



# DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 9 - N° 2  
1999

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

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

## Editorial

### *Les nouveaux critères diagnostiques du diabète : les arguments épidémiologiques*

En dehors des cas où le diagnostic est porté sur des symptômes cliniques, le diabète ne se présente pas comme une maladie mais plutôt comme un facteur de risque, au même titre que l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie. Le risque est celui de complications qui sont avant tout, chez les diabétiques de type 2, des complications macrovasculaires. Les maladies cardiovasculaires sont multifactorielles et les facteurs de risque s'associent souvent chez un même sujet. Il est donc difficile de reconnaître la part propre de chacun des facteurs de risque pour établir des critères diagnostiques. Le diabète a la particularité de favoriser la survenue d'autres complications, telles que la rétinopathie ou la néphropathie, qui lui sont spécifiques. Bien que ces complications microvasculaires ne soient pas les plus préoccupantes chez la majorité des diabétiques, c'est à partir de l'étude de leur relation avec le niveau de glycémie qu'ont été établis les critères de diagnostic.

Les premiers critères internationaux du diabète adoptés par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980 (1) reposaient sur une hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO). Il semblait alors judicieux de diagnostiquer une maladie asymptomatique par un test de stimulation. Plusieurs enquêtes épidémiologiques avaient montré que le risque de rétinopathie et de néphropathie diabétique devenait notable lorsque la glycémie dépassait 2,00 g/l, 2 heures après 75g de glucose. Parce qu'il était déjà reconnu que l'HGPO n'était pas facile à pratiquer, les recommandations à l'époque autorisaient à s'en dispenser si la glycémie à jeun était  $\geq 1,40$  g/l. En effet, 90 % des sujets dans cette situation ont une HGPO positive (2).



### Le bureau du DESG

- Présidente : Fabienne ELGRABLY (Hôtel-Dieu, PARIS)
- Vice-Présidente : Nadine TUBIANA-RUFI (Hôpital R. Debré, PARIS)
- Vice-Présidents adj. : Ghislaine HOCHBERG (Paris)  
Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)
- Secrétaire générale : Hélène MOSNIER-PUDAR (Hôpital Cochin, PARIS)
- Secr. général adjoint : Simone JEAN (Hôpital St Joseph, PARIS)
- Trésorière : Nadine BACLET (Hôpital Saint-Louis, PARIS)
- Trésorier adjoint : Jean-Michel RACE (Hôpital Sud, AMIENS)
  
- Présidents d'honneur : Jean-Louis GRENIER (Hôpital V. Provo, ROUBAIX)  
Serge HALIMI (Hôpital Nord, GRENOBLE)  
Paul VALENSI (Hôpital J. Verdier, BONDY)
- Responsable du Journal Diabète Éducation : Guillaume CHARPENTIER  
(Hôpital Gilles de Corbeil - CORBEIL ESSONNES)
- Responsables des Groupes Régionaux : Nadia TUBIANA-RUFI (Hôp. R. Debré, PARIS)  
Bernard CIRETTE (Centre Hospitalier, NEVERS)
- Responsable de la Formation des formateurs : Judith CHWALOW (INSERM, VILLEJUIF)

## SOMMAIRE

- **ÉDITO**
  - Les nouveaux critères diagnostiques du diabète : les arguments épidémiologiques ..... 21 (M.A. CHARLES)
- **VU POUR VOUS**
  - Un séjour envoûtant à Genève... ..... 22 (C. PAIN)
- **TESTÉ POUR VOUS**
  - EUROPASS, un livret pour diabétique en voyage ..... 24 (H. MOSNIER-PUDAR)
- **ÉVALUÉ POUR VOUS**
  - Groupe de soutien pour des personnes âgées à la poursuite de la minceur ..... 24 (A.M. DALIX)
- **DIABÈTE ET PÉDAGOGIE**
  - Qu'est-ce qui se passe ? ..... 26 (D. ASTIER, A. FEISSEL, V. GUILLAUME)
- **DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE**
  - Le diabète en pratique à Rabat ..... 33 (A. BALAFRY)
- **À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES**
  - Facteurs d'environnement et ostéoporose ..... 34 (C. CORMIER)
- **ÉTUDE DE CAS**
  - Une mort peut en cacher une autre .... 35 (B. WAYSFELD)
- **CONGRES DE DIABÉTOLOGIE INTERNATIONAUX**
  - ALFEDIAM - Résumé des communications orales ..... 37
  - Les aspects psycho-sociaux du diabète à l'EASD de Barcelone ..... 39 (M. TRAMONI)
- **LA VIE DU DESG**
  - Groupe régional DESG Ouest ..... 41 (A.M. LEGUERRIER)
- **FORMATION DES PHARMACIENS**
  - Dernières nouvelles ! ..... 41 (G. HOCHBERG, S. JEAN, H. MOSNIER-PUDAR)

Le DESG de langue française remercie :

**l'INSTITUT SERVIER  
DU DIABÈTE,**

**LES LABORATOIRES :  
BECTON-DICKINSON,  
BOEHRINGER,  
BRAUN, HOECHST,  
LIFESCAN, LILLY,  
MEDISENSE,  
NOVO-NORDISK,  
ORGANON**

de leur collaboration et de leur soutien

Après 20 ans d'observation, ces critères scientifiques ont été comparés à la réalité du dépistage du diabète. L'HGPO est peu pratiquée et c'est souvent une glycémie à jeun élevée qui attire l'attention. Le seuil de 1,40 g/l est en fait utilisé comme seuil diagnostique. Or, il n'y a que 25 % des sujets avec une HGPO positive qui ont une glycémie à jeun  $\geq 1,40$  g/l, ce qui, lors d'études épidémiologiques de dépistage systématique a abouti à la constatation qu'un grand nombre de diabètes n'était pas diagnostiqué (3). Ceci est en concordance avec ce que décrivent les cliniciens : environ 20 % des diabétiques présentent déjà des complications au moment du diagnostic.

Devant ces arguments, les nouveaux critères diagnostiques ont entériné ce qui est la pratique quotidienne, c'est-à-dire un dépistage à partir de la glycémie à jeun, et ont établi un nouveau seuil à 1,26 g/l, en le reliant cette fois directement au risque de complications microvasculaires et non au résultat de l'HGPO. A partir de données françaises, nous avons aussi pu montrer qu'au-delà de ce nouveau seuil, on constate un doublement du risque de mortalité coronarienne, ce qui est une augmentation du même ordre que celle observée avec une glycémie à 2 heures lors d'une HGPO  $\geq 2,00$  g/l (4). En l'absence de symptômes, le diagnostic doit toujours être confirmé par une seconde glycémie élevée. En outre les recommandations américaines prônent un dépistage systématique chez tous les sujets de plus de 45 ans, répétés tous les trois ans. Ce dépistage devra être débuté plus tôt ou répété plus fréquemment chez les sujets ayant au moins un facteur de risque de diabète (5).

L'abaissement du seuil de la glycémie, si le dépistage en France reste fait dans les conditions actuelles, devrait entraîner dans notre pays une augmentation du nombre de diabétique de 20%. Si cet abaissement s'associe à une systématisation du dépistage au delà de 45 ans, le nombre de diabétiques devrait s'accroître de 60%.

Depuis l'adoption de ces nouveaux critères, plusieurs publications à partir d'études épidémiologiques ont souligné le fait que lorsque l'on fait un dépistage systématique dans une population, les diabétiques diagnostiqués par une glycémie à jeun  $\geq 1,40$  g/l et ceux qui sont diagnostiqués par une glycémie lors d'une HGPO  $\geq 2,00$  g/l ne sont pas parfaitement concordants et que la glycémie à jeun tend à identifier des sujets plus jeunes et plus obèses (6). Sans nier le bien-fondé de telles observations, il faut rappeler que dans la pratique clinique, les sujets avec une glycémie à jeun normale et une glycémie lors de l'HGPO élevée sont de toute façon ceux dont actuellement le diabète reste le plus fréquemment méconnu. Les nouveaux critères diagnostiques ne vont certes pas améliorer leur situation, mais ils vont permettre de diagnostiquer plus précocement les sujets dont la glycémie à jeun est augmentée.

Que proposer à ces nouveaux diabétiques qui ont une glycémie à jeun modérément élevée, entre 1,26 et 1,40 g/l ? A ce niveau de glycémie, le risque de complications microangiopathiques commence à s'élever, mais il reste encore peu important. Le risque macrovasculaire dépend du niveau des autres facteurs de risque. Or, ces sujets présentent plus fréquemment que ceux qui ont une glycémie normale, une hypertension artérielle, une hypertriglycéridémie avec un cholestérol HDL bas, une surcharge pondérale à prédominance abdominale. Ces facteurs doivent être pris en charge précocement, à des seuils plus bas lorsqu'il existe une hyperglycémie associée que s'ils sont isolés. C'est le traitement de l'ensemble de ces facteurs qui pourra améliorer le pronostic cardiovasculaire de ces patients. Il devra commencer par les mesures hygiéno-diététiques et être poursuivi au besoin par un traitement pharmacologique adapté à chaque facteur de risque.

M.A. Charles  
INSERM Unité 21 - Villejuif

#### Références

1. World Health Organization Expert Committee on Diabetes Mellitus. Second Report. Technical Report Series 646, 1980, WHO, Geneva.
2. National Diabetes Data Group. Classification and diagnosis of diabetes mellitus and other categories of glucose intolerance. *Diabetes* 1979;28:1039-1057.
3. The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care* 1997;20:1183-1197.
4. Charles MA, Balkau B, Vauzelle-Kervroedan F, Thibault N, Eschwège E. Revision of diagnosis criteria for diabetes (Letter). *Lancet* 1996;348:1657-1658.
5. Charles MA, Simon D, Balkau B, Eschwège E. Révision des critères diagnostiques du diabète. Les raisons et les conséquences. *Diab Metab* 1998;24:75-79.
6. DECODE Study Group on behalf of the European Epidemiology Study Group. Will new diagnostic criteria for diabetes mellitus change phenotype of patients with diabetes ? Reanalysis of European epidemiological data. *Br Med J*. 1998; 317: 371-5.

## VU POUR VOUS

# Un séjour envoûtant à Genève...

...dans le Service d'Éducation Thérapeutique du Professeur Assal.

Stagiaire psychologue j'ai été reçue dans le service du professeur Assal à l'hôpital cantonal de Genève. Depuis octobre 1997, j'ai effectué un stage à l'hôpital Saint-Louis dans le service d'endocrinologie et de diabétologue du professeur Cathelineau. J'ai travaillé auprès des malades et je me suis principalement intéressée à la résistance au traitement chez les diabétiques. J'ai donc été amenée à lire les travaux du professeur Assal. Tout en étant en accord théorique avec ses écrits, ses idées me paraissaient difficilement réalisables. Donc, curieuse de mieux comprendre, j'ai participé à une semaine d'hospitalisation en août. Durant ce court séjour, je souhaitais voir les méthodes d'éducation et rencontrer et suivre le travail de psychologue. Je vais donc témoigner du déroulement d'une d'hospitalisation.

## Le contexte

Le personnel soignant rentrait de vacances, seuls étaient absents le Professeur Assal et une aide soignante. L'équipe est composée d'un diététicien, de deux aides-soignantes, d'une psychologue, d'infirmiers, de médecins, d'un chef de service et de son assistant et d'un pédagogue. Le service accueille dix patients en chambre double.

## La salle de repos

En dehors des soins médicaux et des cours, les malades se retrouvent dans la salle de repos qui contient la seule télévision du service. Ceci permet aux patients de se réunir soit pour regarder un film, soit pour discuter. Cette salle est située au centre du service, donc n'étant pas isolée, elle favorise aussi les contacts avec le personnel médical et les visiteurs. Tous les soignés sont habillés, aucun ne reste en tenue hospitalière ou en pyjama. Ils ont à leurs disposition des vélos d'appartement et ils peuvent participer à deux séances de gymnastique le mardi et le jeudi soir. Leur séjour ne les éloigne pas de leur famille, parce qu'elle est invitée

aux cours, et les patients peuvent la rejoindre après le dîner, pour la soirée.

## La cuisine

C'est un endroit convivial; spacieuse, elle profite aussi bien aux soignants qu'aux soignés. Les patients font tous leurs repas ensemble encadrés par un soignant. Ils ont la possibilité de choisir ce qu'ils veulent manger, excepté le plat de résistance, car le repas est présenté sous forme de buffet. C'est donc un exercice diététique qui se fait tous les jours dans la bonne humeur. Le personnel vient prendre son café ou un encas dans cette salle, où il peut souffler un peu. Le chef de service, pour égayer la pièce, a offert des bégonias pour les appuis fenêtre. C'est donc dans un cadre agréable que se retrouve l'ensemble des soignants et des patients. Le reste des lieux est composé de bureaux, de vestiaires et d'une grande salle munie de caméras où ont lieu les cours et les réunions. Le service possède un important matériel de vidéo pour le travail de recherche du psychologue et de formation du pédagogue. Il y a aussi une annexe à ce service, une maison à côté de l'hôpital, où se trouvent les bureaux du pédagogue et des psychologues, une bibliothèque, et des salles de formation. C'est donc dans un contexte agréable que se déroule l'éducation. L'hôpital ne manque ni de matériel, ni de personnel.

## Le planning

J'ai assisté au séjour d'un groupe de patients du lundi au vendredi. La semaine commence par une réunion d'accueil regroupant tout le personnel soignants et des malades hospitalisés; l'équipe définit ses fonctions et présente le programme; les patients présentent leurs maladies et leurs attentes par rapport à ce séjour. Le planning est composé par :

- plusieurs cours d'éducation pour le traitement du diabétique enseignés par les soignants de toutes les professions,
- une table ronde animée par la psychologue où toute l'équipe soignante est présente pour écouter le témoignage des patients,
- une activité sportive au gymnase encadré par plusieurs soignants,
- des entretiens individuels; en effet pour le bilan d'entrée et de sortie le patient voit le diététicien et binôme infirmier médecin.

Les patients font l'acquisition d'un classeur où se trouve les fiches résumées des cours et des observations médicales. C'est pour eux un outil de repère.

Enfin, dans cet emploi du temps, il y a trois réunions consacrées à l'équipe

médicale. La force de ce travail d'éducation réside dans la communication inter-équipe, chaque réunion a un but précis : la première fixe un objectif à atteindre pour le patient, qui est choisi en fonction des facteurs médicaux, sociaux et individuels, comme la motivation. La deuxième est un colloque, et la troisième porte sur le contenu de la table ronde. Les soignants discutent la psychologue des différentes difficultés rencontrées pour établir un dialogue avec les patients.

## La spécificité du service : la formation

Le personnel est formé à écouter par un pédagogue, à l'aide de films enregistrés lors des entretiens et des cours.

La particularité de cette écoute consiste à laisser le patient exprimer ses peurs, ses refus, pour établir un dialogue sur ces sujets et pour lui permettre d'élaborer une nouvelle attitude face à la difficulté. L'équipe l'aide ainsi à assumer ses problèmes. Le malade ne peut pas fuir parce qu'il se heurte à une unité groupale. Lors de ces réunions, tout le personnel se met d'accord pour fixer un objectif premier, ainsi ils ont le même discours quelle que soit leur profession.

Le pédagogue et la psychologue ont travaillé avec l'équipe la capacité de s'écouter en réunions. Pour que l'approche pluridisciplinaire auprès des patients soit bénéfique il faut que chaque soignant fasse part de ces observations, et que les autres écoutent.

1/ L'écoute permet d'avoir une approche objective du cas, car la partage des observations est fait en réunions, et le groupe permet de canaliser les projections personnelles de chacun. Ainsi l'équipe est plus crédible et plus sûre aux yeux du malade car elle est cohérente et ses décisions sont constantes d'un membre à l'autre. Le travail d'écoute des soignants entre eux est assez surprenant, car l'enjeu ne réside pas dans le pouvoir de décision mais dans l'intérêt du patient.

2/ Ce travail de communication en réunion permet aussi au d'être reconnu par toute l'équipe. Dans ce même esprit, les tâches d'éducatrices sont partagées entre toutes les professions ainsi chacun peut-être gratifié par la renaissance ou le progrès du malade.

Prenons pour exemple le rôle de l'infirmier, il effectue les soins, il fait les lits etc., et il mène les entretiens du soir. C'est lui qui a le retour du vécu du patient, c'est souvent lui qui reçoit la confiance d'une angoisse. Les infirmiers ont ainsi un triple rôle, celui de soutient, d'éducateur, et de témoins. En transmettant les informations à l'équipe, l'enca-

drement du patient est homogène, plus personnel et donc plus efficace.

Cette approche pluridisciplinaire permet aussi au patient d'avoir plusieurs interlocuteurs et donc de trouver quelqu'un avec qui il se sent plus à l'aise pour parler.

Le patient était bien éduqué et satisfait de son séjour. Cette réussite paraît tenir à l'encadrement individuel du soignant par l'équipe.

En effet, le patient ne se retrouve pas seul avec ses cours, il peut dialoguer avec les autres patients et avec les soignants. Cet encadrement est un véritable travail d'équipe.

Lorsqu'un patient recevait une prescription médicale qui le contrariait. Le fait de pouvoir le dire au soignants en écoutant, en conseillant et non en ordonnant, laisse le malade responsable de ses actes, ainsi ce dernier face à ses problèmes ne lutte pas contre le soignant, mais contre ses propres difficultés.

Ce qui a fortement retenu mon attention, c'est l'entente de l'équipe, l'écoute et le droit à la parole pour chacun.

C'est aussi grâce à la psychologue que j'ai compris mon rôle auprès de l'équipe soignante. Son intervention consiste à conseiller le soignant lorsqu'il ne comprend pas le malade, afin d'aider à établir un lien entre eux. Ainsi, le patient qui refuse les soins, n'est pas délaissé par l'équipe faute de savoir comment l'aborder, car la psychologue aide à comprendre et à respecter le fonctionnement psychique du patient.

J'ai beaucoup apprécié ce service, dans lequel j'ai été accueillie chaleureusement. Cependant, il m'a été difficile au départ d'accepter les faits. Je me sentais vexée de voir une équipe fonctionnant aussi bien, à laquelle je n'appartenais pas et qui était très en avance sur les réflexions que je m'étais faites sur la relation soignant soigné.

Il est évident que le contexte d'hospitalisation de ces patients est bien différent de celui du service de l'hôpital Saint-Louis. À Genève, il n'y avait pas de patients avec de grandes complications médicales, par conséquent l'approche médicale est certainement différente; et ils ont beaucoup plus de moyens économiques que nous.

Enfin, cette équipe a reçu une longue formation d'éducation, dont l'objectif premier de la semaine d'hospitalisation est l'éducation, est l'éducation thérapeutique des maladies chroniques, alors qu'au service d'endocrinologie de l'hôpital Saint-Louis, l'équipe a plusieurs objectifs, étant donné la diversité des patients (éducation, bilan, décisions, thérapeutiques importantes: greffes, amputations...).

Le pédagogue m'expliquait que ce service est expérimental, sous la direc-



tion du professeur Assal qui travaille ce projet d'éducation depuis vingt ans. Les soignants sont bien conscients de leur particularité, et ils m'exprimaient l'appréhension de travailler dans un autre service. Ce service représente pour moi un témoignage et un modèle sur l'importance du travail de communication dans l'éducation thérapeutique auprès de cette pathologie particulière.

PAIN Caroline  
Service du professeur Cathelineau,  
Hôpital Saint-Louis - Paris

## TESTÉ POUR VOUS

# EUROPASS, un livret pour diabétique en voyage

Les laboratoires Novo Nordisk ont mis, depuis l'été, à notre disposition un petit livret jaune facile à emporter pour les diabétiques globe trotter. Ce livret a pour objectif d'apporter les renseignements nécessaires quand on est diabétique et que l'on part en Europe.

Quatre parties sont individualisées :

- ★ **Informations personnelles** concernant le patient y compris son numéro de passeport et de sécurité sociale, et surtout la personne à prévenir en cas d'urgence;
- ★ **Ce que vous devez savoir lors de votre séjour** où sur une page par pays sont données les démarches à faire avant de partir et les modalités pour avoir accès au soin sans urgence et surtout en cas d'urgence. L'adresse de la principale association de diabétique est donnée pour chaque pays;
- ★ **Comment le dire** avec sur deux pages par langue un lexique concernant l'histoire de la maladie, quelques situations d'urgence, le traitement, quelques mots techniques;
- ★ **Informations médicales** où, reportées par le médecin, sont consignées les principaux éléments du traitement, nom et dose d'insuline ou d'antidiabétiques oraux.

Dans sa présentation générale ce petit livret est pratique puisque sa taille permet de le glisser dans n'importe quelle poche ou petit sac. Les différentes informations sont faciles d'accès, mais on regrette que pour les lexiques des couleurs

différentes ou des onglets ne permettent pas d'individualiser plus rapidement les différentes langues.

Les différents pays abordés dans ce carnet sont les pays anglo-saxons, l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie, et la Grèce. Le Portugal est un manque certain, puisqu'il s'agit d'un pays d'Europe, en plus destination fréquente de vacances.

On aurait bien aimé avoir aussi une partie supplémentaire avec des renseignements pratiques sur la conservation de l'insuline au cours du transport, à l'hôtel... De même quelques indications laissent rêveur, ainsi on nous annonce qu'il n'y a pas de flacon d'insuline concentrée à 40 UI/ml disponible en Grande Bretagne, mais aucune autre solution n'est proposée. Le mot seringue est un oubli certain dans le lexique. Malgré ces quelques manquements ce petit livret reste un outil très pratique. Les soi-

gnants y trouveront des renseignements précieux, comme par exemple, le nom des formulaires de Sécurité sociale à remplir avant le départ pour certains pays pour pouvoir bénéficier de soins sur place. Les patients diabétiques y trouveront des adresses utiles en cas d'urgence et quelques mots pour arriver à un minimum de communication avec les soignants étrangers.

Il reste toutefois un complément, et ne peut pas remplacer, la préparation du voyage avec les soignants qui compléteront et individualiseront les conseils apportés par ce carnet.

*Nous tenons à remercier tout particulièrement quelques uns de nos patients, qui nous ont aidés avec beaucoup de gentillesse et de perspicacité dans la rédaction de cet article.*

H. Mosnier-Pudar  
Hôpital Cochin - Paris

## ÉVALUÉ POUR VOUS

# Groupe de soutien pour des personnes âgées à la poursuite de la minceur

L'utilisation des techniques de **thérapie cognitivo-comportementale** dans un groupe de paroles chez des personnes âgées préoccupées par leur poids corporel, permet de mettre à jour un certain nombre de difficultés relationnelles et conflictuelles.

Le travail en groupe ouvre la voix à une meilleure gestion des relations et donne des outils spécifiques permettant un changement des comportements problématiques tels que compulsions, grignotages, hyperphagies.

## Introduction

Les demandes de recherche de minceur chez les personnes âgées correspondent à une prise de poids progressive ou récente et une préoccupation de l'état de santé, mais aussi à un souci d'esthétique, d'insatisfaction corporelle ou de trouble du comportement alimentaire. La recherche de la minceur chez les « seniors » semble identique à celle des plus jeunes.

La plupart des études sur les troubles du comportement alimentaire sont établies chez des sujets dont l'âge s'étale de 16 ans à environ 45 ans.

Cependant en 1994 Hetherington & Burnett étudiant la restriction alimentaire et l'insatisfaction pondérale chez des sujets jeunes et âgés constatent que la différence entre le poids actuel et le poids désiré est identique dans les deux âges. Les jeunes ont une insatisfaction corporelle supérieure aux personnes âgées mais aussi une plus grande perte de contrôle alimentaire.

Toutes les femmes désirent perdre du poids ce qui confirme l'idée de RODIN disant que l'insatisfaction pondérale chez la femme est liée à un "mécontentement normatif" conformément aux "diktats" de la mode et des "normes" de notre société... En effet 60% de la population féminine jeune est insatisfaite de son poids et veut maigrir (77% de cette population fait des efforts dans ce sens là).

Cette préoccupation peut être à l'origine de troubles comportementaux : désordres alimentaires, dysfonctions du comportement alimentaire, perturbations psychologiques (peur de grossir, mauvaise image du corps, faible estime de soi). La restriction alimentaire chez les jeunes est associée à un ralentissement des fonctions cognitives, des excès alimentaires dans des moments de déshinhibition, et une prise énergétique journalière basse.

Le "syndrome du yoyo" (amaigrissements et reprises de poids répétées et amplifiées) confirme que les restrictions alimentaires peuvent être à l'origine de dérèglements pouvant conduire à l'obésité. Il existe un lien entre le perfectionnisme, l'évitement de l'image du corps, l'estime de soi et les symptômes de désordres alimentaires. Des études montrent qu'il est normal de prendre du poids au cours de la vie, dans une certaine limite non pathologique. On a montré que le gain de poids acquis au cours de la vie dans un intervalle de poids normal est un meilleur facteur de bonne santé qu'une perte de poids et des études de nutrition chez des personnes âgées montrent que la consommation alimentaire est inférieure aux recommandations.

L'autonomie, le bien être physique psychologique et social de la personne âgée ont une plus grande incidence sur l'espérance de vie que le degré de minceur.

## Réalisation

En tenant compte de ces connaissances et des stratégies utilisables un groupe de parole a été créé, pour soutenir des personnes âgées valides qui voulaient réduire leur poids en utilisant une démarche de groupe. Nous avons intitulé ce stage "Passport pour un poids de forme".

L'organisme qui a soutenu ce travail est l'Espace St Augustin, Centre de Prévention pour personnes âgées, géré par des Caisses de Retraite. Ce centre propose de nombreuses activités liées à la santé et à la qualité de la vie animées par des psychologues, gériatres, kinésithérapeutes.

Tous les sujets ont choisi de faire le stage à la suite de réunions d'informations. Ils participent financièrement mais modestement. Dans l'ensemble, ils présentent un léger sur poids et une minorité de problèmes médicaux liés au métabolisme.

L'histoire pondérale des sujets peut se résumer en trois situations :

- recherche d'amaigrissement depuis le début de l'âge adulte avec syndrome du yoyo pour la plupart;
- recherche d'amaigrissement pour arrêter la prise de poids récente survenue à la ménopause, ou à la retraite;
- recherche d'amincissement pour retrouver la forme corporelle gynoïde, de la jeune femme.

## Résumé du programme

- Informations scientifiques (sans conseils diététiques).

- Auto-observation et apprentissage de comportements nouveaux.

- Entraînement aux compétences sociales (affirmation de soi).

- Prise de conscience des signaux internes de faim et satiété.

- Restructuration cognitive de l'image du corps, l'estime de soi et de la relation à autrui.

- Travail sur les perceptions sensorielles.

- Régulation de la tension anxieuse par de la relaxation.

Comme le souligne AIMEZ (1988) « La **thérapie de groupe** permet de pouvoir distribuer collectivement des informations et de rompre l'isolement. Elle favorise l'apprentissage de la parole et l'expression personnelle, la possibilité de comparaison, la stimulation et l'identification aux autres ».

## Méthodologie

Le stage proposé se déroule sur 10 séances trimestrielles. Chaque séance de 3 heures est animée par deux co-animateurs. Chaque groupe est constitué de 7 à 12 personnes. L'évaluation est faite par des auto-questionnaires effectués à la première et à la dernière séance. On mesure la compétence sociale (l'affirmation de soi), la dépression, la restriction alimentaire, la désinhibition ou perte de contrôle et la perception de la faim, ainsi que les préoccupations pondérales et les déficits psychologiques. Les échelles d'évaluations sont surtout intéressantes pour quantifier les changements induits par le travail fait au cours du stage, qui sont confirmés par les observations thérapeutiques.

## Population

Quatre-vingt participants (70 femmes, 10 hommes) débutent un stage par groupes de 7 à 12, 56 le terminent. Leur moyenne d'âge est de 66 ans (écartype 4). Parmi les 24 « sortis » de l'étude, 8 ont abandonné très rapidement (auto-exclusion), mais les 16 autres n'ont pu terminer les 3 dernières séances pour des raisons conjoncturelles de transports urbains. Quelques personnes ont demandé un suivi mensuel qui a duré environ 3 mois. Les 56 personnes continuent leurs activités au sein du Centre et certains groupes ont entretenus des relations de soutien. Nous n'avons pas eu de troubles psychiques graves à exclure.

## Résultats

**Tableau 1** : classification actuelle des valeurs de l'index de masse corporelle ou

IMC (poids/taille<sup>2</sup>).

< 20	minceur
21-27	poids normal au delà de 35 ans
27-30	surcharge pondérale
30-40	obésité
> 40	obésité sévère

**Tableau 2** : différents IMC déclarés par les participants.

KG/M <sup>2</sup>	Moyenne	Écart type
IMC PRE-STAGE	27.3	3.8
IMC POST-STAGE	26.6	3.4
IMC A 20 ANS	22	3
IMC "IDEAL"	24	2

Le tableau 2 nous montre un IMC actuel dans la norme (tableau 1) pour cette population de 66 ans qui était plutôt mince à 20 ans. L'IMC désiré ou "idéal" se situe à 3 points au dessous de l'IMC actuel et correspond à la demande de ces personnes au début des stages.

**Tableau 3** : résultats des auto-questionnaires pré et post stage (voir page suivante).

Les tests d'évaluation montrent un réel changement des personnes vers un comportement plus affirmé. En effet les sujets à tendance "passive" ont tous un score augmenté, ils ont donc appris à mieux gérer leur relations sociales.

Nous pouvons constater une augmentation de la restriction alimentaire apprise (cognitive), qui peut correspondre à l'apprentissage des consignes comportementales introduites au cours du stage. Par ailleurs il y a une diminution de la perte de contrôle et de la faim, donc diminution des risques de craquages et compulsions. Habituellement la sensation de faim est amplifiée au cours de restrictions alimentaires puisqu'il y a une diminution d'apport énergétique.

On peut penser que l'intégration de nouveaux comportements alimentaires s'accompagne d'une meilleure gestion des émotions avec une diminution de l'envie de manger. Un point important est la légère diminution de poids obtenue sans contrainte excessive. Certaines personnes ont d'ailleurs vu leur poids se réduire sans changement conscient et volontaire sur le plan diététique. D'autres ont commencé à mincir après le stage.

Nous observons également d'autres modifications. L'insatisfaction corporelle élevée au début diminue nettement alors que la perte de poids n'est pas spectaculaire. On peut penser que l'amélioration de la satisfaction corporelle est liée à une meilleure « estime de soi », une renarcissation, stimulée par le travail de groupe. L'inefficacité qui se réduit correspond à l'utilisation des nouvelles techniques comportementales. →

**Tableau 3** : résultats des auto-questionnaires pré et post stage.

ns non significatif; s : significatif; ts : très significatif.

	Pré-stage		Post-stage		Probabilité	
	Moyenne	déviati on std	Moyenne	déviati on std	Student	
<b>EDI</b>						
désir de mincir	8.1	0.7	7.4	0.7	0.10	ns
boulimie	1.8	0.4	1.2	0.3	0.03	s
insatisfaction corporelle	15.5	1.0	13.3	1.0	0.0001	ts
perfectionnisme	5.8	0.5	5.4	0.5	0.19	ns
inefficacité	5.4	0.6	4.5	0.5	0.03	s
méfiance	3.7	0.4	3.7	0.4	0.4	ns
conscience interoceptive	4.1	0.6	3.6	0.5	0.1	ns
peur de la maturité	5.6	0.4	4.9	0.4	0.04	s
<b>Total</b>	<b>50.2</b>	<b>2.7</b>	<b>44.1</b>	<b>2.7</b>	<b>0.0002</b>	<b>ts</b>
<b>STUNKARD</b>						
restriction alimentaire (F1)	10.3	0.6	12.4	0.6	0.00005	ts
désinhibition (F2)	9.9	0.5	8.4	0.6	0.0001	ts
perception de la faim (F3)	5.5	0.4	4.7	0.4	0.009	ts
<b>Total</b>	<b>25.8</b>	<b>0.9</b>	<b>25.4</b>	<b>0.9</b>	<b>0.3</b>	<b>ns</b>
<b>Beck 13</b>						
dépression	6.1	0.7	4.9	0.5	0.03	s
<b>Rathus</b>						
Comportement "passif"	-24.7	2.9	-14.8	4.6	0.007	ts
"affirmé"	1.3	1.8	8.9	3.5	0.01	s
"agressif"	24.5	3.2	23.8	3.9	0.4	ns

## Discussion

A la lumière de ces analyses on peut dire que "l'excès de poids" se révèle souvent indissociable d'une problématique plus vaste. Le discours d'une personne sur son problème de poids réel ou imaginaire est souvent l'occasion d'un retour sur l'histoire de sa vie. La dimension rassurante du groupe a permis la mise en mots de non-dits, aux vertus sinon thérapeutiques, du moins anxiolytiques et anti-dépressives, ce qu'attestent la plupart des participants.

Un certain nombre de personnes exprimeront le bénéfice psychologique (voir témoignages) qu'ils ont pu tirer de ce stage. Certains en négligeront finalement leur objectif initial, c'est à dire le problème de poids, pour se découvrir un intérêt particulier concernant leur propre fonctionnement psychique.

Dans ces groupes de parole de personnes âgées présentant un léger surpoids les femmes sont largement représentées. La démarche de recherche de minceur est davantage une restauration narcissique qu'une action préventive ou curative sur le plan médical. Au cours de ce stage pour « perdre quelques kilogrammes » des difficultés sur le plan existentiel et/ou relationnel sont mises à jour et traitées. Ce stage, à orientation cognitivo-comportementale, a permis aux participants de faire une réelle démarche

psychothérapeutique suivie d'améliorations comportementales et relationnelles et d'un réajustement de la demande initiale.

## Témoignages de fin de stage

1. « Ce stage nous oblige à nous regarder de plusieurs manières, à être plus authentique, à affirmer notre personnalité et à nous sentir mieux vis à vis des autres. Il va bien au delà d'un comportement alimentaire et engage toute notre personne ».

2. « J'ai pris conscience de certains comportements essentiels que j'ignorais, à la suite j'ai pu modifier ma façon de prendre mes repas, refuser certains suppléments inutiles, modifier certaines ambiances néfastes ».

3. « J'ai du mal à poser des questions aux autres. J'ai réglé un conflit avec une de mes filles. J'ai pris conscience de tant de choses pendant les repas silencieux » (sans TV).

4. « Je n'ai pas perdu de Kg mais je me sens dégonflée. Je m'accepte comme je suis ».

5. « Le stage m'a permis de voir beaucoup de choses. J'ai mangé différemment. Je ne sais pas rester dans le silence. Je fais des menus diététiques ».

6. « Ce stage m'a passionné, même si peu de Kg sont partis, mais je n'ai pas

augmenté. Je ne grignote plus, je prends des repas moins copieux. J'ai retrouvé du plaisir pour beaucoup de choses. Je sens une évolution dans mon attitude générale de vie (lecture, rencontre). Je suis paisible devant les événements. J'ai appris à mieux vivre » (professeur de diététique retraitée).

## Conclusion

Ce travail instaure une prise en compte des demandes d'amincissement des personnes âgées avec une prise en charge des problèmes de minceur identique à celle des plus jeunes. La restauration narcissique et psychosociale qui est mise en œuvre rentre dans le cadre de la prévention sur le plan de la santé.

A.M. Dalix

INSERM U341 - Hôpital Hôtel-Dieu - Paris

### Références

HETHERINGTON M., BURNETT L. (1994). Ageing and the pursuit of slimness: Dietary restraint and weight satisfaction in elderly women. *Bri j Psych.*, 33, 391-400. RODIN J. (1981). Current status of the internal-external hypothesis for obesity. *Amer Psychol.*, 36/36, 1-372. AIMEZ P., RAVARI. (1988). Origines et traitements de la boulimie. *Boulimiques*.

DALIX A.M., BERROU T. (1998). Groupe de soutien pour des personnes âgées à la poursuite de la minceur. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 8;2, 65-70.

## DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

# Qu'est-ce qui se passe ?

À la lecture du texte ci-dessous, vous serez les témoins privilégiés de la construction du travail de réflexion mené par l'équipe de l'hôpital Nord de Marseille autour de la prise en charge des patients diabétiques. Ce texte allie pudeur et profondeur et nous apprend beaucoup sur les qualités de leurs auteurs : introspection, modestie, sagesse, force, essai de conceptualisation.

C. Colas

### Qu'est-ce qui se passe ?

*Conversation à bâtons rompus sur la transmission du savoir médical aux patients diabétiques.*

Notre équipe vient de se réunir comme elle apprend progressivement à le faire depuis quelques mois : elle se donne un temps pour parler d'elle-même et pas seulement de la maladie ou des patients. Ce sont généralement les obstacles rencontrés et surtout l'incontour-



nable écart entre les "objectifs" et l'"évaluation" des résultats - deux mots clés pour toute équipe hospitalière -, qui font inlassablement retour et constituent le thème central de telles réunions. Mais que cet écart vienne à se réduire, et l'équipe traverse alors un moment singulier dans l'élaboration de son travail: il est plus aisé de formuler ce qui ne va pas, ce qui "laisse à désirer", que de s'expliquer *comment* ça va, ce que l'on a fait au juste pour en arriver à ce résultat. Force est de le constater, "les patients diabétiques reviennent aux consultations beaucoup plus souvent qu'avant", ils "expériment leur satisfaction pour les soins qu'ils reçoivent"...

Soit, mais au-delà du désir et des efforts engagés par chacun, qu'à-t-on fait *au juste* pour en arriver là ? Est-ce formulable, reproductible, transmissible, voire même théorisable ? Serait-il possible d'en rendre compte à d'autres et à soi-même pour commencer ? Se rapprocher d'un but, fût-ce momentanément, confronte à une sorte d'énigme : qu'est-ce qui *se passe* ? Cette question nous<sup>1</sup> a réunies pour quelques séances de discussion et nous a beaucoup fait parler.

## Autonomie ou liberté ? Éducation ou transmission ?

**Danièle Astier :**

Au cours des années, une évolution s'est faite au sein de l'équipe : à nos débuts, nous étions nous-mêmes très scolaires en matière d'éducation aux diabétiques et ça ne *passait* pas, si bien que, soignants comme patients, tout le monde se culpabilisait. Du côté des soignants, nous voulions trop en faire au risque de nous éparpiller; c'était de l'ambition un peu mal placée peut-être.

Maintenant, quand nous lançons quelque chose, l'objectif est plus modeste et il est réalisable; nous nous limitons plus aujourd'hui, nous restons modestes et là, nous arrivons à atteindre nos objectifs. Quand tu vois ce que les médecins te donnaient comme objectifs au départ, notamment avec les grilles d'éducation... Il y avait *tout* !

Maintenant, il y a l'essentiel... Mais ce n'est peut-être pas le bon mot, car cela supposerait que nous ayons trouvé l'essentiel, et rien ne nous en assure; disons plutôt : ce qui est raisonnable compte tenu du patient.

**Note 1** - « Nous » désigne les trois auteurs de cet article. auteurs-actrices également impliquées dans ce qu'il est convenu d'appeler « l'éducation des patients diabétiques ». Chacune, cependant, occupe une place différente dans cette affaire : Danièle Astier est surveillante du service. Annick Feissel est psychologue, psychanalyste et Viviane Guillaume est médecin, maître de conférence : elle est chargée au sein de l'équipe d'amener les patients diabétiques à une plus grande autonomie face à leur maladie.

**Annick Feissel :**

Au départ, c'était peut-être la médecine elle-même qui était idéalisée, mais la complexité de la réalité humaine contraint à réduire la part de l'idéal ?

**Viviane Guillaume et D.A. :**

Oui, oui...

**A.F.** Ce que je trouve intéressant dans ce que Danièle dit, c'est la symétrie qui existe entre la position psychique des soignants et celle des soignés : au début, il y a de la culpabilité de part et d'autre, comme si les soignants avaient eux-mêmes à s'en dégager pour conduire leurs patients un peu plus loin.

**V.G.** Il est vrai qu'il existe une tout autre façon d'aborder les choses et qui consiste à laisser le patient guider lui-même l'éducation. Nous, nous avons alors à percevoir comment le patient *veut* entendre les choses. Pour le soignant, c'est une question de place et de distance : au début, j'étais plus scolaire et j'étais plus angoissée par le temps et la nécessité de produire. Ce qui a changé, c'est la façon dont je me vois dans le travail : je m'autorise plus de choses. Au temps de ma première façon de faire, je ressentais un tel épuisement que je me suis dit : « Je me trompe forcément ». C'est ma fatigue qui a été le facteur déclenchant de mon évolution.

**A.F.** Il a fallu, semble-t-il, que vous-même deveniez plus libre pour faire accéder vos patients à plus d'autonomie. Quand il s'agit de faire *don* de liberté, on court très vite le risque de faire passer, tout à fait à son insu, un "message paradoxal" qui incite à l'autonomie tout en l'entravant du même mouvement : c'est le cas, pendant les périodes d'hospitalisation, sur un point bien précis, celui de l'adaptation des doses d'insuline.

Ces moments-là, tous les soignants en ont fait l'expérience, ne sont pas les plus favorables pour soutenir le patient diabétique dans la conquête de sa pleine autonomie : d'un côté, on lui présente comme l'un des critères majeurs d'"émancipation" le fait qu'il sache modifier lui-même ses doses d'insuline; de l'autre côté, la découverte du diabète ou la décompensation qui ont nécessité l'hospitalisation, amènent les médecins à prendre ou à reprendre en main l'adaptation des doses, car elle est plus délicate à établir.

La situation devient alors complexe : invité par le discours médical à gagner en indépendance, il arrive au patient de constater que les infirmières elles-mêmes ne se sentent pas toujours libres de modifier les doses d'insuline sans l'avis des médecins.

**V.G.** C'est vrai que, dans ces moments-là, le médecin éprouve une réticence à laisser le patient décider lui-même, et les infirmières, parfois, à

prendre la responsabilité de ce qu'elles estiment être une prescription médicale.

**A.F.** D'où la nécessité d'aménager un espace, par la suite, où le patient ait véritablement la possibilité d'éprouver qu'il détient, lui aussi, la capacité d'adapter ses doses et de veiller sur lui-même... Il semble que cela se produise dans le temps des consultations, en tête à tête avec le médecin. Mais que cela n'ait pas lieu, et le patient risque de rester avec une question insoluble : si l'affaire est délicate au point que seuls les médecins puissent en décider, alors que peut-il bien s'autoriser de lui-même ?

**V.G.** A propos de ce que vous disiez sur le chemin à parcourir de part et d'autre, on se rend bien compte que l'autonomie du patient suppose une autonomie du soignant, ne serait-ce que par rapport à la médecine elle-même, pour commencer. Mais puisque vous reprenez ce mot d'"autonomie" si souvent donné comme l'idéal de l'"éducation" des patients diabétiques, je voudrais apporter une nuance : pour ma part, je ne serais pas satisfaite si mon travail se limitait à rendre un patient autonome. Il me semble très important de participer à la liberté de l'homme. "Autonome" signifie : qui s'administre lui-même; "libre" signifie : qui a le pouvoir, le droit de décider d'agir par lui-même. Pourquoi faire cette nuance entre autonomie et liberté ? "Autonomie" représente, en ce qui concerne "l'éducation" du patient diabétique, la capacité de faire les gestes nécessaires à sa santé; la "liberté" serait, pour lui, de *mieux vivre avec son diabète*, parce qu'on lui aurait rendu la contrainte moins pesante.

**A.F.** Pour désigner un tel programme, "éducation" est-il le terme qui convient ?

**V.G.** Probablement pas. Ce mot laisse d'ailleurs tout le monde insatisfait, mais personne n'a rien trouvé de mieux, ou alors, ne s'autorise pas à recourir à un nouveau terme. Car tacitement, nous travaillons avec d'autres termes dans notre tête. Enfin, c'est mon cas... Formation pourrait être un mot plus approprié. Transmission, nous en avons longuement discuté une fois, serait sans doute le mot le plus adéquat, car c'est bien de cela qu'il s'agit, de tenter une transmission de connaissances, un transfert de savoir. Mais la dimension symbolique de ce mot est très forte... Il paraît difficile de dire à un patient : « Venez à une séance de transmission-de-connaissances-sur-le-diabète... » !

**A.F.** (*rire*). C'est probable ! Peut-être est-il plus envisageable de dire: « Si vous avez envie de savoir, je peux essayer de vous transmettre quelques-unes de mes connaissances sur le diabète » ? Mais dans transmettre, il y a une connotation qui ne se trouve pas dans éduquer : c'est l'idée que celui à qui on transmet est libre de disposer comme il l'entend de

l'objet de la transmission, comme dans un héritage par exemple, où le transmetteur s'efface complètement, et pour cause ! Cela est-il vraiment possible dans le contexte qui nous intéresse ? L'autonomie du patient est recherchée, sa liberté même, mais le soignant qui cherche à transmettre son savoir pourra-t-il jamais totalement s'effacer pour le malade ? N'est-ce pas ce *lien* instauré par l'existence de la maladie elle-même qui assure longue vie au terme "éduquer", quitte à ce qu'il soit prononcé du bout des lèvres et à ce qu'il apparaisse écrit entre des guillemets ?

## « Le patient reste la seule référence »

**D.A.** Finalement, si on arrive à une qualité de vie meilleure pour le patient, c'est que ce n'est pas à sens unique: le patient nous apporte énormément et nous guide pour l'aider. L'évolution qui a pu se faire, nous la devons à l'écoute du patient lui-même, plus qu'aux différentes formations que nous avons pu recevoir, sans les négativer pour autant. Être à l'écoute du patient suppose de pouvoir l'écouter parler d'autre chose que de son diabète, et pas seulement à la Table ronde<sup>2</sup>.

Car, de lui-même, il n'aborde jamais le diabète vraiment... Au départ, on, je, nous avons fait abstraction de tout ça; nous ne savions pas trop quoi en faire. Apprenons à respecter la culture, le mode de vie des gens: cela ne peut se faire que par l'écoute. Notre connaissance de l'Islam, par exemple, était très réduite; en écoutant les patients qui ont cette culture, j'ai mieux compris. Comment réussir à faire respecter des règles diététiques dans une tradition millénaire, si l'on ignore tout de cette tradition ? Je me rends compte que mon langage a évolué dans le sens d'un discours plus large et plus ouvert maintenant. La façon que nous avons de faire passer les messages est différente : nous sommes passés d'une critique facile au respect d'un mode de vie différent et d'une image corporelle articulée à une culture.

**V.G.** Personnellement, je ferai une réserve à propos de cette évolution dont nous parlons : je sens que cela a évolué dans la tête des soignants, mais dans la pratique, il me semble que trop peu de choses ont changé. Nous ne nous sommes pas encore donné de nouveaux moyens de faire passer ce que nous avons à transmettre aux patients. Un peu comme s'il y avait eu beaucoup d'ambition, puis que nous soyons redescendus sur terre, en se disant : *la vie, c'est peut-être autrement*. J'en suis là. Nous avons baissé les bras...

**D.A.** Tu crois qu'on a baissé les bras ? On baisse les bras, mais c'est pro-

visoire. Si on reprend le déroulement de notre histoire commune depuis des années, on constate que ça ne dure pas; il y a toujours quelque chose qui fait que la petite flamme se rallume. Peut-être grâce aux patients.

**V.G.** Oui, mais il faut aller beaucoup plus loin maintenant, trouver plus de temps à consacrer aux patients ou créer une animation différente.

**D.A.** Ce qui est bien dans notre équipe, c'est qu'on devrait s'appeler *mesdames-et-messieurs jamais-contents...*

**V.G.** C'est ça, être en recherche...

**D.A.** C'est grâce au creux de la vague qu'on repart, ce n'est pas négatif; si nous étions satisfaits de ce que nous obtenons, ce serait terrible...

**V.G.** Aborder l'"éducation" des diabétiques, comme nous avons été amenés à le faire, en prenant le patient comme guide et comme référence, confronte évidemment à beaucoup de questions: est-il possible de faire ce travail-là en se considérant uniquement comme un technicien ? On se doute de ma réponse; il n'en demeure pas moins que la question se pose à l'échelle collective de l'équipe.

**D.A.** Avec cette dimension de l'"éducation", c'est la question du soin lui-même que nous sommes amenés à repenser: qu'est-ce qu'un soin ? Personnellement, je dirais que c'est la relation entre le soignant et le patient.

**V.G.** Alors, le soin s'éternise 24 heures sur 24, parce que le diabète, il ne vous lâche pas...

**D.A.** Si le soin est un acte, "éduquer" un patient, est-ce un acte ? Voilà une autre question probablement très importante pour les infirmières.

**V.G.** Je dirais que oui.

**D.A.** Non. un acte est mesurable, quantifiable.

**V.G.** Mais aucune équipe ne parvient à évaluer l'acte éducatif...

**A.F.** Ce n'est peut-être pas surprenant: quels critères retenir ? L'hémoglobine glycosylée, comme le font certaines équipes pour tenter de quantifier leurs recherches ? Des échelles de qualité de vie ? Dès que l'on souhaite apprécier les effets de l'éducation sur les diabétiques, il paraît difficile de se passer de leur parole, de ce qu'ils ont eux-mêmes à dire, et là, tout se complique, parce que la subjectivité, ça ne se mesure pas.

**D.A.** C'est le patient qui peut nous donner ce retour; lorsqu'il le fait, il nous apporte énormément, et c'est cela qui nous a permis d'évoluer. La formation se fait sur le terrain, avec les patients, et il me paraît essentiel de ne pas perdre de

vue qu'en matière d'"éducation", le patient reste la seule référence. Ce sont les patients qui nous ont "éduqués", et le travail de formation pour le traitement du diabète ne peut se faire qu'à partir de ce que les patients nous ont appris.

## La formation des soignants à l'épreuve de la pratique.

**V.G.** La formation est à voir, me semble-t-il, comme quelque chose qui va permettre de creuser, de faire un travail sur soi-même. En matière d'"éducation", les connaissances intellectuelles ne sont que des *moyens* et non un *but*; il en va de même pour les objets, les images et les documents, si bien qu'une de mes questions serait: comment ne pas donner une trop grande place aux *outils* dans la communication ? Car cela risque de se faire au détriment de la relation soignant-soigné qui demeure essentielle.

**A.F.** Ce qu'on a appris à l'école ou dans les formations ne suffit pas ?

**D.A.** Aller en formation, cela apporte surtout les échanges et les rencontres avec ceux d'autres équipes qui sont souvent formidables.

**V.G.** La limite des formations réside dans leur brièveté et dans leur nature le plus souvent théorique.

**A.F.** Est-ce que nous n'en avons pas eu un exemple intéressant avec ce qu'il est convenu d'appeler les "stades d'acceptation du diabète" ? Toutes les équipes, semble-t-il, ont commencé par adhérer à cette théorie qui nécessite pourtant d'être repensée dans son application à la situation des patients diabétiques.

**V.G.** Nous avons d'abord reçu cette approche psychologique comme une "grille" dont nous nous sommes rapidement aperçus qu'elle n'était applicable *stricto sensu* à aucun patient. De temps à autre, il nous semblait pouvoir identifier chez un malade telle ou telle position psychique décrite par Élisabeth Kubler-Ross<sup>3</sup>, et sans doute cela nous rassurait-il, mais il nous a bien fallu constater que nous avions davantage affaire à l'émergence d'émotions enfouies qu'à une succession de "stades" bien ordonnée. Mieux vaudrait parler d'instantanés et d'un remaniement incessant...

**Note 2** - La Table ronde est un groupe de parole où les patients diabétiques sont invités à s'exprimer sur le diabète mais aussi sur tout ce qui leur vient à l'esprit pendant la réunion. Ce groupe est animé par Annick Feissel; Danièle Astier y assiste.

**Note 3** - Elisabeth Kubler-Ross. *On Death and Dying*. Macmillan. New York. 1969.



**A.F.** Impossible de fixer le patient dans un processus dont le déroulement serait immuable ? C'est plutôt bon signe, vous ne trouvez pas ? Cela n'enlève rien à la justesse de ce que vous percevez du patient, mais ce sont des épisodes au sens des épisodes d'une histoire qui n'a rien de prédictible.

**V.G.** Le mérite de cette théorie a probablement été de protéger les soignants du risque auxquels ils sont exposés et qui consiste à déraiper du côté d'une attitude moralisatrice, comme juger le patient, par exemple. Avec la théorie des stades d'acceptation, ce qui s'est imposé, petit à petit, c'est l'idée que les patients ont des états d'âme. S'il existe des stades, c'est peut-être ça...

**A.F.** Ce n'est certainement pas une avancée négligeable. Mais d'un autre côté, l'impact du savoir théorique est si fort qu'il a fallu du temps, semble-t-il, pour commencer à s'étonner de ce que l'on applique à des malades chroniques, c'est-à-dire, précisément appelés à vivre, une interprétation *modèle* qui s'est élaborée à partir d'une expérience d'accompagnement des mourants. Les situations ne sont pas vraiment superposables, c'est le moins qu'on puisse dire: même s'il est vrai que le patient atteint de maladie chronique a bel et bien un deuil à faire, celui de sa santé, il est à souhaiter que les soignants puissent l'accompagner en ayant à l'esprit d'autres références que la fin de la vie ! Car c'est bien du *passage* à la mort qu'est nourrie la théorie d'Élisabeth Kubler Ross, légitimement du reste, puisque telle est l'expérience clinique de l'auteur. Et il me semble que les soignants ont intérêt à le savoir et à y réfléchir, car l'origine d'une théorie continue à être véhiculée à travers les avatars de cette théorie. Ce qui est délicat, c'est le *transfert* d'une théorisation, si juste soit-elle, à une situation clinique profondément différente.

Que les patients donnent parfois l'impression de valider les fameux "stades", cela n'a sans doute rien d'étonnant, puisqu'ils ont effectivement une perte à élaborer, et c'est peut-être parce qu'ils sont bien vivants que vous-même préféreriez parler tout à l'heure d'"instantanés". Les patients nous le font d'ailleurs bien savoir, puisque leur question est : « Comment *vivre* avec mon diabète ? »<sup>4</sup>.

**V.G.** Le point de départ de mon travail d'"éducation", de ma façon de concevoir la formation du patient diabétique, a été une rencontre avec deux patients diabétiques : F. risquait sérieusement de devenir aveugle, lorsque je l'ai connue. Elle savait pourtant tout ce qu'il y a à savoir sur le diabète. Mais pour des raisons qui tiennent à son histoire, son diabète avait toujours été très déséquilibré. Si bien que, lorsqu'une infirmière me poussa à la rencontrer, j'hésitai, me demandant si cela entraînerait bien dans mes fonctions. Sur

l'insistance de l'infirmière qui n'avait aucun doute sur la question, j'entraî en contact avec cette jeune femme à qui je n'avais à priori rien à apprendre. Je me retrouvais dans une situation particulière où je m'interrogeais sur ma place et, de ce fait, sans doute, quelque chose s'inversa dans le sens de la transmission : au cours du temps, la patiente m'apprit sur le diabète et surtout sur le patient diabétique des choses essentielles qui se révélèrent, après-coup, être fondatrices de ma façon de pratiquer. Ce qui a bougé, c'est, par exemple, ma façon de concevoir le cadre de "l'éducation" : ce cadre n'est pas circonscrit à la salle d'"éducation" qui est le lieu de cours; ça peut être le couloir, la salle à pansements, la chambre, bref, tout endroit où peut s'établir une relation.

**A.F.** Le couloir est un entre-deux: il n'est ni le lieu des soignants, ni celui des patients. J'ai aussi constaté que c'est là, souvent, que s'expriment des questions très personnelles.

**V.G.** Cela me fait penser à un adolescent chez qui on venait de découvrir un diabète; il est impossible de savoir à coup sûr si une relation existe entre l'approche de la maladie que nous avons commencé à faire avec lui et le fait que, pendant sa période de rémission, il n'ait pas voulu abandonner ses injections. En tout cas, ce qu'il y a d'exemplaire avec lui, c'est la façon dont j'ai été amenée à aborder le diabète : à partir de ses questions et sans parler du diabète en général. Je n'ai pas *plaque* mon savoir médical sur ce qui venait à s'échanger. Pour un autre patient, j'ai d'abord répondu à ses questions et j'ai attendu huit jours qu'il me demande ce qu'était le diabète. Il me paraît important de laisser émerger les premières questions et de les accueillir. Plutôt qu'une interrogation sur le diabète proprement dit, ces premières questions sont : « il m'arrive ça, mais qu'est-ce que ça va changer dans ma vie ? Comment est-ce que je vais vivre ? ». Quand on commence à répondre à cela, le reste devient plus facile. Mais cela peut prendre plusieurs jours...

**A.F.** C'est permettre au patient de parler de lui et pas seulement du diabète.

**V.G.** La première chose qu'on apprend dans les stages de communication, c'est à parler aux gens d'eux-mêmes. Hier soir, j'ai eu un patient hospitalisé et très réticent au passage à l'insuline; je suis allée le voir et nous avons parlé de qui il était, de ce qu'il faisait, des sports qu'il pratique, de son métier. Quand on fait cela, on ne s'adresse pas seulement à un patient, mais à un individu. Et quand on lui restitue sa place d'individu, il reçoit mieux...

**A.F.** C'est bien dans ce qui fait sa vie qu'il va devoir faire une place au diabète, tenter de l'y intégrer, peut-être.

**V.G.** J'aime bien votre mot d'intégrer plutôt que celui d'accepter qui est habituellement utilisé; parce que si on dit « les diabétiques », on a l'impression que le diabète est quelque chose d'énorme qui envahit toute la personne; alors que chez certains patients qui sont *redevenus une personne*, j'irais presque jusqu'à dire : *le diabète a diminué*, la place du diabète a diminué en quelque sorte; c'est presque intégré comme un automatisme, ça change de place.

**A.F.** Je trouve votre métaphore extrêmement forte et passionnante; on ne saurait mieux dire que, dans le temps d'hospitalisation, le risque, pour chaque patient, est d'être réduit au diabète, de ressentir que, pour les autres, il se résume à cela. Bien des manifestations qui surprennent l'équipe et qui peuvent être hâtivement interprétées comme un refus de se savoir malade, ne sont en fait qu'une protestation du patient en tant que sujet pour signifier qu'il est autre chose que "diabétique". Quant à accepter<sup>5</sup> l'irruption d'une maladie chronique dans sa vie, pourquoi devrait-il l'accepter, alors que, nous le savons bien par les Tables rondes, il est habité par un sentiment d'injustice et par une question massive : « Pourquoi cette maladie m'arrive-t-elle à moi ? ». Et, nous avons pu le constater, c'est très souvent cette question-là, éminemment subjective, qui se cache derrière celle qui étonne, parce qu'on a le sentiment d'y avoir déjà maintes fois répondu : « Mais qu'est-ce que c'est au juste, le diabète ? ».

## Être, avoir ou n'être plus que ?...

**V.G.** À l'association des jeunes diabétiques, on ne dit pas aux enfants : « Tu es diabétique », mais : « Tu as le pancréas malade ». J'explique aux gens : le mot *être diabétique* existe, mais, dans la réalité, vous avez le pancréas qui ne fonctionne pas très bien.

**A.F.** Cette petite dialectique entre être et avoir, qui nous paraît importante à prendre en considération, pourrait surprendre certains médecins, au premier abord; car ils considèrent généralement que leur patient est en progrès s'il admet qu'il est diabétique; tant qu'il a du diabète, la maladie lui reste extérieure. ➔

**Note 4** - Ils le crient même sur les ondes, puisque tel est le titre de l'émission de radio mensuelle animée par Viviane Guillaume sur radio Diva. C'est un patient diabétique, M. Gilbert Christin qui en fut l'initiateur en 1995.

**Note 5** - "Accepter", nous dit le dictionnaire Robert, signifie : recevoir, prendre volontiers... donner son accord à... se soumettre à une épreuve. Seule la toute dernière définition nous paraîtrait entrer en correspondance avec le vécu des malades chroniques...

Comme en écho au travail de Viviane Guillaume, Danièle Astier et Annick Feissel, voici quelques remarques sur le travail de deuil sans cesse évoqué lors de l'acceptation de la maladie diabétique. Nous vous invitons à débattre de ce sujet capital avec nous, soit au sein du journal, soit lors de l'un de nos prochains forums.

## DEUIL ET DEUIL

Pour les psychanalystes<sup>1</sup>, tout travail de deuil non réalisé dans le passé peut être un facteur précipitant dans la révélation de certains diabètes insulinodépendants. Ici on entend par deuil, le traumatisme externe survenu dans le passé du malade, la perte d'un être cher par exemple.

Quand J.P. Assal<sup>2</sup> et les cliniciens parlent de l'acceptation de la maladie, ils s'inspirent des travaux d'E. Kubler-Ross<sup>3</sup>. Celle-ci évoque le travail de deuil imposé lors de l'annonce de la mort à venir. Les spécialistes des maladies chroniques parlent ainsi du deuil lié à la perte de la bonne santé lorsque la maladie survient et plus du tout des deuils survenus dans le passé du patient diabétique.

Il y a, s'agissant du même malade, une évocation du deuil différente selon que l'on se place du point de vue du psychanalyste ou de celui du clinicien. Pour l'un, il s'agit de rechercher l'étiologie de la maladie psychosomatique, pour l'autre c'est la sémiologie du point de départ de la maladie organique qui semble prévaloir en faisant abstraction de l'histoire du sujet et en assimilant la maladie à une mort annoncée. Il semble que dans l'annonce de toute maladie chronique il y ait effectivement un travail de renoncement à faire par rapport à la bonne santé et une confrontation à l'idée de mort. Mais il apparaît aussi qu'en lieu et place de l'avènement du diabète existent un sentiment de renaissance, une nouvelle vie, un renoncement non pas à la vie, mais un renoncement à la mort liée au passé quand ce n'est pas parfois un renoncement à la folie<sup>4</sup>. Bon nombre de patients expriment d'ailleurs très bien leur appartenance à cette nouvelle vie « Je suis né avec, c'est en moi, ça fait partie de moi, je suis diabétique ». Une identité liée à la maladie apparaît, la reconnaître pour le malade c'est affirmer sa propre existence. L'apprentissage de la maladie consiste à apprendre à vivre avec elle et non pas obligatoirement à l'accepter. "Accepter" impose de prendre une décision unique: oui je l'accepte, non je ne l'accepte pas. "Vivre avec", est un meilleur compromis, possible et non injonctif.

Claude Colas

**Notes 1** - R. Debray.1983. L'équilibre psychosomatique Dunod. **2** - A Lacroix, A. Golay, J.P. Assal. 1993 Le processus d'acceptation de la maladie. Schweiz, Rundschau Med (praxis). **3** - E Kubler-Ross.1970. Death and Dying. Mac millan. **4** - J. Mc Dougall.1989. Théâtre du corps. Gallimard.

comme s'il pouvait la dénier. En fait, ce contre quoi le patient proteste est le sentiment de *n'être plus que ...* diabétique. Car il n'est pas identique à sa maladie.

**D.A.** C'est vrai qu'au cours d'une formation, dans un jeu de rôle, j'étais le diabétique, et que ce n'était pas évident !

**V.G.** L'intérêt de ces formations qui font intervenir les jeux de rôles, c'est qu'elles nous ont permis de changer nos places, et cela a été un facteur de transformation. La place difficile à occuper pour l'infirmière, c'était celle du médecin... Elle restait extérieure au personnage.

**A.F.** C'était plus difficile de s'identifier au médecin qu'au patient diabétique ?

**V.G.** Oui, bien que nous ne puissions pas nous leurrer sur notre possibilité de comprendre ce que c'est qu'être diabétique. J'ai tenté, à ma façon, d'approcher quelque chose de cette expérience par où elle m'est accessible: lasse de dire aux patients : « Piquez-vous, ça ne fait pas mal ! », tout en pensant: «...mais vous ne verrez jamais nous piquer ! », j'ai commencé à le faire sur moi-même de-

vant eux. Maintenant, vous n'avez plus de gens qui refusent la piqûre; il y a le refus de l'insuline, mais plus la peur de la piqûre. J'ai commencé en me piquant le bout du doigt : les patients constatent ma glycémie. Il m'arrive de me piquer moi-même pour l'injection d'insuline, ou bien je les fais me piquer. J'y mets du *mien*, c'est vrai, mais pour moi, c'est une économie d'énergie considérable. Avant, je m'épuisais à le dire avec des mots. Toutefois, en pratiquant de la sorte, je ne me cache pas que nous ne pourrions jamais *comprendre* ce que c'est qu'être diabétique. Nous pourrions nous en approcher, parce que nous pouvons savoir ce qu'est la souffrance. Mais nous pourrions tout au plus accompagner un patient diabétique dans sa démarche de santé. Car nous sommes différents et c'est bien pour cela qu'il est nécessaire de faire intervenir des patients dans "l'éducation".

**A.F.** C'est en grande partie pour cette raison que je me suis sentie poussée à mettre en place des groupes de parole pour ces patients-là, même si je ne mesurais pas vraiment, dans les débuts, tout ce que des réunions de ce type pourraient leur apporter. Car j'étais bien en deçà... C'est pourtant un fait que les humains,

lorsqu'ils sont confrontés à un coup dur, à une situation exceptionnellement difficile, ont une propension à être ensemble, à se regrouper en créant des associations. Car le témoignage de ceux qui "savent de quoi ils parlent parce qu'ils sont *passés* par là" possède une valeur unique, irremplaçable, et d'une autre portée que celle du discours médical, dont les patients ont également besoin par ailleurs. « Même une mère ne peut pas comprendre ce que vit son enfant diabétique », déclarait un patient à une dame qui disait toujours « nous » pour parler de son fils. Cette parole chargée d'une certaine violence produisit un étonnant effet de séparation entre la mère et l'enfant, parce qu'elle émanait d'une personne diabétique.

**V.G.** Ce n'est pas une structure habituelle dans un hôpital, la Table ronde; il y a de quoi perturber...

**D.A.** Cette approche a été, pour moi, quelque chose de révolutionnaire: j'ai découvert une autre façon d'écouter les patients sans intervenir, pour mieux les laisser exprimer ce qu'ils ont de singulier à dire. Cela ne va pas sans difficultés, car ce type d'écoute libère l'expression de la douleur, de la souffrance et de l'agressivité; elle fait découvrir des vérités demeurées jusque-là inaperçues et suscite des remises en question... Ne rien objecter lorsqu'un patient dit quelque chose de médicalement faux sur le diabète, c'était une situation nouvelle pour moi; là, il s'agit de le laisser aller jusqu'au bout de ce qu'il a à dire et d'attendre un autre moment, dans un autre lieu, pour revenir avec lui sur son erreur. Le fait d'assister à ce groupe m'a permis d'établir une relation différente non seulement avec les patients, mais aussi avec l'ensemble des gens avec qui je travaille. C'est, par exemple, le fait de suspendre mon travail habituel pendant une heure pour écouter les patients, de me mettre en retrait, comme je suis amenée à le faire, en disant au reste de l'équipe: « Vous ne me dérangez pas... ». Les infirmières ont accepté que je *me détache*...

**A.F.** C'est ce dont nous parlions tout à l'heure, cette nécessité qui n'est pas un besoin moins impérieux pour le soignant que pour le patient d'éprouver une certaine autonomie dans son activité, un espace dans lequel *se déplacer*.

**D.A.** : L'hôpital est une structure très hiérarchisée, mais il n'est pas impossible de la faire bouger. Un point décisif pour notre cheminement a d'ailleurs été la possibilité qu'une infirmière soit *détachée* pour s'occuper exclusivement d'éducation auprès des patients. C'était une situation tout à fait nouvelle et cela a accéléré le processus d'évolution.

**A.F.** Il aura beaucoup été question, au cours de cette discussion, de la capacité à changer de place. Puisque prendre la

## 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

**Dr Muriel CORDONNIER**

Médecine Endocrinologie  
CHG DRON, Hôpital Chatiliez  
133, rue du Président Coty  
BP 619 59208 Tourcoing  
Tél. 03 20 69 44 95 - Fax 03 20 69 45 89

**Dr Marie-Claude REJOU-SANNIER**

Diabétologie - CHR de Seclin  
59113 Seclin  
Tél. 03 20 62 70 00 - Fax 03 20 62 75 60

**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 Yves REZNIK**

Endocrinologie - CHU Côte de Nacre  
14033 Caen Cedex  
Tél. 02 31 06 45 86 - Fax 02 31 06 48 54

#### 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

#### 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 Hélène 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

#### ALSACE

**Pr Michel PINGET**

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

**Dr Véronique SARAFIAN**

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

#### LORRAINE

**Dr Jacques LOUIS**

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

#### BELGIQUE

**Dr UNGER**

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

#### QUÉBEC

**Pr Jean-Luc ARDILOUZE**

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



place de *l'autre semblable* est un leurre, reste la possibilité de faire jouer sa propre place, et d'en jouer, comme si les chances de faire bouger un patient étaient liées à la mobilité du soignant et de l'équipe. L'inverse est également vrai : ce que nous avons à souhaiter de mieux est que les patients nous fassent bouger ! Préserver les conditions d'un jeu (*je*) possible me paraît être vraiment précieux pour que *ça passe*. Et si je repense à la question d'où nous sommes parties, nous pouvons peut-être dire maintenant que ce qui *se passe* va bien au-delà d'un pur savoir médical; c'est bien en quoi cela a

quelque chance d'être une transmission. On le voit du reste avec l'"éducation" des enfants, et de façon toujours surprenante: les parents ne transmettent pas vraiment ce qu'ils *veulent* transmettre, mais ce qui leur échappe...

V.G. L'ironie de l'histoire, c'est qu'on en arrive peut-être là au sens premier du mot "éducation", *e-ducere* en latin, qui signifie : conduire hors de ...

Danièle Astier, Annick Feissel-Leibovici,  
Viviane Guillaume.  
Hôpital Nord, Marseille

## DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

# Le diabète en pratique à Rabat

Plus encore que tous les services qu'elle fournit - suivi médical, séances d'information en tête à tête, aide matérielle - c'est certainement la séance de groupe qui constitue depuis 1986 la clé du succès de la consultation de diabétologie pédiatrique de Rabat.

Animée par deux médecins de la consultation (les plus anciens) avec l'aide de jeunes diabétiques membres de l'association d'aide, elle réunit tous les mercredis après-midi à l'hôpital d'enfants de Rabat les enfants et leurs familles pour compléter les connaissances déjà acquises, recycler les plus anciens, les motiver, permettre l'échange d'information, il s'agit donc surtout des groupes de parole et de soutien.

Le public qu'elle réunit est très divers (tableau 1) : enfants diabétiques de tous âges (de 11 mois à plus de 20 ans), mères mais aussi pères, même s'ils sont moins nombreux (1/10<sup>e</sup> de l'effectif à peu près), grand-mères, grands-pères, sœurs ou frères aînés assez souvent, surtout quand les parents et c'est fréquent - environ 75% des cas - sont illettrés. La solidarité familiale est encore une réalité au Maroc. Les parents sont fonctionnaires, enseignants, petits commerçants, artisans mais aussi agriculteurs ou chômeurs et proviennent surtout de l'agglomération de Rabat-Salé et de ses faubourgs surpeuplés par l'exode rural de ces dernières années. Mais il n'est pas rare qu'une famille de Fès ou de Al Hoceima (à 600 km de Rabat) avertie par le "téléphone arabe" rejoigne le groupe. On amène aussi de parents à voisins diabétiques pour qu'ils s'informent.

Tous les mercredis c'est le même rituel au 2<sup>e</sup> étage de l'hôpital d'enfants de Rabat à 14h30. Les enfants diabétiques

et leurs familles sont accueillis par Najet et Fatiha, deux anciennes de la consultation devenues membres bénévoles de l'association d'aide, dans une banale salle de cours avec chaises et tableau noir au mur. Des informations leur sont données pendant qu'ils se regroupent sur l'association, son emplacement (on distribue le plan du quartier où le local se trouve). Les nouveaux reçoivent une cassette audiophonique qui explique le diabète en sketches et en images et se révèle être plus utile pour les parents illettrés qu'un support écrit.

Le médecin arrive en général un peu plus tard que tout le monde (41 à 50 personnes) est réuni. on se salue, se fait la bise.

La séance commence par la présentation au groupe des nouveaux venus qui exposent leur histoire. C'est souvent la même histoire clinique mais en la racontant à l'assistance quand ils souhaitent les gens peuvent relativiser. Puis on passe au thème hebdomadaire. Le programme d'information comporte six sujets (tableau 2) qui se succèdent de sorte qu'au bout de six semaines un nouveau cycle est entamé. Organisée au départ autour un montage audiovisuel (diapositives et cassettes) l'information est véhiculée de plus en plus sans support. Cela permet à l'animateur plus de souplesse, d'adaptation à l'auditoire qui forcément varie d'une semaine à l'autre, d'échanges avec le public. Plus qu'au support c'est à l'approche pédagogique qu'on réfléchit le plus, en fonction du thème.

A la fin de la séance, quand ils existent (les supports de qualité coûtent cher !) on distribue à l'assistance pour qu'elle l'emporte à la maison une fiche ou un dépliant sur le thème traité. chaque sujet

est traité de manière particulière, l'approche faisant l'objet d'une recherche permanente, petit film vidéo suivi de discussion pour le 1<sup>è</sup> thème, causerie, jeux de rôles (très appréciés des adolescents) travaux de groupe pour réfléchir sur l'équilibre alimentaire, question-réponses.

En marge du cours on fait parfois venir un invité diététicienne, diabétologue, d'adultes, pharmacienne, qui répond aux questions de l'assistance.

Le diabétique et sa famille peuvent suivre tous le programme en six semaines (et les médecins sont parfois amenés à donner des dispenses aux enfants ou des attestations aux parents pour qu'ils puissent s'absenter le mercredi après-midi) ils peuvent aussi choisir d'assister à un thème qui les préoccupe pour rafraîchir leurs connaissances. Chaque diabétique qui a assisté aux cours reçoit depuis cette année un diplôme. L'aide matérielle (l'association d'aide distribue insuline et bandelettes offertes par des donateurs) est conditionnée par l'obtention de ce diplôme. Après le "cours" qui dure 1/2 heure il y a une session de questions-réponses

Les questions posées concernent le thème traité mais le plus souvent aussi les problèmes très pratiques que les gens ont pu rencontrer au cours de la semaine : maladie intercurrente, problèmes éducatifs, problèmes de relations enfants-parents. Ce n'est pas toujours le médecin qui répond souvent un autre membre de l'assistance intervient pour conseiller, donner expérience. L'ambiance est joyeuse.

Les plus petits sont dans un coin de la pièce regroupés autour de Najet et Fatiha qui les font jouer. On a du mal à se quitter : certaines femmes sortent les carnets de surveillance, préoccupées par l'adaptation des doses mais c'est déjà la fin, la séance est levée. L'adaptation des choses sera discutée en séances individuelles et aussi dans une autre séance des groupe le vendredi après-midi Avant la dispersion on annonce le thème de la semaine prochaine (affiché de toutes les manières) on s'embrasse.

L'impact direct sur les connaissances de ces séances n'a pas encore été évalué (une première évaluation est en cours) pas plus que l'impact sur les comportements. Cependant la qualité relativement satisfaisante du contrôle métabolique: moyenne de 10,09 (mais la majorité ont moins de 8 d'hémoglobine glyquée) permet de penser alors que les conditions de vie de la plupart sont difficiles, que les moyens techniques sont rares ou inexistantes que ces séances ont certainement un impact.

Plus encore que par l'information ces séances sont utiles par la motivation qu'elle entretiennent chez les parents. Cette motivation est liée aux relations de confiance qui s'instituent dans ces séances, plus facilement que dans les

consultations classiques trop courtes, trop techniques entre le médecin et les diabétiques. Les deux animateurs sont aussi responsables par ailleurs de consultations de suivi et il est certain que d'avoir les familles en séances de groupe permet de compléter le regard qu'on a sur l'enfant diabétique et sa famille, de le considérer dans sa globalité dans son contexte. Par ailleurs le médecin n'est plus considéré comme le dossier médical mais comme un proche et un ami.

Ces séances soutiennent efficacement les gens et en leur permettant de s'épanouir, les aident à gérer quotidiennement le traitement. Cela est encore plus vrai pour les mères qui avant du diabète dans la famille étaient souvent confinées à la maison, n'ayant l'occasion de parler qu'à leur proche entourage.

En les faisant sortir, intervenir en public, participer à des travaux de groupe et en être rapporteur, elles acquièrent une confiance en elle et une autonomie de pensée qui les aide à prendre en charge le diabète mais aussi à supporter ses contraintes et difficultés.

Réunissant un nombre de plus en plus important de familles, les séances devraient dans l'avenir pouvoir se tenir dans un lieu plus convivial que la salle de cours de l'hôpital et notre souhait le plus cher serait de pouvoir les accueillir dans un centre spécial qui serait aussi leur deuxième maison.

A. Balafry  
Rabat

\* Ces séances se font en arabe dialectal.

#### Tableau 1 - Public participant à l'éducation

- 1986 : 36 enfants
- 1997 : 470 enfants (dont 435 suivis régulièrement)
  - 364 proviennent de Rabat-Salé et banlieue
  - 42 des environs (Kenitra, Rommani, Khemisset)
  - 64 de villes plus éloignées (Fès, Oujda...)
- Âge moyen : 12,8 ans (13 mois - 25 ans)
- Âge moyen début : 9,5 ans (9 mois - 15 ans)
- Profession des parents : Fonctionnaires
  - Enseignants - Commerçants, artisans
- Couverture sociale : 40% (202/493)
- Scolarité : Non scolarisés 121 (dont 100 ont plus de 7 ans)
  - Primaire 201 / Secondaire 106 / Supérieur 21 (7 garçons - 14 filles)
  - Formation professionnelle 21

#### Tableau 2 - Programme des cycles d'éducation

- Les différentes insulines / Le matériel d'injection
- Les moyens de contrôle
- L'hypoglycémie / L'hypoglycémie et l'acido-cétose
- Diététique 1 : l'organisation des repas / Diététique 2 : l'équilibre alimentaire, Qu'est ce que cela signifie?
- Le sport
- Principe de l'adaptation des doses

### A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

## Facteurs d'environnement et ostéoporose

L'ostéoporose devient aujourd'hui un problème de santé publique du fait de l'allongement de la durée de vie. C'est l'affection osseuse la plus fréquente, touchant habituellement le sujet de plus de 60 ans. C'est une maladie multifactorielle où intervient d'abord l'âge et la carence en hormones sexuelles, en particulier la ménopause chez la femme,

mais aussi d'autres facteurs comme ceux d'ordre génétique. En dehors de son traitement propre, de la correction de la carence hormonale, l'ostéoporose peut être prévenue grâce à l'acquisition et au maintien d'une bonne masse osseuse. Cette prévention repose sur des facteurs nutritionnels, en particulier apports vitaminocalciques et l'exercice.

L'article qui suit décrit ces différents facteurs et donnent des conseils pratiques pour le maintien d'une bonne masse osseuse. Il ne décrit pas d'intervention de type éducation au sens propre dans ce domaine, mais permet d'ouvrir la réflexion sur de programmes de prévention, tels, par exemple, ceux mis en place pour l'athérosclérose.

Dr H. Mosnier - Pudar

L'ostéoporose est définie par une réduction de la masse osseuse aboutissant à une diminution de la résistance mécanique du squelette exposant aux fractures (tassements vertébraux, col du fémur...).

Les deux causes les plus fréquentes de l'ostéoporose sont la ménopause chez les femmes (ostéoporose de la ménopause ou de type I) et l'âge avancé chez les sujets des deux sexes (ostéoporose sénile ou de type II). Les facteurs environnementaux, en particulier nutritionnels et activité physique, jouent un rôle primordial dans l'acquisition et le maintien du capital osseux, et donc dans la prévention de l'ostéoporose.

Il s'agit principalement des apports en calcium et vitamine D, mais d'autres facteurs comme les apports en sel et protéines, le tabac et l'activité physique interviennent aussi.

### Place de la vitamine D

Comme pour tout facteur nutritionnel, il est important de distinguer le déficit caractérisé de l'insuffisance d'apport. On estime que plus des deux tiers de la population européenne, vivant au nord du 45ème parallèle, ont une ration insuffisante en vitamine D. En France, la carence en vitamine D est fréquente. L'étude SU.VI.MAX recrutant plus de 1.500 personnes âgées de 30 à 65 ans, a montré une hypovitaminose D chez 30 % des sujets de la région du Nord et 17 % dans la région Rhône-Alpes.

L'origine de cette carence est plurifactorielle: modifications des habitudes de vie avec plus faible exposition au soleil et diminution des apports alimentaires, souvent inférieurs à 100 UI de vitamine D par jour; diminution des capacités de synthèse par la peau de la vitamine D notamment chez le sujet âgé. Les apports recommandés de vitamine D sont de 400 UI par jour, ils seront doublés chez la femme enceinte ou allaitante et chez le sujet âgé sans exposition solaire.

Les apports sont assurés par l'alimentation et surtout par la synthèse cutanée de la vitamine D sous l'action des rayons ultraviolets de la lumière solaire. Les aliments riches en vitamine D sont les poissons gras, le jaune d'œuf, le foie, le

beurre et les matières grasses du lait. En France, comme dans les autres pays de faible ensoleillement pendant une partie de l'année, il est déjà acquis de supplémenter en vitamine D les enfants, surtout pendant les trois premières années de vie. Chez les enfants plus âgés, il est souhaitable de continuer à donner de la vitamine D, du moins pendant les mois d'hiver. Cette supplémentation est un des éléments déterminants pour l'obtention d'un capital osseux satisfaisant, élément primordial pour la prévention de la survenue de l'ostéoporose à l'âge adulte.

Chez le sujet âgé et la femme ménopausée, la supplémentation en vitamine D associée à des apports suffisants en calcium, joue un rôle important dans la prévention, voire le traitement curatif de la ménopause, comme nous le reverrons.

La supplémentation médicamenteuse se fait par vitamine D naturelle : D2 ergocalciferol (Stérogyl® par exemple) ou D3 cholecalciferol (Adrigyl®, Uvédose Y par exemple) ou par vitamine D3 hydroxylée (Dedrogyl®). Les dérivés 1 alpha hydroxylés (Un Alfa® et Rocaltrol®) sont réservés à l'insuffisance rénale, aux ostéomalacies vitamino-résistantes et à l'hypoparathyroïdie.

## Place du calcium alimentaire

Le deuxième facteur nutritionnel primordial dans l'acquisition, puis le maintien du capital osseux, est le calcium.

Les besoins en calcium sont fonction des pertes obligatoires (150 à 300 mg par jour) et des accrétions osseuses. Les accrétions osseuses sont maximales à l'adolescence, et un apport calcique suffisant (900 mg/jour) pendant toute l'enfance et l'adolescence sont déterminants dans l'obtention d'un bon capital osseux.

Les pertes obligatoires en calcium augmentent pendant la grossesse et l'allaitement et après la ménopause chez les femmes. Il est donc recommandé d'augmenter les apports calciques dans toutes ces situations : 1500 mg par jour pendant la grossesse et 2000 mg par jour pendant l'allaitement. Chez les femmes ménopausées, les apports conseillés sont de 1500 mg par jour, sauf chez les femmes recevant un traitement hormonal où 1000 mg suffisent.

Les apports alimentaires en calcium sont assurés pour 70-75 % par des produits laitiers, le reste étant apporté par les fruits et les légumes verts. Trois produits laitiers sont nécessaires par jour pour un apport de 1000 mg par jour.

Comme pour la vitamine D, les apports recommandés sont rarement obtenus.

Les études (Étude Euronut-Seneca) ont montré que seuls 25 à 30 % des sujets âgés consomment plus de 800 mg de calcium par jour.

## Interventions thérapeutiques

L'augmentation des apports calciques pendant les premières années de la ménopause ne prévient pas totalement la perte en capital osseux faisant suite à la carence en oestrogènes, mais on note une discrète diminution de l'amplitude de la perte. L'association à un traitement hormonal substitutif semble avoir un effet synergique.

Une supplémentation en calcium est à proposer surtout si les apports sont faibles, inférieurs à 800 mg par jour, et si l'on est à distance du début de la ménopause. Elle a alors toujours un effet bénéfique sur le capital osseux. Par ailleurs plusieurs essais aujourd'hui confirment l'intérêt d'une supplémentation vitamino calcique dans la prévention des fractures chez les sujets âgés. On assiste à une réduction de 30 % du nombre de fractures du col du fémur lors d'un apport quotidien de 1,2 g de calcium et 800 UI de vitamine D chez des sujets âgés institutionnalisés.

Par ailleurs chez des sujets plus jeunes (âge moyen 71 ans) l'apport de 500 mg de calcium et 700 UI de vitamine D par jour montre une réduction significative du nombre de fractures non vertébrales.

## Autres facteurs

L'importance des autres facteurs nutritionnels semble moindre. Ainsi, un excès de sel et de protides expose à la perte calcique, mais par ailleurs la carence en protides est aussi un facteur de capital osseux bas. Par ailleurs, une supplémentation protéique chez le sujet âgé améliore grandement la morbidité de la fracture du col du fémur dans cette population.

Le café a un rôle négatif, entraînant une perte osseuse principalement chez la femme à faible apport calcique.

L'alcool a lui aussi un effet néfaste sur le capital osseux, surtout chez l'homme lorsque l'intoxication est prolongée. Le tabac, en fonction de l'importance et de la durée de l'intoxication, favorise une perte du capital osseux.

L'exercice physique joue aussi un rôle. L'immobilisation est source de perte du capital osseux. Dans l'adolescence et chez l'adulte jeune, l'exercice améliore le capital osseux. Par contre, l'exercice n'est pas utilisé à titre thérapeutique car son effet est modéré et purement suspensif sur la perte osseuse. Il ne peut remplacer les autres thérapeutiques préventives. On peut cependant conseiller : des exercices en charge, des exercices ciblés sur l'extension du rachis, sur le psoas et le moyen fessier, des exercices de maintien de l'équilibre chez le sujet âgé.

C. Cormier  
Service de Rhumatologie  
Hôpital Cochin Paris

## ÉTUDE DE CAS

# Une mort peut en cacher une autre

« J'ai grossi après le décès de ma fille il y a deux ans. J'ai pris quinze kilos en quelques mois. Je ne sais pas pourquoi car je n'ai pas mangé davantage. C'est sûrement les nerfs, je n'arrive pas à m'en remettre. Pourtant, j'ai d'autres enfants qui me rendent heureuse. Je devrais réussir à surmonter ce drame moralement, ça va mieux, mais il me reste les kilos... Il faut dire qu'Isabelle était une enfant exceptionnelle. Toute petite déjà, elle manifestait sa curiosité dans tous les domaines. Cela paraît bête mais souvent, c'est elle qui me consolait dans les difficultés, elle me faisait même la morale !

- C'était elle qui jouait à la maman en somme...

- Oui, c'est vrai, d'ailleurs c'est bizarre, ma mère est morte six mois après la disparition d'Isabelle. J'étais tellement bouleversée que c'est presque passé inaperçu. Il est vrai qu'elle était malade, qu'elle avait l'âge de mourir. Remarquez, ce n'était pas ma mère, c'était ma tante, mais c'est elle qui nous a élevés.

- Vous avez deux mères ?

- Oui, ma véritable mère est morte quand j'avais quatre, cinq ans, et avant de mourir, nous avait confiés à sa sœur et bien sûr à mon père. Ils nous ont élevés tous les deux si bien que j'ai toujours considéré ma tante comme ma véritable mère.



- Et Isabelle ?

- Isabelle est née très vite de ma rencontre avec Jean. Isabelle était pour moi l'enfant rêvée, la complice de mes imaginations les plus folles, la plus sage des amies aussi. Isabelle aimait la vie et me la faisait partager. Elle n'a pas compris la naissance de mon dernier enfant, il y a trois ans.

- Peut-être pensait-elle qu'entre vous et votre mari, il n'y avait pas de relations sexuelles ?

- Sans doute, nous n'en avons jamais parlé. En tous cas, depuis la naissance de Paul, c'est vrai, nous n'avons plus aucune relation sexuelle, car je n'ai aucun désir et mon mari n'est pas très impétueux non plus.

- Vous vous consacrez beaucoup à Paul ?

- Oui, c'est mon premier fils et, sans le savoir, je l'attendais. C'est sans doute pourquoi Isabelle a si mal vécu sa naissance. Très vite, elle a fait une dépression, comme pour marquer le fossé qui nous séparait. Quelques mois plus tard,

elle se suicidait, comme ça, sans crier gare. Je ne m'en remettrai jamais.

- Pourtant, aujourd'hui vous en parlez au passé, il semble que vous ayez commencé le travail de deuil que vous avez longtemps refusé.

- Oui, d'ailleurs depuis quelques mois, je ne grossis plus, et depuis le début de nos entretiens, j'ai dû mincir. En tout cas, tout le monde le dit. Moi, je ne me pèse pas.

- Vous ne vous regardez pas dans une glace ?

- Je ne fais pas très attention mais je suis contente. J'ai recommencé à manger régulièrement, à faire trois repas par jour, je ne grignote plus.

- Vous ne m'aviez jamais parlé de grignotage !

- Non, car je ne m'en apercevais pas moi-même. J'étais tellement absorbée par ma détresse, je ne savais plus ce que je faisais. Maintenant, je refais surface. Isabelle est morte et surtout celle que j'ai longtemps appelé maman est morte aussi mais il me reste mon mari et Paul.

- Et vous ! car il faut prendre soin de vous, de la petite fille qui est en vous. Si vous en êtes d'accord, nous pourrions continuer de nous rencontrer une fois par quinzaine pendant quelques mois, le temps que vous cicatrisiez.

**NB.** La patiente croit pleurer sa fille, elle pleure sa mère, sa vraie mère, celle qui l'a élevée. Elle ne peut abandonner son angoisse et ses grignotages qu'en parlant de ce deuil, ce qu'elle fait presque par hasard au détour d'une phrase. Dès lors, le deuil n'est plus emprisonné en elle puisqu'elle l'exprime avec les mots. Elle va mieux, prend conscience de son comportement alimentaire pathologique et commence à mincir.

Mais l'observation montre aussi une femme très immature, qui rejoue son œdipe avec son fils et écarte son mari. Le travail psychothérapique doit donc se poursuivre pour prendre soin de "la petite fille qui est en elle", comme le dit son médecin.

Bernard Waysfeld  
Paris



**Sept modules de trois jours chacun, sur une période de deux ans. Ces modules sont prévus pour des groupes intensifs et interactifs de 25 participants.**

Module 1	<b>DIAGNOSTIC ÉDUCATIF</b> 12 au 14/01/1998
Module 2	<b>DIAGNOSTIC ÉDUCATIF</b> <b>Comment recueillir les informations</b> 09 au 11/03/1998
Module 3	<b>Module PSYCHO ANALYTIQUE</b> 21 au 23/09/1998
Module 4	<b>Module PSYCHO SOCIOLOGIQUE</b> 07 au 09/12/1998
Module 5	<b>COMMUNICATION</b> 22 au 24/03/1999
Module 6	<b>COMMUNICATION (Suite)</b> 10 au 12/05/1999
Module 7	<b>ÉVALUATION</b> 11 au 13/10/1999

Pour toute demande de renseignements ou inscription :  
**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

➡ **Il reste encore quelques places libres, inscrivez-vous !**

## CONGRÈS DE DIABÉTOLOGIE

## ALFEDIAM

## Quatrième congrès du DESG de langue française - 30 mars - 4 avril 1999

## Résumé des communications orales

**D01 Formation des personnels paramédicaux hospitaliers non spécialistes par une équipe de diabétologie : nécessité et évaluation immédiate**

H. MOSNIER-PUDAR, A. DENOVAL, D. LE GUERN, A. SIAUD, Y. PHILARDEAU, A.M. DUFFAULT, J.P. LUTON. Clinique des Maladies Métaboliques et Endocriniennes, Hôpital Cochin 75014 Paris

L'hospitalisation de plus en plus fréquente de patients diabétiques dans des services non spécialisés pose le problème de la prise en charge du diabète par des équipes non formées dans ce domaine. Après recensement des besoins, trois sessions d'une journée de formation ont été proposées par l'équipe de diabétologie de l'hôpital Cochin aux infirmiers et aides soignants de tous les services. La matinée a été consacrée à une remise à niveau des connaissances et l'après-midi était organisée en 3 ateliers sur les thèmes de l'autosurveillance, de l'injection d'insuline et de la diététique. L'évaluation a été faite sur 72 prétests et 64 post-tests. 78 % des participants estimaient leurs connaissances comme insuffisantes à post test, alors que pour le non insulinodépendant, seuls 39 % proposent une autosurveillance une à trois fois par semaine, progressant à 51 % en post-test. La conservation des stocks d'insuline au réfrigérateur est déjà bien implantée, 85 % participants, progressant à 97 % en post-test. La concentration de l'insuline en pratique devant un patient à jeun traité par antidiabétiques oraux ou insuline, n'est connaissances diététiques sont elles aussi faibles progressant d'environ 37 % en prétest à 68 % en post-test. Ces résultats montrent la nécessité et l'efficacité d'une formation en diabétologie des personnels paramédicaux hospitaliers. La réalisation et le renouvellement de telle campagne nous semblent nécessaires pour l'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques dans des milieux non spécialisés.

**D03 La mise en place d'une formation continue pour le personnel soignant d'un service de diabétologie est elle justifiée et efficace ?**

N. BACLET, D. ROMAND, M.L. COTTEZ, G. CATHELINIEAU. Service de diabétologie Hôpital Saint Louis 75010 Paris.

La formation du personnel d'un service de maladie chronique doit répondre aux besoins des formés, donner les moyens de résoudre leurs difficultés en éducation, pour aider le patient à mieux gérer sa maladie. Le but de cette étude est d'évaluer ces besoins et mettre en place des actions de formation adaptées. Par la méthode dite du « Méta-plan » nous avons recueilli : 1) les attentes des patients vis-à-vis du personnel (exemple : pédagogie, exercices pratiques, échanges en groupe...). 2) Les difficultés des soignants face à la maladie chronique. Un questionnaire de 17 items est élaboré à partir des « mots clefs » retenus, exemple : implication de tous, se sentir capable de faire, avoir envie... Médecins et paramédicaux ont tous répondu à ce questionnaire anonyme. Seules les réponses des 19 infirmières (12 ont plus de 5 ans d'ancienneté) et des 14 aides soignantes (8 ont plus de 5 ans d'ancienneté) sont rapportées. Suite à ce questionnaire ont été organisés : 1) une série de cours (les sujets ont été déterminés par le personnel : les traitements les outils la diététique...) 2) un stage en communication. Résultats: A) 68 % des infirmières et 50 % des aides soignantes ont des difficultés à animer un groupe. Les difficultés sont: 1) manque de connaissances et de techniques de communication pour 32 % des infirmières; 2) manque de connaissances pour 79 % des aides soignantes. B) Douze sur 19 infirmières et 12 sur 14 aides soignantes ont participé à la formation et disent avoir amélioré leurs connaissances et leurs échanges au sein de l'équipe. Le diagnostic éducatif nous a permis de cibler les besoins dans une démarche logique et cohérente avec les souhaits des patients.

Conclusion : la première étape de cette démarche est positive. A la demande des participants ces cours seront institués tous les ans. Le retentissement sur le dynamisme du personnel soignant va être évalué à plus long terme.

**D02 Une approche interdisciplinaire pour la formulation d'objectifs d'apprentissage dans l'enseignement thérapeutique des patients.**

M. VICTORION, A. LASSERRE, A. BODER, S. JACQUEMET, A. GOLAY, J.-Ph. ASSAL, H. DELGADO. Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques Dept. de Médecine Interne, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.

Introduction : Au sein des équipes pluriprofessionnelles dont la mission est d'enseigner au patient l'apprentissage de son traitement, chaque intervenant (médecins, infirmières, diététiciens) tente d'imposer des objectifs spécifiquement liés à son champ d'action. Le patient participe rarement à l'élaboration et à la formulation de ses objectifs d'apprentissage même s'ils sont souvent discutés et négociés ultérieurement avec lui. L'enseignement thérapeutique du patient imposant aux soignants une démarche commune, l'équipe doit repenser sa planification pédagogique. Une recherche-action a été mise en place dans un service de diabétologie (hospitalisation de 5 jours) comprenant 20 soignants enseignants.

Objectifs : Dans ce contexte, les soignants doivent parvenir à : a) formuler de manière interdisciplinaire des objectifs d'apprentissage sur la base d'un document commun b) expliciter leurs valeurs et leurs cadres de référence fondant leurs savoir-faire afin de construire une démarche consensuelle.

Description : Sur la base d'un entretien conjoint médecin-infirmière et d'une anamnèse diététique, les soignants élaborent avec le patient une première série d'objectifs d'apprentissage. Grâce au support écrit documentant les étapes constitutives de la prise en charge éducative (entretiens, objectifs, interventions évaluation) les soignants formulent et rédigent des objectifs communs centrés sur le patient. Ce consensus est ensuite analysé et enrichi par les autres membres de l'équipe (Colloque des Objectifs).

Évaluation : Cette approche menée sur 6 mois a permis de : a) estimer le temps nécessaire à une formulation interdisciplinaire des objectifs (90 minutes) b) générer une « fertilisation croisée » au sein d'une pratique habituellement cloisonnée; c) renforcer une action éducative interdisciplinaire et conjointe, d) analyser la qualité des objectifs et réguler en permanence l'intervention thérapeutique.

Conclusion : Cette démarche va permettre aux soignants de construire un dossier clinique interdisciplinaire intégrant un suivi et une évaluation pédagogique continue du patient. L'identification des différents savoir-faire impliqués dans une démarche d'enseignement thérapeutique assurera l'évolution des compétences éducatives des soignants ainsi que l'unité de la prise en charge interdisciplinaire.

**D04 Évaluation d'une approche psychopédagogique nutritionnelle chez des patients obèses diabétiques**

M. DELÉTRAZ, A. SCHALCH, T. LEHMANN, J.-Ph. ASSAL, A. GOLAY. Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, H.U.G., 1211 Genève 14, Suisse.

Un programme psycho-pédagogique-nutritionnel chez 83 patients diabétiques a été évalué deux ans après. Les cours ont eu lieu en groupe (n = 10) pendant une semaine de formation en milieu hospitalier. Les effets de l'éducation ont été analysés selon les types de diabète (Type I n = 17, Type II a non-obèse n = 32 et Type II b obèse n = 31). Les patients ont reçu des cours pratiques nutritionnels tels que « Je traite mon diabète aussi en mangeant » « Je peux varier mon alimentation avec plaisir ». Une approche cognitivo-comportementale est également proposée pour détecter les troubles du comportement alimentaire et pour les modifier à long terme.

Deux ans après cette éducation interdisciplinaire, les patients diabétiques de type I ont diminué de manière significative leur apport énergétique ( $p < 0,05$ ), leur consommation de protéines ( $p < 0,05$ ) et de lipides ( $p < 0,05$ ). Une hausse significative de la consommation de glucides a pu être mise en évidence chez les patients diabétiques de type IIa ( $p < 0,05$ ). Quant aux patients diabétiques de type IIb, ils ont diminué leur consommation en lipides ( $p < 0,05$ ), en acides gras saturés ( $p < 0,05$ ) et leurs apports énergétiques ( $p < 0,05$ ) de manière significative entre les deux séjours.

Le pourcentage des patients suivant les recommandations nutritionnelles de l'EASD a en effet augmenté de manière significative chez tous les patients diabétiques de notre étude en ce qui concerne les lipides ( $p = 0,01$ ) et chez les patients diabétiques de type IIa par rapport aux glucides ( $p = 0,02$ ).

En conclusion, une éducation nutritionnelle psychopédagogique d'une seule semaine permet d'améliorer significativement le comportement alimentaire encore deux ans après.

### D05 Évaluation de la prise en charge de l'enfant diabétique en milieu scolaire

LE TALLEC\*, O. COUVARAS\*, N. SER\*, F. RAYNAL\*, C. COLMEL\*, F. HOPKER\*, G. RICHOU\*, J.P. OLIVES\*, C. ARNAUD. \*Gastroentérologie, Hépatologie, Diabétologie et Nutrition, Hôpital des Enfants. CHU 31026 Toulouse, Service Epidémiologie, Hôtel Dieu CHU, 31052 Toulouse.

Dans le cadre du suivi, notre équipe propose une information aux enseignants ayant en classe un enfant diabétique. Le but de ce travail est d'évaluer par un questionnaire l'intégration scolaire de ces enfants et l'action d'information de l'équipe. 40 questionnaires sur 62 ont été retournés, maternelle 48,8 %, primaire 51,2 %.

- Appréciations de l'enseignant : inquiétudes 81,8 % (45 % stress, 70 % craintes); surcharge de travail 20,5 %; organisation plus difficile 32 %; relation facile avec l'enfant et la famille 88 %.

- Comparaison entre les enseignants ayant eu une information de l'équipe médicale (G1), et ceux qui ne l'ont pas reçue (G2) :

	Stress	Craintes	Surcharge travail	Organisation difficile
G1 (n = 14)	38 %	85,7 %	78,5 %*	50 %
G2 (n = 23)	65 %	82 %	17 %*	21,7 %

\*p < 0,001

- Demande des enseignants l'équipe; 82 % des enseignants de G2 souhaitent rencontrer l'équipe; 78 % de G1 souhaitent le renouveler. Au total, la surcharge de travail et les difficultés d'organisation sont accrues pour le groupe G1, probablement à cause d'une meilleure prise de conscience des contraintes de la maladie. Même si l'information ne suffit pas à tranquilliser, les craintes sont différentes entre les 2 groupes et les résultats de ce travail montrent que ce soutien est nécessaire et souhaité avec l'aide du secteur de santé scolaire.

### D06 Adhésion au traitement du diabète à l'adolescence et responsabilité dans le traitement

L. DU PASQUIER-FEDIAEVSKY, N. TUBIANA-RUFI et le groupe collaboratif PE-DIAB\*. \*Service d'Endocrinologie et Diabétologie Hôpital Robert Debré, Paris; \*\*Services de Pédiatrie d'Atniens, Lille, Tours, Rennes, Rouen.

Bien qu'ils soient en quête d'autonomie, comme tous les adolescents, les adolescents DID manifestent souvent des difficultés d'adhésion au traitement. Ils sont poussés, parfois jeunes, à prendre des responsabilités importantes dans leur traitement. Ceci favorise-t-il leur adhésion au traitement ou au contraire par excès de responsabilité, est-ce l'inverse ? Peu d'études permettent de répondre à cette question.

Méthode : une étude des différents facteurs associés à l'adhésion au traitement des adolescents a été menée auprès de 143 adolescents âgés en moyenne de 14,6 ans (11-18 ans) suivis dans 6 centres. Un autoquestionnaire (échelle validée) a permis d'évaluer leur adhésion au traitement. Un autre autoquestionnaire évaluant le niveau de responsabilité dans le traitement a été rempli par l'adolescent et séparément par ses parents. Cette échelle a été validée pour l'étude chez les adolescents et les parents ( $\alpha = 0,84$  et  $0,82$ ). L'échelle de 16 items comporte 3 choix de réponse pour chaque item : responsabilité de l'adolescent seul (A), des parents seuls (P) ou partagée entre adolescent et parents (A/P). Toutes les analyses ont été faites après ajustement sur l'âge.

Résultats : les scores de responsabilité au sein d'une même famille sont significativement corrélés ( $r = 0,71$ ,  $p < 0,001$ ). Le score de responsabilité rapporté par les adolescents est significativement et positivement associé à leur score d'adhésion au traitement ( $r = 0,23$ ,  $p = 0,015$ ), indépendamment du sexe et de la durée du DID. L'influence du partage des responsabilités dans la famille a été ensuite analysée. Plus la part de responsabilité assurée totalement par les parents (nombre de réponses P) est grande, moins bonne est l'adhésion des adolescents ( $p = 0,01$ ). Par contre, la part de responsabilité assumée par les adolescents seuls (A) n'est pas liée à leur adhésion. Enfin, le niveau d'adhésion au traitement des adolescents augmente avec la part de responsabilité partagée (A/P) ( $p = 0,02$ ).

Conclusions : 1) une échelle mesurant le niveau de responsabilité au traitement est validée. 2) La responsabilité et l'adhésion au traitement sont associées chez l'adolescent DID. 3) Bien qu'une étude transversale ne permette pas d'établir un lien de causalité une responsabilité importante de l'adolescent dans son traitement, mais partagée avec ses parents paraît favorable à une meilleure adhésion au traitement des adolescents DID.

### DP1 Recensement des besoins de formation en diabétologie de deux groupes d'infirmiers parisiens, l'un libéral, l'autre hospitalier

H. MOSNIER-PUDAR, S. JEAN, A. DENOUAL, G. HOCHBERG pour le Groupe régional Paris-Ile de France du DESG. Clinique des Maladies Endocrines et Métaboliques, Hôpital Cochin, 75014 Paris.

Un recensement des besoins de formation a été fait auprès de deux groupes d'infirmiers intervenant auprès des patients diabétiques. Dans ce but un questionnaire a été envoyé à 365 infirmiers libéraux de la région parisienne et à 226 infirmiers d'un CHU parisien travaillant dans des services non spécialisés.

Plus de 10 % des réponses sont revenues dans chaque groupe. 67 % des infirmiers libéraux et 89 % des infirmiers hospitaliers estiment que leurs connaissances en diabétologie sont insuffisantes. Ainsi, on peut souligner que seuls 30 % des infirmiers libéraux et 33 % des hospitaliers conseillent une autosurveillance aux diabétiques non insulinodépendants. Par contre, l'autosurveillance plus quotidienne est acquise chez les diabétiques insulinodépendants puisque 89 % et 97 %, respectivement la préconisent. La concentration d'insuline en cartouche n'est pas assimilée, 19 et 18 % dans les deux groupes. De même, l'impossibilité de prélever avec une seringue dans une cartouche reste encore méconnue pour 58 % des libéraux et 33 % des hospitaliers.

Ces quelques résultats montrent une carence des connaissances dans les deux groupes. Les connaissances sur le diabète de plus de 60 % des infirmiers, quelque soit leur mode d'exercice, ne reposent que sur leur formation initiale. L'expérience professionnelle complète cette formation chez 31 % des infirmiers hospitaliers, alors qu'elle est très faible chez les libéraux traduisant la fréquence des hospitalisations des diabétiques dans des structures spécialisées.

Enfin, la formation spécifique sur le diabète reste infime, 10 % des libéraux et 4 % des hospitaliers. Devant la forte demande exprimée par les deux groupes, il nous paraît nécessaire de mettre en place une formation continue par des soignants spécialisés en diabétologie.

### DP2 Condition d'apprentissage de l'autosurveillance glycémique par les diabétiques et risque de contamination d'autres personnes

M. LEGRAND, F. NAUD, C. BENAYED, M. ERRARD G. GRACCHUS, C. HAMARD, C. MARQUENIE, I. MORAND, P. PEINAL, F. SCHMITT, O. THURNINGER. Centre Médical de Forcilles, 77150 Férolles-Atilly, F.

Nous avons analysé les conditions dans lesquelles 39 diabétiques hospitalisés, qui avaient réalisé à leur domicile des glycémies capillaires à des proches avec leur propre matériel, avaient acquis l'apprentissage de l'autosurveillance glycémique (ASG).

Il s'agit de 23 DNID et 16 DIT, âgés de  $54,3 \pm 12,7$  ans, 16 femmes et 23 hommes ayant réalisé des glycémies capillaires à un conjoint (21 %) ou un enfant, un ami, un voisin et autres personnes, dans un but de dépistage (86 %) ou de surveillance d'un diabète déjà connu (14 %), sans avoir la notion d'un risque de contamination.

L'apprentissage de l'ASG avait été réalisé par un personnel spécialisé en diabétologie lors d'un cycle de cours hospitalier (51,5 %) ou par un médecin lors de consultations (17 %) ou par un pharmacien (8,5 %), jamais par une infirmière libérale. 20 % avait appris le maniement du matériel seul avec la notice d'emploi. Seules les notices des autopiqueurs indiquent qu'il s'agit d'un matériel à usage personnel, rien n'est évoqué dans les notices des lecteurs de glycémie ni dans les kits.

Seulement 84,5 % (n = 33) ont changé la lancette de leur autopiqueur pour piquer un proche. Chez les patients (n = 18) éduqués en cycle de cours hospitalier, 1 n'a pas changé sa lancette contre 5/21 chez les autres et 11 n'ont pas désinfecté l'embase de l'autopiqueur contre 15/17. Une majorité utilise un lecteur où le sang peut être en contact avec l'appareil (One Touch 41 %, Glucotrend 36 %).

En conclusion, les diabétiques n'utilisent pas toujours leur matériel de façon adaptée par rapport aux risques de contamination inter individus. Les patients éduqués en cours hospitalier font moins d'erreurs. Un effort reste à faire sur l'éducation, la sensibilisation des personnels de santé et les explications des notices par les fabricants.



### DP3 Journée de formation en diabétologie pour les infirmières et les pharmaciens de la région PACA

M, OLOCCO-PORTERAT, P COHEN SOLAL et le Groupe Régional PACA du DESG. Service du Pr CANIVET, Hôpital Pasteur, Nice.

Dans le cadre du DESG, nous avons organisé une journée d'information et de formation commune aux infirmières et pharmaciens des départements 06 et 83. Tous les pharmaciens d'officine informatisés et 1200 infirmières ont été contactés.

Objectifs : 1) faire travailler ensemble les différentes équipes d'éducation des 2 départements 2) permettre aux infirmières et pharmaciens de trouver en un même lieu toutes les connaissances utiles sur le diabète.

Résultats : 220 infirmières et 30 pharmaciens ont participé à cette journée. 40 infirmier(e)s (36 femmes) ont rempli un questionnaire. Leur mode d'exercice est plus souvent libéral (n = 36), plus rarement en groupe (n = 2) et en clinique (n = 2). L'ancienneté de leur pratique professionnelle est > 10 ans dans 65 % des cas. 75 % suivent des DID et 50 % suivent des DNID. Chaque infirmier(e) suit en moyenne 3 patients diabétiques dont la moyenne d'âge est le plus souvent > 60ans. La moitié des patients ont des problèmes de pied, la moitié ne varient pas les doses d'insuline, 60 % sont traités à la seringue, tous ont un lecteur glycémique. Les infirmier(e)s ont évalué leurs relations; 1) avec l'hôpital : positives 25 %, négatives 10 %, sans réponse 65 %; 2) avec les médecins traitants: bonnes dans 75 % des cas, jamais négatives; 3) avec les diabétologues: 25 % favorables et 25 % défavorables (sans réponse 50 %); 4) avec les pharmaciens : favorables dans 50 % des cas, défavorables dans 10 % (sans réponse 40 %).

Conclusions : Ce type de journée intéresse les professionnels de santé. Leur taux de participation a été un succès, grâce à une large diffusion et au choix de plages horaires adaptées. Le point le plus important souligné par les infirmières est leur difficulté de communication avec les diabétologues de ville et les services hospitaliers, alors qu'elles communiquent plus aisément avec les pharmaciens et les médecins traitants.

Reproduction grâce à l'aimable autorisation de Diabetes & Metabolism - Éd. Masson Périodiques

La réflexion du PSAD, bien loin des soins psycho-sociaux, porte donc encore quasi exclusivement sur une approche méthodologique du "bien être" que l'on peut schématiquement scinder en l'étude :

- des marqueurs : validation de questionnaires de qualité de vie,
- des facteurs : influence du type, de la durée, du traitement du diabète,
- des acteurs : le diabétique, sa famille et son environnement au travers de modèles personnels et de supports sociaux.

C'est sans doute le contraste entre ces objectifs "humanistes" et une méthodologie souvent parfaitement hermétique qui laisse le diabétologue clinicien de base perplexé.

Ce sentiment est encore accru par le caractère confidentiel du groupe qui comporte moins de 10 équipes, visiblement plus habituées à communiquer entre elles qu'à faire bénéficier l'ensemble de la communauté diabétologique de leurs conclusions.

Cette brève synthèse ne donnera donc que la vision très superficielle des messages perceptibles pour une candide en la matière.

### Les marqueurs : mise au point des questionnaires de QDV

En fait, seulement deux équipes ont communiqué sur ce thème.

*L'équipe de diabétologie de l'Université Heinrich Heine de Dusseldorf* présente, dans trois communications, sa démarche d'élaboration de deux questionnaires à partir de la DSQOLS (diabetes specific quality of life scale). Celle ci comportait 7 sous-échelles :

- \* satisfaction vis à vis traitement,
- \* relations sociales,
- \* flexibilité des loisirs,
- \* plaintes physiques,
- \* préoccupations pour le futur,
- \* restrictions alimentaires,
- \* soucis quotidiens.

Afin d'affiner la DSQOLS, des interviews semi-structurées ont été réalisées auprès d'un groupe de DID et d'un groupe de DNID, permettant pour chacun de dégager des items spécifiques supplémentaires :

#### DID

- \* appréhension des hypoglycémies,
- \* notion de fluctuations glycémiques,
- \* retentissement des hypoglycémies,
- \* sentiment d'efficacité dans l'auto-adaptation de l'insulinothérapie.

### L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES GRANDS CONGRÈS INTERNATIONAUX

## Les aspects psycho-sociaux du diabète à l'EASD de Barcelone ou la difficile quête du bien-être

*Parmi les nombreux groupes de travail de l'EASD, le PSAD (qui compte environ 60 membres essentiellement anglo-saxons) se consacre depuis quelques années à l'étude des Aspects Psycho-Sociaux du Diabète et a présenté ses travaux lors du dernier congrès de Barcelone.*

Son président (F.J. Snoek, Pays Bas) a ainsi justifié la création du PSAD : la prise en charge du diabète est intimement dépendante du comportement de "self-care" du patient, or, les barrières à l'acquisition de celui ci sont essentiellement d'ordre :

- social, car le diabète impose un mode de vie particulier et complexe avec un retentissement important au niveau de la vie quotidienne,

- psychologique car le diabète augmente la prévalence des désordres affectifs en tant qu'inducteur spécifique de stress (maladie invisible, contraintes diététiques, confrontation quotidienne avec la prise en charge thérapeutique personnelle, peur des complications tardives, etc.).

L'objectif princeps du PSAD, qui rejoint la Déclaration de Saint Vincent, est donc l'établissement de standards de soins psycho-sociaux dans le diabète, adaptés aux besoins individuels, réalisables et faciles d'accès, reliés aux soins médicaux et éducatifs, avec une approche d'équipe.

Au travers des travaux exposés, on réalise vite que cet objectif louable reste encore de l'ordre de l'utopie. S'il est indéniable que le bien être psycho-social est pour le diabétique une des conditions majeures d'adhésion à sa propre prise en charge, c'est un état parfaitement subjectif et individuel. Comment peut on espérer l'améliorer et même préconiser des standards de soins sans avoir défini ni ses critères de mesure, ni ses déterminants ?



## DNID

- \* buts thérapeutiques,
- \* appréhension des complications tardives.

Les auteurs concluent à la validité et à la sensibilité de ces nouvelles échelles qu'ils ont d'ailleurs utilisées pour l'identification de facteurs influençant le bien être (Cf plus loin) Ils soulignent qu'un des paramètres les mieux négativement corrélés à l'HbA1C est la satisfaction vis à vis du traitement.

*Le département d'endocrinologie de la Vrije Universiteit d'Amsterdam* a fait état de son expérience du Bradley Well Being questionnaire (WBQ 12), sans le décrire vraiment. Le WBQ12 (comme 12 items) explore :

- \* le bien être positif,
- \* le bien être négatif (!),
- \* l'énergie.

Il permettrait un monitoring informatisé du bien être (quel rêve !) par des infirmières spécialisées aboutissant à une expertise psychologique et un donc un traitement (?) plus adapté.

## Les facteurs influençant le bien-être

*Les uns sont liés au sujet lui même et au diabète.* Ainsi, les questionnaires Düs-seldorf montrent que l'âge diminue l'importance des items craintes de l'avenir, restrictions sociales, plaintes physiques, restrictions alimentaires.

Par contre, la durée du diabète accroît les scores des échelles concernant les plaintes physiques et l'inquiétude quant au futur. Logiquement, les patients en excès de poids sont ceux qui souffrent le plus des restrictions alimentaires.

Enfin, les DID ayant eu au moins une hypoglycémie sévère dans l'année précédente ont de moins bons scores dans les échelles peur des hypoglycémies et retentissement des événements hypoglycémiques. On s'en serait douté !

*Les conséquences des différents traitements* sur la qualité de vie ont été évalués dans plusieurs présentations :

■ Dans le questionnaire de Düsseldorf, *les patients insulino-traités* témoignent, dans toutes les échelles, d'une qualité de vie inférieure à celle des non insulino traités. Les patients sous perfusion continue sous cutanée d'insuline par pompes portables ont de meilleurs scores que ceux utilisant une insulinothérapie classique, en matière de flexibilité des loisirs, efficacité d'adaptation, restrictions alimentaires et retentissement des accidents hypoglycémiques.

■ L'initiation de *l'insulinothérapie chez le diabétique de type 2* devenu insulino-requérant a peu d'influence, d'après l'équipe d'Amsterdam, sur le bien être physique et psychique. Surtout, après 2 ans, elle ne semble pas s'accompagner d'une baisse des scores de satisfaction quant au traitement.

■ La German Quality of life study (Hambourg) apprécie *l'impact du remplacement de l'insuline humaine par la Lispro* grâce à un autre questionnaire. La satisfaction vis à vis du traitement est augmentée, et le stress lié au diabète diminué.

■ Ababou (Casablanca) dans une étude sur des *DNID traités soit par sulfamides, soit par insuline*, montre qu'il existe bien une corrélation significative entre le contrôle glycémique, le bien être et la satisfaction vis à vis du traitement. Sur les 12 semaines de l'étude, le score de bien être augmente de façon plus nette dans le groupe traité par insuline que dans le groupe sous sulfamides, ce que l'auteur relie au contrôle métabolique un peu meilleur du premier groupe.

■ Une présentation australienne originale montre que chez le diabétique, *la prise d'antidépresseur tricyclique* ne modifie ni le contrôle métabolique, ni les modalités d'auto surveillance par rapport à un groupe témoin. La conclusion est donc qu'il est licite, car sans risque pour le contrôle glycémique, de traiter par antidépresseur tricyclique des diabétiques dont la dépression est en elle même un facteur de déséquilibre.

■ La qualité de vie a été évaluée, par une équipe italienne (Clerici) à l'aide de différents questionnaires chez 4 groupes de DID : 1) sans complications, 2) en liste d'attente d'une *transplantation pancréatique et/ou rénale*, 3) transplantés rénaux, 4) transplantés pancréatiques et rénaux. Il apparaît que les patients en liste d'attente de greffe, donc dialysés, présentent des scores de qualité de vie nettement inférieurs à ceux des groupes non compliqués et transplantés.

## Les acteurs du bien-être

*La personnalité du diabétique* a été évaluée dans l'étude italienne décrite ci dessus. Aucun trouble de la personnalité, ni pathologie psychiatrique n'est noté pour l'ensemble de la population. Il n'existerait donc pas de trait psychologique prédisposant au bien ou au mal être chez le diabétique.

*L'environnement familial* des enfants DID a fait l'objet d'une étude en Suède (Lernmark) comparant les caractéristiques psychologiques des parents avec le contrôle métabolique et l'attitude de l'enfant face à son diabète. La seule variable parentale qui influence l'équilibre du diabète de l'enfant est la notion d'un "fonc-

tionnement familial chaotique". La mauvaise adaptation de l'enfant à sa maladie est par contre souvent reliée à des caractéristiques parentales : dépression, anxiété, et a fortiori pathologies psychiatriques.

Enfin, *l'intrication modèle personnel - support social* chez l'adolescent DID a été débattue dans une communication anglaise assez complexe. Les croyances de santé sont influencées par les supports sociaux dont les modèles personnels sont les médiateurs. Autrement dit, le modèle personnel choisi par l'adolescent diabétique (ami, idéal) doit faciliter l'acceptation de la représentation de la maladie fournie par les support sociaux (parents, médecins). Il existe donc une autorégulation par le diabétique au niveau du choix de son modèle qui joue un rôle essentiel dans l'acceptation de la maladie et l'adhésion au traitement.

*Malgré leur caractère souvent nébuleux pour le non initié, les travaux du PSAD ont néanmoins le grand mérite d'attirer l'attention sur l'influence des facteurs psycho-sociaux sur le bien être du diabétique. On reste cependant sur sa faim dans la mesure où, de ce constat, ne découle aucune stratégie particulière. Nous savons bien que l'ordonnance pour une bonne santé psychologique et relationnelle n'existe pas. Mais, et c'est bien le point qui manquait le plus dans ces différents exposés, la démarche éducative est quand même, à l'heure actuelle, l'un des moyens les plus efficaces pour y aboutir.*

*En améliorant la communication avec les diabétiques sur leur maladie et leur traitement, elle permet en effet de limiter les barrières psychologiques et sociales à l'adhésion au "self-care" gage du meilleur confort de vie possible, et de la prévention des complications.*

*En définitive, une complémentarité enrichissante pourrait naître d'études collaboratives entre "éducateurs" et "psycho-sociologues" apportant des outils d'évaluation utiles aux premiers, et des modalités d'intervention pratique aux seconds.*

Martine Tramoni  
Neuilly-sur-Seine

Le DESG de langue française remercie :

**I'INSTITUT SERVIER  
DU DIABÈTE,  
LES LABORATOIRES :  
BECTON-DICKINSON,  
BOEHRINGER,  
BRAUN, HOECHST,  
LIFESCAN, LILLY,  
MEDISENSE,  
NOVO-NORDISK,  
ORGANON**

de leur collaboration et de leur soutien

## LA VIE DU DESG

## Groupe régional DESG Ouest

Le groupe régional DESG Ouest est ancien. La première réunion a eu lieu le 2 octobre 1992. 50 personnes (médecins, infirmières, diététiciennes) de toute la Bretagne (en dehors de Brest) étaient présentes et motivées pour améliorer la prise en charge du diabétique. Depuis, le rythme des réunions régionales se maintient à deux par an. Le nombre des participants tourne autour de 30.

Dès le départ, des sous-groupes de travail ont été créés permettant des échanges entre les différentes équipes.

Dans un premier temps, les actions entreprises se sont focalisées sur la prise en charge du diabétique par le personnel spécialisé, c'est-à-dire :

- \* organisation de 10 sessions de formation,
- \* création de consultations infirmières dans toutes les villes de l'Ouest avec reconnaissance officielle (AMI),
- \* mise au point d'un dossier éducatif commun.

Dans un second temps, des axes de travail plus précis ont été déterminés :

\* Un sous-groupe s'est intéressé au suivi du diabète de type II par le médecin généraliste. Un livret de fiches pratiques a été réalisé et présenté au cours de réunions de formation (sous forme d'ateliers). Ce sous-groupe de travail a élaboré, en collaboration avec des médecins généralistes, un kit de formation en 7 ateliers, actuellement en cours de validation.

\* Le passage de l'adolescent diabétique dans une structure d'adultes est une étape difficile. Un état des lieux du côté médical a été fait à l'aide de questionnaires établis par un autre groupe de travail. Il a montré une absence totale de

communication. À partir de ces réponses, une stratégie a été élaborée. Elle sera améliorée lorsque nous aurons reçu les questionnaires envoyés aux jeunes. Les personnes de ce groupe continuent à travailler actuellement sur d'autres sujets : semaines d'éducation, journées à thèmes, rencontres communes.

\* Les infirmières libérales ont des diabétiques en charge. Un kit de formation set actuellement en cours de réalisation. Un sous-groupe du DESG Ouest a contribué à l'élaboration de plusieurs ateliers.

\* La maison du diabète créée à Rennes depuis deux ans est partie d'une idée de certains membres de notre groupe régional.

Dans un troisième temps, en 1998, nous avons réorganisé nos groupes, le travail de certains étant terminé (médecins généralistes, infirmières libérales). D'autres thèmes ont été proposés :

- \* création d'un livret pour diabétique âgé,
- \* diététique : comment harmoniser les messages ?
- \* comment évaluer l'éducation ?
- \* comment organiser des journées à thème ?

La réflexion a été riche depuis 6 ans : un grand nombre d'actions a été entrepris, certaines se sont terminées, d'autres sont en cours. La multidisciplinarité, les échanges entre les équipes sont des points positifs qui ont permis de dynamiser et d'améliorer l'éducation du diabétique dans l'Ouest.

Il faut que cela continue...

A.M. Leguerrier - Rennes

FORMATION DES PHARMACIENS  
Dernières nouvelles !

La campagne de formation des pharmaciens d'officine « Diabète de type I et de type II : rôle du pharmacien » a démarré en mars 1999.

Elle se déroule de mars 99 à décembre 2000. Dans cette action, le DESG de Langue Française a trois partenaires l'Alfédiem médical et l'Alfédiem paramédical, le CESSPF (le comité d'éducation sanitaire et social de la pharmacie française) et l'UTIP (Union technique interpharmaceutique de formation continue). 1200 pharmaciens d'officine vont pouvoir participer dans 24 villes de France (villes choisies par l'UTIP en fonction de ses délégués régionaux volontaires).

Chaque session regroupe environ une cinquantaine de pharmaciens et a lieu un dimanche ou un lundi matin (de 9h à 14h). Le programme comprend 3 ateliers interactifs tournants de 45 minutes (thèmes choisis : la délivrance de l'ordonnance, l'autosurveillance et l'injection d'insuline, le diabète au quotidien) suivis d'une conférence de synthèse et d'actualité de 30 minutes.

Les experts intervenants sont régionaux et sont membres soit du DESG, soit de l'Alfédiem, et ont été pressentis par la coordination nationale de la campagne. Cette action a pu voir sa concrétisation grâce à 8 laboratoires (Bayer classics, Hoechst (HMR), Lifescan, Lilly France, Lipha Santé, Médisense, Novo Nordisk, Roche Diagnostics) que nous remercions pour leur soutien et leur confiance dans le programme que nous avons conçu.

G. Hochberg, S. Jean, H. Mosnier-Pudar

## DIABÈTE ÉDUCATION

## DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Fabienne ELGRABLY  
Hôtel-Dieu - 1, place du Parvis Notre-Dame  
75181 Paris Cedex 04

## DIRECTEUR DE RÉDACTION

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

## RÉDACTEUR EN CHEF

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

## COMITÉ DE RÉDACTION

Nadine BACLET (Paris)  
Jean-Pierre BASCLET (Paris)  
Judith CHWALOW (Paris)  
Claude COLAS (Paris)  
Jean-François GAUTIER (Paris)  
Michel GERSON (Le Havre)  
Serge HALIMI (Grenoble)

Anne-Marie LEGUERRIER (Rennes)  
Élisabeth LEROLLE (Nanterre)  
Martine LETANOUX (Paris)  
Marc LEVY (Nanterre)  
Hélène MOSNIER - PUDAR (Paris)  
Martine TRAMONI (Neuilly-sur-Seine)  
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)  
Paul VALENSI (Paris)

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

IMPRESSION - Finkmatt Impression - 4, rue Gutenberg - Z.A.67610 LA WANTZENAU