



# DIABÈTE ÉDUCATION

Vol. 2 - N° 3  
septembre 1991

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

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

## Éditorial

### Reconnaissance de l'acte d'éducation

*Les moyens thérapeutiques actuels ont fortement diminué le risque de mortalité lié directement au diabète, en revanche, la survie prolongée des diabétiques entraîne une augmentation très importante de la fréquence des complications, responsables de la morbidité et de la mortalité. Ceci montre l'importance de la prise en charge des patients de la prévention des complications et de l'éducation pour permettre une bonne adhérence au traitement.*

*L'éducation des diabétiques, comme pour toute maladie chronique, est difficile. Informer les patients et surtout obtenir des modifications de comportement nécessitent de faire appel à des techniques qui dépassent largement la "bonne volonté" des médecins. N'est pas éducateur qui veut, la prise en charge par de véritables professionnels ayant une formation spécifique est nécessaire. Aussi l'acquisition d'une formation spécialisée, doit aboutir à la reconnaissance de cette spécificité.*

*L'éducation des patients diabétiques implique toute une équipe. Faire reconnaître cet acte, médical et/ou paramédical est important pour permettre et pour justifier l'activité des personnes impliquées. Ceci concerne le diabétologue dans son exercice en médecine libérale ou en milieu hospitalier, les diététiciennes, les infirmières, les psychologues et d'autres spécialistes comme les podologues. Il n'est pas inutile de rappeler, par exemple, qu'il n'existe pas de codification des actes diététiques ou infirmiers exécutés en consultation, actes qui sont largement justifiés et réalisés dans le cadre de l'éducation des diabétiques.*

*Concrètement, ceci a conduit le DESG de Langue Française à la rédaction d'un document, "Le Cahier des Charges", dont l'objectif est de montrer l'importance de l'éducation des diabétiques en terme de Santé Publique, sur des données épidémiologiques, sur l'évaluation du coût du diabète et sur les bénéfices de l'éducation tant sur le plan humain que sur le plan économique. Les buts et objectifs de l'éducation sont rappelés; "l'état des lieux en France", médical (hôpitaux et libéraux, données de l'enquête du DESG, "Diabète et Education", Volume 2, n° 1, 2), et paramédical (diététiciennes, infirmières...) permet d'évaluer ce qui est effectivement fait en France. La formation des enseignants, les expériences étrangères, la mise au point d'une structure de formation en France sont autant d'éléments objectifs qui doivent permettre d'apporter des arguments et d'amorcer le dialogue avec les autorités de tutelle.*

Suite p.2 h\*

## SOMMAIRE

- A propos de la déclaration de Saint Vincent ..... 2  
(J.L. GRENIER)
- Doit-on reconnaître l'acte d'éducation des diabétiques ? ..... 3  
(P. VEXIAU)
- VU POUR VOUS**
- L'hôpital de nuit ..... 6  
(N. ASSAD)
- TESTÉ POUR VOUS**
- Le parcours du diabétique ..... 7  
(N. MANSARD, C. LUCAS, N. NICOLAS)
- DIABÈTE ET PÉDAGOGIE**
- Le rôle de l'éducateur ..... 8  
(J. CHWALOW)
- DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE**
- Mesures préventives podologiques : à qui les donner ..... 10  
(S. CLAVEL)
- A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES**
- Parcours de vie et maladie chronique ..... 11  
(C. DECHAMP-LE ROUX)
- ÉTUDE DE CAS**
- L'entrée dans la première maturité pour un diabétique insulinodépendant ..... 12  
(P. VALENSI, C. LEROUX, P. SISLIAN, J.R. ATTALI)
- ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE**
- Informer n'est pas former : la preuve ..... 13  
(P. Y. TRAYNARD)
- RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES RÉCENTES. .... 14**

# DIAMICRON

Gliclazide

## 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. Cjt : 3,66 F. 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 cutané-muqueuses qui régressent à l'arrêt du traitement, troubles digestifs banals, et chez des sujets sulfamidodépendants, 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, g bêta-bloquants, diapézam, tétracycline, maléate de perhexiline, chloramphénicol, clofibrate, alcool (hypoglycémies) ; barbituriques (réduction d'activité) ; corticoïdes, salidiurétiques, œstro-progestatifs (hyperglycémie). Présentation : Boîte de 20 : 44,70 F - A.M.M. 312936-1. Boîte de 60 : 109,90 - A.M.M. 312937-8. Liste I - S/ Conservation : 5 ans. S.S. 70 %. Coll. et AP. Les Laboratoires Servier - Gidy - 45400 Fleury-les Aubrais (Informations complémentaires : cf. Vidal).

**EDITO (suite)**

A chaque spécialité, ses spécificités: les actes qui impliquent un geste (fibroscopie, frottis, ECG...) sont facilement reconnus dans la nomenclature, l'acte intellectuel, le temps passé pour faire de l'éducation le sont plus difficilement. Enfin cet acte nécessite une répétition pour aboutir à une véritable formation du patient. **Le Ministre de la Santé, à plusieurs reprises, a insisté sur la nécessité de la prévention en matière de santé. L'éducation des diabétiques n'est-elle pas un acte de prévention primaire ou secondaire majeur pour les diabétiques? Maintenant que la spécialité est reconnue, il semble nécessaire de faire reconnaître ses actes spécifiques, en particulier l'éducation.**

Il faut maintenant se concerter pour faire des propositions sur la manière de faire reconnaître l'éducation des diabétiques. **Le DESG de Langue Française, à partir du document réalisé, propose donc à toutes les parties concernées, de se réunir et de discuter de la stratégie à mettre en œuvre pour obtenir du ministère de tutelle et de la commission de nomenclature, la reconnaissance de cet acte d'éducation et les moyens nécessaires pour sa réalisation.**

Patrick VEXIAU  
Hôpital Saint Louis 75010 PARIS

## A propos de la Déclaration de Saint Vincent

La déclaration de Saint Vincent, qui a rassemblé du 10 au 12 octobre 1989 des spécialistes de l'O.M.S. et de la F.I.D. sur le diabète sucré envisage un modèle de prévention et d'autoprise en charge en définissant les objectifs à court terme (pour 1995) dans tous les pays européens. Par exemple : réduction des nouveaux cas de cécité d'un tiers ou plus, réduction du nombre de personnes ayant besoin d'une dialyse, d'une transplantation rénale d'au moins un tiers, réduction du nombre d'amputations des membres inférieurs pour gangrène d'au moins la moitié, réduction des facteurs de risque cardiovasculaires, obtention de bons résultats pour les grossesses diabétiques, en sorte qu'elles soient semblables à celles des femmes non diabétiques, promotion de l'indépendance, de l'équité et de l'autosuffisance pour chaque personne atteinte de diabète, création d'un fond spécial pour l'enfant atteint de diabète... L'obtention de ces objectifs à court terme fait de manière évidente intervenir l'éducation des diabétiques de façon à ce qu'ils s'autoprennent en charge.

Les directives pour la planification d'un programme national de suivi et d'évaluation des résultats font appel, et ceci n'étonne personne, à la compétence, la formation, le nombre des partenaires compétents, à l'établissement d'une structure adaptée pour arriver à ces objectifs. Si bien sûr, l'évolution du traitement par le biais de la recherche est un élément déterminant, la **formation** des personnels soignants et l'éducation des soignés reste l'élément de base pour arriver à un changement de comportement qui par la même permettrait

d'arriver plus facilement aux options que se sont fixées les différents participants de cette réunion de Saint Vincent. La promotion du développement des programmes nationaux pour la mise en œuvre de la déclaration de Saint Vincent passe aussi par la reconnaissance de l'acte d'éducation comme un véritable acte thérapeutique.

C'est d'ailleurs l'évolution actuelle dans certains pays.

Par exemple, la Grèce, après la déclaration de Saint Vincent, vient de permettre en juin 1990 la création de centres de traitement du diabète en ambulatoire ou l'éducation joue un rôle prépondérant, attribuant à ceux-ci subventions et personnels adaptés.

La Suisse, déjà bien avant la déclaration de Saint Vincent, avait par le biais de l'Association Suisse du Diabète essayé de faire évoluer les situations. La concrétisation de ces démarches, faisait reconnaître l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique indemnisé en tant que tel, devait survenir après deux recours au Tribunal des Assurances que des diabétiques avaient faits en 1988 et 1989, après avoir reçu un enseignement. Ces diabétiques s'étaient vus en effet refuser le remboursement de ces actes d'enseignement.

Après dépôt de plaintes au Tribunal des Assurances, dans les deux cas, celui-ci a donné raison aux malades et reconnu que l'enseignement était une prestation médicale au même titre qu'un médicament. Il est bien certain que cet

arrêté, bien que d'origine suisse, doit faire jurisprudence car nous ne comprendrions pas qu'en Suisse l'enseignement soit une prestation médicale au même titre qu'un médicament et qu'en France ou dans un autre pays européen, il n'en soit pas de même. Cependant, l'acte d'éducation, pour qu'il soit reconnu en tant que tel, doit être défini de manière précise et respecter certains principes.

Il est en particulier très important que d'une part les principes généraux de l'éducation du diabétique soient respectés tel que l'ont définis les experts européens dans leur réunion d'Esclimont en mars 1991 et que d'autre part les personnels intervenant dans l'éducation des patients soient formes de manière adaptée, qu'ils soient médecins, infirmières, diététiciennes ou autres... Ces préalables étant posés, il convient de définir une politique de santé permettant la réalisation de cette éducation pour les diabétiques, aboutissant à la reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique. Cette démarche pourrait évoluer dans trois axes :

1° - l'acte d'éducation est un véritable **acte thérapeutique** et doit être indemnisé comme tel. Il semble que l'indemnisation en fonction du temps passé à l'éducation soit la solution la plus simple. Cet acte d'éducation serait rémunéré tant pour le médecin que pour l'infirmière ou la diététicienne.

2° - la nécessité **d'augmenter les personnels** formés dans les équipes hospitalières, tant au niveau des médecins, des infirmières ou des diététiciennes.

3° - la reconnaissance de système de **formation des éducateurs** (médecins, infirmières ou diététiciennes), validant pour les personnels qui l'ont suivi la possibilité de dispenser au patient une éducation adaptée avec mise en place d'un agrément à titre individuel ou au titre d'un service.

L'application de ces trois principes devrait déboucher sur un véritable **contrat d'éducation** pour le patient qui lui permettrait grâce à un standard défini préalablement, en fonction des différents cas, de bénéficier en hospitalisation classique, de semaine, de jour ou en consultation, d'une éducation. Ce modèle associant l'acquisition d'un niveau de base et la formation continue grâce à un suivi éducatif devrait permettre une meilleure prise en charge de la maladie diabétique par le diabétique lui-même en aboutissant à un véritable changement de comportement.

Dr. J.L. GRENIER  
CETRADIM  
Hôpital de Roubaix

# Doit-on reconnaître l'acte d'éducation des diabétiques ?

## NOTRE CAHIER DES CHARGES...

Le diabète est une maladie chronique, nécessitant un traitement substitutif tout au long de la vie du patient. Ce traitement ne guérit pas le diabète, il doit être adapté au jour le jour, ce qui explique la nécessité d'une participation active du patient dans son propre traitement. Les moyens thérapeutiques actuels ont fortement diminué le risque de mortalité lié directement au diabète. En revanche, la survie prolongée des diabétiques entraîne une augmentation très importante de la fréquence des complications, responsables de la morbidité et de la mortalité. Ceci montre l'importance de la prise en charge de ces patients, de la prévention des complications, et de l'éducation pour permettre une bonne adhérence au traitement.

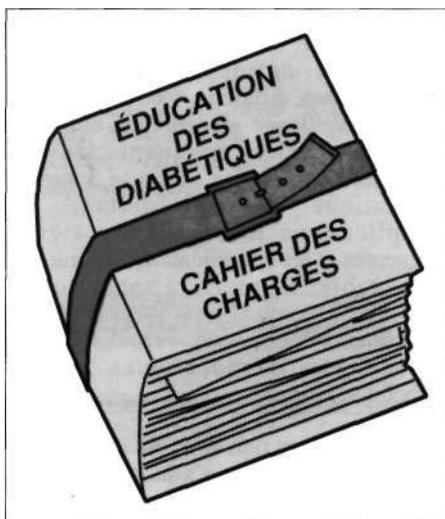
C'est la justification de l'éducation des diabétiques. Aussi pour permettre la discussion avec les autorités de tutelle sur la reconnaissance de l'acte d'éducation en tant que tel, le DESG de Langue Française a réalisé un document "LE CAHIER DES CHARGES POUR LA RECONNAISSANCE DE L'ACTE D'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES" permettant:

- de resituer l'importance "épidémiologique" du diabète et de ses complications,

- de montrer le coût du diabète et surtout de ses complications,

- d'évaluer l'effet de l'éducation sur l'incidence et le coût des complications.

Il est nécessaire aussi de définir les besoins, c'est ce qu'a permis l'enquête du DESG auprès des médecins (voir "Diabète et Education" Volume 2, n° 1,2), et la concertation avec les groupes des paramédicaux, infirmières et diététiciennes pour leurs propres besoins.



Enfin, dans ce document sont discutés les besoins en formation des personnels responsables de l'éducation, d'une part par l'analyse des modèles étrangers, d'autre part par le descriptif du modèle proposé par le DESG de Langue Française.

Quelques uns de ces chapitres seront évoqués ici.

## Prévalence du diabète

Outre les données provenant des études américaines, la prévalence du diabète en France peut être approchée par diverses études menées dans l'hexagone. Les trois principales enquêtes de ce type, sont celles menées auprès de l'ITNSEE sur la consommation des ménages, la deuxième enquête est celle menée auprès des médecins libéraux par l'INSERM en 1975, enfin l'enquête sur la vente des médicaments de A. Fontbonne permet à

partir des données chiffrées de la Direction de la Pharmacie et du Médicament, d'obtenir la prévalence du diabète en France en fonction des antidiabétiques utilisés chaque année. Ces trois enquêtes donnent une prévalence du diabète, respectivement de 2%, 2,5% et 1,5%. Cependant ces données sont déjà anciennes et elles sous évaluent la fréquence réelle de la maladie. Il est bon de rappeler qu'il existe une sous évaluation du nombre réel des diabétiques, comme l'ont montré les enquêtes, en particulier celles réalisées en médecine du travail, qui confirment les données classiques montrant que pour un diabétique connu, il existe un diabétique qui s'ignore. Ceci est particulièrement important, car il s'agit donc de diabétiques non insulinodépendants, chez qui malheureusement le diagnostic est souvent effectué tardivement au stade des complications. A ces données, il est intéressant d'ajouter la répartition selon les différents types de diabète, ce qui a pu être obtenu en fonction de la vente des médicaments d'une part, et des données d'une enquête réalisée auprès des Laboratoires d'analyses médicales répartis sur l'ensemble de la France d'autre part (enquête du GEFCOD). La fréquence des différentes complications est difficile à évaluer en France, cependant un certain nombre de données confirme leur importance qu'il s'agisse de complications de microangiopathie ou de macroangiopathie.

## Coût du diabète et de ses complications

"Des données existent aux USA comme en Europe confirmant l'importance du diabète comme problème de santé publique, elles n'en restent pas moins fragiles et les chiffres avancés doivent être manipulés avec les précautions méthodologiques d'usage surtout en ce qui concerne le coût collectif du diabète." c'est ce qu'écrit Annie TRIOMPHE, spécialiste en économie de santé.

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

Nom : —

Prénom

Adresse

à retourner à : DIABETE EDUCATION - Dr Charpentier  
59, bdH.-Dunant, 91100 Corbeil-Essonnes

Outre les données disponibles à partir de quelques enquêtes en particulier de la CPAM, ou des extrapolations obtenues à partir d'études étrangères, les chiffres rapportés récemment par l'Assistance Publique, permettent de donner une idée de ce coût. En effet le diabète sucré lors des hospitalisations à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, est une des pathologies la plus fréquemment enregistrée en tant que diagnostic à la sortie du patient.

Ainsi en 1988 le coût global de ces hospitalisations a représenté plus de **200 millions de francs**, ce qui représente grossièrement 1,7 % des malades hospitalisés ou des hospitalisations elles mêmes, près de 2 % des journées d'hospitalisation et 1,7 % du coût de ces hospitalisations. Le diabète sucré venait ainsi globalement au point de vue du coût avant les infections à VIH, et ce coût était pratiquement identique à celui des accouchements normaux à l'Assistance Publique. Il était le double de celui des infarctus du myocarde et dans l'ordre des pathologies fréquentes, le diabète sucré en tant que pathologie individualisée venait en 8<sup>ème</sup> position. Au niveau des coûts le diabète venait en 9<sup>ème</sup> position.

De plus ces chiffres sont probablement **très sous évalués** du fait de nombreuses complications liées au diabète et qui sont répertoriées au niveau de ces **complications et non en tant que pathologies** liées au diabète sucré, il en est ainsi **bien entendu des pathologies vasculaires ou de l'insuffisance rénale et de la dialyse**.

A l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris **insuffisance rénale et dialyse** représentent un coût extrêmement important supérieur à 250.000.000 de francs en 1988, quand on sait que 10 % des **patients en centre de dialyse** sont des sujets diabétiques, cela laisse préjuger du coût réel lié au diabète et à ses complications.

## Evaluer l'effet de l'éducation sur l'incidence et le coût des complications

La commercialisation de l'insuline a permis aux diabétiques insulino-dépendants (DID) de ne plus mourir d'acido-cétose. Les antidiabétiques oraux (ADO), la définition de régimes appropriés aux différents types de diabète, l'auto-surveillance glycémique, etc.. ont été des progrès marquant dans le traitement du diabète. Mais le contrôle glycémique reste médiocre, les complications métaboliques aiguës fréquentes et les complications chroniques inéluctables, l'insertion socioprofessionnelle aléatoire, en l'absence d'une maîtrise correcte de ces différents instruments thérapeutiques par le diabétique lui-même.

On sait qu'un bon contrôle glycémique est une bonne garantie pour prévenir les complications aiguës et chroniques. On sait également qu'un bon contrôle glycémique permet une insertion socio-professionnelle normale, qu'un diabétique bien équilibré n'a pas plus d'arrêt de travail, en moyenne, qu'un non diabétique et qu'un diabétique bien équilibré a probablement une espérance de vie comparable à un non diabétique, à tel point que les diabétiques peuvent désormais souscrire des assurances vie sans surprime, sous réserve qu'ils ne présentent pas de complications dégénératives et qu'ils soient dans des conditions de traitement permettant un bon équilibre.

L'amélioration des scores de connaissance est dans la plupart des études facilement acquise, au décours d'une semaine de "cours" pratiques et

théoriques en groupe, et la différence très nette par rapport au groupe témoin.

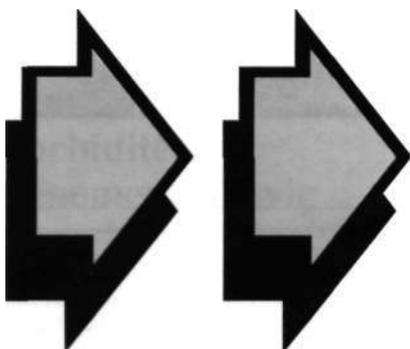
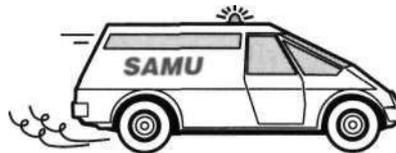
L'acquisition des connaissances de bases théoriques et pratiques n'est que la première étape pour la prise en charge de sa maladie par le diabétique. La deuxième étape en est la mise en oeuvre la "compliance" aux instructions données par l'équipe soignante. Entre ces deux étapes il y a un hiatus bien mis en évidence par diverses études. C'est sans doute ce hiatus entre connaissance et adhérence qui **explique l'absence** de relation nette entre équilibre métabolique et niveau de connaissance.

## Effet de l'éducation des diabétiques sur la prévention des complications chroniques

C'est dans ce domaine que les résultats des divers systèmes d'éducatons diabétiques, quels qu'ils soient, ont été les plus spectaculaires. La publication PRINCEPS dans ce domaine de Léona MILLER, (1972) met en évidence la chute de la fréquence des acidocétoses alors même qu'il s'agissait d'un système rudimentaire, plus d'information que d'éducation. Ainsi les programmes d'éducation intensive structurée permettent toujours de réduire de façon évidente (de 20 à 80 %) les admissions en urgence pour complications métaboliques aiguës, tant chez les enfants, que chez les adolescents ou les adultes.

## Effet de l'éducation des diabétiques sur les accidents métaboliques aigus

On ne dispose pas actuellement d'étude à long terme, étudiant spécifiquement l'impact de l'éducation diabétique sur la prévention à long terme des complications



*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, bd H.-Dunant 91100 Corbeil Essonnes*

*Tél. : 64 96 91 33, poste 44.33*

diabétiques chroniques. Ce type d'étude directe, paraît d'ailleurs techniquement extrêmement difficile voire impossible à réaliser. Par contre on sait désormais qu'un système structuré d'éducation des diabétiques permet d'obtenir un meilleur contrôle glycémique (voir supra), et depuis Pirart, on sait que c'est ce meilleur contrôle glycémique qui permet de prévenir les complications. Il apparaît ainsi clairement que l'éducation des diabétiques est l'une des conditions de la prévention à long terme des complications: rétinienne, rénale, neuropathique, et vraisemblablement des complications macro-vasculaires par le biais d'une meilleure prise en charge diététique.

## La prévention des amputations

Une fois l'artérite des membres inférieurs et/ou la neuropathie diabétique installée, le pied du diabétique **devient particulièrement** menacé: la moindre plaie accidentelle peut conduire au phlegmon et/ou à la gangrène du pied et à l'amputation qui est 15 fois plus fréquente chez les diabétiques. L'éducation des diabétiques à risque, visant à leur apprendre à éviter ces lésions, a permis d'obtenir des résultats spectaculaires. Ainsi ASSAL a pu dans une étude prospective sur 4 ans montrer qu'une telle éducation permettait de réduire de 80 % les amputations au dessous du genou chez les patients à risque. De tels résultats ont été confirmés ailleurs.



## Définir les besoins

Les données de l'enquête du DESG et la concertation avec les paramédicaux font ressortir très clairement trois points:

- **la nécessité d'une formation pédagogique** puisque 60% des diabétologues libéraux s'estiment non formés et plus de 70% pour les praticiens de CHU. L'éducation des diabétiques est difficile comme pour toute maladie chronique. L'information des patients et surtout les modifications de comportement nécessitent de faire appel à des techniques qui dépassent largement la "bonne volonté" des médecins. **N'est pas éducateur qui veut, une formation spécifique, la prise en charge par de véritables professionnels est nécessaire.** Cette formation doit utiliser au mieux les techniques théoriques et pratiques mises au point en pédagogie.

C'est la justification de la formation des formateurs proposée par le DESG, et rappelant que celle-ci a commencé en Novembre 1990 et que sur plus de 200 demandes de renseignements, 77 dossiers d'inscription ont été déposés. 25 stagiaires, infirmières, médecins, diététiciennes et psychologues ont pu être ainsi accueillis dans le premier module de formation.

- le deuxième point **qui ressort de cette enquête est la nécessité d'augmenter le temps de consultation, ce qui en particulier pour les médecins exerçant en libéral, est un argument**

important pour définir un C spécifique pour l'éducation en raison du temps moyen nécessaire à la consultation d'un diabétique. Pour mémoire il existe des modèles étrangers qui peuvent donner à réfléchir, ainsi au Canada, les consultations qui suivent la mise en route d'une insulinothérapie ont un taux de remboursement différent des consultations normales. L'exemple du remboursement du C des consultations psychiatriques est tout à fait comparable.

- De cette enquête ressort **l'importance de la reconnaissance de l'acte d'éducation et de la nécessité de moyens en personnels** en particulier para médical pour cet acte. Il existe un besoin en nombre, en effet plus d'un quart des Services spécialisés en Diabétologie ne dispose pas d'une équipe responsable de l'éducation des diabétiques, plus de la

moitié ne font pas d'éducation de groupe en raison surtout du manque de moyens; près de 90% des services sont démunis de podologues et de psychologues. Enfin, si l'on aborde le problème des auxiliaires para médicaux dans l'exercice libéral, leur présence faute de moyens est pratiquement inexistante.

Ainsi comme cela est rappelé dans l'éditorial du Diabète Education de Janvier 1991, **L'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES NOUS PARAÎT ACTUELLEMENT UNE PRIORITÉ.** Il serait souhaitable que l'ensemble de la profession se mobilise pour en convaincre les autorités de tutelle. Le "cahier des charges pour l'éducation des diabétiques" rédigé par les membres du DESG, doit aider à la réalisation de ce programme.

Le DESG de Langue Française souhaiterait donc que les différents acteurs ou partenaires:

- les médecins (Comité Supérieur du Diabète, ALFEDIAM, Associations ou Syndicats Médicaux des Endocrinologues et Diabétologues, FENAREDIAM),
- les infirmières,
- les diététiciennes,
- les autres partenaires concernés, psychologues, podologues,
- les associations de malades...

se concertent pour définir ce qui est souhaitable en terme de prise en charge de l'éducation des diabétiques et de proposer ainsi aux différentes instances de tutelle des modèles ou des moyens pour la reconnaissance de l'éducation des diabétiques, seule voie permettant son développement.

Patrick VEXIAU

Hôpital Saint Louis, 1 rue Claude Vellefaux, 75010 PARIS

Pour vous procurer le document: "LE CAHIER DES CHARGES POUR LA RECONNAISSANCE DE L'ACTE D'ÉDUCATION DES DIABÉTIQUES" écrire à :

P. Vexiau, Hôpital Saint Louis, 1, rue Claude Vellefaux, 75010 Paris

Joindre un chèque de 80,00 Francs, à l'ordre du DESG de Langue Française pour la participation aux frais.

## VU POUR VOUS

# L'hôpital de nuit

La nuit est une période peu connue et peu explorée dans le vécu quotidien des patients diabétiques. Dans le système d'hospitalisation actuel (hôpital de jour, de semaine ou traditionnel), les diabétiques sont pris en charge et encadrés par l'équipe soignante en ce qui concerne la diététique, le traitement oral ou par insuline et les techniques de surveillance.

De retour chez eux, ils peuvent grâce à l'éducation dont ils ont bénéficié à l'hôpital se contrôler toute la journée sauf... la nuit. On sait cependant que les diabétiques ne sont pas à l'abri d'incidents ou de manifestations désagréables durant le sommeil et en particulier d'hypoglycémies nocturnes.

Voilà deux ans, sur l'initiative du professeur Gérard Slama avec la collaboration du docteur Laurence Leenhardt a été créé l'hôpital de nuit dans le service de Diabétologie de L'Hôtel-Dieu de Paris. L'objectif principal est la recherche d'hypoglycémies nocturnes responsables fréquemment d'un déséquilibre du diabète. Un profil glycémique est

ainsi établi pour chaque diabétique insulino-traité par des mesures de la glycémie capillaire prélevée toute les deux heures à l'occasion d'une nuit d'hospitalisation en **essayant de respecter au maximum les habitudes des patients** (heure du dîner, prise d'une collation ou non, veillée...). A côté de la recherche des hypoglycémies nocturnes, l'hôpital de nuit a d'autres objectifs:

- préciser les mécanismes des hyperglycémies de réveil (phénomène de l'aube, durée d'insulinisation trop brève ou dose insuffisante)

- vérifier et évaluer les connaissances théoriques et pratiques des patients (diététique, modalités de l'injection d'insuline et de l'autosurveillance).

## Les patients

Les patients concernés sont tous des diabétiques insulino-traités connus du Service, suspectés de faire des hypoglycémies nocturnes ou présentant une hyperglycémie de réveil de

mécanisme imprécis. Les patients (au nombre de quatre par nuit actuellement) sont adressés par les diabétologues consultants du Service. Ils sont hospitalisés le vendredi soir après leur travail et sortent le samedi matin et ne perturbent donc pas leur vie professionnelle.

## L'équipe soignante

L'hôpital de nuit est situé dans les locaux de l'hôpital de semaine. Il fonctionne une nuit par semaine, le vendredi. Les patients occupent les chambres libérées par les sortants de l'hôpital de semaine. Le médecin responsable de cette unité, le docteur Leenhardt, est assisté d'un médecin diabétologue de garde qui reste sur place toute la nuit et qui assure par ailleurs les urgences diabétologiques de l'Hôtel-Dieu.

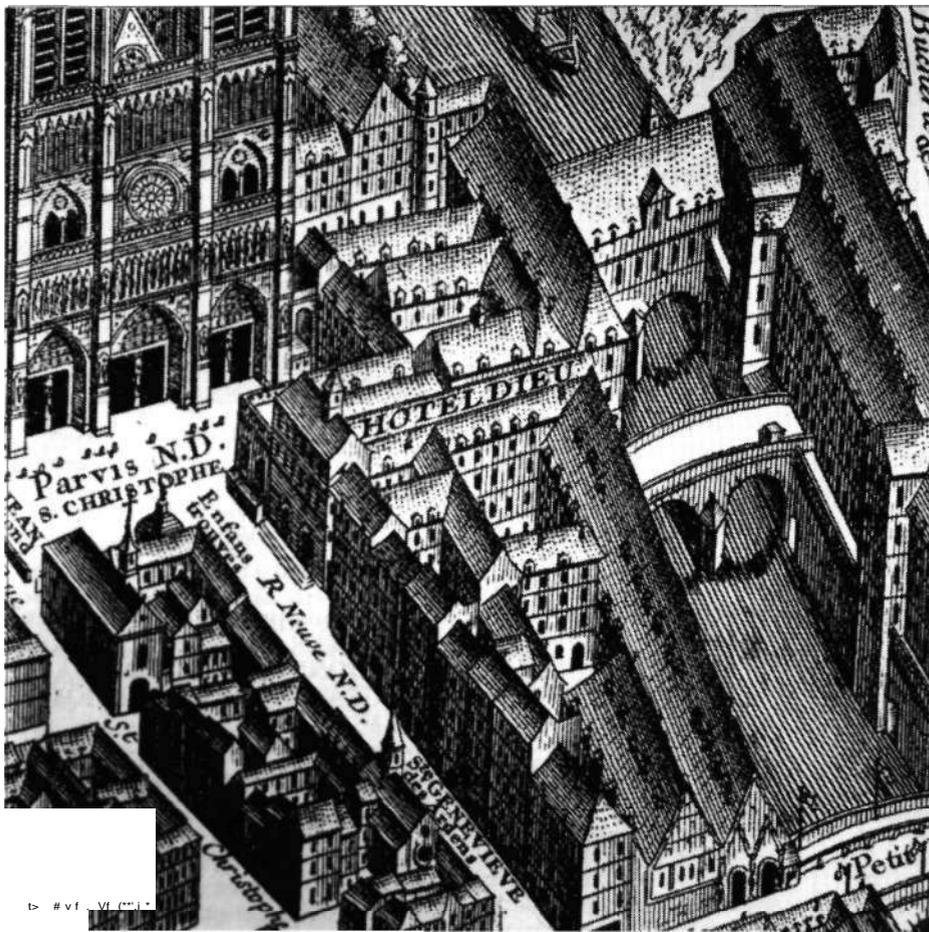
L'infirmière responsable, Mme F. Garnier assure l'intendance et l'organisation de l'unité. Elle gère ainsi le planning des hospitalisations. Elle s'occupe de l'accueil personnalisé des patients. Elle est relayée à 23 heures par l'infirmière de garde et une aide-soignante, elles-mêmes remplacées le samedi matin par l'infirmière de jour qui s'occupe des prélèvements sanguins, du contrôle de l'injection d'insuline et de l'autosurveillance glycémique réalisées par le patient lui-même.

**Nous avons pu constater que cette hospitalisation se déroule dans une ambiance très conviviale et très détendue. Les patients évoluent dans des lieux connus avec une infirmière qui leur à le plus souvent enseigné la maladie et son traitement.**

Plus de 350 patients ont bénéficié de cette structure. Voici les premiers résultats qui nous ont été communiqué sur 172 patients. Dans 20 % des cas, la glycémie capillaire est descendue au moins une fois en dessous de 0,60 g/l et dans 11 % des cas en dessous de 0,40g/l. Cette hypoglycémie n'a pas été ressentie dans 80 % des cas, ce qui souligne l'importance de leur dépistage systématique et la prudence avec laquelle les hyperglycémies de réveil doivent être interprétées.

L'hôpital de nuit permet également de tester les connaissances théoriques des patients en ce qui concerne l'adaptation des doses d'insuline à l'aide de cas simulés lors des entretiens individuels et collectifs avec l'équipe soignante.

Les bénéfices de ce séjour pour le patient peuvent éventuellement être appréciés " à chaud " par l'équipe soignante le vendredi suivant si le diabétique revient montrer son carnet.



Ce mode d'hospitalisation devrait être renouvelé plusieurs fois dans l'année pour un même patient afin d'approcher au mieux son niveau glycémique nocturne réel et d'apporter les améliorations nécessaires. Cela permettrait d'évaluer le bénéfice d'une telle structure sur l'équilibre glycémique, ce qui reste à démontrer: *est-ce que les patients sont disposés à faire ou font vraiment à domicile les glycémies nocturnes pour s'assurer du bien-fondé des recommandations prescrites?*

On pourrait regretter que cette unité ne puisse en l'état actuel être disponible pour les patients adressés par un diabétologue extérieur au Service et qu'on ne puisse y accéder sans passage préalable obligatoire par une autre structure du Service (Consultation, Hôpital de jour, de semaine ou traditionnel).

Nabil ASSAD  
Service d'Endocrinologie-  
Diabétologie-Nutrition  
Hôpital Jean Verdier, Bondy.

## Emploi du temps de l'hôpital de nuit

17 h : arrivée et accueil des patients.

18 h : contrôle par l'infirmière des technique d'autosurveillance et d'injection d'insuline faites par les patients.

19 h : dîner en groupe ou en solitaire selon les souhaits des patients

20 h : visite du médecin diabétologue de garde : motif de l'hospitalisation et lecture du carnet sont étudiés.

21 h : réunion d'information de l'équipe soignante avec les patients. Une glycémie capillaire et une glycémie post-prandiale au laboratoire sont réalisées. Par la suite, une glycémie capillaire sera réalisée toutes les deux heures (24h, 2h, 4h et 6h).

7 h : réveil. Tous les patients pratiquent une glycémie capillaire et un contrôle urinaire du sucre et des corps cétoniques. Une prise de sang est effectuée pour hémoglobine glycosylée et glycémie suivie de l'injection d'insuline.

8 h : petit déjeuner.

Après le petit déjeuner, chaque patient est vu par le médecin qui commente le cycle glycémique nocturne et propose d'éventuelles modifications thérapeutiques au patient et/ou à son médecin traitant.

## TESTE POUR VOUS

# Le parcours du diabétique

Nous avons testé pour vous le jeu de l'oie conçu par des diabétologues du GREPED (J.R. ATTALI, L. MONVOISIN).

Les joueurs sont les patients diabétiques. Un des membres de l'équipe soignante tient le rôle d'arbitre.

Comme dans le jeu de l'oie traditionnel, les joueurs progressent de cases en cases avec un dé, mais à chaque case numérotée (1 à 30) et illustrant un thème, correspond un jeu de 3 cartes numérotées, le joueur tombant sur une case doit retourner une des cartes correspondantes et la lire à haute voix ; il peut s'agir :

- soit d'un ordre **valorisant** une attitude correspondant au thème de la case (par exemple : case 10 (tabac) "très bonne résolution, vous venez de jeter votre dernier paquet. Avancez de 3 cases"). Ou au contraire **stigmatisant** une attitude (case 12 (hyperglycémie) : "vous n'osez pas augmenter vos doses d'insuline, retournez à la case 3").

- soit d'une question générale ou pratique, "en situation" (par exemple case 27 (maladie) : "Vous avez 39° et vous

avez dans vos urines : sucre = +++, acétone = ++, que faites vous ?"). Si l'arbitre considère la réponse inexacte et la refuse, le joueur passe son tour.

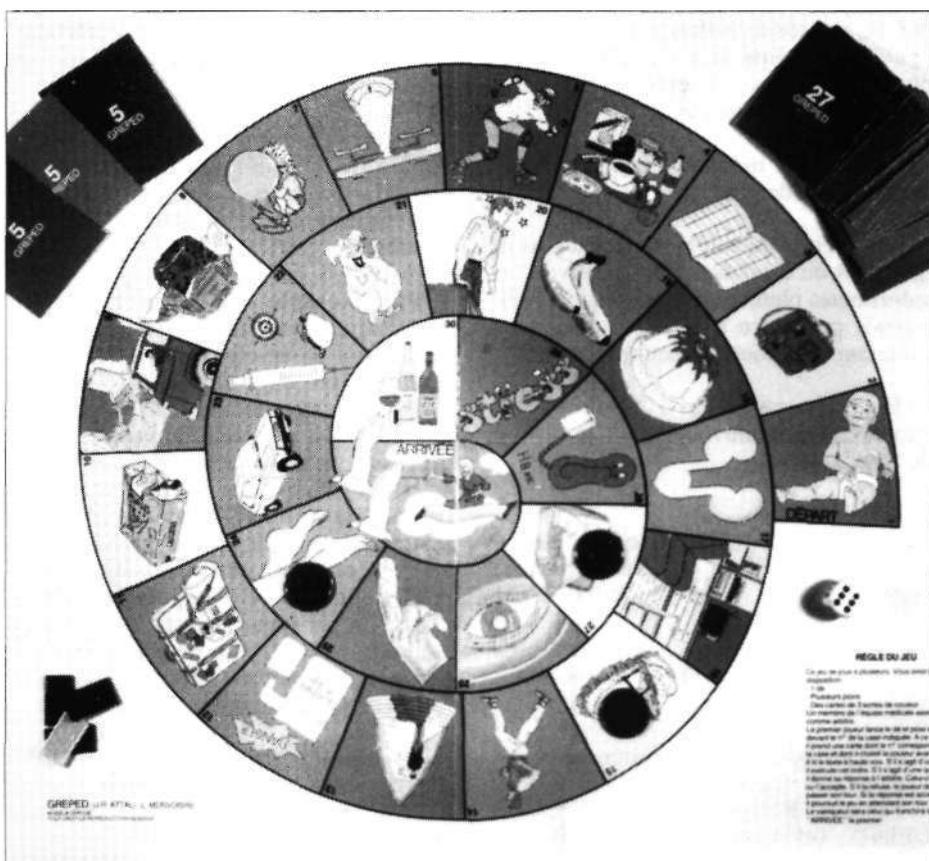
Et bien sûr celui qui parvient le premier à l'arrivée a gagné ...

## Intérêt

De nombreux points pratiques sont ainsi abordés et permettent de compléter de façon très vivante, les réunions d'informations. Les questions ouvertes qui sont posées sur la vie quotidienne et le diabète constituent un bon moyen de tester les connaissances et d'élargir la discussion si besoin est.

La plupart des points importants y sont abordés : traitement, notions médicales simples, autosurveillance, diététique, situation d'urgence (hypoglycémie, maladie), voyages, sport, grossesse, complications, prévention (tabac, pieds).

Ce jeu nous semble un matériel éducatif attrayant et efficace aussi bien pour l'équipe soignante que pour les diabétiques (surtout de type I).



## DIABÈTE ET PÉDAGOGIE

30  
Vous avez pris deux apéritifs  
avant de manger et vous êtes  
retombé case 20. C'était à  
prévoir. Tant pis pour vous !

**30**  
GREPED

Très bon F.O. malgré vos  
30 ans de diabète. Expliqués-  
nous pourquoi et passez à la  
case 28

Combien de glucides apporte  
une tartine de pain de taille  
normale ?

Vous faites du sport. Bravo !  
Vous aurez droit à une  
friandise à la mi-temps !

GREPED

### Quelques critiques

- Certains thèmes seront à réactualiser (prévention cardio-vasculaire) ou à développer (traitement de l'hypoglycémie, but de l'autosurveillance); à améliorer également : équivalences glucidiques, choix des graisses, intérêt des nouveaux produits, contrôle du poids.

- Le "look" mériterait peut être aussi un petit coup de neuf.

- Enfin on aimerait bien un peu plus de questions ou d'injonctions " positives " et valorisantes plutôt que punitives mais cela nuirait peut être à la régie du jeu en écourtant sans doute un peu trop la partie.

En tout cas bravo pour l'idée, expérience à renouveler pour le diabète de type II.

Nathalie MANSARD  
Chantai LUCAS  
Nathalie NICOLAS

Service de Diabétologie  
Hôpital de Corbeil.

\* Vous pouvez vous procurer ce jeu auprès des Laboratoires HOECHST, 1 Terrasse Bellini, 92800 PUTEAUX CEDEX. Téléphone : (1) 40.81.40.00.

# Le rôle de l'éducateur

Il est généralement admis que l'éducation du patient doit faire partie intégrante de tout programme thérapeutique d'une maladie chronique. Pour les patients diabétiques de tout type, insulino-dépendant, insulino-nécessitant ou non insulino-traité, la nécessité d'une éducation spécifique est plus encore reconnue.

Bien que ceci représente une étape positive dans la conceptualisation et la mise en oeuvre d'une prise en charge globale du patient, la façon de réaliser cette éducation va souvent à l'encontre du but recherché : **acceptation de la maladie par le patient, changement positif de comportement, intégration de ces changements dans la routine du mode de vie du patient.**

Malheureusement "l'éducation du patient" quand elle est mise en oeuvre, n'est souvent rien de plus que la présentation d'une information concernant la maladie et son traitement. Pour qu'un programme éducatif soit **efficace**, l'éducateur doit prendre en considération le niveau moyen de connaissances du patient, ses attitudes et croyances concernant sa maladie, son comportement habituel et son degré de motivation pour en changer. C'est seulement à ce moment là que le programme éducatif peut être modifié suivant les besoins spécifiques du patient.

Un programme éducatif peut être considéré comme réalisé quand les connaissances et attitudes du patient s'accompagnent d'un **comportement approprié.**

Par exemple des patients obèses diabétiques non insulino-dépendants, ayant suivi un enseignement en nutrition, doivent être capables d'expliquer la différence entre une pomme et une tarte aux pommes, en terme de calories et de glucides. Ils peuvent toutefois continuer de choisir la tarte aux pommes plutôt que la pomme quand ils vont manger au restaurant avec des amis, signant ainsi l'échec objectif du projet éducatif et thérapeutique, en l'occurrence la perte de poids. La personne qui sait quoi faire et comment le faire, mais ne change pas son comportement n'est probablement pas motivée, ou est motivée par **autre chose.**

Comment un éducateur peut-il identifier ces autres facteurs de motivations du patient et les incorporer dans une stratégie éducative ?

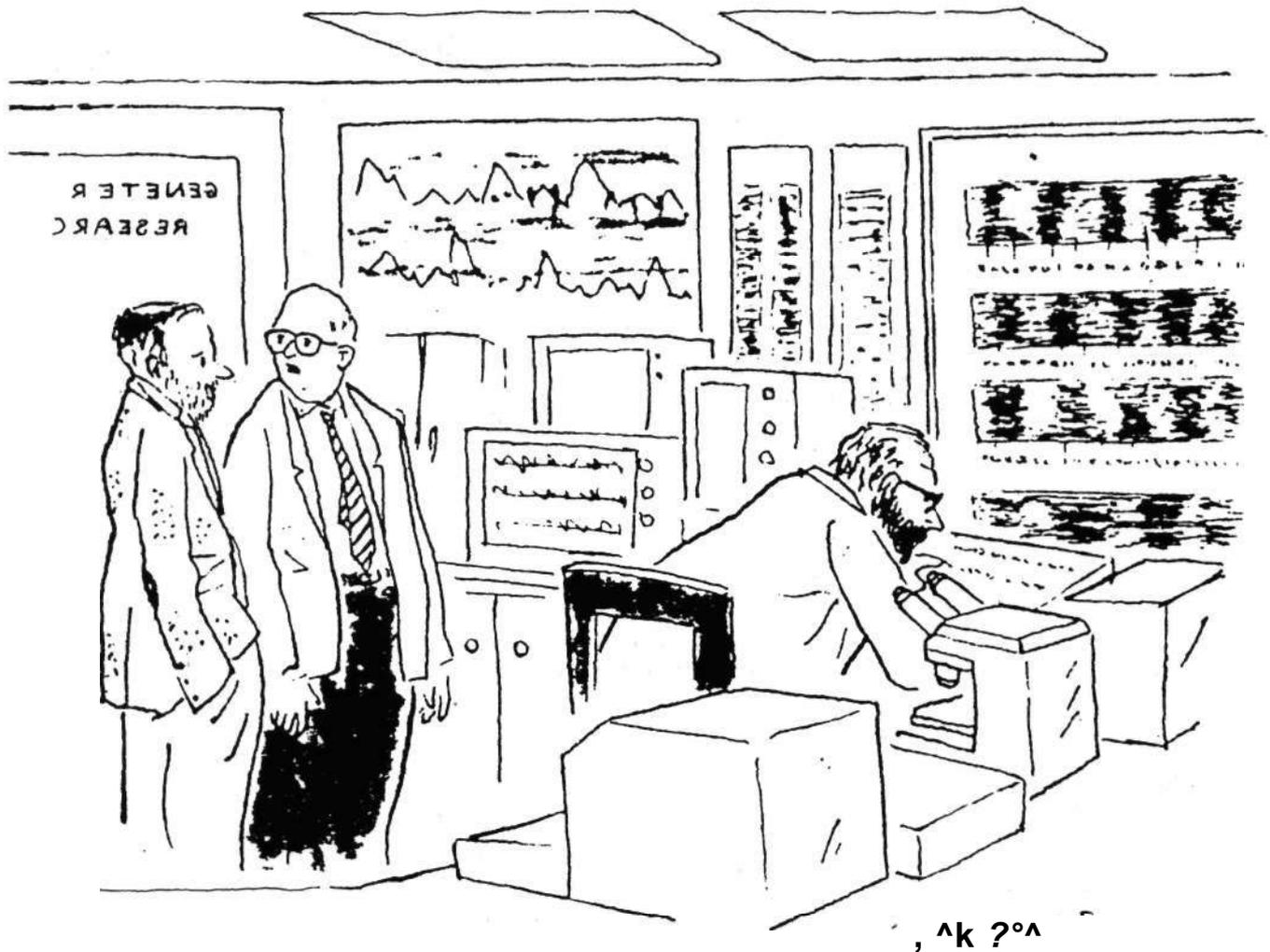
Il est important de se souvenir que les éducateurs ne motivent pas les patients. La motivation est une construction interne, et chaque individu se motive lui même de différentes manières.

L'éducateur doit identifier quels facteurs sont motivants pour un patient donné, et adapter sa stratégie éducative en conséquence. Par exemple un patient DNID peut ne pas se sentir concerné par la crainte des complications à long terme mais peut être préoccupé de vivre suffisamment longtemps pour profiter de ses petits enfants. Dans cet exemple, grâce à cette technique de "clarification des valeurs", l'éducateur a identifié ce qui était important pour le patient et peut fonder sa stratégie éducative sur un but positif à long terme plutôt que sur une "stratégie de la peur".

En plus de ces considérations sur les motivations du patient pendant l'acquisition de nouveaux comportements, l'éducateur doit se préoccuper de **maintenir ce changement comportemental**, au jour le jour par la suite. L'énergie mise à aider le patient à prendre en charge son diabète est complètement perdue si le patient ne conserve pas, lors de son retour à domicile, les modifications du comportement qu'il a démontré avoir acquises lors du stage hospitalier. En conséquence, les professionnels de santé doivent être bien avertis des implications et applications des mécanismes de motivation dans l'immédiat, c'est à dire l'acquisition des connaissances et des gestes pratiques, puis dans le monde réel par la suite, c'est à dire le maintien des changements de comportement dans la vie de tous les jours du patient.

Outre la motivation, d'autres facteurs doivent être pris en compte par un éducateur préoccupé du succès de son programme éducatif. D'autres éléments peuvent être responsables de l'incapacité d'un patient à changer son comportement. Par exemple à quoi bon apprendre à un patient à choisir des aliments que sa **religion ou sa culture** ne lui permette pas de prendre ? Bien que ceci puisse paraître évident, trop de programmes standardisés sont donnés à des patients sans égard pour leurs différences ethniques.

L'éducateur doit se demander si le patient est capable de **progresser** vers un objectif spécifique, s'il en a acquis les aptitudes pratiques nécessaires ? S'il y est motivé ? Quelles sont ses attitudes habituelles envers sa santé et sa maladie ?



*Le Pr. GROSTET cherche à isoler le gène qui pousse les gens à faire tout ça pour gagner leur vie*

Est-ce que les matériels prévus pour ce patient particulier sont appropriés à l'utilisation qu'il doit en faire et à son style de vie ? Quels changements peut-on raisonnablement attendre ? Combien de temps cela prendra-t-il pour réaliser ces changements ? Que peut faire l'éducateur ?

Rendre **efficace** le rôle de l'éducateur n'est pas une tâche aisée mais certains facteurs sont volontiers cités dans la littérature :

**I - Faites un diagnostic éducatif :** Partez du patient lui même. Ne déroulez pas un programme uniquement fondé sur l'opinion d'experts.

1.1. - Parlez aux patients et à leurs familles et listez ce qu'ils perçoivent comme étant **leurs** problèmes.

1.2. - Identifiez les **raisons de leur comportement** : croyance, attitude, normes culturelles, problèmes de compétences, perception des causes de leur maladie, etc..

**II - Définissez des objectifs éducatifs et comportementaux**, ensemble, avec les patients et leurs familles.

II.1. - Aidez les gens à être motivé en les rendant partie prenante du processus éducatif.

II.2. - Travaillez avec votre **équipe éducative** pour renforcer leur **motivation**.

**III - Mettez en oeuvre des programmes éducatifs** qui prennent en compte les **idées des patients** eux mêmes.

**IV - Évaluez à plus d'un niveau.**

IV.1. - Aidez les patients à **voir** leurs succès aussi bien que leurs échecs.

IV.2. - Soyez attentifs aux **évolutions** des connaissances, attitudes, comportements et état de santé de vos patients. Ne vous fiez pas uniquement à l'état de santé pour prouver la validité de votre programme éducatif.

Le rôle de l'éducateur n'est jamais simple. Il réclame une aptitude à percevoir les besoins des différents patients afin de définir des objectifs raisonnables, puis en évaluer leurs succès ou leurs échecs. Dans les prochains articles nous aborderons certains aspects théoriques et techniques, et leurs rôles dans l'éducation et les changements de comportement.

Judith CHWALOW

INSERM U 21

#### Références :

- Apfeldorfer G. 1980, Apprendre à changer. Paris, Editions Robert Laffont.

- Bâtes, I.J., Winder A.E. 1984. Introduction to Health Education. Amberst, Mayfield Publishing Company.

- Glanz K., Lewis F.M., Rimer B.K. 1990. Health behavior and Health Education. Theory Research and Practice. Oxford, Jossey-Bass Publishers.

- Greeri L.W., Anderson C.L. 1982. Community Health. London. The C.V. Mosby Company.

- Redman B.K. 1984. The Process of Patient Education. Toronto, The C.V. Mosby Company.

- Rogers E.M., Shoemaker EF. 1971. Communication of Innovations. A Cross-Cultural Approach. New York, The Free Press. London, Collier Macmillan Publishers.

- Steiner G., Lawrence P.A. 1981. Educating Diabetic Patients. New York. Springer Publishing Company.

- World Health Organization. 1988. Education for health. A Manual on Health Education in Primary Health Care. Geneva.

## DE LA THEORIE A LA PRATIQUE

# Mesures préventives podologiques : à qui les donner ?

## Théorie

Le "pied diabétique" est l'exemple de la situation clinique qui doit être abordé de manière pluridisciplinaire du fait même de sa physiopathologie. En effet cette complication apparaît avec plusieurs facteurs en cause plus ou moins importants relativement et presque toujours intriqués: l'artériopathie chronique, la neuropathie sensitivo-motrice, les troubles de la statique, les mycoses et les surinfections enfin.

Le pied diabétique est un problème médico-socio-économique majeur. Aux Etats Unis, avant 1983, huit patients pour cent diabétiques étaient amputés chaque année et ce taux était encore plus élevé si l'on considère les patients âgés de plus de 65 ans (Brand, 1983). Avant 1985, plus de 50 % des amputations non traumatiques des membres inférieurs sont effectuées chez des **diabétiques** (Davidson, 1985). Trente pour cent des patients diabétiques mouraient dans un délai de trois ans après l'amputation et 60 % dans un délai de cinq années (Schnure, 1982). Enfin 200 millions de dollars avaient été dépensés en un an pour ces amputations aux Etats-Unis (Schnure, 1982). La perte de la qualité de vie, les états dépressifs, les interférences sociales touchant le patient et son entourage ne figurent pas habituellement dans les statistiques, mais sont des facteurs fondamentaux dans l'évaluation globale des conséquences du pied diabétique.

Face à ce coût financier et humain considérable, des mesures préventives **ont été** mises en oeuvre. Parmi ces mesures, la participation active du patient est indispensable. En effet, l'enseignement des soins préventifs podologiques a permis d'abaisser le niveau global d'amputation, ce qui permet une meilleure réhabilitation des patients (Miller, 1972; Runyan, 1980; Davidson, 1983; Hodges, 1986)

## Vers la pratique

En pratique, que devient cet enseignement ? "Mes pieds sont loin de mes yeux !" disait un patient au cours d'une consul-

tation de podologie. En effet, combien de patients diabétiques à haut risque orthopédique sont capables, physiquement, de prendre soin de leurs pieds ?

Pour répondre à ces questions, l'acuité visuelle et la mobilité articulaire ont été évaluées chez 89 diabétiques prenant soin eux-mêmes de leurs pieds.

La mobilité articulaire a été déterminée par les mesures des distances minimales entre l'oeil et la première tête métatarsienne en position assise (O - M) et par les mesures des distances minimales entre le talon et la fesse en position assise genoux et hanches fléchies (T - F).

L'acuité visuelle de près a été évaluée, à la distance minimale de l'oeil à la première tête métatarsienne de chaque patient avec sa correction visuelle habituelle si nécessaire.

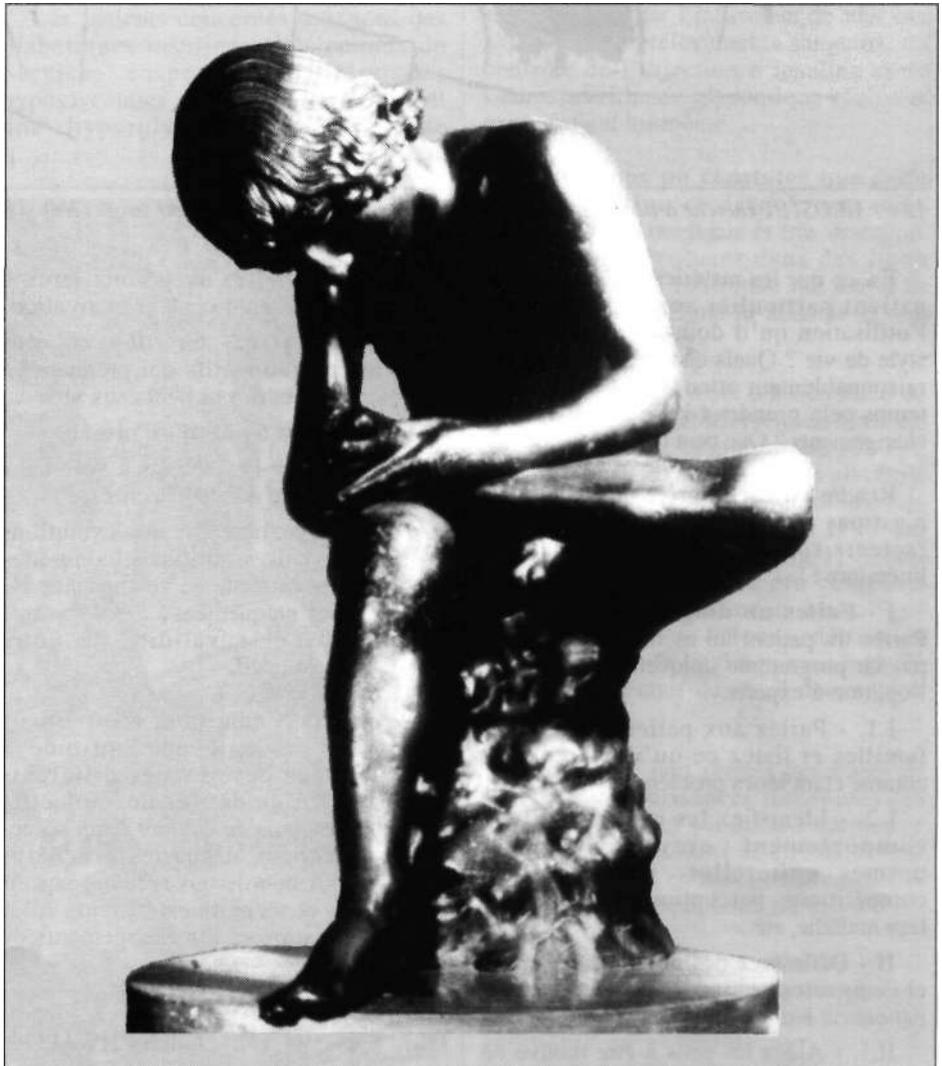
**Les patients diabétiques avec neuropathie et présentant un mal perforant plantaire, avaient tous une incapacité physique ne leur permettant pas de soigner leurs pieds**, contrairement aux patients avec neuropathie sans trouble trophique podologique et à ceux n'ayant pas de neuropathie.

Cette incapacité physique se définissait:

- soit par une acuité visuelle défectueuse inférieure à 0,3 associée à une distance minimale O-M supérieure à 44 cm;

- soit par une distance minimale O-M supérieure à 44 cm et une distance minimale T-F supérieure ou égale à 14 cm.

*Nous vous conseillons donc avant d'entreprendre un enseignement intensifié sur la prévention des soins podologiques, d'évaluer la mobilité articulaire et l'acuité visuelle chez tout patient diabétique présentant une neuropathie.*



*Statue romaine. Pour ôter l'épine plantée dans son pied, ce jeune garçon, on effectue un mouvement composé de la flexion du genou, de la hanche et du rachis et d'une rotation externe pauche.*

Si l'incapacité physique de vos patients se définit comme ci-dessus, il faut recourir à des structures permettant, à côté des soins "habituels", la formation de l'entourage familial, de l'infirmière et/ou de l'aide ménagère qui assurent les soins ambulatoires mais aussi, ce qui est souvent plus ardu, la sensibilisation des médecins traitants (il faut au moins déchausser le patient pour l'étude de la sensibilité).

Sylvaine CLAVEL

Centre Hospitalier Lyon Sud  
69310 Pierre Bénite

#### Pour plus de détails sur cette étude:

- Clavel S, Crausaz FM, Liniger C, Assal J-Ph. Unsuspected risk factors for perforating plantar ulcers in diabetic neuropathy (Abstract) Diabetologia 1987; 30: 508A

- Clavel S, Crausaz FM, Assal J-Ph. Formation des patients diabétiques à haut risque orthopédique: à qui doit-on la donner ? (Résumé) Diabète Métab 1988; 14: 1 50.

- Crausaz FM, Clavel S, Liniger C, Albeanu A, Assal J-Ph. Additional factors associated with plantar ulcers in diabetic neuropathy. Diabetic Med 1988; 5: 77 1-5

*Au cours des maladies chroniques intervient la variable temps. Aussi deux conséquences sont-elles prévisibles :*

*- Le vécu d'une maladie sera différent d'un sujet à un autre en fonction de sa position dans le cycle de vie;*

*- L'enjeu que constitue la maladie sera minoré ou majoré selon les événements de vie du sujet.*

## Evolution des idées

La communication entre le médecin et le malade est rendue difficile par l'absence de remise en question des croyances médicales et par l'absence de prise en compte des caractéristiques du malade et de son environnement. Le suivi des malades montre que les conceptions que se font les patients de leur propre maladie évoluent avec l'histoire naturelle de la maladie, le cours de la vie du malade et de sa famille et les progrès médicaux (ainsi certaines thérapeutiques disparaîtront dans les décennies à venir...)

Lorsque les malades diabétiques narrent l'histoire de leur maladie sur quelques décennies, ils évoquent l'évolution des idées en diététique, les prises en charge parfois contradictoires par des médecins de formation diverse et l'amélioration technique (par exemple le stylo à insuline) comme aide à la gestion de la maladie.

A. Coussaert (5) dans sa thèse sur l'évolution des idées en diabétologie décrit les différentes phases par lesquelles les "vieux diabétiques" sont passés. Le savoir médical progresse par étapes successives qui annulent parfois les précédentes. Les malades se doivent d'assimiler ces contradictions qui peuvent porter atteinte à l'intégration de la gestion de la maladie car elle repose sur une "routinisation des soins" et de l'hygiène quotidienne. Ce n'est que lorsque celle-ci est parfaitement établie qu'elle peut se faire oublier. Tout changement dans la prise en charge (sauf amélioration notable) perturbe l'équilibre péniblement établi dans la vie quotidienne.

Citons A. Coussaert: "bref, il a fallu 60 ans pour comprendre que l'insuline était le seul remède du diabète insulino-dépendant. Et l'on voudrait aujourd'hui que les gens le comprennent en cinq minutes !

Et puis comprendre, c'est bien joli ! mais on ne perd pas la mémoire en apprenant des nouveautés. La mémoire c'est encore plus terrible que la radio pour vous flanquer des refrains dans la tête (...). Nous, on s'adapte. Quand les nouveautés sont bonnes, on s'y fait. Mais les autres ? Quel diabétique moderne ne s'est jamais heurté dans son entourage à la mémoire du siècle ?"

## A PROPOS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES

# Parcours de vie et maladie chronique

La prise en charge des maladies chroniques repose sur une coopération mutuelle (médecin-malade) qui est fragilisée et/ou renforcée par le facteur temps. Nous nous proposons d'étudier comment le temps interfère avec cette prise en charge.

### a L'âge d'or "

Lorsque la maladie chronique (diabète mais aussi affection rhumatologique, asthme, hypertension...) survient à l'âge adulte, l'effet commun aux diverses manifestations de la maladie est de conduire le malade à reconstruire son passé de "non-malade" en le magnifiant. L'annonce du diagnostic, les contraintes associées au traitement et les aménagements nécessités dans la vie quotidienne sont des traumatismes auxquels le patient doit faire face et qui lui font regretter une vie antérieure exempte de l'expérience de la maladie. Cette nostalgie d'un âge d'or n'est pas particulièrement stimulante et porte atteinte à une dynamisation des potentialités du sujet qui varient avec l'âge.

## Le cycle de vie

Le concept de parcours de vie né des travaux du psychanalyste Erickson (1), est caractérisé par le passage successif de diverses étapes marquées par des crises.

Pour Erickson, chaque crise génère des changements qui enrichissent la personne. Chaque étape est considérée comme un nouveau défi; le parcours de vie étant conditionné par l'enfance. Les travaux récents de Cl. Attias-Donfut (2) ont, dans le cadre de recherches sur le vieillissement, insisté sur: "la crise potentiellement bénéfique, qui n'en est pas moins un enjeu important car sa non résolution peut conduire à la dégradation et au désespoir".

Pour de nombreux auteurs, la personnalité évolue lors de l'avance en âge. Tout comme les histoires de vies de malades évaluent les réinvestissements successifs dans les domaines les plus variés (familial, professionnel, socio-culturel), les réaménagements sont de plus en plus limités avec l'avance en âge. La perte des liens sociaux et familiaux est corrélative d'un repli sur le biologique, ce qui n'est pas synonyme d'une meilleure prise en charge.

Neugarten (3) a insisté sur les événements non conformes à l'horloge des événements (chômage, séparation, perte d'un proche, départ des enfants, maladie, qui perturbent le déroulement d'une "vie normale").

W. Fischer (4), dans une étude longitudinale des insuffisants rénaux, a montré, au moyen d'études de cas, que le vécu de l'affection est corrélé avec les acquis, les potentialités et les projets de vie du sujet.

Où encore: "ce qui était interdit, est devenu obligatoire". (NDLR: à propos des aliments glucidiques).

Le suivi des malades chroniques par des équipes différentes contribue à faire évoluer les idées des malades sur l'histoire de leur maladie. Ces croyances étiologiques des malades se modifient avec l'éducation qu'ils reçoivent (groupes d'éducation, dialogue soignants-malade). Un exemple en a été donné dans l'étude de cas présentée par P. Valensi dans un numéro précédent de cette revue (6).

Un travail de recherche mené par K. Kirchgassler (7) sur l'évolution des idées des malades épileptiques montre que les croyances, même si elles paraissent parfois incompatibles avec les théories médicales sont, néanmoins, influencées par celles-ci. L'étude longitudinale d'un groupe de patients a permis de décrire la diversité des remaniements des croyances au fil du temps.

Chez certains, les croyances n'évoluent pas, alors que d'autres patients adhèrent complètement à une approche psychosomatique de leur maladie, probablement du fait d'une prise en charge performante par une équipe ou un médecin améliorant la relation soignant-soigné. Les malades qui adhèrent complètement à la théorie médicale tiennent des propos élogieux sur le médecin ou l'équipe médicale qui les prend en charge. La qualité du transfert est d'autant meilleure que les croyances sur la maladie sont partagées par le malade et son médecin.

Par exemple, après prise en charge psychosomatique, une malade atteinte d'épilepsie essentielle va décrire sa maladie comme une simple grippe durant 3 ou 4 ans liée à une anxiété et à des conflits non exprimés. Sa maladie est donc mineure puisque psychologique. Cela lui permet d'envisager une troisième grossesse (l'étiologie psychosomatique minimise le risque génétique pour l'enfant à venir). Dans cet exemple, l'évolution des idées de la malade sur l'étiologie de sa maladie a été rendue possible par une approche psychosomatique de son cas. L'amélioration de son vécu va lui permettre d'envisager cette grossesse qui aurait pu sembler contre-indiquée selon l'approche biomédicale. L'approche psychosomatique, en favorisant la réalisation des projets de vie de la patiente, a entraîné une amélioration notable de la prise en charge globale de cette malade.

## Morbidité et événements de vie

Une maladie ou ses complications sont des événements non prévus par l'horloge du cycle de vie. Il y a parfois coïncidence entre période de crise et une période morbide.

L'observation de l'évolution de la morbidité fait apparaître une incidence importante d'accidents à l'adolescence; lors de l'entrée dans la première maturité (20-40 ans) le nombre d'événements morbides diminue. De même, l'âge de la prise de la retraite est marqué, chez l'homme, par un accroissement de la morbidité et/ou de la mortalité lors de la première année. Citons aussi la grande morbidité des femmes lors du départ des enfants du foyer. Les périodes de crise comme l'adolescence doivent, chez les diabétiques, faire proposer une prise en charge spécifique.

Une vigilance accrue pourrait être ainsi accordée à l'entrée dans la première maturité: les malades s'installent dans la vie professionnelle, fondent un foyer. Il est observé une relative accalmie dans la gestion par le malade de sa maladie à moins que des événements imprévus (maladie d'un proche, chômage ou reconversion), ne viennent perturber ce fragile équilibre. L'entrée dans la deuxième maturité est parfois difficile pour les patients dont la stabilité professionnelle est remise en question ou pour les femmes qui doivent envisager la reconversion de leurs centres d'intérêt.

L'ensemble de ces réflexions souligne l'intérêt d'une prise en charge globale (équipe thérapeutique) des problèmes rencontrés lors du parcours du cycle de vie des malades chroniques.

Catherine DECHAMP-LE ROUX  
Sociologue  
Département Santé Publique,  
UFR Médecine Bobigny.

### Références :

1. Erickson E. *Enfance et société*. Delachaux et Niestlé. 1966-1976; chapitre VIII.
2. Attias-Donfut Cl. *Sociologie des générations, l'empreinte du temps*. Paris: PUF, 1988. *Editorial Médecine et Maturité*. 1988 (octobre): 3.
3. Neugarten B. *Time, âge and the life cycle*. *Am J Psychiatry*. 1979; 136: 887-94.
4. Fischer W. *Time and chronic illness, a study on the social constitution of temporality*. Berkeley, 1982. *Doctoral Dissertation*.
5. Coussaert A. *Le "Diabéto-Logos"*. *Diabète et Nutrition* 1990; 36 (1<sup>er</sup> trim): 19-24 et (3<sup>ème</sup> trim) 11-20.
6. Valensi P. *Evolution des croyances du diabétique sur l'étiologie de sa maladie et compliance*. *Diabète Education*. 1990; 1 (mars): 6.
7. Kirchgassler K. *Change and continuity in patient theories of illness: the case of epilepsy*. *Soc Sci Med*. 1990; 30: 12.

## ÉTUDE DE CAS

# L'entrée dans la première maturité pour un diabétique insulino-dépendant\*

M. LE F..., âgé de 29 ans, chauffeur routier, fils d'un chauffeur routier, est diabétique insulino-dépendant depuis l'âge de 21 ans. Son diabète s'est déclaré par un coma acidocétosique, deux mois après un accident de voiture dans lequel il était passager. Cinq années plus tard, il a lui-même un accident au volant de son camion. Son permis poids lourd lui est retiré.

Il adhère alors très insuffisamment au régime et à l'autosurveillance du diabète, encore moins que lors des premières années de la maladie. Il s'inscrit au chômage. Il est alors père d'une fille de un an et bientôt père d'un second enfant. Il entreprend, avec le soutien moral et intellectuel de son épouse, une reconversion professionnelle dans l'informatique et semble enchanté par son stage. Dès lors la compliance au traitement et à la surveillance du diabète devient beaucoup plus satisfaisante.

Ce patient qui invoque clairement le stress comme étiologie de son diabète a d'abord manifesté un état dépressif ainsi qu'une agressivité au début de sa maladie et plus encore après le retrait de son permis poids lourd. Au moment de la découverte de son diabète, il n'imaginait pas une autre activité professionnelle que celle de son père. La reconversion imposée par son accident est en voie de concrétisation grâce au soutien de son épouse qui avait un niveau d'études supérieur au sien et qui lui a présenté cette possibilité comme une opportunité de promotion sociale. Sa responsabilisation en tant que père de famille a probablement aussi contribué à entreprendre cette reconversion.

L'amélioration récente de la compliance aux impératifs de sa maladie peut être rapprochée de son nouveau nœud de vie.

\* Les informations concernant ce cas clinique et l'interprétation qui en est faite sont le résultat d'une réunion de synthèse pluridisciplinaire (diabétologues, sociologue, psychanalyste).

P. Valensi, C. Leroux,  
P. Sislian, J.R Attali.

Sce d'Endocrinologie -  
Diabétologie - Nutrition  
Hôpital Jean Verdier - BOND Y.

**Recevez  
régulièrement**

## **DIABÈTE ÉDUCATION**

**Le journal du DESG  
de langue française**

**Formule  
d'abonnement pour 1  
an : 60 F.**

**Voir Bulletin  
d'abonnement  
page 3**

*Le DESG  
de langue française  
remercie*

**SERVIER  
MÉDICAL**

*de sa collaboration  
et  
de son soutien*

## **LU POUR VOUS**

# **Informé n'est pas formé : la preuve...**

Analyse bibliographique :

L.J BEENEY, S.M. DUNN.

Knowledge improvement and metabolic control in diabète éducation: approaching the limits?

Patient Education and Counselling, 1990,16,217-229.

Attendu que:

1) certains ont montré l'impact positif des programmes d'éducation sur les connaissances des patients diabétiques ou sur leur contrôle métabolique;

2) d'autres ont étudié l'importance des attitudes, motivation et comportements en tant que lien entre connaissances et contrôle métabolique;

3) ces facteurs de comportement ne deviennent opérants que si un seuil minimal de connaissance à été atteint.

4) en pratique aucun test d'évaluation de connaissances n'a pu prédire ni même être corrélé à une amélioration du contrôle glycémique;

il demeurerait une question sans réponse: y a-t-il des domaines de connaissances spécifiques qui influenceraient significativement l'HbA1c et/ou une réduction de fréquence des hypoglycémies ?

Afin de tordre le cou à ces incertitudes, L.J BEENEY et S.M.DUNN rapportent les résultats d'une étude menée durant 3 ans, sur 619 patients diabétiques (274 diabétiques insulino-traités, 345 diabétiques non insulino-traités), suivis dans 5 services d'éducation de la région de Sydney.

Après un prétest de connaissances (3 questionnaires de 15 QCM, dûment validés), les patients ont suivi le programme d'éducation (groupes de 6 patients en moyenne, en cours collectifs et groupes de discussion, sur 10 à 36 H en sessions externes). A la suite de quoi, ils repassaient les mêmes QCM en post-test (l'ordre des questions étant changé).

Un groupe contrôle de 50 patients, dans l'impossibilité de suivre un programme d'éducation, a été soumis aux mêmes tests à 15 jours d'intervalle.

Pour tous les patients l'HbA1c et la fréquence des hypoglycémies ont été mesurées avant et 3 mois après l'intervention.

## **Résultats sur les connaissances**

Les résultats montrent tout d'abord que le programme d'éducation est opérant puisqu'il y a une augmentation significative des scores de connaissances (+18 %) toutes catégories confondues, le groupe contrôle seul ne progressant pas. Les patients diabétiques insulino-traités, sont globalement 20 % meilleurs avant et après le programme, même si les patients diabétiques non insulino-traités ont tendance à rattraper leur retard. Cette différence n'est pas vraiment nouvelle. Près de la moitié des patients ont des difficultés à comprendre, les relations entre l'insuline et l'acétone, les mécanismes d'action de l'insuline, le "management" du traitement en cas de maladie, la prévention des hypoglycémies.

En fait, des qu'il faut interpréter et raisonner, les patients ont des difficultés et le programme ne semble pas vraiment les aider.

## **Résultats métaboliques**

Trois mois après le programme, l'HbA1c ne change pas en moyenne. Elle n'est pas corrélée à quelque domaine spécifique de connaissances que ce soit (causes d'hypoglycémie, équivalences glucidiques, attitudes face à l'acétonurie etc.). Par contre, l'HbA1c post intervention est supérieure chez les patients qui ont appris les causes d'hypoglycémie et plus basse chez ceux qui ont progressé sur les attitudes à observer face à l'acétone.

La fréquence des hypoglycémies n'est pas corrélée à l'apprentissage de connaissances même spécifiques. On pourrait argumenter sur une mauvaise appréciation de la réalité des hypoglycémies par les patients ou sur l'inadaptation des questionnaires. En fait, la réponse à la question "les attitudes et comportements peuvent ils être évalués par un simple questionnaire?", est probablement négative. Il ne sert donc plus à grand chose d'essayer de réinventer et affiner des tests de connaissances par questionnaires si l'on veut évaluer les acquis des patients dans ces domaines.

## En conclusion

L'intérêt de ce papier est de montrer avec un grand groupe de patients et une méthodologie rigoureuse ce que l'on supposait déjà à partir de petites séries : transmettre des connaissances ne suffit pas pour modifier un comportement, mais à l'inverse, l'absence de modification de l'HbA1c traduit-elle l'absence de changement dans les comportements ...?

Les auteurs terminent par une série de recommandations très pratiques :

- Avant de commencer un programme d'éducation, il faut évaluer les besoins des patients.
- Il est préférable de choisir des instruments d'évaluation connus, validés et fiables plutôt que de chercher à en développer des nouveaux.
- concevoir des programmes d'éducation au contenu concret et pratique, et encourager les techniques de groupe.
- Evaluer les gestes aussi bien que les connaissances théoriques.
- Ne pas considérer l'HbA1c comme le seul critère de succès évident.
- Développer des outils permettant d'évaluer les comportements de soins du patient.

Dr. P. Y. TRAINARD  
Service de diabétologie  
Hôtel Dieu - Paris

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES RECENTES

### Journaux

#### • DIABETES CARE

- Diabète éducation: what should health-care providers in long-term nursing care facilities know about diabète? RF Tonino 1990; 13(suppl 2): 55-59

- Rôle of diabète educator for older adults. MM Funnell 1990; 13(suppl 2): 60-65.

- Enhancing blood glucose awareness in adolescents and young adults with IDDM MA Nurick, S Bennett-Johnson 1991; 14(1): 1-7.

#### • DIABETES RESEARCH AND CLINICAL PRACTICE

- Knowledge and concerns of newly diagnosed NIDDM patients in Singapore. KTC Koh, LG Goh, SL Lam, NP Fong, QK quah, S Meenakshi, YC Chan, Y Atputharajah 1991; 12(1) 11-18.

#### • DIABETE & METABOLISME

- Les colonies de vacance pour enfants et adolescents diabétiques. H Dorchy, C Ernould 1990; 16(6): 513-521.

#### • DIABETIC MEDICINE

- Intensive éducation improves knowledge, compliance, and foot problems in type 2 diabète R Barth, LV Campbell, S Allen, JJ Jupp, DJ Chisholm 1991; 8(2): 111-117.

#### • PATIENT EDUCATION AND COUNSELING

- Integrated versus separate patient éducation (editorial) EE Bartlett 1991; 17(1): 1-2.

#### • PRACTICAL DIABETES

- Diabète éducation and schools. M Sandler, T Low-Beer 1990; 7(5): 211-217.

- Comprehensive care programme for young adults with IDDM PL Dunning, JD Best, FP Alford 1990; 7(5): 218-222.

*Vous avez réalisé ou testé une structure ou un matériel pour F éducation des diabétiques ?*

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

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

### DIABÈTE ÉDUCATION

#### DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

J.L. GRENIER (ROUBAIX)

#### DIRECTEUR DE RÉDACTION

G. CHARPENTIER

Hôpital Gilles-de Corbeil, 59, bd H.-Dunant  
91100 Corbeil-Tél.: 64 96 91 33, poste 4433.

### COMITÉ DE RÉDACTION

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

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

MAQUETTE Studio Grafiligne - 64 98 88 07

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

# DIAMICRON

Gliclazide

## 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. Cjt ; 3,66 F. 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 cutané-muqueuses qui régressent à l'arrêt du traitement, troubles digestifs banals, et chez des sujets sulfamid-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, à bêta-bloquants, diapézam, tétracycline, maléate de perhexiline, chloramphénicol, clofibrate, alcool (hypoglycémies) ; barbituriques (réduction d'activité) ; corticoïdes, | salidiurétiques, œstro-progestatifs (hyperglycémie). Présentation : Boîte de 20 : 44,70 F - A.M.M. 312936-1. Boîte de 60 ; 109,90 - A.M.M. 312937-8. Liste I - § Conservation : 5 ans. S.S. 70 %. Coll. et AP. Les Laboratoires Servier - Gidy - 45400 Fleury-les Aubrais (Informations complémentaires : cf. Vidal).