



DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 8 - N° 3
1998

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

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

Editorial

Manifeste pour l'Éducation à la Santé

Les maladies sont innombrables, la santé est un concept unique. Prévention des maladies et promotion de la santé relèvent de deux logiques contradictoires.

La **prévention d'une maladie**, médicale, défensive et ponctuelle n'a pour objectif que son évitement. On ne s'en préoccupe que pour celles dont on cherche à faire l'économie ou auxquelles on ne connaît pas (encore) de thérapeutique efficace. Dans les deux cas, elle reste une méthode secondaire, par économie ou par défaut, adaptée à un risque mono factoriel que l'on souhaite réduire : la vaccination en représente l'exemple parfait.

Au contraire la **promotion de la santé** se préoccupe de l'individu et n'est pas orientée vers une affection particulière. Elle tend vers le statut idéal de santé à atteindre et se rapproche de cet autre objectif qu'est l'éducation. Les préoccupations des promoteurs de santé sont les mêmes que celles des enseignants. L'approche promotionnelle doit permettre à chacun d'élaborer sa réponse personnelle aux problèmes posés, comme l'éducation permettra à l'élève d'utiliser la matière enseignée au prorata de son investissement.

L'éducation à la santé comporte évidemment une étape explicative : à la question du « comment ? », il faut des réponses documentées que les spécialistes sont seuls à pouvoir fournir.

Mais elle ne dispense pas de l'étape essentielle qui tend à répondre au « pourquoi ? » et qui peut faire beaucoup mieux. Beaucoup mieux que le Roi qui avait empêché sa fille de rencontrer la moindre aiguille, pour éviter la réalisation de la prédiction de la méchante sorcière et la perte de la Princesse. Mais la méchante

Lors de l'impression du DESG N° 8.2 un problème technique indépendant de notre volonté a fait que le titre de l'abstract de Ghislaine HOCHBERG, primé lors du Congrès de Marrakech (Lauréat du meilleur abstract), n'a pu être imprimé. Ce titre était : "Formation continue des pharmaciens sur le diabète"

Le bureau du DESG

- Présidente : Fabienne ELGRABLY (Hotel Dieu, PARIS)
- Vice-Président : Pierre CHOPINET (Centre Hospitalier, ANNECY)
- Trésorier : Nadine BACLET (Hôpital Saint Louis, PARIS)
- Trésorier Adjoint : Jean-Michel RACE (Hôpital Sud, AMIENS)
- Secrétaire générale : Anne-Marie LEGUERRIER (Hopital Fontenoy, RENNES)
- Secr. général adjoint : Jean-Luc HUET (Hopital La Beauchée, SAINT-BRIEUC)
- Présidents d'honneur : Jean-Louis GRENIER (Hopital V. Provo, ROUBAIX)
Serge HALIMI (Hôpital Nord, GRENOBLE)
Paul VALENSI (Hôpital J. Verdier, BONDY)
- Responsable du Journal Diabète Education : Guillaume CHARPENTIER (Hôpital de Corbeil - CORBEIL ESSONNE)
- 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**
 - Manifeste pour l'éducation à la santé 41
(J.L. SAN MARCO)
- **VU POUR VOUS**
 - Création d'une "Maison du diabète à Rennes" 42
(D. PINSARD, A.M. LEGUERRIER)
- **ÉVALUÉ POUR VOUS**
 - Deux méthodes d'évaluation des besoins énergétiques dans une population d'obèses : semainier et calorimétrie ... 44
(N. BACLET)
- **DIABÈTE ET PÉDAGOGIE**
 - La reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique mythe ou réalité ? 44
(J.L. GRENIER)
- **DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE**
 - Les paliers caloriques : une approche originale dans la prise en charge diététique de l'obésité 46
(J.L. RICHARD, D. VANNEREAU)
- **À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES**
 - Éducation et hémophilie 52
(P. MOLHO)
- **ÉTUDE DE CAS**
 - Comment se maintenir en vie grâce à son symptôme 54
(E. LEROLLE)
- **REF. BIBLIOGRAPHIQUES RÉCENTES** 54
- **CONGRES DE DIABÉTOLOGIE INTERNATIONAUX**
 - Quels objectifs pour l'AFID en 1998 ? ... 55
(B. LESOBRE)
- **LA VIE DU DESG**
 - Le groupe DESG Lorraine 58
(D. DURAIN)

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

sortière a arrangé la rencontre et la jeune fille a payé celle-ci d'un siècle de coma profond. Elle avait eu à faire au niveau zéro de l'éducation. Aurait-elle été informée par le meilleur spécialiste du danger de la piqûre que cela n'aurait rien changé, si elle n'avait disposé dans le même temps, d'une bonne raison pour ne pas se piquer.

L'efficacité réclame la participation active et volontaire du sujet.

Prenons l'exemple du jeune enfant qui, à l'aube de sa deuxième année, découvre un espace merveilleux, mais qui terrorise à juste titre ses parents : l'escalier. Le risque est très irrégulièrement réparti : certains qui le croisent n'y portent nul intérêt, ils n'ont envie de se déplacer que sur des surfaces planes (ceux là ce sont les prises de courant qui les fascinent) . Mais d'autres "s'explodent" ! Ils montent à quatre pattes, puis debout et enfin se lancent dans la descente... Les parents tentent de faire face et le font généralement bien. Pour preuve, ils ne retiennent jamais la seule solution radicale et totalement sans danger qui consisterait à murer l'escalier !

Chacun se résout à admettre que l'enfant est capable d'apprendre, si on se donne la peine de lui apprendre. Il monte puis descend accompagné et finit par recevoir l'autorisation de monter puis de descendre seul, quand il en est reconnu digne. Il a appris quelque chose d'important, en a été félicité, a pris conscience de ses possibilités. Il a été instruit et respecté, gagnant bien plus qu'une technique : une nouvelle dignité riche de nouveaux efforts et de nouveaux apprentissages.

L'éducation règle tout (?). Devenue efficace parce que reconnue nécessaire par celui qui la reçoit, elle débouche sur des gratifications adaptées: satisfaction du savoir conquis, reconnaissance par les autres.*

L'éducation ne dispense pas de l'interdiction qui doit garder sa valeur essentiellement structurante (du milieu environnant et de la structure psychologique du sujet) car elle n'est que très accessoirement protectrice.

Éduquer c'est dire la loi, la règle et l'expliquer pour que l'élève puisse résoudre le problème. Pour cela, nous devons le convaincre qu'il en est capable et que notre rôle est de lui donner les moyens de le faire. A lui de trouver la raison de le faire, à nous de croire en lui et de le lui faire savoir. Ce n'est pas parce qu'un adolescent aura été abreuvé d'informations sur les drogues qu'il pourra éviter ce risque. S'il n'a pas fait, grâce à nous, émerger de lui la raison qui lui permette de gérer ses relations avec "les produits qui donnent du plaisir", nous n'aurons servi, en l'informant, qu'à nous rassurer et à tort.

Il faut dispenser à l'école éducation à la santé et éducation générale, sur les mêmes bases, avec les mêmes objectifs et la même légitimité.

La réponse de l'institution, en cours d'organisation, consiste en l'installation d'une vingtaine d'heures spécifiquement destinées à la formation à la santé . Elle ne peut être qu'une réponse partielle dont on peut craindre qu'elle ne rejoigne bientôt les anciennes heures d'instruction civique qui étaient bien vite récupérées pour les autres matières "sérieuses"...

La mise au programme scolaire de l'éducation à la santé doit avoir valeur d'engagement pour les enseignants qui vont s'atteler à cette tâche, engagement à faire des élèves des adultes autonomes, à leur apprendre à gérer leur esprit et leur corps, en les convainquant qu'ils méritent cette réalisation d'eux-mêmes.

L'intégration de l'éducation à la santé dans le projet d'établissement renforcera la qualité éducative de celui-ci. En effet la promotion de la santé repose sur l'apprentissage du respect de soi, indissociable du respect de l'autre et de l'institution. L'émergence du respect de soi est favorisée par l'expression du respect de la part de l'enseignant, traduit par son attente de résultats et son exigence vis à vis de l'élève.

L'éducation à la santé doit, pour être efficace, porter sur les raisons des actions éducatives, et ne pas se contenter de l'analyse de leurs moyens. Sa prise en charge par des enseignants formés ne peut être que bénéfique à leur exercice quotidien. Celui-ci doit faire la preuve qu'il est utile et nécessaire à celui qui le reçoit pour déboucher sur le plaisir et les bénéfices de la connaissance acquise. Enseigner la santé à un individu, c'est participer à la mise en jambe d'un athlète qui se prépare à quelque chose d'important et d'unique : sa propre vie.

Professeur Jean-Louis SanMarco
Laboratoire de Santé Publique
CHU Timone - Marseille

*NDLR

VU POUR VOUS

Création d'une "Maison du diabète" à Rennes

Pourquoi une Maison du diabète ?

Le diabète est une maladie chronique, dont le traitement comporte des contraintes quotidiennes. L'accepter n'est pas chose facile, d'autant moins facile que chaque diabétique est informé des dangers d'une mauvaise prise en charge thérapeutique, ce qui peut être source d'angoisses.

Face à ces difficultés d'acceptation, peu de choses sont faites ou proposées. Cette carence est d'autant plus "criante" si l'on considère, ce qui semble être le cas en France, que ces difficultés sont le principal obstacle à une prise en charge correcte et à une prévention efficace des complications.

La première et la principale raison de la création d'une Maison du diabète à Rennes a été de répondre à ce problème. L'expérience montre que le partage, le dialogue avec les autres personnes qui vivent la même situation sont des moyens efficaces pour parvenir à une meilleure acceptation.

L'information et la formation sont aussi des éléments indispensables dans ce processus. Mais on ne peut écouter, comprendre, apprendre... que si on est en état de recevoir le message qui nous est adressé. Beaucoup de diabétiques sont en état de rejet, de fuite ou déprimés et ne peuvent profiter pleinement de l'éducation et des conseils donnés par les soignants. Un lieu spécifique complétant les structures de soins pour diabétiques nous a paru nécessaire.

La Maison du Diabète de RENNES veut donc être :

- un lieu d'accueil et d'écoute,
- un lieu d'information et de documentation,
- un lieu d'entraide,
- ouverte à toute personne diabétique, à son entourage familial, professionnel, scolaire et à toute personne à la recherche d'information sur le diabète.

Il ne s'agit pas et ne doit pas s'agir d'un centre de soins, de vente ou de promotion. Les actions et l'existence même de la Maison du diabète ne peuvent se concevoir qu'en complément et en synergie avec les structures de soins, les différentes catégories de soignants (diététiciennes, infirmières, médecins et podologues) et les associations de diabétiques.

La mise en place

1 - L'idée initiale est venue d'un sous-groupe du DESG OUEST qui a voulu envisager une structure complémentaire de l'hôpital pour la prise en charge des diabétiques.

Nous nous sommes largement inspirés de l'expérience de la maison du diabète de MARCQ EN BAROEUIL, qui a été pendant plusieurs années la seule structure de ce type en France. Des contacts ont été pris et une visite a été effectuée dans le Nord. Nous tenons à les remercier chaleureusement ici de leur aide.

2 - Le groupe initiateur de notre expérience rennaise était constitué de 25 personnes (10 professionnels et 15 diabétiques). Il s'agissait de membres de l'AFD ou de patients connus des médecins du groupe.

3 - La gestation a duré 18 mois (début 96 jusqu'en septembre 1997). Elle a comporté plusieurs étapes.

a) Création de l'Association loi 1901. Un conseil d'Administration et un bureau ont été élus: 15 personnes dont 3 médecins, 2 diététiciennes et 10 diabétiques. Le conseil d'administration a été chargé d'assurer sa gestion, son animation et son développement.

b) Définition de la mission et du fonctionnement.

c) Constitution de l'équipe de bénévoles. Des séances de formation ont été réalisées par des professionnels (médecin, infirmières, diététiciennes, psychologue). Des entretiens étaient préalables à l'entrée du bénévole dans la maison du diabète.

d) Publicité dans la presse, confections d'affiches distribuées chez les pharmaciens et les médecins.

e) Démarches auprès de différents organismes pour obtenir des fonds: firmes pharmaceutiques, caisse de sécurité sociale (CPAM, CRAM, MSA), caisses de prévoyance, banques, sponsors privés (fondations, clubs...), ville de Rennes, Conseil général.

L'ouverture a eu lieu le 15 septembre 1997 dans un local prêté par la ville. Depuis deux mois un nouveau local est loué au rez-de-chaussées d'un petit immeuble : 3 pièces, une grande salle permettant de présenter la documentation et le matériel et d'organiser des réunions,

un bureau pour le secrétariat et pour l'accueil téléphonique et une troisième pièce destinée à la convivialité et l'intimité, pour les entretiens personnels notamment.

Fontionnement

1- Le fonctionnement repose sur des bénévoles environ 20 personnes la plupart diabétiques insulino-dépendants âgés de 20 à 70 ans, auxquels il faut ajouter une conjointe et une mère de diabétique et un diabétique non insulino-dépendant.

Pour l'instant, il n'y a pas de professionnels sur place. Dans un avenir très proche, nous espérons pouvoir bénéficier de l'arrivée d'un salarié, dans le cadre des nouveaux emplois jeunes (dossier en cours).

2- Quelles sont les activités de la maison du diabète ?

* Des permanences sont assurées par les bénévoles, 4 demi-journées par semaine. Ils sont chargés d'accueillir et de donner des informations à l'aide d'une documentation qui couvre tous les aspects du diabète. Ils disposent également d'un matériel de démonstration (lecteurs, auto-piqueurs, stylos...)

Aucun soin n'est dispensé, ni aucun conseil thérapeutique. Quand la question posée est trop technique ou d'ordre médical, le bénévole oriente la personne vers un professionnel de santé de la région. Les questions et réponses sont notées et classées sur des fiches.

* Des commissions et des personnes ressources ont été mises en place de façon à pouvoir progresser et avoir une réponse plus performante dans certains domaines.

- Commission jeune : des jeunes diabétiques se sont regroupés et ont rencontré des infirmières de lycée, des pédiatres et proposent à partir de septembre 1998 des réunions communes, des groupes de parole.

- Commission sociale : elle propose de recueillir une documentation détaillée

sur les aspects sociaux et juridiques.

- Des commissions temporaires ont été également mises en place en fonction des besoins : au départ surtout pour établir les statuts, trouver et aménager un local, réaliser des documents publicitaires et se mettre en rapport avec les journalistes.

3- Qui vient à la maison du diabète ? En moyenne 2 à 3 personnes par permanence, le plus souvent diabétiques ou parents de diabétiques, quelques infirmières mais pour l'instant pas d'autres professionnels.

Le budget

En 1997, nous avons obtenu 60 000 Frs environ à partir des firmes pharmaceutiques, des banques, de la CPAM et de la Ville de Rennes. Les dépenses ont été réduites au strict minimum (environ 10 000 Frs). Chacun s'étant organisé pour obtenir gratuitement mobilier, matériel informatique, documents. Les frais ont concerné essentiellement la publicité, les photocopies et affranchissements.

Pour 1998, les recettes ont augmenté mais les dépenses aussi car il a fallu installer notre nouveau local et prévoir un loyer. Nous prévoyons donc en moyenne comme budget annuel (tout au moins pour l'instant): 70 000 Frs pour le loyer et les frais de fonctionnement et 50 000 Frs pour le poste salarié (plein temps dans le cadre d'emploi-jeunes).

Ainsi, la maison du diabète de Rennes en est à ses débuts mais cette expérience nous semble très positive : les bénévoles sont tous très dynamiques s'investissent de façon active et ont envie d'aller de l'avant. Les diabétiques sont heureux de trouver un lieu de rencontre hors de l'hôpital.

Nous avons le projet d'accueillir les associations de diabétiques, AFD Bretagne et ADIV (Association des diabétiques d'Ille et Vilaine, filiale de l'AFD) afin qu'elles établissent leur siège social à la maison du diabète de Rennes et que celle-ci devienne le pôle régional de référence pour le diabète.

D. Pinsard, A.M. Leguerrier

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

Faites-le connaître par "Diabète Éducation" en nous écrivant :

Diabète Éducation - Dr. Charpentier

59, bd Henri-Dunant 91100 Corbeil Essonnes

Fax 01 60 90 31 57

ÉVALUÉ POUR VOUS

Deux méthodes d'évaluation des besoins énergétiques dans une population d'obèses : semainier et calorimétrie

L'analyse du comportement alimentaire des patients notamment en surpoids est toujours une base fondamentale et nécessaire dans la stratégie de la prise en charge de la personne diabétique.

Malgré l'expérience des professionnel(le)s de ce travail, les questions « qu'avez-vous l'habitude de manger ? » ou « comment contrôlez-vous votre alimentation ? » ou « comment organisez-vous vos repas, votre nourriture pour que ce soit bon ou efficace pour votre santé ? »... apportent des réponses pas toujours évaluables, car imprécises, et pas toujours bien vécues, car peut-être jugées trop privées, trop intimes...

Aussi nous nous aidons du carnet alimentaire tenu sur plusieurs jours (de 3 à 7) pour confirmer les propos recueillis au cours d'entretiens individuels ou de discussion en groupe. Malheureusement là aussi nous voyons que ces carnets ne sont pas d'aussi bons témoins que nous le souhaiterions.

La curiosité nous est venue de comparer les résultats chiffrés (programme informatique : Profil (société ACIM) de ces carnets, aux résultats exprimés par la calorimétrie indirecte.

Le calorimètre (Sensor Medic) permet de calculer le métabolisme de repos à partir de la mesure de consommation d'oxygène, avec une bonne reproductibilité (coefficient de variation < 5%). Dans les conditions de stabilité pondérale, l'apport calorique quotidien doit être équivalent à la dépense énergétique des 24 heures calculée par rapport au métabolisme de repos (qui est égal au deux tiers de la dépense énergétique théorique).

Cinquante six patients suivis en ambulatoire (B.M.I.= 36 ± 5 kg/m², âgés de 45±15 ans) ont passé le test de calorimétrie indirecte et ont rempli un carnet alimentaire dans la semaine précédant le test.

Résultats

Le métabolisme de repos est de 1734 ± 283 Kcalories par jour ce qui

donne une dépense énergétique totale de 2600 ± 420 Kcalories par jour.

Le calcul de l'apport calorique quotidien par le carnet alimentaire donne : 1857 ± 830 ($p < 0.0001$).

Seuls 7 carnets sur 56 donnent un résultat équivalent à celui donné par la machine et 77% des carnets sont jugés fiables et exploitables.

Discussion

La calorimétrie indirecte, même si elle est précise et fiable, reste une méthode lourde (Les patients doivent être à jeun et sont immobilisés pendant une heure). Elle peut difficilement être utilisée systématiquement pour toute personne en surcharge pondérale avant des conseils diététiques.

Le carnet alimentaire est moins onéreux en temps, en personnel, en argent que la machine.

Mais le carnet alimentaire pose le problème de la fiabilité car le remplissage est souvent trop approximatif et incomplet. Les oublis sont dans la précision du nom des aliments, de leur poids cru ou cuit, dans leur mode de cuisson, dans les quantités et la qualité des graisses utilisées, le sucre ajouté, les boissons, le pain, les plats composés... Le patient peut omettre, volontairement ou non, de noter des aliments mangés... Mais si le patient est bien informé sur la manière de remplir le carnet alimentaire et s'il est suffisamment motivé pour noter avec franchise et précision (poids, qualité des aliments, horaires des repas...) tout ce qu'il consomme pendant 7 jours consécutifs, le carnet alimentaire est un outil irremplaçable pour la prescription diététique de routine.

Conclusion

Certes le calcul de l'apport calorique par le carnet alimentaire sous estime d'environ 30% le besoin énergétique des 24 heures calculé par la calorimétrie in-

directe, dans notre expérience. Mais le carnet alimentaire reste un outil indispensable pour l'évaluation qualitative de l'alimentation : préférences alimentaire, fréquences, répartition, horaires, habitudes culinaires, régularité...

Il est fondamental que le patient comprenne que ce carnet est déjà un commencement à son éducation alimentaire, une réflexion, une prise de conscience, de ses habitudes, une affirmation de son investissement dans la démarche de changement de son comportement alimentaire.

Enfin discuter ensemble en groupe ou individuellement, d'un carnet alimentaire est toujours source d'intérêts car cela permet de développer des connaissances, de poser des questions, de lever des interdits, de déculpabiliser, de faire réagir et s'exprimer les patients par rapport à leurs contraintes alimentaires.

Sur ce sujet, les patients sont intarissables...

N. Baclet
Diététicienne - Hôpital St-Louis - Paris

DIABETE ET PÉDAGOGIE

La reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique : mythe ou réalité ?

Dans un précédent article nous avons démontré la justification médico-économique de l'éducation dans la prise en charge du patient diabétique. Il apparaît clairement aujourd'hui que les soignants intervenant dans cette éducation doivent d'une part être formés de manière adaptée et d'autre part avoir le temps de s'y consacrer. Ces conditions nécessitent une véritable reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique.

Où en est cette reconnaissance aujourd'hui ?

En Europe, l'expérience suisse est la plus ancienne. Elle part de deux jugements du Tribunal de Lucerne en 1988 et 1989 opposant des patients diabétiques et leurs médecins aux Caisses d'Assurances

Suisses sur le non remboursement d'actes d'éducation spécifiques entrant dans le cadre d'aide à la gestion de la maladie. Le tribunal devait conclure que les actes éducatifs dispensés par l'équipe diabétologique entraînent tout à fait dans le cadre d'actes thérapeutiques permettant au patient une meilleure prise en charge de sa maladie.

C'est à la suite de ce jugement qu'en 1990, l'Association Suisse du Diabète et le Concordat des Caisses d'Assurance Maladie Suisses signaient une convention reconnaissant un accord tarifaire réglant l'indemnisation des conseils dispensés aux patients diabétiques.

Ces conseils sont pris en charge par les Caisses au titre d'éléments indispensables du traitement du diabète s'ils ont été prescrits par le médecin traitant qui est donc honoré conformément à l'accord tarifaire.

Ces mesures ont suscité en 1991 la mise en place de formations complémentaires en éducation du patient réalisées en collaboration par le Centre Roman d'Éducation Permanente, l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève et l'Association Suisse du Diabète.

La Suisse a donc très rapidement compris l'utilité de former des experts médicaux et paramédicaux en matière d'éducation diabétique, dont l'activité est officiellement reconnue.

L'expérience allemande a débuté en 1991.

Les soins ambulatoires sont presque uniquement dispensés par les généralistes et les internistes du secteur privé. Un programme d'éducation et de traitement en ambulatoire pour les diabétiques de type 2 a été mis en place avec succès avec succès sur l'ensemble du territoire en 1991, la rémunération des médecins et de leur équipe dépendant de leur participation préalable à des séminaires de formation dont le contenu a été défini par le Comité de l'Association Allemande pour la formation médicale continue et l'éducation des diabétiques.

Ce n'est qu'en 1993 que les Caisses d'Assurance Maladies Allemandes ont rémunéré l'éducation des diabétiques insulinotraités. Les honoraires des médecins pour le traitement ambulatoire du diabète et la formation correspondante sont de 250 DM par malade et par cours pour la totalité de l'intervention pédagogique. Chaque cours ne peut inclure plus de 4 patients à chaque fois. Si l'insulinothérapie a dû être mise en place en urgence, le remboursement peut être appliqué pour un seul patient.

Qu'en est-il en France ?

Au plan national

Nous n'en sommes qu'au balbutie-

ture retrouve l'institutionnalisation de quelques cotations :

- J.O. du 30.3.1993 : surveillance et observation d'un patient insulino-dépendant lors de la mise en œuvre de son traitement prolongé avec établissement d'une fiche de surveillance quotidienne.

- J.O. du 14.3.1996 : pour l'hospitalisation uniquement, prise en charge et éducation par une diététicienne d'un diabète insulino-dépendant.

Même si ce sont les seuls textes officiels qui existent actuellement, une évolution se dessine :

- Une commission, coordonnée par le Docteur François Mennerat, a été mise en place en mai 1995 par le ministère du Travail et des Affaires sociales. Sa mission est la refonte de la prise en charge des hospitalisations de moins de 24 h à partir de l'identification des actes médicaux et paramédicaux réalisés dans ce cadre : séances de soins programmées en hospitalisation de jour médicale ou chirurgicale, activités techniques en ambulatoire.

Nous avons travaillé en collaboration avec les équipes de Rennes et de Toulouse sur une liste d'actes classant, diagnostiques, thérapeutiques et d'éducation en endocrinologie, diabétologie et nutrition. Près de 200 actes d'éducation ont ainsi été intégrés au catalogue expérimental intitulé "Actes réalisés à l'hôpital au cours d'une prise en charge ambulatoire".

Ces actes, chiffrés en termes de coût et de temps de réalisation, devront être validés par la Commission PMSI avant d'en envisager la diffusion. Mais ils doivent dès maintenant être comptabilisés dans nos relevés d'hospitalisation, publique ou privées dans le cadre du PMSI.

- La Commission permanente de la nomenclature des actes professionnels (CNAM), à la demande du Syndicat des spécialistes en endocrinologie, diabète, maladies métaboliques et nutrition, a nommé une commission d'experts (rapporteur : Professeur J.M. Brun) qui doit proposer une nomenclature des actes d'éducation de groupe pour la spécialité.

L'expérience régionale Nord-Picardie

En 1991, nous avons créé l'Institut Régional pour la Promotion de l'Éducation et de la Formation du soignant (IRPEPS) rassemblant :

- des soignants : infirmières, cadres infirmiers, médecins, de différentes spécialités (outre la diabétologie avec le CETRADIMN, la cardiologie, la pneumologie, la rééducation fonctionnelle, la pédiatrie, la gériatrie, la neurologie);

- des institutionnels : directeurs d'hôpitaux;

- des pharmaciens et des biologistes.

L'objectif de cette association est orienté vers les maladies chroniques pour :

- la promotion de l'éducation des patients et la formation des personnels soignants : une réunion trimestrielle est organisée en collaboration avec l'Hôpital Cantonal de Genève (Anne Lacroix) et l'Université Catholique de Louvain (Alain Deccache);

- l'information du grand public, avec une action centrée sur l'accessibilité aux soins pour les populations en difficulté.

Cette association et les formations qu'elle organise a permis une prise de conscience des soignants et de l'institution au niveau de notre hôpital. Elle a débouché sur :

- la création d'un Comité d'Éducation Sanitaire dont la mission est de recevoir les demandes d'éducation des patients exprimées par les services, dans le cadre du projet d'établissement. Le Comité en assure la cohérence, fixe les priorités en fonction d'une programmation annuelle en mobilisant les moyens techniques, humains et financiers nécessaires;

- le projet d'une Fédération en Éducation du patient qui devrait voir le jour prochainement.

Parallèlement, nous avons mené une discussion de fond avec la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) et la Direction de l'Action Sanitaire et Sociale (DRASS) qui a abouti à la création, en novembre 96, du Centre Régional de Ressources et de Formation à l'Éducation du Patient (CERFEP).

Ce Centre, mis en place au sein du service de promotion de santé de la CRAM Nord-Picardie, a pour mission essentielle de développer l'éducation du patient au niveau de la région en s'appuyant sur différentes actions :

- coordonner globalement les actions de formation et de promotion;

- mettre en place et enrichir un Centre de Ressources Documentaires ouvert aux professionnels de santé et aux étudiants intéressés;

- mettre en place une formation théorique diplômante en collaboration étroite avec l'Université et les partenaires nationaux ou internationaux adaptés;

- développer les actions de formation au niveau des établissements de soins publics ou privés après sélection des demandes des équipes soignantes;

- concevoir et diffuser des outils pédagogiques et de communication spécifiques;

- favoriser l'extension du concept d'éducation vers les secteurs extra-hospitaliers, en particulier les filières de soins médico-sociales;

- valoriser l'acte d'éducation et lui donner sa valeur thérapeutique. ➔

Cette expérience régionale est bien née d'une volonté politique des responsables de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie et apparaît très encourageante pour l'obtention d'une reconnaissance de l'acte d'éducation au plan national.

Que proposons-nous pour la reconnaissance de l'acte d'éducation ?

La reconnaissance de l'acte d'éducation comme acte thérapeutique, cotant au même titre qu'une consultation médicale nécessitera plusieurs préalables :

- une formation spécifique des soignants à l'éducation du patient;

- une définition précise des actes d'éducation et de leur regroupement possible dans des protocoles aboutissant à de véritables contrats personnalisés. Cette démarche pourrait conduire à la mise en place de forfaits-éducation avec coût déterminé.

Tous les éléments inhérents à l'éducation du patient pourront être colligés dans un dossier de suivi spécifique intégré au dossier médical classique.

Toute demande de suivi éducatif pourrait être gérée par les Caisses d'Assurance Maladie qui attribueraient au patient, en fonction des critères définis précédemment et sur prescription du médecin spécialiste, un carnet spécifique, attribuant les différentes prestations prévues pour l'année. Ce carnet, conçu sur le modèle du carnet de maternité, permettrait d'éviter la multiplication des actes.

Tout litige concernant l'indication de l'éducation ou le nombre de séances, serait géré par une Commission d'Expertise régionale constituée de représentants des Caisses d'Assurance Maladie et de diabétologues experts en éducation. Chaque année, pour chaque patient, une évaluation du suivi devra être réalisée par les intervenants en éducation et transmis à la Caisse d'Assurance Maladie.

Depuis quelques années, l'éducation du patient diabétique a donc fait l'objet d'une intense réflexion de la part des professionnels de santé et des associations de patients quant aux modalités de sa mise en place et de son contenu, de son développement et de sa reconnaissance.

Outre cette base indispensable, il sera nécessaire de développer de véritables coordinations de soins où interviendront, parallèlement aux structures hospitalières ou privées spécialisées, des relais ambulatoires (spécialistes de ville, généralistes, infirmières, diététiciennes...) assurant le suivi du patient dans sa gestion du diabète.

Ces modifications nécessaires de notre système de santé devront faire l'objet d'évaluations précises sur l'analyse de

nos pratiques médicales. Ces évaluations pourraient être coordonnées par un comité regroupant les instances de tutelle, les instances scientifiques, les représentants des soignants et les patients eux-mêmes.

Cette démarche, aboutissant à une meilleure prise en charge de sa maladie par le patient, devrait faire évoluer notre système de santé de manière très positive en facilitant à moyen et long terme des économies non négligeables.

J.L. Grenier

Bibliographie

GRENIER J.L., GROSS.P., LEPEUT.M., BRICOTEAU.D., SAMAILLE.G.,... Le développement de structures alternatives à l'hospitalisation permanente et de l'éducation du patient peut-il être une des solutions de diminution du coût de la santé? L'expérience du Centre d'Education pour le Traitement du Diabète et des Maladies de la Nutrition. (Cetradimn) Copsicom Nancy, 1995.

CATHELINEAU.G. Journal faxé de l'endocrinologue 1996: L'éducation des patients rémunérée?; Rémunération des médecins pour un programme d'éducation lors de la mise à l'insuline des diabétiques non insulinodépendants (type II).

MULLER.R., MULLER UA, STARRACH A et al.... Initiation of insulin therapy in type II diabetic patients: comparison of ambulatory versus in patient care and education. Diabetologia 1996; 39:78a.

GRENIER.JL., HANNAIRE.H., LEGUERRIER.A.M., MARTINI.J., MARTINS.M.C., TAUBER.M.T., PICOTE.E., GROSS.P.,... Vers une nouvelle nomenclature commune des actes de diabétologie? Abstract, Congrès DESG Amiens 1997.

GRENIER.JL., LEPEUT.M., GAUTHIER.C., GOURLET.M., PICOTE.E., GROSS.P., ... Mise en place d'une stratégie évolutive en éducation du patient diabétique. L'expérience du Centre d'Education pour le Traitement du Diabète et des Maladies de la Nutrition, Congrès DESG Amiens 1997.

L'hôpital, espace de prévention. La santé de l'Homme n° 324 Juillet Août 1996 Dossier coordonné par Brigitte SANDRIN-BERTON et François MARTIN.

CATHELINEAU.G. Vers une nouvelle organisation de l'activité médicale en diabétologie-journée Lilly-Boehringer de diabétologie 1996.

MENNERATF "Actes réalisés à l'hôpital au cours d'une prise en charge ambulatoire (hospitalisations de moins de 24 heures, séances et consultations externes). catalogue expérimental". Ministère du Travail et des Affaires Sociales-direction des Hôpitaux- Mission PMS1-3 janvier 1997.

DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

Les paliers caloriques : une approche originale dans la prise en charge diététique de l'obésité

Principes, mise en pratique et résultats.

Force est de constater que peu de progrès ont été réalisés dans le traitement de l'obésité malgré des avancées décisives dans une meilleure compréhension des mécanismes de cette affection et l'importance de la recherche pharmacologique dans ce domaine. Le régime reste actuellement la seule arme thérapeutique réaliste qui peut être proposée malgré des résultats pour le moins décevants. Ce constat d'échec est d'autant plus préoccupant que dans de nombreux pays occidentaux (Etats-Unis et Grande Bretagne, notamment), la prévalence de l'obésité s'est notablement accrue au cours de ces dernières années. Ainsi, face à une "demande" croissante, la "réponse" médicale reste défailante. Il est évident à nos yeux que l'absence de résultats est avant tout imputable à l'inadéquation entre la demande du patient et le régime proposé : en d'autres termes, les régimes sont très souvent inadaptés car peu ou

pas individualisés. En outre, une grande part des échecs de la "diétothérapie" sont liés non pas tant à une inefficacité mais plutôt à l'abandon progressif des régimes prescrits, compte tenu de la longueur sur laquelle ils doivent être suivis : une action de soutien rapprochée nous semble donc indispensable qui doit s'intégrer dans un programme global et raisonné de prise en charge de l'obésité. C'est à partir de ces réflexions que nous avons progressivement mis au point une approche diététique originale, la "méthode des paliers caloriques" que nous résumerons dans cet article. Individualisation, réalisme, globalisation sont les maîtres mots de cette approche.

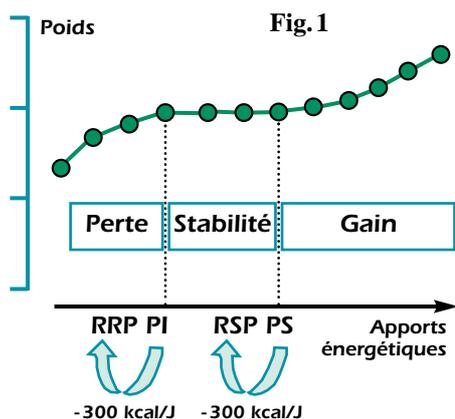
La technique de recherche des paliers caloriques a comme but de déterminer dans un premier temps, le régime le plus large possible encore compatible avec une perte de poids satisfaisante.

A l'étape suivante, une fois le but pondéral atteint, elle permet de déterminer l'apport énergétique de stabilisation le plus "confortable".

La méthode

1. Les bases

Elles sont empiriques, fondées sur l'observation de plusieurs centaines de patients obèses. Le principe est de constater que chez chaque individu, existe une fourchette d'apport calorique, plus ou moins étendue, qui n'entraîne que peu ou pas de variations pondérales. Au dessous de cette fourchette, le poids a tendance à diminuer : c'est ce que nous appelons le "palier inférieur" (PI); au dessus, le poids augmente : c'est le "palier supérieur" (PS) (Fig. 1). Une fois le palier inférieur déterminé, une diminution "de sécurité" de 300 kcal permet un amaigrissement tout en représentant une restriction alimentaire modérée, compatible avec une compliance à long terme : c'est le régime de réduction pondérale (RRP).



La deuxième étape serait d'identifier le palier supérieur afin, par les mêmes modalités, de pouvoir prescrire un apport inférieur de 300 kcal/J à ce palier pour stabiliser le poids dans les meilleures conditions : c'est le régime de stabilisation supérieur. En fait, ce palier n'est pas recherché, comme nous le verrons par la suite.

2. La pratique

A. Le régime de réduction pondérale (RRP)

La détermination du palier inférieur nécessite en règle une hospitalisation, dont la durée n'excède pas 15 jours, séjour en outre mis à profit pour l'éducation du patient.

La ration énergétique initiale se fonde (sur le résultat d'une enquête alimentaire pesée, réalisée précédemment par le patient à domicile pendant une semaine, en tenant compte de la variation de poids au cours de cette semaine et de la sous-estimation générale des apports alimentaires par les obèses. Le formulaire d'enquête

est en général remis au cours d'une consultation initiale ce "débrouillage" qui vise notamment à s'assurer de la réalité de l'obésité ($IMC > 30 \text{ kg/m}^2$). Cette ration énergétique initiale correspond alors en général à l'apport calorique de l'enquête alimentaire diminué de 20%.

La pesée quotidienne du patient sur une balance précise à 100 g près, sert de guide dans l'adaptation de la ration calorique : ainsi, après les deux premiers jours "à blanc", l'apport journalier est augmenté de 200 kcal/j (■) tant que la perte pondérale est d'au moins 100 g/jour (↓).

Le palier est défini par l'apport énergétique qui n'induit plus de diminution du poids d'au moins 100 g/jour pendant quatre jours consécutifs.

Le régime est alors prescrit, apportant 300 kcal de moins que le palier et son efficacité est vérifiée pendant les trois à quatre derniers jours de l'hospitalisation (Fig. 2).

Parallèlement, le patient est éduqué : utilisation pratique de la table de composition des aliments, notion d'équivalences, conduites à tenir en cas d'événements particuliers (invitations, sorties, maladie,...) si bien qu'en fin de séjour, il est capable de gérer lui-même son régime. En outre, un atelier de cuisine est ouvert 3 fois par semaine, où les patients apprennent à réaliser un repas, dans le respect de leur régime, à partir d'aliments achetés dans le commerce.

En fin de séjour, un but pondéral est discuté avec chaque patient, fixé en fonction de l'importance et du morphotype de l'obésité, de la présence ou non d'autres facteurs de risque, de l'existence éventuelle de complications et de leur sévérité, de la motivation et du profil psychologique du sujet. En règle, le souhait des patients doit être réfréné, car souvent trop ambitieux et peu réaliste : en effet, il n'est pas question d'atteindre un poids "idéal" mais un poids compatible avec une amélioration significative de l'état somatique et psychologique des patients.

B. Le suivi

Il est assuré au cours de consultations régulières planifiées ou de consultations ponctuelles, ces dernières ne nécessitant pas de rendez-vous préalable et permettant de régler des problèmes de régime "urgents".

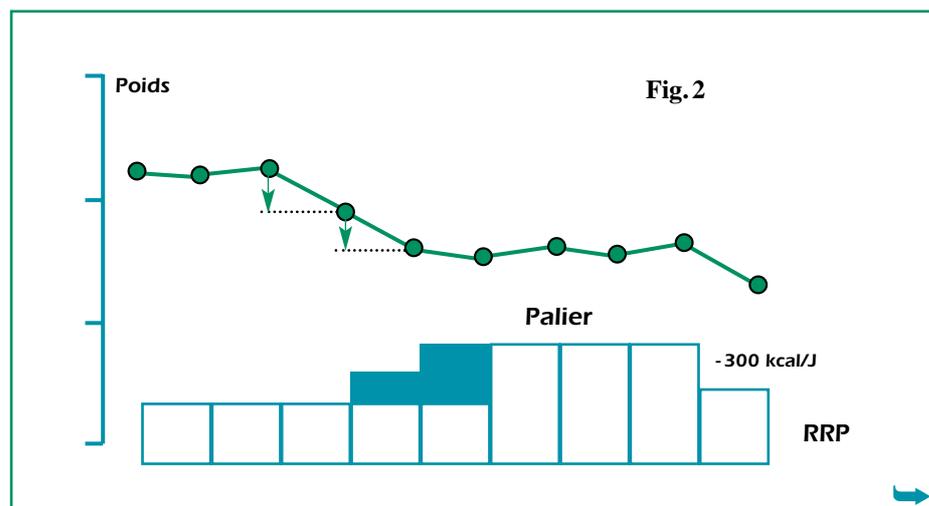
Chez certains patients dont l'obésité est particulièrement sévère et la perte pondérale ambitieuse, peuvent être proposées des hospitalisations de courte durée, à visée d'encouragement, programmées après une perte de poids donnée, de l'ordre d'une dizaine de kg; ces séjours permettent une remotivation des patients et sont perçus comme particulièrement gratifiantes.

C. La phase de stabilisation pondérale

Le régime de stabilisation devrait être déterminé en fonction du palier supérieur, comme expliqué plus haut : en fait, en raison de la trop longue hospitalisation que cela nécessiterait, celui-ci n'est pas recherché. En pratique, le régime de réduction pondérale est élargi par paliers de 200 kcal/J, jusqu'à atteindre un apport 600 à 1 000 kcal/J supérieur à celui-ci, en s'assurant parallèlement de la stabilité du poids, c'est à dire admettant une variation en plus ou en moins de 1 kg par rapport au but pondéral. Cette augmentation progressive de la ration alimentaire nécessite une quinzaine de jours.

D. Et après ?

La stabilité du poids est suivie par des consultations dont la fréquence s'espace au fur et à mesure du recul. Le patient est revu lors d'une consultation 1 mois 1/2 après la sortie puis tous les trois mois. Idéalement, un suivi sur au moins cinq ans serait nécessaire. Chez un certain nombre de patients, une reprise pondérale progressive fait suite à la phase de réalimentation : si malgré les conseils et les adaptations de régime données au cours des consultations ne suffisent pas à enrayer cette réascension pondérale les patients ont la possibilité d'être réhospitalisés une semaine.



3. Les moyens

L'application de cette approche diététique de l'obésité nécessite des moyens relativement étoffés :

- une équipe de diététiciennes rompues à cette technique, qui s'occupe notamment d'exploiter les enquêtes alimentaires, de modifier rapidement les apports du patient pendant la phase de détermination du régime de réduction pondérale par des visites chaque matin de l'ensemble des patients obèses soumis à cette recherche, et d'apporter aux patients toute les explications concernant leur régime au cours de réunions de groupe et d'entretiens individuels;

- une psychologue qui prend en charge les nombreux problèmes psychologiques que présentent de tels patients et qui organise des "séances de paroles", en attendant qu'une activité de relaxation puisse être ouverte;

- un moniteur d'éducation physique, grâce auquel les obèses peuvent s'adonner presque tous les jours à des activités physiques, ludiques et sportives, compléments indispensables aux prescriptions diététiques;

- un cuisinier qui est chargé de l'atelier de cuisine diététique en collaboration avec une des diététiciennes;

- les médecins qui, en plus de leur activité de soins, organisent des cours d'information et d'éducation à visée pratique et des consultations ponctuelles "d'urgence" (cf. supra).

L'investissement en temps et en personnel est donc important, mais il nous paraît indispensable si l'on veut avoir une politique à long-terme, logique dans une affection chronique comme l'obésité.

Les résultats

Ils ont fait l'objet d'une étude rétrospective maintenant ancienne puisque datant de fin 1984 pour lesquels une actualisation est prochainement prévue. 237 patients, ayant suivi le protocole de recherche de palier et de réalimentation entre 1977 et 1984, dont l'IMC était supérieur à 25 kg/m² chez les femmes et supérieur à 27 kg/m² chez les hommes, ont été interrogés par questionnaire postal et/ou téléphonique: 205 patients (38 hommes, 167 femmes, âgés de 48 + 2 ans) ont répondu, soit un taux de réponse tout à fait satisfaisant de 87%.

La technique de recherche de palier a abouti à un régime de réduction pondérale aux environs de 1500 kcal/J, significativement plus élevés chez les hommes que chez les femmes (Tab. 1).

De même, le régime de stabilisation, après le protocole de réalimentation, était significativement plus haut chez les

hommes, si bien que la différence (Δ) entre RRP et RSP était significativement supérieure entre ces deux groupes.

La perte induite par le régime était d'environ 20 kg chez les hommes et 16 chez les femmes sur une durée d'environ 14 mois, correspondant respectivement à une perte mensuelle de 2,5 et 1 kg (Tab. 2).

Les résultats après le protocole de stabilisation pondérale ont été jugés en fonction du recul; 3 groupes ont été ainsi constitués: le premier comprenant 30 sujets (8 hommes et 22 femmes) dont le recul était supérieur à 4 ans (58 + 1,4 mois), le second de 65 patients (16 hommes, 49 femmes) avec un recul entre 2 et 4 ans (34 + 1 mois) et le troisième de 110 personnes (14 hommes, 96 femmes) dont le recul était inférieur à 2 ans (13 + 1 mois) (Tab. 3).

Les résultats finaux dans les 3 groupes en fonction de la perte pondérale initiale figurent sur le tableau 4 : globalement, le taux de succès (gain pondéral < 50% de la perte initiale) est de 66%, celui d'échec de 12% (gain pondéral > 100% de la perte initiale). Cependant, plus le recul est important et plus la reprise est nette; ainsi, si seulement 6% des patients du groupe 3 ont un poids final supérieur

à leur poids initial, cette proportion augmente à 27% dans le groupe 1 (Tab. 4).

Inversement, près de 14% des patients du groupe 3 ont eu un IMC stable après la perte pondérale initiale contre seulement 6% dans les groupes 1 et 2. Il semble donc que la période des 2 ans qui suivent la perte pondérale initiale soit critique dans le succès à long terme.

Conclusion

La prise en charge diététique de l'obésité reste décevante, malgré l'implication souvent importante des acteurs de santé. Jusqu'à présent, cette approche reste la seule à opposer à cette affection qui prend de nos jours l'allure d'une épidémie dans de nombreux pays, en l'absence de résultats à long-terme étayés sur le plan risque/efficacité d'une prise en charge psychologique ou pharmacologique isolée. Cependant, il faut bien considérer l'obésité comme une affection chronique et la guérir serait se leurrer : dans ces conditions, le but essentiel est d'induire une perte pondérale suffisante pour diminuer de façon significative les risques de morbidité liés à l'excès pondéral et maintenir ce bénéfice à long-terme, tout en gardant une qualité de vie quoti-

Tableau 1

Apports caloriques lors des régimes de réduction (RRP) et de stabilisation (RSP) pondérale

	RRP	RSP	Δ
Hommes (38)	1668 ± 67	2571 ± 73	903 ± 31
Femmes (167)	1328 ± 20	2114 ± 22	786 ± 18

Tableau 2

Efficacité du régime de réduction pondérale

	P. Initial	P. après RRP	$\Delta(I-F)$	Durée	Δ /mois
Hommes (38)	98.6 ± 12.4	78.5 ± 7.3	20.1 ± 9.8	14.3 ± 15.3	2.5 ± 1.5
Femmes (167)	82.7 ± 13.7	66.9 ± 8.5	15.9 ± 8.1	13.9 ± 14.8	1.9 ± 1.3

Tableau 3

Évolution de l'index de masse corporelle (IMC)

	IMC (kg/m ²)			Δ IMC (kg/m ²)		
	Initial (t _i)	Après RRP(t ₀)	Final (t _f)	t ₀ -t _i	t _f -t ₀	t _f -t ₀
Groupe 1 (30)	33.5 ± 5.3	26.8 ± 2.6	31.0 ± 4.2	-6.8 ± 3.7	4.2 ± 3.1	2.5 ± 3.6
Groupe 2 (65)	32.4 ± 5.2	25.9 ± 3.1	28.7 ± 4.3	-6.5 ± 3.4	2.8 ± 2.6	3.7 ± 4.0
Groupe 3 (110)	33.0 ± 4.9	26.8 ± 3.1	28.3 ± 3.8	-6.2 ± 3.1	1.6 ± 1.8	4.6 ± 3.4

Tableau 4

Reprise de poids en fonction de la perte pondérale initiale

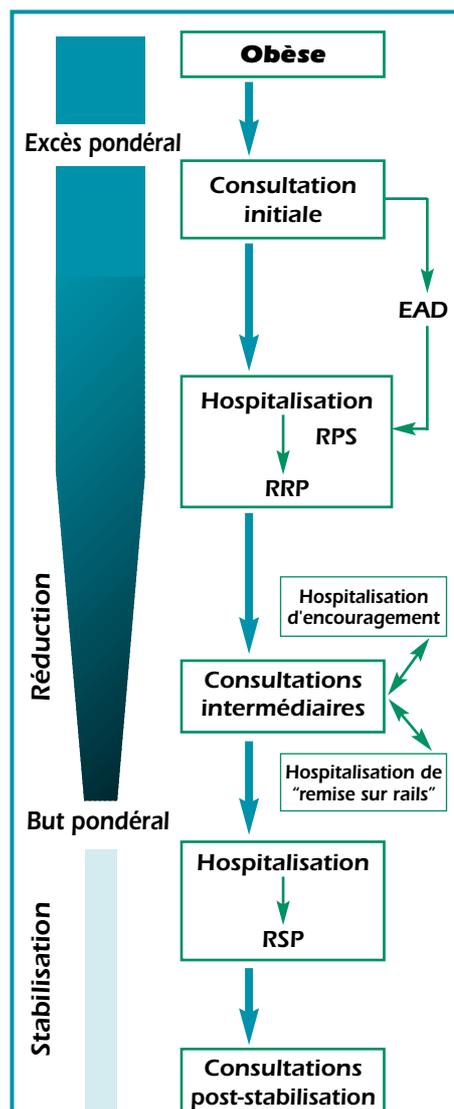
	< 50%	50-75%	75-100%	> 100%
Groupe 1	37%	33%	3%	27%
Groupe 2	55%	19%	9%	17%
Groupe 3	80%	9%	5%	6%

dienne acceptable pour les patients. A nos yeux, notre démarche essaye de répondre à ces objectifs, en proposant aux sujets obèses des régimes individualisés, peu restrictifs, compatibles avec un mode de vie "normal" et s'intégrant à un programme plus vaste où le droit à l'erreur est parfaitement admis ("remise sur rail") et qui doit aboutir à un équilibre pondéral soutenu. La détérioration des résultats au cours du temps souligne la nécessité d'un suivi sur de très longues périodes, suivi caractéristique de toutes les maladies chroniques.

Jean-Louis Richard, Denyse Vannereau

Service des Maladies de la Nutrition
& Diabétologie - Centre Médical, 30240 Le
Grau du Roi - CHU de Nîmes

* *Le Centre médical du Grau du Roi est une structure de moyen séjour - rattachée au CHU de Nîmes - orientée vers la prise en charge de l'obésité et de l'éducation diététique. Elle comporte également une unité de prise en charge du pied diabétique.*



EAD : enquête alimentaire à domicile
RPS : recherche du palier supérieur
RRP : régime de réduction pondérale
RSP : régime de stabilisation pondérale

PROCHAIN CONGRÈS DU DESG

Conjointement aux congrès **Alfédiam**,
Alfédiam paramédical, **AFD**, **AJD** et **IDF**

PARIS
30 MARS - 4 AVRIL 1999
AU CNIT

**Date limite de soumission des
résumés :**
30 novembre 1998

Président du conseil scientifique :
Nadia Tubiana-Ruffi (Hôpital Robert Debré)

BOURSE ALFÉDIAM-DESG-ORGANON

Cette bourse, d'un montant de 40 000 F,
destinée à aider un programme d'éducation
dans le domaine de la diabétologie, sera
attribuée tous les ans.

Les dossiers de candidature pour l'année
1998-99 devront être retirés à la rentrée 98
auprès de :

Mme DUARTE
Alfédiam
58, rue Alexandre Dumas
75544 Paris Cedex 11
Tél. 01 40 09 89 07
Fax 01 40 09 29 14

Date limite de dépôt des dossiers :
se renseigner au secrétariat du DESG
Tél. 01 60 90 30 85

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

Faites-le connaître par "Diabète Éducation" en nous écrivant :

*Diabète Éducation - Dr. Charpentier
59, bd Henri-Dunant 91100 Corbeil Essonnes
Fax 01 60 90 31 57*



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

INSCRIPTION AU DESG DE LANGUE FRANÇAISE

Diabetes Education Study Group de Langue Française

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

Inscription pour l'année 1998 - Droits d'inscription : 100,00 Francs

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

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

Souhaitez-vous un justificatif ? oui non

NOM : _____ et/ou tampon :

Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

----- Plier suivant le tireté -----

Adresser à :

Profession :

Médecin

Infirmière

Diététicienne

Psychologue

Autre

Activité(s) :

Hospitalière

Libérale

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

LES RÉGIONS DU DESG

RESPONSABLES NATIONAUX DU DESG

Dr Nadia TUBIANA-RUFI

Diabétologie - Hôpital Robert Bebré
48, Bd Sérurier - 75019 Paris
Tél. 01 40 03 20 67 - Fax 01 40 03 24 29

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

M. Jean-Luc HUET

Diabétologie - Hôpital La Bauchée
rue Marcel Proust - 22023 Saint Brieuc
Tél. 02 96 01 70 69 - Fax 02 96 01 73 68

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

Pr Fernand LAMISSE

Diabétologie
Hôpital Bretonneau
2, Bd Tonnellé - 37044 Tours Cedex
Tél. 02 47 47 37 63 - Fax 02 47 47 60 15

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

LORRAINE

Mme Danièle DURAIN

Diabétologie - Hôpital Jeanne d'Arc
54200 Donmartin
Tél. 03 83 65 65 60 - Fax 03 83 65 66 00

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

Dr Pierre CHOPINET

Diabétologie - Centre Hospitalier
BP 2333 - 74011 Annecy
Tél. 04 50 88 33 06 - Fax 04 50 45 59 30

PACA

Dr Monique OLLOCO-POTERAT

Diabétologue
59, Bd Victor Hugo - 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 - Québec Canada
Tél. 819 564 52 41 - Fax 819 564 52 92

A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

Éducation et hémophilie

Comme le diabète l'hémophilie est une maladie chronique. Elle touche exclusivement les sujets de sexe masculin (car transmise par le chromosome X) et est caractérisée par un déficit en facteur de la coagulation VIII ou IX. Les sujets de sexe féminin qui transmettent l'anomalie sont dites conductrices, et peuvent présenter des signes hémorragiques. Selon le degré de ce déficit, l'hémophilie est dite sévère (moins de 1% de facteur VIII ou IX) entraînant des accidents hémorragiques fréquents et spontanés, modérée ou mineure avec des accidents hémorragiques provoqués lors de traumatismes ou d'interventions chirurgicales.

Les accidents hémorragiques touchent les articulations surtout avec des hémarthroses et l'on dit souvent que l'hémophilie est avant tout une maladie orthopédique. En effet, les hémarthroses à répétition entraînent une destruction progressive de l'articulation dénommée arthropathie hémophilique. Les premiers accidents surviennent à l'âge de la marche.

Le traitement consiste en des injections par voie intraveineuse du facteur de coagulation manquant, et deux options sont possibles : traiter les accidents hémorragiques constitués, ce qu'on appelle traitement "à la demande", ou bien prévenir les accidents hémorragiques grâce à un traitement prophylactique. Depuis la mise au point de concentrés lyophilisés au début des années 1980 le traitement peut être effectué à domicile, par une infirmière, les parents, puis l'enfant lui-même à partir de l'âge de 10-12 ans, lorsqu'il se sent prêt.

Le principal objectif du traitement est de prévenir l'arthropathie hémophilique. L'idéal pour cela, sur un plan strictement médical, est de transformer l'hémophilie majeure en hémophilie modérée, c'est à dire de maintenir un taux de facteur VIII ou IX circulant supérieur à 2 %. Cela nécessite l'injection par voie intraveineuse de facteur VIII trois fois par semaine ou de facteur IX deux fois par semaine, depuis l'âge de la marche jusqu'à la fin de l'adolescence. C'est ce qu'on appelle une prophylaxie primaire.

Les inconvénients sont tout d'abord la contrainte des injections intraveineuses, vécue différemment d'une personne à l'autre et d'une famille à l'autre. Sont également à prendre en compte les risques liés à l'utilisation régulière de médicaments contenant des composants d'origine humaine et animale, et le coût

des médicaments. Dans certains pays le traitement prophylactique n'est pas remboursé et dans de nombreux pays les concentrés antihémophiliques ne sont même pas disponibles en raison de leur coût.

Dans les pays nordiques comme la Suède, la mise sous prophylaxie primaire est systématique, tandis que dans d'autres comme en France on préfère adapter la prophylaxie en fonction de la fréquence des hémarthroses chez l'enfant. En effet, à degré de sévérité égal certains enfants font moins d'accidents hémorragiques que d'autres. Une prophylaxie dite secondaire est instituée en cas d'accidents répétés.

Outre l'avantage strictement médical de la prophylaxie primaire, elle soulage énormément l'angoisse de la famille permettant une vie familiale dite "normale", surtout dans les familles où il y a plusieurs enfants et où les deux parents travaillent.

L'éducation s'adresse d'abord à la famille de l'enfant, puis à l'enfant, et à son entourage. Les premiers objectifs de l'éducation des parents sont des objectifs de sécurité, tel que d'apprendre à perfuser immédiatement leur enfant en facteur antihémophilique en cas de traumatisme touchant des zones vitales, d'avoir sur eux le carte de leur enfant, et la quantité nécessaire de facteurs avec eux en cas de déplacement. L'angoisse des parents est extrême avant la survenue des premiers épisodes hémorragiques, et une des manières de l'apaiser est de leur faire rencontrer d'autres parents. L'efficacité de l'enseignement par les pairs est en effet bien reconnue, et il existe aux Etats-Unis des programmes visant à former des parents à devenir formateurs d'autres parents (Programme PEP pour "Parents Empowering Parents") qui sont en train d'être adaptés par la France.

Les soignants en hémophilie disent remarquer immédiatement l'effet de telles formations sur la manière dont les parents prennent en charge leur enfant. En effet, les deux extrêmes s'observent en terme de comportement : soit des comportements de surprotection, néfastes pour le développement psychomoteur et l'autonomie de l'enfant, soit des comportements à risque, les parents voulant démontrer que leur enfant est normal en lui faisant pratiquer des sports à risque tels que le ski. L'éducation vise à aider les parents à trouver un juste milieu entre

surprotection et comportements à risque, et les consultations pluridisciplinaires à intervalle régulier au Centre de Traitement de l'Hémophilie permettent d'évaluer les résultats en termes de comportement. Ces consultations font intervenir idéalement infirmière, médecin, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute, assistante sociale. Le but de l'éducation est de prévenir les épisodes hémorragiques le plus possible, en apprenant à la famille à éviter les situations à risque, à donner à l'enfant le goût d'activités adaptées à sa condition physique, et en veillant étroitement sur son développement psychomoteur. Malheureusement, tous les centres de traitement ne bénéficient pas d'une équipe complète.

Un autre objectif essentiel de l'éducation des parents est de leur apprendre à dépister et à traiter précocement les épisodes hémorragiques de leur enfant. Pour cela, le traitement à domicile est idéal et beaucoup de parents choisissent d'apprendre à perfuser eux-mêmes leur enfant. Nous essayons d'encourager le père aussi bien que la mère à perfuser leur enfant, de manière à ce que l'enfant ne vive pas l'un des parents comme étant celui qui inflige toujours les piqûres.

L'éducation de l'enfant commence très tôt, et le premier objectif est de lui apprendre à dire quand il a mal. Là aussi, l'enseignement par les pairs, c'est à dire d'autres enfants, est le plus efficace, et il se fait pendant des stages ou des camps de vacances. Pendant ces stages, les objectifs sont à la fois d'apprendre à l'enfant les notions essentielles sur sa maladie et de lui apprendre à vivre avec sa maladie en lui faisant goûter des activités physiques adaptées à sa condition physique et sources de plaisir.

L'apprentissage de l'autoperfusion se fait en général vers 10-12 ans, âge où l'enfant a un désir d'autonomie. En parallèle à l'apprentissage technique de la perfusion intraveineuse, l'enfant doit acquérir les connaissances nécessaires à son traitement : quand se traiter, quelles doses utiliser, à quelle fréquence, quelles sont les localisations dangereuses des hématomes etc.

Par contre, par comparaison au diabète, si la contrainte des injections intraveineuses est supérieure à celle de la voie sous-cutanée, il n'y a pas l'astreinte de la surveillance biologique quotidienne. Des prises de sang sont effectuées au Centre de traitement de l'hémophilie très fréquemment au début du traitement, pour dépister une des complications majeures de l'hémophilie qui est la survenue d'un anticorps inhibant le facteur VIII ou IX puis ensuite une à deux fois par an seulement. La survenue de cet inhibiteur est grave car elle compromet l'efficacité du traitement des épisodes hémorragiques. Elle nécessite une intensification du traitement pour tenter d'induire un état de tolérance immunitaire de l'organisme. ➔

DESG - Service Bibliographie

Vous êtes intéressé par un ou plusieurs articles référencés dans la rubrique "Bibliographie" de "Diabète Éducation" mais vous ne disposez pas des revues ?

Pas de problème: "Diabète Éducation" peut désormais vous en fournir une photocopie (au prix de 1 F. la page).

- **Libellez votre demande en notant bien :**
 - le ou les n° des articles, le n° de Diabète Éducation.
- **Adressez-là à :**

Diabète Éducation - Dr. G. Charpentier
59, bd Henri Dunant - 91100 Corbeil Essonnes
- **Joignez un règlement par chèque à l'ordre de ADMIGE ou par timbres.**



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	DIAGNOSTIC ÉDUCATIF 12 au 14/01/1998
Module 2	DIAGNOSTIC ÉDUCATIF Comment recueillir les informations 09 au 11/03/1998
Module 3	Module PSYCHO ANALYTIQUE 21 au 23/09/1998
Module 4	Module PSYCHO SOCIOLOGIQUE 07 au 09/12/1998
Module 5	COMMUNICATION 22 au 24/03/1999
Module 6	COMMUNICATION (Suite) 10 au 12/05/1999
Module 7	ÉVALUATION 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 Notre-Dame - 75181 Paris cedex 04
Tél. 01 42 34 82 34 poste 2383 - Fax 01 44 07 04 42

DIABÈTE ÉDUCATION

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Fabienne ELGRABLY (Paris)

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 Gutemberg - Z.A.67610 LA WANTZENAU

Outre les traitements substitutifs, la rééducation et la prise en charge physique ont une place essentielle tout au long de la vie des personnes atteintes d'hémophilie, dans un but préventif d'abord, puis curatif après hémarthroses ou chirurgie.

Le rôle de l'équipe du centre de traitement de l'hémophilie est important à tous les âges de la vie, pour accompagner l'enfant, l'adolescent, puis l'adulte dans ses projets de vie. L'une des difficultés majeures, depuis la contamination par le virus du SIDA, puis par celui de l'hépatite C, est l'évaluation des risques et des bénéfices du traitement. Doit-on privilégier une vie "normale" en traitant systé-

matiquement les enfants à titre prophylactique, et les exposer à des risques difficiles à évaluer tels que celui de transmission de la maladie de Creutzfeldt-Jakob ? Ou doit-on dès le début faire prendre conscience à l'enfant et à sa famille des limitations que ce déficit de la coagulation implique dans sa vie ? Il n'y a pas de réponse formelle, c'est le domaine des zones "grises" de la médecine, où seul un dialogue permanent, profond, entre l'équipe soignante et l'enfant et sa famille permettent de trouver les stratégies les plus appropriées pour chacun, à chaque période de la vie.

Pascale Molho
Hôpital COCHIN - Centre de
Traitement de l'Hémophilie

ÉTUDE DE CAS

Comment se maintenir en vie grâce à son symptôme

Madame V. a 30 ans, un mari et deux enfants. Elle est DID depuis 10 ans. À l'époque, elle aimait un homme passionnément. "Malade" du diabète, elle cessa d'être la femme idéale qu'elle s'imaginait devoir être pour combler son compagnon.

Elle le quitta brusquement, se mit à boire, à fumer, à prendre du haschich. Il lui arrivait de ne pas faire ses injections et de se retrouver en réanimation.

Elle rencontra son futur mari dans un bar, qui décida de la "sauver", et dont elle eut deux enfants. D'être mère la sortit de la drogue et de l'alcool, les uns se substituant aux autres : elle ne pouvait s'en séparer. Cette impossible séparation était une réaction contre sa propre mère qui avait été particulièrement absente, ou plutôt sans parole, dans son monde, réduite à une passivité malade, emportée finalement par une maladie d'Alzheimer.

C'est peu après ce décès que j'ai rencontré Mme V., hospitalisée pour un diabète très déséquilibré, boulimique, portant sa "maladie" à bout de bras, comme un fardeau de plus. Elle me parla de l'impossible deuil, de l'amour tacite pour cette mère silencieuse, comme doublement morte : son absence de parole la laissait en proie à un corps à corps imaginaire avec sa mère, rien ne venant faire barrage à une relation fusionnelle. La mère mourant, Mme V., collée à celle-ci, disparaissait avec elle, engloutie dans une profonde dépression. C'est dans un réflexe de survie qu'elle s'acharnait à combler le vide laissé par elle en man-

geant sans cesse, retrouvant un peu l'illusion d'une présence maternelle.

Par ailleurs, elle avait haï son père pendant longtemps : celui-ci avait été un homme alcoolique et violent, surtout envers sa mère. Elle avait éprouvé également du dégoût et de la peur, face à des attitudes qui sembleraient avoir été séductrices, voire perverses à son égard.

Elle ne pouvait non plus compter sur sa fratrie, enfouie dans les difficultés, chacun luttant pour son compte. Certains de ses frères et sœurs étant handicapés, alcooliques ou psychotiques, c'est plutôt vers elle qu'ils se tournèrent...

Dans ce chaos familial, enfant, puis adolescente, elle était terrorisée à l'idée que ses parents ne se séparent, achevant ainsi l'éclatement familial, et la plongeant dans un profond sentiment d'abandon...

Aujourd'hui, elle rêve donc d'une unité familiale, je dirais même d'un "Corps Familial", d'une "harmonie" qui viendrait magiquement effacer la peur du chaos tout autant que le poids d'une famille en proie à la douleur. C'est dans cette illusion qu'elle met ses enfants dans son lit, refusant en même temps son identité de femme, et la différence des sexes qu'elle implique. Bien que ce soit ce qu'elle craigne le plus, son couple s'effrite alors, et le sentiment d'effondrement tant familial qu'intérieur s'accroît. Elle en vient donc à renforcer sa "carapace" corporelle, mangeant de plus en plus, jusqu'à se mettre en danger avec des hyperglycémies très élevées.

Après une intense crise de boulimie, elle trouve refuge chez son père, dans l'attente d'une parole paternelle qui viendrait la soulager en la délestant de son rôle de pilier familial, en lui redonnant une plus grande consistance, une meilleure image corporelle. Mais elle sait son père malade, impotent; si elle y va quand même, c'est dit-elle dans un dernier appel, "ai moins pour y mourir en famille" : rêve d'une unité familiale dans la mort à défaut d'autre chose.

Mais elle vient me parler, à peu près régulièrement, et la parole fait étayage. Elle fait un rêve, qui marque un tournant dans sa psychothérapie; elle rêve qu'elle règle enfin sa dette envers sa mère décédée : elle lui prépare à manger, fait un gâteau qu'elle dépose sur sa tombe. Ce n'est plus elle qui mange des sucreries... Un poids tombe. Une parole se libère, construite, qui fait place à l'effritement intérieur. L'enveloppe corporelle qu'elle ne cessait de renforcer en mangeant est moins fragile. À nouveau, elle peut, sans danger psychique, maigrir et s'occuper du diabète.

Son père reprend une place - dans son discours - moins persécutrice. Elle commence à pouvoir prendre un peu de distance avec ses enfants, sans tomber dans une angoisse d'abandon majeure. Du même coup, le dialogue s'instaure avec le mari, et sa féminité est relancée.

Bien sûr, un grand travail d'élaboration reste à faire, et il est vraisemblable que d'autres épisodes surviendront, au cours desquels les symptômes se feront à nouveau plus aigus, la protégeant d'un sentiment trop intense de destruction intérieure. Tant qu'aucune parole n'est en effet suffisamment en place pour faire consistance et pour lui permettre d'élaborer les conflits, son corps prend le relais, elle mange, se remplissant jusqu'à se mettre en danger.

Ce n'est qu'avec le temps qu'elle pourra mieux repérer son fonctionnement et prendre de la distance, changeant alors radicalement de position par rapport à son histoire.

Élisabeth Lerolle
Psychologue - Hôp. M. Fourestier, Nanterre

Références bibliographiques récentes

Auslander WF, Bubb J, Rogge M, Santiago JV. Family stress and resources: potential areas of intervention in children recently diagnosed with diabetes. *Health Social work.* 1993;18:101-113

Auslander WF, Thompson S, Dreitzer D, White NH, Santiago JV. Disparity in glycemic control and adherence between African - Americans and Caucasian Youths with diabetes. *Diabetes Care* 1997;10:1569-75

Fisher E, La Greca A, Greco P, Arfken C, Scheiderman N. Directive and non directive social support in diabetes management. *International Journal of Behavioral Medicine*. 1997;4:131-44.

Fisher E. Two approaches to social support in smoking cessation :commodity model and nondirective support. *Addictive behavior*. 1997;22:XI9-X33.

Furukawa T. Weight changes and eating attitudes of Japanese adolescents under acculturative stresses: a prospective study. *International Journal of eating disorders*. 1994;1:71-9.

Kelsey K, Earp JA, Kirkley BG. Is social support beneficial for dietary change. A review of the literature. *Fam Community* 1997;20:70-82.

Sachon C, Heurtier A, Grimaldi A. L'annonce du diagnostic de diabète. *Concours Med*. 1997;119:2808-11

Tillmann M, Silcock J. A comparison of smokers' and ex-smokers' health related quality of life. *J Public Health Medicine*. 1997;19:268-73

Tonkin RS. Evaluation of a summer camp for adolescents with eating disorders. *J adolescents health [letter]* 1997; 20:412-3

Rabois D, Haaga D. Cognitive coping, history of depression, and cigarette smoking. *Addictive behaviors*. 1997;22:789-96.

Roberts SH. Organising a diabetes service. *Practical Diabetes International*. 199X;15:25-8

■ "Internationale" ce qui pose la question des rapports de cette Association avec l'IDF,

■ enfin "du Diabète", ne traitant que de Diabète et de Diabétiques.

Sur l'ensemble des continents, il y a 49 pays francophones mais l'AFID accueille volontiers tous les francophiles, d'où qu'ils viennent. Ses missions sont l'information, la communication et la formation en langue française pour les francophones, d'une part en partenariat et en complémentarité avec l'Alfediam dont la vocation première est scientifique, d'autre part en liaison avec l'IDF qui regroupe toutes les associations de diabétiques dans le monde.

P. Lefebvre rappelle que l'IDF a été créée à l'initiative d'un français, Maître Paz en 1952. À côté de ses organes centraux : l'Assemblée Générale tous les trois ans lors du congrès mondial, le Comité exécutif de 20 à 25 membres, le Conseil d'administration (Board of Management), existent des structures régionales.

L'AFID ne fait plus double emploi avec l'IDF. C'est une structure transversale, d'autant plus efficace que la langue française est redevenue, avec l'espagnol, langue véhiculaire de l'IDF depuis avril 1996, à l'initiative de G. Cathelineau et de P Lefebvre.

L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES GRANDS CONGRES INTERNATIONAUX

Quels objectifs pour l'AFID en 1998 ?

Quatrième Réunion de l'Association Internationale Francophone du Diabète - Congrès de l'ALFEDIAM - Marrakech, le vendredi 27 mars 1998

L'AFID, membre associé de l'IDF et de l'Alfediam, créée par André Bellanger, a pour vocation de rassembler autour des Associations francophones des diabétiques fondatrices, les services de l'OMS, les gouvernements, les industriels et toutes les personnes francophones et francophiles qui souhaitent travailler ensemble pour les diabétiques des pays francophones.

La réunion de Marrakech, organisée par le Président Marc Leutenegger, est la quatrième de la vie de l'AFID. Elle vient après celles d'El Kantaoui en Tunisie (1990) sous la présidence de Jacques Mirouze, de Washington à l'IDF en 1991 et de Montréal à l'Alfediam en 1995 présidées par Jean-Louis Chiasson.

Son objectif majeur était de redéfinir des objectifs à cette Association laissée un peu en déshérence par les français depuis le départ prématuré de J. Mirouze. Or le renouveau est programmé à condition de bien comprendre les besoins et souhaits de chacun. Comme on va le voir dans ce compte rendu succinct, l'affaire est complexe et nécessite de réunir le maximum d'énergie et de moyens pour que cette Association désormais affiliée à

l'IDF, occupe la place qui lui revient, sans aucune réserve.

Cette session a été suivie par environ 60 personnes venant de toutes les associations présentes à Marrakech dont le Conseil supérieur du Diabète et l'Alfediam représentés par leur ancien président G. Cathelineau, L'AFID avec son secrétaire général G. Charpentier, l'AJD avec JJ. Robert et J. Cahane, la LDF avec son porte parole P. Massabie, de nombreux représentants d'Associations marocaines (H. Lhassani, président de la Société Marocaine d'Endocrinologie et des Maladies Métaboliques, J. Baji, A. Farouki, A. Guermal, M. Sabri), des membres de l'OMS comme JPh. Assal de Genève et JC. M'Banya de Yaoundé.

Pourquoi l'AFID à côté de multiples autres organisations à but scientifique et associatif ?

Pierre Lefebvre (Liège, Belgique) expose ce sujet très attendu. L'AFID est comme son nom l'indique :

■ une "Association" faite pour regrouper les efforts et non diviser ou s'opposer à quiconque,

■ "Francophone" intéressant donc les pays et personnes qui partagent la langue et la culture françaises,

L'évaluation des besoins constitue le second sujet de la Réunion

Exposé de H Lhassani. La Diabétologie au Maghreb.

La prise en charge du diabète dépend de la médicalisation et du niveau socio-économique du pays considéré. Les coûts des traitements oraux varient d'un pays du Maghreb à l'autre entre 0,5 et 3 US \$ les 20 comprimés et pour l'insulinothérapie entre 2 et 13 US \$ le flacon de 400 unités d'insuline. Il y a donc un travail de coordination à poursuivre entre secteur public et privé, associations et patients pour améliorer la prise en charge, le dépistage, l'éducation, le contrôle glycémique et, surtout au Maroc, pour alléger le coût du traitement. Les organismes d'assurances semi-publics semblent être un type d'organisation spécifique au Maroc.

Exposé de A Balafrej (Rabat). La prise en charge de l'enfant diabétique marocain.

Dans le cadre de la francophonie, le CHU de Rabat est jumelé avec le CHU Necker-Enfants Malades de Paris ce qui facilite beaucoup les échanges et les progrès de la formation des médecins et des personnels paramédicaux. ➔

Depuis 1986 la consultation pour jeunes diabétiques a amélioré la prise en charge des malades avec une nette diminution des troubles de la croissance et des acidocétoses itératives.

L'équipe comprend quatre pédiatres, une infirmière, un biologiste mais ni psychologue, ni diététicienne, ni assistante sociale. Les admissions se font toujours avec l'aide du généraliste et de la famille. L'ordonnance de sortie inclut des renforcements pédagogiques pour les parents et conseille des échanges entre familles.

Le matériel éducatif en français, en particulier fourni par l'AJD, est jugé utile. Des traductions en arabe sont disponibles en ce qui concerne l'insuline et les principes d'adaptation des doses, le contrôle glycémique, l'hypoglycémie, l'acidocétose, l'alimentation équilibrée, le sport.

Les statistiques présentées rendent compte des progrès accomplis ces dix dernières années. 435 enfants sont suivis régulièrement, 40 % ayant une couverture sociale, souvent seulement partielle, 25 % environ ne sont pas scolarisés. Les résultats sont intéressants à considérer pour les français métropolitains :

- 55/435 font au moins deux contrôles de glycémie capillaire par jour;
- 89/435 ont des lipodystrophies;
- entre 11 et 20 ans, 77 sont autonomes; et entre 5 et 11 ans 12 seulement;
- l'HbA1c est en moyenne entre 8 et 9 %;
- après 11 ans, 35 ont une microalbuminurie supérieure à 20 mg/l à deux reprises au moins;
- 37 ont une taille entre -2 et -4 DS de la moyenne, 22 ont une petite taille liée à une autre cause, 25 enfin associent obésité et intolérance au gluten.

Pour les auteurs, quatre buts doivent être poursuivis : créer des structures de référence, diminuer l'illettrisme, rendre le coût des traitements plus accessible (insuline et bandelettes glycémiques), augmenter la couverture sociale des mutuelles.

Exposé de JC Mbanya (Yaounde). Le diabète en Afrique noire.

L'auteur se demande ce qu'est l'Afrique « noire » et préfère parler de l'Afrique sub-saharienne.

Il relève plusieurs défis :

- Le diabète n'est pas rare en Afrique,

n'étant plus l'apanage des riches, il constitue un énorme problème de Santé Publique, et se trouve en pleine transition épidémiologique du fait des transferts de populations rurales vers les villes.

Selon les pays, le diabète insulino-dépendant représente de 12 (Cameroun ou Côte d'Ivoire) à 28 % (Zambie) des diabétiques.

Au Soudan, l'incidence annuelle du diabète est passée de 5,8 à 10 pour 100 000 entre 1987 et 1994. La prévalence ne cesse d'augmenter, ajustée sur l'âge, elle a évolué récemment de la manière suivante :

Sexe	1994 (%)	1998 (%)
Hommes	0,8	5,0
Femmes	1,6	2,9

Il faut également noter l'augmentation de l'intolérance au glucose chez les hommes en milieu rural.

■ Les facteurs de risque de devenir diabétique sont les mêmes qu'ailleurs dans le monde : l'urbanisation, la sédentarité, le mode alimentaire et l'obésité. Cette dernière est en nette augmentation (Tableau 1).

■ La prévalence des complications du diabète en Afrique sub-saharienne est inquiétante (Tableau 2).

■ Ici encore la question du coût des soins est aiguë puisque, pour le diagnostic et la surveillance d'un cas, il est évalué à plus de 1500 FF par an, à la charge de la famille ou du malade.

■ L'approvisionnement en insuline est une honte puisqu'aussi bien sa disponibilité que sa conservation, son contrôle de qualité que son coût, restent aléatoires dans de nombreux secteurs ruraux. La plupart des diabétiques insulino-dépendants meurent avant le diagnostic qui se confond donc avec celui d'autres maladies marastiques.

■ Au Cameroun, il n'y a qu'un médecin pour 10 000 habitants et moins de cinq endocrinologues pour 14 millions d'habitants, les généralistes ne sont pas formés, il n'y a aucun éducateur, pas d'équipes. Même les centres de Santé ne sont pas au fait du diabète. Il faut donc commencer par sensibiliser les familles et le public et surtout alerter les décideurs en matière de Santé.

Dans la discussion fournie qui a suivi, la réflexion qui surgit immédiatement, comme lors d'une récente réunion du MGSD, est qu'il faut absolument éviter aux pays africains de passer par certaines étapes inutiles "testées" dans quelques pays développés. Encore faut-il que les échanges entre Nord et Sud augmentent et soient féconds. L'AFID n'a pas de financement mais peut coordonner les demandes et les rendre crédibles. Or, la meilleure façon d'être crédible, selon J-L Chiasson, est de produire des résultats concrets.

Marc Leutenegger rapporte les résultats d'une enquête cherchant à évaluer les obstacles au traitement des diabétiques et les attentes des soignants (Tableau 3).

Tableau 1 - Prévalence de l'obésité au Cameroun

Sexe	Age (ans)	IMC > 27 (%)	IMC ≥ 30 (%)
Hommes	41	24	10
Femmes	38	42	24

IMC : Indice de masse corporelle en kg/m²

Tableau 2 - Prévalence des complications du diabète en Afrique sub-saharienne

Complication	Prévalence
Rétinopathie	37,2
Néphropathie	53,1
Hypertrophie ventriculaire gauche	52,5
Dysfonction systolique du VG	49,2
Neuropathie	42,2
Maladie coronaire	10,0

Tableau 3 - Obstacles au traitement des diabétiques et attentes des soignants

Obstacles au traitement	% de réponse (total < 100 %)
Disponibilité de l'insuline	100
Moyens du diagnostic et de surveillance	50
Encadrement par des professionnels	30
Formation insuffisante en diabétologie	40
Absence de programmes de soins coordonnés	40
Absence de couverture sociale	10
Isolement ou éloignement du patient	10

**PUISSANT CHEF, ÉCOUTE MON MESSAGE :
LE BLANC AU CAMEL, C'EST FINI !**



Les attentes des soignants

En ce qui concerne les attentes des soignants, les réponses sont ouvertes et n'ont pas pu être hiérarchisées selon leur importance. On note les demandes :

- d'échanges d'expérience concrètes,
- de formation des médecins, des paramédicaux et des responsables d'associations de malades,
- de mise à disposition de matériel d'éducation et d'information bilingue (français + langue du pays),
- d'aides à l'approvisionnement en insuline, en matériel d'autosurveillance,
- de soutien des jeunes associations,
- enfin de recyclages pour diabétiques.

Définition des objectifs

Elle devait se faire, sous la direction de J-Ph Assal, en ateliers qui, du fait du nombre des participants et du manque de temps ont été remplacés par une séance plénière avec de multiples propositions.

Celles-ci portent essentiellement sur la formation des soignants à la prise en charge des maladies chroniques comme le diabète, sur les conditions du travail en réseau, sur l'évaluation de la prise en charge en terme de qualité et de cohérence avec les objectifs.

On citera quelques unes de ces propositions :

- Il faut définir des missions concrètes (G. Cathelineau) car on ne peut tout faire (P. Lefebvre). P. Massabie pense qu'il faut commencer par un inventaire des moyens disponibles pour arriver à concevoir ce qui est faisable.
- Les jumelages et le partenariat à tous niveaux doivent être envisagés sans réserves. Par exemple, une association sénégalaise d'aide aux diabétiques est aidée régulièrement par le groupe français OSE (V. Petetin).
- Il faut regrouper les Associations de malades (Lhassani) et fonctionner de plus en plus en réseau (J-Ph. Assal).

■ Pour BenKhalifa, le problème le plus urgent est la formation des généralistes devant la « prévalence galopante de la maladie dans nos pays ». Les brochures de l'IDF, traduites depuis peu en français et bientôt en espagnol, sont jugées inadaptées et celles distribuées par l'industrie pharmaceutique, trop orientées. J-Ph. Assal signale que le dernier document de l'OMS pour la FMC du généraliste sur le diabète révèle plus la vision des experts que celle des hommes de terrain.

Il conviendrait peut être mieux pour convaincre les gouvernements de s'intéresser au diabète et aux diabétiques. On peut penser a priori que deux-tiers de nos efforts doivent se porter sur la formation.

- G. Charpentier propose de faciliter la communication en créant un Bulletin

de liaison ou en utilisant Internet pour échanger les informations.

■ A. Balafrej insiste sur la distinction entre solidarité et « ghettolisation » : internationalisation ne doit pas être synonyme de langage économétrique, le côté social et humain au sens large doit être notre guide dans les actions à mener. Toutefois, pour J-L. Chiasson, l'AFID ne peut gérer les problèmes locaux.

■ Sur le modèle du Conseil Supérieur du Diabète en France, on doit pouvoir développer des programmes ambitieux de sensibilisation au diabète sur 10 ans et de formation sur mesure pour médecins et paramédicaux avec l'aide coordonnée de l'Alfédiame paramédicale, du DESG de langue française et de l'IPCCEM.

■ Un autre point serait d'obtenir la levée de la taxe de 20 % sur les insulines importées.

D'autre part, la disparition des insulines animales, beaucoup moins chères, dans certains pays (Yaoundé) doit être dénoncée (les laboratoires Organon interrogés depuis assurent qu'ils continueront la production. NDLR).

■ Malgré ses difficultés persistantes, on sait que la diabétologie est en avance sur d'autres spécialités ayant à gérer des maladies chroniques aussi contraignantes. C'est dans cet esprit que la prise en compte de la Déclaration de Saint-Vincent dans les pays extra européens est un objectif important.

En conclusion

Dans sa conclusion, M Leutenegger annonce que le secrétariat de l'AFID est désormais dans les mains de G Charpentier au siège de l'AFD* et souligne les grands messages de cette réunion :

■ L'AFID, Association des Associations loco-régionales, doit progressivement être étendue à tous les pays francophones. L'information pratique mais aussi symbolique doit mieux circuler.

■ Il faut également réfléchir pour adapter la formation aux vrais besoins du terrain et enfin, last but not least, faire cesser au plus vite le scandale de la non disponibilité de l'insuline pour les diabétiques des pays en difficultés économiques.

Bernard Lesobre
Laboratoires Servier, Direction
Scientifique France

* 58 rue Alexandre Dumas, 75011 PARIS

Les abstracts du Congrès de Marrakech parus dans le précédent numéro du DESG l'ont été avec l'autorisation des Éditions Masson

LA VIE DU DESG

Le groupe DESG Lorraine : "son histoire"

Le DESG Lorraine a pris jour en janvier 1994. Le groupe régional s'est constitué suite à l'envoi d'un questionnaire des besoins de chacun sur l'éducation et la formation. L'entête de ce questionnaire présentait le DESG avec ses objectifs et ses attentes. Tous les services d'Endocrinologie-diabétologie-gastroentérologie et les diabétologues libéraux de la région ont été contactés.

Le Chef de service, les Surveillantes et les Diététiciennes de chaque unité concernée ont eu connaissance de ce questionnaire. Quatre départements ont été contactés : 57-54-55-88.

Les réponses furent satisfaisantes :

■ Médecins	22
■ Cadres et IDE	13
■ Diététiciennes	5

Soit 40 personnes intéressées pour travailler dans le groupe Lorraine DESG.

La première réunion a eu lieu début avril 1994

Les pôles d'intérêt dégagés furent nombreux :

- langage commun,
- travail en équipe multidisciplinaire,
- formation d'un personnel qualifié,
- consultation et éducation en cabinet de ville,
- qui former ?

La deuxième réunion s'est tenue en mai 1994

Elle a été fixée pour établir des objectifs avec évaluation des besoins.

■ Élaborer un QCM pour évaluer les connaissances du DID et du DNID (date limite de production pour fin 1994 avec des dates de réunions de travail).

■ S'intéresser aux DNID avec plusieurs cibles :

- | | | |
|--------------------------|------------|----------------|
| - le grand public | } INFORMER | |
| - médecins | | |
| - pharmaciens | | } SENSIBILISER |
| - pharmacien biologistes | | } ÉDUQUER |
| - personnel paramédical | | |

Deux cibles furent choisies et la Lorraine divisée en deux groupes :

- Lorraine Nord : médecins,
- Lorraine Sud : pharmaciens.

Date limite pour atteindre ces objectifs : année 1995, pour pouvoir faire de la formation en 1996.

En juin 1994

Mise en commun du QCM, en réunion plénière et travail définitif fin septembre 1994. Le QCM DID-DNID est disponible chez Nadia TUBIANA (Paris - Hôpital Robert Debré).

En novembre 1994

À l'unanimité, le groupe est satisfait, les échanges sont positifs, et il faut poursuivre nos objectifs engagés. Néanmoins, il faut encore travailler à fond. Cette réunion a été surtout animée sur la répartition des objectifs de chaque groupe : Lorraine Nord → médecins, Lorraine Sud → pharmaciens, avec des dates limites de mise en place.

Plusieurs réunions ont eu lieu dans chaque Lorraine avec leur propre cible et une réunion a été décidée en mai 1995 pour faire le point.

En décembre 1995

La Lorraine Sud s'organise sur le terrain à Nancy, une première réunion de pharmaciens. La Présidente de l'Ordre et l'UTIP (Union Techniques Industrielles Pharmaceutiques) furent des partenaires importants dans l'organisation de cette formation.

40 pharmaciens étaient présents en soirée. La réunion a duré 3 heures et comprenait :

- un exposé médical informatif de 40' (Dr. Guerci, PH, CHU de Nancy (diaporama disponible),
- trois ateliers de 30' :
 - matériels pour soins des pieds (P Chanet, C.I.),

- auto-surveillance (lecteurs, stylos injecteurs d'insuline) (D Durain, C.I.),
- alimentation (T Langard, C.Diét.).

Le contenu des trois ateliers est disponible chez G Hochberg-Parer (Paris).

Cette soirée fut un réel succès en évaluation. Les pharmaciens ont trouvé les ateliers trop courts, car trop denses en informations et souhaitaient plusieurs soirées. Le diaporama par le médecin fut très apprécié.

Le programme des pharmaciens est à présent dans chaque région de Lorraine. Sont présents à chaque réunion :

- le Président de l'Ordre,
- 1 représentant de l'UTIP,
- 1 médecin diabétologue,
- 2 IDE,
- 1 DIET.

La Lorraine Nord (responsable Dr. Louis, Hôp. Sainte Blandine, 57 Metz) : début difficile pour sensibiliser les généralistes. Aide et organisation avec la FMC. Début 96, des démarches sont faites. Plusieurs réunions ont lieu avec comme objectif d'élaborer une grille de surveillance.

L'année 96 et 97 : après de multiples réunions, création d'une grille de surveillance, qui est remise aux généralistes après formation (disponible chez M. Louis). L'élaboration de cette grille est le résultat du travail des médecins diabétologues libéraux, hospitaliers et des généralistes.

Réunion plénière en décembre 1997

Échange de notre vécu depuis trois ans et objectifs 1998. La Lorraine Nord s'oriente vers les pharmaciens en continuant leur action avec les généralistes. La Lorraine Sud s'oriente vers les généralistes en continuant leur action avec les pharmaciens.

Suggestion de travailler sur un langage commun en ce qui concerne l'éducation des insulines analogues :

- mieux comprendre leurs effets,
- comment les adapter ?, que demander aux patients ?,
- comment orienter notre éducation ?

D. Durain
Responsable du Groupe Lorraine

DESG LORRAINE

Mme Danièle DURAIN
Diabétologie - Hôpital Jeanne d'Arc
54200 Donmartin
Tél. 03 83 65 65 60 - Fax 03 83 65 66 00