



DIABETE ÉDUCATION

Vol. 3-N° 2
1992

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

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

Editorial

Maladies chroniques : compliance pour l'autonomie

Les comportements de santé se divisent en deux catégories :

- Les pratiques de prévention primaire liées aux conseils de santé et représentées plus par une information sanitaire que par une véritable éducation et les pratiques curatives et de prévention secondaire et tertiaire liées aux prescriptions de santé dans lesquelles s'inscrit l'éducation.

Parmi les nombreux comportements de santé liés aux approches préventives et éducatives, les pratiques en matière d'adhésion au traitement prescrit par les professionnels de santé et tout particulièrement le médecin sont au cœur d'un problème majeur, celui de la "non compliance".

- Les traitements prescrits (comportement de santé visant le rétablissement du meilleur état de santé possible) sont probablement les plus concernés par l'éducation. Si certains sont susceptibles d'être remis en cause (innocuité, utilité,...) la majorité des traitements prescrits offre une utilité et une efficacité à priori indiscutables. C'est à l'adhésion à ces traitements, autrement dit à la compliance que nous nous intéressons tout particulièrement.

Depuis 1970 de nombreux travaux ont porté sur la non compliance dans les maladies chroniques et une revue "The journal of compliance in health care" est consacrée depuis 1986 à améliorer la compliance. Haynes et coll. dès 1979 signalent que l'adhésion au traitement ne dépasse pas 50% pour les maladies chroniques (diabète, bronchite chronique, maladies cardiaques, HTA et insuffisance rénale) et qu'elle décroît encore avec la longueur de la maladie. Seuls, les cancéreux soumis à chimiothérapie ont un taux d'adhésion de 92 %

rv Quelques définitions

L'autonomie d'un patient est l'objectif final que veut apporter la transmission d'un savoir et d'un savoir-faire pouvant se projeter sur un savoir-être et un savoir-devenir. L'autonomie est importante dans une maladie chronique dans la mesure où elle peut être perdue à terme et rendre la compliance plus difficile : ces deux notions sont étroitement liées.

La compliance peut s'entendre de deux façons apparemment opposées : est-ce l'obéissance stricte à un "traitement scientifiquement démontré" ou une "simple

SOMMAIRE

- Maladies chroniques : compliance pour l'autonomie.....13 (A. DECCACHE)
- **VU POUR VOUS**
 - Sports et diabète.....15 (N. BACLET)
- **TESTÉ POUR VOUS**
 - REPLICAFOOD ou les aliments factices.....17 (N. BACLET, D. ROMAND, M. HFLACK) (F. RAVET, V. BENEDYGA)
- **DIABÈTE ET PÉDAGOGIE**
 - Pensées profanes versus pensées savantes : en situation de maladie chronique.....19 (C. DECHAMPELLE ROUX)
- **DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE**
 - Techniques de communication orales ; "Pour convaincre, il faut être convaincant".....21 (M. ALIX)
- **A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES**
 - Place de l'éducation du patient et de la formation des soignants dans le traitement des maladies chroniques.....22 (A. COLLETTE, N. CARMOET, H. DUTEY)
- **ÉTUDE DE CAS**
 - Une économie qui peut coûter cher!.....25 (P. VALENSUVILHEM)
- **LA FORMATION DES FORMATEURS CALENDRIER 93-95.....25**
- **RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES RÉCENTES.....25**

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, 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).

ÉDITO (suite)

adhésion à des concepts de la santé" liés à l'expérience humaniste ? On peut concevoir la compliance comme une alliance thérapeutique où l'adhérence est le résultat de négociations entre le soigné et les soignants. La compliance-adhésion est donc le niveau de respect de comportement thérapeutique et préventif librement consenti par le patient éduqué.

L'éducation du patient est un "processus comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aides psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie et destinés à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, à collaborer aux soins, à prendre en charge son état de santé et à favoriser un retour aux activités normales." (A. Deccache).

La non compliance : une fatalité ?

Tant en terme de santé publique que de santé individuelle, la non compliance pose de nombreux problèmes et ses conséquences ne peuvent être ignorées. Succinctement, les principaux effets possibles de la non-compliance sont les suivants, ces effets pouvant s'additionner et également être synergiques :

- Allongement des périodes de maladie avec un risque important d'augmentation du nombre de complications (rechutes, complications chroniques, handicaps éventuels...) et de leurs coûts.
- Stabilisation d'un état de santé défavorable pouvant entraîner des hospitalisations répétées.
- Rejet du système de santé et des démarches qu'il nécessite, porte ouverte vers des médecines dites parallèles pas toujours opportunes.
- Perte de confiance et insatisfaction du patient vis-à-vis des services de santé, ce qui favorise en fait une surconsommation de soins.

Si le taux de non compliance est supérieur ou égal à 50%, nous pensons pouvoir dire qu'environ la moitié des traitements prescrits sont inefficaces et/ou inutiles (si l'efficacité ne dépend que de la compliance du patient) : il faut à tout prix tenter de remédier à ce problème.

Comme dans l'approche éducative en prévention primaire, les éducateurs du patient sont confrontés au problème des comportements de santé inadéquats ou inconscients. Malgré tout, des améliorations de chacune des conséquences citées peuvent être obtenues par diverses interventions dont la principale reste l'éducation du patient.

Mieux connaître les facteurs de non compliance

Les causes de la non compliance peuvent être maintenant individualisées en fonction des recherches, expériences et types d'approche. De nombreux programmes éducatifs ont tenté de les traiter. Les causes ou facteurs d'influence les plus souvent abordés sont les causes démographiques, sociologiques, cognitives liées à la maladie, au mode de vie et à la personnalité du patient. Plus récemment, on s'est intéressé à de nouveaux facteurs psycho-affectifs et sociaux : perception de soi, perception des soignants, perception des comportements proposés et vécus, perception de la maladie...

La non compliance est la conséquence d'une multitude de variables interdépendantes liées tant à l'individu qu'aux professionnels, au cadre de la relation de santé et de communication et à l'environnement social ou professionnel.

Améliorer la compliance pour une meilleure autonomie

Pour améliorer la compliance, deux solutions se complètent :

La recherche médicale et pharmaceutique doit aboutir à simplifier les traitements ou à développer des traitements plus simples (tels que les traitements en prise unique, la création de médicaments à principes actifs). On peut proposer l'inclusion "d'aide-mémoire" aux emballages des médicaments, l'invention de boîtes à pilules (alarme horaire incorporée) dans le but de rendre les traitements médicamenteux plus faciles à suivre. Mais il est évident que ceci n'est qu'une solution partielle très simplifiée.

D'autres approches sont nécessaires pour les autres composants du traitement tout aussi importants telles les modifications de comportement dans le cadre de la diététique ou d'une technique particulière à appliquer.

A notre avis, seule une amélioration des conduites éducatives est susceptible d'apporter des résultats plus acceptables puisque le problème est comportemental et donc accessible à des solutions éducatives.

Ces solutions ne sont pas nouvelles mais cependant, en France, peu de tentatives ont été menées de façon systématiques en intégrant aux pratiques éducatives les facteurs issus d'une approche globale psycho-affective et sociale.

L'éducation des patients : une action rentable

L'éducation du patient semble donc être la pierre angulaire qui devrait permettre d'améliorer la compliance des patients à leur traitement et de ce fait, préserver leur autonomie future. La diabétologie a été dans ce domaine une spécialité de pointe avec aux USA Leona Miller et en Suisse Jean-Philippe Assal. Nous avons le sentiment qu'en France un retard important a été pris alors que vraisemblablement des économies de santé pourraient être réalisées par un développement de structures d'éducation adaptée dans un cadre multidisciplinaire.

L'exemple du Centre d'Education pour le Traitement du Diabète et des Maladies de la Nutrition du Centre Hospitalier de Roubaix permet de montrer, dans le cadre de la diabétologie, l'économie de santé que représente une telle structure. Nous avons essayé de comparer à population de patients d'endocrinologie, de diabétologie ou de pathologies nutritionnelles équivalentes quel pouvait être le gain en journées d'hospitalisation classique d'une telle structure.

Nous avons ainsi comparé le pourcentage de journées d'hospitalisation classique en endocrinologie! diabétologie! nutrition rapporté au nombre de journées globales de médecine effectué pour une année dans différents hôpitaux de notre région qui ne possèdent pas une telle structure. Les chiffres sont tout à fait parlants puisque à nombre d'entrées égales et à population de patients relevant d'une même spécialité approximativement égale, ce pourcentage de journées d'hospitalisation classique est d'environ 2% à Roubaix et atteint 5% et plus dans les autres hôpitaux. Il nous paraît donc capital de reconnaître l'éducation comme un véritable acte thérapeutique entrant à part entière dans le traitement des maladies chroniques à condition que cette éducation soit exercée dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation.

Ce développement nécessite en outre des structures de formation des personnels soignants et a" information du grand public. Ce n'est qu'à ce prix que nous pourrions prendre en compte dans le cadre de ces pathologies chroniques la santé de manière globale.

Alain Deccache
Responsable du Département d'Éducation du Patient - Université Catholique de Louvain

Jean-Louis Grenier
Président du DESG de Langue Française - Hôpital de Roubaix

"Sport et diabète"

Trois jours de pratique sportive avec les diabétiques

Des stages "sport et diabète" se déroulent depuis cinq ans dans le Haut-Doubs avec l'association D.I.A.N.E. (Dôle Diabète Nutrition Éducation) créée en 1986. Ils sont bisannuels : l'un en février pour le ski de fond, et l'autre à la fin de l'été pour les sports de montagne.

r*

Les objectifs

Le premier but est de **développer l'autosurveillance et l'autocontrôle** chez les diabétiques insulino-dépendants sportifs.

Le deuxième but est de permettre aux diabétiques de **pratiquer un sport** avec l'intensité qu'ils souhaitent, sous la surveillance d'un personnel spécialisé, qui répond à leurs questions et peut les aider dans la compréhension de l'équilibre de leur diabète.

Le troisième but est de profiter de tous les différents matériels de surveillance glycémique ou cardiaque pour faire son choix, son opinion, satisfaire la connaissance de soi.

Moyens et méthodes

A) La population diabétique :

Au gîte du Grand-Mont, non loin de Morteau, dix-huit diabétiques âgés de 13 à 84 ans, insulino-dépendants ou non, venant de différentes régions de France, mais plus particulièrement de l'Est de la France, se retrouvent pour faire du sport. La moitié des diabétiques avait déjà participé au moins une fois à ces stages. Les autres ont lu la publicité dans le journal EQUILIBRE de l'Association Française des Diabétiques.

Ils doivent avoir envoyé un certificat de non contre-indication à la pratique du sport (faisant mention notamment du fond de l'œil, de la tension artérielle et d'éventuels troubles en rapport avec une neuropathie) rempli par leur diabéto-logue. Ils ont leur matériel de traitement habituel et leur lecteur de glycémie avec eux. Une épreuve d'effort est obligatoire après 35 ans ou si l'ancienneté du diabète est de plus de 15 ans.

B) L'encadrement :

Trois médecins diabétologues dont Etienne Mollet et trois infirmières de différents services de diabétologie s'occupent des stagiaires. Pour ce séjour, les infirmières venaient de Besançon, Dijon et Dôle. A cette équipe se joignent deux moniteurs de sports.

Dans chaque dortoir un médecin et une infirmière sont installés afin de subvenir rapidement aux hypoglycémies nocturnes. Il n'y a eu aucune hypoglycémie nocturne sévère au cours du stage.

C) L'hébergement :

Le confort est celui d'un gîte d'étape : hébergement en dortoir, alimentation abondante et équilibrée. Les repas, fixés à des heures régulières (huit, treize et vingt heures) sont élaborés par les hôtes du gîte, qui ne font pas de menus de "régime diabétique", mais des menus pour sportifs puisque chaque personne, diabétique et encadrement, pratique 5 à 6 heures de sport de montagne par jour ! Les diabétiques doivent faire les équivalences glucidiques eux-mêmes : l'objectif étant d'apprendre à s'adapter aux différentes situations alimentaires.

D) La pratique sportive :

Le niveau de compétences sportives est variable car des groupes de niveau sont constitués dès l'arrivée: débutants et confirmés. Les activités proposées sont: marche, V.T.T., escalade, kayak. Suivant les conditions météorologiques, ces sports de plein air peuvent être remplacés par : piscine, gymnastique et danse.

Après le dîner chaque participant s'inscrit à une activité par demie journée. Pour toute activité sportive, le groupe de diabétique est accompagné d'une infirmière, d'un médecin et du moniteur de sport spécialiste de la discipline choisie.

L'encadrement médical porte systématiquement un sac à dos spécifiquement équipé pour les urgences : hypoglycémies légères (glucagon), hypoglycémies sévères (ampoules de sérum glucose hyper, cathéter), compresses, éosine... pour les égratignures, et couverture de survie pour les accidents graves.

Trois grandes caisses remplies de provisions sont à la disposition de chacun, afin de pourvoir aux collations indispensables au cours de l'effort. Chaque diabétique est responsable de son approvisionnement en barres de céréales, jus de fruit, et fruits secs. C'est le supermarché de Dôle qui fournit gratuitement ces aliments pour le stage.

L'encadrement emporte également ce genre de provisions car il peut arriver que certains diabétiques sousestiment leur besoin de glucides au cours de l'effort. Mais le besoin hydrique est trop souvent oublié et il faut rappeler aux sportifs d'emporter une gourde d'eau systématiquement.





Dans le sac à dos des diabétiques doit se glisser obligatoirement lecteur glycémique et autopiqueur ainsi que le carnet de surveillance où ils inscrivent leur glycémies mesurées au cours de la pratique sportive, les aliments consommés, les horaires et les doses d'insuline.

E) L'enseignement :

Chaque fin de journée, le carnet de surveillance est la base de réflexion pour déterminer la quantité d'insuline à s'injecter le soir, et le lendemain matin. Cette discussion se fait par petits groupes de six, animé par un médecin et une infirmière.

Des cours sont prévus également en fin de journée avant de dîner toujours en petits groupes, dont les thèmes sont : la physiologie de l'exercice physique, la diététique, et l'insulinothérapie au cours de la pratique d'un sport. Ces cours ne sont pas obligatoires, mais la discussion autour du carnet l'est.

Les "habitués" de ce stage viennent assister aux cours pour stimuler les "nouveaux" stagiaires.

Ainsi Pierre a pu déterminer son besoin de glucides au cours de la randonnée pédestre: un "granny" soit 15 grammes de glucides toutes les heures. Pour les courses en V.T.T., Pierre avait besoin de 15 grammes de glucides tous les trois quarts d'heures. Il a pu arrêter son traitement oral dès le deuxième jour. Martine a diminué de 50% son insuline semi-lente de la nuit, mais a conservé les mêmes doses d'insuline rapide pour les trois repas. Elle avait également besoin de 15 grammes de glucides toutes les

heures au cours de sa marche. A l'inverse Virginie, n'avait besoin d'aucun complément. Ainsi beaucoup ont pu constater que certains sports consommaient davantage de glucides que d'autres : le V.T.T. venait en tête, puis la randonnée pédestre. Pour le kayak et l'escalade, l'effet hypoglycémiant n'a pas été aussi important, sans doute à cause du stress car tout le monde était débutant pour la pratique de ces deux derniers sports.

Les points forts

• L'éducation:

- Le sérieux de la préparation de l'encadrement: Etienne Mollet animait son deuxième stage, avec Catherine Lestrade et Christine Sémon.

- L'encadrement est jugé trop important par Etienne Mollet, mais les diabétiques ne sont pas d'accord avec lui. Ils aiment cette sécurité, médecins et infirmières sont bénévoles et sont venus sur leurs jours de repos ou de vacances.

- L'autosurveillance : qui s'impose d'elle-même, même chez les plus récalcitrants ! Si vous avez des diabétiques réfractaires conseillez leur ce stage!

- Les discussions autour des carnets : très intéressantes, car les propositions de changement de doses des diabétiques se révèlent parfois plus efficaces que celles des diabétologues !

- L'évaluation de fin de stage : indispensable. Les diabétiques étaient satisfaits de tout sauf de l'alimentation car ils se plaignaient du manque de légumes verts.

• Le déroulement du stage :

- Les sports et l'intensité de la pratique : il faut avoir la forme !

- L'hébergement : cadre extraordinaire avec des gardiens très sympathiques.

- La qualité des repas : les gardiens nous ont fait un festival de menus variés et régionaux : un régal.

• Les stagiaires :

- Les motivations des patients : sécurité pour l'intensité de la pratique d'un sport, pour la découverte d'un nouveau sport pour se remotiver à l'autosurveillance, au contrôle de son diabète, pour aider à l'acceptation de la maladie, pour essayer de nouveaux profils de traitement.

- Les différents âges : les diabétiques apprécient ce mélange d'âge. Peut-être faudrait-il accepter les parents des jeunes enfants ? Mais les jeunes ne préfèrent pas ! !...

- Les diabétiques s'aident les uns et les autres.

- L'influence qui s'exerce sur l'auto-surveillance, le choix des appareils, les traitements insuliniques : certains diabétiques ont demandé un traitement par pompe ou à multi injections après ce genre de stage.

- L'indépendance des diabétiques : il ne s'agit que de conseils, rien n'est imposé.

• La reconnaissance de l'acte éducatif:

- La possibilité de se faire rembourser ce stage par les prestations complémentaires de l'assurance maladie, dans le cadre d'un acte préventif lié à la maladie diabétique.



Ce qui pourrait se discuter

- L'enseignement diététique au cours des repas : je pense que la place d'une diététicienne pourrait se justifier dans ce stage pour l'équilibre alimentaire des menus, pour les conseils de petits déjeuners, pour le contrôle des portions, la variété des collations...

- Le respect des horaires des repas : ce qui arrangerait les gardiens, l'équilibre du diabète.

- La surveillance des techniques de manipulations des lecteurs de glycémie : elle me semble trop insuffisante.

- Le respect des règles du sport : manger 3 heures avant l'effort physique, commencer une activité physique en normoglycémie : des notions bien difficiles à appliquer dans la vie de diabétique !

- L'évaluation des progrès personnels des diabétiques au cours du stage.

En conclusion

Ce stage m'a fait prendre conscience de la difficulté d'équilibrer son diabète dans la vie de tous les jours : certes nous le savons mais de le vivre au quotidien c'est autre chose. Je recommanderais ce stage à toute personne s'occupant du diabète, médicaux et paramédicaux afin de se rendre compte de ces difficultés, de la non logique de cet état de diabète, et de la nécessité de la souplesse et de l'individualisation de l'éducation des diabétiques.

Les diabétiques prennent confiance en eux dans ce genre de stage. On peut regretter, comme Etienne Mollet, que cela ne touche qu'un petit nombre de diabétiques (18), dont trop souvent des "habitués" qui se retrouvent avec plaisir, qui sont bien équilibrés^ mais qui aident beaucoup les nouveaux venus, et qui mettent de l'ambiance !

Nadine Baclet
Diététicienne Service de diabétologie
Hôpital Saint-Louis - Paris

Le DESG de langue française remercie

**I' INSTITUT
SERVIER DU
DIABÈTE**

*de sa collaboration
et de son soutien*

REPLICA FOOD ou les aliments factices

Plusieurs diététiciennes travaillent avec les "Replica food" depuis quelques années. Ce texte est une synthèse des réflexions des équipes de l'hôpital Henri Mondor (Créteil), La Roche-sur-Yon (85), et Saint-Louis (Paris 10).

Le matériel

C'est un jeu nutritionnel pour diabétiques, en version française, réalisé par une société londonienne: REPLICA FOOD LTD (Artificial Food and prop manufacturer).

Ce paquet nutritionnel contient un large assortiment d'aliments (pain, fromage, viandes, desserts, fruits, légumes, boissons...) dont l'aspect reproduit très fidèlement le volume et la couleur des aliments réels, qu'ils soient crus (ex. fruits), cuisinés (ex. frites, bœuf bourguignon, jardinière de légumes...) ou en portions (ex. tranches de pain, portions de fromages, parts de tarte, portion de 150g de féculents...).

Méthode

Ces aliments factices sont un outil de travail pour les diététiciennes ; et selon les équipes ils sont utilisés de la façon suivante :

Dans l'éducation diététique des diabétiques :

Ils servent de base aux **travaux pratiques** sur l'équilibre alimentaire : les techniques sont multiples et variables en fonction des objectifs des réunions d'éducation.

C'est ainsi qu'ils peuvent être utilisés pour :

- Faire classer les aliments par groupes.

- Faire choisir, parmi tous les aliments, ceux qui appartiennent au groupe demandé: les féculents, les fruits...

- demander à transformer un menu écrit, en portions concrètes et ainsi visualiser plus rapidement les erreurs d'équilibre de ces menus : l'erreur principale peut être l'absence du groupe légumes verts et fruits sur le menu d'une journée, l'absence de collation.

- Ou bien proposer le choix entre deux aliments pour équilibrer en glucides et en lipides un menu imposé : devant un repas composé sur la table avec de la salade, du saumon vapeur, et des tomates à la provençale, 3 tranches de pain, on demande au patient de choisir entre du fromage et un fruit ce qu'il prendrait pour équilibrer son repas.

- Faire réfléchir les diabétiques sur le choix judicieux des aliments d'un menu en leur imposant un aliment qu'ils aiment particulièrement ou qu'ils n'osent pas manger, dans ce repas : charcuterie, tarte, glace, chocolat... Ils vont élaborer le menu qui restera équilibré en lipides et glucides, autour de cet aliment. Ceci amène à lever des interdits, à déculpabiliser les diabétiques...

- Confectionner des petits déjeuners équilibrés et des collations très variées.

Ces travaux pratiques peuvent se réaliser aussi bien en groupe dans le cadre des cycles d'éducation, qu'en individuel dans le cadre d'une consultation. Ils peuvent servir également d'information pour une large population : ils sont alors mis en démonstration pour représenter des plateaux équilibrés, petits déjeuners, déjeuners et dîners, en montrant les équivalences.

Dans le cadre de l'éducation des diabétiques, ces aliments peuvent être utilisés pour l'aspect quantitatif de la consommation alimentaire recommandée:

Les **équivalences** entre aliments de même groupe, principalement glucidiques, peuvent être travaillées. Les portions représentent le volume de 150 g de féculents. Mais il existe aussi des tranches de pain représentant le volume de 20 g de pain, et des pommes de terre représentant le volume de 50 grammes.

Sachant que la majorité des diabétiques ne pèsent pas leurs aliments, ce jeu leur permet l'apprentissage visuel de la portion de différents aliments.

Dans le cadre de l'enquête alimentaire :

- Ces aliments permettent à la diététicienne de visualiser les quantités consommées de certains aliments:

"je mange un morceau de pain aussi gros que ce bout de baguette !"

- D'estimer les quantités par rapport à la portion présentée au patient : "la part de camembert que vous consommez est-elle aussi importante que celle-ci ?".

Dans le cadre de l'évaluation des connaissances des diabétiques :

- Ces aliments factices permettent de juger rapidement de l'acquis des équivalences glucidiques par exemple : "dans ce menu que pourrait-on manger à la place de ces trois pommes de terre afin d'avoir la même quantité de glucides ?"

- Ils peuvent également permettre de voir si la notion d'équilibre alimentaire est comprise, du point de vue lipidique, protéique... : "quelle est l'erreur principale de ce menu? Quelle est votre solution?"

- Ce jeu complète les self-services éducatifs qui ne peuvent pas toujours fournir un choix d'aliments aussi importants.

La population diabétique

Ces aliments factices offrent de larges intérêts aux diabétiques:

- La communication passe par les trois canaux indispensables à la réception du message: l'auditif (la diététicienne explique oralement), le visuel (les portions sont concrètement représentées), et le toucher (les aliments sont manipulés, déplacés, échangés).

- La très bonne imitation des aliments stimule l'aspect ludique d'une telle éducation : elle stimule la participation active des patients qui s'amuse à reconnaître les aliments, qui s'étonnent de voir tel aliment représenté ("J'ai le droit de manger ça?").

- Les diabétiques qui ont des difficultés avec la langue française, et donc des difficultés de communication et de compréhension, sont très vite à l'aise avec ce jeu.

- Les enfants et les adolescents se laissent très facilement entraîner à jouer à manger "juste".

En pratique

Voici les recommandations que nous pouvons donner pour l'utilisation de ce matériel :

- Il faut un endroit facile d'accès pour entreposer les aliments afin de les sortir facilement et de les utiliser souvent.

- Il faut de l'espace pour exploiter au mieux ce jeu : une grande table au minimum.

- Disposer les aliments factices dans des assiettes, permet d'encore mieux visualiser les quantités représentées.



Cependant, certains reproches doivent être faits :

- Bien que ces aliments factices ne représentent pas le poids mais le volume des aliments réels, les diabétiques ont tendance à souper les aliments qu'ils manipulent : le poids est parfois très loin de la réalité et c'est dommage pour des aliments comme le pain...

- La taille des portions : des portions de 100, 200, 300 g de féculents seraient utiles pour personnaliser les travaux pratiques. Les diabétiques pourraient travailler sur leurs propres recommandations quantitatives ou leurs goûts personnels quand ils préfèrent, par exemple, manger d'avantage de féculents et moins de pain.

- Il est regrettable que les féculents ne soient pas représentés aussi sous forme d'unités de 50 g, qui correspondraient à la valeur d'une cuillère à soupe.

- Il manque certains aliments comme les abats, plusieurs variétés de poissons, crustacés, semoule, différentes sortes de pâtes, différents variétés et tailles de tranches de pain.

- Les matières grasses ne sont pas prises en compte sauf 20 g de beurre : des cuillères à soupe de crème fraîche ou des morceaux de margarine seraient complémentaires.

- Les portions de viande sont trop importantes: 150 g. Il faudrait imaginer des puzzles de morceaux de 50 g de viande.

Le coût : Prix du paquet : 225 £, soit environ 2500 FF. (Prévoir environ 500 F. de frais de douane). Dans les trois équipes, l'achat a été effectué par le service, ou l'hôpital.

Dans d'autres services, des laboratoires pharmaceutiques ont participé à l'achat de ces aliments factices. Il faut savoir qu'un jeu peut très rapidement se révéler insuffisant pour un groupe de huit personnes. Mais on peut alors faire travailler le groupe en binôme.

Ces aliments factices offrent de larges intérêts aux diabétiques et aux diététiciennes qui bénéficient à la fois d'un support éducatif concret, ludique, et d'une méthode d'évaluation fine.

Plusieurs centres de diabétologie ont commandé et utilisé ces aliments factices : il n'est pas impossible que la société REPLICA FOOD accepte de créer de nouveaux moules pour de nouvelles portions de féculents.

Nadine Baclet, Dorothée Romand
Hôpital Saint-Louis - Paris 10

Martine Hoflack
Service diététique - La Roche-sur-Yon

Françoise Ravet, Véronique Benedyga
Hôpital Henri Mondor - Créteil

REPLICA FOOD LIMITED

Block G, Carkers Lane
53 - 79 Highgate Road
London NWS 1TL

Responsable des ventes en France :

Isabelle MARDOS

Tél.: 071-485 3485

Fax: 071-267 2046

DI ABETE

Pensées profanes versus pensées savantes : en situation de maladie chronique.

Implications dans l'approche de la relation médecin-malade

La relation médecin-malade

La relation soignant-soigné peut être analysée comme un jeu de rôles entre celui qui aide et celui qui est aidé. Ces rôles sont transactionnels ; aucune des parties ne peut se définir sans se référer à l'autre.

La relation thérapeutique est asymétrique car le pouvoir du soignant repose sur les conditions suivantes: le prestige professionnel, l'autorité conférée par la situation de soins et enfin, la dépendance du malade liée à cette même situation.

Un malade attend du médecin qu'il se comporte d'une certaine manière, en d'autres termes qu'il joue un rôle. Le malade lui donnera la réplique. La réciprocité est vraie pour le médecin qui attendra que le malade se conforme à son rôle qui, contrairement à celui de médecin, n'est pas le résultat d'un apprentissage ou d'une formation spécialisée.

Dans le cadre de la maladie aiguë, le malade est un amateur temporaire. Le rôle est plus subi que travaillé, à moins d'attendre et d'espérer des bénéfices secondaires de la maladie. Le malade est avant tout un individu qui formule une demande de soins.

Le cadre temporel de la maladie chronique complique la relation soignant-soigné car le malade va devoir apprendre à gérer sa maladie en suivant une formation spécialisée. C'est une participation mutuelle : le médecin aide le malade à se prendre en charge.

Szasz et Hollender (10) décrivent cette relation comme étant une collaboration entre partenaires égaux.

C'est un modèle idéal qui ne tient pas compte du contexte socio-culturel dans lequel s'inscrit cette relation.

Le contexte socio-culturel

Les décalages socio-culturels et les différences entre milieux sociaux sont des variables qui interfèrent avec la relation soignant-soigné ou entre soignants-soignés. Les acteurs, en présence, peuvent ne pas parler le même langage sans qu'il soit question du jargon technique qu'utilisent si facilement les médecins.

Les travaux de Boltanski (6) sur la diffusion du savoir médical et sur les usages sociaux du corps montrent le fonctionnement de cette différenciation sociale. La première étude prouve que plus la distance socio-culturelle est importante entre soignants et soignés, moins la diffusion et l'assimilation du savoir médical se fera. Il est observé un décalage dans le temps, au bénéfice des milieux aisés, dans l'accès aux thérapeutiques de pointe. Les milieux populaires connaissent avec retard les mêmes biens.

La deuxième étude décrit les attitudes et comportements à l'égard du corps selon l'appartenance à un milieu social. C'est ce que L. Boltanski définit comme un habitus: "système de règles profondément intériorisées qui organise implicitement le rapport des individus d'un même groupe à leur corps". Paradoxalement, l'ouvrier dont le corps est la force de travail aura une attitude moins préventive. Cette analyse se fonde sur l'hypothèse qu'il y aurait une corrélation entre la position de l'individu dans la hiérarchie sociale et son aptitude à percevoir des symptômes.

P. Aïach (1) a, récemment, relativisé cette schématisation en insistant sur le fait qu'il y a une confusion dans certaines études: "entre la perception des symptômes, qui relève essentiellement de l'interprétation avec l'expression verbale devant le médecin des manifestations de ces symptômes".

La perception par les malades de leurs symptômes en fonction de leur appartenance socio-culturelle a fait l'objet aux Etats Unis de deux études célèbres. Celle de Zborovski (13) visait à comparer les plaintes exprimées par des américains appartenant à des contextes ethno-culturels différents. Ces attitudes seraient acquises durant l'enfance au sein de la famille. Selon Zborovski, chaque culture propose un modèle idéal d'attitudes et de réactions médiatisées par la famille. Ainsi les familles de vieille souche Nord-américaine apprennent à l'enfant à rester stoïque devant la douleur et pragmatique en ayant une attitude préventive et curative.

L'étude de Zola (14, 15) reprend la problématique en interviewant des malades de culture diverse, en situation de consultation, pour une pathologie identique. Zola a interrogé des patients d'origine irlandaise et italienne et a observé qu'à gravité équivalente des malaises présentés, les Irlandais les avaient endurés plus longtemps tout en réduisant et en minimisant leurs troubles au contraire des Italiens - les différences observées peuvent être expliquées par des valeurs et des modes de défense acquis durant l'enfance tels que la dramatisation de l'existence chez les Italiens ou le masochisme expiatoire chez les Irlandais.

Nous ne citons que quelques uns des travaux les plus célèbres.

La perception différentielle par les médecins du discours des malades a suscité un intérêt tout récent. Les interactions patient-médecin en situation de consultation sont décryptées sur le plan linguistique et gestuel. Un médecin ne peut être tout à fait neutre, malgré sa formation standardisée, ayant lui-même des habitus, des croyances et des savoirs personnels faisant référence à son expérience. C'est une hypothèse formulée par Barthe (4) : "A partir d'une même structure de plaintes émanant des patients, des diagnostics pourraient considérablement différer".

L'analyse interactionniste

Actuellement, les analyses sociologiques insistent sur la relation asymétrique entre malade et médecin, et plusieurs cadres théoriques sont proposées pour étudier ce phénomène. Maynard (9) a élaboré la typologie suivante :

1. - L'autorité professionnelle confère aux médecins le pouvoir de juger l'expérience, les besoins des malades et de construire la réalité médicale. Dans ce cadre, le malade n'a guère la possibilité de rendre compte de son expérience à l'exception de la verbalisation de ses symptômes.

2. - La place occupée par le corps médical dans le système social renforce la fonction d'agent de contrôle social remplie par les médecins. Il y a médicalisation et individualisation des problèmes sociaux. Dans ce contexte, les conditions de vie et les facteurs environnementaux ne peuvent pas être pris en considération.

3. - L'étude des structures de communication dans le cadre de la consultation révèle un décalage entre le discours impersonnel, objectif et scientifique des médecins et celui des malades construit à partir de valeurs personnelles et communautaires. L'étude des interactions montre que les médecins utilisent la "voix de la médecine" alors que les malades utilisent la "voix de la vie quotidienne" qui fait référence à leur biographie et à la réalité. Cette voix est rarement prise en considération par le médecin. Ce phénomène peut être mis en évidence par une analyse linguistique et interactive de la relation médecin-malade en situation de consultation.

L'asymétrie de la relation dans le cadre de la maladie chronique est loin de la coopération mutuelle idéalisée et souhaitée par Szasz et Hollende (10). Dans ces conditions peut-il y avoir partenariat ?

Les enseignements de l'approche multi-disciplinaire

Lors de nos réunions de synthèse, l'approche multi-disciplinaire des malades diabétiques nous a permis d'observer que nos patients adaptent le contenu de leur discours à chacun de leur interlocuteur. Ainsi le discours profane est destiné à la sociologue et/ou au psychanalyste. La réunion de synthèse nous permet d'avoir une perception globale du patient. Les malades diabétiques, du fait de l'éducation reçue, ont accès à un savoir médical estimé indispensable pour la gestion quotidienne de la maladie. Le malade est évalué sur le plan des connaissances et des comportements.

Cependant, comme nous l'avons montré précédemment, le niveau de connaissances des malades ne reflète pas la mise en pratique (2, 3). L'information médicale dispensée aux malades s'adresse à des individus qui ont un vécu, des connaissances et une culture dont il faut tenir compte. C'est la raison pour laquelle les malades sélectionneront parmi les informations reçues ce qui fera sens pour eux-mêmes.

Nous avons formulé plusieurs hypothèses visant à explorer ce hiatus (7, 8).

1. - La dimension socio-culturelle a été explorée par l'étude des croyances étiologiques des patients qui semblent pouvoir participer au hiatus entre

connaissances acquises et comportements vis-à-vis de la maladie. La prise en considération par le médecin de ce qui fait sens pour le patient peut améliorer la prise en charge (12).

2. - La prise en charge des maladies chroniques repose sur une "coopération mutuelle" (médecin-malade) qui est fragilisée et/ou renforcée par le facteur temps. Les idées et les traitements évoluent avec les années. Les événements de vie qui surviennent inexorablement interfèrent avec le difficile équilibre que le patient a établi entre sa maladie et sa vie.

3. - L'asymétrie de la relation médecin-malade peut être mise en évidence en situation de consultation. Les réunions de synthèse, par les approches complémentaires des intervenants, nous ont permis de reconstituer les différents éléments du puzzle que constitue tout patient. L'observation de la consultation de quelques patients bien connus de l'équipe devrait nous permettre d'identifier les zones d'asymétrie (rapport de pouvoir - distance culturelle - rapport au savoir) qui varient selon les partenaires (médecins et malades) en présence.

C'est ce que nous nous proposons de faire dans notre prochaine étude de cas.

Catherine DECHAMP-LE ROUX

Département santé publique et Sciences sociales UFR Médecine - Bobigny

REFERENCES

1-Aïach P., Cebe D. : Expression des symptômes et conduites de maladies. Facteurs socio-culturels et méthodologiques de différenciation. Édition INSERM, Paris 1991;87:73.

2-Assad N., Valensi P., Mesbah M., Chwalow J., Attali J.R. : Facteurs contribuant au hiatus entre connaissances acquises par le diabétique et ses comportements Diabète Métab. 1989; 15:11.

3-Attali J.R., Mazoyer B., Chabot E., Le Roux C., Valensi P., Sebaoun J. : Gap between knowledge and behavior in the diabetic patients educated by standardized program. Diab. Res. Clin. Pract. 1985;Suppl.1,S27.

4-Barthe J.F. : Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutique. Rev. F. de Sociol. 1990;XXXI:2.

5-Boltanski L. : Consommation médicale et rapport au corps. Rapport de recherche. Cordes. Centre de Sociologie Européenne, Paris 1970.

6-Boltanski L. : Les usages sociaux au corps. Annales 1971;1:205-31.

7-Dechamp-Le Roux C., Valensi P., Assad N., Sislian P., Attali J.R. : Croyances des diabétiques sur l'étiologie de leur maladie. Influence de l'ethnie. Diabète Métab. 1990;16:207-12.

8-Dechamp-Le Roux C. : Parcours de vie et maladie chronique. Diabète Éducation 1991;2(3): 29-30.

9-Maynard D. : Interaction and asymmetry in clinical discourse. American Journal of Sociology. 1991;97(2):448-95.

10-Szasz T., Hollender: A contribution to the philosophy of medicine. The Basic models of the Doctor-Patient relationship. Arch. Internat. Med. 1956;97:585-92.

11-Valensi P. : Évolution des croyances du diabétique sur l'étiologie de sa maladie et compliance. Diabète Éducation 1990; 1:6.

12-Valensi P., et al. : L'entrée dans la première maturité pour un diabétique insulino-dépendant. Diabète Éducation 1991;2(3):30.

13-Zborovski M. : Cultural components in response to pain. J. Soc. Issues 1952;8:16-30.

14-Zola I.K. : Culture and symptoms. An analysis of patients presenting complaints. in G. Albrecht, P. Higgins.

15-Zola I.K. : Pathways to the Doctor. From Person to Patient, in G. Albrecht, P. Higgins : Health, Illness and Medicine. Rand Me Nally Coll. Publist. Co., Chicago 1979;504.

NOUVEAU

Service Bibliographique

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.

DE LA THÉORIE A LA PRA

Techniques de communication orales : "Pour convaincre, il faut être convaincant"

"La médecine est aux confins de tout..." disait Paul Valéry dans le brillant dialogue de l'Idée Fixe. On peut en dire autant de la diabétologie : ce n'est pas de la pédagogie mais, sans pédagogie, les résultats sont décevants.

Or, cette discipline n'est que trop peu enseignée ou mise en pratique. Aussi cet article a pour but de rappeler la technique de l'exposé oral qui demeure la base de notre enseignement. Seront également traités certains moyens pratiques qui figurent rarement dans les exposés théoriques.

Le contenu de l'exposé oral

Le contenu de l'exposé obéit à trois lois très simples qu'il est impératif de respecter pour obtenir un rendement optimal.

1°) Loi de motivation :

La motivation est l'état de tension intérieure qui détermine la conduite des individus et leur permet d'éprouver ou d'exprimer des aspirations, pour accomplir des actions, en fonction d'objectifs conscients ou inconscients. Ainsi, la motivation se compose des motifs qui sont les causes intellectuelles de nos actes et des mobiles qui en sont les raisons affectives. C'est donc un ensemble complexe et dynamique.

On peut dire que plus quelqu'un est intéressé, motivé, plus les chances de réussite d'une formation sont grandes. Inversement, on ne fait pas boire un âne qui n'a pas soif.

Le formateur doit donc se poser, dès le début, les bonnes questions :

- Qu'est-ce qui motivera mon malade et non quel est mon objectif personnel ?

- Le contenu de mon enseignement et les méthodes employées sont-ils adaptés ?

En conséquence et en pratique, il est donc très important de connaître, avant tout exposé, les obstacles à la motivation. Ceux-ci sont essentiellement les frustrations et les conflits personnels ou au sein

du groupe enseigné. Toute méconnaissance ou mépris des frustrations et des conflits amènera un échec souvent complet ou itératif.

2°) Loi de participation :

La loi de participation est extrêmement simple : faire participer, c'est libérer l'intelligence des autres, c'est favoriser l'émergence des idées, c'est rendre les gens acteurs et partenaires et non pas soumis et passifs. Plus la participation ; dans une réunion est grande, plus la productivité du groupe est forte, plus le désintérêt et la résistance au changement diminuent et plus s'accroît la satisfaction des participants.

En pratique, il faut utiliser souvent le moyen d'autres activités : faire faire un résumé par un ou des participants, faire la cuisine en complément immédiat du cours diététique, faire expliquer à ceux qui n'ont pas compris par ceux qui ont compris...

Également, les questions du public doivent être posées au début de l'exposé, sinon l'intérêt diminue; elles doivent être écrites au tableau car c'est la mémoire du groupe qui assure chacun du respect de sa question.

Enfin, oserai-je dire qu'il ne faut jamais sous-estimer l'intelligence du public ?

3°) Loi de structuration :

La loi de structuration aide la mémorisation de l'exposé oral. Elle est absolument indispensable et s'exprime simplement :

- commencer toute réunion en énonçant clairement le plan, le mieux est de l'afficher en disant ce qui sera traité mais aussi ce qui ne le sera pas,

- commencer et terminer à l'heure en respectant les pauses : 5 mm toutes les demi-heures au moins,

- découper l'intervention par étapes bien distinctes avec chaque fois une introduction et une conclusion et en indiquant sur le plan du début où on en est,

- faciliter la mémorisation à l'aide de "check-list",

- mettre en évidence les points clés par une synthèse finale.

En pratique, si la structuration a moins d'importance dans un cours magistral, elle est primordiale dans un cours participatif. Également, comme les tableaux sont sollicités par les questions et le plan, il ne faut jamais se refuser plusieurs tableaux avec différents crayons de couleur. Il ne faut pas croire que ceci fait scolaire et va donc rebuter les participants, bien au contraire.

Enfin, les documents doivent être remis au fur et à mesure de l'exposé, jamais au début car les participants les liront sans écouter davantage.

4°) Technique des cinq points :

Ces cinq points forment la "check-list" de l'informateur et appliquent les trois lois précédentes :

■ 1er point : éveiller l'intérêt de l'auditoire : il s'agit d'exprimer d'emblée le bénéfice pour le malade du thème traité.

■ 2ème point : dire ce dont il s'agit : dire brièvement les informations utiles, pouvoir les répéter trois fois au moins, et toujours en termes positifs.

■ 3ème point : fonder le thème : en quoi le thème débouche-t-il sur des propositions avantageuses et utiles pour le malade. Il est bon de rechercher les objections, les doutes, les idées fausses et d'y répondre.

■ 4ème point : fournir des exemples, les meilleurs sont les anecdotes vécues par les malades.

■ 5ème point : inviter à agir en disant clairement aux malades ce qu'on attend d'eux.

L'objectif est le savoir - faire plus que le savoir, la mise en application plus que la connaissance théorique.

Le discours

Parallèlement au contenu, le discours a une égale importance. Par souci didactique, nous avons distingué la forme du discours, la voix et la gestuelle du discours.

1°) La forme du discours

Les mots et les phrases doivent être choisis. Un mot n'a que peu souvent le sens en soi que le dictionnaire lui donne; le mot est tout chargé des affects sociaux et affectifs que le malade porte en lui. Il y a des mots noirs qui font peur et révoltent : tare, cécité, impuissance, gangrène, coma, dégénératif... Il faut donc enrichir son vocabulaire et passer des 2 000 mots usuels que les médecins utilisent aux 4000 mots d'un homme cultivé.

Il faut utiliser un langage simple et clair : faire des phrases courtes, sans beaucoup d'adverbes qui modifient trop le sens primitif du verbe. Les doubles négations sont à proscrire toujours.

Il faut employer un langage que le groupe comprenne immédiatement et sans interprétation : à ce titre, les termes techniques doivent avoir toujours la même explication pour tout le service et il faut se méfier des mots étrangers ("stress, cool, fun") qui sont de véritables auberges espagnoles,

Il est impératif de répéter trois fois l'essentiel.

Pour clore ce paragraphe, afin d'enrichir son vocabulaire, selon le public à qui on s'adresse, on peut conseiller les dictionnaires de synonymes, la lecture de Colette et celle de San-Antonio.

2°) La voix

La voix est importante : elle crée l'ambiance, elle reflète l'implication de l'orateur, elle véhicule et souligne le message. Ne fut-ce pas le secret d'un chanteur récemment disparu et dont il est notoire que les idées furent à éclipse ?

L'articulation doit être claire : séparer les mots et prononcer toutes les syllabes. Le débit oratoire doit être d'autant plus lent que l'auditoire est nombreux. En pratique, 150 mots/mn, débit de la dictée, est le mieux; il ne faut surtout pas dépasser 180 mots/mn.

La voix ne doit pas être forcée et les micros ne sont pas un luxe à mépriser. La voix doit être nuancée afin de modifier ou de renforcer la signification d'une phrase ; les voix graves sont favorisées sur ce plan.

Les tics verbaux sont à éliminer car ils font sourire ou rire s'ils dépassent la fréquence d'une minute. De plus, les "complètement, au niveau de, je veux dire..." non seulement ne veulent rien dire mais encore parasitent le message.

La respiration est à tort souvent oubliée. On respire bouche fermée - surtout s'il y a un micro - aux points et aux points-virgules. Ces pauses ponctuent l'exposé et mettent en évidence les paragraphes. La diction devra être le plus possible sans à-coups. En particulier, l'orateur ne doit pas haleter même s'il vient de courir ou s'il est ému.

Enfin, on ne parlera pas la main devant la bouche comme on le voit trop souvent, sinon personne n'entend plus rien.

En pratique, poser sa voix, ne pas forcer ses cordes vocales tout en se faisant entendre de tous, régler son débit oratoire ne s'improvisent pas. Les conseils d'un orthophoniste se révèlent alors fort utiles.

3°) La gestuelle du discours

Au même titre que le contenu du discours et que la voix, la gestuelle du discours est importante.

Il faut regarder l'auditoire en regardant les gens dans les yeux; on commencera par le fond de la salle puis on fixera les 3ème et 4ème rangs, on passera très vite sur le 1er rang afin de ne pas intimider. Les gestes doivent être naturels, confiants et calmes; il faut recommander de ne pas fermer les bras ni les croiser, indices d'une personne mal à l'aise qui a besoin de se rassurer. Les mains dans les poches sont permises mais pas trop, pas plus de deux minutes pour un exposé de vingt minutes.

Sourire et avoir un visage ouvert sont également nécessaires.

Les tics gestuels sont à corriger car outre qu'ils sont souvent ridicules, ils distraient l'attention de l'auditoire. La tenue vestimentaire compte et il est à remarquer que les malades apprécient l'abandon de la blouse blanche.

Enfin, il faut être ferme et précis; quand on ne sait pas répondre à une question, il faut le dire: "il faut que je réfléchisse".

En conclusion

Seul le message compte. Mais ce message ne se transmet pas dans l'esprit des malades sans notre truchement. Il nous faut donc accepter de modifier notre personne pour que le message passe au mieux. Je suis personnellement persuadé qu'aucun gadget robotisé, serait-il le plus sophistiqué du monde, ne remplacera jamais un exposé oral bien fait qui fait passer un fort courant de sympathie et entraîne l'adhésion.

Puissent ces quelques lignes vous aider dans cette réalisation. Laissons aller l'orateur, ce "marcheur aux semelles de vent".

Michel Alix
C.P.A. et Service d'Endocrinologie
C.H.U. de Caen

A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

Place de l'éducation du patient et de la formation des soignants dans le traitement des maladies chroniques

Comment créer et faire fonctionner une structure d'éducation du patient ? Cette question, tous les soignants impliqués dans la prise en charge des diabétiques se la posent. Or, elle intéresse bien d'autres spécialistes amenés, eux aussi à traiter des patients atteints de maladie chronique.

C'est de ce constat qu'est née l'idée d'un colloque inter-disciplinaire qui permettrait, à partir d'échanges d'expériences et avec la participation d'experts internationaux ayant collaboré à la création de structures d'éducation du patient dans diverses spécialités, de voir combien les préoccupations étaient communes et comment les réponses apportées pouvaient être similaires.

(Cet article est le compte rendu d'un colloque organisé par l'Institut Régional pour la promotion de l'éducation du patient et de la formation du soignant à Roubaix le 6 décembre 1991, à l'instigation de J.L. Grenier).

• L'EDUCATION D'UN PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE

Avant d'écouter les expériences des différents participants, il était important dans un premier temps de rappeler un certain nombre d'idées fortes, communes à tous les participants.

Qu'est-ce que l'éducation ? Si l'éducation est l'action de développer les facultés physiques, intellectuelles et morales d'un individu, l'éducation d'un individu atteint d'une maladie chronique doit lui permettre de mieux connaître, de mieux prendre en charge sa maladie et son traitement et d'en mieux accepter les contraintes.

Le but ultime de cette éducation est, il faut le rappeler, de permettre au patient de rester autonome tout en prévenant au mieux les complications de sa maladie. Tout ceci doit être réalisé grâce au maintien d'un mode de vie le plus proche possible de la normale.

Relations soignant-soigné.

Cette démarche ne peut avoir lieu sans s'être préalablement interrogé sur la relation très particulière soignant-soigné que nécessite l'éducation.

Pour faciliter l'acquisition des diverses connaissances, afin que les patients gèrent eux-mêmes leur maladie, plusieurs moyens méritent d'être développés :

La formation des soignants à la relation, la réflexion sur l'adaptation des soins ou même simplement sur l'aide avec considération du malade doivent être améliorées.

La présence de spécialistes en sciences humaines au sein de l'équipe devrait permettre d'ouvrir celle-ci vers d'autres facettes du problème qu'elle ignorerait jusqu'à présent.

L'instauration de meilleures relations entre les différentes personnes, les différents métiers, les hiérarchies du service est indispensable.

Enfin un travail de réflexion sur l'acceptation de la maladie par le patient doit être entrepris. Le "travail de deuil" (vis-à-vis de la perte de l'état de santé antérieur) que doit faire le patient et que l'on ne pourra jamais lui imposer même si l'on en est tout à fait convaincu, ne peut être évité et doit être facilité, sans précipitation.

Stratégie d'éducation et de soin

Quelle que soit la maladie si l'on veut progresser, un diagnostic éducatif s'impose intégrant le contexte social et la qualité de vie du patient. Pour cela l'identification des comportements et l'identification des différents facteurs prédisposants (connaissances, habitudes, croyances, perceptions...), favorisant (disponibilité des ressources, accessibilité et compétence) et de renforcement (familial, professionnel, environnement social...) doivent être menées à bien.

Ce n'est qu'après ce long travail (et ceci quelle que soit la spécialité et quelle que soit la pathologie envisagée) que peut être mis en place un programme d'éducation puis d'évaluation des résultats.



d'après Turk & de Groot -

• **L'OBSERVANCE MEDICAMENTEUSE ET L'ADHÉSION AU TRAITEMENT** sont des thèmes d'actualité pour toutes les maladies chroniques.

Le malade doit accepter son traitement afin d'être autonome et surtout, prendre lui-même ses décisions. L'analyse des effets obtenus par tel ou tel type de prescription (la simple analyse de la rédaction d'une ordonnance) est à ce sujet fort intéressante.

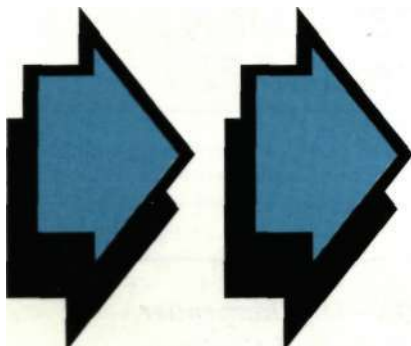
Des conclusions évidentes, aboutissant à des conseils simples peuvent améliorer considérablement l'observance du traitement. Ainsi l'information par écrit et par oral d'une prescription permet d'optimiser l'observance du traitement. L'ordonnance doit être précise, claire et bien détaillée. Elle doit comporter la mention de la forme du produit (comprimé, sachet, goutte...), de la posologie (quantité, répartition dans la journée), de la modalité de prise (pendant le repas ou après - comme les biguanides ou bien avec un yaourt comme la ciclosporine), importance de l'heure fixe (comme pour l'insuline, 20 mn à 1/2 heures avant le repas).

La durée du traitement doit également être précisée avec soin.

Quant aux effets indésirables, ils doivent être reconnus. Pour cela le patient doit en connaître les signes, sans s'alarmer. Ainsi l'information sur la présence de troubles digestifs sous biguanides améliorera considérablement l'observance de ce traitement qui dans le cas contraire risque d'être arrêté sans même que le médecin soit au courant.

Enfin les interactions médicamenteuses et alimentaires (par exemple la prise d'Aspirine concomitante à celle de sulfamides hypoglycémiantes et responsable d'hypoglycémies) en gardant présent à l'esprit combien les patients s'auto-médiquent doivent, elles-aussi, être prises en compte afin d'en diminuer les effets secondaires.

Au terme de la rédaction de l'ordonnance, le praticien qui se doit d'en expliquer le contenu au patient, doit clairement lui demander si "tout est clair" et repréciser avec lui les points obscurs. La rédaction de l'ordonnance est un temps extrêmement important de la consultation qui, surtout s'il se situe à la fin de la



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

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

Diabète Education - Dr Charpentier

59, bdH.-Dunant 91100 CorbeilEssonnes

Tél. : 64 96 91 33, poste 44.33

consultation, ne doit pas être escamoté pour un problème de temps. L'observance médicamenteuse, lorsqu'elle est mauvaise, doit faire se poser des questions. Faut-il toujours améliorer l'observance du médicament ? Si le rapport bénéfice/risque du traitement apparaît défavorable, la prescription doit probablement être revue : si le patient ne prend pas son traitement, il y a probablement de bonnes raisons. En conclusion, la façon de donner vaut souvent mieux que ce que l'on donne...

• **DIFFERENTES EXPÉRIENCES D'ÉDUCATION** ont été rapportées par des experts intéressés par les problèmes d'éducation au cours de maladies chroniques parfois très éloignées du diabète.

L'insuffisance respiratoire chronique:

Smeets (Belgique) a développé la place de l'éducation dans la réhabilitation de l'insuffisance respiratoire chronique. Il a ainsi cité l'exemple de deux personnes atteintes d'insuffisance respiratoire chronique identique : Monsieur X. vivant à son domicile dépend de l'oxygène, ne peut monter les escaliers et ne se déplace que du lit au fauteuil. A l'inverse, Monsieur Y. est pris en charge par l'équipe de Smeets : il a appris à vivre avec son handicap sans se complaire dans sa maladie. Il a dû travailler sa fonction respiratoire afin de pouvoir se passer de l'oxygène ou au moins en diminuer ses besoins. Il pratique différents sports, notamment la marche, le vélo, monte les escaliers et peut voyager. Ainsi il part régulièrement en montagne avec une assistance médicale.

La comparaison de ces deux patients montre aisément comment la qualité de la vie peut-être améliorée et ce de façon considérable, permettant à un insuffisant respiratoire d'avoir, pour bien des activités, un mode de vie tout à fait comparable à celui d'un patient aux fonctions respiratoires normales.

L'éducation de ces patients paraît simple car la sensation d'étouffement est terrifiante. La détresse physique est évi-

dente, de même que la détresse psychosociale. Leur participation active à un programme d'éducation et le suivi régulier de leur traitement en seront probablement améliorés. Sur ce plan, l'éducation du patient diabétique est probablement plus difficile car sa maladie est plus sournoise et, du moins au début, ne le fait pas souffrir.

Même si les complications du diabète sont graves, elles n'apparaîtront pas d'emblée évidentes au patient du fait de l'absence de sensation douloureuse. Ce point méritera certainement d'être développé au cours de l'éducation du diabétique: comment lui faire comprendre le besoin d'un traitement et d'une éducation continue alors même qu'il ne ressent aucun symptôme ?

L'enfant asthmatique :

L'asthme représente chez l'enfant la maladie chronique la plus fréquente. Grodding a insisté sur l'éducation de l'enfant mais également de sa famille. Les supports pédagogiques sont nombreux: films, bandes dessinées, questionnaires...

La consultation de l'enfant et de ses parents est fondamentale. Ces derniers doivent comprendre la nécessité d'un traitement continu, même si l'effet n'en paraît pas immédiat. En effet, pendant les périodes durant lesquelles la maladie ne se manifeste pas, l'enfant non éduqué ne comprenant pas la nécessité de poursuivre son traitement risque de précipiter la survenue de complications. Cette éducation doit permettre à l'enfant de devenir lui-même autonome et ceci de façon indépendante de ses parents, de s'auto-discipliner et de prendre les décisions en fonction de son état respiratoire.

L'exemple du sport chez l'enfant asthmatique est également très intéressant. Le sport, loin d'être contre-indiqué chez l'enfant asthmatique, doit être développé. En effet, à son rythme l'enfant sportif développe sa capacité respiratoire et améliore le traitement de fond de sa maladie, tout ceci à rencontre des idées reçues.

L'éducation des patients lombalgiques

Là encore, de nombreuses idées reçues peuvent être combattues. Viel utilise là encore un programme d'éducation permettant de diminuer la fréquence des crises douloureuses. La constatation simple d'une position parfaitement droite en position assise qui fait porter le poids du corps sur les lombaires, a amené à proposer un certain nombre de conseils sur les façons de s'asseoir. Ainsi en voiture, surtout pour un long trajet, Viel recommande à ses patients d'incliner le dossier du fauteuil afin d'avoir une position semi-allongée.

Les différentes positions qui doivent être utilisées pour s'abaisser et porter des charges lourdes sans détériorer la statique vertébrale ont également été développées dans ce programme.

Ces différentes expériences, à la fois enrichissantes et motivantes doivent servir d'exemple, se diversifier et se multiplier afin que chacun puisse imaginer, pour ses propres patients qu'il soit diabétique ou non, comment améliorer sa qualité de vie.

Ce colloque a eu l'immense mérite de faire toucher du doigt aux différents participants combien ils n'étaient pas les seuls à se poser des questions dans leur spécialité et combien les réponses apportées par d'autres pouvaient les aider et améliorer leur propre pratique... même si la pathologie prise en charge n'avait apparemment rien à voir avec le diabète.

Il est clair que la politique de santé actuelle tend vers un nouveau système de suivi dont l'éducation fait partie intégrante. Les personnels soignants doivent y être formés. Alors, l'acte d'éducation pourra être reconnu comme complément indispensable et indissociable à la technique médicamenteuse.

Anne Collette - Nathalie Carmoet
Hélène Dutey.
Infirmières

Hôpital Lariboisière - Paris.

BULLETIN D'ABONNEMENT
1 an (4 numéros) : 60 F.

Nom

Prénom

Adresse

à retourner à : **DIABETE EDUCATION - Dr Charpentier**
59, bd H.-Dunant, 91100 Corbeil-Essonnes

X

Une économie qui peut coûter cher...

Monsieur A.H âgé de 56 ans, diabétique insulino-dépendant depuis 15 ans, est hospitalisé pour déséquilibre récent de son diabète. Il était traité depuis le début par deux injections d'insuline mixte par seringues conventionnelles. Voilà six mois un stylo lui a été offert et l'équilibre glycémique est resté très satisfaisant pendant les premiers mois d'utilisation à la même posologie d'insuline. Depuis deux mois le diabète est devenu instable.

Des hypoglycémies se produisent dans la matinée ou dans la soirée. Elles ont conduit à réduire les doses d'insuline. Certains jours les glycémies à 10 heures et 22 heures se trouvent inversement très élevées, supérieures à 15 mmol/l. Le poids est stable.

Le patient est hospitalisé pour adapter le traitement. Le bilan clinique et complémentaire ne met pas en évidence de complications dégénératives. Il n'existe pas de lipodystrophie ni de signe évoquant une gastroparésie. Dès le lendemain de l'admission il se produit une hypoglycémie à 10 heures du matin. Le lendemain la même posologie d'insuline est administrée. L'infirmière vérifie la technique d'injection et le patient lui explique que lorsqu'il reste très peu d'insuline dans la cartouche de son stylo Novopen, il prélève la quantité résiduelle à l'aide d'une seringue conventionnelle et effectue l'injection avec cette seringue.

Les hypoglycémies s'expliquent donc par l'administration d'un même volume d'insuline mais 2,5 fois plus concentrée (100 UI/ml au lieu de 40 UI/ml). Le patient explique qu'il le fait pour des raisons d'économie car il "n'aime pas jeter".

Depuis cet incident une petite enquête nous a révélé que des patients ont pu entendre de la part d'infirmières ou de pharmaciens qu'il était tout à fait possible de prélever l'insuline résiduelle dans une cartouche à l'aide d'une seringue, à volume égal.

Cette observation nous permet d'insister sur l'intérêt de vérifier les techniques d'injection et illustrer l'intérêt de la formation des formateurs.

Paul Valensi et Joëlle Vilhem
Hôpital Jean Verdier. - Bondy

Diabètes Education Study Group de Langue Française FORMATION DES FORMATEURS

Vice Président du DESG, responsable de la formation des formateurs :

Dr. Fabienne 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 trois jours chacun, sur une période de deux 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.

• QUAND?

MODULE 1	DIAGNOSTIC EDUCATIF	20 au 22 sept. 93
MODULE 2	CONSTRUIRE UN Pgm D'ENSEIGNEMENT	6 au 8 déc. 93
MODULE 3	Module PSYCHO ANALYTIQUE	14 au 16 mars 94
MODULE 4	Module PSYCHO SOCIOLOGIQUE	27 au 29 juin 94
MODULE 5	COMMUNICATION	17 au 19 oct 94
MODULE 6	COMMUNICATION (Suite)	6 au 8 février 95
MODULE 7	ÉVALUATION	3 au 5 avril 95

Pour toute demande de renseignements ou inscription :

Christine Baudoin

DESG / Formation 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

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES RECENTES

• DIABETES CARE

- C Feste. A practical look at patient empowerment 1992;15(7):922-25.

- RM Anderson, MB Donnelly, WK Davis. Controversial beliefs about diabète and its care 1992;15(7):859-63.

- GA d'Eramo-Melkus, J Wylie-Rosett, JA Hagan Metabolic impact of éducation in IDDM 1992; 15(7):864-69.

- T Wysocki, BS Hough, KM Ward, AA Allen, N Murgai. Use of blood glucose data by families of children and adolescent with IDDM 1992; 15(8): 1041-44.

- AM Jacobson. Introduction to the behavioral aspects of diabète mellitus séries 1992;15(10): 1398-1400 (short report).

- LM Siminerio. Introduction to behavioral aspects of diabète mellitus 1992;15(10):1401 (short report).

- RE Glasgow, VL Osteen. Evaluating diabète éducation: are we measuring the most important outcomes? 1992;15(10):1423-32.

• DIABETIC MEDECINE

- RCL Page, KE Harnden, JTE Cook, RC Turner. Can life-style of subjects with impaired glucose tolerance be changed? A feasibility study 1992;9(6):562-66.

- CC Lloyd, N Robinson, JH Fuller. Education and employment experiences in young adults with type 1 diabète mellitus 1992;9(7):661-66.

- JH Henderson. Teacher training and children with type 1 diabète 1992;9(7):674-76.

- EL Toth, I James. Description of diabète support group : lessons for diabète caregivers 1992;9(8):773-78.

- H Siddons. The diabète specialist nurse : an evolving rôle 1992;9(9):790-91.

- JL Day, J Metcalfe, P Johnson. Benefits provided by integrated éducation and clinical diabète centre: a follow-up study 1992;9(9):855-59.

- D Simmons. Diabète self help facilitated by local diabète research: the Coventry Asian Diabète Support Group 1992;9(9): 866-69.

Le Supplément 2 au volume 9 regroupe les résumés des papiers et des posters présentés à la conférence annuelle de la Section Education de la British Diabetic Association (1-2 septembre 1992).

• DIABETES EDUCATOR

- MA Powers. A review of récent events in the history of diabète nutritional care 1992;18(5): 393-400.

- JF Watson, S DuFord. Perceived and actual knowledge of diet by individuals with non-insulin-dependant diabète 1992; 18(5)401-6.

- J Wylie-Rosett, M Cypress, C Basch. Diabète quality assurance checklist : assessment of inter-rater and intra-rater reliability 1992;18(5):4U-15.

- AL Pedersen, KR Lowry. A régional diabète nutrition éducation program : its effects on knowledge and eating behavior 1992;18(5):416-19.

• HYGIE

Organe officiel de l'Union Internationale d'Education pour la Santé.

- L J Kolbe (Rédacteur en Chef invité). Un événement important dans l'histoire de l'action internationale en faveur de la santé et de l'éducation. 1992;11(3):5-6.

- H Nakajima. Implementing comprehensive school health. Education/promotion programmes 1992;11(3):7-8.

- WHO/UNESCO/UNICEF. Comprehensive school health éducation: suggested guidelines for action. 1992;11(3)3: 8-16

- HS Dhillon, L Philip, WHO. Health in éducation for ail: enabling school-age children and adults for healthy living 1992; 11(3): 17-28.

- HS Dhillon School health éducation at the crossroads 1992; 11(3): 29-32.

- A Hewett. Life, health and the community: making éducation truly comprehensive 1992; 11(3):33-6.

- MH Futrell. Teacher support for comprehensive school health éducation 1992;11(3): 37-9.

- IM Young. School health éducation in Scotland: the health promoting school encouraging parental involvement 1992; 11 (3): 40-4.

- S Van Der Vynckt. Primary school health. Where are we and where are we going? 1992; 11(3): 45-9.

- JGH Draijer. The rôle of the Europeall Commullity in school health éducation 1992;11(3): 50-2.

• REVUE D'EPIDEMIOLOGIE ET DE SANTE PUBLIQUE

- N Tubiana-Rufi, K Bean, L Moret, P Czerni-chow, AJ Chwalow. Adaptation en langue française d'une échelle d'évaluation des connaissances (TDK) destinée aux enfants diabétiques insulinodépendants: méthodologie et intérêts pour la recherche et la pratique clinique. 1992;40(3): 191-200.

Service Bibliographie

NOUVEAU

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.

DIABETE EDUCATION

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

COMITE DE REDACTION

Nadine BACLET (Paris)
Philippe CHANSON (Paris)
Sylvaine CLAVEL (Lyon)
Judith CHWALOW (Paris)
Fabienne ELGRABLY (Paris)

Jean-Louis GRENIER (Roubaix)
Serge HALIMI (Grenoble)
Bernard LESOBRE (Neuilly-sur-Seine)
Nadia TUBIANA-RUFI (Paris)
Paul VALENSI (Paris)
Patrick VEXIAU (Paris)

MAQUETTE Studio Grafiline - 64 98 88 07

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 cutanée-muqueuses qui régressent à l'arrêt du traitement, troubles digestifs banals, et chez des sujets sulfamide-sensibles, troubles sanguins généralement réversibles. **Précautions d'emploi** : Régimes hypocaloriques et/ou hypoglycidiqes 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, malate de perhexiline, chloramphénicol, clofibrate, alcool (hypoglycémies); barbituriques (réduction d'activité); corticoïdes, salidiurétiques, oestre-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).