



DIABETE ÉDUCATION

Vol.6-N°1
1995

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

Section francophone du Diabète Education Study Group - EUROPEAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF DIABETES

Editorial

Patients Education 2000

Un congrès international sur l'éducation des patients souffrant de maladies chroniques, a permis de rassembler en juin 1994 à Genève, plus de 800 médecins, infirmières, économistes et spécialistes en éducation dans le domaine de la santé. L'objectif principal de ce congrès a été d'offrir au corps médical, un lieu de partage d'expériences sur les problèmes rencontrés et les solutions possibles dans le traitement de patients atteints d'une maladie chronique. Les patients étaient aussi représentés par 20 posters, adressés à leur soignants, exprimant leur point de vue, quand aux différents coûts de leur maladie (coût psychologiques, familiaux, professionnels et sociaux).

La participation de l'Organisation Mondiale de la Santé se justifiait par leur recherche de moyens plus efficaces pour le traitement des malades atteints d'une affection chronique et par le souci de promouvoir l'éducation du patient. Ce secteur de l'éducation du malade est probablement le maillon le plus faible de la chaîne thérapeutique. A une époque où tous recherchent des moyens de traitements plus efficaces, tout en contenant l'explosion des coûts de la santé, un tel congrès avait aussi pour but d'offrir des solutions aux politiciens de la santé et aux compagnies d'assurances.

L'ÉDUCATION DES PATIENTS

La diminution du coût de la santé

Des spécialistes de ces diverses disciplines médicales ont décrit leurs expériences dans le traitement et ont démontré le rôle de la formation des patients et de leur famille, pour le contrôle de la maladie et la prévention des complications. Plusieurs experts ont montré l'exemple éloquent du diabète. Davidson, après 10 ans de programmes d'éducation, a réduit les comas acido-cétoïques de 3,9 % à 1,9 %, les comas hyperosmolaires de 4,1 % à 2,1 % et les amputations de 1,3 % à 0,7 % (1).

Ces résultats sont confirmés par plusieurs auteurs, Miller et al ont diminué les comas de 60 % et les complications des pieds de 80 % en précisant que les appels téléphoniques des patients se sont multipliés par vingt en 3 ans (2). Assal et al ont montré que les amputations transmétatarsiennes étaient diminuées de 4,2 fois et que les amputations majeures en dessus du genou étaient diminuées de 11,6 fois dans le groupe des patients diabétiques ayant reçu une éducation systématique de prévention (3).

Mayer et al ont démontré que l'éducation des patients souffrant de lombalgie permettrait à 8 % des patients de retravailler alors que seulement 40 % des patients ayant reçu un traitement conventionnel semblaient capables de retourner au travail (4). Mulhauser et al ont montré que les asthmatiques diminuaient de 76 % leurs crises d'asthme après des programmes d'éducation. Leur absentéisme au travail était également réduit de 50 % (5).

En conclusion, l'éducation des patients semble non seulement améliorer leur qualité de vie mais permet également de diminuer les coûts de la santé de plusieurs maladies chroniques.

Les méthodes d'enseignement

Plusieurs domaines de l'éducation des patients ont été abordés au cours de ce congrès. L'enseignement interactif, individuel ou en groupe, assisté par ordinateur et l'évaluation des méthodes d'éducation ont été fréquemment débattus. La formation des soignants pour l'éducation des patients a fait particulièrement l'objet de plusieurs sessions et a suscité un grand intérêt.

SOMMAIRE

• ÉDITO

- Patients Education 2000.....1
(A.GOLAY,S.JACQUEMET,
A. LACROIX, J.PH. ASSAL)

• VU POUR VOUS

- Apprendre et comprendre le diabète dans son quotidien : intérêt des journées éducatives.....3
(O. COUVARAS, N. SER, F. RAYNAL
F. AZEMAR, M. POUYDEMANGE
D. VALLES, J.GHISOLFI)

• TESTÉ POUR VOUS

- "Trivial diabète".....5
(M.FRERE,B.ASTIER,A.BLEIN
F. BRAVANT, S. BOUYOUSFI)

• ÉVALUÉ POUR VOUS

- Faut-il continuer à apprendre l'utilisation du Glucagon aux patients diabétiques insulino-traités.....6
(B. CIRETTE, M.N. DESREMEAUX,
F. GUILLEMARD)

• DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

- La qualité de vie : beaucoup de bruit, mais pourquoi ?.....8
(J. CHWALOW, C. BAUDOIN-BALLEUR)

• DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE

- Peut-on améliorer la prise en charge du DNID ? Une réponse : le "Réseau Diabète".....9
(A. GRIMALDI, C. COLAS)

• A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

- La migraine : l'éducation du migraineux (A. PRADALIER).....12

• ÉTUDE DE CAS

- Influence des associations psychiques refoulées lors de l'annonce du diagnostic sur la prise en charge du diabète.....16
(S. RICARD-MALIVOIR)

Le DESG de langue française remercie

VINSTITUT SERVIER DU
DIABÈTE,
LES LABORATOIRES :
BAYER,
OWEN MUNFORD,
HOECHST

de leur collaboration
et de leur soutien.

EDITO (suite)

L'objectif de l'éducation d'un patient est de limiter les aggravations de leur maladie et de leur permettre de faire face à des incidents qui peuvent être mortels. Ils s'agit d'une authentique formation, caractérisée par un transfert de connaissances et de compétences médicales du soignant vers le soigné. Sur le plan pédagogique, l'éducation du patient présente un véritable défi. De toutes les formes d'enseignement existantes, c'est l'une des plus difficiles. Les patients sont des "apprenants" particuliers, très hétérogènes de par leur âge, leur origine socio-culturelle et leurs besoins. Leur motivation à apprendre dépend en grande partie de leur degré d'acceptation de la maladie et de la façon dont ils se la représentent (croyance de santé), il ne s'agit pas de leur offrir une culture médicale, mais de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires pour conduire leur vie quotidienne.

Les méthodes utilisées par celui qui enseigne, doivent favoriser l'implication des patients dans les situations qui nécessitent "l'émission" de certains comportements. Le but recherché est d'entraîner les patients à exercer des compétences. Pour ce faire, chaque notion essentielle à traiter va être traduite en «situation-problème» induisant une activité des patients. Ainsi, lorsqu'ils choisissent, trient, classent certains objets (des aliments par exemple), les patients apprennent à reconnaître, juger, décider. Lorsqu'ils examinent, manipulent des appareils, ils expérimentent et saisissent son fonctionnement. Ce type de démarche pédagogique se fonde (entre autres) sur la théorie opératoire de l'intelligence de Piaget qui offre une alternative aux conceptions traditionnelles de l'apprentissage basées sur la transmission des connaissances par l'enseignant et sur la réceptivité de l'apprenant. Cette perspective indique que toutes les acquisitions de connaissances et de compétences ont pour principal acteur le sujet qui apprend. En utilisant ces stratégies, les soignants qui enseignent cessent d'être des conférenciers, ils stimulent davantage l'intérêt des malades en leur proposant des activités attractives mais suffisamment accessibles.

LES CONCEPTIONS DES PATIENTS

L'évaluation de la qualité de vie et de la qualité des soins semble pour un très grand nombre de participants, une nécessité prioritaire dans le suivi de patients souffrant de maladies chroniques. Les différentes stratégies de relation d'aide pour faire face à une maladie, semblent très similaires d'une maladie chronique à une autre. Les croyances de santé ainsi que le "locus of control", c'est-à-dire le rôle que joue le malade

dans le contrôle de son affection, sont des éléments essentiels qui peuvent interférer négativement avec la compliance du traitement.

LES CROYANCES DE SANTÉ

Dans le champ des maladies chroniques, les conceptions personnelles du patient à propos de sa maladie, de ses complications éventuelles et du traitement, jouent un rôle important soit en facilitant le succès du traitement, soit en interférant négativement.

Pour le patient, la volonté de se conformer aux avis du médecin dépend de sa perception de la sévérité de la maladie et de l'efficacité du traitement. La volonté d'appliquer un traitement ou des mesures de prévention, dépend de plusieurs conditions définies par les sociologues en quatre postulats qui constituent le "modèle des conceptions ou croyances de santé". Ce modèle concerne l'adhésion au traitement et permet de comprendre pourquoi un programme d'éducation peut avoir plus ou moins de succès.

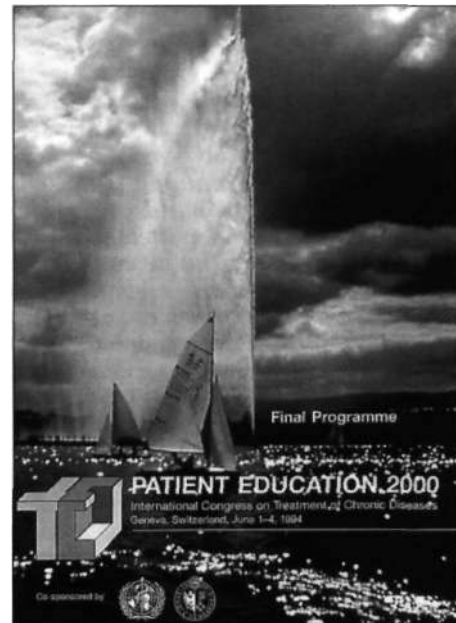
Selon ce modèle, un patient doit remplir quatre conditions pour accepter de se traiter :

- 1 - Etre persuadé qu'il est bien atteint par la maladie et qu'il risque des complications.
- 2 - Penser que cette maladie et ses conséquences sont graves et peuvent avoir un sérieux retentissement sur sa vie.
- 3 - Penser que suivre le traitement aura un effet bénéfique.
- 4 - Penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement.

Ces postulats doivent être tous acceptés afin d'assurer l'adhésion du patient, tant au programme d'éducation qu'à l'obligation journalière de s'auto-contrôler et de se traiter. Les "conceptions de santé" jouent un rôle important dans la planification des programmes d'intervention auprès des différents groupes ethniques et culturels. Ce sont de précieux indicateurs qui permettent de mieux appréhender les attentes, par exemple, des populations de migrants que nous recevons dans nos polycliniques.

Médecins, infirmières et autres personnels paramédicaux ont aussi leurs propres conceptions de santé qui interfèrent avec les connaissances médicales objectives. Dans le traitement et le suivi des maladies chroniques, les conceptions des soignants peuvent introduire un biais, quand à la capacité des patients à prendre en charge leur traitement.

On serait en droit d'espérer que l'identification des conceptions que les patients ont de leur état, pourrait influencer le pronostic quant à leur capacité d'adhérer au type de traitement proposé. Mais ce n'est pas toujours le cas, car d'autres aspects doivent être pris en compte comme le concept de "locus of control" (qui contrôle la maladie), et les façons propres de chacun de faire face à sa maladie.



LE "LOCUS OF CONTROL"

Qui contrôle la maladie ?

Dans une maladie chronique, tel l'asthme bronchique ou la maladie de Parkinson qui est finalement responsable du traitement ? Est-ce le soignant qui présente ce qu'il est convenu d'appeler le contrôle externe, ou bien le patient lui-même; dans ce cas on parlera de contrôle interne, ou y aura-t-il partage entre les deux ?

Les problèmes médicaux aigus sont traités directement par les médecins et les infirmières, mais la gestion quotidienne d'une maladie au long cours, comme le diabète par exemple, implique que le patient contrôle directement sa maladie. Cette prise en charge par le diabétique lui-même n'est possible que si celui-ci intègre la notion de contrôle. Les médecins ne réalisent pas suffisamment quel changement représente ce passage d'un contrôle externe à un contrôle assumé par le patient. C'est le cas, en particulier, lorsque les patients quittent l'hôpital et doivent d'un jour à l'autre, être responsables de leur traitement. Le transfert de responsabilités n'est pas général, pas suffisamment discuté avec le patient.

Ce manque de communication induit une certaine confusion dans la relation médecin-patient et peut aussi expliquer pourquoi les patients sont plus passifs

lorsqu'on leur explique leur maladie pendant leur hospitalisation comparativement aux patients ambulatoires. Ceci concerne aussi la difficulté de certains patients à devenir plus autonomes.

Des apprentissages spécifiques doivent être développés par les soignants pour permettre aux patients de pratiquer l'auto-contrôle de leur maladie. Certaines stratégies peuvent aider les patients à gérer le stress, trouver des possibilités d'adaptation aux changements de vie dus à la maladie et acquérir des capacités pour y faire face; mais l'autonomie des patients ne signifie pas une totale indépendance vis-à-vis de leur médecin. Il s'agit plutôt d'une coopération entre deux partenaires, dans une certaine relation d'adulte à adulte. Parvenir à ce niveau d'interaction suppose un changement d'attitude réciproque. Le médecin doit accepter de partager ses connaissances et de ce fait, son pouvoir médical. Quant au patient, il doit passer de la passivité à une attitude active et responsable envers sa maladie. Ces changements ne vont pas survenir spontanément.

C'est grâce à une formation et une supervision que les soignants pourront modifier leurs propres comportements et favoriser ainsi des changements d'attitudes du patient à l'égard de sa maladie et du traitement qu'elle implique.

CONCLUSIONS

Ce congrès a permis de confronter un grand nombre d'approches pédagogiques susceptibles d'améliorer la prise en charge d'un patient souffrant d'une maladie chronique. Les différentes formes d'éducation, la psychologie des patients, en tenant compte de leur croyance de santé, permet de redéfinir l'équilibre du "locus of control". Idéalement, le patient doit devenir un partenaire où la locus of control de la maladie serait partagé entre le soignant et le patient.

A. GOLAY, S. JACQUEMET

A. LACROIX, J.PH. ASSAL

Hôpital Cantonal Universitaire de Genève

Bibliographie

1 - Davidson JK. The grady memorial hospital diabetes unit ambulatory care program. In: Assal J-Ph et al (eds): Diabète Education: How to improve patient education. *Experta Medica*, Amsterdam. International congress séries 624 1983;(34):286-97.

2 - Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a country hospital setting. *New England Journal of Médecine* 1972;286:1388-91.

3 - Assal JPh, Albeanu A, Peter-Riesch B, Vaucher J. Coût de la formation du patient atteint

d'un diabète sucré. *Diabète & Métabolisme Paris* 1993;(19):491-95.

4 - Mayer TG, Gatchel RJ, Kishino N. Objective assessment of spine function following industrial injury: a prospective study with comparison group and one-year follow-up. *Spine* 1983;(10):482-93.

5 - Trautner C, Richter B, Berger M. Cost-effectiveness of a structured treatment and teaching programme on asthma. *Eur Respir J* 1993;(6):1485-91.

Suite dans notre prochain numéro

VU POUR VOUS

Apprendre et comprendre le diabète dans son quotidien : intérêt des journées éducatives

Dans le service de Médecine Infantile D, Hôpital Purpan de Toulouse, environ 200 enfants et adolescents atteints de diabète sont suivis régulièrement. La prise en charge de ces enfants est assurée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, comprenant des médecins, une infirmière puéricultrice, une diététicienne et une psychologue.

Depuis 1989, en complément de la prise en charge individuelle faite en hospitalisation et en consultation, l'équipe soignante a élaboré un projet éducatif s'adressant à l'enfant et à sa famille de façon indépendante sous forme de journées éducatives.

Les journées éducatives

L'objectif de ces journées est :

- de soutenir l'action d'enseignement donnée lors de la découverte du diabète et de la répéter en s'adaptant à l'évolution

psychique et familiale de l'enfant;

- d'assurer un rôle de régulation dans les périodes qui se révèlent critiques entre les parents et l'enfant, l'enfant et le médecin (relations duelles difficiles), entre les parents et l'équipe;

- d'avoir la possibilité de mieux connaître l'enfant dans sa vie sociale et d'apporter des réponses plus appropriées à sa demande, le temps d'une journée permettant à l'enfant d'être plus spontané que lors d'une consultation;

- d'actualiser les connaissances de l'enfant et de sa famille sur les nouveautés en matière de technique, d'alimentation, de traitements;

- enfin offrir un lieu d'échange et de rencontre pour les familles et les soignants.

Étude de la population participant aux journées :

Nous suivons 98 enfants entre 4 et 12 ans : 66 enfants ont participé à une ou plusieurs journées (203 participations) soit 67,35 % des enfants suivis.

STYLO INJECTEUR D'INSULINE

OPTIPEN® 1 - OPTIPEN® 2

1 U.I. par 1 U.I.

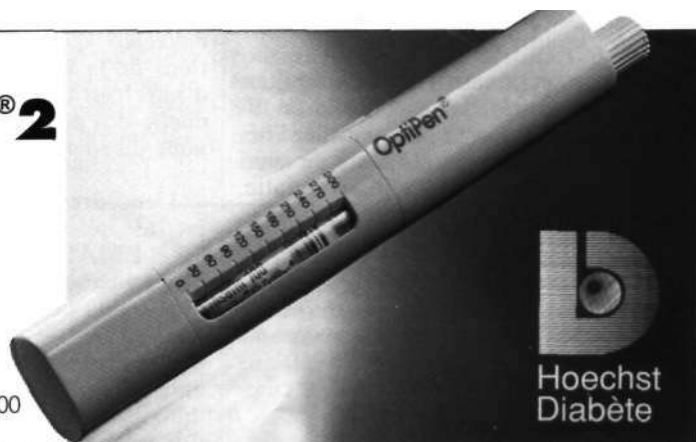
2 U.I. par 2 U.I.

JUSQU'À 60 U.I. PAR INJECTION
CARTOUCHES DE 300 U.I.

Stylo injecteur d'insuline. Remboursement TIPS 400 F.

N° homologation : OptiPen® 1 : 3435-93.5 - OptiPen® 2 : 3434-93.5.

Laboratoires Hoechst 1, terrasse Bellini, 92800 Puteaux Tél. (1) 40 81 48 00



Hoechst
Diabète

89 adolescents (13 à 16 ans) sont suivis. 33 ont participé 1 ou 2 fois aux séjours (38 participations) soit 37,6 % des adolescents suivis.

Déroulement des journées :

Pour les enfants de 4 à 12 ans nous organisons des rencontres bi-annuelles par groupe de 6 à 8 enfants du même âge. Pour les adolescents, depuis 1991, nous proposons un séjour éducatif de 3 jours avec hébergement à l'Hôpital. Toutes ces journées ayant lieu pendant les vacances scolaires.

Thème des journées

Nous proposons aux enfants un enseignement qui évolue en fonction de leurs intérêts et de leur maturité.

LES THEMES ABORDÉS :

- pour les enfants de 4 à 7 ans :

La diététique traitée sous forme d'ateliers (découpage, pâte à sel, pâte à modeler, collage, jeux de kim...) et de mise en situation avec les repas pris au self service.

Les signes hypoglycémie et d'hyperglycémie abordés par un spectacle de marionnettes, repris par une discussion ouverte après le spectacle et évalués par des jeux.

La technique de l'auto surveillance par une mise en pratique tout au long de la journée.

- pour les enfants de 8 à 12 ans :

Les techniques d'auto surveillances et d'injections, mais aussi des connaissances plus générales sur le diabète, les conduites à tenir face aux problèmes d'hypo et d'hyperglycémie, au sport et à l'activité physique en général, l'équilibre glycémique. Tous ces thèmes sont traités à l'aide de diverses activités : jeux d'évaluations de connaissances type : Trivial Pursuit, Jeux de l'Oie ateliers diététiques, ateliers marionnettes, jeux de rôle (qui favorisent l'expression des enfants, sur leur vécu), ...

- pour les adolescents nous organisons des séjours axés sur :

m La projection sur la vie d'adultes, avec des thèmes abordant la vie quotidienne, l'orientation professionnelle, l'héritage, la grossesse, la sexualité, le suivi par l'équipe de diabétologie adulte, l'équilibre glycémique, l'alimentation.

Ces sujets sont proposés en début de séjour et travaillés avec la technique Méta-plan, puis ils sont repris sous forme de table ronde avec différents intervenants que nous allons rencontrer. La diététique est abordée par des repas pris en commun au self service ou élaborés par les participants.



Le séjour nous permet de discuter avec chaque adolescent de son équilibre glycémique au moment des injections et mettre en évidence certains problèmes techniques insoupçonnés.

- Sur le sport : mis en place en 1993, le but de ce séjour étant d'une part, d'amener les adolescents à la pratique d'activité physique où à la découverte de nouveaux sports en acceptant les obligations de la vie collective et du diabète, d'autre part d'avoir une approche individuelle des problèmes que posent la pratique du sport.

L'encadrement sportif de ces séjours est assuré par des moniteurs de la F.F.E.P.M.M. (Fédération Française de l'Entraînement Physique dans le Monde Moderne) ; l'encadrement médical étant assuré par l'équipe de diabétologie. Quelques exemples d'activités : indiana, initiation au bass bail, tennis, speed bail, initiation GRS, badminton, course d'orientation, piscine,...

Des réunions de mise au point sont organisées en fin de journées afin de répondre avec un peu de recul aux problèmes posés lors de ces activités. Les repas sont pris au self ou sous forme de pique nique organisés par les adolescents eux mêmes.

- pour les parents :

À la fin de chaque séjours, nous expliquons aux parents les thèmes abordés avec les enfants afin qu'il y ait une continuité dans la prise en charge à domicile. Puis nous laissons un temps d'échange et de réflexion entre parents, ou entre parents et équipe soignante.

Conclusion

Ces journées pédagogiques permettent aux enfants et aux soignants de mieux se connaître. Pour les uns, il est possible de s'exprimer plus librement, pour les autres, il s'agit d'être plus à l'écoute.

Ainsi est-il possible pour les soignants, de mieux comprendre la pratique que chaque enfant diabétique fait de son savoir au quotidien. Un savoir qui paraît être bien intégré, n'est pas pour autant appliqué ce qui montre la difficulté de passer du savoir au savoir faire.

Nous avons réalisé une évaluation globale de l'impact et des effets des journées éducatives sur l'acceptation et la prise en charge du diabète sous forme d'un questionnaire : des questions s'adressaient à l'enfant, d'autres aux parents. 70 familles, ont répondu aux questionnaires. Les résultats sont les suivants :

1 - Pour les enfants, quelle que soit la tranche d'âge concernée, nous pouvons dire que ces journées sont importantes (66), utiles (65), bénéfiques par la suite (68) ceci pour les raisons suivantes : stimulation due au contact et à la rencontre

avec d'autres enfants, meilleure connaissance et prise en charge de la maladie par l'enfant lui-même, et meilleure acceptation de l'équipe médicale.

En ce qui concerne les parents, une grande majorité d'entre eux (66), participent à la rencontre en fin de journée avec l'équipe soignante. Ils disent que ces réunions les aident à assumer le quotidien, à s'informer des nouvelles techniques, à se sentir moins isolés

Après ces journées, les parents montrent une volonté de changement, vis à vis de leur enfant et désirent les rendre plus autonomes (colonies de vacances, sport...). Ils souhaitent des journées éducatives plus longues, plus nombreuses, car elles soutiennent la famille dans la prise en charge du diabète.

O. Couvaras, F. Azemar, N. Ser, D. Vallès,
F. Raynal, M. Pouydemange, J. Ghisolfi.
Service de Médecine Infantile
CHR Purpan - Toulouse

NOTRE JOURNÉE À L'HÔPITAL PURPAN DE TOULOUSE

C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai pu assister au déroulement de ces journées éducatives dans le service de médecine infantile. J'ai rencontré l'équipe pluridisciplinaire qui a élaboré ce projet éducatif.

Elle se compose de deux médecins (Mesdames SER et COUVARAS) d'une diététicienne (Mme POUYDEMANGE) d'une infirmière puéricultrice (Mme RAYNAL) et d'une psychologue (Mme AZEMAR).

Les journées auxquelles j'ai respectivement assisté s'adressaient à des enfants de 8, 10 ans et 10, 12 ans. Il n'y a pas eu de stage d'adolescents. Elles se tiennent dans deux pièces situées au niveau des consultations externes de pédiatrie sont mises à la disposition de l'équipe.

DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

Elle commence à 9 h. Les enfants sont accueillis par l'équipe et confient tout leur matériel d'auto-contrôle à l'infirmière. Le médecin et la diététicienne les font participer à un jeu collectif (Jeu de l'oie) qui est surtout axé sur la diététique.

A 10h, une glycémie capillaire est réalisée en présence de l'infirmière qui en vérifie la technique. Une collation est choisie par l'enfant en fonction du résultat.

La diététicienne étudie la teneur en glucides des différents goûters apportés par les enfants et évalue avec eux la qualité de leur choix.

A midi, après un nouveau contrôle glycémique, le repas est pris au self-service. Les enfants composent leur plateau comme il le font à la maison ou à l'école. Il s'agit d'un moment privilégié ou une évaluation diététique précise peut être effectuée de façon concrète.

Après une récréation d'une heure, les activités de l'après-midi reprennent.

L'infirmière les familiarise avec l'insulinothérapie en leur décrivant les différents types d'insuline, le mécanisme d'action, les pics d'activité maximum. Le raisonnement quant à l'adaptation des doses est traité à l'aide de jeux : tableau blanc, horloge. Sont décrites ensuite les conduites à tenir face aux hypoglycémies et aux hyperglycémies, au sport et à l'activité physique en général. L'heure du goûter réunit à nouveau toute l'équipe et les enfants choisissent comme le matin leur collation en fonction de leur glycémie capillaire.

L'après-midi se termine vers 15h30 par une table ronde à laquelle peuvent participer les parents qui le désirent. Ce moment très apprécié permet un échange entre les familles qui racontent leurs expériences personnelles, leurs difficultés. Elles écoutent également avec beaucoup d'intérêt les conseils de l'équipe soignante. Pendant ce temps-là, les enfants participent à des devinettes sur les aliments proposés par la diététicienne. La journée se termine vers 17 h 00.

CONCLUSION

J'ai beaucoup apprécié cette journée éducative. J'ai déploré l'absence des marionnettes, spectacle qui permet de traiter des hypoglycémies et des hyperglycémies de façon attractive.

Les points forts retenus :

Une grande confiance établie entre les enfants et l'équipe soignante, ils peuvent s'exprimer librement hors de la présence des parents, ce qui n'est pas le cas lors des consultations.

Les messages transmis par les différents jeux sont beaucoup mieux perçus que de façon abstraite.

On peut constater la grande disponibilité de l'équipe qui reste en permanence à l'écoute malgré la longueur de la journée.

Les points faibles :

L'exiguïté des locaux,

Les faibles moyens financiers,

L'absence de la diététicienne en fin d'après-midi à la table ronde organisée avec les parents. Il serait nécessaire qu'une éducatrice puisse la relayer.

N. Pouplard - Diététicienne en Pédiatrie
CHR de Rennes - Hôpital Sud

TESTÉ POUR VOUS

"TRIVIAL DIABÈTE"

Nous avons conçu ce jeu éducatif inspiré du « Trivial Pursuit ». Les joueurs sont les diabétiques hospitalisés dans notre structure. Un membre de l'équipe soignante explique les règles, puis suit le cours du jeu; toutefois, sa présence en continu n'est pas indispensable, les réponses aux questions figurant au dos des cartes.

Description

Chaque joueur cherche à remplir les trois cases de son fromage. Pour cela, il progresse en fonction du tirage des dés, et choisit à chaque coup son sens de rotation. Il rejoue tant que les réponses sont exactes. Trois couleurs identifient les groupes de questions :

1 - Généralités sur le diabète

Les questions sont de type ouvert: elles concernent la vie quotidienne du diabétique, les connaissances fondamentales les plus utiles, des mises en situation. Dans l'énoncé, nous avons retenu l'aspect pratique, en passant en revue la plupart des thèmes importants surveillance, traitement, situations d'urgence, voyages, activité physique.

2 - Diététique du diabète

Les questions sont toujours de type ouvert, essentiellement axées sur les équivalences glucidiques. Le choix des graisses et les édulcorants sont aussi abordés.

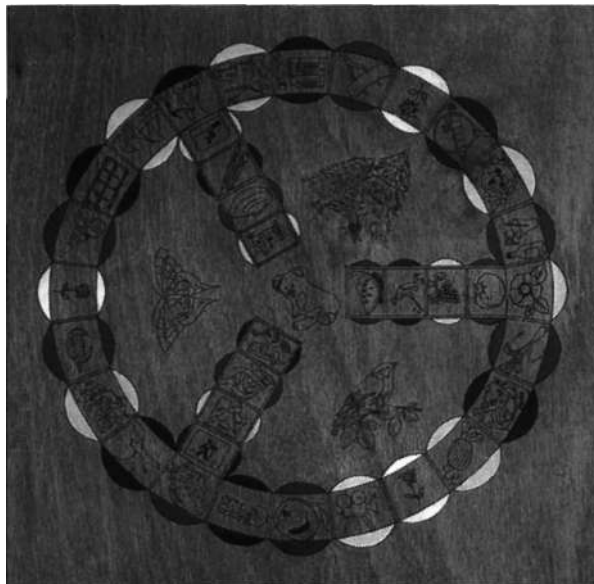
3 - Sujets divers

Le troisième groupe comporte uniquement des questions étrangères au diabète et à la diététique.

Commentaires et évaluation

La répétition, sous forme ludique des notions fondamentales, est l'atout de ce jeu. En pratique, une partie dure environ une heure et demie. Les meilleurs joueurs arrivent à répondre à une dizaine de questions d'affilée avant d'échouer, ce qui permet la participation de chacun.

La difficulté tient à la formulation des questions, en particulier pour les équivalences glucidiques, afin d'éviter les réponses au hasard gagnantes (20 g de glucides, bien sur !). L'évaluation des connaissances, grâce à un questionnaire distribué avant et après la partie, montre une progression de l'ordre de 17 % immédiatement après le jeu. Au total, ce jeu nous apparaît comme un outil éducatif amusant et efficace, que nous utilisons maintenant régulièrement. Nous pouvons en faire profiter les membres du DÈSG, par exemple par l'intermédiaire d'un laboratoire qui souhaiterait en assurer la diffusion.



M. Frère, B. Astier, A. Blein, F. Bravant, S. Bouyoussi
Centre de Cure Médicale "Le Bois de l'Ours" - Briançon

ÉVALUÉ

Faut-il continuer à apprendre l'utilisation du Glucagon aux patients diabétiques insulino-traités ?

Faut-il continuer à apprendre aux patients diabétiques insulino-traités à utiliser le glucagon ?

Cette question est peut-être provocatrice, mais nous avons l'impression, au niveau de l'équipe, que le **glucagon n'était pratiquement jamais utilisé** lors de comas hypoglycémiques survenant chez les diabétiques insulino-traités suivis dans le service.

Fallait-il dans notre programme d'éducation, maintenir une réunion sur l'utilisation du glucagon et l'apprentissage de son injection pour que nos patients diabétiques informent et forment leur entourage sur l'utilisation de ce médicament ?

Fallait-il continuer à prescrire à nos patients du glucagon et le matériel nécessaire à son injection ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons essayé d'évaluer par un questionnaire l'utilisation du glucagon dans un groupe de patients diabétiques insulino-traités.

Méthodologie

Nous avons élaboré un questionnaire comportant, 19 questions «de type fermé» que nous avons soumis à 57 diabétiques insulino-traités examinés à la consultation sur une période de 2 mois.

L'âge moyen de ces patients suivis régulièrement dans le service et ayant bénéficié du programme d'éducation était de 44 ans et la durée moyenne du traitement par insuline de 11 ans.

Analyse des résultats

• La définition du glucagon

Sur les 57 personnes interrogées, à la question : «Qu'est-ce que le glucagon ?»,

- 32 soit 56 % ont répondu qu'il s'agissait d'un sucre,
- 13 soit 23 % qu'il s'agissait d'une hormone,

- 2, soit 3 % qu'il s'agissait du nom d'une insuline;

- 10, soit 18 % ont répondu qu'il ne savait pas.

• La prescription de glucagon

Le glucagon a été prescrit à 54 personnes sur 57.

• Le stockage du glucagon

Le jour de l'enquête, 46 personnes ont répondu qu'elles avaient du glucagon :

- soit à leur domicile : 45 réponses ;

- soit sur leur lieu de travail : 4 réponses ;

- soit dans d'autres lieux : 2 réponses

Certains patients ont donc du glucagon dans différents endroits.

Il est à noter que 8 personnes, à qui du glucagon avait été prescrit, n'ont pas de stock.

• Conservation du glucagon

Sur les 46 patients ayant du glucagon en stock, 41 le conservent dans de bonnes conditions dans le bac à légumes de leur réfrigérateur.

Par contre, 5 d'entre eux le conservent à température ambiante avec leur matériel d'injection et ou sans surveillance.

La date de péremption des flacons n'est connue que par 37 % des personnes qui en possèdent, soit 17 sur 46.

• Utilisation du glucagon

91 % des patients interrogés soit 52 sur 57 ont répondu que le glucagon devait être utilisé en cas de coma hypoglycémique. 3 d'entre eux pensaient qu'il devait être utilisé en cas de coma hyperglycémique et 2 n'ont pas donné de réponse.

Dans cette population de 57 patients diabétiques insulino-traités, **15 ont présenté un coma hypoglycémique traité pour 12 d'entre eux par une injection de glucagon.**

Cette injection a été faite par le médecin généraliste à domicile dans 8 cas et par un membre de l'entourage familial dans 4 cas.

Les 3 autres patients ayant présenté un coma hypoglycémique ont été traités par injection de **sérum glucose intraveineux** :

- 2 d'entre eux par le médecin généraliste qui n'avait pas de glucagon disponible (dans sa trousse d'urgence ou au domicile du patient);

- le dernier par l'équipe d'une structure d'urgence (SAMU).

Le jour de l'enquête pour les 15 patients ayant présenté un coma hypoglycémique :

- sur les 12 traités par glucagon, 11 ont répondu avoir du glucagon en stock, mais 4 d'entre eux seulement connaissaient la date limite d'utilisation ;

- sur les 3 traités par glucose intraveineux, 2 ont répondu avoir du glucagon en stock et l'un d'eux connaissait la date de péremption du flacon.

En résumé

Sur un groupe de 57 patients insulino-traités, du glucagon a été prescrit pour 54 d'entre eux :

- 15 patients ont présenté un coma hypoglycémique nécessitant une injection de glucagon qui a pu être réalisée dans 12 cas;

- 12 patients sur 54 (soit 22 %) ont appliqué les consignes que nous leur avons données : stocker du glucagon et informer leur entourage.

Devant cette situation d'urgence, dans 4 cas seulement l'injection a pu être réalisée par un membre de l'entourage du diabétique.

L'entourage de 7,5 % des patients ayant bénéficié du programme d'éducation, et à qui nous avons prescrit du glucagon, a été confronté à cette situation d'urgence nécessitant un comportement précis et adapté.

Conclusion

r^

En cas de coma hypoglycémique, l'entourage ne réalise l'injection de glucagon qu'une fois sur 4.

Cela justifie la poursuite de notre éducation du patient et de son entourage sur l'utilisation du glucagon en insistant sur trois axes :

- la date limite d'utilisation;
- le lieu de conservation;
- la préparation de la seringue pour dédramatiser ce geste **et le réaliser quand c'est nécessaire.**

A noter que 90 % des diabétiques insulino-traités interrogés pour cette étude souhaiteraient que le glucagon soit plus facile à utiliser soit sous forme d'un spray (70 % des réponses) soit sous forme de seringues préremplies (30 %).

B. Cirette, M.N. Desremeaux, F. Guillemard
Unité de Diabétologie-
Endocrinologie-Nutrition
Sce de Gastroentérologie et Nutrition
CH. de Nevers

QUESTIONNAIRE

- 1 - Quel est votre âge J ans
- 2 - Depuis combien d'années, êtes-vous diabétique traité(e) par insuline ?
0 à 1 an I_I 1 à 5 ans I_J 5 à 10 ans I_I
10 à 20 ans I_I + de 20 ans I_I
- 3 - Vous a t-on déjà prescrit du Glucagon ?
Oui I_I Non I_I

Qui ?
Votre médecin traitant I_I Votre diabétologue I_I
Autre I_I Précisez.....
- 5 - Pour vous le Glucagon est :
Un sucre I_I Une insuline I_I Une hormone I_I
Vous ne savez pas I_I
- 6 - Dans quelle situation doit-on l'utiliser ?
En cas d'hyperglycémie I_I En cas de coma hypoglycémique I_I
En cas de fièvre I_I Vous ne savez pas I_I
- 7 - Avez-vous aujourd'hui du Glucagon ?
Chez vous Oui I_I Non I_I
Sur lieu de travail Oui I_I Non I_I
Autre lieu Oui I_I Lequel.....
- 8 - Où le rangez-vous ?
Avec votre matériel d'injection I_I Dans votre sac à main ou pochette I_I
Dans le bac à légumes du réfrigérateur I_I Ne sait pas I_I
- 9 - Connaissez-vous sa date limite d'utilisation ?
Oui I_I Non I_I Notez la.....
10. Avez-vous déjà fait un coma hypoglycémique ?
Oui I_I Non I_I (si Non, passer à la question n° 13)
- 11 - Vous a t-on injecté du Glucagon ?
Oui I_I Non I_I (Si Non, passer à la question n° 12)
- 11.1 - Quand ?
Il y a 1 an I_I Il y a 2an I_I Il y a 5 an I_I
Il y a 10 ans I_I + de 10 ans I_I
- 11.2 - Qui a fait l'injection ?
Votre famille I_I Votre médecin I_I Autre personne
- 12 - Vous avez fait un coma hypoglycémique, mais on ne vous a pas fait d'injection de Glucagon. Pourquoi ?
Vous n'aviez pas de Glucagon chez vous
Votre famille ne savait pas faire l'injection
Votre médecin n'avait pas de Glucagon avec lui
Votre flacon de glucagon en stock était périmé
Autre
- 13 - Si on vous proposait le Glucagon sous une autre forme, vous le verriez comme :
Un spray nasal I_I Une seringue remplie prête à l'injection I_I
Autre I_I Citez.....
- 13.1 Cela aiderait :
Votre famille I_I Votre médecin I_I
Autre personnel I_I Citez.....

DIABETE ET PEDAGOGIE

La qualité de vie : beaucoup de bruit, mais pourquoi ?

Dans le contexte de l'évaluation thérapeutique et celui de la recherche en santé publique, l'intérêt pour le concept de qualité de la vie remonte une dizaine d'années, bien que la psychométrie ait été définie à la fin du 19ème siècle. Aussi, les dimensions psychologiques, sociales et comportementales de la prise en charge des maladies demeurent encore mal connues. Pourtant, parmi les dix causes de mortalité les plus importantes, huit sont principalement associées au comportement.

Dans les essais thérapeutiques, l'utilisation de la qualité de la vie comme critère de jugement semble acquise, et de plus en plus, en santé publique, l'individu est pris en compte dans sa globalité, au lieu d'être limité à l'aspect uniquement somatique. Dans ces études, la qualité de la vie aborde deux aspects complémentaires, d'une part l'histoire naturelle des comportements et d'autre part l'étude des modifications de ces comportements, le premier faisant appel aux sciences comportementales et le second à l'éducation sanitaire.

Dans cet article, nous envisageons comment mesurer la qualité de la vie dans le cadre des essais thérapeutiques et de la santé publique, avec quels instruments.

Définition de la qualité de la vie et principes de base

La qualité de la vie concerne l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne c'est-à-dire qu'elle mesure le retentissement des satisfactions ou insatisfactions que nous éprouvons à propos de notre vie actuelle en général, le point de vue du médecin ou des autres professionnels de la santé n'étant pas pris en considération. Le champ à couvrir dépasse donc le champ somatique pour s'étendre à l'ensemble de ce que vit le sujet et il est important de ne pas confondre la qualité de la vie avec la santé. Les évaluations du niveau de santé et de la qualité de la vie, sont deux évaluations complémentaires, mais de nature et de méthodologie fondamentalement différentes. En matière de qualité de vie, dans les essais thérapeutiques, le problème

concerne exclusivement les modifications de la qualité de vie dont est responsable la thérapeutique évaluée.

Il s'agit :

- "d'apprécier le niveau de bien-être et de satisfaction associé avec des événements ou des conditions influencés par les traitements", donc, de mesurer le différentiel d'évolution de la qualité de vie après le traitement par rapport à la même évolution sans thérapeutique;

- et d'obtenir ainsi une estimation du bénéfice entre ces deux groupes de traitements comparés, estimation fondée sur des critères de jugement et devant aboutir à une expression simple et convaincante.

Bien évidemment, il n'existe pas de "standard", il n'y a pas d'échelle de qualité de vie qui soit "la vérité" seules les modifications longitudinales chez les mêmes sujets ont un intérêt, il n'est donc pas nécessaire de posséder un étalonnage, une "référence" de la qualité de la vie, la mesure de ce bénéfice n'étant qu'une mesure relative et non pas une mesure absolue. La mesure de la qualité de la vie, nécessite de prendre en compte les trois dimensions de son concept :

- physique, (possibilité de se déplacer, sommeil, alimentation, souffrances...);

- psychologique, (vie spirituelle de l'individu c'est à dire réflexion, pensée, méditation, satisfactions artistiques, prière...);

- et sociale, (la vie de relation avec autrui au niveau social, professionnel, amical, familial...).

Ces trois dimensions du vécu d'un sujet sont cernées à l'aide d'items par des critères à la fois objectifs et subjectifs. Ainsi, la qualité de la vie n'est pas réduite à la simple appréciation d'un degré de bien-être, elle est définie par un ensemble de critères dont les modifications peuvent être mesurées. Ces critères subjectifs et objectifs de la qualité de la vie conduisent à utiliser des échelles d'évaluation nécessitant une approche méthodologique et statistique indispensable à leur construction.

Toutes les échelles de la qualité de la vie ne sont pas identiques.

Les **échelles génériques** sont élaborées à partir de questionnaires qui sont testés dans la population générale.

Selon l'objectif qu'elles se donnent elles ont une puissance différente et même si ces échelles génériques mesurent globalement la même chose, elles ont chacune leurs propres caractéristiques. Les plus sensibles, les plus fiables peuvent servir à créer des échelles de qualité de vie spécifique par exemple d'une maladie.

Quant aux **échelles** spécifiques, elles sont adaptées aux problèmes particuliers d'une population donnée et cernent les critères spécifiques à cette population. Lors de leur construction, elles sont testées sur la population à laquelle elles sont destinées.

Puisque c'est la gêne due à la maladie que l'on cherche à mesurer doit-on utiliser des échelles génériques ou des échelles spécifiques ? Les avis sont partagés et la tendance serait d'utiliser une échelle générique complétée de dimensions spécifiques de l'affection étudiée. Afin d'obtenir une comparaison entre deux populations différentes ou entre deux maladies différentes on utilise les échelles génériques. Les échelles génériques globales nous donnent la possibilité de faire la comparaison de deux types de maladies et/ou entre deux pays puisqu'elles sont validées dans plusieurs cultures. Les plus sensibles, les plus fiables peuvent donc servir à créer des échelles de qualité de vie spécifiques par exemple d'une maladie.

Types d'échelles

Selon le mode d'attribution des notes, on distingue les échelles d'auto-évaluation ou les échelles d'évaluation par un évaluateur externe.

1 - Les échelles d'auto-évaluation sont remplies par les sujets eux-mêmes, sous la forme d'un questionnaire, dans des conditions standardisées, après leur avoir donné de rigoureuses explications. Les avantages de l'auto-évaluation sont de n'avoir pas besoin d'un évaluateur qualifié et qu'une utilisation répétée et simple est possible chez un même sujet.

En outre, il n'y a pas de distorsion due à l'interprétation d'un Intermédiaire. Mais il y a aussi des inconvénients car il est impératif que le sujet soit coopérant, parle parfaitement la langue dans laquelle le questionnaire est rédigé et bien évidemment en comprenne tous les termes.

En cas de distorsion due à une mauvaise interprétation des questions par le malade aucune correction n'est possible. Il n'est pas non plus possible de maîtriser soit le désir du patient de vouloir paraître différent, de vouloir masquer la réalité ou sa tendance à systématiser ses réponses (tendances à tout approuver, à tout désapprouver, à répondre évasivement ou à exagérer).

2 - Les échelles d'évaluation par un évaluateur externe : dans ce cas, c'est l'évaluateur qui remplit le questionnaire; il doit donc être entraîné; sa formation est primordiale et c'est là que réside la faiblesse de ces échelles. L'évaluateur doit veiller à ne pas donner la réponse au patient et doit tout noter de façon systématique. Sa formation doit porter sur la cotation indépendante des items et sur la prise de conscience et la correction des tendances systématiques (atténuation, proximité, erreur logique, contraste...). Dans le cas où plusieurs évaluateurs remplissent le questionnaire, il est nécessaire de tester leur accord au préalable; c'est une autre étape de validation de l'information.

Ces deux types d'échelles permettent :

- une évaluation standardisée (prévision des instructions et donc un mode d'emploi permettant de remplir l'échelle dans des conditions standardisées) ;

- une évaluation uniforme, quels que soient le malade et les circonstances, et donc permettent des comparaisons, irréalisables lors de l'interview classique.

Conclusion

Le fait que le monde médical reconnaisse la nécessité de prendre en compte les facteurs de "qualité de vie" est très important, et si cette démarche devient systématique, ainsi que semblent l'indiquer la littérature et la pratique, il est probable que les malades seront alors en mesure de changer de comportement et de mieux vivre leur maladie. Néanmoins, certains auteurs préconisent une approche progressive et raisonnée de cet instrument de mesure qui aborde un domaine relativement nouveau et plein de difficultés.

J. Chwalow, C. Beaudoin-Balleur
INSERM U 21 - Paris

BIBLIOGRAPHIE

(1) Gerin P, Dazard A, Boissel JP, Hanauer MTh, Moleur P, Chauvin F. L'évaluation de la qualité de la vie dans les essais thérapeutiques: Aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire. *Thérapie*, 1989;(44):355-64.

(2) Bogaievsky Y, Chastang C. Utilisation d'échelles de qualité de vie comme critère de jugement dans les essais thérapeutiques. *Pharmacologie clinique: actualités et perspectives*. Ed. J.P. Boissel, C. Caulin, M. Teule. Colloque INSERM: John Libbey Eurotext Ltd. 1990;(204):95-110.

(3) Nunnally JC. *Psychometric theory*, 2nd éd. McGraw Hill Book Company: New York 1978.

(4) Tubiana-Rufi N, Moret L, Bean K, Mesbah M, Fearad S, Deschamps JP, Czernichow P, Chwalow AJ: Validation en langue française d'une échelle d'évaluation

du fonctionnement familial (FACES III) : un outil pour la recherche et la pratique clinique. *Rev. Epldém. et Santé Publ.*, 1991;(39):531-41.

(5) Stevens Hammond G, Thomas Aoki T.: Measurement of health status in diabetic patients. *Diabetes Impact Measurement Scale*. *Diabetes Care* 1992;15,4:469-76.

(6) McDowell I, Newell C. *Measuring health : A guide to rating scales and questionnaires*. New York, Oxford University Press 1987.

A LA PRATIQUE

Peut-on améliorer la prise en charge du DNID ? Une réponse : le "Réseau Diabéto"

Les 1500 000 diabétiques non insulino-dépendants (DNID) fournissent les 2/3 des complications graves de la maladie et c'est bien souvent au stade des complications que les spécialistes voient pour la première fois le malade. Quarante-vingt % des DNID sont en effet suivis exclusivement par leur généraliste.

"Il faut donc que nous voyions plus tôt les diabétiques" concluent logiquement les spécialistes. Certains estiment même que la consultation auprès du spécialiste devrait être obligatoire pour que le malade puisse obtenir la prise en charge à 100 %. Une telle position transformerait la Sécurité Sociale en une simple assurance et ne manquerait pas de déboucher sur une logique infernale de multiplication des consultations spécialisées. Qui contrôlera en effet la qualité du traitement de l'hypertension, de l'hyperlipidémie, de l'ischémie silencieuse du diabétique ? Faudra-t-il faire appel aux cardiologues, aux lipidologues, à l'hypertensiologue ? Faudra-t-il choisir parmi les ophtalmologistes, les diabéto-ophtalmo. ?...

Quels obstacles ?

Nous sommes partis de la démarche inverse en reconnaissant que si 80 % des DNID sont suivis par leur généraliste, ils devraient, pour la plupart, le rester à la condition que ceux-ci puissent améliorer leur prise en charge. Encore faut-il définir les obstacles essentiels à cette amélioration.

1) Le premier est sûrement le silence de la maladie et de ses complications alors que justement une majorité de ces diabétiques de plus de 50 ans ne demandent à leur corps que l'absence de souffrance.

2) Le deuxième obstacle tient à la nature du traitement réclamant un changement d'habitudes, alimentation et activité physique, profondément ancrées dans la vie du patient. Un tel changement ne peut être obtenu que si le malade est convaincu de son intérêt et de sa possibilité pratique, "à portée de décision" et non "à force de volonté" !

DIAMICRON

Glicazide

g

Une double action : métabolique et vasculaire.

2 comprimés par jour dans la majorité des cas.

Composition : Gliclazide 0,080 g par comprimé sécable. **Propriétés pharmacologiques :** Sulfamide hypoglycémiant présentant des propriétés microvasculaires originales. **Indications :** Diabète non acidocétosiques, non insulino-dépendants de l'adulte et du vieillard, lorsque le régime prescrit n'est pas suffisant pour rétablir à lui seul l'équilibre glycémique. **Posologie :** Dans la majorité des cas, 2 comprimés par jour. Coût du traitement journalier : 1,79 à 7,17F. **Contre-indications :** Diabète infantile, diabète juvénile, cétose grave, acidose, précoma et coma diabétiques, grossesse, insuffisance rénale sévère, insuffisance hépatique grave, antécédents allergiques connus aux sulfamides, association au miconazole comprimé. **Effets indésirables :** Réactions cutanéomuqueuses qui régressent à l'arrêt du traitement, troubles digestifs banals, et chez des sujets sulfamido-sensibles, troubles sanguins généralement réversibles. **Précautions d'emploi :** Régimes hypocaloriques et/ou hypoglycémiques et surveillance habituelle des traitements antidiabétiques. Possibilité d'interaction avec le miconazole (hypoglycémie grave), A.I.N.S. (notamment salicylés), sulfamides antibactériens, coumariniques, IMAO, bêta-bloquants, diazépam, tétracycline, maléate de perhexiline, chloramphénicol, clofibrate, alcool (hypoglycémies) ; barbituriques (réduction d'activité) ; corticoïdes, salidiurétiques, oestro-progestatifs (hyperglycémie). **Présentation :** Boîte de 20 : 43,80 F - A.M.M. 312936-1. Boîte de 60 : 107,60 F A.M.M. 312937-8. Liste 1 - Conservation : 3 ans. S.S. 70 %. Coll. et AP. Les Laboratoires Servier - Gidy - 45400 Fleury-les Aubrais. (Informations complémentaires : cf. Vidal).

Dans la mesure où le bénéfice réel de la prévention n'est attendu qu'à long terme alors que les contraintes sont à supporter immédiatement, il importe que le patient puisse mesurer l'amélioration glycémique résultant de ses efforts. Et il faut minimiser le coût, en particulier psychologique du traitement. Le généraliste doit donc être à même de développer une stratégie de prise de conscience permettant au malade de changer sa représentation de la santé : du "corps silence" ou "corps absent" au "corps construit" ou "corps protégé".

3) Dans la panoplie thérapeutique qui n'a pas connu de progrès décisif depuis plus de 30 ans, l'autocontrôle glycémique et l'insulinothérapie sont insuffisamment utilisés. Le malade et souvent le médecin les redoutent ou en sous-estiment l'intérêt. C'est bien souvent la limite que fixe à sa prise en charge le généraliste, et il a naturellement tendance à en reculer l'échéance. D'autant que c'est le souhait le plus cher de son client.

Pourtant l'automesure glycémique a une signification plus importante que la simple détermination d'une constante biologique. Elle implique une reconnaissance de la maladie. Elle remplace en quelque sorte le "symptôme manquant". De même le recours à l'insuline a une toute autre signification qu'un simple moyen d'augmenter l'insulinémie, à défaut de disposer d'un "super DAONIL" ou d'un "maxi DIAMICRON". Il signe pour le malade la gravité potentielle de la maladie. La peur de l'insulinothérapie conduit bien souvent le DNID à améliorer l'observance du régime et à développer l'activité physique. Il faut toutefois éviter que l'insulinothérapie ne se transforme en "bras de fer" entre le médecin et le malade, mais faire en sorte qu'elle entraîne un véritable processus d'acceptation psychologique de la maladie et de ses contraintes pour en éviter les complications.

Remarquons que l'autocontrôle alycémique, et l'insulinothérapie, introduisent la douleur de la piqûre, si minime soit-elle, dans cette maladie indolore, et se faisant tendent à en changer la mentalisation.

Quelle est l'utilité réseau ville-hôpital généralistes-spécialistes pour la prise en charge du DNID ?

Un tel réseau peut offrir aux médecins généralistes :

1) Un rappel régulier des règles de base du traitement, de la surveillance, et du dépistage des complications, définissant les bonnes pratiques.

2) Une information critique sur les « nouveautés ».

3) Des ateliers pratiques de formation (Définition des objectifs glycémiques - Pratique de l'autocontrôle glycémique - Mise à l'insuline en ville - Modalité de prescription diététique - Utilité des examens complémentaires - Dépistage et prévention du risque podologique - Traitement de l'hypertension artérielle du diabétique - Vécu psychologique de la maladie - Problèmes sociaux...)

4) Une aide à la décision au cas par cas.

5) L'utilisation des activités du service hospitalier sans que le médecin généraliste ait à perdre la responsabilité du suivi de son malade: consultation infirmière, consultation diététique, consultation de kinésithérapie, hospitalisation de jour, hospitalisation de semaine, etc. Le généraliste du réseau peut accéder directement à ces services médicaux et paramédicaux sans avoir à adresser automatiquement son malade au diabétologue, mais il a le devoir de définir précisément les objectifs de ces demandes. Le statut d'attaché bénévole permet de fixer un cadre légal à cette prescription des consultations para-médicales hospitalières, en principe réservées aux médecins hospitaliers.

Quelles règles pour le développement d'un réseau ?

1) Le réseau doit être animé par un Comité de Pilotage comprenant de façon paritaire spécialistes et généralistes et si possible, des non médecins (infirmières ou surveillantes...).

2) Le fonctionnement du réseau ne doit pas faire appel à un volontarisme excessif, mais rester compatible avec l'activité professionnelle plutôt surchargée des uns et des autres. Il ne s'agit pas, en effet, de transformer le généraliste en diabétologue, mais de définir une nouvelle pratique médicale.

3) L'hôpital doit dégager des moyens pour le fonctionnement du réseau :

- secrétariat;

- vacations médicales qui peuvent être éventuellement partagées entre spécialistes et généralistes...

4) Le réseau doit être autonome du service hospitalier, chaque membre du réseau restant parfaitement libre de ses correspondants, qu'il s'agisse de médecins spécialisés ou de para-médicaux.

5) Les différentes activités du réseau doivent rester facultatives. Une seule exigence s'impose à tous les membres du réseau, généralistes comme spécialistes: en adhérant au réseau, ils ont accepté de

remettre en cause leur pratique. D'ores et déjà le réseau nous a amené à repenser nos liens avec la ville : délai dans l'envoi des comptes-rendus hospitaliers, accessibilité téléphonique, "détournement de malade", ouverture d'une consultation infirmière, accès direct à l'hôpital de jour ou à l'hôpital de semaine... de gros progrès restent à faire !

6) Le réseau ne doit pas être l'objet d'un enjeu de pouvoir ou entraîner des bénéfices quelconques autre que l'amélioration des soins aux malades et l'intérêt pour tous les participants de développer une nouvelle pratique.

7) La mise en place d'un réseau doit aller de pair avec une évaluation ou au moins un "audit". Pour notre part, nous avons conditionné l'entrée du réseau à la participation à un protocole d'évaluation. Chaque généraliste doit adresser au moins 3 malades pour évaluation, ces malades étant suivis exclusivement par lui depuis au moins 2 ans, et devant revenir pour une nouvelle évaluation après 1 an de fonctionnement du réseau. Nous sommes conscients que cette évaluation en cours sera entachée de nombreux biais, dans la mesure où il n'a pas été possible de constituer un groupe "de généralistes contrôles".

Quelles questions ?

Le développement d'un tel "réseau diabète" soulève un certain nombre de questions aujourd'hui sans réponses :

- Ne faut-il pas envisager, à terme, un réseau plurithématique sur l'ensemble des maladies chroniques fréquemment observées par les médecins généralistes, ou même limitées aux facteurs de risque vasculaire (diabète, HTA, hyperlipidémie, tabagisme...) ?

- Quelle est la place des spécialistes libéraux dans un tel réseau ? En améliorant les compétences des généralistes, ne risque-t-on pas de limiter la place des spécialistes libéraux ? ou les spécialistes hospitaliers ne vont-ils pas devenir les consultants privilégiés au détriment des spécialistes de ville ?

Ces craintes nous paraissent plus théoriques que réelles si les spécialistes libéraux participent activement à ces réseaux, et les animent au lieu d'y voir une potentielle concurrence. Mais elles soulèvent le problème de l'absence de définition (et de rémunération) d'actes spécialisés spécifiques (éducation des patients, participation à la formation post-universitaire...).

- Le réseau redécoupe les "corps constitués" : médecins hospitaliers, spécialistes libéraux et généralistes. Ne va-t-on pas de la sorte créer des sous-groupes et notamment des généralistes "sous-spécialistes" ?

- Faut-il envisager également la constitution de réseau Ville-Hôpital infirmière ?...

En conclusion

L'organisation de réseau pourrait être une des réponses au défi lancé par le développement scientifique et technique, et par les modifications des rapports sociaux qui, de concert, ont fait exploser le vieil humanisme médical basé sur des valeurs duales rassurantes : autorité-soumission, dévouement-reconnaissance, bonté-culpabilité, compétence-ignorance.

La définition d'un nouvel humanisme médical, plus empathique, suppose de réconcilier deux principes fondamentaux apparaissant de plus en plus contradictoires : d'une part la personnalisation et la globalisation de la prise en charge du patient par le médecin, d'autre part la compétence qui suppose la connaissance, aujourd'hui inaccessible au médecin isolé, serait-il encyclopédiste.

Le réseau répond à cette nécessité d'une collaboration pluridisciplinaire faisant appel aux spécialistes médicaux et para-médicaux, tout en garantissant l'individualisation de la prise en charge. Le réseau peut être le moyen d'une médecine à la fois plus humaine et plus scientifique où le malade participe à la stratégie thérapeutique dont le généraliste reste le "chef d'orchestre".

A. Grimaldi
CHU Pitié-Salpêtrière

n



Lettre d'une diabétologue de ville à un ami "hospitalier"

Remettre en cause sa pratique, oui !

Améliorer les soins aux malades, oui !

Travailler en réseau, d'accord mais pas un réseau dont seraient exclus les spécialistes de ville !

Dans les services hospitaliers, à la tribune des congrès, un discours se répand et se répète depuis environ un an. En voici le contenu qui se résume à trois idées :

Premièrement : la diabétologie n'est pas une spécialité puisqu'il est décidé de l'avis des hospitaliers de confier des diabétiques de type 2 aux généralistes.

Deuxièmement : il n'est de salut pour le patient que le tandem médecin hospitalier-médecin généraliste.

Troisièmement : exclusion du diabétologue de ville à qui on ne demande jamais son avis.

Il résulte de cette épuration un vrai régime de terreur que transgresse non sans courage la plupart de nos patients. Il n'est pas rare que l'un d'eux m'avoue : « ne dites pas à mon généraliste que je suis venu vous voir, il me croit chez mon dentiste ou chez mon ophtalmologiste ».

Le hiatus entre diabétologues de ville et généralistes risque de se pérenniser si le réseau de prise en charge des diabétiques repose sur le couple hôpital-médecin généraliste.

L'endocrinologie est spécialité à part entière depuis moins de dix ans, il ne faudrait pas qu'elle soit engloutie par le cannibalisme hospitalier qui ne voit plus que par les généralistes tout à coup promus experts en diabétologie sans qu'ils n'aient jamais rien demandé !

Les réseaux sont utiles. Ceux qui sont mis en place pour la prise en charge des patients atteints du sida sont indispensables là où le spécialiste de la maladie virale fait cruellement défaut.

Il est donc légitime de confier les sidéens à la sortie de l'hôpital à des généralistes formés à cet effet. Mais que penser de la seule issue proposée aux diabétiques de type 2 vers le médecin généraliste ? Au nom de quel principe renvoie-t-on le patient au non spécialiste ?

Ceci pourrait être interprété comme un abandon, ou un désintérêt de la part des hospitaliers.

Les diabétologues libéraux ont été formés pour prendre en charge tous les diabétiques : du type 1 au type 2, du plus simple au plus compliqué. L'hospitalier gère l'urgence et les cas difficiles que nous lui confions mais n'a plus le temps de s'occuper de la prise en charge quotidienne des diabétiques de type 2. Les diabétologues peuvent s'occuper de ce suivi là et, à ce titre ils sont dans la droite ligne de la déclaration de Saint Vincent.

Aux généralistes le soin de prendre en charge globalement leurs patients par des tâches de prévention : vaccinations, dépistage du diabète chez les autres membres de la famille, traitements des infections et autres soins qui ne relèvent pas de nos compétences ; à nous diabétologues de ville et hospitaliers d'assurer ce renvoi logique et indispensable vers les généralistes.

Pour éviter l'ostracisme, évitons aussi la sentence du patient :

« Ne dites pas au professeur que je suis venu vous voir, il me croit chez mon généraliste ».

A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

La migraine : P éducation du migraineux

Tout mal de tête n'est pas la migraine. La migraine est donc une variété particulière de mal de tête qui touche environ 5 % des enfants, 10 % des hommes, 20 à 30 % des femmes.

Dans la population française, le pourcentage global de migraineux est d'environ 12 % (8 % de diagnostics certains, 4 % de diagnostics probables selon le nombre de critères de diagnostic que l'on utilise).

La prévalence de la migraine est du même ordre dans tous les autres pays du monde.

Avant l'âge de 12 ans, il y a environ autant de garçons que de filles touchés par la migraine. Puis, le nombre de filles augmente nettement pour atteindre son maximum de 3,3 fois plus que les hommes entre 40 et 45 ans, pour diminuer ensuite.

Le coût de la migraine pour la collectivité est difficile à juger, mais il est d'au moins cinq milliards de francs par an. Certaines études, notamment anglaises, donnent en moyenne 4,1 jours de travail perdus chaque année à cause de la migraine, ainsi que 10 jours en moyenne à productivité réduite.

Qu'est-ce que la migraine ?

La migraine se définit comme un mal de tête d'origine vasculaire artériel. Sa cause en est actuellement indéterminée. Il existe une notion familiale dans deux tiers des cas, et récemment dans une forme très particulière de migraine, rare, la migraine hémiplégique familiale, il a été démontré une anomalie d'un gène sur le chromosome 19.

La migraine se définit comme survenant par crises, bien séparées les unes des autres ayant des caractéristiques particulières : la durée des crises douloureuses est comprise entre 4 et 72 h, le mal de tête possède au moins deux des caractéristiques suivantes : unilatérale, pulsatile, intensité modérée ou sévère, aggravation par une activité de routine. Il faut également la présence au cours du mal de tête d'au moins l'un des symp-

tômes suivants : nausées et/ou vomissements, photophobie et phonophobie, c'est à dire gêne à la lumière et au bruit.

Cette définition décrit ce que l'on appelle la migraine sans aura ou migraine commune. Une forme plus rare est la migraine avec aura, l'aura étant la présence de signes neurologiques précédant le mal de tête.

Les crises migraineuses peuvent survenir à des horaires variables, mais souvent dans la nuit, ou au réveil. Elles sont précédées chez 20 % environ des patients de prodromes suggérant à ceux-ci l'imminence de la crise quelques heures plus tard. Ces prodromes qu'il faut apprendre à reconnaître peuvent permettre de mettre en route dès ce stade un traitement préventif efficace.

Le diagnostic de migraine est actuellement clinique, c'est à dire basé sur l'interrogatoire, l'examen neurologique et général qui est normal. Aucun examen radiologique, aucun marqueur sanguin n'est utile. Le scanner n'est donc pas une nécessité sauf si l'on cherche autre chose que la migraine ou une complication de la migraine.

Le traitement comporte deux volets

A - Le traitement médicamenteux, soit de la crise elle-même, soit de la prévention de celle-ci (traitement de fond).

B - Le traitement non médicamenteux.

Le traitement de la crise de migraine

La crise c'est avant tout pour le migraineux le mal de tête. On le combattra donc en utilisant des produits anti-douleurs (antalgiques par exemple Aspirine, Paracétamol, Noramodopyrine, et leur association entre eux ou avec de la Codéine, de la caféine, etc.

On peut également utiliser des anti-inflammatoires non stéroïdiens qui sont efficaces (par exemple Indocid, Apranax, Voltarène, etc.). Ces derniers sont intéressants dans le traitement de la crise habituelle mais également lors des crises de migraine survenant au moment des

règles. On peut ainsi encadrer les règles par la prise pendant plusieurs jours d'anti-inflammatoires

Les anti-nauséux, anti-vomissements sont également largement utilisés notamment le Pimpéran puisque nausées et vomissements font partis des crises sévères. Certains médicaments tel que le Migpriv associent même dans leur présentation Aspirine et Métodopramide.

Enfin, on peut utiliser les dérivés de l'ergot de seigle pour leur propriété vasoconstrictrice.

En effet, il est admis que la douleur de la migraine est liée schématiquement à une dilatation des vaisseaux du crâne. Il existe sur le marché plusieurs sortes de vaso-constricteurs: citons par exemple Migwell, Ginergene caféine, Diergo spray, Dyhydroergotamine en injection, et vient d'apparaître le Sumatriptan qui est commercialisé sous forme injectable en sous-cutanée grâce à un auto-injecteur facile à utiliser.

Migraine de type IRPP, due à une très forte dilatation des vaisseaux du crâne.



Le traitement préventif des crises

Il a donc pour but de diminuer la fréquence de celles-ci. Il ne saurait être systématique. Il est réservé aux patients ayant des crises fréquentes en général quatre crises ou plus par mois, ou au moins deux grandes crises prolongées et handicapantes par mois, et rebelles au traitement de la crise.

On dispose de nombreuses séries thérapeutiques : dérivés de l'ergot de seigle, bêta-bloquants, anti-sérotonines, antidépresseurs à vertu anti-migraineuse, inhibiteurs calciques, alpha-bloquants, etc. Le choix du médicament va tenir compte de chaque patient, des contre-indications et des effets indésirables possibles.

Il n'existe aucun critère certain permettant de choisir tel ou tel médicament, en fonction de données cliniques ou biologiques. Parfois, la seule solution est donc l'essai successif des différentes familles d'anti-migraineux jusqu'à trouver le bon et la bonne dose pour un patient donné. Lorsqu'un produit s'est révélé ef-

ficace, le problème se pose de la durée du traitement. Il est habituel de le continuer au moins trois mois, puis de tenter de le réduire progressivement. Il est donc nécessaire qu'il y ait un accord du patient et une suffisante patience de celui-ci.

La réapparition des céphalées contraint parfois à revenir aux doses initiales et à poursuivre le traitement pendant des années. Ailleurs, le médicament peut être supprimé mais quelques mois ou quelques années plus tard, il faudra le reprendre.

D'une manière générale dans la migraine il faut constamment adapter le traitement à la gravité de l'affection puisque l'on sait que l'évolution est souvent assez capricieuse avec des périodes d'aggravation et des périodes de quasi-rémission.

Le traitement non médicamenteux

De nombreux facteurs sont capables de favoriser la survenue des crises. Ils constituent des causes apparentes, ils sont variables selon les patients, variables au cours du temps, ils peuvent s'associer entre eux.

- les facteurs psychologiques sont nombreux, les circonstances invoquées sont extrêmement diverses anxiété d'anticipation le fait de penser que l'on peut avoir une crise peut la provoquer, grande joie, colère, bouleversement dans sa vie professionnelle, conjugale ou tout simplement stress d'un départ en vacances, d'un déménagement, d'un gain inattendu. Selon l'importance que les facteurs psychologiques prennent dans la vie du migraineux, la migraine a pu être considérée comme une maladie psychosomatique voire comme une maladie mythyque.

C'est probablement la raison pour laquelle pour certains médecins ou même pour le public non migraineux la migraine a pu être considérée notamment à la suite des travaux de FREUD comme une maladie de l'inconscient, traduction d'un conflit psychologique inconscient sous-jacent. Dans cette optique, la migraine serait alors une réaction du corps devant une situation domiciliaire à tolérer, une manière pour le patient de s'exprimer par un langage non verbal. La crise migraineuse serait alors l'aveu inconscient d'un refus ou d'une auto-punition, ou d'une agression vis à vis d'un tiers. D'où les traitements psychologiques, voire psychanalytiques.

En réalité, il n'y a pas plus de maladies mentales chez les migraineux que dans la population générale non migraineuse. Ainsi chaque individu répond à la migraine ou en fin de compte à toute autre maladie selon sa propre personnalité dans laquelle se conjugue l'inné, et les acquis de la vie. C'est pourquoi certaines études psychologiques parlent de

profils migraineux, c'est à dire de migraineux particulièrement "ordonnés, méticuleux, gênés par une grande sensibilité, timides, obéissants, polis, consciencieux, etc. En fait des études plus larges ont éliminé cette notion simple. S'il existe bien pour certains migraineux un comportement proche du profil sus-indiqué, pour la majorité des migraineux, il n'en est pas ainsi.

Le rôle des aliments et des alcools.

Dans une enquête que nous avons faite en 1981, les aliments accusés étaient les suivants : le chocolat 50 %, les graisses cuites 36 %, les oeufs 27 %, la mayonnaise 26 %, la charcuterie 13 %, et les oignons.

En Angleterre, une étude notait par contre le chocolat 73 %, produits laitiers 48 %, agrumes 30 %, aliments gras frits 18 %, oignons 18 %, viandes de porc 14 %~

On voit d'emblée qu'il existe des différences d'appréciation entre les français et les anglais notamment pour les produits laitiers, les agrumes. Il en est de même pour les vins : en France, on accuse avant tout les vins blancs, en Angleterre les vins rouges !

On recherchera plus particulièrement le rôle éventuel des aliments chez les enfants migraineux et chez les sujets adultes allergiques. Cependant, dans la grande majorité des cas, les patients qui ont remarqué le rôle d'un aliment l'ont déjà supprimé d'eux même. Il ne faut certainement pas faire un régime draconien, et les tentatives de prévention de la migraine par des médicaments à visée anti-allergique digestive ou alimentaire se sont révélées dans l'ensemble inefficaces.

Il n'y a donc pas de règle diététique absolue chez le migraineux, chacun doit juger en fonction de ses propres sensations alimentaires, éliminer les produits qui gênent sa digestion mais sans devenir un obsédé de l'alimentation.

Bien souvent, les névroses "alimentaires" sont en fait la traduction d'un mal-être d'ordre professionnel ou familial, ancien ou récent. Cependant, chez les personnes qui ont très facilement mal à la tête, l'alimentation peut agir. Par exemple, le jeûne, l'oubli d'un repas, le manque de sucre, l'hypoglycémie peuvent entraîner aussi bien de vraies migraines qu'un mal de tête banal.

C'est dire l'intérêt de manger régulièrement, de disposer éventuellement d'un en-cas chez les patients sujets à ces circonstances de survenue de leur crise. Chez certains migraineux, les crises du réveil ou celles survenant en fin de matinée peuvent en être la conséquence.

D'autres circonstances peuvent également favoriser la survenue d'un mal de tête : la prise d'un aliment très froid, la richesse de certains aliments en substances chimiques actives sur les vaisseaux, ainsi l'histamine et la tyramine présentes dans, certains vins, fromages fermentés, conserves de poisson, charcuterie.

Quant au chocolat, il contient un certain nombre de substances telle que de la caféine, de la théobromine, de la tyramine, de la phényléthylamine qui joueraient semble-t-il un rôle favorisant.

Certains migraineux disent qu'un seul carré de chocolat peut suffire, d'autre au contraire fixent leur tolérance à une demi-tablette. D'autres enfin signalent qu'il leur faut manger du chocolat en petite quantité plusieurs jours de suite pour que la migraine vienne comme si seule l'accumulation de chocolat déclenchait le processus migraineux.

Un de nos amis, Jacques, migraineux, proposait une explication différente : « pour moi, quand j'ai envie de chocolat, je sais que la migraine se prépare ». Pour lui donc, le chocolat n'est pas le facteur déclenchant de la crise mais un signe précurseur de l'arrivée de celle-ci.

Quant aux alcools, il n'est pas clairement expliqué pourquoi les migraineux y sont particulièrement sensibles. L'alcool est parfois accusé pour lui même, mais en général, le migraineux boit très peu, d'où les hypothèses qui accusent plutôt la présence de substances actives sur les vaisseaux présentes dans les boissons alcoolisées, par exemple histamine tyramine ou phénol.

Nous même, et notre équipe avons montré un déficit en une enzyme particulière la phénolsulfotransférase P chez les migraineux se plaignant particulièrement des boissons alcoolisées. Cependant, ces dosages sont très difficiles, il faut donc être encore prudent et attendre une confirmation de ces résultats par une étude plus large. Ecoutons par exemple SYLVIANE : « je sais que le vin blanc, le roquefort, les fêtes tardives, entre autres ne me valent rien.

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

Faites-le connaître par «Diabète Éducation» en nous écrivant :

*Diabète Éducation - Dr Charpentier - 59, bd H.-Dunant
91100 Corbeil Essonnes - Tél. : 64 96 91 33, poste 44.33*

Les facteurs neuro-sensoriels et hormonaux

Il existe également une sensibilité à la chaleur, au bruit, à la lumière. Parmi les odeurs, celles des parfums lourds et capiteux, les odeurs de cigares sont souvent très mal supportées. Les conditions climatiques sont également citées dans 40 % des cas, surtout la chaleur, plus souvent que le froid, les changements de pression barométrique. Le plus souvent, c'est le vent, notamment chaud qui est accusé. Un changement de temps, un orage peut chez des sujets très sensibles, parfois déclencher des crises de migraine de même l'extrême luminosité.



De nombreux migraineux notent que leurs crises surviennent pendant leur sommeil, soit en pleine nuit, le plus souvent autour de 4 h du matin, soit au réveil vers 7 h. Parfois, c'est la durée du sommeil qui est en cause. Ainsi, certaines migraines du week-end sont dues au lever tardif. On doit éliminer cependant chez ces sujets le problème des éventuelles céphalées liées à un retard de prise de caféine lorsqu'ils sont des forts buveurs de café.

La vie hormonale joue un rôle aussi très important puisque 65 % des migraineuses signalent une exacerbation de leur migraine au moment des règles. En fait, les hormones sexuelles féminines modulent la fréquence des crises de migraine tout au long de la vie, amélioration généralement pendant la grossesse, aggravation lors des règles, aggravation ou amélioration selon les pilules, amélioration le plus souvent mais parfois aggravation lors de la ménopause, disparition possible après celle-ci.

Citons enfin, le rôle du surmenage et de la fatigue. Le surmenage est souvent associé à une tension nerveuse intense, à des repas irréguliers ou manqués, un sommeil agité, tous facteurs aggravants de la maladie migraineuse.

Toutes les méthodes sont bonnes pourvu qu'elles permettent de décompresser, de lutter contre le stress. Chacun doit choisir celle qui lui convient le plus et qu'il peut le plus facilement mettre en place : gymnastique, relaxation, yoga, acupuncture, etc. ou tout simplement quelques jours de vacances !!!

Ainsi, de très nombreux facteurs semblent favoriser la survenue de crises, et on essaiera de les éliminer: éviter donc tant que possible le surmenage, le conflit professionnel ou familial, les grandes émotions. En fait, cela est plus facile à écrire qu'à réaliser !!!

- Ne pas jeûner, éliminer les aliments qui paraissent en cause, ainsi que les alcools,

- porter des lunettes teintées en cas de luminosité importante,

- se lever les jours de week-end à la même heure que de coutume,

- diminuer la consommation de tabac, et supprimer les médicaments qui peuvent être responsables de maux de tête.

Bien souvent, cependant, tout cela a déjà été entrepris par le migraineux, mais si tel n'est pas le cas, il est bon de mettre en œuvre cette hygiène de vie, avant de mettre en route un traitement médicamenteux.

Conclusion

Il faut insister sur la nécessité d'une collaboration entre le médecin et le migraineux. Il est intéressant de suivre l'évolution de sa propre migraine à l'aide d'un carnet de surveillance pour mieux juger des facteurs qui peuvent être en cause dans l'apparition des crises, la relation éventuelle de celles-ci avec les règles ou un traitement hormonal, etc.

Cette surveillance permettra aussi de voir l'efficacité du traitement. Lorsque celui-ci est bien suivi et bien adapté, au moins 80 % des migraineux peuvent être soulagés.

Lecture possible : La migraine au quotidien - A. PRADALIER, aux Éditions Odile JACOB.

André Pradalier
Centre migraine et céphalées
Hôpital Louis MOURIER - Colombes

PREMIER COLLOQUE DE LA SECTION FRANCOPHONE DU DESG MONTREAL 7-9 JUIN 1995

Ce colloque, organisé conjointement par la section francophone du DESG, l'ALFEDIAM et l'Association DIABETE QUEBEC, sera satellite de la réunion de l'ALFEDIAM.

Les buts de ce colloque sont de faire progresser les connaissances et d'améliorer les techniques dans le domaine de l'éducation des diabétiques, et de faire reconnaître l'acte d'éducation comme un acte clinique authentique. Les échanges entre participants européens ou d'Afrique et participants canadiens seront largement favorisés.

La première journée rassemblera tous les participants. Elle comportera

- une conférence plénière ;
- des communications libres, orales et affichées ;
- l'Assemblée Générale de la section francophone du DESG.

Les deux journées suivantes seront consacrées à la visite d'unités de Diabétologie en laissant une large place aux échanges.

Toutes les personnes, **médecins et non médecins**, intéressées par l'éducation des diabétiques sont invitées à participer à ce colloque. La participation de plusieurs médecins ayant l'intention de suivre la réunion de l'ALFEDIAM est attendue. Un grand nombre d'infirmières ou d'infirmiers, de diététiciennes ou de diététiciens ont déjà manifesté leur désir de participer à ce colloque.

Des bourses seront attribuées aux para médicaux qui signeront en premier auteur un travail accepté en communication orale ou affichée. Il est fortement conseillé à toutes les personnes intéressées par ce colloque de solliciter dès à présent le Département Formation permanente de la structure publique ou privée dont ils dépendent, en précisant bien que la section francophone du DESG est dotée d'un numéro d'agrément pour la Formation permanente.

Si vous êtes intéressé par ce colloque, contactez le Pr. Valensi
Service de Diabétologie - Hôpital Jean-Verdier - Bondy

Tél. : (1) 48 02 65 97 - Fax: (1) 48 02 60 06

Diabète Education Study Group de Langue Française
FORMATION DES FORMATEURS

Vice Président du DESG, responsable de la formation des formateurs : **Dr. F. Elgrably.**
 Directeur de la formation des formateurs : **Dr. Judith Chwalow.**

• **POURQUOI ?** Éduquer les diabétiques est indispensable et utile. Sans méthode, les résultats restent insatisfaisants à long terme. Peut-on aller plus loin? Pour essayer d'aller plus loin que simplement transmettre des connaissances, certes utiles mais insuffisantes, c'est-à-dire toucher les bons comportements sans entraver la qualité de la vie, il est nécessaire d'apprendre à faire un diagnostic éducatif, à le mettre en pratique et à l'évaluer.

• **POUR QUI ?** Tous ceux qui s'occupent de l'éducation de diabétiques - médecins, infirmiers, diététiciens, psychologues.

• **COMMENT ?** Sept modules de 3 jours chacun, sur une période de 2 ans. Ces modules se composent de toutes les étapes du diagnostic éducatif jusqu'à l'évaluation, et sont prévus pour des groupes intensifs et interactifs de 25 participants, multidisciplinaires, dirigés par l'équipe de formation des formateurs du DESG ainsi que des experts sélectionnés.

**MODULE 7 :
ÉVALUATION
3 au 5 avril 95**

Pour toute demande de renseignements ou inscription:

Christine Baudoin

**DESG IFormation des formateurs
INSERM - Unité 21**

**16, avenue Paul-Vaillant Couturier
94807 VILLE JUIF-CEDEX**

Tél.: (1) 45 59 51 08

Fax : (1) 47 26 94 54

Photocopiez ou découpez suivant les pointillés, pliez suivant le tireté et glissez le coupon dans une enveloppe 210x100 à fenêtre.

INSCRIPTION AU DESG DE LANGUE FRANÇAISE
Diabète Education Study Group de Langue Française

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

Inscription pour l'année 1995 - Droits d'inscription : 100,00 Francs

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

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

Souhaitez-vous un justificatif ? oui • non •

NOM : _____ et/ou tampon :

Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal :

plier suivant le tireté - - - - -

Profession

Médecin ●

Infirmière ●

Diététicienne ●

Psychologue ●

Autre ●

Activité(s) ;

Hospitalière

Libérale ●

Pr. P. VEXIAU
 DESG de Langue Française
 Hôpital Saint-Louis
 1, avenue Claude Vellefaux
 75475 PARIS Cedex 10

Influence des associations psychiques refoulées lors de l'annonce du diagnostic sur la prise en charge du diabète

H. a 12,5 ans quand le diabète est découvert par une acidocétose. Trois ans plus tard, elle débute un soutien psychologique car elle présente des comportements alimentaires de type boulimie, et déprime face à l'échec de son traitement, qu'elle doit prendre en charge seule pour des raisons familiales. Les parents pensent qu'elle est en âge d'assurer la prise en charge complète du diabète. H. achète elle-même les produits qu'elle doit manger.

Lors des premiers entretiens, H. expose ses difficultés alimentaires : « énervement, mange tout ce dont elle dispose, vomissements pour ne pas grossir, culpabilité... ». Après trois mois d'entretien, H. exprime enfin une demande d'aide psychologique. Elle différencie "avoir faim" et "avoir envie de manger"

Un contrat démarre avec cette adolescente, elle note sur un carnet tout ce qu'elle ressent au moment même où elle a envie de manger et elle s'engage à respecter une fois par semaine le programme alimentaire.

A partir de ce moment, H. se motive pour changer elle-même ses comportements. Elle demande à sa mère de ne plus acheter des produits sucrés et de la punir quand elle la voit manger. H. reprend confiance en elle, même si elle craint de "replonger". Elle se provoque en humant du sucre et en assistant au goûter copieux du petit frère.

Huit mois après le début du soutien psychologique, H reparle du premier jour de découverte de son diabète. Elle revit une peur : « quand j'étais à l'hôpital,

j'étais sous sérum et j'ai cru que plus jamais je ne mangerai. Le même jour il y a une publicité qui est passée à la télévision avec un gros gâteau au chocolat, je me suis dit quand je sortirai je le mangerai et depuis j'y pense toujours. Je ne l'ai toujours pas mangé car je mange déjà beaucoup plus et cela ne me ferait pas plaisir ».

Depuis ce jour, H. ne mange qu'aux repas, respecte les quantités et n'est plus obsédée par la nourriture, elle n'a plus peur d'elle.

Elle prend aussi conscience qu'elle annule la notion de chronicité en réduisant le diabète à un état ponctuel : « quand j'étais diabétique ». Pour la première fois, elle a envie de connaître son hémoglobine A1c.

H. depuis 4 ans transgressait quotidiennement un interdit qu'elle avait fantasmé (ne plus jamais manger) en ingérant plus que le gâteau au chocolat (symbole de la nourriture interdite) et en se privant du plaisir de le faire (je mange déjà plus).

H. s'autorisait à ce processus psychologique en se déconnectant de son état actuel de diabétique ("quand j'étais diabétique"). H. a été jusqu'à ce jour conditionnée par les associations psychiques survenues le jour de la découverte de son diabète.

Sabine Ricard-Malivoir

Psychologue Clinicienne - Service
d'Endocrinologie

Hôpital Robert DEBRÉ - Paris 75018

DIABÈTE ÉDUCATION

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Paul VALENSI (Paris)

DIRECTEUR DE RÉDACTION

G. CHARPENTIER

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

COMITÉ DE RÉDACTION

Nadine BACLET (Paris)

Philippe CHANSON (Paris)

Sylvaine CLAVEL (Lyon)

Judith CHWALOW (Paris)

Fabienne ELGRABLY (Paris)

Jean-Louis GRENIER (Roubaix)

Serge HALIMI (Grenoble)

Anne-Marie le GUERRIER (Rennes)

Bernard LESOBRE (Neuilly-sur-Seine)

Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)

Paul VALENSI (Paris)

Patrick VEXIAU (Paris)

MAQUETTE Studio Grafiligne - Tél. : (1) 64 98 88 07 - Fax : (1) 64 98 76 60

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

DIAMICRON

Glicazide

g

Une double action : métabolique et vasculaire.

2 comprimés par jour dans la majorité des cas.

Composition : Gliclazide 0,080 g par comprimé sécable. Propriétés pharmacologiques : Sulfamide hypoglycémiant présentant des propriétés microvasculaires originales. **Indications** : Diabète non acidocétosiques, non insulinodépendants de l'adulte et du vieillard, lorsque le régime prescrit n'est pas suffisant pour rétablir à lui seul l'équilibre glycémique. Posologie : Dans la majorité des cas, 2 comprimés par jour. Coût du traitement journalier : 1,79 à 7,17F. Contre-indications : Diabète infantile, diabète juvénile, cétose grave, acidose, précoma et coma diabétiques, grossesse, insuffisance rénale sévère, insuffisance hépatique grave, antécédents allergiques connus aux sulfamides, association au miconazole comprimé. Effets indésirables : Réactions cutanéomuqueuses qui régressent à l'arrêt du traitement, troubles digestifs banals, et chez des sujets sulfamido-sensibles, troubles sanguins généralement réversibles. Précautions d'emploi : Régimes hypocaloriques et/ou hypoglycidiens et surveillance habituelle des traitements antidiabétiques. Possibilité d'interaction avec le miconazole (hypoglycémie grave), A.I.N.S. (notamment salicylés), sulfamides antibactériens, coumariniques, MAO, bêta-bloquants, diazépam, tétracycline, maléate de perhexiline, chloramphénicol, clofibrate, alcool (hypoglycémies) ; barbituriques (réduction d'activité) ; corticoïdes, salidiurétiques, œstro-progestatifs (hyperglycémie). Présentation : Boîte de 20 : 43,80 F - A.M.M. 312936-1. Boîte de 60 : 107,60 F A.M.M. 312937-8. Liste I - Conservation : 3 ans. S.S. 70 %. Coll. et AP. Les Laboratoires Servier - Gidy - 45400 Fleury-les Aubrais. (Informations complémentaires : cf. Vidal).