



# DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 7 - N° 2  
1997

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

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

## Editorial

### Le chemin parcouru

*Le développement de la section francophone du DESG est une réalité comme en témoigne le décuplement du nombre de ses membres en quatre ans qui dépasse aujourd'hui 500. Les adhérents se répartissent de façon très équitable en médecins et paramédicaux, personnes travaillant dans le secteur public et dans le secteur libéral, et ce conformément aux désirs initiaux des membres fondateurs. On doit ce développement rapide à une meilleure assise de certains groupes régionaux, au dynamisme de leurs animateurs qui ont su convaincre autour de quelques axes de réflexion et d'actes de formation.*

*La formation des formateurs a atteint sa vitesse de croisière. Le troisième cycle s'achève. Plus de soixante-dix stagiaires, médecins et paramédicaux, auront ainsi suivi une formation de haut niveau à l'éducation des diabétiques. Plusieurs d'entre eux ont mis en application leurs acquis ou ont planifié des recherches ou des sessions de formation dans leur région. Leur place au sein des groupes régionaux est fondamentale et nous attendons d'eux une part active dans l'animation des groupes et des propositions concrètes de formation ou de travaux de recherche.*

*Moins de deux ans après le premier colloque, le DESG-LF a tenu son second congrès. L'organisation de cette manifestation a bénéficié d'un partenariat très étroit avec l'ALFEDIAM, l'ALFEDIAM paramédical et l'AFD et de l'excellent travail de l'équipe diabétologique d'Amiens. Plus de 50 communications ont été présentées sous forme orale ou affichée. Plus de 400 participants étaient présents le vendredi 21 mars pour écouter les communications orales et les conférences, et les échanges se sont poursuivis autour des posters. Jean-Louis Grenier a présenté en notre nom la place du DESG-LF dans la diabétologie française au cours du forum "Diabète" qui s'est tenu dans l'après-midi du 21 mars. La densité et l'originalité des travaux présentés témoignent du travail réalisé dans les groupes régionaux. Plus d'échanges sont sans doute encore nécessaires entre les groupes régionaux qui travaillent sur des thématiques voisines, pour une mise en commun plus efficace des efforts et des échanges d'outils réalisés ici où là.*

*Les compétences du DESG en font un partenaire de choix de l'ALFEDIAM dans les réflexions qui ont débuté et doivent être approfondies notamment dans le cadre de la Commission de Pédagogie, sur la facilitation de l'accès des diabétiques à l'acte d'éducation, sur l'amélioration de la coordination des soins entre spécialistes diabétologues, généralistes et autres spécialistes et sur la formation des médecins et des paramédicaux du secteur public et du secteur libéral.*

*Certaines de nos réflexions ont donné lieu à des expériences menées au sein de quelques groupes régionaux constitués en véritables laboratoires d'essais. C'est ainsi que les premières sessions de formation structurées des infirmières libérales, mais aussi de podologues se sont déroulées avec "l'esprit" du DESG qui intègre une analyse de l'état initial et l'évaluation de l'action menée. De la même façon les premières sessions de formation des pharmaciens ont rassemblé un grand nombre de participants qui ont témoigné d'un besoin indéniable de la profession de mieux connaître la maladie diabétique et les moyens thérapeutiques et de surveillance. Le succès rencontré au cours de ces réunions et le professionnalisme des responsables des formations ont confirmé la place du DESG dans l'éducation des partenaires de soins en diabétologie, place qui sera reconnue très prochainement par un accord avec le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens. Cet accord permettra la diffusion de telles sessions de formation aux pharmaciens et préparateurs de différentes régions françaises.*

## SOMMAIRE

### • ÉDITO

- Le chemin parcouru ..... 13  
(P. VALENSI)

### • VU POUR VOUS

- Le téléphone : un outil de soins  
avec les patients diabétiques ..... 14  
(J.F. GAUTIER)

### • TESTÉ POUR VOUS

- IPCEM : De la formation à la  
recherche en éducation du patient ..... 18  
(H. GUILLOTTE, J.F. d'IVERNOIS,  
R. GAGNAYRE)

### • ÉVALUÉ POUR VOUS

- La formation des formateurs :  
le point de vue des stagiaires ..... 20  
(D. ROMAND, R. BELLIN,  
O. THURNINGER)

### • DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

- "Se rencontrer pour mieux  
se séparer" ..... 21  
(F. AZEMAR, F. RAYNAL,  
M. POUYDEMANGE, O. COUVARAS,  
N. SER, Pr. GHISOLFI)

### • À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

- La maladie de Crohn ..... 22  
(M. LÉMANN)

### • ÉTUDE DE CAS

- Peut-on vivre sans diabète quand on  
a été diabétique pendant 18 ans ? ..... 24  
(C. COLAS)

### • LU POUR VOUS

- Changer les comportements pour  
intensifier le traitement du DNID ..... 24  
(R.A. LORENZ, K. JANNASH, J. BUBB,  
J. KRAMER & AL)

### • L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES CONGRÈS

- Compte rendu du Premier Forum  
"Diabète" d'Amiens, le 21 mars 1997 . 26  
(B. LESOBRE)  
- Compte rendu du 2<sup>e</sup> Colloque du  
DESG, Amiens, le 21 mars 1997 ..... 28

### • LA VIE DU DESG

- Participation active des groupes  
régionaux au DESG ..... 31  
(A.M. LEGUERRIER)

**ÉDITO** (suite)

La démarche adoptée et les documents pédagogiques et d'évaluation destinés à telle ou telle corporation constituent des "kits" qui, une fois testés, évalués et validés, pourront être utilisés dans d'autres groupes régionaux.

Un accord entre le DESG et la FENAREDIAM a été obtenu, précisant l'intérêt de la formation des endocrinologues diabétologiques à l'acte d'éducation et la possibilité qui leur est offerte par le DESG d'acquiescer les compétences nécessaires. Le premier cycle de formation assuré par le DESG devrait se dérouler en 1997.

Ces quelques lignes reflètent les voies principales suivies par le DESG pendant ces quatre années au cours desquelles j'ai eu le plaisir d'animer notre association en plein essor. Si la question de sa-

voir « Qu'est-ce que le DESG et qu'est-ce qu'on y fait ? » demeure encore dans l'esprit de quelques-uns, j'espère avoir ici apporté quelques éléments de réponse. Le DESG c'est même encore plus... Ce plus s'exprime au cours des réunions régionales et des congrès même si la communication entre les membres doit encore s'améliorer. Le Congrès conjoint avec l'ALFEDIAM, grâce au soutien du Professeur Cathelineau actuel président de l'ALFEDIAM devient un rendez-vous régulier très apprécié et je vous annonce le prochain congrès qui se tiendra à Marrakech en mars 1998. Un nouveau conseil d'administration a été élu à l'occasion du congrès d'Amiens. Je lui souhaite un bon travail et un franc succès.

Professeur Paul Valensi  
Hôpital Jean-Verdier - Bondy

**VU POUR VOUS**

## Le téléphone : un outil de soins avec les patients diabétiques

Depuis toujours, les patients diabétiques du service d'Endocrinologie de l'Hôpital Saint-Louis ont eu recours au téléphone pour joindre le service lorsqu'ils avaient un problème et ce, 24h sur 24. Les infirmières ont toujours essayé d'apporter une réponse, un soutien, un réconfort, mais aucune trace ne subsistait de ces réponses et il n'y avait aucun suivi des appels. Les appels posant un problème d'urgence étaient transmis à un médecin mais non notés, de plus les médecins concernés n'étaient pas toujours avertis.

En conclusion, il n'y avait pas de validation sur l'intérêt et l'efficacité de cet outil. Ce numéro d'appel est noté sur la carte diabétique et sur le carnet d'auto-surveillance.

### Réalisation de la fiche téléphonique

En 1991, au retour d'un stage au Danemark, l'idée de mettre en place une fiche téléphonique nous est venue. Cette fiche a été réalisée (fig. 1), validée et mise en liasse. Depuis 1992, chaque appel est noté et placé sur un pique note à côté du téléphone sur la banque de

soins. Sur cette fiche pré-imprimée figure le nom, le prénom et le numéro de téléphone du patient qui appelle, le nom du médecin du service qui suit ce patient, la cause de l'appel, la réponse apportée, les suites à donner. L'infirmière ou le médecin qui répond au patient signe ce message en y notant la date et l'heure de l'intervention.

Chaque fin de mois, toutes ces fiches sont relevées, notées, comptabilisées et transmises aux médecins concernés du service. Si durant le mois il y a eu un problème ponctuel, le médecin est aussitôt averti et prend les dispositions nécessaires. Toute personne du Service peut consulter les fiches au jour le jour.

### Réalisation du consensus de réponse

Au regard des premières fiches téléphoniques, nous nous sommes aperçus que certaines réponses étaient hétérogènes tant du côté infirmier que médical.

Par exemple, à la question : *Comment se resucrer lorsqu'une hypoglycémie survient juste avant le petit déjeuner au moment de l'injection d'insuline*, deux types

de réponse étaient donnés au patient. Soit il était conseillé de prendre rapidement le petit déjeuner et de ne faire l'insuline qu'à la fin du repas. Soit la réponse donnée était de se resucrer immédiatement (3 morceaux de sucre ou équivalent) puis de faire l'insuline et de prendre le petit déjeuner comme d'habitude.

À la question : *Que dois-je faire en cas d'intolérance digestive* (« je sens que je vomirai mon petit déjeuner tellement je suis patraque »), certaines fiches conseillaient de diminuer les doses d'insuline contrairement aux bonnes pratiques diabétologiques.

Devant les réponses diverses, nous avons été amenés à nous réunir entre médecins et infirmières afin de mettre au point un consensus qui réponde aux différentes questions posées, puisque la majorité des réponses relève du rôle délégué (droit de réponse alloué aux infirmières par la hiérarchie médicale).

Ce consensus de réponses est daté et signé du Chef de Service. Il s'agit d'un document dactylographié dans lequel les principales questions posées par nos patients sont abordées.

Les différents chapitres sont :

- hyperglycémie,
- hypoglycémie (en général appel d'une tierce personne),
- appel au décours d'un épisode hypoglycémique,
- hypoglycémie modérée survenant au moment d'un repas,
- troubles digestifs,
- divers (rémissions - vaccination - décalage horaire, conservation de l'insuline, activité physique).

Chaque chapitre comprend les questions à poser au patient et les réponses à donner. Le contenu est propre à chaque service puisqu'il est en rapport avec le message éducatif délivré. La mise au point de ce contenu est en soi une réflexion sur l'uniformité du discours au sein de l'équipe, il ne peut donc être utilisé comme tel par une autre équipe.

Ce consensus est présenté sous forme d'un feuillet de synthèse (cf. annexe) accessible aux différents agents de soin. Il est distribué systématiquement aux nouvelles infirmières, aux étudiants en médecine et aux internes en stage dans notre service. Il ne remplace pas le médecin mais représente un outil homogène, disponible 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Lorsque l'interlocuteur estime que le patient doit être vu en urgence, il le dirige vers la consultation du Service entre 8h00 et 17h30. En dehors des heures d'ouverture de cette consultation et des jours fériés, le patient est dirigé vers le service des Urgences de l'hôpital qui aura été averti au préalable.

## Analyse des données

Le chiffre global est croissant d'une année sur l'autre. Le nombre quotidien d'appels varie en fonction des mois de l'année (fig. 2). Les appels sont plus importants le matin, mais concernent également l'après midi et la nuit. Le nombre d'appels est passé de 189 en 1992 à 377 en 1994, ce qui montre l'importance de ce numéro d'appel 24h sur 24. Le motif d'appel le plus fréquent (45% des appels) concerne l'adaptation des doses, c'est à dire l'attitude à avoir en cas d'hyperglycémie ou d'hypoglycémie. Viennent ensuite les problèmes techniques 22%, les problèmes infectieux et intercurrents 15,4%, et les décalages horaires 1,3%. Les appels «divers» représentent 18% des appels.

## Discussion et perspectives

Les problèmes posés par cet outil sont :

- Le stockage des fiches. Actuellement, les fiches sont conservées et classées par mois dans un but médico-légal, bien qu'il n'y ait aucune directive à ce sujet. L'idéal serait que cette fiche soit classée dans le dossier médical du patient situé aux archives de l'hôpital. Cela représente un surcroît de travail qu'il est difficile d'assurer avec les moyens humains actuels.

- Les appels non répertoriés. Ils sont nombreux. Ils concernent les appels des patients directement à la consultation et à l'hôpital de Jour où les appels ne sont pas notés. Lorsque les patients contactent directement les médecins dans leur bureau, il n'y a en général aucune trace de l'appel. Par ailleurs, il est fort possible que certains appels ne soient pas notés consciemment ou par simple oubli.

Les infirmières et les médecins du Service sont unanimement formels sur l'apport bénéfique de cette fiche dans la prise en charge des patients :

- Les réponses sont adaptées aux patients car ils sont connus du service.
- Les rapports avec les infirmières libérales se sont renforcés, elle se servent de ce numéro pour demander des conseils adaptés au patient.
- Ce numéro est une sécurité pour les patients surtout quant ils sont loin de chez eux (travail, vacances...).

Les médecins du service sont au courant des difficultés ou incidents rencontrés par leurs patients ce qui représente un gain de temps à la consultation médicale. Nous avons l'impression que les décompensations du diabète sont prises en charge plus rapidement de même que les plaies aux pieds.

L'analyse des motifs d'appels est l'occasion pour l'équipe soignante, de remettre en cause le système d'éducation du service, son contenu et la manière de transmettre les messages éducatifs.

Avec ce numéro d'appel 24 h sur 24 et 7 jours sur 7, il nous paraît plus facile d'envisager la mise à l'insuline en ambulatoire ainsi que le développement de l'hospitalisation de jour avec une réduction de l'hospitalisation traditionnelle.

Le téléphone est un contact permanent entre patients diabétiques et personnel soignant qui représente un outil de soins à exploiter et à développer. A une époque où tout doit être évalué, il est né-

cessaire de faire reconnaître le téléphone comme acte éducatif spécifique à quantifier car il représente une part croissante dans la prise en charge des patients diabétiques.

JF. Gautier - Endocrinologie  
Hôpital Saint-Louis - Paris

**Fig. 1** : Fiche téléphonique utilisée dans le Service. - **Fig. 2** : Nombre mensuel d'appels téléphoniques en 1992 et en 1994.

**Annexe** : Consensus d'uniformisation des réponses téléphoniques disponible pour les infirmières et les médecins du Service qui répondent au téléphone.

**DIABÉTOLOGIE - SAINT-LOUIS - PARIS** *Fig. 1*

---

**MESSAGE TÉLÉPHONIQUE**

---

Appel provenant de : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Tél. : .....

Malade suivi par le Dr. : .....

Cause : .....

.....

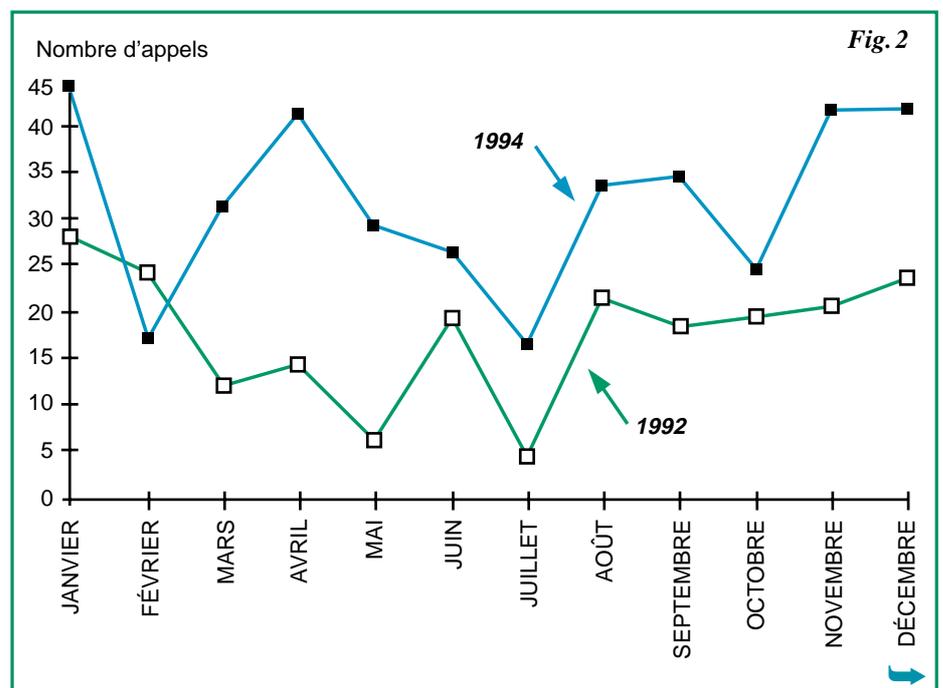
Réponse : .....

.....

Suite à donner : .....

.....

Appel pris par : ..... Date et heure : .....



## UNIFORMISATION DES RÉPONSES TÉLÉPHONIQUES

*Réalisée par D. GESLIN, M. GENET, F. GRONDIN, JF. GAUTIER*

### 1°/ RAISON DE L'APPEL : HYPERGLYCÉMIE

#### **Demander :**

- la valeur de l'hyperglycémie,
- le type du diabète et du traitement et depuis combien de temps le traitement a été institué,
- le type d'activité professionnelle,
- existe-t-il un facteur de décompensation: température, brûlures urinaires, symptomatologie respiratoire, douleurs, écarts de régime, stress (comme le décès d'un proche...),
- FAIRE ANALYSE D'URINE POUR RECHERCHE D'ACÉTONE SI GLYCÉMIE SUPÉRIEURE OU ÉGALE À 2,5 G/L.

#### **Réponse :**

**a)** Il n'existe pas d'acétone : augmenter les doses de 2 unités en 2 unités, voire de 4 unités en fonction de la glycémie et consulter le médecin traitant. Rappeler le service 24h plus tard.

**b)** Il existe 2 croix d'acétone ou plus associées à une glycosurie :

■ Si le patient possède de l'insuline rapide ou de l'Actrapid (patient traité par 3 injections d'insuline) : faire 5 unités d'insuline rapide plus 5 unités par croix d'acétone au delà de 2 croix d'acétone. Recontrôler les urines 2 heures plus tard :

Si disparition ou diminution de l'acétone poursuivre une auto surveillance comprenant au moins 4 glycémies capillaires par jour et la surveillance urinaire à chaque miction et prendre un rendez vous rapproché avec le médecin diabétologue.

Si l'acétone ne diminue pas malgré l'injection d'insuline, se présenter à l'Hôpital Saint Louis en urgence: à la consultation du Service entre 8h30 et 17h30, sinon aux urgences de l'Hôpital (celui ou celle qui répond au téléphone prévient alors les urgences de la situation du patient, éventuellement de la disponibilité d'un lit à Trèfle IV).

■ Si le patient ne possède pas d'insuline rapide ou d'Actrapid, se présenter à l'Hôpital Saint Louis en urgence: à la consultation du Service entre 8h30 et 17h30, sinon aux urgences de l'Hôpital (celui ou celle qui répond au téléphone prévient alors les urgences de la situation du patient, éventuellement de la disponibilité d'un lit à Trèfle IV).

**c)** Il existe des traces ou une croix d'acétone : même attitude que lorsqu'il n'y a pas d'acétone, c'est à dire augmentation des doses de deux en deux, plus consultation avec le médecin traitant, plus rappel du Service 24h plus tard.

### 2°/ RAISON DE L'APPEL : HYPOGLYCÉMIE

(en général appel réalisé par une tierce personne)

#### **Questions à poser :**

- le patient est-il conscient ou inconscient,
- type du traitement insuline ou sulfamides,
- la valeur de la glycémie (si elle n'a pas été faite, ne pas faire).

#### **Réponses :**

- le patient est conscient, lui donner 3 morceaux de sucre ou une boisson sucrée (jus de pomme, orange pressée, Coca Cola...) plus une collation, rappeler à Trèfle IV pour discuter de l'étiologie de l'hypoglycémie (cf 3°/).

- Le patient est inconscient. Si le patient est habituellement traité par l'insuline, faire immédiatement une injection de glucagon. Le patient se réveillera 10 à 15 minutes après, en général nauséux et «patraque». Si pas de glucagon ou si le réveil n'est pas obtenu ou si le patient est traité par sulfamides appeler les pompiers au 18 ou le SAMU au 15.

### 3°/ APPEL AU DÉCOURS D'UN ÉPISODE D'HYPOGLYCÉMIE

#### **Questions à poser :**

- type du traitement : insuline ou sulfamides (les biguanides ne sont pas responsables d'hypoglycémie)
- existe-t-il une cause ?, collation ou repas sauté, activité physique importante, erreur technique avec le maniement de l'insuline, (décalage ou inversion entre insuline rapide et insuline intermédiaire), alcool, vomissements.

#### **Réponses :**

- si pas de cause évidente diminuer l'insuline correspondante au malaise de 2 ou 4 unités, prendre un rendez vous de consultation rapproché avec le diabétologue et rappeler 24h plus tard Trèfle IV. Il est parfois difficile au patient d'obtenir un rendez vous rapproché avec le Diabétologue. Pour cette raison, celui ou celle qui répond au téléphone transfère l'appel directement en consultation poste 9680 (pendant la journée) afin de confirmer la nécessité de cette consultation.

- cas particulier du traitement par sulfamides : arrêter le traitement et venir à l'Hôpital Saint-Louis en urgence : à la consultation du service entre 8h30 et 17h30, sinon aux urgences de l'Hôpital (celui ou celle qui répond au téléphone prévient alors les urgences de la situation du patient, éventuellement de la disponibilité d'un lit à Trèfle IV)
- Si cause évidente de l'hypoglycémie ne rien faire avec le traitement mais éviter la situation causale et prendre un rendez vous de consultation rapprochée avec le médecin diabétologue.

#### **4°/ RAISON DE L'APPEL : HYPOGLYCÉMIE MODÉRÉE (ne nécessitant pas une tierce personne) survenant juste AVANT L'INJECTION DE L'INSULINE ET LE REPAS**

- Prendre un jus de fruit ou une boisson sucrée, faire l'insuline habituelle et prendre le repas.

#### **5°/ RAISON DE L'APPEL : TROUBLES DIGESTIFS (nausées, vomissements)**

##### **Questions à poser :**

- type du traitement,
- glycémie capillaire,
- analyse d'urine pour recherche d'acétone si glycémie capillaire supérieure ou égale à 2,5g/l.

##### **Réponse :**

##### **A) PATIENT INSULINO TRAITÉ :**

- NE PAS ARRÊTER L'INSULINE NI DIMINUER LES DOSES.
- Si les repas sont vomis prendre une boisson sucrée toutes les heures et surveiller la glycémie capillaire toutes les heures.
- Si il existe de l'acétone dans les urines agir comme au 1°.
- Appeler le médecin traitant (généraliste) pour être examiné et pour le traitement de la cause (gastro-entérite...) et rappeler dans le service dans les 24h.
- Si la symptomatologie digestive ne disparaît pas dans les 12h ou si intolérance digestive totale (même les boissons sucrées sont "renvoyées") : se présenter à l'Hôpital Saint-Louis en urgence accompagné par une tierce personne : à la consultation du service entre 8h30 et 17h30, sinon aux urgences de l'Hôpital (celui ou celle qui répond au téléphone prévient alors les urgences de la situation du patient, éventuellement de la disponibilité d'un lit à Trèfle IV).

##### **B) PATIENT SOUS BIGUANIDES (Glucophage retard, Stagid) :**

Arrêt du biguanide et consultation rapprochée avec le Diabétologue.

#### **6°/ DIVERS**

- Problème de la RÉMISSION : il ne faut pas suggérer au patient d'arrêter de lui-même son insuline. Consulter son médecin diabétologue le plus vite possible qui prendra la décision de l'arrêt ou de la poursuite de l'insuline.
- Le VACCIN contre la GRIPPE : il est conseillé à tous les diabétiques. ABSENCE DE CONTRE INDICATION.
- le VACCIN ANTITÉTANIQUE est OBLIGATOIRE et n'est pas contre indiqué.
- CONSERVATION DE L'INSULINE :
  - Le flacon en cours doit être placé à l'abri de la chaleur, mais non nécessairement dans le réfrigérateur.
  - Les flacons et les cartouches de réserve doivent être conservés dans le réfrigérateur.
  - En cas de déplacement de longue durée dans un pays "sans réfrigérateur" placer les réserves d'insuline dans un endroit à l'abri du soleil.
- DÉCALAGE HORAIRE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE : voir avec le diabétologue habituel du patient.

**N'OUBLIEZ PAS QUE LES MÉDECINS DIABÉTOLOGUES DU SERVICE SONT LÀ POUR RÉPONDRE AUX QUESTIONS DES PATIENTS**

## TÉSTÉ POUR VOUS

# De la formation à la recherche en éducation du patient

IPCEM - Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales

Institut de formation agréé par la Formation professionnelle continue, l'IPCEM a pour principale mission de **contribuer à l'amélioration des compétences pédagogiques de tout professionnels de santé concernés par l'éducation du patient**, qu'ils soient médecins, infirmières, cadres de santé, diététiciennes, kinésithérapeutes...

Ce fut à partir du constat que d'une part, l'éducation du patient devait nécessairement faire partie intégrante des soins de toute maladie chronique et que d'autre part, la formation initiale des professionnels de santé ne les avaient jamais préparés à enseigner ou à éduquer que fut créé en mars 1989, l'IPCEM, avec l'aide du Département Ames des Laboratoires Bayer Diagnostics.

Le soutien permanent des Laboratoires Bayer Diagnostics, et depuis peu des Laboratoires Bayer Pharma, a ainsi permis aux co-fondateurs de l'IPCEM, des praticiens hospitalo-universitaires, des spécialistes en Pédagogie des Sciences de la Santé de concevoir et d'assurer une formation de qualité et la plus pragmatique possible.

Cette recherche de la qualité s'est tra-  
duite :

- dès le début par la réalisation d'un **mémoire de recherche** pour les participants des Cycles de Formation Pédagogique et la délivrance d'un Certificat IPCEM,

- puis, plus récemment, par une rénovation des cycles de formation IPCEM en prenant appui sur les dernières données de la psychologie cognitive ainsi que sur de nouvelles méthodes pédagogiques et méthodes d'évaluation.

L'expérience acquise aux cours des premières années de formation à l'éducation du patient diabétique a aussi permis aux créateurs et animateurs de l'IPCEM d'élaborer et de mettre en place, fin 1993, une formation pour les **éducateurs de patients asthmatiques**, formation qui devrait connaître le même essor, et fin 1996 une formation pour les **éducateurs de patients hémophiles**.

En 7 ans, près de 650 participants ont suivi les divers programmes de formation de l'IPCEM (536 issus du milieu diabétologique, 93 du milieu asthmatique et 18 du milieu de l'hémophilie).

La répartition par catégorie professionnelle est la suivante (cf. tableau 1) :

Tab. 1

- infirmières : .....	401
- cadres infirmiers : .....	74
- diététiciennes : .....	67
- médecins : .....	53
- puéricultrices : .....	29
- kinésithérapeutes : .....	23

La répartition par région administrative nous apporte les informations suivantes (cf. tableau 2) :

Tab. 2

Alsace : .....	33
Aquitaine : .....	30
Auvergne : .....	5
Bourgogne : .....	12
Bretagne : .....	36
Centre : .....	21
Champagne : .....	20
Corse : .....	0
Franche-Comté : .....	19
Languedoc-Roussillon : .....	33
Limousin : .....	12
Lorraine : .....	28
Midi-Pyrénées : .....	41
Nord : .....	61
Basse-Normandie : .....	8
Haute-Normandie : .....	9
Paris : .....	39
Région Parisienne : .....	64
Pays de Loire : .....	23
Picardie : .....	19
Poitou-Charentes : .....	22
Provence-Côte d'Azur : .....	66
Rhône-Alpes : .....	39
Algérie : .....	1
Suisse : .....	6

## Les actions de formation

Principale activité de l'IPCEM, elles comportent une formation diplômante appelée "Cycle de Formation Pédagogique" et des formations plus spécialisées ou répondant à des besoins clairement identifiés.

## Le Cycle de Formation Pédagogique

Véritable formation d'éducateurs ou de formateurs de patients, il a pour but de faire acquérir aux participants une méthodologie rigoureuse afin de définir le meilleur cadre pédagogique pour l'éducation des patients atteints de maladie de longue durée.

Cette formation de 8 jours pour le cycle diabète, de 7 jours pour le cycle asthme, comportent 3 séminaires ou forums de 2 à 3 jours, espacés de plusieurs mois pour assurer un suivi pédagogique et permettre aux participants de réaliser un mémoire de recherche.

Ce travail de recherche doit être validé par le Comité Scientifique et Pédagogique de l'IPCEM pour l'obtention du "**Certificat de Formation Pédagogique à l'éducation du patient**".

Depuis 1989, 27 cycles de formation, animés chacun par 2 intervenants ont été effectués à Paris et aussi en Province.

Dans le premier séminaire, appelé "**le contrat d'éducation du patient**", sont enseignées les notions de diagnostic éducatif, d'objectifs pédagogiques de sécurité et spécifiques permettant de conclure un contrat d'éducation avec le patient. Le diagnostic éducatif permet également d'identifier les caractéristiques psychosociales d'un patient atteint de maladie chronique.

Le deuxième forum, intitulé "**méthodologie et organisation du contrat d'éducation**", permet aux participants de connaître et de réaliser diverses méthodes d'apprentissage et d'élaborer des supports pédagogiques facilement utilisables dans leur activité quotidienne.

Enfin, le troisième séminaire "**le suivi éducatif du patient**", aborde l'évaluation des acquis et des comportements réels du patient ainsi que l'organisation d'une formation continue. Ici sont étudiés et élaborés les outils d'évaluation, la planification de la formation du patient, le dossier d'éducation et les consultations d'éducation.

## Le Forum Unité d'Éducation

Éduquer les patients représente un travail d'équipe. Concevoir et développer une structure d'éducation du patient fonctionnelle et pertinente sera - ou constitue déjà - le challenge de nombreuses équipes hospitalières. Une réflexion et un discours communs entre soignants et personnels d'encadrement paraissent donc nécessaires pour envisager une telle démarche.

C'est pourquoi, l'IPCEM propose un Forum Unité d'Éducation, d'une durée de 3 jours, pour les décideurs hospitaliers (cadres infirmiers, médecins, voire infirmières générales et directeurs d'hôpitaux).

Cette formation reprend d'une façon plus générale les grands principes d'éducation du patient enseignés lors du Cycle de Formation Pédagogique. Elle permet de sensibiliser les participants au discours pédagogique, de leur faciliter la **mise en place d'une unité d'éducation ou la rénovation d'une structure d'éducation préexistante**. Elle les aide, enfin, à évaluer les effets de cette éducation.

### Le Forum Enfant

Il existe, en France, plus de 8 000 enfants diabétiques. Leur enseigner à mieux soigner leur diabète nécessite de faire appel à des stratégies d'éducation spécifiques. Pour les plus jeunes d'entre eux, le jeu représente alors le support privilégié de l'apprentissage.

C'est ainsi que l'IPCEM a conçu, dès 1989, une formation spécifique de 4 jours pour tous les éducateurs d'enfants diabétiques.

Les premières sessions ont été réalisées en partenariat avec la Cité des Sciences et de l'Industrie de La Villette. Actuellement l'IPCEM fait appel, pour l'animation de ce forum, à des **spécialistes du jeu, de techniques d'animation telles que les marionnettes, le conte...**

Cette formation a donc pour but :

- de définir les objectifs pédagogiques de l'éducation d'un enfant diabétique à partir des caractéristiques psychologiques et des potentialités d'apprentissage relatives à l'âge de l'enfant,
- d'élaborer et d'utiliser un jeu,
- de concevoir un scénario et de réaliser une animation favorisant l'apprentissage.

Très prochainement, un support ludique d'éducation pour les enfants de 3 à 10 ans, appelé "**Hypopuzzle**", conçu par les participants du premier Forum Enfant, évalué dans huit services hospitaliers de pédiatrie et développé par l'IPCEM devrait être diffusé en France et à l'étranger.

### Le Forum Recherche

L'une des particularités de l'IPCEM est d'impliquer et de favoriser les soignants concernés par l'éducation du patient, notamment les infirmières, dans une démarche de recherche.

Pendant deux ans, le thème de cette formation fut consacré au "dossier d'éducation du DNID", sujet important puisqu'il représente pour beaucoup d'éducateurs de patients l'aboutissement d'une politique d'éducation.

Des prototypes de dossiers d'éducation (adulte et enfant) ont été élaborés et sont en cours de validation et d'évaluation afin de constituer un **dossier d'éducation - type** pouvant être utilisé dans les services de diabétologie.

### Le Forum Perfectionnement Pédagogique

Ce séminaire de 2 jours offre la possibilité à des anciens stagiaires ou diplômés IPCEM, ou à des professionnels de santé ayant suivi d'autres formations pédagogiques d'intégrer dans leur pratique de nouveaux apports de la recherche en éducation du patient et de maîtriser l'élaboration et l'animation de nouvelles méthodes pédagogiques.

Ce perfectionnement pédagogique permet ainsi la poursuite ou l'amélioration de projets dans le domaine de l'éducation du patient.

### Le Forum Développement

Dans un environnement économique difficile pour les hôpitaux, ceux-ci font de plus en plus souvent appel à des organismes proposant des formations intrahospitalières pour réduire leurs coûts de formation continue.

Dans le domaine de l'éducation du patient, l'IPCEM est en mesure de dispenser localement une **formation-conseil pour la mise en place ou le développement d'une activité d'éducation**.

L'acceptation par l'IPCEM de ces projets nécessite évidemment une analyse des besoins du service concerné, une cohérence dans la demande de formation mais aussi un pré-requis "culturel" en matière d'éducation du patient.

Il semble en effet indispensable, pour une plus grande efficacité, que certains soignants-éducateurs du service demandeur aient déjà suivi un Cycle de Formation Pédagogique IPCEM, et procédé à la mise en place de stratégies éducatives.

L'IPCEM intervient alors pour résoudre les problèmes rencontrés dans cette implantation.

Une douzaine de structures de soins, réunissant plus de 200 participants, ont déjà bénéficié d'une prestation IPCEM.

### La Journée de l'IPCEM

Peu de réunions sur l'éducation du patient étant organisées à l'échelon national, l'IPCEM offre la possibilité à ses stagiaires ainsi qu'à des personnalités extérieures concernées par la pédagogie du patient, de se rencontrer lors d'un colloque annuel.

La session de 1994 fut essentiellement consacrée aux structures d'éducation hospitalières, extra-hospitalières et à l'éducation à distance du patient.

Celle de juin 1995 a permis d'aborder les consultations d'éducation et l'évaluation de l'éducation du patient.

Enfin la Journée de l'IPCEM du 21 juin 1996 portait sur "Éducation du patient et Observance".

De 60 participants à ses débuts en 1990, à 120 en 1994 et enfin à 200 lors des deux derniers colloques de 1995 et 1996 au CNIT - La Défense, cette journée représente dorénavant un lieu privilégié de rencontres entre tous les acteurs de l'éducation du patient et un des événements majeurs pour la promotion de cette pratique.

Mais l'IPCEM ne s'est pas seulement contenté de ces réunions pour sensibiliser un public de plus en plus nombreux.

## Les actions de promotion de l'éducation du patient

Elles commencèrent en mars 1991 avec "*Les Rencontres Internationales d'Esclimont*". Ce séminaire d'une vingtaine d'experts européens a permis d'établir un cahier des charges de l'éducation des diabétiques.

En décembre 1992, l'IPCEM organisa à l'UNESCO son premier colloque scientifique international sur le thème : "*L'hôpital, école de santé ? L'éducation de l'enfant à sa maladie*".

Ce colloque, suivi par 320 participants, fut l'occasion pour les intervenants de susciter une réflexion auprès des institutions et pouvoirs publics sur les problèmes de réorganisation des services hospitaliers autour d'une nouvelle vocation de l'hôpital : l'école de santé.

Puis ce fut au tour du Palais du Luxembourg (Sénat) de recevoir en janvier 1994 l'IPCEM, pour un colloque plus sensible : "*Responsabilisation et Éducation du patient*".

Placé sous les Hauts Patronages du Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et du Ministre délégué à la Santé, cette manifestation présentait, dans un premier temps, diverses expériences sur les succès et développements de l'éducation du patient.

Puis, sous la présidence du Pr. M. Manciaux, des représentants d'associations de patients (diabète, mucoviscidose) ainsi que le Pr. G. Tchobroutsky ont abordé les limites de la responsabilisation du patient dans la gestion de sa maladie.

Enfin, les 230 participants à ce colloque ont pu apprécier les avis d'économistes de la santé, de la CNAM et le directeur du Comité Français d'Éducation pour la Santé sur les enjeux que pouvait représenter l'éducation du patient pour les politiques de santé.

## La recherche en éducation du patient

Depuis sa création, l'IPCEM a souhaité, que les formations qu'il organise et notamment les Cycles de Formation Pédagogique se concluent par des travaux de recherche en éducation du patient. L'esprit des formations IPCEM a d'ailleurs toujours été orienté vers le développement d'une **évaluation des pratiques pédagogiques et d'une recherche en stratégies d'éducation**.

Depuis 1989 plus de 200 mémoires ont été réalisés. 66 d'entre eux ont déjà été résumés et rassemblés dans un "Annuaire des recherches en éducation du patient diabétique", document diffusé par les Laboratoires Bayer Diagnostics.

Ces recherches, menées par des infirmières, diététiciennes et médecins témoignent d'une part, que l'éducation du patient est une œuvre d'équipe à laquelle chacun peut apporter une contribution et une réflexion spécifiques et d'autre part, que la mise en place d'activités éducatives pertinentes peut se réaliser à tous niveaux.

La valorisation et la diffusion de ces travaux auprès de la communauté scientifique est un des moyens, notamment pour les infirmières d'éducation, de progresser vers la reconnaissance de leur activité.

H. Guillotte - Directeur technique,  
J.F. d'Ivernois, R. Gagnayre - Conseillers  
pédagogiques

**IPCEM**, Tour Bayer,  
13 rue Jean Jaurès, 92807 PUTEAUX  
Tél 01 49 06 56 24

graphique du système éducatif pour les patients, ou l'entourage (parents, amis...). Puis après avoir évalué ce qui est modifiable nous avons pu définir des objectifs éducatifs adaptés à cette population homogène. Cette méthode un peu complexe au premier abord a été reprise plusieurs fois au cours des sept modules; ce qui nous a permis de mieux nous familiariser avec ce modèle.

b) La gestion de groupe : le rôle de l'animateur, les moyens pour faire participer tous les membres d'un groupe...

c) L'utilisation des outils de communication : rétroprojecteur, transparents, tableaux...

d) La gestion du temps : quelle doit être la durée d'un cours, pour quoi et comment la respecter.

e) Le choix des méthodes pédagogiques en fonction du contenu du cours de la configuration de la salle...

Les exposés théoriques étaient toujours suivi d'exercices pratiques individuels ou en groupe (mise en situation, jeux de rôle, autoscopies...) ce qui a renforcé la qualité de ces enseignements.

Les travaux de ce groupe ont permis de nombreux échanges entre tous les participants. Nous avons pu comparer nos difficultés, les structures éducatives où nous travaillons et confronter nos points de vue.

### La participation des soignés

À l'initiative de F. Elgrably, P. Hamelin, un jeune diabétique à l'insuline, est venu nous présenter un travail artistique sur le vécu de sa maladie, qu'il avait effectué dans le cadre de ses études. Il serait intéressant d'intégrer dans ce cycle de formation ce type de rencontre pour donner la parole aux soignés.

### La clôture de la formation

Nous nous sommes quittés au terme de ces années après une photo de groupe et un dîner chinois en chansons, très sympathique.

## Les points faibles

### Le lieu et la méthode

La configuration de la salle n'a pas rendu facile le travail de groupe et a dû favoriser le choix de méthodes pédagogiques trop souvent affirmatives pour certains intervenants. Nous aurions souhaité plus de travaux pratiques ou d'études de cas concrets.

Ainsi la psychologie, essentielle pour comprendre la perception de la maladie par le patient, suivant ses origines ethniques, sociales et culturelles, a été traitée de façon trop littéraire et est restée

## ÉVALUÉ POUR VOUS

# La formation des formateurs : le point de vue des stagiaires

Depuis 1992 le DESG dispense une formation s'adressant aux professionnels de l'éducation des diabétiques désireux d'améliorer leur efficacité en matière d'éducation. Les modalités de cette formation vous sont présentées dans chaque numéro du journal du DESG.

À ce jour deux sessions ont eu lieu et nous avons participé à la seconde qui s'est déroulée de septembre 1993 à juin 1995. Elle comprenait sept modules :

- 1 - Diagnostic éducatif
- 2 - Construction d'un programme d'enseignement
- 3 - Psycho-Analytique
- 4 - Psychosociologie
- 5 et 6 - Communication
- 7 - Évaluation

**Après sélection** sur dossier nous nous sommes retrouvés; 12 infirmières, 10 médecins et 3 diététiciennes, travaillant dans des structures hospitalières des quatre coins de France, où le système éducatif était très diversement développé.

**Le financement** de ces deux années de formation (soit 21 jours au total) était assuré soit par le DESG par l'intermédiaire de laboratoires pharmaceutiques, soit par la formation continue des établissements d'origine.

En voici selon nous les principales caractéristiques :

## Les points forts

### L'encadrement et le lieu

Les organisateurs F. Elgrably, J. Chwalow et C. Beaudoin nous ont accueillis à la Fondation pour la Recherche Médicale en plein cœur de Paris dans une salle et confortable. Elles ont toujours été à l'écoute de nos suggestions ou remarques, prêtes à adapter le programme par rapport à celles-ci. Elles ont favorisé les échanges et ont toujours été très disponibles. Ceci sans trop s'éloigner de leur organisation rigoureuse. Les intervenants nous sont tous apparus comme des experts des sujets traités.

### La méthode

Certaines notions nous ont paru plus concrètes que d'autres et applicables immédiatement dans notre exercice quotidien, comme :

a) le diagnostic éducatif : F. Elgrably et J. Chwalow nous ont présenté une méthode pour cibler une population suivant des critères sociaux, de qualité de vie, de santé et de comportement, et en tenant compte d'autres facteurs tels que les croyances de santé, la proximité géo-

assez hermétique. Tout au long de cette formation il a bien été montré combien l'évaluation était essentielle pour modifier ou confirmer nos actions en éducation. Mais le module qui lui était consacré est resté beaucoup trop théorique et n'a pu répondre à nos attentes. Nous avons été initiés aux méthodes théoriques statistiques mais nous avons vu peu d'éléments concrets pour nous aider à évaluer des comportements. Nous aurions souhaité plus de discussions sur les échelles d'évaluation de la qualité de vie.

#### Le lien entre les différents modules

Les modules étaient espacés de 3 à 4 mois ce qui est un peu long. Pour des raisons de disponibilité professionnelle des participants ce délai n'a pu être écourté. De ce fait peut être qu'un travail suivi entre les différents modules aurait facilité la cohérence et la compréhension. Une grille de travail commune à tous les modules était prévue mais hélas n'a pu être utilisée.

Au terme de cette formation, nous avons une approche différente du patient diabétique. Notre écoute a changé, ainsi que notre attitude au sein de l'équipe soignante et vis à vis de nos patients. La motivation est renforcée.

Il nous reste à transmettre le message aux soignés ainsi qu'aux qu'il faudrait surtout inciter à participer à ce type de formation. Car il serait ambitieux de prétendre former toute une équipe après ces deux années d'enseignement.

L'idéal serait que dans chaque équipe au moins un médecin, une diététicienne et une infirmière puissent bénéficier de cette formation.

D. Romand - Diététicienne  
Hôpital St-Louis Paris  
R. Bellin - Infirmière  
Hôpital Jean Verdier Bondy  
O. Thurninger - Médecin  
Centre médical de Forcilles

maintenant dix séjours ont eu lieu. Nous avons essayé de considérer nos jeunes adolescents lors de ces journées, comme des sujets à part entière, et non des "diabétiques" traversant l'adolescence. Ceci nous a permis de mieux les écouter, et de comprendre d'où venaient certaines de leurs résistances au traitement. C'est enfin, par une réflexion commune entre les adolescents, l'équipe, et des intervenants extérieurs à l'hôpital, que nous essayons durant 3 journées, d'établir une transition entre un présent souvent cause de difficultés, et un avenir, dont nous esquissons quelques lignes.

## Le passage vers un service d'adultes : comment accompagner la séparation

Lors de ce passage vers un service d'adultes, notre souhait est de ne pas répéter ce qui pourrait être vécu par certains adolescents plus fragilisés, comme une rupture affective de plus dans leur histoire; ou bien d'accentuer un malaise qu'ils vivent déjà au sein de leur famille ou de l'institution scolaire.

Pour la plupart des adolescents, ce sont des relations qui ont été nouées durant la petite enfance, entre eux et l'équipe. Changer de service, marque plus que symboliquement l'entrée dans la vie d'adulte, c'est aussi quitter un certain type de suivi médical.

Par exemple, l'adolescent sera considéré comme un interlocuteur à part entière et unique dans un service d'adultes, alors qu'en pédiatrie, le dialogue est très important avec les parents.

Il s'agit d'un départ sans retour, que certains adolescents expriment comme «être mis dehors» par l'équipe.

Le moment du passage, bien que discuté et préparé durant les consultations avec le médecin, est souvent vécu avec appréhension. Notre intention est de faire que ce passage vers le service d'adulte soit cohérent avec l'histoire de chaque enfant.

Mais nous sommes parfois confrontés à un échec de suivi avec certains adolescents, qui rejettent leur traitement et dans un même mouvement le suivi médical.

Notre sentiment d'impuissance face à leur opposition constante ne voit une possibilité d'évolution, que dans une rupture nécessaire avec le service. Celle-ci ne signifie pas toutefois une séparation sans dialogue, car il est parfois possible de le renouer non pas dans un entretien singulier, mais dans un travail de groupe.

### DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

## Se rencontrer pour mieux se séparer

#### Préparation du passage vers les services d'adultes sous forme de séjours éducatifs

Le service de Médecine Infantile D de l'Hôpital PURPAN à TOULOUSE, (Professeur GHISOLFI) suit actuellement 194 enfants diabétiques, dont 90 adolescents.

La prise en charge médicale et le suivi sont assurés par une équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins, une infirmière puéricultrice, une diététicienne, une psychologue.

Le temps de l'adolescence est une période où le suivi du traitement du diabète est soumis, plus que dans la petite enfance, aux aléas du mal-être de la personnalité. Les changements physiologiques par ailleurs, viennent alourdir le traitement, avec des besoins en insuline supplémentaires, alors que durant cette période l'adolescent se voudrait libéré de toute contrainte. Il décide parfois "d'aménager", "d'alléger" son traitement ou le refuse, ne voyant en lui qu'un ensemble d'obligations, dont le sens lui échappe.

Plus qu'à tout autre moment de sa vie, l'enfant se sent soumis à ce qu'il vit

comme l'arbitraire du médecin, qui lui rappelle sans cesse la nécessité d'un équilibre dans son diabète, car celui-ci fait parti de son avenir. Mais l'avenir est difficile à imaginer pour la plupart des adolescents. Il ne peut donc pas toujours servir de support à des projets de vie qui motiveraient l'adhésion au traitement pour obtenir un bon équilibre.

Pris au piège de sentiments contradictoires, certains adolescents expriment le souhait de quitter l'équipe de pédiatrie, sur le mode de la rupture, et en même temps, montrent combien il est difficile pour eux de rencontrer d'autres interlocuteurs.

Ces quelques constatations, que nous avons faites, au fil des années, nous ont incité à mettre en place des journées éducatives spécifiques, ouvertes sur les questions qui semblaient le plus inquiéter les adolescents à propos de leur avenir.

Pour la plupart des adolescents, le "passage" vers un service d'adultes est généralement proposé, après l'âge de 15 ans, et se concrétise dans les faits au moment où ils le souhaitent.

De façon à favoriser ce transfert, nous organisons à l'hôpital des séjours d'éducation de trois jours consécutifs. Jusqu'à

Élargir et structurer différemment notre soutien, c'est ce à quoi nous ont amené les adolescents, pour essayer de garder le contact avec eux, et de répondre à bien des questions qu'ils se posent à propos de la place du diabète dans leur avenir.

## Les journées pour adolescents : comment mieux se rencontrer pour se séparer

Durant trois jours, 8 à 10 adolescents garçons et filles, viennent partager une vie commune ensemble, et avec l'équipe.

Ils sont hébergés à l'hôpital, et la plupart des activités se déroulent à l'extérieur de celui-ci (repas, rencontres avec des intervenants... ). Nous souhaitons nous rapprocher le plus possible de leur quotidien, car c'est de celui-ci dont il va s'agir.

Les thèmes des "tables rondes" sont choisis en fonction des intérêts et des demandes des adolescents, et revus selon les critiques qui nous sont exprimées à chaque séjour.

Nous en citerons quelques-unes pour éclairer notre propos :

■ **L'AVENIR PROFESSIONNEL** : est débattu dans un centre d'orientation avec des conseillers. Ceci nous a permis de reconsidérer l'inscription sociale de l'adolescent, et la nécessité d'un travail scolaire, parfois vécu comme aléatoire ou difficile du fait du diabète.

■ **SEXUALITÉ, GROSSESSE ET HÉRÉDITÉ** : sont des sujets abordés par une gynécologue-diabétologue (Docteur F. Lorezini), dans le service de Diabétologie d'adultes, vers lequel les adolescents sont orientés.

Par là, nous voulons redonner une place au corps sexué, ne pas gommer le corps pubaire pour en faire seulement un corps atteint par la maladie.

Se projeter dans l'avenir passe par des questions sur la vie de couple, l'éventualité de devenir parents, les problèmes héréditaires liés au diabète; autant de questions que les filles comme les garçons souhaitent voir aborder.

■ **LA PRATIQUE DU SPORT** : la rencontre avec des professionnels et un médecin du sport, permet de replacer l'activité physique, non plus seulement dans la dimension d'une variable nécessaire pour l'équilibre, mais d'un plaisir de vivre avec son corps.

Le sport permet de revaloriser l'image corporelle de certains adolescents, qui la vive plus comme « déficiente » que comme source de potentialités.

■ **L'ALIMENTATION** : est abordée par diverses activités : tables rondes, mise en situation, élaboration de repas ou de pique-nique, repas pris à l'extérieur de l'hôpital (restauration rapide, cafétérias...).

Les journées sont l'occasion d'évaluer les possibilités des adolescents à gérer leur alimentation dans des situations proches de leur quotidien. C'est aussi l'opportunité pour l'équipe de s'informer sur leurs goûts et les sollicitations auxquelles ils sont confrontés (publicités, produits light... ) et de répondre plus précisément à leurs questions.

■ **RENCONTRE AVEC DES ADULTES DIABÉTIQUES** : une table ronde au sujet du quotidien a lieu avec une ou deux personnes qui sont des adultes ayant un diabète.

L'équipe médicale les choisit en fonction du fait qu'elles ont elles-mêmes débuté un diabète dans l'enfance et qu'elles connaissent une vie familiale et sociale stables.

Les adolescents peuvent ainsi mieux se projeter dans un avenir dont ils se sentent proches, car ils peuvent s'identifier à ces adultes, Sophia par exemple, nous a confié : « ... en rencontrant ces adultes, on sait que l'on peut avoir confiance en eux... ».

■ **VISITE DU SERVICE DE DIABÉTOLOGIE D'ADULTES** : la visite du service, ainsi que la rencontre avec des intervenants, des explications sur les diverses activités, permet aux adolescents de se familiariser avec un lieu où ils vont aller bientôt consulter.

En fin de séjour, nous proposons un entretien individuel entre le médecin et l'adolescent, afin de discuter de son traitement. C'est un moment où l'adolescent paraît prêt à rencontrer l'adulte, préparé par les multiples discussions précédentes. C'est aussi l'opportunité de redonner un sens à son traitement, une autre place à la nécessité d'en savoir quelque chose.

A cette occasion peuvent faire jour des confusions ou des distorsions par rapport aux soins, qui sont le reflet de l'interprétation qu'en fait l'adolescent; accommodant son traitement à ses désirs, plus qu'à la réalité de son équilibre.

## Rencontre avec les parents

A la fin de chaque séjour, nous réservons un temps de deux heures aux parents, afin de leur parler du déroulement des journées, et de leur permettre d'échanger sur la façon dont ils vivent le quotidien avec un enfant diabétique.

## Conclusion

Les réponses positives des adolescents et de leurs parents à un questionnaire (90 familles concernées) que nous leur avons envoyé, nous incitent à poursuivre les journées éducatives, préparation nécessaire au passage vers le service d'adultes.

Ces journées ne se révèlent pas toujours une réponse au malaise, ou au refus de traitement de certains adolescents, mais elles sont souvent l'occasion pour eux de s'exprimer plus spontanément sur les sources de ce mal être, et pour nous de mieux en comprendre l'implication dans la vie de l'adolescent.

Par ailleurs, vivre trois jours avec des adolescents est toujours pour l'équipe une expérience enrichissante et dynamisante, qui nous permet de ne pas oublier que les enfants que nous côtoyons seront aussi des adultes un jour.

Respecter cette réalité, et la préparer sous forme d'un temps de passage vers le service d'adulte, favorise une séparation à laquelle est associée un accompagnement.

F. Azemar - Psychologue,

F. Raynal - Puéricultrice,

M. Pouydemange - Diététicienne,

O. Couvaras, N. Ser, Pr. Ghisolfi - Médecins

## A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

# La maladie de Crohn

## Qu'est-ce que la maladie de Crohn ?

La maladie de Crohn est une affection rare, mais dont l'incidence a augmenté au cours des 20 dernières années : elle est actuellement de 5 cas par an pour 100.000 habitants en France. Elle est un peu plus fréquente chez la femme, et a un pic d'incidence entre 20 et 30 ans. Malgré des avancées significatives dans la compréhension de cette affection, son étiologie demeure inconnue. L'intervention d'un ou plusieurs gènes de susceptibilité, à l'origine d'une dysrégulation du système immunitaire digestif entretenue par des bactéries présentes dans la lumière intestinale constituent le schéma physiopathologique le plus vraisemblable. Les facteurs alimentaires et psychologiques, longtemps mis en avant, ont

vraisemblablement une place très faible ou nulle.

Les principaux symptômes de cette maladie sont une diarrhée chronique et des douleurs abdominales. Des manifestations anales (ulcérations, fistules) et des signes extra-digestifs (arthralgies, aphtes, éruptions cutanées, signes oculaires) sont parfois présents. Le diagnostic est porté grâce à l'iléo-coloscopie avec biopsies et au transit baryté de l'intestin grêle. Il existe différentes modalités évolutives avec, chez certains malades, des poussées très espacées (parfois séparées par plusieurs années) et, chez d'autres, des rechutes à intervalles brefs, voire une évolution sur un mode chronique continu avec des phases d'exacerbation rythmées par les modifications du traitement. Il reste difficile, à l'échelon individuel, d'évaluer le potentiel évolutif de la maladie. La maladie de Crohn expose à des complications qui justifient souvent le recours à la chirurgie : sténoses, occlusions, fistules digestives et abcès abdominaux, suppurations anales. Il existe une augmentation modérée du risque de cancer intestinal dans les formes anciennes et étendues.

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif de cette maladie, l'arsenal thérapeutique actuel permet, dans la grande majorité des cas, et à condition de l'utiliser à bon escient, un contrôle de la maladie. Le traitement a pour objectif de contrôler rapidement les symptômes, puis de diminuer le risque de nouvelles poussées. Il est ajusté en fonction de la sévérité des symptômes et la localisation des lésions. Il fait appel aux dérivés de l'acide 5-aminosalicylique, aux corticoïdes, à certains antibiotiques (métronidazole, ciprofloxacine) et, de plus en plus souvent, aux immunosuppresseurs (azathioprine, 6-mercaptopurine et méthotrexate). Les techniques de nutrition artificielle sont moins utilisées qu'auparavant, réservées aux formes compliquées. De nouveaux traitements sont actuellement en cours d'expérimentation (cytokines anti-inflammatoires et anti-cytokines). L'échec des traitements médicaux ou la survenue de complications relèvent de la chirurgie. Celle-ci comporte alors la résection des segments intestinaux malades; elle doit être aussi économique que possible car la récurrence des lésions au voisinage des sutures digestives est quasi-constante.

### **Quels conseils pour les patients ?**

Dans cette affection chronique, le médecin et l'équipe soignante ont un rôle important pour rassurer et informer précisément le patient. Certaines mesures thérapeutiques inutiles et contraignantes doivent être évitées (Tableau).

Annoncer à un patient jeune qu'il est atteint d'une maladie de cause inconnue, d'évolution chronique et imprévisible,

dont on ne connaît pas de traitement curatif peut générer une anxiété compréhensible. Le rôle du médecin est donc ici essentiel, pour rassurer et répondre avec précision aux fréquentes interrogations concernant son avenir et les modifications à apporter à son mode d'existence. L'espérance de vie des patients est pratiquement identique à celle de la population générale. La plupart d'entre eux pourront avoir une vie personnelle, familiale et professionnelle proche de la normale. Bien que la guérison soit rare, il est habituel d'observer une atténuation progressive de l'activité de la maladie, après quelques années.

Beaucoup de malades seront opérés, mais le risque de stomie définitive ou de syndrome de grêle court est très faible.

Comme dans toute affection chronique, il est fréquent d'observer des manifestations anxio-dépressives au cours des phases d'exacerbation de la maladie. Ces manifestations, qui nécessitent parfois une prise en charge spécifique, sont secondaires à la maladie. La culpabilisation du patient ou de son entourage, sous le prétexte d'une origine prétendument psychosomatique de la maladie, est parfaitement injustifiée.

Les conseils diététiques ne doivent pas être excessifs. Aucun aliment spécifique n'a jusqu'à présent été identifié comme pouvant être à l'origine des poussées. Entre les poussées, aucun régime n'est donc vraiment utile. Lors des poussées, ou en cas de sténose intestinale, un régime pauvre en fibres peut être institué. Chez les patients dénutris, il faut veiller à un apport protido-calorique suffisant, et, en cas de carence, donner des suppléments de fer, d'acide folique et parfois

de vitamine B12 par voie parentérale. Le régime pauvre en sel et en sucres rapides, souvent préconisé en cas de corticothérapie, n'a jamais fait la preuve de son intérêt pour réduire les effets secondaires, et semble donc inutile, sauf en cas de pathologie associée (HTA, diabète...). Bien que l'efficacité de cette mesure n'ait pas non plus été clairement démontrée, il semble en revanche utile d'ajouter du calcium et de la vitamine D si la corticothérapie se prolonge au delà de quelques mois.

De façon générale, il convient d'éviter toutes les mesures qui accentuent inutilement le handicap créé par la maladie. Les arrêts de travail prolongés ou l'interdiction des activités sportives sont injustifiées. Tous les modes de contraception sont autorisés. En dehors des périodes d'activité de la maladie et des contre-indications liées à certains traitements, il n'existe pas de raison de déconseiller la grossesse. Il faut en revanche insister sur le rôle nocif du tabac et considérer son arrêt comme faisant partie intégrante du traitement. Les pansements intestinaux et traitements antiseptiques intestinaux sont inefficaces et ne doivent pas être utilisés; les antispasmodiques et antidiarrhéiques peuvent par contre avoir un effet symptomatique appréciable.

Enfin, il est utile de faire savoir aux patients qu'il existe une association de malades, dont le but est d'aider la recherche dans les maladies inflammatoires de l'intestin, mais aussi d'apporter régulièrement des informations (Association François Aupetit, Hôpital Rothschild, Paris).

M. Lémann - Sce Gastro-Entérologie  
Hôpital Saint-Louis - Paris

### **Principales mesures accompagnant le traitement de la maladie de Crohn**

Mesures injustifiées	Mesures utiles
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insister sur le rôle du stress ou des facteurs psychologiques</li> <li>• Régimes d'exclusion</li> <li>• Régime sans sel et sans sucres rapides si corticoïdes</li> <li>• Repos et arrêts de travail prolongés</li> <li>• Contre indiquer la pilule</li> <li>• Déconseiller les grossesses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rassurer et informer</li> <li>• Traiter au besoin l'anxiété et la dépression secondaires</li> <li>• Régime pauvre en fibres lors des poussées ou en cas de sténose digestive</li> <li>• Suppléments nutritionnels si dénutrition</li> <li>• Correction des carences (fer, foline...)</li> <li>• Calcium et vitamine D si corticoïdes prolongés</li> <li>• Insister sur l'importance d'une vie socio-professionnelle normale</li> <li>• Arrêt du tabac</li> </ul>

## ÉTUDE DE CAS

## Peut-on vivre sans diabète quand on a été diabétique pendant 18 ans ?

Hortense n'est plus diabétique.

Non, elle ne rêve pas.

Plus de piqûre, plus d'autosurveillance, plus de contrainte, plus d'hypoglycémie.

C'est une sensation mêlée de bien-être et de réveil heureux comme après un cauchemar - menacée, elle le sait, par "l'épée" du rejet éventuel - et qui s'est emparée d'elle dès les premières semaines qui ont suivi sa double greffe de rein-pancréas.

Tout serait parfait et tout l'a été jusqu'à ce jour du premier anniversaire de ses deux greffes pleinement réussies, si quelques chose de particulièrement vital et vivant ne lui manquait pas tant, son diabète..., sa création..., son enfant, dit-elle !

Ce vide, cette absence de diabète l'ont fait replonger pour quelques jours dans les abîmes de la boulimie. Sensation de vide exacerbée par une rupture sentimentale, des difficultés professionnelles, l'absence pour quelques jours de Paris de son psychanalyste.

Depuis l'âge de 18 ans et pendant 18 ans de sa vie, sa famille, ce fut son diabète et les diabétiques. À 37 ans, une fois greffée, ne se sentant plus malade, ni insuffisante rénale, ni transplantée, elle ne voulait pas faire partie de ces nouvelles familles d'accueil, les néphrologues et les "transplantés", encore moins de la famille des diabétiques. Et, c'est à ce moment là, précisément, que "profitant" de la perte de son diabète, son désir d'avoir un enfant s'est exprimé. Désir empêché par la menace toujours fantasmatiquement présente des hypoglycémies...

Affirmant cela lors de notre dernière entrevue, elle avouait rendre responsable son diabète et ses variations glycémiques de tous ses échecs passés et... présents.

- des hypos, mais vous n'en avez plus, lui dis-je !

- c'est vrai, approuva-t-elle comme à regret.

Elle reconnaissait avoir besoin de ces moments de pause et de répit imposés par les hyperglycémies et les hypoglycémies. En effet ces temps obligatoires liés à la vie même du diabète l'avaient aidée par le passé à la mettre hors circuit, hors d'atteinte des contraintes non pas liées au diabète cette fois, mais des contraintes professionnelles, affectives, extérieures à elle.

Maintenant qu'elle n'était plus diabétique, elle devenait vulnérable, vivait cette nouvelle vie sans repos, contrainte de ne plus s'arrêter de travailler d'écrire notamment (c'est son métier) sur la greffe, dont elle se rappelle qu'étymologiquement le mot signifie "imprimer".

Injonction de vivre sans répit, injonction d'écrire, épuisement obligatoire lié à la présence de ces deux organes dont on

ne peut influencer le bon ou le mauvais fonctionnement.

Deuil impossible à faire de la disparition du diabète et premier anniversaire de la greffe impossible à fêter quand on sait que la vie de l'un dépend de la mort des autres. Elle ne peut s'empêcher d'évoquer la mort de son donneur - son "générateur", un homme de 33 ans sur qui ont été prélevés les deux organes.

Perte d'identité liée au fait de ne plus "être" diabétique, identité réduite à la vitalité d'un organe ou deux, métonymie organique et incontournable.

Ne plus être diabétique s'avère difficile à vivre malgré tous les espoirs technologiques qui autoriseraient, aujourd'hui, à l'envisager sereinement.

C. Colas

## LU POUR VOUS

## Changer les comportements pour intensifier le traitement du DID

### Les leçons du DCCT, suite... et fin ?

Qu'apporte l'étude du DCCT à notre pratique clinique au sujet des changements de comportements des patients dans la gestion du diabète ? (1)

L'étude du DCCT, dans son programme de traitement intensifié, a nécessité des changements importants et prolongés des comportements des patients dans le but d'améliorer l'équilibre glycémique: fréquence accrue de l'autosurveillance glycémique et des consultations, réalisation de l'autocontrôle, modifications diététiques, augmentation du nombre d'injections d'insuline et pratique d'une activité physique.

A la différence du groupe traité de façon conventionnelle, le groupe ayant reçu un traitement intensifié a bénéficié de stratégies de changement de comportements, qui se sont avérées efficaces sur les comportements et sur la santé des patients.

Ces stratégies ont été variables selon les centres et selon les besoins individuels des patients. Bien que les différences n'aient pas été contrôlées, les auteurs tentent d'apprécier auprès des infirmières, diététiciennes, psychologues, psychiatres et travailleurs sociaux de différents centres, les stratégies qui semblent les plus utiles.

Bien évidemment, il n'est pas possible de ne pas prendre en compte dans une telle analyse, l'extraordinaire adhésion des patients volontaires pour participer à cette étude. 1441 patients ont été tirés au sort sur 7000 volontaires. Le nombre de candidats non retenus du fait d'un manque de compliance n'est pas connu. Ainsi, après 2 semaines de simulation du traitement intensifié, un jugement sur l'adhésion des patients a été porté (par qui?) pour décider avec d'autres critères médicaux de l'inclusion (peptide, cholestérolémie, rétinopathie, etc.), afin de sélectionner les sujets les plus compliant au protocole. De ce fait, et malgré ce que disent les auteurs, l'extrapolation des résultats à la population générale et à la pratique clinique ne peut être que limitée. Néanmoins les auteurs insistent sur le fait que beaucoup de candidats spontanés n'étaient pas suivis dans des centres du DCCT, n'avaient aucune expérience du traitement intensifié et considéraient leur pratique antérieure du traitement comme insuffisante.

Ceci étant dit, les auteurs mettent en évidence 5 points clés dans les stratégies utilisées pour faciliter l'insulinothérapie intensifiée : 1) la sélection des patients, 2) la préparation, 3) la mise en route du traitement intensifié, 4) le maintien, 5) les changements des professionnels de santé.

## 1. La sélection des patients

Il s'agit, quand se pose la question du traitement intensifié :

- d'effectuer une évaluation compréhensive,
- de faire le point de toutes les options thérapeutiques,
- et de négocier des objectifs de traitement réalistes.

Mais tous les patients sont-ils candidats au traitement intensifié ? Les auteurs proposent d'identifier les patients qui auraient des contre-indications au moins transitoires au traitement intensifié : antécédents d'hypoglycémies sévères répétées ou d'acido-cétoses, affection mentale majeure, absence de ressources financières, instabilité sévère dans la vie personnelle.

Sont à évaluer et à prendre en compte dans la négociation des objectifs : les attentes et priorités du patient lui-même (exemple des adolescents dont la demande vient des parents), la qualité du support social (aide de l'entourage en cas d'hypoglycémie sévère), les expériences antérieures personnelles de changement de comportement. Dans le doute un essai court peut être tenté avant de s'engager à long terme.

## 2. Les stratégies au stade de la préparation

- Individualiser la méthode de traitement avant de démarrer le traitement intensifié par une analyse des différents obstacles ou au contraire éléments facilitant pour chacun : motivation du patients vis à vis du contrôle glycémique, buts personnels, disponibilité dans l'organisation de la journée, croyances sur la maladie, etc.

- Informer sur les bénéfices en insistant sur les points jugés comme importants par le patient; c'est le moment aussi d'inclure les membres de la famille qui sont susceptibles de jouer un rôle.

- Les auteurs insistent sur la nécessité d'une parfaite communication et coordination entre les différents membres de l'équipe sur les objectifs fixés pour un patient (un soignant dira que le plus important c'est la diététique et un autre que c'est l'insuline...).

- Le succès du traitement intensifié implique un processus de résolution de problème, d'ajustement et de réajustement auquel le patient doit être préparé par une éducation préalable.

En résumé, avant de démarrer le traitement intensifié et pour aider aux changements de comportements, les soignants doivent effectuer une évaluation, négocier et individualiser les objectifs et les différents aspects du traitement, et bâtir sur les attentes, aptitudes, et conditions environnementales.

## 3. Les stratégies à la mise en route du traitement intensifié

### a) Un programme pour réussir

- Comment aider le patient à atteindre ses objectifs dans un processus collaboratif ?, les soignants doivent pour cela cesser de considérer qu'ils savent ce qui est le mieux pour le patient, et mettre de côté leur ego et ce à quoi ils ont été formés. C'est laisser le patient décider ce qui est le mieux pour lui; cela signifie aussi apprendre de nouvelles compétences comportementales et les utiliser pour aider, plus que pour influencer. Les patients aussi devront participer en montrant de l'ouverture, de l'honnêteté et exprimer leurs souhaits, ce qui renvoie à la qualité de la communication avec leurs soignants. Celle-ci est favorisée, lorsque le soignant exprime clairement d'emblée que son but est de comprendre les difficultés du patient et ses priorités pour mieux l'aider et non pour le juger.

- S'axer sur les comportements, être concret (quoi, quand, comment, combien de temps ?). Pour certains patients écrire un objectif de comportement, un à la fois, pour atteindre le but.

- Des contacts brefs mais fréquents, qui peuvent être téléphoniques, au moins une fois par semaine au début, aideront à renforcer les changements de comportements et à motiver les patients.

### b) Anticiper les problèmes

- Prendre en compte les problèmes potentiels identifiés dans l'évaluation initiale, et utiliser la méthode de résolution de problème et des aide-mémoire dont l'intérêt est sous-estimé (entraîner le patient à trouver les solutions devant des obstacles, prise de poids, hypo; éviter les oublis etc.)

*c) Utiliser les contrats, le soutien familial, les relations thérapeutiques, l'équipe* (pas seulement pour se partager les tâches).

## 4. Maintenir l'amélioration du contrôle glycémique

C'est le défi.

L'expérience du DCCT est que les efforts à fournir pour changer les comportements ne s'arrêtent jamais...

- contrôler et détecter les relâchements qui sont inévitables,
- maintenir des contacts fréquents,
- changer d'intervention en cas de défaillance,
- contrôler le rôle de l'équipe, faire appel au psychologue .

## 5. Changer les comportements des soignants

Ils sont aussi importants pour la réussite du traitement que les changements des patients.

Le point le plus important est le passage d'une approche de type prescriptive à une approche collaborative. Ceci nécessite l'apprentissage de nouvelles techniques et compétences par une formation et/ ou le travail avec un psychologue (dont le rôle avec les soignants est aussi important qu'avec les patients).

La prise en charge du traitement intensifié est un travail au long cours qui ne peut être compatible avec le modèle médical des soins aigus. En cas d'échec, il faut résister à la tentation d'en rejeter la responsabilité sur le patient et réévaluer les compétences et rôles de l'équipe.

(1) Lorenz RA, Jannash K, Bubb J, Kramer J et al. *Diabetes Care* 1996, 19: 648-52

## Commentaires

Une fois mis de côté l'aspect agaçant de la formalisation à outrance et de l'aspect "guideline" réalisé par ceux-qui-savent-et-vont-tout-vous-apprendre, cet article insiste sur des points essentiels qu'il n'est pas inutile de répéter sans relâche :

- La décision, les objectifs, la réalisation du traitement se prennent avec et par le patient, qui, après avoir été bien informé, sera formé et soutenu.

- Le traitement doit être réalisable et intégré au quotidien, en prenant en compte les difficultés personnelles.

- Les soignants doivent être capables d'adapter leurs objectifs, de communiquer ensemble et d'être cohérents avec le projet du patient.

Les changements de comportements des patients dépendent aussi de la capacité des soignants à modifier leurs propres comportements.

Si les recommandations ici données ne sont pas nouvelles pour les francophones, et s'appliquent à la prise en charge du malade chronique au-delà du seul traitement intensifié, elles restent bien souvent des intentions de faire.

Il reste à les mettre réellement en pratique, partout.

Nadia Tubiana-Rufi, 04/1997  
Hôpital Robert Debré

*Le DESG de langue française remercie*

**I' INSTITUT SERVIER  
DU DIABÈTE,**

**LES LABORATOIRES :  
BAYER,  
OWEN MUNFORD,  
HOECHST**

*de leur collaboration  
et de leur soutien.*

## L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES DANS LES CONGRÈS

# Compte-rendu du premier Forum "Diabète"

Amiens, le 21 mars 1997

C'est la première fois que se réunissent au même endroit et en même temps « les associations de patients atteints de diabète (AFD et LDF)<sup>1</sup>, l'association francophone des diabétologues (ALFEDIAM)<sup>2</sup>, sa branche des Paramédicaux (ALFEDIAM Paramédical), l'association des formateurs éducateurs en diabétologie (DESG)<sup>3</sup> autour d'un même sujet : le diabète. maladie chronique; d'une même question : comment améliorer la qualité des soins des personnes atteintes, pour la vie entière, de cette maladie ». Telle est la présentation générale de G. Cathelineau, Président de l'Alfediam et à ce titre Président du Conseil Supérieur du Diabète, qui a organisé ce Forum et où sont invités d'autres intervenants.

L'efficacité de la mise en œuvre des moyens de maîtriser cette maladie tient selon lui « à trois démarches simultanées : la multidisciplinarité, la participation active du patient, la coordination rationnelle des moyens humains et techniques existants ».

## Première table ronde : chacun à sa place dans la prise en charge des diabétiques

Patricia Preiss pour l'AFD (créée en 1938, Fédération d'associations départementales le plus souvent et comptant actuellement 30 000 membres) donne le ton de la journée : « Anticiper ou subir, l'AFD a choisi ! ». Il est clair que le rôle d'une association de malades comme l'AFD est de chercher à assurer la meilleure qualité des soins et surtout leur accessibilité pour tous, ce qui peut devenir problématique en période de crise.

Annick Laffitte pour l'Alfediam Paramédical (créée en 1985) qui compte 370 membres francophones dont 69 % d'infirmiers et 29 % de diététiciens rappelle les missions et les objectifs de son Association. Informer, former, échanger et se rencontrer sont les missions pour fédérer les énergies, valoriser les personnels paramédicaux et faire reconnaître leurs actes de soins, qu'ils travaillent dans le secteur public ou dans le privé. Les paramédicaux constituent un groupe profes-

sionnel d'expertise (Référént paramédical) pour une démarche de soin optimale, ce qui comprend des soins techniques, des soins préventifs, des soins éducatifs et enfin des soins relationnels (jusqu'à 70 % du temps dans certaines analyses). Depuis la publication de la Déclaration de Saint-Vincent (Val d'Aoste 1989), et les grilles issues du PMSI<sup>4</sup>, les paramédicaux sont prêts pour une démarche qualitative et une véritable accréditation de leur spécificité.

Jean-Louis Grenier présente le DESG, existant depuis 1979 en Europe mais fondé seulement en 1989 en France et comptant actuellement environ 500 membres. Il s'agit d'un groupe multidisciplinaire (médical hospitalier et libéral, paramédical) dont l'objectif premier est la formation des soignants à l'éducation des malades. A travers le Livre Blanc de l'Éducation des Diabétiques en France qui avait montré l'intérêt de l'éducation des malades, il travaille pour la reconnaissance de l'acte d'éducation dans la nomenclature des actes de soins.

Norbert Balarac présente l'association de Formation Médicale Continue des spécialistes libéraux ou FENAREDIAM<sup>5</sup>, créée en 1985, qui se réunit en Congrès tous les deux ans et qui à côté de la FMC assure la sensibilisation de ses adhérents à la prévention par l'éducation et permet la formation à la recherche clinique. Son slogan est emprunté à Saint-Exupéry : « Qui suis-je si je ne participe pas ? ».

Philippe Vague, vice-président de l'Alfediam, décrit le rôle et les actions de l'Alfediam qui regroupe tous les médecins, ce qui permet de former des sous-groupes pour l'étude de problèmes particuliers (insulin U100, grossesse, pompes à insuline, diabètes dits mitochondriaux). L'association se réunit deux fois par an pour diffuser les connaissances et dynamiser les collaborations inter équipes médicales et/ou de recherche.

Elle distribue de nombreuses bourses de recherche après examen par son Conseil Scientifique (environ 1700 Kfrancs chaque année) grâce à ses fonds propres et aux dons reçus de l'AFD et des Laboratoires Pharmaceutiques. Elle étend son activité vers la Santé Publique en révisant les Recommandations Médicales Opposables ou en déléguant des ex-

perts au Haut Comité de Santé Publique, au groupe s'occupant de l'application de la Déclaration de Saint-Vincent. Une série de Recommandations de Bonne Pratique Clinique dans le domaine de la diabétologie a également vu le jour récemment; recommandations dans lesquelles la place de la prévention est de plus en plus grande.

La discussion est animée par le docteur Carrère d'Encausse, médecin journaliste.

Michel Cahane présente la spécificité de l'AJD<sup>6</sup> qui est une association destinée à aider les diabétiques d'âge pédiatrique et leurs familles.

Jean-Michel Daninos présente le Syndicat National des spécialistes en Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques qui regroupe hospitaliers et libéraux de cette jeune spécialité, créée sous sa forme actuelle en 1986.

D'autres intervenants soulignent la difficile coordination des différents soignants ayant un rôle d'éducation; les messages ne sont pas suffisamment cohérents; de même la place respective du MG et des spécialistes n'est pas claire pour les malades. La place des diabétiques motivés dans l'éducation des infirmières est soulignée. Le docteur Philippe Decouvelaere pense que les médecins ont des progrès à faire dans ces domaines.

Claude Juino, ancien président de l'AFD, se pose la question de savoir pourquoi il y a si peu d'adhérents dans les associations.

A une question de Sophie Gachet déplorant la difficulté de créer des structures de soins innovantes dans le Var du fait de la carte sanitaire, Alain Dubreuil, professeur de Santé publique à Amiens, répond qu'Yves Matillon, Directeur de l'ANDEM ANAES<sup>7</sup> est favorable à ce que de tels projets soient présentés aux Agences Régionales de l'Hospitalisation qui auront des moyens décisionnels et financiers permettant d'espérer leur réalisation. A ce propos, G. Cathelineau rapporte que dans des conditions analogues mais dramatiques un centre de greffe rénale a été ouvert à la Réunion du fait de la prévalence élevée du DNID et de son évolution vers l'insuffisance rénale chronique à haute incidence.

1 - AFD : Association Française des Diabétiques; LDF: Ligue des Diabétiques de France.

2 - ALFEDIAM : Association de Lanvue Française pour l'Etude du Diabète et des maladies Métaboliques.

3 - DESG : Diabetes Education Study Group, section francophone d'un groupe d'étude de l'European Association for the Study of Diabetes.

4 - PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information.

5 - FENAREDIAM : Fédération Nationale des Associations Régionales d'Endocrinologie-DIAbétologie et Métabolisme.

6 - AJD : Aide aux Jeunes Diabétiques.

7 - ANDEM-ANAES : Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. dissoute et remplacée avec d'autres attributions par l'Agence Nationale de l'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

## Seconde table ronde : diabétique aujourd'hui et demain : méthodes, contraintes et perspectives pour la qualité des soins dans une maladie chronique

G. Cathelineau introduit cette seconde partie en tant que correspondant national de la Déclaration de Saint-Vincent, programme européen pour l'amélioration de la qualité des soins aux diabétiques approuvé par les ministres de la Santé des Pays européens membres de l'OMS.

En 1980, des experts programment une étude sur l'état de santé des européens de l'an 2000 et, en ce qui concerne le diabète, 35 pays participent à Eurodiab dont les résultats sont connus en 1990, après la chute du mur de Berlin. Conclusion : il existe des inégalités d'accès aux soins entre les pays et même à l'intérieur d'un même pays; le diabète est une maladie chronique en expansion, il atteint autant les ex pays de l'Est que l'Europe occidentale.

La Déclaration de Saint-Vincent (1989) concerne trente pays européens qui se retrouvent à Budapest (1993) puis à Athènes (1995) et cette année encore à Lisbonne tout récemment pour faire avancer la qualité des soins, recueillir des moyens nouveaux, impliquer les patients eux-mêmes et stimuler les nouvelles stratégies thérapeutiques car, depuis la publication des résultats de l'étude DCCT<sup>8</sup>, nous avons la preuve que nous pouvons prévenir les complications à long terme du diabète.

### LE RAPPORT « DIABÈTE » AU HAUT COMITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE G. ERRIEU, CHARGÉ DE LA RÉDACTION DU RAPPORT (1995)

Le diabète est une maladie chronique très fréquente dont la définition est évolutive et dont la représentation populaire ne recouvre pas totalement la représentation médicale. Le constat de 1995 est qu'il y a en France 150 000 diabétiques insulino-dépendants avant l'âge de 30 ans et plus de un million de diabétiques non insulino-dépendants après l'âge de 50 ans. Nous ne reviendront pas ici sur ce que tout le monde sait des complications invalidantes, des divers traitements, des perceptions de la maladie, de l'éducation des malades qui est globalement bonne pour les diabétiques insulino-dépendants et très insuffisante pour les diabétiques non insulino-dépendants.

Le rapport décrit alors le dispositif de soins pour les diabétiques qui, en France,

se caractérise par une tradition "scientifique" ancienne et continue intégrant la biologie au sens large, les spécialistes de mieux en mieux formés, l'industrie pharmaceutique et des réactifs et les associations de malades qui existent depuis près de 60 ans.

Mais ce système n'est pas optimal du fait de cloisonnements injustifiés, d'un déficit important de connaissances sur le diabète non insulino-dépendant (DNID), d'une confusion entre l'information, l'éducation et les soins proprement dits, enfin d'une insuffisance de lien et de coordination entre les disciplines intéressées. Récemment s'est faite jour une aspiration des patients à plus se prendre en charge eux-mêmes.

Enfin, du côté des professionnels et des pouvoirs publics un désir de rationaliser les structures de soins au service de tous les diabétiques. C'est dire l'actualité et l'intérêt de nouveaux concepts : évaluation, accréditation, validation des procédures, contrôle de qualité des outils utilisés dans le champ de la diabétologie.

Deux modèles d'approche de la maladie coexistent aujourd'hui, le premier, dit fermé est le modèle classique linéaire entre le diagnostic et le traitement pris en charge exclusivement par le médecin; le second, dit ouvert, met en perspective le fait que la maladie vécue dans sa complexité humaine et sociale constitue un ensemble indépendant et une vision multidisciplinaire. Dans cette optique, le médecin doit aussi être un éducateur mais est-ce bien le même métier ?

Des couples de concepts se mettent en place progressivement, ce qui ne peut remettre en cause les acquis antérieurs : prévention/évaluation, rationalisation/autonomie du patient, économie/éthique du meilleur soin, décentralisation de la prise en charge/réflexion multidisciplinaire.

Quatre axes ont été privilégiés dans le rapport :

- Structures de proximité d'éducation à la Santé;
- Création de pôles régionaux d'excellence tant pour la prévention que pour les soins;
- Besoin d'une réflexion au niveau national;
- Recherche.

D'autres idées ont été apportées. La prévention peut se faire à tout âge. Des efforts d'information crédible, adéquate et attractive pour la population avec des "Conservatoires de Santé", des actions sur le régime alimentaire et la gymnastique dans les écoles dès le plus jeune âge.

Il faut préciser la place du médecin généraliste dans ce contexte. Dans la prévention dite secondaire, l'expérience

montre que tous les outils ne sont pas utilisés.

*Le futur s'organisera à partir des Ordonnances du 24 avril 1996 vers des "fédérations" autour du concept de "risque vasculaire global". La concurrence sera inévitable mais le marché sera aussi plus large qu'actuellement.*

### LES RÉSEAUX ET LES FILIÈRES DE SOINS P. LARCHER, DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Dans les Ordonnances d'avril 1996, il est stipulé que l'hôpital devra travailler en étroite collaboration avec des réseaux de soins et les services sociaux extérieurs et des actions expérimentales seront menées dans ce sens au plus vite (Article L.162 31-1-1). Le diabète prenant ainsi l'exemple des réseaux qui existent déjà pour le Sida, la toxicomanie, l'alcoolisme, la précarité, le maintien des personnes âgées à leur domicile, le cancer, le handicap. Vingt-quatre types de réseaux sont répertoriés incluant la télé-médecine et l'éducation.

Revenons sur la notion de "réseau". Un réseau peut naître quand un professionnel rencontre un problème qu'il ne peut pas assurer seul; il est clair que le réseau est fait d'abord pour améliorer les soins et secondairement, si c'est possible de diminuer les dépenses. Six cent deux réseaux reçoivent de l'argent actuellement, dont 25 % depuis dix ans et plus. Ce sont aussi des outils de formation en particulier transdisciplinaires permettant des analyses de pratique, de besoins et surtout d'évaluation.

Quatre vingt pour cent des réseaux ont une politique de prévention, ce qui permet une politique locale cohérente (dans ce type de structure, le patient peut s'exprimer); en ce qui concerne le diabète insulino-dépendant (DID), les médecins généralistes ont entre deux et quatre malades et cela explique que plusieurs réseaux peuvent converger chez le même médecin lui permettant de s'intéresser à plusieurs pathologies dans la même population.

Une filière de soins est définie par l'accès à un ou plusieurs experts. Il existe des réseaux de filières.

Quelques caractéristiques sont communes aux réseaux connus.

- Souci de qualité des prestations;
- Absence de subordination, recherche de la complémentarité;
- "Contamination" progressive de toute la pratique par le fonctionnement en réseau;
- Ouverture à de nouveaux membres, de nouvelles pathologies, de nouvelles populations.

8 - DCCT : Diabetes Control and Complications Trial.

Les médecins militants des réseaux y trouvent d'autres avantages :

- Être en réseau est une sécurité « pour procurer les meilleurs soins » ;
- L'intervention des acteurs médico-sociaux donne confiance, qualité et efficacité aux soins ;
- Le patient est satisfait ;
- Les dépenses sont mieux maîtrisées ;
- Les outils de formation, d'auto-évaluation, de financement permettent de vraies expérimentations.

L'Ordonnance d'avril 1996 a été suivie d'un décret le 11 septembre 1996 (Articles R162-50-2,4,5,8). Pour l'instant, les réseaux n'ont qu'une organisation tarifaire et l'évaluation semble impossible du fait que tout réseau est en perpétuel remaniement. La procédure pour participer à une expérimentation tarifaire est précisée. La rigueur est la clé de l'opération. Le réseau demandeur doit être fonctionnel depuis un temps suffisant: le réseau doit avoir atteint sa taille adulte. Le projet d'expérimentation doit être élaboré. Il doit être soutenu par une équipe externe compétente en vue de sa négociation avec la Caisse d'Assurance Maladie concernée. Le projet doit être envoyé au Secrétariat de la Commission "Soubie" (Direction de la Sécurité Sociale, Ministère du Travail et des Affaires Sociales).

Les conclusions du Rapport "Diabète" au Haut Comité de Santé Publique ont été reprises et schématisées par G. Cathelineau :

- 1 - Il existe désormais une Charte de la qualité des soins pour les diabétiques dont le but est d'éviter les complications.
- 2 - Il existe aussi un constat : le DNID manque plus d'organisation que de moyens.
- 3 - Des objectifs et des moyens sont précisés et diffusés aux professionnels comme aux malades :
  - Les personnes "avec complications" doivent avoir un accès aux soins égal sur tout le territoire français ;
  - Empêcher la survenue des complications est possible grâce aux règles de bonnes pratiques cliniques et à l'éducation correcte des malades ;
  - Mettre en place une prévention primaire.

La discussion qui a suivi a permis d'entendre Daniel Cordonnier, néphrologue à Grenoble et responsable des Enquêtes Uremidiab pour la meilleure connaissance des diabétiques insuffisants rénaux, qui insiste sur l'abord multidisciplinaires de ces patients.

Jean Marie Benech, Conseiller d'Etat, a annoncé que la Nomenclature des actes professionnels allait bientôt inclure une Consultation d'Éducation Sanitaire qui

pourrait convenir à l'exercice de la diabétologie.

Des commentaires ont été faits sur le rôle positif mais parfois frénateur du Service Médical de l'Assurance Maladie; sur l'éducation pour la Santé qui est très inégalement répartie sur le territoire national. Le "nivellement par le bas" du système de Santé britannique a été stigmatisé de même que le taux de TVA à 20,6 % retenu pour les bandelettes de dosage capillaire des glycémies. Les participants membres de l'AFD, en particulier de Savoie (M. Huet) et de Lorraine ont insisté sur le fait que le malade devait apprendre à mieux se prendre en charge et que les professionnels de Santé doivent s'associer pour les démarches psychologiques et pédagogiques. La coordination des soins est également une demande pressante pour rationaliser les dépenses et permettre à tous l'accès des centres d'excellence si le besoin médical s'en faisait sentir. Michel Malinski a demandé comment allait s'effectuer le financement des réseaux mais les interlocuteurs de qualité n'étaient plus là pour répondre, ce qui a particulièrement irrité Norbert Balarac qui a bien répété que les libéraux étaient partants pour toutes les expériences de soins coordonnés à la condition que le rationnement ne puisse être leur justification.

### **Conclusion du Premier Forum "Diabète" - G. Cathelineau**

*Ceux qui veulent plus de renseignements sur le diabète en France et la démarche coordonnée des Associations doivent s'adresser au Secrétariat permanent de l'Alfediam.*

Une extraordinaire mutation thérapeutique est en train de s'accomplir depuis 50 à 60 ans : dans les pays développés les maladies aiguës sont maîtrisées; l'ère de la prise en charge des maladies chroniques commence. Cela au prix de la mise en œuvre d'une nouvelle méthodologie qui ne repose pas exclusivement sur le travail des médecins mais englobe les devoirs du malade lui-même qui doit participer activement. La Déclaration de Saint-Vincent a donné par ailleurs un cadre reconnu par les scientifiques, les Associations et les pouvoirs politiques pour exiger de tous des soins "corrects".

Pour les soignants, l'évolution va vers le partage des responsabilités avec le patient mais, en plus, l'exercice de la médecine évolue vers plus de soins ambulatoires et de proximité pour aider mieux les patients. Les soignants ne peuvent plus faire n'importe quoi, n'importe comment, n'importe quand, n'importe où. Les spécialistes n'ont rien à craindre de cette évolution. Les organismes de protection sociale devront exécuter les grandes décisions qui ont été inscrites dans des budgets dont l'enveloppe sera de plus en plus régionalisée et donc accessible aux intervenants et aux patient eux-mêmes.

À ce propos, il faut se souvenir qu'à 1000 km à l'Est à peine nos amis européens ne découvriront cette qualité de soins que dans quelques années. Bref, tout est en place pour nous rencontrer nombreux et souvent, pour faire l'inventaire des nouveaux besoins, pour nous battre ensemble pour l'amélioration de la qualité des soins. Même si la route est longue, nous la ferons ensemble.

Bernard Lesobre

## **Compte-rendu du deuxième Colloque du DESG**

**Amiens, le 21 mars 1997**

Plus de 250 participants ont suivi le programme très diversifié proposé que nous résumons ci-dessous. Le DESG de langue française avait tenu son premier Colloque à Montréal lors du Congrès de l'Alfediam au Canada en 1995 et de nombreux québécois avaient alors découvert le DESG et son dynamisme. Pour la seconde édition, de nombreuses communications ont été adressées en temps utile (51 ont été acceptées) dont dix ont été intégrées dans le programme sous forme de présentation orale.

### **Table ronde sur la formation des soignants**

G. Hochberg présente le recensement des besoins de formation des infirmiers libéraux et des *pharmaciens d'officine* tel

qu'il a été fait par le DESG Ile-de-France. Après un questionnaire postal, 10 % des IDE et des pharmaciens ont répondu et deux réponses sur trois affirment l'insuffisance des connaissances pour pouvoir les transmettre peu ou prou au diabétique. Seuls 10 % des répondants soit 1 % de l'échantillon avaient reçu un enseignement structuré en diabétologie.

D. Durain apporte l'expérience du groupe DESG Lorraine-Sud auprès des pharmaciens et là encore la demande s'est faite sur des domaines très pragmatiques de la diabétologie comme l'auto-surveillance glycémique, la diététique et les soins des pieds.

M. Olocco-Porterat (Nice) rapporte l'expérience d'une formation de 100 IDE

libéraux sélectionnés par volontariat à partir d'un mailing auprès de 1960 IDE, 367 réponses et 221 prêts à participer. La formation s'est centrée sur leurs besoins « répondre au malade pour prévenir des complications » et a nécessité trois demi-journées, environnement médical puis infirmier puis diététique. Ces infirmiers déplorent le cloisonnement de leur formation, actuellement coupée de l'hôpital, et expriment une demande de formation qui dépasse les lacunes constatées dans les questionnaires.

Le message pédagogique pour une journée entière de *formation multidisciplinaire* avait été particulièrement soigné par l'équipe du DESG Centre représentée par Ph. Walker. Il décrit les quatre idées force mise en œuvre dans un atelier "Au rendez-vous des gourmets" : l'écoute, la liberté, le plaisir et l'équilibre. Cinq thèmes ont été déclinés toute la journée par 14 animateurs coordonnés par le CH de Bourges : neuf diététiciens, trois cuisiniers, un kinésithérapeute et un élève infirmier. Les participants ont pu voir et surtout faire eux-mêmes le menu, les achats, la cuisine, le repas (et sa présentation), et l'activité physique absolument nécessaire. Bref, de quoi motiver les 150 soignants dont 45 % d'IDE présents. Une expérience qui a eu lieu à Tours et qui doit se continuer à Orléans en 1997. L'auteur recommande de laisser un document écrit aux participants.

P. Gross et le Cetradimn de Roubaix en collaboration avec la clinique du stress et de l'anxiété de Lille montrent que l'utilisation de *l'analyse fonctionnelle inspirée de la psychologie cognitivo-comportementale* permet de surmonter certains blocages du processus éducatif fréquemment rencontrés par les équipes spécialisées. Des phrases : « Je n'arrive pas à me faire comprendre, j'ai le sentiment de parler dans le vide » engendrent une impression de lassitude. L'analyse fonctionnelle menée par un intervenant de l'extérieur (groupes de parole de une heure et demie deux fois par mois pour les huit paramédicaux) a permis de révéler deux types de comportement : un sentiment d'incapacité personnelle et des difficultés à s'adapter au fonctionnement de l'équipe (répartition et horaires des tâches éducatives, divergences des pratiques médicales, défaut de communication avec les médecins). Une action visant à modifier les comportements s'est mise en place utilisant les techniques de thérapie cognitivo-comportementale avec écoute active, affirmation de soi sans agressivité, adaptation, restructuration cognitive avec lutte contre la généralisation abusive. Une évaluation est en cours.

Dans la *discussion* très riche qui a suivi, P. Valensi a fait remarquer que le travail auprès des pharmaciens avait servi à organiser avec le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens une formation qui devrait être accréditée. Une vue un

peu manichéenne mais correspondant au vécu de la France profonde voudrait que le DID appartienne au diabétologue, le pharmacien y est "perdu" et pour le DNID, ce serait le terrain du MG et pas encore celui de l'IDE

F. Elgrably insiste sur ce qui fait la particularité du DESG : analyser les besoins avant de se lancer dans une démarche de formation et organiser si on le peut la complémentarité des soins, pour ce faire il faut un langage unique de tous les intervenants.

### **Session sur les programmes d'éducation et leurs aspects psycho-comportementaux**

L'équipe de l'Hôtel-Dieu de Paris rapporte l'évaluation d'un programme renforcé d'éducation avec dynamique de groupe destiné aux DID déjà éduqués aux multi-injections d'insuline pour tenter d'améliorer leur qualité de vie tout en diminuant le risque d'hypoglycémie. Les résultats sont bons sur la qualité de vie mais le contrôle métabolique n'est pas modifié, ils demandent confirmation par une étude prospective contrôlée.

Le groupe collaboratif PEDIAB rapporte l'évaluation de l'adhésion au traitement antidiabétique chez des adolescents en comparant l'évaluation des adolescents eux-mêmes, celle de leur médecins et celle d'une échelle fiable et validée d'évaluation des comportements de santé. L'évaluation des adolescents est plus proche de cette échelle alors que l'évaluation des médecins s'en écarte et privilégie le contrôle métabolique exprimé par l'HbA1c. Ainsi, les références des soignants et des soignés ne concordent-elles pas.

Le groupe Diagest (Lille et Valenciennes) compare les *stratégies d'adaptation à l'anxiété et à la dépression de femmes enceintes présentant un diabète gestationnel (DG)* ou non. Le travail de l'équipe soignante est visible dans le groupe DG qui s'adapte mieux que les témoins.

### **Table ronde : Stratégie de prise en charge du DNID avec les médecins généralistes**

Trois expériences sont rapportées. L'Essonne, la Lorraine-Nord (Metz-Thionville) et la région Ouest (Rennes, Saint-Malo, Dinan, Laval).

Dans l'Essonne, a été privilégié la recension des besoins de formation à l'éducation au niveau départemental et la promotion d'une éducation de groupe à l'hôpital public accessible aux patients de la médecine libérale après une sensibilisation importante de tous les acteurs du système de soins.

Deux séminaires de FMC conventionnée pour 70 MG chacun ont eu lieu jusqu'à présent.

En Lorraine, la stratégie s'inscrit dans une coopération entre le DESG, formateur, et l'instance de formation continue la plus officielle pour les MG. Cinq soirées d'EPU pour 30 MG se sont terminées chacune par la rédaction d'une fiche "médecin" (les objectifs de l'éducation) et d'une fiche "malade" (document résumant le contenu). L'expérience est en cours.

En Bretagne, l'optique est un suivi conjoint entre l'hôpital et le MG avec utilisation d'un livret de neuf fiches qui doivent permettre d'uniformiser l'éducation et la prise en charge des DNID. Actuellement, l'expérience est présentée sous forme d'étude avec la sensibilisation des médecins et le label "Diabète FMC Bretagne". Neuf groupes régionaux ont accepté l'expérience et l'évaluation a démarré dans trois d'entre elles.

AM. Leguerrier n'a pas minimisé le travail que représente un tel programme au niveau régional, il s'inscrit dans une stratégie globale avec la reconnaissance dans chaque Centre Hospitalier un peu important du temps d'éducation des infirmières et des diététiciennes nécessaires au grand nombre de DNID. La motivation et la relance des médecins ainsi que la programmation à l'avance des séances de FMC sont essentielles; des messages importants mettent du temps avant d'être entendu et suivi d'effet : la complémentarité des soins, l'exigence d'une formation pratique de qualité, la nécessité du suivi à long terme et de l'évaluation.

Dans la *discussion* animée par F. Elgrably, le débat actuel sur la prise en charge du DNID par les différents intervenants est souligné. Les opinions divergent entre diabétologues libéraux (C. Colas, JM Daninos) qui estiment que le diabétique de type 2 devrait consulter au moins une fois par an à leur cabinet pour faire le point de leur état et profiter de leur spécialisation en éducation du malade (mais il n'existe toujours pas de nomenclature pour cette technicité pas encore généralisée) et les hospitaliers qui considèrent que la meilleure prise en charge serait la complémentarité entre MG ou diabétologues libéraux et le plateau technique spécialisé en éducation de leurs services et qui mettent en avant l'utilité des réseaux ville-hôpital.

Des stratégies anti-complications spécifiques sont à mettre en œuvre ainsi qu'une stratégie de coopération visant à améliorer la satisfaction et la qualité de vie des diabétiques par un meilleur soutien global. R. Cohen fait remarquer qu'il faut faire évoluer les projets comme ont su le faire d'autres spécialités (sida, asthme, personnes âgées, obésité). E. Mollet souligne que les MG "éduqués" adressent plus souvent leurs patients diabétiques aux spécialistes que les autres MG. Le DESG n'a pas à prendre parti dans ce débat.

## Comment améliorer l'éducation des patients diabétiques ?

Synthèse des expériences françaises par N. Tubiana-Rufi et D. Durain.

Cette conférence à deux voix rapporte le contenu des posters et permet d'aborder dix thèmes.

### 1 - Former les intervenants de soins

Infirmiers libéraux où la réactualisation du diplôme est essentielle (DESG Ile de France, PACA et Rhône-Alpes), infirmières des services hospitaliers non spécialisés en diabétologie (Nice), aides-soignantes qui ont appris la dimension de l'éducation à Charleville, MG (DESG Ouest et Lorraine-Nord), pharmaciens (DESG Ile-de-France et Lorraine-Sud), étudiants et jeunes médecins à Sherbrooke où on ne peut s'installer sans avoir passé au minimum huit jours dans une structure d'éducation de diabétiques.

### 2. Former les éducateurs des patients

On ne se choisit pas éducateur, on le devient ; et les expériences sont multiples : en Centre comme à Roubaix ou à l'Hôtel-Dieu de Paris. La mise en situation des soignants avec un langage commun et simple dans la forme (DESG Centre). Il faut rappeler le programme de formation des formateurs du DESG qui a formé déjà 52 soignants médecins ou non de manière multidisciplinaire.

### 3. Développer des programmes d'éducation et des actions

De multiples exemples sont fournis incluant des stages de sport (Briançon), des vacances pour enfants (Amiens), un colloque "éducation" pour soignants (Tours), les soins des pieds (Nice), l'exercice avec un vrai professeur de gymnastique (Sherbrooke) ou un kinésithérapeute (Pégomas).

### 4. Évaluer les programmes d'éducation

Cela a été fait à l'Hôtel-Dieu, à Saint-Louis et à Saint-Joseph à Paris ainsi qu'à Nevers et à Rennes entre autres.

### 5. Inventer et appliquer des méthodes et des outils pédagogiques

Depuis le répertoire des outils qui révèlent les besoins et les difficultés de la tâche d'éducation (DESG PACA) jusqu'à l'invention de jeux, de bandes dessinées (Hôp. R. Debré), de planches sans titres (Bobigny), d'ateliers pratiques où l'on manipule des emballages d'aliments (Hôtel-Dieu) et de fiches de recueil d'habitudes alimentaires (DESG Bourgogne).

### 6. Favoriser la coordination des soins

Outre les actions de formation internes ou externes au DESG et les réseaux qui démarrent, il faut noter les stratégies du passage des adolescents des services de pédiatrie à la diabétologie d'adultes, un

pont est encore à construire (DESG Ouest et Ile-de-France).

### 7. Développer des stratégies de suivi éducatif

C'est une grande originalité du DESG que d'insister sur l'importance du diagnostic éducatif qui permet en évaluant les besoins de chacun de s'adapter et de réévaluer ultérieurement les nouveaux besoins individuels. Les liens avec les médecins libéraux sont une autre originalité ainsi que les inter-relations dans l'équipe (Travail du Cetradimn à Roubaix).

### 8. Approches psychologiques

Favoriser l'expression du vécu et des représentations du patient est essentiel par des groupes de parole (Nice), ou par l'expression de figuration verbalisée (Grenoble). Comprendre les facteurs d'adaptation à la maladie (Hôtel-Dieu et R. Debré), aider les patients DNID (Dijon) sont aussi des stratégies explorées.

### 9. Éducation des patients diabétiques maghrébins

Le CHU de Grenoble et l'Hôpital Nord de Marseille rendent compte de leur expérience auprès de cette population particulière par le taux d'illettrisme, les difficultés socioprofessionnelles et familiales, les obstacles linguistiques et les spécificités culturelles. Là encore l'étude du vécu des patients et l'aide d'anthropologues rompus à la culture musulmane permet d'améliorer la relation entre soignants et soignés et devrait à terme se voir sur la qualité de vie et les résultats métaboliques et la prévention des complications.

### 10. Faire reconnaître l'acte d'éducation

C'est le travail d'un groupe mené par JL. Grenier que de tenter d'établir une nomenclature commune à tous les soignants des actes de diabétologie. Pour ce faire il faut comptabiliser le temps dévolu à l'éducation, il faut évaluer les différentes stratégies. Le coût de l'éducation, quant à lui, a été abordé par l'équipe de Sherbrooke. Sur 59 centres de formation des malades au Québec interrogés par JL. Ardilouze, 29 questionnaires sont exploitables. 5000 patients/année sont éduqués par 3,8 médecins, 19,5 infirmières, 18,2 diététiciennes, 4,2 pharmaciens (équivalents temps plein). En ne tenant compte que des salaires le

coût par patient la première année est de 500\$, ce qui correspond à un jour d'hospitalisation.

Au terme de cette revue de détail, il est inutile d'insister sur la vitalité de l'éducation en France et au Canada, il faut persévérer.

### La situation et les expériences du DESG en Europe

Conférence de Jean-Philippe Assal (Genève).

Depuis la création du DESG au sein de l'EASD en 1979, beaucoup de travail a été accompli, en particulier la sensibilisation sur le rôle de l'éducation dans le traitement des diabétiques et surtout l'exigence méthodologique qu'elle implique. Dès 1982, les différences entre l'Europe du Nord et celle du Sud étaient apparentes et nécessitaient des approches ciblées sans parler des particularités des pays de l'Est. Au nord, les nécessités apparues lors des ateliers étaient dans l'ordre d'importance : l'évaluation, le contenu médical et le développement des centres, alors qu'au sud l'ordre des priorités était : modifier ses attitudes, écouter le malade à éduquer, former les soignants.

L'auteur passe en revue les multiples difficultés rencontrées dont la reconnaissance que la pédagogie est une science à part entière (un même outil pédagogique utilisé avec une méthodologie variable donnera des résultats incertains), l'éducation n'est pas l'information, les multiples faux-semblants "l'idéal de formation n'est-il pas un alibi pour ne pas faire ce qu'on pourrait faire en cinq minutes".

Le futur est de développer un curriculum de formation à la méthodologie pédagogique qui aurait deux étapes :

- Certificat de capacité,
- Diplôme de formation

qui pourrait être présenté à la prochaine réunion annuelle de l'Alfediam en 1998.

Le point commun des discussions qui s'enlisent doit être bien connu et à ce propos l'auteur cite en conclusion N. Katzanzakis : « *Les individus ou les groupes ne peuvent évoluer que s'ils sont mis dans des situations où ils n'ont plus à se défendre d'être ce qu'ils sont. Étant acceptés inconditionnellement, ils peuvent s'essayer à de nouveaux rôles sans anxiété excessive et des niveaux d'adaptation supérieurs leur deviennent accessibles* ».

#### Une nouvelle série de modules de la Formation des Formateurs organisée par le DESG de langue française est programmée pour débuter en janvier 1998.

Les candidat(e)s intéressé(e)s (médecins, infirmier(e)s, diététicien(ne)s, psychologues, kinésithérapeutes, podologues) doivent posséder les connaissances de base en diabétologie et se signaler auprès du secrétariat de la formation :

Madame Christine BEAUDOIN - INSERM U21

16 avenue Paul Vaillant Couturier

94806 VILLEJUIF cedex

tél. 01.45.59.51.08

pour obtenir les renseignements nécessaires à leur inscription.

## LA VIE DU DESG

# Participation active des groupes régionaux au DESG

Les groupes régionaux ont été créés en octobre 1992. Les gens impliqués sur le terrain par l'éducation concrète des malades se rassemblent, produisent et font savoir ce qu'ils font en particulier par les posters de MONTRÉAL en juin 1995, d'AMIENS en mars 1997 et par des publications.

Jusqu'à maintenant des questions d'organisation étaient prédominantes, aujourd'hui les responsables auront la possibilité de changer leurs idées, de trouver des projets communs, de partager certaines difficultés, de découvrir des thèmes de recherche originale. Actuellement, il existe 15 groupes régionaux et deux sections étrangères (QUÉBEC-BELGIQUE), le travail est coordonné au niveau de chaque groupe par un responsable.

## QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES ACTIONS ENTREPRISES ?

**1 - La formation des infirmières libérales** a été effectuée dans trois régions : principalement la région Ile-de-France, région PACA, groupe Rhône Alpes, la démarche est à peu près identique et s'est établie de la façon suivante : constitution de la liste des besoins par un questionnaire, réalisation d'ateliers pratiques répondant à la demande, évaluations pré et post-tests.

## 2 - Formation des pharmaciens

- Elle a été initiée dans le groupe Ile-de-France, évaluée et validée auprès du Conseil de l'Ordre des pharmaciens. La démarche a été identique et parallèle à celle des infirmières libérales.

- Dans la région Lorraine, l'enseignement par Diaporama sur le DNID a été effectué à la faculté de pharmacie suivi de trois ateliers sur le thème "que conseillez-vous sur les lecteurs, la diététique et le pied ?".

## 3 - Formation des médecins généralistes

C'est certainement celle qui pose le plus de problèmes : différentes actions ont déjà été entreprises en France. Dans le cadre du DESG deux groupes essaient de motiver leurs confrères avec l'aide de la FMC :

- la région Bretagne a créé un livret de fiches pour aider le médecin généraliste à suivre régulièrement son patient. Par ailleurs, un kit de réunions a été établi.

- en Lorraine, un petit groupe de médecins généralistes travaille avec les membres du DESG à l'élaboration de règles spécifiques de conduite de la surveillance du DNID.

**4 - Le passage du DID enfant-adulte** est évalué actuellement par la région Ile-de-France et par la Bretagne : des questionnaires ont été envoyés aux médecins et aux adolescents pour faire un état des lieux. Après une réflexion commune, on tentera d'améliorer ce passage.

**5 - Le groupe Centre** - Dans ce groupe a eu lieu la première journée régionale annuelle d'éducation des diabétiques. Ce fut un succès dont la presse régionale et la télévision en ont parlé : exposés dans la matinée et ateliers pratiques non stop toute la journée ayant pour thème l'auto-surveillance, l'auto-contrôle, le diabète de l'enfant, l'alimentation, la législation et le pied diabétique.

**6 - Enfin, différents groupes travaillent aux méthodes pédagogiques** de prise en charge des diabétiques par les équipes médicales, infirmières et diététiques.

On voit donc que tout le monde travaille de façon active en France sur la formation des soignants et l'éducation des diabétiques. De nombreux documents ont vu le jour même non officiellement validés. L'idéal serait de mettre au point un kit de formation évalué et validé et qui deviendrait un document de référence. Il faut donc mobiliser au maximum tous les participants à l'éducation des diabétiques, médecins, para-médicaux.

La multidisciplinarité et le travail d'équipe sont absolument nécessaires pour aboutir à un projet commun, rigoureux.

Bravo à tous les groupes régionaux et surtout continuez ! La reconnaissance du DESG passe par vous.

A.M. Leguerrier - Sce Endocrinologie  
Hôpital Sud - Rennes

## 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.**

### DIABÈTE ÉDUCTION

**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION**  
Fabienne ELGRABLY (Paris)

### DIRECTEUR DE RÉDACTION

G. CHARPENTIER  
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 le GUERRIER (Rennes)  
Bernard LESOBRE (Neuilly-sur-Seine)  
Marc LEVY (Nanterre)  
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)  
Paul VALENSI (Paris)

**MAQUETTE** - Studio Grafiligne - Tél. 01 64 98 88 07 - Fax 01 64 98 76 60  
**IMPRESSION** - Finkmatt Impression - 4, rue Gutenberg - Z.A.67610 LA WANTZENAU