



DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 7 - N° 1
1997

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

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

Éditorial

Le Grand défi

Quiconque, diabétologue ou paramédical impliqué en Diabétologie, ne peut s'édifier formateur en diabétologie. La formation des formateurs dans cette spécialité apparaît une nécessité. Le DESG-LF l'a compris et a mis sur pied il y a déjà plusieurs années une telle formation. Une cinquantaine de personnes ont suivi le cursus complet. La majorité d'entre elles ont mis à profit leurs acquis non seulement dans les unités dans lesquelles elles travaillent, en remobilisant l'équipe soignante dans l'éducation, mais aussi par des actions de formation régionales et par des travaux de recherche.

Recenser ce qui se faisait et devrait se faire dans l'éducation des diabétiques constituait un énorme enjeu. Le DESG-LF a accompli cette tâche en publiant le livre blanc de l'éducation, qui dresse la liste des centres pratiquant l'éducation des diabétiques, des méthodes employées et le cahier des charges de l'éducation. Ce cahier est entre les mains des pouvoirs publics et des personnes amenées à évoquer les problèmes liés à l'éducation des patients au plus haut niveau.

Partager l'éducation des diabétiques entre médecins et paramédicaux. Le DESG-LF en a compris le caractère indispensable et dès son origine, dans ses statuts, a stipulé la règle d'une participation de médecins et de paramédicaux dans son Conseil d'Administration, et dans toutes ses réunions.

Communiquer sur l'éducation des diabétiques pour mobiliser et solidariser les différents partenaires impliqués dans ce domaine. Le DESG-LF a perçu toute l'utilité de faire savoir ce qui se faisait dans le domaine éducatif en France, de transmettre les expériences originales, les techniques d'évaluation et d'outils éducatifs. Il a levé ce défi de multiples façons. Il publie son propre journal depuis cinq ans, à la rédaction duquel participent médecins, diététiciens, infirmiers et psychologues. Il a organisé le premier colloque francophone sur l'éducation diabétique à Montréal, en saisissant l'opportunité de contacts avec des Canadiens francophones. La communication peut et doit sûrement être améliorée, en amplifiant la diffusion du journal et en y transmettant les fruits des réflexions des groupes régionaux.

Faciliter la mise en commun entre les bonnes volontés œuvrant dans l'éducation des patients diabétiques, travaillant en CHU dans des équipes parfois concurrentes ou qui s'ignoraient, dans des hôpitaux généraux, dans le secteur privé, de façon régulière et non seulement officielle comme c'est le cas dans les congrès. Le DESG-LF a relevé ce défi. Une quinzaine de groupes régionaux ont été constitués en France. Certains très actifs se réunissent plusieurs fois par an, développent des travaux de recherche, réalisent des expériences éducatives et assurent des actions régionales de formation.

Coordonner les efforts accomplis pour l'amélioration et la prise en charge éducative et la reconnaissance de l'acte d'éducation dans différents pays francophones. Le DESG-LF a entrepris un rapprochement vers deux associations francophones : l'Association Diabète du Québec et l'Association Belge du Diabète. Le congrès de Montréal a été le réel starter d'un tel rapprochement.

Le prochain Congrès du DESG-LF est organisé en parfaite coopération avec l'ALFEDIAM, l'ALFEDIAM paramédical et l'AFD. Il se tiendra à Amiens du 19 au 21 mars 1997. Il inclura deux conférences, des communications originales orales et affichées (une cinquantaine). La partie orale occupera la matinée du vendredi 21 mars et s'achèvera par l'Assemblée Générale statutaire de notre Association.

Suite p.2 ➡

SOMMAIRE

• ÉDITO

- Le Grand défi 1
(P. VALENSI)

• VU POUR VOUS

- Kazakhstan : une expérience originale d'éducation 2
(D. PIUSARD)

• TESTÉ POUR VOUS

- Bodylink 3

• TESTÉ POUR VOUS

- Estimation des quantités en diététique : le manuel SU.VI.MAX apporte-t-il une aide en pratique quotidienne ? 4
(A. PEGIS, A. PION, N. BALDE, G. BRAULT, C. MEYER)

• DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

- Diabétiques âgés et pédagogie, jusqu'où aller 5
(L. THOMAS, M. ALIX)

• À PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

- Jouer pour comprendre et s'exprimer, dans le cadre de la maladie chronique 7
(A. THIOLLIER, N. CHARLES)

• ÉTUDE DE CAS

- Le diabète de l'Africain : mythe ou réalité ? 8
(J.F. GAUTIER)

*Le DESG
de langue française
remercie*

**I' INSTITUT SERVIER
DU DIABÈTE,**

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

*de leur collaboration
et de leur soutien.*

ÉDITO (suite)

Le DESG-LF participe en outre au premier forum de la Diabétologie Française "Soignants, Soignés et Décideurs", le vendredi après-midi. Auteurs de communications, autres membres des groupes régionaux, nous vous attendons nombreux.

L'ensemble de cette démarche est parti de la volonté de quelques-uns en 1989. Le DESG-LF compte aujourd'hui environ 500 Français fréquentant régulièrement nos réunions et participant à des travaux en groupes. Il compte maintenant quelques Canadiens parmi ses membres. L'intérêt des réunions de réflexion pluridisciplinaire se confirme.

Nous confirmons également les objectifs que nous avons toujours poursuivis :

- la recherche en éducation;
- l'évaluation;
- la reconnaissance de l'acte d'éducation.

Un autre objectif se précise, de grande envergure. La formation de tous les soignants susceptibles de suivre des patients diabétiques sera sans doute une nécessité légale dans un proche avenir. Les unités hospitalières ayant en charge

des diabétiques devront être accrédités. Un grand nombre de médecins généralistes et de diabétologues-endocrinologues devront ainsi suivre des sessions de formation continue. Par la continuité de sa réflexion dans l'éducation des diabétiques, par ses groupes régionaux, par le relais de formateurs déjà mis en place dans différentes régions de France, par la multiplicité d'actions de formations qui ont été déjà réalisées par ses membres auprès de médecins, infirmiers, pharmaciens, le DESG-LF est prêt à répondre activement à ce grand défi de la formation continue pour tous.

Pour cela nous avons constitué un groupe d'études et mis en place des "laboratoires d'essai" dans différentes régions de France.

La nature des soignants qui devront bénéficier de ces formations, (médecins hospitaliers, libéraux, infirmiers ou diététiciens, pharmaciens), la place et la qualification des formateurs, l'estimation des besoins et les matériels pédagogiques pourront ainsi être définis dans un proche avenir.

Professeur Paul Valensi

Président de la section francophone du DESG

VU POUR VOUS

Kasakhstan : une expérience originale d'éducation

En janvier 1993, trois médecins membres de l'association humanitaire rennaise Le Pélican ont effectué une mission exploratoire à Alma-Ata - capitale du Kazakhstan, pour répondre à des demandes d'aides urgentes et répétées émanant de l'Association des enfants diabétiques d'Almaty (les villes de Rennes et Almaty sont jumelées).

La situation était alors très difficile :

- à la suite de la dissolution de l'URSS et de la déclaration d'indépendance du Kazakhstan, le système économique et social qui était auparavant étatisé s'est "écroulé", d'où un rapide appauvrissement de la majorité de la population, l'émergence de circuits économiques "sauvages" (marché noir, mafia), la paralysie de l'appareil de production et des services publics (notamment le système de santé qui comprend des hôpitaux et des polycliniques de soins ambulatoires répartis par secteurs géographiques).

Même s'il y a eu une amélioration dans certains secteurs, la situation reste à peu près la même actuellement.

- pénurie extrême en médicament et matériel de soins de première nécessité, en insuline et matériel d'injection, absence totale de moyens de surveillance, absence d'éducation des diabétiques et mauvaise formation des personnels soignants.

- la plupart des diabétiques insulino-dépendants, enfants et adultes, étaient totalement déséquilibrés, pour beaucoup en acidocétose chronique, et avec des complications oculaires, rénales et infectieuses gravissimes (tableaux cliniques "historiques", nombreux décès après à peine dix ans de diabète).

Nous avons alors établi un programme d'action (initialement pour trois ans), en collaboration avec l'Association des Diabétiques d'Almaty :

- acheminement par nos soins d'insuline, de matériels d'injection et de

moyens d'autosurveillance (grâce aux dons des laboratoires pharmaceutiques et des particuliers, grâce au soutien du Comité de Jumelage Rennes Almaty, et surtout grâce aux subventions du Ministère des Affaires Étrangères).

- mise en place d'un programme et de structures d'éducation des diabétiques au sein de leur association.

- amélioration de la formation des médecins et des infirmières.

- développement de l'association et son ouverture à l'ensemble des diabétiques insulino-dépendants (adultes et enfants).

Nous avons assuré une mission de quatre personnes (en majorité diabétologues, mais aussi pédiatres, infirmières et diététiciennes) tous les six mois et nous établissons à chaque mission un programme pour les six mois suivants.

Initialement, l'éducation n'était pas perçue comme importante et prioritaire par la plupart des diabétiques et des médecins du Kazakhstan. Ceci était dû à la fois à la situation de pénurie qui leur faisait accorder la priorité à la fourniture de l'insuline, mais aussi aux habitudes de traitement issues de la période soviétique. Les malades ne recevaient habituellement qu'une information très succincte sur la technique d'injection et sur la diététique. Ils ne connaissaient pas, dans la majorité des cas, l'autosurveillance glycémique, n'adaptaient jamais eux même leurs doses d'insuline. L'insuline était faite à doses fixes et éventuellement modifiée par le médecin lors des consultations, sur la base d'une seule glycémie ou d'une glycosurie faite le jour même.

Certains diabétologues soviétiques avaient de plus développé une théorie dite "des petites doses", théorie qu'ils avaient fondée sur l'hypothèse du risque de macroangiopathie liée à l'hyperinsulinisme. Ils préféraient ainsi tolérer une franche hyperglycémie, les malades étant accusés de "violier la diététique" et ceci d'autant plus que les régimes préconisés étaient très contraignants et restrictifs. L'hypoglycémie était également considérée comme un risque majeur, supérieur à celui de l'hyperglycémie.

Compte tenu de la précocité et de la gravité des complications, le diabète était considéré comme un handicap majeur et synonyme de mort à moyen terme, ce qui a induit des comportements d'abandon et d'isolement.

La création et le développement de l'association des diabétiques d'Almaty a été l'élément clé qui a permis de modifier rapidement cette situation. Compte tenu de l'état et du mode de fonctionnement des structures médicales et administratives, nous avons décidé d'établir un partenariat direct et exclusif avec l'association des diabétiques.

Celle-ci a organisé tout d'abord la distribution de l'insuline et du matériel (acheminés par nous même ou venant d'autres aides humanitaires). La première réaction des malades fut de penser que l'apport d'insuline «occidentale» ou que posséder un stylo injecteur ou un lecteur de glycémie constituaient des remèdes magiques capables de les équilibrer automatiquement. Rapidement, les responsables de l'association ont compris la nécessité d'une éducation des malades et l'intérêt de l'autosurveillance.

Nous avons donc développé conjointement un programme d'éducation:

- une "école du diabète" fonctionne au sein de l'association avec l'aide de médecins et d'infirmières; des cours par petits groupes et des consultations individuelles sont organisés plusieurs fois par semaine; chaque diabétique doit suivre un cycle de huit séances abordant chacune un thème différent. Les lecteurs de glycémie sont remis aux patients motivés et ayant suivi le cycle d'éducation. Ils ont appris à tenir un carnet de surveillance et à adapter leur dose d'insuline.

- des documents écrits et des diapositives ont été réalisés, sur la technique d'injection (seringue et stylo), sur la technique de mélange des insulines, sur l'autosurveillance (glycémie et glycosurie), sur l'adaptation des doses d'insuline, sur l'hypoglycémie, sur les soins des pieds et sur la diététique. Nous avons également fourni le matériel audiovisuel adapté. Les malades ne disposaient jusqu'à maintenant d'aucune documentation.

- des séjours d'éducation pour les jeunes enfants et leurs parents sont organisés dans un ancien sanatorium, avec des médecins et infirmières, sur une période de 3 à 4 semaines chaque année.

La mise en place de ce programme s'est faite initialement en marge et en opposition par rapport à la plupart des médecins (qui ne voulaient pas reconnaître la gravité de la situation et leur propre carence, mais qui exigeaient par contre d'obtenir immédiatement tous les moyens disponibles dans les pays occidentaux). Progressivement, ils ont accepté de dialoguer et ont modifié leurs pratiques, souvent sous la pression des diabétiques et de leur association. L'opposition la plus vive est venue des instances dirigeantes qui ont pratiqué longtemps «la langue de bois». Les diabétiques eux mêmes sont restés dans un premier temps réticents et incrédules car le langage que nous leur tenions était trop en contradiction avec ce qu'ils avaient entendu et vécu jusqu'alors.

Les résultats positifs observés avec les premiers diabétiques qui avaient accepté et avaient eu les moyens de suivre «la méthode française» (appellation donnée par les médecins du KAZAKHSTAN à nos propositions de traitements...!) ont

convaincu les autres malades.

Nous avons dû aussi freiner certaines demandes démesurées et proposer une stratégie thérapeutique réaliste qui tienne compte des réalités locales :

- faire 2 injections quotidiennes d'un mélange NPH/rapide pour la plupart des malades (et non pas 3 à 5 injections comme c'est parfois le cas alors qu'il y a pénurie),

- faire 2 à 4 contrôles de glycosurie par jour et adapter les doses pour obtenir une glycosurie nulle,

- utiliser les contrôles sanguins avec lecteur de glycémie, d'abord pour les situations d'urgence, puis pour les malades éduqués (par roulement et par période

compte tenu de la pénurie).

Les résultats positifs obtenus en 3 ans ont dépassé nos espérances. Les diabétiques du KAZAKHSTAN viennent en quelque sorte de vivre "en accéléré", les progrès des 10 à 20 dernières années en diabétologie.

La réussite de ce programme d'aide tient essentiellement à l'existence de partenaires locaux qui ont pris à leur compte et développé les propositions que nous leur avons faites.

L'association des diabétiques d'Ille et Vilaine a noué des contacts avec celle d'Almaty, et des échanges auront lieu à partir de 1996.

D. Piusard - Diabétologue - Rennes

TESTÉ POUR VOUS

Bodylink

Conçu par le docteur M. Sulway (Australie) - diffusé par Boehringer-Mannheim

Présentation

Il s'agit d'un support pédagogique original représentant les organes du corps humain impliqués dans le diabète. Il permet d'en expliquer le fonctionnement physiologique, en particulier le métabolisme des glucides et des lipides, et leur altération dans les différents types de diabètes. La compréhension et la mémorisation de ces mécanismes est rendue possible par une utilisation interactive des pièces du jeu.

L'élément principal est un support horizontal plastifié, en relief, représentant la circulation artérielle et les organes vitaux branchés sur cette circulation : cerveau, foie, système digestif, pancréas, rein, surrénales, tissu adipeux, tissu musculaire.

Des jetons de couleurs différentes représentent le glucose (blanc), les acides gras (jaune), l'acétone (violet); d'autres sont disponibles pour représenter le cholestérol, les acides aminés, les globules blancs, etc. Les hormones : insuline, glucagon, mais aussi cortisol, adrénaline, G.H. sont représentés par des clefs de couleurs différentes. Ces clefs s'insèrent dans des récepteurs situés à l'entrée des organes ou des cellules, permettant alors leur ouverture.

Sont également disponibles de nombreuses pièces, pouvant s'insérer sur le support principal, représentant d'autres

fonctions : reproduction, grossesse, activité physique, croissance, hématopoïèse, vision, etc.

Utilisation

Le matériel est disposé sur une table autour de laquelle se répartissent les participants (à notre avis 6 à 8 maximum). Une démonstration peut être effectuée par le soignant, faisant appel à l'avis des patients : par exemple : "à votre avis, que devient, dans votre corps, ce morceau de pain quand vous l'avez mangé ?".

Un autre mode de fonctionnement, d'ailleurs conseillé par le concepteur, nous paraît plus intéressant : il s'agit d'attribuer à chaque participant un organe (donc une fonction) et de faire décrire successivement à chacun, en aidant si besoin ou en faisant appel aux autres participants, les étapes qui s'y déroulent. Par exemple, M. X tient le rôle du pancréas, M. Y le rôle du système digestif, M. Z celui du foie, M. W celui du rein, etc.

D'autres applications sont possibles, leur nombre et leur étendue sont très vastes :

- démonstration du mécanisme des complications au niveau de l'œil, du rein, des nerfs, des artères, du cœur, etc.;
- déroulement de la grossesse;
- signification de l'hémoglobine glycosylée, etc.

Nous choisissons de les formuler au fur et à mesure des questions des patients.



Bodylink peut aussi être utilisé à titre d'évaluation, pour vérifier les acquisitions des patients.

Apports de bodylink

Dans notre expérience, ce support suscite bien plus d'intérêt et de participation que tous les moyens pédagogiques déjà mis en œuvre (photos d'aliments, tableaux feutres, plateaux-repas, tables rondes, etc.). Certaines questions pointues, et fort précises de la part des patients en témoignent. Ces questions ne concernent pas seulement des aspects théoriques, mais très souvent des comportements pratiques en situation.

Les raisons semblent être la manipulation active et la visualisation concrète compréhensible, des événements impliqués dans le diabète. Les "canaux" de communication auditifs, visuels, et du toucher, sont ainsi mis en jeu simultanément. Le mécanisme d'action de l'insuline et les risques de sa carence semble bien mieux assimilés, ainsi que la logique du traitement, aussi bien dans le type II que dans le type I.

La variété des situations que l'on peut décrire, la souplesse d'utilisation, nous semblent des atouts très importants.

Quelques remarques

Il est sans doute dommage que le récepteur soit le même pour l'insuline et les hormones hyperglycémiantes, ce qui nécessite quelques explications. La présence de deux récepteurs différents, en particulier au niveau du foie, faciliterait la démonstration des rôles respectifs de mise en réserve et de libération du glucose. Autre point : le tissu adipeux est représenté de deux façons différentes (en tant que cellule et en tant qu'organe), et le récepteur de l'insuline n'est pas représenté sur la deuxième, il faut donc le préciser oralement et simuler son existence.

En conclusion : malgré une apparente complexité, qui demande au soignant un bon travail d'apprentissage, cet outil permet des explications claires pour tous publics y compris jeunes et de culture étrangère (nous l'avons testé avec succès chez des maghrébins), et dans de nombreux domaines compte tenu de sa souplesse d'utilisation. Chaque soignant peut s'en servir comme il l'entend, selon ses propres critères et en l'adaptant à son public.

Loin d'alourdir la tâche de l'équipe d'éducation, une fois "intégré", il renouvelle l'enthousiasme du soignant, et permet de clarifier les messages éducatifs, de façon ludique, interactive et plaisante.

TESTÉ POUR VOUS

Estimation des quantités en diététique : le manuel SU.VI.MAX apporte-t-il une aide en pratique quotidienne ?

Objectifs

Nous savons tous à quel point la mesure de la consommation alimentaire des patients est un outil indispensable, une aide précieuse pour connaître leurs habitudes et donc leur dispenser des conseils adaptés. Récemment a été commercialisé un manuel photos de portions alimentaires (SU.VI.MAX (1)).

Ce manuel est composé de représentations iconographiques correspondant à 245 aliments. Ces aliments sont représentés en différentes quantités ou volumes, permettant aux patients de reconnaître la taille des portions des aliments consommés.

Tous les aliments choisis figurent en différentes tailles. Chaque taille de la plus petite à la plus grande, correspond à une lettre. Le principe général est d'identifier la portion consommée soit en la reconnaissant sur l'une des photos proposées, soit en l'évaluant entre deux photos. En général trois tailles de portions sont représentées sur une même planche; il est possible de choisir quatre portions intermédiaires entre les photos. Une

table de référence des poids des aliments est présentée à la fin du manuel.

Elle permet en fonction de la lettre choisie, de connaître directement le poids équivalent à la ration ingérée.

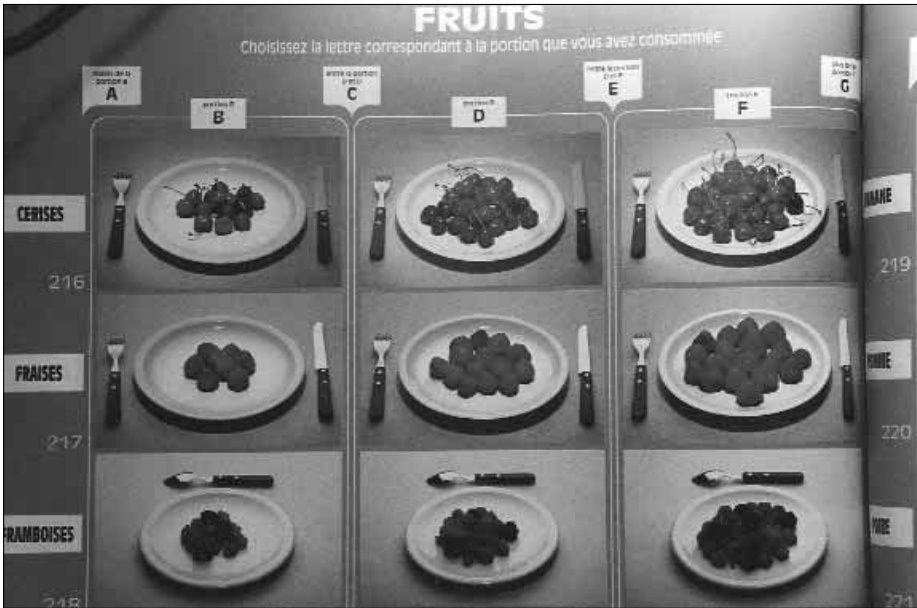
Ce manuel peut-il avoir une utilité pour le recueil de données en pratique clinique ? Est-il plus fiable et apporte-t-il un gain de temps par rapport à l'entretien traditionnel réalisé par une diététicienne ?

Moyens

Quarante-quatre patients n'ayant eu aucun contact préalable avec un service de diététique ont été interrogés au lendemain d'un repas dont la composition avait été mesurée par pesée (aliments distribués moins les restes), pour cinq groupes d'aliments: pain, féculents, légumes, viandes et fromages. L'enquête diététique traditionnelle par interview (E.I.) a été recueillie pour chaque patient par une diététicienne, après tirage au sort.

L'utilisation du manuel photo SU.VI.MAX (E.S.) a permis d'estimer par ailleurs la quantité de l'aliment





considéré par une diététicienne différente de la première. Les deux diététiciennes participant à l'étude avaient l'habitude de l'usage du manuel. L'ordre du recueil de données (E.I. et E.S.) et celui de l'intervention des deux diététiciennes avaient été tirés au sort.

Les estimations de quantités tirées de l'enquête diététique traditionnelle par interview (E.I.) d'une part, et celles issues de l'utilisation du manuel photo SU.VI.MAX (E.S.) de l'autre, ont été comparées deux à deux aux valeurs de référence données par la pesée.

Résultats

■ Nous avons trouvé que l'utilisation du manuel SU.VI.MAX sous-évalue l'estimation en pain, par rapport à la pesée, de manière plus importante que l'enquête diététique traditionnelle (moins 27 % contre moins 10 % du poids en grammes). La différence d'écarts observée est significative ($p < 0,003$) (2).

■ A l'inverse pour la viande, le manuel SU.VI.MAX surévalue par rapport à la pesée (plus 27 % du poids en grammes) et à l'enquête diététique qui donnent des résultats comparables. Les écarts E.S. et E.I., par rapport à la pesée, sont significativement différents ($p = 0,05$).

■ Pour tous les autres groupes d'aliments, il n'a pas été trouvé de différence significative.

■ Aucun écart significatif n'a été mis en évidence entre les estimations issues de l'enquête traditionnelle et celles observées par la pesée.

■ Le temps moyen d'entretien est significativement différent : $3'27 \pm 0'17$ minutes avec le manuel versus $1'77 \pm 0'13$ minutes avec l'enquête traditionnelle.

Commentaires

L'utilisation du manuel photo SU.VI.MAX ne semble pas dans cette étude apporter de bénéfice supplémentaire en terme de précision, et ne permet pas un gain de temps par rapport à l'enquête diététique traditionnelle par interview. Son intérêt reste à valider dans des enquêtes portant sur une période plus longue.

A. Pegis, A. Pion, N. Balde, G. Brault, C. Meyer
Unité de Diabétologie - CH Laval

(1) SU.VI.MAX Candia 1994 - POLYTECHNICA, 15 rue Lacépède - F. 75005 PARIS. - (2) Par le test non paramétrique de KRUSKALL et WALLIS.

SUVIMAX à l'essai

Nous saluons ici l'intérêt et la méthodologie extrêmement rigoureuse de l'évaluation du manuel SU.VI.MAX publiée ci-contre. Cette étude portant sur un groupe relativement important de patients a montré que l'enquête diététique était plus rapide et plus juste que l'estimation visuelle des quantités de pain et de viande.

Néanmoins, nous pensons que ce manuel peut s'avérer d'une aide précieuse pour la diététicienne dans l'enquête alimentaire de patients incapables d'estimer une quantité en cuillerées ou poids.

Ce manuel peut d'autre part être utilisé dans l'autre sens, c'est à dire à des fins d'apprentissage des quantités à absorber (ex: les hydrates de carbone). Montrer une photo d'une assiette en partie pleine est plus évocateur qu'un poids ou un nombre de cuillerées. Il est bien clair toutefois, que cela ne sera employé que pour les patients chez qui il est impossible d'obtenir une pesée.

Avec ces réserves et ces conditions d'utilisation, le manuel SU.VI.MAX doit pouvoir rendre de nombreux services aux diététiciennes des unités de Diabétologie, sans prétendre, en aucune façon remplacer les enquêtes diététiques réalisées par des professionnels.

Dr. M. Lévy - Nanterre

DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

Diabétiques âgés et pédagogie, jusqu'où aller ?

De plus en plus, la consultation et l'hospitalisation de diabétologie rencontrent des personnes âgées. En sont redevables d'une part l'accroissement général de la longévité mais aussi d'autre part le meilleur suivi des complications de ce modèle de vieillissement précoce qu'est le diabète.

Or, dans l'enseignement dispensé aux malades, la situation communément répandue est une forte division des objectifs selon l'âge du patient: pour le jeune et l'adulte, on s'assigne l'enseignement et le suivi les plus complets et rigou-

reux, alors que pour les personnes âgées, le but devient d'une modestie extrême, on ne recherche plus que la survie simple et un enseignement réduit voire inexistant. Les enquêtes et l'expérience de chacun démontrent clairement cette déficience.

Outre son caractère choquant pour un gériatre, ceci nous paraît très inadapté. Aussi, envisageons-nous de rappeler des caractéristiques utiles à la compréhension de la personne âgée, puis de proposer une conduite à tenir pédagogique adaptée aux diabétiques âgés.



Le **premier élément** à retenir est un obstacle social et psychologique: dans notre société occidentale actuelle, la valeur narcissique de la personne âgée est particulièrement dévalorisée. Ceci s'explique, certes, rationnellement par un corps aux performances naturellement diminuées ou par une augmentation naturelle du déclin cognitif mais ceci s'explique aussi, en toile de fond, par toutes sortes de préjugés socio-culturels à l'encontre de l'âge. Le corps âgé apparaît donc comme un corps amoindri, en état de manque, de défaite systématique; l'esprit âgé apparaît comme retardataire, sclérosé, inévitablement en déclin. Le mot qui conclue logiquement cette toile de fond de préjugés est le renoncement.

Naguère, les diabétologues ont dû lutter opiniâtrement contre la résignation d'alors devant les complications de la maladie. Il leur a fallu démontrer que cette résignation était d'abord psychologique. Aujourd'hui, pour le sujet âgé, il nous faut combattre le même genre d'obstacle.

Le **second élément** à évoquer est encore une idée préconçue à détruire: l'âge induirait des troubles de la mémoire avec réduction de la capacité d'acquisition et d'apprentissage. Ainsi a-t-on décrit le concept d'Altération de la Mémoire Liée à l'Âge (A.M.L.A.); en réalité ce concept est purement statistique et apparaît très flou à l'analyse, son emploi demande donc beaucoup de précautions. Par ailleurs, les études psychométriques les plus récentes démontrent que l'acquisition de données nouvelles est réduite non pas par stockage défectueux mais par réduction de la vitesse d'acquisition. Ce point est important: plus encore que chez le Jeune, la pédagogie chez le sujet âgé doit être de petits pas progressifs et de répétitions fréquentes.

Le **troisième élément** est une notion classique en gériatrie: la globalité du malade. C'est cette globalité qui décidera le traitement et le suivi bien plus que la cause elle-même. C'est cette globalité qui fait que la personne âgée ne peut s'envisager isolément. Cette personne a une histoire personnelle longue et parfois complexe, elle s'intègre dans un environnement précis.

Les liens familiaux, conjugaux, les réseaux de solidarité de voisinage, les services sociaux, médicaux et paramédicaux de cet environnement peuvent nous amener à changer complètement notre conduite à tenir.

Le **quatrième élément** nous est familier en pédagogie: c'est l'autonomie. Si chez le Jeune et l'Adulte, le but de l'enseignement est de conférer le plus d'autonomie possible au patient, en gériatrie ce but devient une impérieuse nécessité. La personne âgée doit retourner le plus vite possible chez elle pour y retrouver son autonomie.

Ainsi, pour résumer ce qui vient d'être dit, la personne âgée se présente comme un ensemble complexe, un système à l'équilibre fragile que le diabète ou ses complications peuvent mener rapidement à l'isolement et à la dépendance. Ce système fragile est néanmoins capable d'évolutions importantes pourvu qu'elles lui soient adaptées. L'âge civil apparaît donc comme très secondaire à l'âge physiologique et aux capacités intellectuelles et à l'environnement.

Alors, quel enseignement proposer? Pour cela, nous exposerons une première partie de principes généraux puis deux parties de suggestions pratiques, l'une consacrée au diabète vieilli, l'autre au diabète de novo ou insulino-thérapie.

Les principes généraux

- dans le narcissisme malmené de la vieillesse contemporaine, le diabète introduit une blessure supplémentaire. L'impossibilité de pallier cette blessure amène souvent soit à une attitude de négation de la maladie (cet aspect nous semble fondamental dans le DNID) soit à une attitude de démission qui conduit à la dépendance. Il convient donc de "renarcissiser" le patient. La meilleure pédagogie nous semble devoir être confiée aux auxiliaires paramédicaux: plaisir de la table, plaisir de sortir, plaisir de marcher, plaisir de la qualité de la vie malgré l'obstacle du diabète qui apparaît alors moins terrifiant qu'il ne l'était au début.

Évidemment, le discours du médecin doit être à l'unisson mais il nous semble avoir moins d'impact car moins directement vécu.

- les caractéristiques de la mémoire et de l'apprentissage du sujet âgé alliées à la blessure narcissique font que toute nouveauté doit être "apprivoisée". La pédagogie doit savoir se fixer un but, s'y tenir, mais en petites étapes avec de fréquentes vérifications de l'acquis. Elle a intérêt à utiliser d'autres types de mémoires que la mémoire dite déclarative, ainsi la mémoire dite procédurale: on recherche la mémoire d'habiletés plus que le discours théorique.

Ce type de mémoire présente, à nos yeux, un double avantage: d'une part il semble qu'elle soit longtemps préservée dans les déclinis cognitifs, d'autre part elle dépend moins du niveau socioculturel du diabétique. Ici aussi, l'effort des infirmières est très important. Cette nécessaire révision de l'acquis se traduira par des consultations plus fréquentes qui permettront de faire le point et d'envisager d'autres efforts.

- la globalité de la personne âgée nous fera nous demander ce qui est important pour le malade et non pour nous.

En effet, pour la personne âgée diabétique, l'essentiel n'est pas de traiter une maladie mais de conserver une vie digne d'intérêt à ses propres yeux.

Pour chacun, il existe une échelle des valeurs forgées par la société, l'environnement, l'expérience personnelle et il importe d'en repérer les bases. Faute de quoi, tout l'enseignement voire tout le traitement reposeront sur nos propres objectifs scientifiques alors que les objectifs du malade seront ailleurs.

Tout ceci est déjà bien connu chez l'adulte mais prend une dimension caricaturale chez l'âgé. *Voilà pourquoi certaines insulinothérapies intensives sont comprises et acceptées dès que l'autonomie est menacée de façon évidente alors que toute innovation était refusée jusque là.*

Les suggestions pratiques

- le diabète vieilli est la situation la plus fréquente.

La personne âgée vit avec son diabète depuis longtemps: elle a eu le temps d'acquiescer de bonnes et surtout de mauvaises habitudes, le traitement habituel est devenu un rite intime inscrit profondément dans son vécu, il y a position d'équilibre. Ainsi, toute proposition de changement thérapeutique risque de troubler cet équilibre psychologique. Si le malade ne s'approprie pas volontairement ce changement, il risque de se réfugier dans le refus ou la démission. Il nous faudra respecter ce temps d'appropriation et de coopération active du malade. Le plus souvent, à moins d'une complication menaçante, le médecin a quelque temps devant lui.

Pour ce faire, nous suggérons qu'il passe la main aux infirmières qui auront pour tâche de montrer à la personne âgée en quoi consiste concrètement le changement sans la forcer à des gestes qui rebutent; la rencontre avec d'autres diabétiques satisfaits nous semble nécessaire. Il s'agit d'une étape d'apprivoisement et non d'apprentissage de la nouveauté.

La seconde étape, qui sera d'apprentissage, devrait suivre très rapidement cet apprivoisement. Ici encore, une fois qu'il a donné une introduction et un label de qualité aux infirmières, le médecin doit leur passer la main. Il s'agit de stimuler la mémoire procédurale et non de favoriser un discours théorique. La venue du conjoint ou de membres de la famille est hautement souhaitable. La place de l'enseignement de la diététique nous semble devoir être légère, destinée à ne gommer qu'une ou deux grosses erreurs. A cela, nous avons deux raisons: il ne faut pas

multiplier les intervenants car le monde hospitalier apparaît aux personnes âgées comme incompréhensible par sa complexité, l'alimentation revêt une importance symbolique voire totémique à respecter au mieux.

Les objectifs pédagogiques doivent être précis et volontairement limités en nombre. L'essentiel nous semble résider en une réassurance narcissique, un appui et non une assistance. Un bon slogan: Bravo, vous pouvez le faire !

Puis, les étapes ultérieures se feront en consultations successives. La visite auprès des infirmières nous semble utile pour vérifier les acquis et renarcissiser le malade. La collaboration avec le médecin de famille est évidemment importante. On peut suggérer que l'envoi du programme d'enseignement de son patient le mettra de connivence avec toute l'équipe de diabétologie. L'emploi d'infirmières à domicile nous semble plus délicat. Certes, leur utilisation est une solution simple et fiable pour passer une étape difficile mais elle peut pérenniser une situation d'assistance totale, le mieux serait qu'elle ait des rapports avec le service pour faire partie de l'équipe. Notre expérience indique que cet idéal est difficilement atteint.

■ le diabète de novo de la personne âgée, singulièrement insulino-dépendant, est beaucoup plus rare. L'urgence de la situation, son caractère vital obligent à malmener les étapes précédemment décrites.

Nous devons en effet obéir à deux nécessités : décider immédiatement l'insulinothérapie et faire rentrer le malade très vite chez lui. A notre avis, selon bien sûr chaque cas particulier, la première hospitalisation qui est celle d'une insulinothérapie non acceptée non voulue, ne doit avoir pour objectif que le parage au plus pressé de la blessure narcissique. C'est dire que les rôles de l'infirmière à domicile et du médecin de famille deviennent vitaux. C'est dans son environnement familial que le patient doit accepter l'insuline. Les consultations régulières sont destinées à maintenir le contact et vérifier l'état psychologique. Dès qu'il s'améliorera, alors, une hospitalisation programmée courte sera envisagée et reprendra les étapes pédagogiques décrites ci-dessus.

Dans cette conception, le rôle essentiel de l'infirmière à domicile dans le maintien de l'insulinothérapie est à priori temporaire. En dehors d'un déclin cognitif ou d'un refus trop important de la maladie, nous craignons qu'une assistance temporaire ne se transforme en assistance définitive et perte de l'autonomie.

Pour nous résumer, les objectifs pédagogiques de l'enseignement du diabète chez la personne âgée sont d'abord de

ne pas céder à la facilité de l'assistance définitive, puis de tenir compte de ses particularités psychologiques.

Pour cela, nous prôtons des hospitalisations courtes et acceptées à objectifs réduits où la mémoire procédurale et la "renarcissisation" auront les premiers rôles, puis des consultations répétées afin de vérifier l'acquis et de proposer d'autres objectifs. En même temps, les

consultations permettent de juger de la pertinence des projets pédagogiques choisis.

En un mot, en ce domaine comme dans les autres, la personne âgée est une personne. A ce prix, l'expérience montre souvent d'heureuses surprises.

L. Thomas, M. Alix (Centre pour Personnes Agées - CHU de Caen)

A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

Jouer pour comprendre et s'exprimer, dans le cadre de la maladie chronique

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. Très fréquente en Afrique, en Amérique et aux Antilles, elle existe également dans les pays du Maghreb, en Sicile, en Grèce et dans tout le pourtour du bassin méditerranéen. La drépanocytose est également présente en Inde. En raison des mouvements de populations, cette maladie est aujourd'hui très répandue en Europe de l'Ouest.

Un bref rappel de la maladie

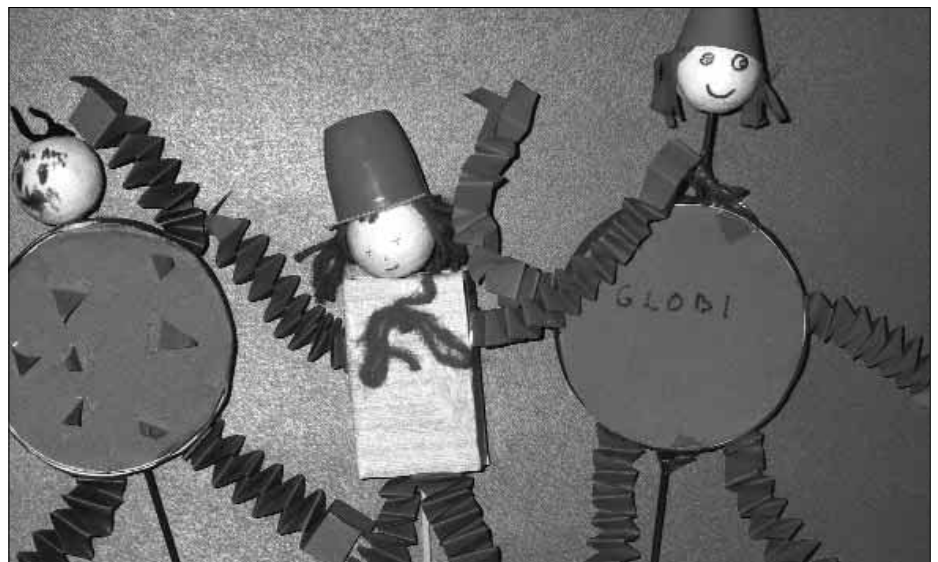
La drépanocytose est une anomalie des chaînes β de l'hémoglobine (présence d'hémoglobine S) qui entraîne diverses complications :

- crises vaso-occlusives,
- anémie chronique,
- sensibilité aux infections (pneumocoque).

Le traitement préventif et la prise en charge de l'enfant et de son entourage sont impératifs pour atténuer, voire éviter des complications qui peuvent être gravissimes (AVC, séquestration splénique, ostéonécrose, infarctus pulmonaire, infections...).

En novembre 1991, le Centre de la Drépanocytose ouvre ses portes aux 300 enfants drépanocytaires suivis à R. Debré. Actuellement le nombre d'enfants drépanocytaires suivis est d'environ 350 ce qui représente environ 800 consultations infirmières ayant pour but l'éducation.

L'équipe du centre est composée de 2 pédiatres, 2 infirmières à temps partiel, 1 secrétaire, 1 institutrice et 1 assistant social à mi-temps. L'activité est essentiellement consacrée au dépistage, à l'éducation et l'information de l'enfant, de son entourage familial et social (école, intervenants sportifs et ludiques, élèves infirmières...).



Les trois-quarts de la population des enfants sont africaines d'origine rurale. Les pays les plus représentés sont le Mali, le Sénégal, le Zaïre et le Cameroun. Ces enfants sont issus de familles nombreuses, modestes et vivent dans des conditions d'hygiène guère favorables à leur santé (appartements insalubres, carences alimentaires). Les conditions de vie souvent précaires, la barrière linguistique et culturelle, rendent difficile la compréhension des différents messages utiles au bien-être de l'enfant drépanocytaire. L'enfant et son entourage doivent connaître et comprendre l'importance des mesures préventives à maîtriser :

Au quotidien

- Prise des médicaments.
- Oracilline prophylactique jusqu'à l'âge de 10 ans (protection contre les infections à pneumocoque).
- Spéciafoldine (pour assurer le support de l'hématopoïèse).
- Assurer une hydratation accrue et régulière à la maison comme à l'école.
- Maintenir une hygiène de vie et corporelle correcte (soins dentaires, désinfection des blessures, alimentation équilibrée...).
- Assurer une bonne oxygénation (pièces bien aérées, vêtements non compressifs).

Savoir également gérer certaines situations

Loisirs et sports

- Éviter les changements brusques de température, le froid, l'altitude (> 1200 m).
- Aménager ses activités sportives :
 - * La compétition sportive, les sports d'altitude ou de plongée sous marine et les efforts violents sont à proscrire.
 - * L'enfant doit pouvoir se reposer, et s'hydrater dès les signes de fatigue (essoufflement, transpiration, palpitation).
 - * Les vêtements doivent être adaptés en fonction de la température extérieure, et changés dès qu'ils sont mouillés.
 - * Il est parfois recommandé de porter certaines protections (protège-tibias pour le football par exemple).
 - * Après le sport, un bain ou une douche chaude semble être un bon moyen pour se laver et se relaxer.

Complications

- Prendre sa température et corriger l'hyperthermie.
- Reconnaître les signes d'anémie aiguë (asthénie intense, essoufflement, conjonctives pâles) soit par hémolyse accrue (sub-ictère, urines foncées), soit par

séquestration splénique (palper de la rate).

- Connaître les signes qui entraînent à consulter en urgence.

* Température $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$ rebelle aux antipyrétiques

* Splénomégalie et autres signes d'anémie accrue

* Douleur qui ne cède pas aux antalgiques (Acide Acétyl Salicylique et Paracétamol)

- Consulter régulièrement son médecin.

Pour améliorer les connaissances et répondre aux différentes questions et problèmes posés nous disposons de moyens de formations qui n'étaient d'une part pas toujours adaptés aux enfants et à leur famille, et d'autre part ces moyens un peu restreints nous contraignant à une monotonie peu encourageante pour intégrer de nouvelles connaissances. C'est ainsi qu'ont été imaginées les activités ludiques qui se déroulaient un mercredi après-midi par mois. Au cours de l'année 1993 les enfants ont réalisé un spectacle de marionnettes.

Plusieurs séances encadrées par les infirmières du Centre et trois bénévoles de l'Association "Loisirs à l'hôpital", ont permis l'élaboration de ce spectacle. Les marionnettes, excellent support de communication, étaient facilement réalisables par les enfants. La première séance a été consacrée à la fabrication libre de marionnettes. Les enfants ont donc construit une marionnette d'un personnage qu'ils aimaient. Le succès de cette première séance, nous a permis d'évoluer vers la création de marionnettes directement liées à la drépanocytose.

La deuxième séance, les enfants ont créé des marionnettes différentes pour représenter : l'enfant drépanocytaire, les vitamines, le médecin, l'Oracilline, la Foldine, les légumes verts, la viande, les fruits, le globule rouge et le globule rouge falciformé (malade).

La troisième séance a donné aux enfants l'occasion de faire parler leurs marionnettes en inventant les dialogues.

Une dernière séance sera nécessaire pour fabriquer un castelet de fortune, et faire jouer et parler les enfants par l'intermédiaire de leurs marionnettes ce qui a également permis d'exprimer leur vécu de la maladie.

La vidéo présente à chaque séance, a permis aux enfants de se sentir tout à fait à l'aise pendant l'enregistrement final. Cet instrument très attractif, leur a fait découvrir un nouveau mode de communication. Se sentant responsabilisés par l'élaboration d'un montage vidéo destiné à tous les autres enfants drépanocytaires, ils ont su trouver au sein de leur univers d'enfant comment exprimer leurs connaissances et leur vécu de la maladie.

Nous avons poursuivi cette expérience très enrichissante et ainsi réalisé un livret "sport" qui sert actuellement d'intermédiaire entre les enfants et leur professeur d'éducation physique et leur permet de pratiquer le sport dans des conditions de sécurité maximum, un prototype de jeu de l'oie ayant pour thème la drépanocytose, une vidéo mettant en scène des enfants drépanocytaires devant diverses situations de la vie courante.

Certains parents ont également participé en traduisant des cassettes audio sur la drépanocytose en Sarakolé et en Bambara destinées aux parents ne parlant pas du tout le français.

Actuellement nous avons comme projet d'élaborer un logiciel éducatif et d'évaluer l'efficacité par rapport à une éducation traditionnelle à partir d'entretiens, vidéos et livrets. Cette évaluation se fera dans le cadre d'une recherche en soins infirmier après formation de l'infirmière référente. Ce projet nous permettra d'évaluer et de réajuster notre action auprès de ces enfants.

A Thiollier - N Charles
Hôpital Robert Debré

ÉTUDE DE CAS

Le diabète de l'Africain : mythe ou réalité ?

L'expression clinique du diabète chez l'Africain adulte est souvent déroutante. Il s'agit d'un diabète dont la découverte est bruyante associant un syndrome cardinal et une cétonurie. L'insulinothérapie est alors mise en route... et le patient après un séjour prolongé au pays nous revient... sans insuline. Il a arrêté l'insuline de lui-même par manque d'approvisionnement... et curieusement le diabète ne s'est pas décompensé. Cette situation, loin d'être rare, suggère qu'il existe un type de diabète spécifique au sujet de race noire. Mythe ou réalité ?

L'analyse de la littérature montre qu'il existe peu de données sur l'étiologie du diabète chez les sujets de race noire, ainsi que sur l'évolution clinique de la maladie. Les études réalisées ces dernières années concernent essentiellement les patients atteints de diabète non insulino-dépendant (DNID). La majorité des données portent sur les Noirs américains et non pas sur les sujets de race noire vivant en Afrique ou qui y sont nés, bien

qu'ils aient les mêmes origines : l'Afrique. Seules quelques études ont été faites sur le continent africain, essentiellement en Afrique du Sud. Ceci s'explique sans doute par la faiblesse des structures médicales et le peu de moyens des hôpitaux des pays d'Afrique noire. La comparaison du diabète des patients caucasiens à celui des patients de race noire met en évidence des différences concernant l'expression clinique de la maladie, l'équilibration du diabète, et la survenue de complications. Pour expliquer ces différences, il est difficile de faire la part entre les anomalies physiopathologiques primitives et les facteurs environnementaux socio-économiques souvent plus défavorables au sein de la population noire.

Caractéristiques du diabète insulino-dépendant

L'incidence du diabète de type I varie de façon significative en fonction du pays (revue in 1). Ces différences géographiques proviennent d'une interaction de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux. Ainsi l'incidence du diabète chez les Noirs américains est plus faible que chez les Caucasiens : entre 3,3 à 11,8 pour 100 000 versus 12,3 à 16,9 pour 100 000. Les incidences les plus faibles observées chez les sujets Noirs se situent à San-Diego et dans le Jefferson County (Alabama). Aux Iles Vierges (hors territoire USA) l'incidence du diabète chez les enfants de moins de 15 ans atteint 5,9 pour 100 000 chez les sujets noirs, alors qu'elle s'élève à 28,9 pour 100 000 chez les sujets blancs (2). Les raisons de ces différences ne sont pas clairement identifiées, et sont peut-être dues à des facteurs d'auto-immunité moins fréquents chez le sujet de race noire (3). Bien que peu de données comparatives soient disponibles, il semble que les Noirs américains ont un risque de développer un DID plus élevé que leurs homologues africains (4). Cependant l'incidence du DID parmi les populations africaines reste mal connue. Il est possible également que l'incidence soit sous estimée du fait de la difficulté d'accès à l'insuline dans certains pays d'Afrique, la survenue d'un DID étant alors mortelle.

L'étiologie du DID est-elle la même chez les sujets noirs et chez les sujets caucasiens ? Il a été montré à l'aide de marqueurs génétiques que les sujets africains américains DID ont un taux de métagène avec les Blancs plus importants que les sujets Noirs américains non diabétiques, suggérant que les gènes caucasiens prédisposant au DID ont été métagènes aux gènes des populations noires (revue in 1). Le taux de métagène avec les Blancs varie selon les régions aux USA, ce qui pourrait expliquer la diffé-

rence d'incidence du DID suivant la zone géographique. Ce métagène constitue un élément perturbant pour l'étude des facteurs génétiques caractéristiques du DID chez les sujets noirs. En effet, si les études réalisées aux USA sur les Noirs américains n'ont pas montré de différences significatives avec les Blancs, celles réalisées en Afrique, notamment au Nigéria, ont permis d'associer le DID des Noirs africains avec HLA-DR3, et non HLA-DR4 (revue in 1). Aux USA comme au Sénégal (5), il existe chez les sujets noirs une forte association entre DID et HLA-DQ β Asp 57. Ce marqueur génétique de susceptibilité est donc identique chez les sujets blancs et chez les sujets noirs. Cependant, chez les sujets noirs il peut exister des relations HLA-DR et DQ différentes de celles des Caucasiens. Par ailleurs, le DID chez les Caucasiens est associé de manière plus fréquente à la présence d'anticorps anti-îlots de Langerhans : ICA+ dans 60% des cas vs 40% (revue in 1).

Les facteurs environnementaux sont également déterminants pour le développement du DID du sujet noir (1, 6). Ainsi, il a été montré une augmentation transitoire de l'incidence en 1984 chez les sujets noirs aux Iles Vierges et en Alabama, suggérant un phénomène épidémique (2). Il est intéressant de noter qu'une épidémie de virus coxsackie B5 a été notée dans ces régions en 1983. Il y avait également eu une augmentation de l'incidence du diabète chez les Caucasiens, mais celle-ci avait été contemporaine de l'épidémie virale. La période de latence du DID serait donc plus lente chez les sujets noirs...

Plusieurs études montrent que les complications diabétiques, en particulier l'atteinte rénale, sont plus sévères chez les Noirs que chez les Blancs (revue in 1). Il est cependant difficile de faire la part entre les facteurs génétiques et les facteurs environnementaux tels que : statut social, éducation, accès aux soins, alimentation, etc. Il a été montré que le diabète chez des sujets noirs est moins bien équilibré que celui des sujets blancs (7, 8), ce qui pourrait expliquer l'augmentation des complications diabétiques (9). Par manque d'éducation, les sujets noirs ont tendance à réaliser moins d'auto-surveillance glycémique (10), et abandonnent parfois l'insulinothérapie (11).

Le diabète tropical : un mythe ?

En dehors du DID "classique", les sujets noirs jeunes peuvent également développer une forme atypique de diabète (12). Winter et al. ont recensé dans une population noire de Floride comprenant 129 patients présentant un diabète déclaré avant l'âge de 40 ans, 12 patients

(9,3%) qui présentaient un diabète dont l'expression clinique est identique à celle d'un DID au début de la maladie, mais caractérisé par la présence d'une rémission de plusieurs mois à plusieurs années, par l'absence de stigmates d'auto-immunité et l'absence d'association avec un marqueur de risque génétique connu. Environ la moitié d'entre eux étaient obèses. Dans cette étude les patients avaient une sécrétion d'insuline intermédiaire entre DID vrai et les sujets témoins non diabétiques. Cette forme de diabète n'a été retrouvée chez aucun des 1000 sujets caucasiens DID recensés (12). Ce diabète atypique se distingue du MODY classique par l'existence de cétonurie au stade du diagnostic (13). Il se distingue également des diabètes tropicaux qui peuvent atteindre les sujets jeunes de race noire dans les pays en voie de développement. Ces diabètes surviennent dans un contexte de dénutrition, dénutrition pouvant être responsable d'une insulino-résistance. En revanche, la cétose est rare chez ces sujets, grâce à la persistance d'une insulino-sécrétion résiduelle. On distingue deux types de diabètes tropicaux. D'une part, le diabète "J" (14, 16), qui s'associe à une dénutrition protido-calorique sévère. D'abord décrit à la Jamaïque, ce diabète est également présent dans de nombreux pays africains. D'autre part, le diabète secondaire à une pancréatite fibro-calcifiante (15, 16). L'un des facteurs responsable de cette pancréatite est sans doute la consommation de manioc, qui selon la façon dont il est préparé, peut provoquer un apport excessif en glucosides cyanogènes, toxiques pour le pancréas. Les pays d'Afrique les plus touchés sont le Nigéria, le Ghana, l'Ouganda et le Zaïre. Les diabètes tropicaux sont en réalité rarement retrouvés chez les Africains vivant en France.

Caractéristique du diabète du sujet adulte

Les études conduites aux USA ont clairement montré que l'incidence du DNID était plus importante chez les Noirs que chez les Blancs (17, 18, 19). Lipton et al. (17) ont montré, après ajustement de l'âge, que l'incidence du DNID chez les sujets noirs est de 10,9% chez les hommes et de 15% chez les femmes, alors qu'elle atteint respectivement 6,9% et 7% chez les sujets blancs. Historiquement basse en Afrique, l'incidence du DNID est en augmentation depuis plusieurs années sur ce continent. Une étude épidémiologique réalisée à Cape Town (Afrique du Sud) (20) dans les années 70 a montré que le DNID était probablement aussi fréquent parmi la population urbaine noire que parmi la population urbaine blanche, l'incidence de la maladie chez les sujets noirs ayant probablement augmenté depuis. ➔

Les facteurs d'accroissement de cette incidence sont sans doute dus à des facteurs environnementaux tels que l'alimentation, un BMI élevé, et la répartition de la graisse corporelle (21). Ainsi, la race en elle-même ne semble pas être un élément déterminant majeur de l'incidence du DNID.

Comme chez les Blancs, les facteurs physiopathologiques intervenant dans le développement du diabète de type II chez les sujets d'origine africaine sont l'insulino-résistance et un déficit de l'insulino-sécrétion (3, 22). Il semble que l'apparition d'un DNID chez les sujets noirs puisse apparaître indépendamment de l'insulino-résistance. Ainsi, la majorité des patients ayant un poids normal ($BMI < 24 \text{ kg/m}^2$) n'ont pas d'insulino-résistance. Celle-ci existe lorsque les patients sont obèses ($BMI > 28,5 \text{ kg/m}^2$) (23). Une insulino-résistance est retrouvée chez moins de 60% de Noirs américains DNID dont le BMI est inférieur à 30 kg/m^2 (23). Ces données sont à rapprocher des résultats d'une étude réalisée par R.L. Chaiken *et al.* (24) chez des patients modérément obèses, où 30% des sujets étudiés étaient insulino-sensibles et 70% étaient insulino-résistants (*par un clamp hyperinsulinique euglycémique*). Il est intéressant de noter que l'utilisation du glucose mesuré au cours d'un clamp euglycémique hyperinsulinémique est inversement corrélé à la quantité de tissu adipeux intra-abdominal évalué par le scanner abdominal, les patients insulino-résistants ayant une accumulation plus importante de tissu adipeux intra-abdominal (25).

Il existe donc deux types physiopathologiques de DNID. Premièrement, un diabète caractérisé par une insulino-résistance associée à une accumulation de graisse abdominale, sans que l'on sache quelle est l'anomalie responsable de l'autre (accumulation de tissu adipeux ou insulino-résistance périphérique?). Deuxièmement, un diabète caractérisé par un déficit de la sécrétion des cellules β langerhansiennes, l'action périphérique de l'insuline étant normale. Pour B.I. Joffe *et al.* (22) l'insulinopénie serait le facteur physiopathologique primaire du DNID chez les Noirs sud-africains, et l'insulino-résistance secondaire à des facteurs environnementaux (surcharge pondérale, sédentarité) aurait un rôle métabolique aggravant.

Comme chez les DID, la prévalence des complications microvasculaires (rétinopathie, néphropathie) est plus élevée chez les sujets de race noire que chez ceux de race blanche (26, 27). Aux USA, les sujets noirs DNID ont entre 2 et 4 fois plus de risques de développer ce type de complications que les sujets caucasiens (18). Ces observations, faites pour la plupart en Amérique du Nord, semblent également valables en Afrique du Sud (3). Là encore, il est difficile de

faire la part entre le mauvais équilibre du diabète, plus fréquent chez ces patients que chez les Caucasiens (8, 10, 11, 28), et les facteurs environnementaux tels que statut social, alimentation, accès aux soins (8).

La forte prévalence de l'hypertension artérielle chez les sujets de race noire est un thème récurrent dans la littérature, surtout celle d'origine nord américaine (29, 30). Cette prévalence est plus élevée aux USA qu'en Afrique au sud du Sahara (31), elle varie de 5% chez certaines ethnies du Kenya à 33,5% pour les populations noires américaines. Cependant les facteurs psychosociaux sont fortement liés à la prévalence de l'HTA, et les corrélations observées entre la couleur de la peau (noire) et le niveau de PA disparaissent après ajustement du niveau socio-économique (32). Une possible relation entre l'hypertension artérielle et le développement d'une néphropathie chez les sujets noirs a également été observée (33). Enfin l'hypertension artérielle du sujet de race noire répond mieux aux inhibiteurs calciques qu'aux β -bloquants et aux inhibiteurs de l'enzyme de conversion (32).

Le diabète non insulino-dépendant cétonurique : une réalité

Depuis quelques années, la présence d'un diabète "atypique" chez les sujets de race noire a été décrit dans plusieurs études. D'abord observé chez les sujets jeunes par W.E. Winter *et al.* (12), il a été ensuite décrit chez les adultes. Les principales caractéristiques de ce diabète "atypique" sont les suivantes. Au moment du diagnostic, l'âge moyen est de 40 à 45 ans (34, 35). Une minorité des patients présente une obésité marquée (34). Au stade du diagnostic, les sujets présentent un syndrome cardinal avec cétoacidose, sans facteurs de décompensation (infection), ce qui fait d'abord suspecter un diabète insulino-dépendant (34, 35). Après traitement par l'insuline, un nombre important (<70%) des sujets bénéficient d'un sevrage allant de 4 mois à 7 années (34), et présentent un phénotype similaire au diabète de type II (35). La présence d'une insulino-résistance et la reprise de l'insulino-sécrétion (prouvée par la réponse du C-peptide au glucagon) sont d'ailleurs caractéristiques chez ces patients. Un traitement par sulfonylurées à faibles doses semble être efficace pour prolonger le bon contrôle glycémique chez les sujets noirs américains DNID (36).

Plusieurs études ont montré que ces sujets présentaient des caractéristiques du DID et du DNID. La présence de HLA-DR3, DR4 est rencontrée chez 65% des patients, alors que cette fréquence est de

30% chez les sujets témoins, ce qui les rapproche du diabète de type I du Caucasiens (35). De même, on a noté une fréquence augmentée du DQw8. En revanche, les antécédents familiaux de diabète et l'absence de marqueurs d'auto-immunité (anti-corps anti-GAD et ICA) le rapprochent d'un diabète non insulino-dépendant (35). L'étude de la sécrétion d'insuline chez ces sujets montre une réponse plus importante par rapport à celle des sujets DID. Cependant, elle reste inférieure à celle des sujets DNID "classiques" (35).

Il est probable que le phénomène de la glucotoxicité sur la sécrétion de l'insuline et sur l'insulino-résistance participe de manière importante au mécanisme physiopathologique de ce diabète atypique. En effet, l'amélioration du contrôle glycémique par l'insulinothérapie serait à l'origine d'un recouvrement d'une insulino-sécrétion correcte et d'une amélioration de l'insulino-résistance (34,37). Ainsi, l'obtention de la normoglycémie par insuline ou sulfamide chez des patients noirs présentant un diabète initialement décompensé (hyperglycémie majeure avec ou sans cétoacidose) entraîne une rémission prolongée dans la majorité des cas (38).

Conclusion

L'étude physiopathologique du diabète dans les populations noires est difficile. Les facteurs environnementaux doivent être distingués des facteurs génétiques, eux-mêmes difficiles à apprécier dans les populations où il existe un métissage important (USA). Globalement le diabète de type I est identique à celui des Caucasiens. L'équilibre glycémique est moins bon chez les patients noirs diabétiques, ce qui peut expliquer la prévalence plus élevée des complications, en particulier rénales.

Une des caractéristiques les plus frappantes du diabète du sujet noir adulte est la découverte de la maladie de manière cliniquement bruyante (syndrome cardinal associé à une cétose) nécessitant la mise à l'insuline. Chez ces patients, un sevrage de l'insuline est possible, tout en maintenant un bon contrôle glycémique avec ou sans hypoglycémiant oraux.

Cette forme de diabète doit être connue en pratique courante, car elle n'est pas synonyme d'insulinothérapie à vie, ce qui est important à savoir du fait de la difficulté d'accès aux soins, et donc, à l'insuline des patients dans certains pays. Le mécanisme physiopathologique de ce type de diabète reste à définir.

Jean-François Gautier
Service d'Endocrinologie
Hôpital Saint-Louis, Paris

Le diabète de l'Africain : mythe ou réalité ?**BIBLIOGRAPHIE**

- 1 - Tull ES, Makame MH. Evaluation of type I diabetes in Black African heritage populations : no time for further neglect. *Diabetic Medicine* 1992;9:513-21.
- 2 - Tull ES, Roseman JM, Christian CL & al. Epidemiology of childhood IDDM in US Virgin Islands, from 1979 to 1988. *Diabetes Care* 1991;14:558-64.
- 3 - Joffe BI, Seftel HC. Diabetes mellitus in the Black communities of Southern Africa. *J Intern Med* 1994;235:137-42.
- 4 - Roseman JM. Diabetes in Black Americans. In Harris MI, Eds. *Diabetes in America*. US Department of Health and Human Services publication No (NIH) 85-1468. Government Printing Office 1985; VII: 1-24.
- 5 - Chauffert M, Cisse A, Chevenne D & al. HLA-DQ β 1 typing and non-Asp 57 alleles in the Aborigine population of Senegal. *Diabetes Care* 1995;18:677-80.
- 6 - Lipman TH. The epidemiology of type I diabetes in children 0-14 year of age in Philadelphia. *Diabetes Care* 1991;14:558-64.
- 7 - Summerson JH, Joffe BI, Koner JC & al. Race-related differences in metabolic control among adults in diabetes. *S Af Med J* 1992;85:953-6.
- 8 - Eberhardt MS, Wheeler FC, Lackland DT & al. Is race related to glycemic control ? An assesment of glycosylated hemoglobin in two South Carolina communities. *J Clin Epidemiol* 1994;47:1181-9.
- 9 - The diabetes control and complications trial research group. The effect of intensive treatment of the diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependant diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993;329:977-86.
- 10 - Harris MI, Cowie CC, Howie LJ & al. Self-monitoring of blood glucose by adults with diabetes in the US population. *Diabetes Care* 1993;16:1116-23.
- 11 - Musey VC, Lee JK, Crawford R & al. Diabetes in urban African-Americans. Cessation of insulin therapy is the major precipitating cause of diabetic ketoacidosis. *Diabetes Care* 1995;18:483-9.
- 12 - Winter WE, Maclaren NK, Riley WJ & al. Maturity-onset diabetes of youth in Black Americans. *N Engl J Med* 1987;316:285-91.
- 13 - Tattersall RB, Fajans SS. A difference between the inheritance of classical juvenile-onset & maturity-onset type diabetes of young people. *Diabetes* 1975;24:44-53.
- 14 - Hugh-Jones P. Diabetes in Jamaica. *Lancet* 1995;2:891-97.
- 15 - Tan CT, Kannan P. Tropical calcific pancreatitis. *Med J Malaysia* 1980;35:150-4.
- 16 - Grimaldi A, Sachon C, Bosquet F. Différentes étiologies du diabète : les diabètes pancréatiques. In *Les diabètes, comprendre pour traiter*. Ed. Médicales Internationales 1993:26-7.
- 17 - Lipton RB, Liao Y, Gao G & al. Determinants of incident non-insulin-dependent diabetes mellitus among Blacks and Whites in a national sample. *Am J Epidemiol* 1993;138:826-39.
- 18 - Harris MI. Non-Insulin-dependent diabetes mellitus in Black and Whites americans. *Diabetes Metab Rev* 1990;6:71-90.
- 19 - Harris MI, Hamman FR. Ed. *Diabetes in America*. Bethesda MD: US Department of Health and Human Service 1985. (NIH-NIDDK publication No 85-1468).
- 20 - Jackson WPU. Diabetes and related variables among the 5 main racial groups in South Africa : comparison from populations studies. *Postgrad Med J* 1972;48:391-8.
- 21 - Shaten BJ, Smith GD, Kuller Lh & al. Risk factors for the development of type II diabetes among men enrolled in the usual care group of the multiple risk factor intervention trial. *Diabetes Care* 1993;16:1331-8.
- 22 - Joffe BI, Pary VR, Wing JR. Pathogenesis of non insulin-dependent mellitus in the Black population of Southern Africa. *Lancet* 1992;340:460-2.
- 23 - Banerji MA, Lebovitz HE. Insulin action in Black Americans with NIDDM. *Diabetes Care* 1992;15:1295-1302.
- 24 - Chaiken RL, Banerji MA, Lebovitz HE & al. Do Blacks with NIDDM have an insulin-resistance syndrome ? *Diabetes* 1993;42:444-7.
- 25 - Banerji MA, Chaiken RL, Lebovitz HE & al. Does intra-abdominal adipose tissue in black men determine wether NIDDM is insulin-resistant or insulin-sensitive ? *Diabetes* 1995;44:141-6.
- 26 - Panodu GB. Diabetic retinopathy : preventive care assurance for high risk diabetics. *ABNF* 1994;5:86-9.
- 27 - Cowie CC. Diabetic renal disease : Racial & ethnic differences from an epidemiologic perspective. *Transplant Proc (United States)* 1993;25:2426-30.
- 28 - Weatherspoon LJ, Kumanyika SH, Ludlow R & al. Glycemic control in a sample of Black and White clinic patients with NIDDM. *Diabetes Care* 1994;17:1148-53.
- 29 - Savage DD, Watkins LO, Grim CE & al. Hypertension in Black populations. In *Hypertension, pathophysiology, diagnosis and management*, JH Laragh, Brenner BM eds. Raven Press New-York 1990;1837-52.
- 30 - Osborne F. The use of race in medical research. *JAMA* 1992;267:275-9.
- 31 - Wilson TW, Hollifield LR, Grim CE. Systolic blood pressure levels in Black populations in Sub-Saharan Africa, the West Indies, and the United-States. A meta-analysis. *Hypertension* 1991;18:187-91.
- 32 - Lang T. L'entité hypertension artérielle du sujet noir. *Presse Méd* 1994;23:1642-5.
- 33 - Walker WG. Hypertension-related renal injury : a major contributor to end-stage renal disease. Published erratum in *Am J Kidney Dis* 1993;22:164-73.
- 34 - Umpierrez GE, Casals MMC, Philips L & al. Diabetic ketoacidosis in obese African-American. *Diabetes* 1995;44:790-5.
- 35 - Banerji MA, Chaiken RL, Lebovitz He & al. GAD antibody negative NIDDM in adult Black subjects with diabetic ketoacidosis and increased frequency of human leukocyte antigen DR3-DR4. *Diabetes* 1994;43:741-5.
- 36 - Banerji MA, Chaiken RL, Lebovitz HE. Prolongation of near-normoglycemic remission in Blacks NIDDM subjects with chronic low dose sulfonylurea treatment. *Diabetes* 1995;14:466-70.
- 37 - Rossetti L, Giaccari A, De Fronzo RA. Glucose toxicity. *Diabetes Care* 1990;13:610-30.
- 38 - Banerji MA, Chaiken RL, Lebovitz HE. Long term normoglycemic remission in Black newly diagnosed NIDDM subjects. *Diabetes* 1996;45:337-41.

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

Paul VALENSI (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)
Sylvaine CLAVEL (Lyon)
Judith CHWALOW (Paris)
Claude COLAS (Paris)
Fabienne ELGRABLY (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 Gutemberg - Z.A.67610 LA WANTZENAU