médicaments est également un inconvénient;

- enfin le coût des traitements peut également être un obstacle pour les patients qui ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale, malgré l'avantage incontestable d'une prise en charge à 100% de l'ensemble des patients VIH et de leurs traitements antirétroviraux.

## Accompagnement du patient lors de l'initiation du traitement

En raison de l'importance de l'adhésion de chaque patient à son traitement, l'initiation du traitement est capitale et se déroule généralement en plusieurs étapes.

### 1. Préparation à la mise sous traitement

Toute proposition thérapeutique suppose une bonne connaissance par les pa-

tients de l'infection par le VIH et des objectifs du traitement. Cette éducation doit commencer tôt en amont de la décision thérapeutique, afin que l'adhésion au traitement devienne une démarche volontaire. Le médecin doit être suffisamment disponible pour fournir les explications au patient et l'informer des connaissances les plus récentes.

Cette phase doit être adaptée à chaque patient et nécessite parfois l'aide de documents, de brochures d'information en différentes langues, de réunions d'information, et même de groupes de parole qui peuvent être organisés par les associations de soutien aux malades ou les psychologues et infirmières des services. Plusieurs consultations sont parfois nécessaires avant d'envisager la première prescription. Sauf cas particulier, il n'y a jamais urgence à débiter un traitement antirétroviral.

### 2. Première prescription

Lorsque la décision est prise, il convient de décider avec le patient du moment opportun de la première prescription et de déterminer avec le patient le choix de la combinaison thérapeutique en fonction de sa personnalité, de son histoire naturelle, de ses représentations sociales, de ses besoins, et de son activité professionnelle.

Une information claire sur la modalité de la prise quotidienne des médicaments et des effets secondaires est dispensée. Cette étape permet d'expliquer à nouveau la stratégie à long terme et d'expliquer les modifications possibles en cas de problème. Ces problèmes peuvent concerner la tolérance, l'échappement virologique, immunologique ou clinique, les difficultés de prise des mé-

dicaments, la mise à disposition de nouveaux médicaments plus efficaces et plus adaptés. Cette étape est très importante et ne doit pas être négligée.

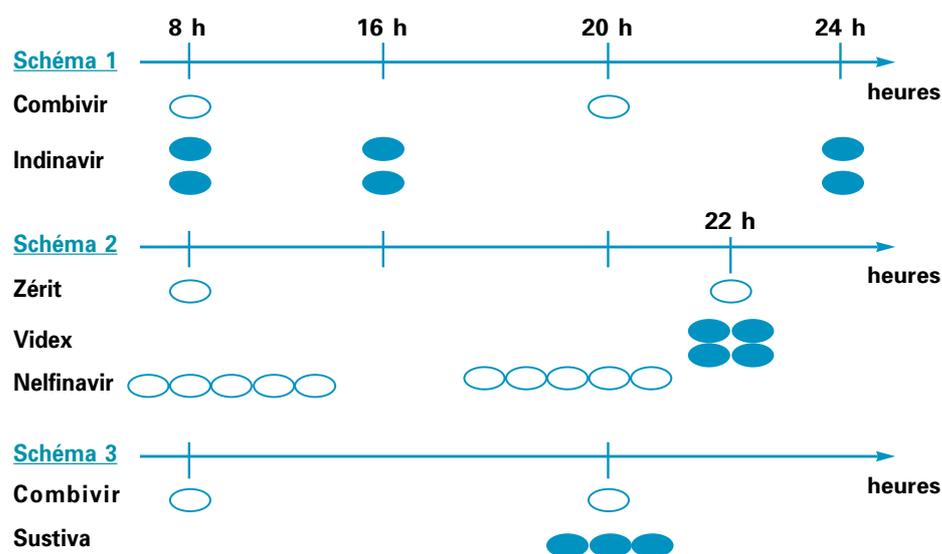
Une combinaison thérapeutique est alors prescrite, dont figurent ci-dessous quelques exemples (Figure 1) :

- **Exemple 1** : association COMBIVIR (2 cp/j) et INDINAVIR (6 cp/j). le COMBIVIR associe dans un même comprimé AZT et 3TC ce qui permet de diminuer de moitié le nombre d'unités. L'INDINAVIR est une antiprotéase qui nécessite peu de comprimés. Il se prend en 3 prises par jour, espacées de 8 heures à jeun ou avec un repas non gras. Des boissons abondantes (supérieure à 0,5 l) accompagnent cette prise. Cette prescription à l'avantage de ne comporter que 8 comprimés ou gélules, mais elle est difficile à respecter pour les patients qui n'ont pas d'horaires fixes ou qui se couchent tôt.

- **Exemple 2** : association ZERIT, VIDEX, et NELFINAVIR. Il s'agit de l'une des associations les plus actives. Mais ce schéma comporte plus de comprimés ou gélules (16) et est reparti en 4 prises par jour. Paradoxalement, malgré cela, il est souvent mieux accepté car les médicaments peuvent être pris au moment des repas, sauf pour le VIDEX.

- **Exemple 3** : association COMBIVIR et SUSTIVA. Cette association a l'avantage de ne nécessiter que 5 comprimés ou gélules par jour. Elle est réservée pour les patients chez lesquels un problème de compliance est prévisible. Elle est en général beaucoup mieux acceptée que les deux autres associations proposées. Le SUSTIVA doit être pris le soir du fait de ses effets secondaires (vertiges, cauchemars). ➔

\* Figure 1 - Quelques exemples de schémas thérapeutiques antirétroviraux





C'est à cette phase qu'intervient le pharmacien hospitalier ou d'officine. Il reçoit le patient de façon prolongée lors de l'initiation du traitement, et donne des conseils concrets sur les modalités de prises des médicaments, les précautions de conservation, voir les effets secondaires. Différents moyens mnémotechniques peuvent être conseillés au patient pour lui rappeler l'horaire des prises : documents écrits (figure 2), montre avec signal sonore, pilulier, et association aux gestes rituels ou habituels.

## Accompagnement du patient et surveillance du traitement au long cours

La complexité des stratégies thérapeutiques actuelles et l'évolution chronique de la maladie nécessitent de s'assurer non seulement de l'efficacité et de la tolérance des traitements, mais encore de l'adhésion du malade au long cours.

### 1. Surveillance de l'efficacité et de la tolérance du traitement anti-rétroviral

La première consultation a lieu un mois après le début du traitement pour s'assurer de la tolérance. A la fin du deuxième mois c'est l'efficacité qui est estimée. Par la suite les consultations se feront au rythme de une tous les 3 mois si le traitement a permis de rendre la charge virale indétectable et que le patient est asymptomatique.

Pour gérer au mieux les problèmes de tolérance, des brochures réalisées par les associations de malades ou les firmes pharmaceutiques, qui indiquent les principaux effets secondaires sont remises aux patients. Les patients sont invités à consulter dès la survenue du premier signe inquiétant. Pour éviter des interruptions thérapeutiques qui permettraient l'émergence de virus résistant, il est en effet important pour les patients de pouvoir consulter rapidement en cas de survenue d'une allergie médicamenteuse, de troubles digestifs...

Pour cela dans la plupart des services importants, une consultation est ouverte tous les jours ouvrables aux patients infectés par le VIH permettant l'accueil des patients en urgence.

### 2. Observance et adhésion

La question de l'adhésion ou capacité du patient à faire sien son traitement

n'est pas nouvelle. Elle est commune à toutes les maladies chroniques. On la distingue de l'observance qui est le strict respect de la prescription.

L'observance des prescriptions médicales est en général médiocre en France. Le respect des prescriptions est de l'ordre de 50 % et varie de 33 à 78 % selon les pathologies et les traitements (4). L'observance est en générale moins bonne pour les traitements au long cours, aussi bien pour les traitements préventifs que pour les traitements curatifs, les pathologies chroniques et chez les patients asymptomatiques par rapport aux patients symptomatiques (5). Au cours de l'infection par le VIH, la complexité des traitements multiplie les raisons de non observance. Plusieurs études concordantes (6,7) ont montré que les raisons les plus fréquentes étaient :

- un simple oubli ;
- le fait d'être engagé dans une activité hors de son domicile ;
- les effets secondaires ;
- l'état dépressif et le stress ;
- la consommation d'alcool ou de drogue.

De multiples facteurs peuvent influencer de manière bénéfique ou péjorative l'observance de patient à son traitement :

- l'observance augmente si le nombre de médicaments et le nombre de prises diminuent, si le traitement est court, s'il existe peu d'effets secondaires ;
- les facteurs environnementaux, un bon entourage familial augmentent l'observance, de même qu'une situation sociale satisfaisante, ainsi que la facilité d'accès au système de soins ;
- si les opinions du malade, du médecin et des médias sont concordantes, la perception des bienfaits du traitement pour la santé va faciliter l'observance. Les opinions contradictoires, au contraire, seront des facteurs négatifs ;
- des facteurs psychologiques entrent également en compte.

Cependant, si ces généralités concernant l'adhésion commencent à être bien analysées, comme toujours dans le domaine clinique, la généralisation doit céder devant le rapport singulier avec chaque malade. Il est important d'établir un rapport privilégié entre le soignant et

le patient basé sur l'écoute, l'échange et le respect réciproque, en particulier pour les personnes en état de précarité. Ce rapport doit perdurer au cours du temps, même si le traitement semble parfaitement tolérer et efficace, car un même patient sera plus ou moins adhérent au cours du temps.

### 3. Rôle des professionnels de santé

Une vigilance et une écoute permanente par l'ensemble des intervenants sont nécessaires. Si la qualité de la relation médecin - patient joue un rôle fondamental, la prise en charge ne se conçoit que dans une équipe, le médecin hospitalier ne pouvant souvent pas consacrer suffisamment de temps à chacun des patients. La coordination entre référents hospitaliers, médecin de ville doit être bonne pour éviter que le patient ne soit suivi qu'exclusivement à l'hôpital et qu'il puisse consulter rapidement en cas de problème.

La consultation hospitalière a cependant été facilitée en adaptant les horaires (consultation du soir une fois par semaine), en dépannant les patients sans rendez vous ou en envoyant des ordonnances afin d'éviter les ruptures thérapeutiques.

En hospitalisation, les infirmières qui reçoivent une formation régulière sur l'évolution des traitements peuvent répondre sans délai aux questions des patients. Les psychologues ont également un rôle important lorsqu'une difficulté d'observance, un état dépressif sont détectés. Des conseils hygiéno-diététiques donnés par les diététiciennes sont également un élément important, renforcé par le risque de survenue de lipodystrophie et de dyslipidémie.

Les pharmaciens de ville ou d'hôpital ont un rôle important lors de l'initiation du traitement et aident les patients à gérer les renouvellements de traitement dans le quotidien.

Les associations de personnes atteintes organisent des groupes d'auto-support, des lignes d'écoute téléphonique et éditent de nombreux documents favorisant l'adhésion.

Si la relation entre le médecin et le malade est centrale, si une relation de confiance favorise très certainement l'observance, le travail en réseau entre les différents intervenants doit être privilégié et pourrait aider le patient à prendre conscience et à accepter les

données de sa maladie et l'aider à se mobiliser avec ses propres capacités.

Dominique Salmon-Céron  
Paris

#### Bibliographie

1. Direction des Hôpitaux (Nadal JM et coll.). Sida et hépatite C. Les chiffres clés. 7e édition. Flammarion, Médecine-Sciences, Paris 1999:90.
2. Centre Coopérateur de Données Épidémiologiques sur l'Immunodéficience Humaine. Retour d'Information Clinico-Epidémiologique (RICE) n°6. INSERM SC4.Parsi 1999:219.
3. Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Rapport 1999 sous la direction du Pr J.F. Delfraissy. Flammarion, Médecine-Sciences.
4. Baudier F., Dressen C., Alais F. Baromètre Santé 92 : enquête annuelle sur la santé des français. CFES Paris, 1994.
5. Muzenberg N., Cassuto J.P., Gastaud J.A. et coll. L'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection VIH. Presse Méd. 1997;26:358-365.
6. Chesney M.A., Ickovics J., Hecht F.M., Sikipa G., Rabkin J. Adherence : a necessity for successful HIV combination therapy. AIDS 1999;13 (supplA): S271-S278.
7. Salmon-Céron D., Deleuze J., Coste J. et coll. Enquête sur l'observance des traitements antirétroviraux comportant un inhibiteur de protéase chez les patients infectés par le VIH. Ann. Med. Int. 1999.

### ÉTUDE DE CAS

## Et si Œdipe était devenu aveugle à cause du diabète...

Virginie a eu une petite fille atteinte d'un syndrome de Willi-Prader.

Virginie est diabétique insulino-dépendante, formée d'abord à l'école des pédiatres diabétologues puis à celle des adultes. Presque toute une vie à l'épreuve de l'éducation.

La préparation de la grossesse, elle connaissait. On l'avait suffisamment prévenue de l'équilibre glycémique qu'elle devait s'imposer, de la répétition des visites chez l'obstétricien, le diabétologue, l'ophtalmologiste. Cela n'a pas été sans mal.

La grossesse très désirée par les deux futurs parents, a rendu Virginie très an-

goissée. Elle a voulu même tellement bien faire que les comas hypoglycémiques ont été quotidiens. Mais au moins le bébé serait à l'abri des complications, enfin pas plus ni moins que la population générale, lui avait-on dit. Et puis deux précautions valent mieux qu'une : on a fait une amniocentèse. Tout s'annonçait bien.

Enfin, presque, car les mouvements du bébé ont diminué au deuxième trimestre de la grossesse. Virginie a été hospitalisée en obstétrique, à partir de la trente deuxième semaine, pour un monitoring assidu, les rythmes cardiaques fœtaux quotidiens étaient réactifs. Nouvelle épreuve franchie et résolue.

Virginie met au monde, après césarienne, une petite fille qui pèse 3550 g, apgar 9, pH 7,25. Le bébé a été placé en service de néonatalogie pour une détresse respiratoire banale, mais il est noté une hypotonie axiale préoccupante.

Le diagnostic tarde à venir puis tombe comme un couperet. « Votre petite fille ne marchera pas, elle sera obèse et peu évoluée ». Virginie et son mari, deux personnes éminemment brillantes, commencent à chercher partout des renseignements sur cette maladie qui touche moins de 100 personnes en France. Ils se heurtent d'abord à des médecins ignorants et autoritaires, d'autres plus savants mais peu humains. Une solitude et un désespoir, pas tout à fait inconnus de Virginie achèvent de l'abattre. Elle se relève, se débat, trouve une association, l'affection de son obstétricien, des thérapeutes qui connaissent la maladie.

L'enfant n'est pas si empotée, elle crie quand on lui prend son jouet, elle est maligne, elle n'aime pas être seule, le manifeste. Elle progresse avec la régularité des soins d'une orthophoniste, d'un kinésithérapeute : un vrai magicien qui réussit à la faire asseoir.

Pas facile cependant, d'organiser la présence de chacun autour de l'enfant. L'orthophoniste, très compétente, spécialiste de la maladie n'a vu le bébé que deux fois ce trimestre ; le kinési, un autre, pas le magicien, trop débordé, a décidé de passer de deux séances de ré-

éducation à trois puis à deux, sans prévenir les parents, inquiets tout à coup de l'aggravation possible de la maladie ou simplement inquiet parce que celui-là baisse peut-être les bras.

L'enfant est à la crèche - elle a 18 mois en décembre 2000 - c'est bien pour elle, et pour sa maman qui a repris son travail et qui, pour cette raison, s'est fait traitée d'arriviste par un soignant... Pas facile de décider de prendre de l'aide auprès de l'association et de ne pas s'y investir comme cet autre couple qui a trois enfants, et qui sillonne toute la France à la recherche de subventions.

C'est une lutte quotidienne entre la maman qui se persuade des progrès de son enfant, se rassure et la confrontation avec les soignants qui relient chaque nouveau symptôme à la maladie. Après tout, son mari ne s'est pas assis avant l'âge de 9 mois, et elle, elle n'a pas marché avant l'âge de 19 mois.

La colère, l'humeur de l'enfant appartiennent, aux yeux des soignants, à la sémiologie de la maladie quand la famille tente de s'approprier tout nouveau trait de caractère : « c'est son grand-père tout craché... »

Virginie accepte le conseil de surveiller le poids de son enfant, mais elle se révolte quand certaines soignantes lui refusent le bénéfice du doute sur les autres symptômes.

Pourquoi faut-il que les médecins évoquent le diagnostic, irrémédiable, de cette maladie héréditaire à l'apparition de chaque symptôme ? Et pourquoi les gènes de la petite ne porteraient-ils pas, un petit peu, les qualités

et les défauts de ses deux parents ? Pourquoi faut-il à ce point priver et déposséder la maman de l'espoir pour toujours la ramener dans l'ancre de la science et à la médecine impuissante ? Il y a de l'enfermement thérapeutique comme chez tout diabétique à qui l'on dit que tel symptôme est forcément lié à sa maladie. Qu'en dehors de toute maladie chronique, il n'y a point de salut, pas d'échappement possible surtout quand on est tout petit et dépendant des adultes et des soignants.

Claude Colas - Paris





## DESG DE LANGUE FRANÇAISE

Section Francophone du Diabetes Éducation Study Group



# SANTÉ - ÉDUCATION

## Paris 2002

**1<sup>er</sup> janvier 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)

**DATE LIMITE D'ENVOI DES COMMUNICATIONS :**  
**30 novembre 2001**

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](mailto:Helen.mosnier-pudar@cch.ap-hop-paris.fr)



AJD  
Information  
Éducation  
Diabète

Recevez régulièrement

# DIABÈTE ÉDUCATION

Le journal du DESG de langue française

Voir Bulletin d'inscription au DESG de Langue Française ci-dessous



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

## INSCRIPTION AU DESG DE LANGUE FRANÇAISE Diabetes Education Study Group de Langue Française

*Association pour la reconnaissance et la promotion de l'éducation des diabétiques*

**Inscription pour l'année 2001 - Droits d'inscription : 100,00 Francs**

Ces droits permettent d'être membre du DESG de Langue Française et de recevoir le journal "Diabète Éducation"

**Libellez votre chèque à l'ordre du "DESG DE LANGUE FRANÇAISE"**

Souhaitez-vous un justificatif ? oui  non

NOM : \_\_\_\_\_ et/ou tampon :

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_

Plier suivant le tireté

**Adresser à :**

**Profession :**

Médecin

Infirmière

Diététicienne

Psychologue

Autre

**Activité(s) :**

Hospitalière

Libérale

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

## 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 DELATRE**  
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. 02 332 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 - Hôp. Universitaires  
Hôpital Civil - 67091 Strasbourg Cedex  
Tél. 03 88 11 65 99 - Fax 03 88 11 62 63

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

#### LORRAINE

**Dr Jacques LOUIS**  
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 av Nord - J1H5N Sherbrooke - Québec  
Canada - Tél. 819 564 52 41 - Fax 819 564 52 92

*Diabetes Education Study Group  
de Langue Française*

## FORMATION DES FORMATEURS

### SESSION 5 - FORMATION DES FORMATEURS

★ *Module 1*  
**DIAGNOSTIC ÉDUCATIF 1**  
29 au 31 mai 2000

★ *Module 2*  
**DIAGNOSTIC ÉDUCATIF 2**  
02 au 04 octobre 2000

★ *Module 3*  
**Module PSYCHO ANALYTIQUE**  
04 au 06 décembre 2000

★ *Module 4*  
**Module PSYCHO SOCIOLOGIQUE**  
19 au 21 mars 2001

★ *Module 5*  
**COMMUNICATION**  
11 au 13 juin 2001

★ *Module 6*  
**COMMUNICATION (Suite)**  
24 au 26 septembre 2001

★ *Module 7*  
**ÉVALUATION**  
10 au 12 décembre 2001

Les cours sont dispensés à  
l'**ASSOCIATION REILLE**  
34, avenue Reille - 75014 Paris

### RENSEIGNEMENTS :

**Christine BAUDOIN**

**DESG/Formation**

**des Formateurs**

INSERM - Unité 341

Service de Diabétologie

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

## 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)  
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