

# DIABETE Vol. 8 - N°1 1998 ÉDUCATION

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

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

#### Éditorial

#### Le mot de la Présidente

Le DESG de langue française reste fidèle à ses objectifs annoncés en 1989. Mais le mouvement a pris de l'ampleur, nous étions « une poignée » au début des années 90, nous sommes aujourd'hui 600. La coordination nationale, la recentralisation des actions sont donc plus que jamais essentielles pour économiser nos énergies et faire bénéficier le plus grand nombre du travail effectué, dans un souci de cohérence et d'efficacité.

La formation des formateurs en diabétologie reste le pivot de nos actions, car elle seule permet l'acquisition d'une méthodologie de travail scientifique et la possibilité d'en évaluer les résultats dans le domaine de l'éducation De plus, en rejoignant les groupes régionaux, les « formés » participent à la transmission de ces méthodes de travail.

A coté de cette désormais classique « formation des formateurs » pluridiscipinaire, longue et coûteuse, nous sommes de plus en plus confrontés aujourd'hui à des demandes de formation de « corporations » : pharmaciens, infirmiers libéraux, médecins endocrinologues. Le DESG de langue française y répond avec l'objectif de créer des formations spécifiques dans une ou plusieurs régions, de les valider dans quelques autres, puis de les diffuser au niveau national.

Les groupes régionaux sont la force vive du DESG. La richesse de leurs travaux communiqués dans le journal et à l'occasion de nos congrès atteste de l'implication croissante, sur tout le territoire, de partenaires motivés par l'éducation des diabétiques.

Le plus gros problème actuel du DESG est qu'il travaille avec peu de moyens. Le développement d'un réel partenariat avec l'industrie, dans des règles de transparence absolue, est essentiel en distinguant les actions ciblées (formation, journal...), les subventions nationales indispensables au fonctionnement du groupe, et les aides régionales de terrain.

Le DESG doit avant tout son développement à l'enthousiasme de ses membres réunis autour de la dimension éducative de l'état chronique qu'est le diabète, seule véritable approche de la dimension humaine de la maladie.

Fabienne Elgrably

#### 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)

– S(	OM	$[\mathbf{M}]$	AII	RE	,

~ 0 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
• ÉDITO - Le mot de la Présidente 1 (F. ELGRABLY)
Les consultations infirmières d'éducation
• VU POUR VOUS - Les vacances à l'A.J.D
• TESTÉ POUR VOUS  - "Prise en charge du pied diabétique" évaluation d'une cassette vidéo 5 (A.M. LEGUERRIER))
• GOÛTÉ POUR VOUS - L'atelier de pratique culinaire 6 (S. LAROCHE)
DIABÈTE ET PÉDAGOGIE     DESG : acquis et perspectives
DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE     Prise en charge du diabète     gestationnel
À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES     La nutrition parentérale pour les adultes
• ÉTUDE DE CAS - Comment se maintenir en vie

Le DESG de langue française remercie :

(E. LEROLLE)

I'INSTITUT SERVIER DU DIABÈTE,

BOEHRINGER,
HOECHST,
LILLY,
NOVO,

de leur collaboration et de leur soutien.

## Les consultations infirmières d'éducation

au sein du Service de Diabétologie de l'Hôpital de Saint Brieuc

#### Introduction

L'éducation est un soin à part entière (Décret du 15/03/1993\*, arrêté du 25/03/1993\*\*). En diabétologie, l'éducation est un moment capital qui agira sur les chances de réussite thérapeutique. Le terme "éducation" signifie : aider le patient à se prendre en charge dans le traitement et la surveillance de sa pathologie pour réduire la fréquence et la gravité des complications, et pour lui permettre de vivre sa vie.

#### État des lieux

Dans le service de Diabétologie, créé en août 1987, une structure a été organisée autour de l'éducation. Le but de l'hôpital de semaine est de prévoir l'hospitalisation des patients diabétiques pour un bilan d'environ 48 heures, afin de contrôler l'équilibre glycémique, dépister le début des complications, réajuster l'éducation. Au Centre Hospitalier de St Brieuc, des consultations infirmières d'éducation en diabétologie ont été créées en janvier 1993, elles ont été comptabilisées par l'administration à partir du 01/09/1994. Elles sont cotées AMI 1 depuis le 01/01/1995. Ce budget entre dans la comptabilité de l'établissement.

#### Pourquoi des consultations infirmières en diabétologie ?

- Le besoin de créer des consultations infirmières a été ressenti par l'équipe pluridisciplinaire de St Brieuc pour plusieurs motifs. Que ce soit du côté du patient ou du côté des soignants, un sentiment d'insatisfaction est constaté concernant :
- 1) le manque de disponibilité pour accueillir de façon ponctuelle des patients venant, sans prévenir, montrer leur carnet de surveillance, ou répondre à des interrogations de la vie de tous les jours qui entraînent une source d'angoisse et donc un équilibre glycémique fluctuant.
- 2) un laps de temps trop long entre l'hospitalisation (une découverte de diabète, un changement de schéma insulinique) le bilan annuel suivant ou la consultation externe avec le diabéto-

logue. Nous constations une non motivation par rapport à la prise en charge voire un arrêt du traitement.

- 3) une évaluation sur les craintes et les contraintes des patients diabétiques sous au minimum une injection d'insuline nous a permis de constater qu'elles étaient plus importantes que nous ne l'imaginions : il fallait répondre de façon ponctuelle à leurs interrogations (1).
- 4) les stades d'acceptation de la maladie ne permettent pas toujours au patient d'entendre les messages éducatifs lors de l'hospitalisation. Trouver un autre créneau dans le temps s'avérait nécessaire.

La mise en place d'un local pour les recevoir, d'une prise en charge des rendez-vous, d'un dossier de consultation d'éducation :

- permet d'améliorer la relation "soignant-soigné" par une plus grande disponibilité.
- permet un meilleur accueil afin de répondre au mieux à leurs besoins,
- permet un meilleur suivi, et un réajustement rapide en cas de besoin,
- permet d'éviter des hospitalisations trop fréquentes,
- permettra donc à plus long terme une diminution des complications,
- diminuera le coût de la prise en charge de la maladie diabétique.

## À qui s'adressent les consultations infirmières?

Essentiellement aux patients insulino-dépendants :

- 1) chez qui l'on vient de découvrir un diabète,
- 2) changeant de schéma insulinique (nombre d'injections, profil insulinique différent),
- 3) ayant eu des difficultés de compréhension pendant leur passage à l'hôpital et qui ont éventuellement besoin d'une infirmière à domicile pendant une durée déterminée.
- **4)** qui ont besoin d'un suivi soutenu pour éviter le relâchement et aboutir à un équilibre glycémique catastrophique.

#### Qui décide des consultations infirmières d'éducations?

Ceux sont les médecins diabétologues du service qui décident d'une consultation lors d'un bilan ou d'une consultation.

Les infirmières d'éducation peuvent également décider de les revoir (en corrélation avec les médecins).

Les patients eux mêmes demandent à revenir lorsqu'ils en ressentent le besoin.

#### Qui effectue les consultations infirmières ?

Elle est dispensée par un(e) infirmier(e) d'éducation détaché(e) du pool infirmier du service et qui effectue également l'éducation dans l'unité.

Actuellement, 5 infirmières volontaires occupent en alternance le poste d'éducation.

## Où se passe la consultation ?

La consultation se déroule dans un bureau réservé à l'éducation individuelle au sein du service de diabétologie.

## Y-a-t'il des horaires spécifiques ?

Les patients viennent sur rendez-vous; des plages horaires ont été instaurées en parallèle de l'emploi du temps du poste infirmière d'éducation. Les horaires sont fixés avec les patients. Les rendez-vous sont possibles tous les jours de la semaine sauf le samedi et dimanche, de 9H à 18 H environ.

Si un patient se présente dans le service pour un problème spécifique nous prenons rendez-vous rapidement tout en respectant le planning des consultations.

## **Quelle est la durée** moyenne de consultation?

Un temps limité à 30 minutes par consultation a été établi. Il nous semblait important de limiter la consultation afin de gérer au mieux l'emploi du temps.

Si le patient a besoin de plus de temps, nous ciblons le problème le plus urgent et prévoyons un nouveau rendezvous.

## La consultation est-elle isolée ou dans un cadre multidisciplinaire ?

En premier lieu, elle est isolée mais si au cours de la consultation nous nous apercevons que le problème majeur est l'alimentation nous orientons le patient vers la diététicienne pour des compléments d'informations.

De même si un problème médical se pose (un schéma insulinique qui s'avère inadéquat) nous pouvons toujours faire appel à un médecin diabétologue présent dans le service.

## Quels sont les motifs des consultations? Quel est le type des consultations infirmières?

- 1) conseils d'adaptation des doses d'insuline, la consultation débute souvent par la visualisation du carnet de surveillance et des recommandations sont données par rapport à l'adaptation des doses selon les objectifs glycémiques,
  - 2) tenue du carnet,

- 3) problèmes techniques du lecteur glycémique,
  - 4) utilité de l'analyse d'urines,
  - 5) problèmes d'alimentation,
- 6) manipulation du stylo injecteur d'insuline,
  - 7) écoute et dialogue.

#### Quelle est l'activité ?

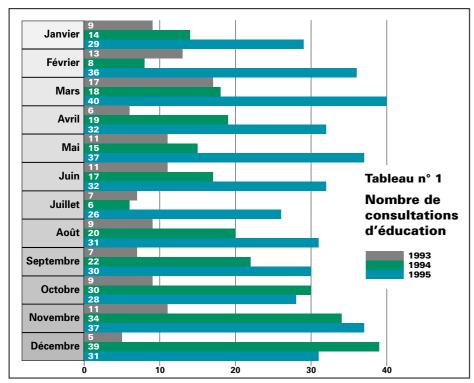
Depuis le 01/01/1993 le nombre de consultations n'a cessé de croître (moyenne 32 par mois). Il a été multiplié par 2,1 en 1994 par rapport à 1993; et par 1,2 en 1995 par rapport à 1994 (Cf tableau N°1).

#### Seule une majoration du temps d'éducation permettra une augmentation du nombre des consultations.

La répartition des patients selon leur âge montre une population vieillissante; ceci correspond à notre population diabétique locale (1). Malgré cela, le nombre de consultations est plus important chez les jeunes (Cf tableau N° 2) qui sont essentiellement des patients à qui l'on vient de découvrir un diabète et qui ont besoin d'un suivi soutenu.

I. Floch - J.L. Huet

(1) Craintes et contraintes chez les patients diabétiques : I. FLOCH et J. L. HUET Mémoire de fin de formation.



■ Tableau n° 2 - Patients suivis en éducation du 01/10/1994 au 30/09/1995

Âge	Hommes	Femmes	Nbre de patients	Nbre de Cst	Nbre de Cst/à l'âge
< à 30 ans	18	18	36	122	3,39
de 30 à 44 ans	13	12	25	54	2,16
de 45 à 59 ans	10	12	22	98	4,45
60 ans et +	32	17	49	122	2,49
Total	73	59	132	396	3

Le plus jeune a 13 ans, le plus âgé 79 ans. Nombre de consultations : 396.

(\*) Décret n° 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Art. 1er - Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature technique, relationnelle et éducative. Leur réalisation tient compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des règles professionnelles des infirmiers et infirmières, incluant notamment le secret professionnel:

. . .

- de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement;
- de concourir au recueil des informations et aux méthodes qui seront utilisées par le médecin pour établir son diagnostic;
- de participer à la surveillance clinique des patients et à la mise en œuvre des thérapeutiques;
- de favoriser le maintien, l'insertion ou la réinsertion des personnes dans leur cadre de vie familial et social;

Il identifie les besoins du patient, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue.

Art. 3 - Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins infirmiers suivants, visant notamment à assurer le confort du patient et comprenant, en tant que de besoin, son éducation et celle de son entourage :

- recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :

a/ urines : glycosurie, acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiel en ions hydrogène (pH);

b/ sang : glycémie, acétonémie;

- aide et soutien psychologique;
- relation d'aide thérapeutique;
- observation et surveillance des troubles du comportement;
- entretien d'accueil et d'orientation;
- organisation et animation d'activités à visée sociothérapique.

(\*\*) Arrêté du 25 mars 1993 modifiant la Nomenclature générale des actes professionnels des médecins, des chirurgiens-dentistes, des sagesfemmes et des auxiliaires médicaux.

Surveillance et observation d'un patient diabétique insulino-dépendant lors de la mise en œuvre de son traitement prolongé, avec établissement d'une fiche de surveillance, par jour...

#### **VU POUR VOUS**

### Les vacances à l'A.J.D.

Les discussions ouvertes dans le cadre du DESG ont permis, dans notre groupe de l'ouest de la France, d'établir l'existence d'un problème de communication entre les différents intervenants ayant à prendre en charge des patients diabétiques. C'est dans ce cadre que je souhaite présenter un point de vue particulier sur les séjours de vacance organisés par l'AJD. Etant en effet d'une part pédiatre diabétologue et d'autre part médecin-directeur de ces séjours AJD et impliqué depuis de nombreuses années dans cette association, je crois important de profiter de la tribune qu'offre ce journal pour donner un point de vue émanant de cette position particulière et contribuer ainsi à améliorer la communication entre "prescripteurs" et "réalisateurs" de ce soin particulier en rappelant le fonctionnement et les buts de ces séjours.

#### L'AJD en quelques lignes

Il s'agit donc d'une association loi 1901, reconnue d'utilité publique, fondée il y a 40 ans par des pédiatres. Elle est intitulée Aide aux Jeunes Diabétiques car il n'est pas question ici d'un club de jeunes patients mais bien d'une association dirigée par des médecins (pédiatres et médecins d'adultes) qui propose un certain nombre de services dont les patients et leur famille peuvent (ou non) profiter en s'y abonnant (exactement comme le téléphone). Les services offerts sont nombreux et variés: bulletin d'information, carnet de traitement, édition de documents pédagogiques, organisation de réunions d'information pour le public, de réunions scientifiques, recherche en diabétologie... Les séjours de vacance organisés par l'AJD ne sont donc que l'un des services offerts même s'ils constituent une part importante de son activité. Dans toute l'Europe et dans le Maghreb de tels séjours sont également organisés sur le modèle de l'AJD, ce qui peut au moins partiellement, en démontrer l'intérêt.

Ces séjours AJD constituent non pas une alternative mais bien un complément aux pédagogies mises en place dans les structures hospitalières ou libérales. L'action de l'AJD vise, comme pour tout diabétologue se chargeant d'enfants et d'adolescents, à aider ces patients à acquérir une autonomie face à leur maladie et, à travers cette autonomie, les moyens du meilleur contrôle métabolique possible pour un épanouissement optimal de la personnalité.

#### Buts de ces séjours

L'objectif prioritaire est, bien entendu, médical : il vise une éducation médicale de l'enfant à la fois en situation (réflexion sur l'adaptation des doses de façon quotidienne avec un médecin, conduite face à l'hypoglycémie, à une activité physique prévue) et lors de séances d'enseignement plus théorique dont le contenu dépends de l'âge des enfants (dont la base commune aux différents centres est constituée par les recommandations éditées régulièrement dans le bulletin de l'AJD résumées dans un livret d'auto-évaluation fourni à chaque enfant au début du séjour).

Cet objectif médical englobe la réalisation d'activités physiques adaptées à l'âge des enfants avec apprentissage pratique des adaptations du traitement et de l'alimentation qui y sont liées. Par ailleurs cette alimentation, basée sur des menus équilibrés toujours réalisés sous la surveillance des médecins directeurs, fait l'objet d'un apprentissage simple de la régularité de l'apport des glucides au cours des différents repas et de la bonne utilisation des glucides rapides. Bien entendu cette alimentation diffère souvent de l'habitude de l'enfant du fait de la collectivité et des adaptations aux activités physiques du séjour.

#### Les autres objectifs poursuivis :

Objectif social : le séjour permet aux parents de se libérer un moment du contrôle permanent qu'ils ont à exercer et permet à l'enfant d'avoir des vacances actives et de sortir d'un milieu familial souvent un peu trop protecteur.

Objectif psychologique : en permettant la suppression de l'isolement que ressent le patient, devant l'évidence d'un problème partagé par des pairs. L'épanouissement de la personnalité est favorisé par la possibilité d'acquérir plus d'autonomie et de réaliser un certain dépassement personnel lors des activités physiques proposées.

Un contrat de prise en charge des enfants et des adolescents dans les maisons de l'AJD, édité dans le bulletin avant chaque séjour, permet à tous : enfants, parents et médecins prescripteurs de connaître clairement les buts et les moyens mis en œuvre en pratique lors de ces séjours. Ces recommandations médi-

cales sont appliquées de façon univoque dans tous les centres de l'AJD.

## Exemple pratique d'un séjour

Le dernier séjour que j'ai eu l'occasion de diriger a eu lieu au mois de juillet 1994 dans les Alpes (Saint-Sorlin d'Arves); voici quelques éléments pratiques concernant le déroulement de ce séjour particulier qui est représentatif de ce qui se déroule dans les autres centres.

Les 18 cadres se sont rencontrés au mois de mai au cours d'un week-end préparatoire regroupant les cadres de tous les centres d'été (16 avaient déjà participé à un séjour AJD au moins), ils se répartissaient comme suit :

- 4 médecins adjoints: un interne de pédiatrie, une étudiante en DCEM4, deux internes de médecine générale dont un se spécialise dans la médecine sportive de montagne,
- 2 infirmiers DE, une puéricultrice qui est venue de notre service pour un stage pratique d'une semaine,
- 9 animateurs dont 2 sont diabétiques, une est élève infirmière, les autres ayant chacun une compétence particulière d'activité (tir à l'arc, musique, judo...),
- le directeur d'activités qui a une expérience de 20 ans de ces séjours,
- le médecin directeur qui a 12 ans d'expérience comme médecin adjoint puis médecin-directeur.

Les jeunes que nous avons reçus étaient 65, répartis en 4 groupes :

- 1 groupe de 15 adolescents de 14 à 18 ans (séjour de 3 semaines),
- 50 enfants et adolescents de 10 à 14 ans répartis en 3 groupes (séjour de 4 semaines).

Les activités organisées comportent bien entendu, dans ce cadre montagnard, des randonnées d'une, deux ou trois journées avec nuits en camping ou en refuge et de l'escalade; ces activités étant encadrées par un guide de haute-montagne avec lequel nous travaillons depuis de nombreuses années. D'autres activités, sportives (tennis, VTT, tir à l'arc, judo) ou plus ludiques sont réservées au site dans lequel nous sommes hébergés. Les activités sportives sont d'autant plus intenses et fréquentes que les enfants sont âgés. Chaque groupe fonctionne de façon autonome avec un médecin-adjoint, un infirmier et deux animateurs attitrés.

Concernant le diabète proprement dit l'apprentissage se fait au cours de 4 moments différents :

1 - Matin, midi et soir au moment des analyses de l'adaptation des doses et des Vol. 8 - n° 1 - 1998 5

injections qui se font systématiquement sous la surveillance des cadres, de même que leur annotation dans le carnet de surveillance. Ceci permet de façon répétitive et en situation de perfectionner ou apprendre les différents gestes techniques, d'apprendre ou de préciser avec le médecin le raisonnement qui conduit à la décision d'adaptation de chaque dose d'insuline.

- 2 Au cours de séances d'enseignement théoriques réparties tout au long du séjour où sont abordées les notions plus abstraites en rapport avec la physiologie ou la physiopathologie du diabète ou en réponse aux questions des enfants et adolescents (recherche, hygiène de vie, contraception...).
- 3 Depuis cette année des périodes de temps sont régulièrement aménagées pour que chaque enfant de façon individuelle, seul ou avec un des cadres, reprenne les diverses notions nécessaires à la prise en charge d'un diabète qui sont répertoriées dans un "livret AJD". Il peut, en fonction de ses acquisitions et à son rythme, noter les notions déjà maîtrisées puis le faire valider par l'un des cadres médicaux et repérer celles qui lui restent à acquérir.
- 4 De façon plus informelle au cours des activités quotidiennes et des repas sont abordées des notions pratiques concernant l'attitude face à une hypoglycémie, l'équilibre alimentaire, les adaptations nécessaires à la pratique du sport; ou toute autre question parfois grave que la confiance du contact quotidien permet à l'enfant d'aborder avec les adultes qui l'entourent.

Nous avons pu cette année, utiliser l'appareil de détermination rapide de l'hémoglobine glyquée sur sang capillaire. Ceci a permis, en conjonction avec les résultats transmis par les médecins prescripteurs d'orienter nos efforts éducatifs sur les patients les plus déséquilibrés. Par ailleurs nous avons pu observer (même si la durée de 3 ou 4 semaines est limitée) l'effet de l'équilibre obtenu durant ce séjour sur le chiffre de cette hémoglobine glyquée. Le chiffre moyen est passé de 8.5% à 83% indiquant un équilibre au moins équivalent à celui obtenu dans le cadre de vie habituel et ce malgré la modification de mode de vie, des habitudes alimentaires et des dépenses physiques.

Le but de ces séjours n'est cependant pas d'améliorer sur une courte période l'équilibre quotidien du diabète. Un diabète momentanément déséquilibré ne devrait pas être considéré a priori comme un échec médical ou éducatif. L'objectif prioritaire est de contribuer à l'acquisition de notions et d'attitudes pratiques permettant la prise en charge autonome du diabète et l'obtention au long court d'un bon équilibre métabolique tout en préservant un épanouissement le meilleur possible.

Apprendre à pêcher à celui qui a faim plutôt que lui donner un poisson : voilà qui résume au mieux un des aspects de la philosophie de ces séjours AJD.

> M. de Kerdanet Hôp. Sud - CHR Rennes

**AJD** - 3, rue Gazan 75014 PARIS Tél : 01 44 16 89 89

Contact: Marthe VIAS, Directeur

#### TESTÉ POUR VOUS

## Prise en charge du pied diabétique

#### Évaluation d'une cassette vidéo de durée 10 minutes

"Histoire de pied"...est un film vidéo de 10 minutes réalisé par l'équipe paramédicale de la consultation de pied diabétique du service de diabétologie de Reims en 1993.

Diminuer de 50% les amputations chez les diabétiques est un des objectifs de la déclaration de Saint Vincent. Pour y parvenir, la **prévention** est essentielle et comporte une part éducative fondamentale.

Ce film est un document pédagogique à l'usage des diabétiques et des équipes

médicales et paramédicales. Son aspect sur les menaces encourues par les diabétiques est volontairement réaliste : c'est la raison pour laquelle nous le réservons aux patients à **haut risque**.

En effet, un antécédent de troubles trophiques, une artériopathie des membres inférieurs, une neuropathie sensitive, ou une déformation du pied sont des situations qui exposent réellement à une amputation et qui méritent une éducation particulièrement active.

Nous pensons en outre que la cassette doit être visionnée par le diabétique encadré par un membre du corps médical ou paramédical et servir de base à une discussion avec l'équipe éducative. Elle a été conçue pour AIDER l'acte éducatif mais NON pour le REMPLACER.

B. Malgrange - Reims

## Quel est le contenu de cette cassette ?

La première image qui saute à nos yeux est celle de déplacements rapides sur un tapis roulant. En le même temps apparaissent sur l'écran des chiffres impressionnants : 50% des amputations non traumatiques ont lieu chez des diabétiques. 5 à 15% des diabétiques seront amputés.

Sont décrits ensuite les différents facteurs impliqués dans la genèse des lésions du pied: la physio-pathologie de l'artériopathie est expliquée succinctement. Des stades cliniques sont évoqués ainsi que l'évolution terminale vers la gangrène. Deux caractères essentiels de la neuropathie sont relevés: la fréquence de l'hyperkératose et la notion d'indolence ("le diabétique ne se rend pas compte"). Les deux conséquences principales sont donc les lésions ostéoarticulaires et le mal perforant plantaire (photographie en gros plan). La conduite thérapeutique est décrite lors d'une consultation podologique (pied en décharge, chaussures Barouk et prescription de semelles). Le troisième facteur, l'infection est favorisée par le déséquilibre glycémique. Elle peut être superficielle (vue d'une mycose cutanée au niveau d'un orteil) ou profonde (vue d'une nécrose).

Ces images permettent de faire la transition avec la deuxième partie qui concerne la prévention: on peut donc éviter une telle évolution par la création de consultations multi-disciplinaires. Les termes de prévention primaire et secondaire sont expliqués. Les conseils d'hygiène, de soins, de choix de chaussures et de chaussettes sont donnés lors d'une consultation de pédicurie.

La conclusion de ce film rappelle l'introduction: la diminution des amputations passe par une meilleure prise en charge (ces mots sont concomitants d'une nouvelle vue du tapis roulant).

## Quels sont les points négatifs ?

- Les premiers chiffres sont choquants. Ils sont réels, bien sûr, mais doit-on agresser le diabétique d'une manière si brutale ? Quel que soit le stade d'acceptation de la maladie, cette réalité sera mal vécue: la révolte sera accentuée, l'anxiété aggravée et l'acceptation réprimée.

- De la même façon faut-il employer le mot "gangrène" bien connu il est vrai des diabétiques. Certains pensent même que c'est l'évolution ultime inéluctable. Là encore, on peut parler d'agression.
- Attention au langage trop médical : "lésions ostéo-articulaires".
- Les vues des lésions : la présentation d'une mycose débutante ne serait-elle pas plus parlante ? De nombreux diabétiques présentent ce type de pathologie et n'y prêtent pas toujours attention.
- Enfin, dernier point de détail, deux messages sont parfois donnés en même temps : I'un est écrit et l'autre est parlé. Il n'est pas toujours évident de fixer son attention dans deux directions différentes.

#### Quels sont les points positifs ?

- Les facteurs favorisants sont expliqués de façon simple. Les diabétiques doivent bien comprendre que leurs artères sont plus fragiles, "qu'elles se bouchent plus facilement".
- Il est important d'insister sur la fréquence de l'hyperkératose et du caractère indolore liés à la neuropathie.
- La vue d'un mal perforant plantaire peut choquer certains mais les sensibilise et leur montre qu'il ne faut pas prendre à la légère une lésion, si petite soit-elle.
- L'accent est mis de façon tout à fait justifiée sur la prévention. Les termes de primaire et de secondaire sont en général peu employés devant les patients et revêtent pourtant une importance particulière chez des diabétiques qui ne se plaignent de rien et qui n'ont jamais vu de pédicure.
- Les conseils d'hygiène sont parfaitement illustrés et le déroulement d'une consultation de pédicurie permet de voir en pratique tous les soins nécessaires à une bonne prévention.

#### En conclusion

Ce film apporte certainement des renseignements importants au diabétique mais il nous parait indispensable d'en modifier la forme.

Par ailleurs, il ne peut pas s'adresser à tous les patients mais uniquement à ceux qui ont quelques années de diabète derrière eux. Il nous semble trop agressif pour les diabètes récents.

A.M. Leguerrier Hôp. Sud - CHR Rennes

Pour toute information, contacter:

Association Marnaise des Diabétiques BP 2087 - 51073 REIMS Cedex

Tél. **03 26 06 71 25** (Jeudi - samedi : 9h - 11h)

#### GOÛTÉ POUR VOUS

### L'atelier de pratique culinaire

L'origine de cette structure date de la première journée mondiale du diabète qui avait donné l'occasion au service de diabétologie du Centre Hospitalier de Bourges et à l'association des diabétiques du Cher d'organiser des journées portes ouvertes, en juin 1991.

Ce jour là, les cuisiniers avaient mis les petits plats dans les grands en réalisant une démonstration de cuisine pour les diabétiques (avec les précieux conseils des diététiciennes).

L'idée était née : pourquoi ne pas inclure une activité "cuisine" dans la semaine d'information pour diabétiques déjà existante. C'est chose faite dès octobre 1991 dans les locaux de l'Atelier Thérapeutique.

Les patients qui ont participé à cette structure nous ont vivement encouragés à poursuivre et étendre notre activité.

C'est pourquoi, après de nombreuses réunions de préparation, en février 1995, l'Atelier Pratique Culinaire (APC) a ouvert ses portes.

Son activité s'est alors étendue considérablement puisque nous accueillons actuellement des groupes de 5 à 6 patients pour 2 séances pratiques et 1 séance théorique chaque semaine.

Il s'agit essentiellement de patients obèses et/ou diabétiques "recrutés" dans le service de médecine interne (dans la mesure des places disponibles, il sera peut-être possible d'accueillir des patients venant d'autres services). La semaine d'information pour diabétiques s'inclut dans cette structure (6 à 7 fois par an).

L'animation est assurée par une diététicienne (Sylvie Laroche ou Véronique Beaucourt) et un cuisinier (Éric Lepavoux ou Hervé Boyau) sous la responsabilité du médecin instigateur et coordinateur (Philippe Walker).

Le local, situé au 4e étage, au niveau du service de médecine interne, est équipé d'une cuisine aménagée.

Les séances théoriques, animées par une diététicienne, se déroulent le mardi après midi et durent 1h30 à 2 heures. Les sujets traités sont essentiellement : l'équilibre alimentaire, les aliments, les aliments allégés, les corps gras, les boissons, les produits sucrés et questions diverses... grâce à un diaporama. Parfois l'animation se fait à l'aide d'un jeu : "Nutrissimo".

Pour les séances pratiques, les patients se rassemblent dans la cuisine à 10 h. Le menu est affiché :

> "Paniers de Printemps Salade aux foies de volaille Clafoutis aux cerises"

Les menus sont élaborés un mois à l'avance. La cuisine fournit l'essentiel des denrées. Une supérette livre ce qui manque.

Le cuisinier distribue les tabliers et chacun s'active autour de la table. On apprend à peser, à cuire sans matière grasse... les aliments sont transformés. Les discussions vont bon train. Le cuisinier répond aux nombreuses questions techniques et la diététicienne aux interrogations plus théoriques.

Souvent, une infirmière, une aide-soignante ou un médecin, passant par là, ne résiste pas à l'odeur qui se répand dans le couloir, et frappe à la porte pour en savoir plus...

Vers midi, les planches à découper, les casseroles font place à un joli service de table. C'est l'heure du repas. Nous déjeunons tous ensemble. Chacun a préparé son entrée, l'a bien décorée, les quantités sont adaptées. On admire une dernière fois la présentation, puis c'est la dégustation : « Hum, c'est bon ! j'en referai à mes enfants ». « Je ne pensais pas que j'avais le droit de manger tout ça ! C'est délicieux... ». Chacun donne son avis.

Le repas se termine sur le dessert et le café, puis la vaisselle et le rangement. Le groupe est ravi. Tout le monde a bien participé. « On revient quand ? ». Chacun repart avec un livre de recettes élaboré par l'équipe cuisiniers-diététiciennes.

Cette structure permet aux patients de s'impliquer plus encore dans le traitement de leur maladie. En effet, qu'ils soient diabétiques, obèses, cardiaques... l'alimentation adaptée à chacun reste un élément essentiel du traitement pour une qualité de vie meilleure. L'ambiance détendue et sympathique n'est qu'un moyen supplémentaire pour obtenir de bons résultats.

On peut regretter l'exiguïté des locaux qui ne nous permettent pas d'accueillir les conjoints (notamment pour les messieurs qui, souvent, ne participent jamais à la cuisine chez eux).

Au cours de l'année 1996, une structure similaire aux cycles d'informations pour diabétiques devrait voir le jour pour les obèses. Bien sûr, l'APC constituera "la plaque tournante de cette activité".

Sylvie Laroche Diététicienne - CH de Bourges

#### 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 - Quebec Canada Tél. 819 564 52 41 - Fax 819 564 52 92 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



Hospitalière

Libérale

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"

NOM :		_ et/ou tampon :	
Prénom :		_	
Adresse :			
	Plier suivant le tireté		
		Adresser à :	
<b>Profession:</b>			
<b>Profession:</b> Médecin			
Médecin			
Médecin Infirmière Diététicienne			
Médecin Infirmière Diététicienne			

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

#### DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

### DESG, acquis et perspectives

A l'occasion de l'entrée en fonction du nouveau Bureau du DESG, il nous est apparu utile de présenter dans Diabète-Education un bilan des actions réalisées et les objectifs d'avenir de notre Association qui compte aujourd'hui plus de 500 membre.

### Les objectifs du DESG sont les mêmes depuis sa création en 1989 :

- faire reconnaître l'éducation comme un véritable acte thérapeutique,
- recenser, concevoir et mettre à la disposition des acteurs du diabète des moyens pédagogiques,
- promouvoir la formation des formateurs en diabétologie,
- mettre au point des stratégies d'évaluation de l'éducation des diabétiques Dans la poursuite de ces objectifs, le nouveau Bureau présidé par Fabienne Elgrably, souhaite structurer la communication à l'intérieur et à l'extérieur du groupe avec 3 moyens principaux :
  - décentralisation recentralisation,
  - transparence.
- poursuite du développement d'un partenariat avec l'industrie.

Une des réalisations essentielles du DESG de langue française a été l'édition en 1994 de son livre blanc, véritable cahier des charges de l'éducation des diabétiques, confié par l'intermédiaire du Professeur Cathelineau, au Ministère de la Santé.

### Les actions du DESG se répartissent dans 4 secteurs principaux :

- outre l'édition du Journal Diabète-Éducation tiré à 1400 exemplaires par numéro,
  - la formation des formateurs,
  - l'activité des 16 groupes régionaux,
- la réalisation de congrès francophones sur l'éducation du diabétique (Montréal 95, Amiens 97, Marrakech

#### La formation des formateurs

Cette formation est destinée à tous ceux qui s'occupent d'éducation du diabétique: médecins infirmiers, diététiciens, psychologues et tout autre personnel paramédical, qu'ils soient hospitaliers ou libéraux . Les candidats sont sélectionnés sur CV et lettre de motivation justifiant leur expérience dans une structure diabétologique où l'éducation des diabétiques est réalisée de manière effective et selon des quotas régionaux et pluridisciplinaires.

La formation est organisée en 7 modules de 3 jours chacun, répartis sur 2 ans, au prix de 5000 F/module, non compris les frais de déplacement et d'hébergement.

#### Contenu des modules :

1 et 2 : diagnostic éducatif 3 : abord psycho-analytique

4: abord psycho-sociologique 5 et 6: communication

7 : évaluation

- A ce jour 78 personnes ont été formées: 33 médecins, 11 diététiciens, 33 infirmiers, I psychologue Pour 98-99, sur 53 demandes reçues, 24 dossiers sont complets (15 médecins, 6 infirmiers diététicien, 1 pédicure podologue, 1 puéricultrice).
- Un questionnaire d'évaluation sur leur formation a été adressé aux 52 premiers formés: sur les 42 retours, 41 dissent utiliser quotidiennement avec leurs patients et leurs collègues la méthodologie de formation acquise lors des modules.

#### Les groupes régionaux

Ces groupes ont été créés en 92 à l'initiative de J.L. Grenier : il y en a actuellement 16 en France, un au Québec, un en Belgique. Trois réunions de travail par an sont prévues pour l'ensemble des responsables des groupes régionaux pour coordonner leurs actions Tous les membres des groupes se retrouvent lors du congrès annuel.

#### Leurs objectifs sont:

- de promouvoir et d'améliorer l'éducation des diabétiques dans les régions,
- de favoriser le développement de réflexions, de projets et d'actions,
- de contribuer à faire reconnaître l'acte d'éducation.

La méthode de travail des groupes régionaux repose sur 3 principes :

■ une base scientifique: le diagnostic éducatif qui doit analyser les besoins et prévoir l'évaluation des résultats des actions engagées,

- les formateurs issus de la formation doivent être les piliers de ces groupes régionaux,
  - l'interdisciplinarité.

Quelques exemples d'actions en cours dans les régions :

- projets de formation : de l'évaluation des besoins à l'évaluation de la formation :
- pour les pharmaciens: Ile de France et Lorraine (voir encadré),
- pour les infirmières libérales: Ile de France, Ouest, PACA, Rhône Alpes, Languedoc-Roussillon.
- pour les médecins généralistes : Ouest, Lorraine.
- organisation de colloques avec ateliers interactifs sur la promotion de l'éducation et de la formation : Centre et Aquitaine.
- mise en place de consultations d'éducation diabétologique par les infirmières dans les hôpitaux généraux et les CHU: Ouest,
- création d'outils pédagogiques: fiche d'évaluation, projet pied diabétique,
- réalisation d'enquêtes : sur les outils d'éducation (PACA), sur le passage de l'enfant diabétique à l'âge adulte et la coordination des soins (Ouest, ne de France, Centre, Nord),
- développement d'un programme départemental commun d'éducation : Ile de France (Essonne),
- autres : annuaire des centres d'éducation (particularités, renseignements pratiques pour faciliter contacts et échanges), dossier éducation et suivi éducatif, coordination avec les médecins de la CPAM.

Les points forts de ce secteur d'activité du DESG sont :

- la vitalité et la richesse des groupes constitués de membres actifs, motivés et adaptés à leur région,
- les résultats acquis avec peu de moyens,
  - la méthode de travail commune,
  - l'interdisciplinarité,
- les collaborations avec l'industrie, les caisses d'assurance maladie, I'IN-SERM, les associations de FMC, I'ordre des pharmaciens.

#### L'avenir des groupes prévoit :

- la poursuite des projets en cours et la promotion de projets nationaux à partir des actions régionales,
- la création de groupes de travail inter-régionaux pour encourager les échanges et développer des actions communes.

#### Le kit de formation des pharmaciens en diabétologie

Les travaux menés par les groupes régionaux du DESG des régions Ile de France et Lorraine ont permis :

- de mettre en évidence, à partir d'enquêtes par questionnaire, l'insuffisance des connaissances en diabétologie des pharmaciens ainsi que la pauvreté de leurs sources d'information et de formation dans ce domaine (y compris sur le matériel d'auto-surveillance et les traitements qu'ils délivrent),
- sur cette base, d'organiser des actions régionales de formation théoriques et pratiques (ateliers) des pharmaciens permettant d'améliorer considérablement leurs connaissances.

Par ailleurs, sur 17 initiatives des coordonnateurs du groupe Paris Ile de France, une formation nationale sera réalisée par le DESG en partenariat avec l'Ordre des pharmaciens, I'Alfediam, I'UTIP (organisme de formation permanente des pharmaciens).

Il est ainsi prévu 30 sessions d'une demi-journée (le dimanche matin) animées par les groupes régionaux du DESG, sur tout le territoire français regroupant à chaque fois 45 pharmaciens avec le même programme : une plénière d'actualités sur l'éducation, 3 ateliers interactifs tournants pour que tous puissent y participer sur la gestion du traitement et l'auto-surveillance, la délivrance de l'ordonnance et l'hygiène de vie du diabétique.

#### Les congrès francophones du DESG

La vocation de ces congrès est de permettre aux membres des groupes régionaux de se rencontrer, d'échanger entre eux en exprimant leurs activités de recherche.

- Le premier congrès a eu lieu en 95 à Montréal co-organisé par le DESG, l'Alfediam et l'Association québecquoise des Diabétiques II a regroupé 200 participants, dont 100 français parmi lesquels 50 paramédicaux Le programme scientifique comportait 50 communications mais aussi l'organisation de visites de centres canadiens à forte activité éducationnelle.

- Le deuxième s'est déroulé lors du congrès de l'Alfediam d'Amiens en mars 97 et a réuni 400 participants. 50 communications sélectionnées ont été présentées oralement ou sous forme de posters.
- Le troisième aura lieu en mars 98 à Marrakech, conjointement au congrès de l'ALFEDIAM et de la Société Marocaine d'Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques Une présence massive des membres du DESG est attendue.

#### En conclusion

L'acte d'éducation en diabétologie ne s'improvise pas. La vocation du DESG de langue française est d'orchestrer tous les moyens permettant de le développer et de l'améliorer pour aboutir à sa reconnaissance comme outil thérapeutique à part entière de la prise en charge du diabétique.

M. Tramon

#### DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

## Prise en charge du diabète gestationnel

Le diabète chez une femme enceinte signifie pour les gynécologues une grossesse dite "à risque" et implique une surveillance médico-obstétricale accrue. Pour le diabétologue, la grossesse chez une femme diabétique impliquera une prise en charge "agressive" tant sur le traitement que l'éducation dans le but d'une stricte normo-glycémie.

Si les priorités et les moyens divergent parfois, l'objectif du gynécologue et du diabétologue est le même: éviter les complications materno-foetales liées au diabète durant la grossesse.

Dans ce but, notre objectif a été de créer une collaboration structurée entre les deux services. Cette structure a été appelée "DIABÈTE ET GROSSESSE". Il est important de souligner que cette structure a été conçue à **moyens constants** tant en lits qu'en personnel para-médical ou médical.

## Motivation - état antérieur

Trois motivations ont principalement animé notre démarche :

- 1. le grand nombre de femmes enceintes diabétiques à l'hôpital Jean Verdier (qui comprend un service de gynécologie-obstétrique de 60 lits et un service d'Endocrinologie-Diabétologie Nutrition de 25 lits);
- **2.** la méconnaissance ou le non diagnostic vraisemblables de nombreux diabètes gestationnels;
- **3.** une prise en charge au "coup par coup" qui entraîne 2 inconvénients : une perte de temps et une efficacité moindre.

Les particularités de l'hôpital Jean Verdier sont peut-être sa situation géographique (Seine Saint-Denis) où environ 20 % de la population est immigrée (surtout originaire du Maghreb); les différences linguistiques culturelles ou nutritionnelles sont autant d'obstacles pour les équipes soignantes.

L'absence de prise en charge multidisciplinaire systématique entraînait des consultations diabétologiques en surnombre (dont on connaît les inconvénients !...) et des hospitalisations prolongées, surtout en gynécologie.

Il nous est apparu que si les principaux risques obstétricaux (menace d'accouchement prématuré, dystocie, césarienne programmée et dépistage de malformation fœtale) étaient prévenus, la prise en charge diabétologique indispensable à l'aboutissement d'une grossesse normale était souvent insuffisante compte tenu de l'objectif recherché.

## Population concernée et nouvelle stratégie

Deux cas de figure distincts sont à discerner :

- 1. les femmes dont le diabète insulino-dépendant ou non est connu avant la grossesse;
- **2.** les femmes dont le diabète est découvert durant la grossesse (diabète gestationnel).

La prise en charge du premier groupe est souvent plus facile grâce à une stratégie de pré conception et à une patiente déjà "éduquée".

- La stratégie que nous avons utilisé pour le dépistage du diabète gestationnel a été rentable, puisque depuis trois ans, nous avons révélé environ 25 diabètes gestationnels par mois. Nous avons choisi de réaliser un test de charge de 75 g de glucose, systématiquement à 26 semaines d'aménorrhée chez toute femme ayant un ou plusieurs facteurs de risque :
  - antécédents de mort fœtal in-utéro;
  - d'hypertension artérielle;
- de macrosomie (primigeste avec enfant de poids > 3700 g);
- multigestes avec enfants de poids supérieur ou égal à 4 kg);
- surcharge pondérale (index de masse corporelle supérieur à 26 kg/m2);
- anomalie de la glycémie sous oestroprogestatifs, aux grossesses antérieures ou sous traitement hyperglycémiant (corticoïdes...);
  - antécédents familiaux de diabète;
  - âge supérieur à 40 ans;
- macrosomie et/ou excès de liquide amniotique à l'échographie morphologique.

Si trois de ces facteurs de risque sont associés, le dépistage a lieu systématiquement à 15 semaines d'aménorrhée. Les critères du diabète gestationnel avec une charge de 75 g de glucose ont été définis par l'O.M.S. en 1985 comme ceux de l'intolérance aux hydrates de carbone : > 1,40 g 2 heures après l'ingestion du glucose. Ce test a été préféré au test de charge à 50 g, qui paraît insuffisant et aux critères de O'Sullivan qui font l'objet de controverse dans la littérature. Bien sûr, cette attitude systématique n'empêche pas le praticien de doser une glycémie ou de faire un test de charge à n'importe quel terme de la grossesse devant la découverte d'une glycosurie ou un syndrome cardinal...).

#### Organisation.

Nous avons créé depuis trois ans une consultation "diabète et grossesse", hebdomadaire assurée par le service de Diabétologie. Nous voyons toute femme enceinte diabétique systématiquement une fois par mois, en alternance avec la consultation mensuelle habituelle de gynécologie-obstétrique (la patiente voit donc un médecin tous les 15 jours).

Les avantages d'une telle consultation se sont révélés très rapidement multiples: bonne gestion des diabètes gestationnels dépistés, disparition des consultations en surnombre, facilité des consultations urgentes (une femme pouvant être vue toutes les semaines, évitant ainsi les hospitalisations prolongées), lieu géographique et unité de temps officiels pour la correspondance avec les gynécologues et les sages-femmes... Les actions principales au niveau de cette consultation sont l'éducation nutritionnelle et de l'autocontrôle des glycémies capillaires, I'adap-



tation des doses d'insuline, la mise en route d'une insulinothérapie. Nous sommes de plus un relais entre 2 consultations gynécologiques pour dépister un problème extra-endocrinien comme une menace d'accouchement prématuré, une hypertension artérielle, une souffrance fœtale... Enfin, ce contact officiel avec les gynécologues a permis de sensibiliser et d'éduquer nos collègues et les infirmières et les sages-femmes sur le diabète.

Nous avons également obtenu de divers laboratoires un prêt d'une vingtaine de lecteurs de glycémie qui sont fournis pour la durée de la grossesse.

Enfin, depuis un an, nous disposons d'un nouvel outil : "le conseil infirmier" c'est-à-dire une consultation externe faite par une infirmière en diabétologie.

Pour les gynécologues, la gestion obstétricale des femmes diabétiques s'est également uniformisée .

#### Évaluation

L'intérêt d'une telle structure est évidemment de pouvoir évaluer ce que nous faisons. A cet effet, une fiche est remplie pour chaque patiente dont le diabète vient d'être découvert, comprenant une cinquantaine de paramètres qui permettront à terme d'évaluer les conséquences materno-fœtales du diabète. L'interprétation de ces fiches est en cours.

#### **Imperfections**

Elles sont principalement dues au manque de moyens. La réussite d'une telle entreprise est médiée par une communication parfaite entre les gynécologues et les diabétologues, ce qui reste parfois difficile....

L'éducation du diabète doit être intensifiée chez ces femmes qui doivent assumer et apprendre tout ce qui est lié à leur nouvel état diabétique en quelques semaines.

Néanmoins, la diminution des complications materno-fœtales, des macrosomies fœtales, des accouchements prématurés que nous constatons nous encouragent vivement à poursuivre.

B. Lormeau, P. Miossec, P. Valensi, J.R. Attali Hôpital Jean Verdier- Bondy

### 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.

#### A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

## La nutrition parentérale pour les adultes

Après radiothérapie pour cancer ovarien, j'ai développé un problème intestinal du grêle et du colon qui m'ont amené à être opéré des intestins (pose d'une stomie). Devant l'impossibilité à garder un poids correct, j'ai été amenée a devoir m'alimenter par une nutrition parentérale au bout de 5 ans, et une perte de 15 kilos, et un essai d'alimentation entérale.

Le but de la nutrition parentérale est d'apporter à l'organisme de façon artificielle, par voie veineuse, la nuit, tous les éléments nutritifs nécessaires à un bon équilibre métabolique et nutritionnel.

En vue d'une indépendance totale du patient, une éducation en séjour hospitalier de trois semaines est prévue. La pose d'un cathéter (ou porte à cathéter) a été faite dès mon arrivée, puis la nutrition a commencé le soir même, par l'infirmière, sans explication. Seul un manuel spécifique est à étudier attentivement pendant une semaine. Ce manuel m'appartient.

Certains gestes techniques (manipulations de la pompe, des aiguilles, des seringues...) sont appris, tous les jours, avec l'infirmière spécialisée, durant une heure. Elle insiste sur l'hygiène (lavage des mains, des avant-bras), puisque toutes ces manipulations doivent être faites sur un champ stérile (avec masque, lavage des mains, gants...). Un débranchement et un branchement factices sont effectués devant l'infirmière spécialisée dès qu'elle juge que la connaissance est acquise.

Je dois m'entraîner beaucoup tous les jours avec le matériel, en binôme avec un autre patient, qui permet de se corriger, de s'aider moralement, de surveiller chacun son tour les gestes à faire. Toujours d'une manière factice, et contrairement à ce que je pensais, l'infirmière m'a fait effectuer, en premier, le débranchement... geste qui signifie la liberté pour le patient. Le lendemain soir, sous le contrôle de l'infirmière je me suis branchée. Ceci est reproduit pendant deux jours.

Les gestes sont faits en réalité, contrôlés toujours par l'infirmière le premier jour, puis la dernière semaine ils sont effectués seuls.

Un débranchement dure 20 minutes, un branchement même durée (sauf problèmes). Les différents risques sont passés en revue : l'hypoglycémie au débranchement (glucagon), infection du cathéter (appel immédiat du service), air dans la tubulure (présence d'une autre personne pour renverser la poche).

Il faut organiser la sortie : l'H.A.D. (Hospitalisation à domicile) prend en charge la livraison du matériel petit et grand : tubulures, seringues, sérum, héparine, compresses, pansements, bouchons..., pompe, réfrigérateur, pied à sérum, glacière pour transporter les poches de nutrition...

Avant de rentrer à mon domicile il a fallu préparer une petite armoire pour ranger le petit matériel, préparer un plan de travail avec un bon éclairage et une glace pour vérifier mes gestes. L'endroit doit être très propre, facile d'entretien et à l'abri des poussières (présence des animaux interdite, ainsi que moquette et tissu mural...).

Le grand matériel a été livré à mon domicile avant mon arrivée, et le petit matériel et les poches de nutrition le jour de l'arrivée au domicile. Cette livraison s'effectue tous les 15 jours pour le petit matériel et tous les 7 jours pour les poches de nutrition à mettre dans le réfrigérateur prévu qu'à cet effet.

Il existe une association de patients en nutrition parentérale (A.N.A.D.: Association des nutris à domicile) qui a pour but de réunir les personnes afin qu'elles se connaissent et qu'elles soient au courant de toutes les recherches en cours, à laquelle j'adhère, et dont le Président est le Prefesseur Messing.

Il faut reconnaître que sans la nutrition parentérale beaucoup de patients seraient disparus. Elle permet de vivre presque normalement malgré l'obligation de se perfuser de 20h30 à 7h30 en fonction du volume des poches nutritionnelles, qui est quelques fois pesante.

Mais cette contrainte est supportable puisque ce traitement permet de participer à la vie de tous les jours et même de voyager sous certaines conditions.

> Noëlle R. Sce du Pr. J.C. Rambaud et Inserm V Hôpital Saint-Lazare - Paris

#### ÉTUDE DE CAS

## Comment se maintenir en vie grâce à ses symptômes

Je n'ai vu qu'une fois M. A., lors d'un bilan en hospitalisation de jour. Il a 25 ans, vit en concubinage, a un travail qui lui plaît. Le contact est d'emblée très facile, et il m'explique avec aisance qu'il a un diabète insulino-dépendant depuis l'âge de 8 ans. Il paraît bien l'assumer : il le connaît bien, ne l'oublie pas, sans pour autant lui donner une importance excessive, il a été très vite autonome, ses parents lui laissant tôt la possibilité de faire lui-même ses piqûres, d'aller en colonie de vacances avec des diabétiques, etc. Bref, dans sa vie d'enfant et de jeune adulte, il s'est toujours bien débrouillé, tant sur le plan du travail que de la santé.

J'aurais pu m'en tenir là... Mais curieusement son diabète est bien désiquilibré, et peu à peu le ton de l'entretien change quand j'insiste sur mon étonnement. Il commence par trouver des justifications pseudo-rationnelles, sur un ton légèrement agressif : s'il connaît si bien son diabète, ce n'est pas la peine qu'il le contrôle régulièrement. D'ailleurs, il n'a pas le temps de s'en occuper, son rythme de travail ne lui permettant pas.

Son insistance à prouver qu'il va bien et qu'il réussit tout, au prix de ne pas tenir compte de ses limites présentes, me fait l'interroger sur les débuts de son diabète. Sur un ton d'abord réticent, puis sur un mode plus dépressif, M. A. me fait part alors de ce que cette "autonomie" si vite acquise a signifié pour lui d'abandon parental. Il se plaint d'avoir été extrêmement seul, portant ce fardeau sans aucune aide. Il en veut particulièrement à son père, alcoolique, sur lequel il n'a jamais pu compter, même pour ses études, alors que celui-ci avait un haut niveau socio-culturel.

Pourtant, cette plainte se double de "bénéfices secondaire" inconscients, sur lesquels il ne semble pas pouvoir revenir à ce jour. Certes la douleur est vive et réelle. Ses parents ont divorcé alors qu'il était encore en classe. Il a perdu sa sœur dans un accident, et son frère aîné est parti très tôt à l'étranger. En l'absence d'un père qui n'a pu tenir sa place, il a été lui-même le "pilier" de la famille. S'il

a été bien lourd de porter cela tout seul (diabète et souffrance familiale), s'il ne pouvait « laisser sa mère seule », du moins a-t'il pris une place tout à fait privilégiée dans la constellation familiale, qu'il ne semble pas du tout prêt à vouloir perdre... fût-ce au prix de sa santé.

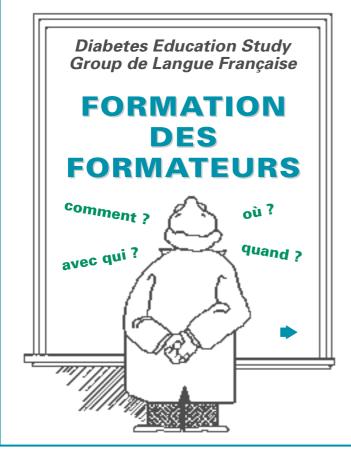
Prendre en charge son diabète supposerait pour ce patient qu'il puisse commencer à régler ses comptes avec son père, à affronter ses sentiments de colère, et au delà de sa dépression. Pour l'instant, il ne peut que me dire : « je ne veux plus voir mon père, je l'ai rayé, je m'en fiche ». C'est dans ces termes aussi qu'il me parlait quelques instants auparavant de son diabète (après m'avoir affirmé le contraire en début d'entretien). De le lui faire remarqué semble l'avoir interloqué. Il m'annonce alors avec beaucoup d'émotion qu'il va être lui-même père dans peu de temps, et qu'il va bien falloir changer d'attitude. C'est dans cette perspective qu'il accepte - avec une certaine crainte - de me rencontrer une autre fois en consultation.

Je ne sais s'il assumera de venir, mais il me semble une fois de plus, qu'on ne peut tenter de faire disparaître un symptôme (ici la négligence vis à vis du diabète), tant qu'il a pour le sujet une place centrale dans son économie psychique.

En l'occurrence, si l'absence de soins renvoie ici à l'absence d'une parole paternelle qui l'aurait accompagné dans la vie et délivré d'une place toute puissante auprès de sa mère, puis de sa femme et de son travail, au moins indique-t-elle le

lieu de la souffrance et d'appel à une parole éventuelle. Mais les conflits inconscients (notamment avec son père) ne sont pas réglés à ce jour. Il préfère ne rien savoir, au prix de sa santé, le diabète étant le lieu d'inscription de son malaise. Peutêtre d'en avoir parlé une fois lui permettra-t-il de vouloir "aller y comprendre quelque chose" et de régler un peu ses comptes avec ses géniteurs. La naissance future de son enfant le confrontera sans doute à ses identifications fragiles à son père et permettra peut-être une ouverture sur un questionnement. Sans cette élaboration, il me paraît difficile qu'il puisse prendre en charge régulièrement et de façon constructive son diabète... Attendons donc!

> Élisabeth Lerolle Psychologue - C.H. de Nanterre



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 21
16, avenue Paul-Vaillant Couturier
94807 VILLEJUIF-Cedex

Tél. 01 45 59 51 08 - Fax 01 47 26 94 54 de 9h30 à 15h30

#### 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)

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