

# **Diabètes**

## **Prévention, dispositifs de soin et éducation du patient**

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité  
**Haut Comité de la santé publique**

Rapport du groupe de travail

**Mai 1998**

<b>AVIS DU HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
<b>I - LES DIABETES</b>	<b>10</b>
<b>I.1- La maladie</b>	<b>10</b>
a. Définition	10
b. Épidémiologie des diabètes et des complications dégénératives	13
<b>I.2- Histoire et représentations des diabètes</b>	<b>19</b>
a. L'histoire médicale	19
b. Les représentations	24
<b>II - LES TROIS ENJEUX DES DIABETES</b>	<b>28</b>
<b>II.1- Structurer et rationaliser le dispositif de soins spécialisés</b>	<b>28</b>
a. La prise en charge du diabète en France	28
b. Principaux points forts et points faibles du dispositif français de soins	36
c. Les dispositifs de soins des autres maladies chroniques	37
d. Les critères pour l'évaluation des dispositifs de soins des autres maladies chroniques	38
<b>II.2- Favoriser une véritable éducation du patient</b>	<b>39</b>
a. Origines et évolutions récentes de la démarche	39
b. Les acteurs et les méthodes	42
c. L'effort d'institutionnalisation	43
<b>II.3- Reconnaître comme légitime le souhait des patients qui revendiquent davantage d'autonomie</b>	<b>44</b>
a. L'aspiration à un nouveau modèle de prise en charge	44
b. Les facteurs de renforcement de la nouvelle attitude des patients	45
c. Les évolutions prévisibles dans le cas des diabètes	46
<b>III - PROPOSITIONS</b>	<b>47</b>
<b>III.1. Objectifs d'une politique de santé publique</b>	<b>47</b>
<b>III.2- Mesures générales pour le diabète et les maladies chroniques</b>	<b>48</b>
a. Création de réseaux fonctionnels ou de programmes locaux d'information et de formation	48
b. Création de pôles régionaux d'excellence	49
c. Poursuivre la réflexion sur les maladies chroniques	50
d. Lancement d'un programme de recherche sur l'évaluation des dispositifs de soins	50
<b>III.3- La prévention des diabètes</b>	<b>51</b>
a. Rappels sur l'histoire naturelle des diabètes	51
b. La prévention au stade des prédispositions	52
c. La prévention au stade de la maladie déclarée	53

d. La prévention au stade des complications	55
<b>ANNEXE I. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL ET PERSONNES AUDITIONNEES</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXE II. DECLARATION DE SAINT-VINCENT</b>	<b>59</b>

# Avis du Haut Comité de la santé publique

## Diabète

### - Prévention, dispositifs de soin, éducation du patient -

Le diabète est en France une réalité sanitaire préoccupante. Environ 120 000 personnes dépendent d'un traitement quotidien par l'insuline pour leur survie et 1 200 000 personnes présentent un diabète non insulino-dépendant. Ces dernières sont exposées aux mêmes complications dégénératives que les diabétiques insulino dépendants mais, faute d'un diagnostic précoce de la maladie longtemps insidieuse, ces complications sont le plus souvent découvertes à un stade avancé de leur évolution.

Ces deux populations posent des problèmes de prise en charge très différents. En effet, si elles présentent en commun un état d'hyperglycémie chronique et un risque élevé de complications dégénératives, leur expression clinique et leur profil évolutif diffèrent.

**Le diabète insulino-dépendant (DID)** est dans l'ensemble correctement pris en charge en France : la gravité de la maladie est évidente. Elle bénéficie d'un intérêt privilégié de la part des autorités sanitaires et sociales ainsi que des diabétologues qui les prennent en charge. Affection chronique souvent intriquée avec d'autres facteurs de risque vasculaire et infectieux, le diabète exige du malade une participation active à la gestion quotidienne de son traitement. Cette "auto prise en charge" suppose une éducation initiale, habituellement assurée en milieu hospitalier, puis une formation continue et un soutien dans lesquels plusieurs associations jouent déjà un rôle essentiel.

La situation est bien différente pour **le diabète non insulino-dépendant (DNID)**. Le dépistage manque d'efficacité, l'action des médecins généralistes paraît très insuffisante, l'éducation face au risque et à la maladie est inadaptée, la coordination entre les acteurs sanitaires et sociaux n'est pas satisfaisante, l'organisation hospitalière de la diabétologie est largement perfectible alors que l'évaluation médico-économique est quasi-inexistante. Au total, la faible observance thérapeutique des malades est génératrice de coûts importants et en partie inutiles car sans bénéfice pour les personnes ou les populations concernées. Le vieillissement de la population risque d'aggraver inexorablement cet état de fait par l'augmentation du nombre de diabétiques âgés atteints de polyopathologies. Les progrès diagnostiques et thérapeutiques ne semblent pas devoir apporter à court terme des progrès sensibles.

Réfléchir sur la prévention, les dispositifs de soins et l'éducation dans le cas du diabète, c'est également aborder les questions plus générales de la prise en charge au long cours de maladies chroniques comme l'hypertension artérielle, les cardiopathies ischémiques... (les maladies dites de "civilisation"), mais également la maladie de Parkinson, ou l'asthme....

### **LE HCSP DISTINGUE TROIS ENJEUX MAJEURS À PROPOS DES DIABÈTES ET PLUS GÉNÉRALEMENT DES MALADIES CHRONIQUES :**

- 1) structurer et rationaliser les dispositifs de soins spécialisés,
- 2) favoriser une véritable éducation des patients dans la gestion de leur maladie,
- 3) reconnaître comme légitime le souhait des patients qui revendiquent davantage d'autonomie.

### **PAR RAPPORT À CES ENJEUX, LE HCSP PROPOSE CINQ PRINCIPES DEVANT GUIDER UNE POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE :**

- 1) prévenir à tout âge et à tous les stades : éviter l'entrée dans la maladie, dépister le plus précocement possible, retarder les évolutions,
- 2) coordonner et évaluer les dispositifs de soins spécialisés,
- 3) autonomiser et responsabiliser autant que possible les patients en rompant avec les habitudes de prise en charge centrées de manière exclusive sur l'hôpital,
- 4) décentraliser la prise en charge au plus près de la vie quotidienne,
- 5) décloisonner la réflexion en substituant une logique de besoin des individus et des populations aux logiques de stratégies des acteurs sanitaires et des professionnels.

## LES PROPOSITIONS DU HCSP

Elles concernent chacune des étapes du développement du diabète non insulino-dépendant.

**1** - Dans le cas des diabètes comme dans le cas des autres maladies chroniques dites "de civilisation", **la prévention générale** passe par l'information systématique de la population sur les bonnes pratiques hygiéno-diététiques (alimentation, activité physique...). Cette information est difficile dans un environnement où les messages diffusés auprès de la population sont souvent contradictoires et parfois non scientifiquement fondés. Elle doit trouver appui :

- a) auprès de l'Éducation nationale par l'intégration de ces recommandations dans les programmes scolaires ;
- b) dans la multiplication de réseaux fonctionnels ou de programmes locaux d'information et de formation, qui dans certains cas particuliers pourraient prendre la forme de véritables Conservatoires de Santé, mais qui s'appuieraient avant tout sur des échanges entre les associations d'usagers et les professionnels de santé médicaux et paramédicaux.

Les actions d'éducation devraient être diversifiées selon les tranches d'âge des populations concernées, le stade d'évolution du diabète ou des maladies chroniques, l'association à d'autres facteurs de risque vasculaire, car dans ce cas particulier la prévention doit être commune et globale.

**2 - Le dépistage du DNID** doit s'adresser prioritairement aux familles dont un membre est atteint par cette maladie. En respectant des précautions éthiques, ce type de dépistage paraît au HCSP devoir être systématique.

Il doit s'adresser également à tout patient sédentaire et ayant une surcharge pondérale, ainsi qu'aux porteurs d'autres facteurs de risque vasculaire.

Plus généralement le dépistage non ciblé des diabètes doit rester, en l'état actuel de nos connaissances, réservé à des programmes expérimentaux.

**3 - La prévention au stade de la maladie déclarée** a pour but d'éviter les complications liées à la persistance de l'hyperglycémie, phase de la maladie de coût maximal, tant humain que financier. Les objectifs sont leur diagnostic précoce, le ralentissement de leur évolution vers l'infirmité, la dépendance, le décès prématuré. Les patients ont besoin de l'intervention répétée de différents soignants et spécialistes.

Dès le diagnostic de DNID porté, le patient doit se voir proposer :

- une éducation nutritionnelle continue,
- une surveillance adaptée,
- des informations complètes sur sa maladie.

**Plus globalement, le HCSP recommande :**

- d'adopter l'objectif de 30% de patients atteints de DNID équilibrés par les seules mesures hygiéno-diététiques, à l'image des pays européens voisins (actuellement ce pourcentage en France ne dépasse pas 10%) ;
- de favoriser, dans le cadre de la Formation médicale continue obligatoire des professionnels de santé, en particulier des médecins généralistes, en liaison avec les universités médicales, la formation au dépistage des signes initiaux de la maladie, au conseil hygiéno-diététique, à la coordination des interventions de divers professionnels de santé (diététiciens, travailleurs sociaux, infirmières...) auprès des patients ;
- de permettre une prise en charge forfaitaire de l'activité d'éducation dans le cadre des activités des réseaux fonctionnels ou des programmes locaux évoqués plus haut ;
- de reconnaître la place de l'éducation sanitaire spécifiquement dans les consultations et les hôpitaux de jour, par l'identification d'un acte répertorié d'éducation prenant en compte l'intervention des différents personnels de santé.
- d'intégrer aux critères de prise en charge par la Sécurité sociale des patients atteints de DNID au titre des affections de longue durée, l'adoption par le médecin de bonnes pratiques de suivi, en particulier en ce qui concerne la périodicité des actes de conseil et de dépistage des complications, des examens biologiques et cliniques et de surveillance de l'équilibre thérapeutique.

L'essentiel de ces recommandations s'applique également au DID, mais elles semblent d'ores et déjà réalisées en grande partie. Il convient que les pouvoirs publics poursuivent leur soutien aux associations de malades qui ont prouvé leur efficacité.

Quel que soit le diabète considéré, une politique d'accréditation de centres de référence régionaux ou interrégionaux multidisciplinaires en diabétologie, le financement forfaitaire de leurs actions, la reconnaissance du rôle essentiel de certains acteurs (médecins de formation différente, infirmiers, diététiciennes, podologues) sont nécessaires pour rattraper le retard français.

Le développement simultané des trois niveaux : réseaux fonctionnels ou programmes locaux, consultations et hôpitaux de jour, centres de référence régionaux ou interrégionaux, apparaît indispensable.

**Enfin, le HCSP recommande :**

- de poursuivre la réflexion sur les diabètes et les autres maladies chroniques, permettant en particulier de définir une méthodologie d'analyse des problèmes de santé publique posés par la nécessité de prises en charge au long cours ;
- de lancer un programme de recherche et d'évaluation des dispositifs de soins les plus adaptés, en particulier au plan économique ;
- de favoriser le développement de programmes régionaux de santé qui soient exemplaires en faveur de la prévention et de la prise en charge à chacun des stades des maladies chroniques, comme cela pourrait être le cas par exemple pour les diabètes et l'hypertension artérielle dans les DOM-TOM. La création de pôles de santé chargés de la coordination et de l'animation dans ce domaine devrait être envisagée, en les inscrivant dans une perspective générale de promotion de la santé à l'échelle régionale.

Avis adopté par le Haut Comité de la santé publique  
lors de sa séance plénière du 20 mai 1998



# Introduction

Le terme de diabète désigne un ensemble d'affections graves, et de longue durée, responsables d'une morbidité et d'une mortalité considérable dans notre pays. Les diabètes, outre des risques spécifiques, sont sources de complications invalidantes et coûteuses.

Maladies chroniques, les diabètes entraînent pour le patient un traitement quotidien, jusqu'à la fin de la vie. Il n'existe donc pas actuellement de traitements curatifs. La mise en œuvre des traitements passe par une organisation médicalisée de soins mais aussi par une vigilance importante et permanente du patient qui doit acquérir une réelle compétence face à la maladie. A ce titre, les diabètes sont parfois considérés comme le modèle des maladies chroniques.

Pour la prévalence des diabètes, notre pays occupe une place moyenne en Europe. L'étiologie des diabètes, malgré l'identification de certains facteurs de risques génétiques et environnementaux, reste incomplètement connue.

La définition du diabète a pris longtemps des significations différentes, la caractérisation actuelle des deux formes principales de diabète (insulino-dépendant, non insulino-dépendant) est d'abord fondée sur les spécificités des traitements. D'autres arguments, en particulier du point de vue de la santé publique, justifiaient, nous a-t-il semblé, l'utilisation du pluriel dans la dénomination : les diabètes.

Différents progrès ont permis une nette amélioration de la prise en charge du diabète insulino-dépendant, dont les principales complications aiguës et chroniques peuvent être aujourd'hui évitées ou retardées. La prévention, le traitement et la prise en charge du diabète non insulino-dépendant, en revanche, n'apparaissent pas actuellement satisfaisants du point de vue de la santé publique.

En France, la prise en charge des diabètes s'inscrit depuis quelques années dans des préoccupations formalisées en 1989 par la Déclaration de Saint-Vincent (cf annexe II). Cette déclaration marque le début d'une évolution qui concerne l'ensemble de la prise en charge des diabètes, et se fonde principalement sur le concept, récemment très valorisé, d'éducation du patient. Néanmoins, cette éducation apparaît pensée dans une approche très médicalisée et ne prend pas suffisamment en compte d'autres aspects du risque vasculaire global.

Dans un tel contexte, des lacunes importantes du système actuel de prise en charge des différentes formes de diabètes demeurent : les priorités de la recherche sont mal définies, les données épidémiologiques sont incomplètes, l'organisation de la prise en charge et de l'éducation du patient est axée largement autour de l'apparition des complications à un stade tardif d'évolution de la maladie, la prise en charge est très hospitalo-centrée.

En cela les diabètes peuvent également être considérés comme un modèle emblématique d'un ensemble de pathologies qui, par leurs conséquences sanitaires, économiques et sociales constituent

désormais l'un des enjeux majeurs de la santé publique : **les maladies chroniques**.

Nombreuses, diverses, les maladies chroniques sont caractérisées par le fait que la médecine ne peut pas les guérir complètement. Le patient doit donc apprendre à vivre longtemps avec sa maladie. Leur définition, comme nous le verrons, ne fait pas aujourd'hui l'objet d'un consensus absolu, et mêle des critères médicaux à d'autres beaucoup plus juridiques ou sociaux.

Ce rapport n'a pas vocation à exposer l'ensemble des problèmes scientifiques liés aux diabètes. Il entend répondre à deux questions : quels sont les défis que les diabètes posent au système de santé ? quelles dispositions permettraient d'améliorer leur prévention et leur prise en charge ?

Nous le verrons, ces questions soulèvent des débats complexes. La première partie du rapport proposera une "photographie" des aspects épidémiologiques et médicaux des diabètes. Elle examinera aussi l'histoire de la compréhension médicale des troubles et de leurs causes ainsi que celle de leurs représentations sociales.

La deuxième partie du rapport examinera trois enjeux posés par le développement des diabètes en tant que maladies chroniques :

a) la nécessité d'une adaptation et d'une organisation des dispositifs de soins :

b) la nécessité de mettre en place de véritables procédures d'éducation du patient à la santé.

c) l'émergence d'une attitude des patients caractérisée par une implication croissante pouvant parfois être qualifiée de "consommérisme médical" ;

Enfin, la troisième partie proposera différentes dispositions permettant l'amélioration de la prise en charge des diabètes. Ces dispositions concernent : le système actuel de prévention ; le système de soins ; et, ce troisième point étant bien moins cerné aujourd'hui, le mouvement d'autonomisation des patients.

# I - Les diabètes

Quels sont les problèmes sanitaires posés par les diabètes et quelle est leur importance ? Quels sont les critères retenus pour les mesurer ?

Il est important de préciser que nous avons prioritairement mis en avant les aspects liés au diabète non insulino-dépendant par comparaison à ceux liés au diabète insulino-dépendant. Nous tenterons, tout au long de ce rapport, de justifier ce choix qui nous paraît le plus pertinent du point de vue de la santé publique.

## I.1- La maladie

### a. Définition

La définition des diabètes est une question particulièrement difficile, sans doute centrale, et d'une brûlante actualité puisque l'OMS se prépare à adopter de nouveaux critères de diagnostic. Notre sentiment est que la primauté habituelle accordés aux aspects épidémiologiques dans la définition des diabètes ne rend pas compte de l'ensemble des questions soulevées. Bien que connus depuis longtemps, les diabètes ont été progressivement définis grâce à des critères de diagnostic cliniques et biologiques. L'OMS est parvenue en 1985 à proposer une classification des diabètes (Tableau 1).

#### **Tableau 1. Classification du diabète sucré et des catégories connexes d'intolérance au glucose.**

D'après le rapport du Groupe d'étude de l'OMS, 1985.

#### **A - Groupes cliniques**

##### **Diabète sucré**

- Diabète insulino-dépendant
- Diabète non insulino-dépendant

- \* avec obésité
- \* sans obésité

- Diabète sucré lié à la malnutrition
- Autres types de diabètes associés à certains états et syndromes

- \* affections pancréatiques
- \* affections d'étiologie virale
- \* affections provoquées par un médicament ou une substance chimique
- \* anomalies de l'insuline et de ses récepteurs
- \* syndromes d'origine génétique
- \* divers

Diminution de la tolérance au glucose  
— avec obésité  
— sans obésité  
— association avec certains états et syndromes  
Diabète sucré gravidique

**B - Groupes à risque statistique** (sujets ayant une tolérance normale au glucose mais un risque de diabète notablement accru)

Anomalie préalable de la tolérance au glucose  
Anomalie potentielle de la tolérance au glucose

Cette classification a mis fin à une rigueur épidémiologique insuffisante jusque-là. Le groupe de travail de l'OMS distingue deux formes principales de diabète sucré qui peuvent être présentées en fonction de critères cliniques : insulino-dépendant ou non insulino-dépendant ou en fonction de critères physiopathologiques : type 1 ou type 2. Ces deux définitions ne se recoupent pas absolument.

Ces deux catégories principales de diabète sont caractérisées par la même définition de l'OMS :

" Le diabète est un état d'hyperglycémie, c'est-à-dire de concentration excessive de glucose dans le sang, qui peut résulter de nombreux facteurs génétiques et environnementaux agissant souvent de concert " .

Toutes deux représentent des maladies chroniques, c'est-à-dire "d'évolution lente, de longue durée" . Les diabètes sont des maladies qui durent toute la vie, même si certaines précautions alimentaires, une activité physique régulière, et, si nécessaire, des traitements médicamenteux, dont l'insuline, permettent de ralentir l'évolution des complications et d'atténuer les principaux symptômes. Ils frappent des individus de tous âges et entraînent un mauvais état de santé permanent. Ils sont également sources de risques accrus pour des complications diverses, fréquentes et graves. Ils entraînent des décès prématurés.

A la suite des travaux du groupe d'étude de l'OMS, deux principaux critères de diagnostic ont été proposés.

Le premier repose sur la glycémie à jeun, le groupe de travail proposant le diagnostic de diabète pour tous les individus présentant des symptômes francs associés à des glycémies élevées.

Il faut cependant noter la mauvaise reproductibilité d'un dosage isolé de la glycémie . Par ailleurs, jusqu'à une période récente, aucun consensus n'existait, ni sur la méthodologie des épreuves d'hyperglycémie, ni sur les critères de diagnostic fondés sur leurs résultats. C'est pourquoi a été proposée une seconde méthode, reposant sur une épreuve d'hyperglycémie provoquée par la prise de 75 g de glucose. La principale limite de cette deuxième méthode provient du fait que les valeurs-limites qui ont été fixées (deux heures après charge) proviennent d'études épidémiologiques portant sur un nombre d'individus relativement faible.

Notons qu'en France le dosage de la glycémie est l'examen biologique le plus demandé : 8 % de la totalité des examens

biologiques prescrits en 1992 (source : CNAMTS) c'est-à-dire 24,3 millions d'examens.

En tout état de cause, les valeurs actuellement acceptées sont les suivantes :

**Tableau 2. Valeurs diagnostiques de l'épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale**

D'après le rapport du Groupe d'étude de l'OMS, 1985.

Concentration en glucose (mmol/l(mg/dl))				
Sang total			Plasma	
	veineux	capillaire	veineux	capillaire
<b>Diabète sucré</b>				
Valeur à jeun	> 6,7	> 6,7	> 7,8	> 7,8
	( ≥ 120)	( ≥ 120)	( ≥ 140)	( ≥ 140)
Valeur après charge	< 10,0	> 11,1	> 11,1	> 12,2
glucosée	(> 180)	(> 200)	(> 200)	(> 220)
<b>Diminution de la tolérance au glucose</b>				
Valeur à jeun	< 6,7	< 6,7	< 7,8	< 7,8
	(< 120)	(< 120)	(< 140)	(< 140)
Valeur après charge	6,7-10,0	7,8-11,1	7,8-11,1	8,9-12,2

Enfin, les méthodes de dosage de l'hémoglobine glyquée ne sont pas standardisées, interdisant à l'heure actuelle leur utilisation en tant que critère diagnostique malgré l'intérêt qu'elles présentent. Le dosage permet en effet de repérer la qualité de la régulation glycémique sur une période de plusieurs semaines précédant la prise de sang.

#### *Principales complications*

Les deux principaux types de diabète induisent à la fois des manifestations cliniques communes et des manifestations spécifiques.

Parmi ces dernières, les complications aiguës du diabète insulino-dépendant sont des urgences métaboliques (malaises voire comas), par hyperglycémie et acidocétose (insuline non prescrite ou insuffisamment dosée), mais aussi par hypoglycémie résultant de l'administration de quantités inadaptées d'insuline.

En revanche, les complications chroniques et dégénératives peuvent survenir pour les deux types de diabète : rétinopathies, insuffisances rénales, micro- et macro-angiopathies, neuropathies. Nous y reviendrons.

Les deux types de diabète peuvent également occasionner des troubles graves lors de la grossesse. Pour le diabète non insulino-dépendant, cette étape de la vie représente, en outre, le moment privilégié de découverte de l'état diabétique, puisqu'un poids anormalement élevé du nouveau-né peut témoigner d'un fort risque de diabète de la mère et/ou de l'enfant.

C'est bien la probabilité forte de complications graves, parce que très invalidantes et coûteuses, qui rend cruciale la recherche de bons critères de diagnostic et de classification des diabètes. Dans le cas du DNID, les débats actuels nous paraissent pouvoir être résumés de la manière suivante.

1) Il existe des points de vue divergents sur le statut de l'hyperglycémie quand elle est élevée et qu'elle atteint ou dépasse le seuil de 1,40g/litre (seuil que l'OMS propose d'abaisser à 1,20g/litre).

Faut-il la considérer comme un facteur de risque vasculaire (macroangiopathie) parmi d'autres au même titre que l'hypertension artérielle, les dyslipidémies avec lesquelles elle est souvent intriquée ?

Existe-t-il un continuum du risque pour le patient dans le temps, corrélé aux niveaux successifs de la glycémie ? Faut-il, au contraire, associer de façon privilégiée l'appellation "diabète" à la présence de complications microangiopathiques ?

2) Dans le cas des DNID, il semble bien que, malgré la constance de l'hyperglycémie, les mécanismes physiopathologiques soient fortement hétérogènes. En particulier s'il existe en général une résistance à l'action de l'insuline, sa sécrétion peut-être normale, augmentée ou abaissée.

En résumé, il importe que la définition des diabètes, leur classification, la validation de leurs critères diagnostiques permettent la prise en charge la plus efficace des personnes et des populations confrontées à ces problèmes pathologiques. C'est donc, nous semble-t-il, une approche pragmatique et non académique qui doit prévaloir.

Deux exemples serviront à expliciter ce point :

1) Pour un patient ayant une hérédité familiale de DNID et ne maîtrisant pas son poids, le risque pathogène précède longuement dans le temps la présence de l'hyperglycémie.

2) Pour une population de patients atteints de surcharge pondérale et/ou d'hypertension artérielle, et/ou de dyslipidémies, et/ou de tabagisme et/ou d'hyperglycémie, la nécessité de pouvoir bénéficier d'une (ré)éducation diététique et d'une (ré)éducation physique sera commune dans les pratiques et dans les principes même si les critères d'efficacité de cette démarche devront être individualisés.

## **b. Épidémiologie des diabètes et des complications dégénératives**

L'histoire naturelle des diabètes peut être très différente. Pour le diabète non insulino-dépendant, en effet, la maladie évolue longuement de manière asymptomatique, et l'entrée en maladie n'est pas aisément identifiable. Le calcul de la fréquence de la maladie

repose donc sur l'estimation d'une prévalence à partir d'échantillons transversaux. Pour le diabète insulino-dépendant, en revanche, le début de la maladie est toujours identifié car accompagné de symptômes sévères. L'étude est donc fondée sur le recueil systématique des informations médicales au moment du diagnostic, et le calcul d'une incidence dans une région donnée est possible (existence de registres).

Nous ne présenterons dans ce rapport que les données concernant directement les objectifs qui lui ont été assignés. Pour une analyse plus détaillée de l'épidémiologie des diabètes et de leurs complications, nous ne pouvons que renvoyer aux ouvrages spécialisés .

Le diabète est une maladie très fréquente en France, puisque l'on évalue le nombre de patients entre un million deux cent mille et un million cinq cent mille, ce qui représente un taux de prévalence de l'ordre de 2 à 2,5% tous âges confondus, dont 8% d'insulino dépendants soit environ 120 000 patients.

Toutes formes confondues, il est intéressant de noter que la fréquence des diabètes dans la population augmente rapidement à partir de 45 ans pour culminer entre 55 et 75 ans. Par ailleurs, le vieillissement de la population permet de prédire une augmentation sensible du nombre de patients diabétiques âgés atteints de polyopathologies et posant des problèmes complexes et lourds de prise en charge. D'ores et déjà, 43% des patients sont âgés de plus de 65 ans. Une singularité française est un *sex ratio* variant de 1,2 à 1,4 suivant les différentes études, la population masculine étant surreprésentée. L'estimation de la fréquence des cas non dépistés est plus délicate. Des actions de dépistage réalisées selon les critères OMS ont permis d'estimer à un taux de 0,4 %, tous âges confondus, la prévalence de diabètes non diagnostiqués dans la population générale, ce qui représenterait environ 250 000 personnes.

De manière générale, la prévalence des diabètes est en augmentation dans l'ensemble des pays industrialisés. Si, en Europe, la prévalence est estimée à 2 %, elle varie de 1,6 % (Irlande du Nord) à 3,2 % (Espagne). Tous âges confondus, la prévalence en France serait comprise entre 2 et 2,6 % et celle des États-Unis - dont on peut craindre qu'ils représentent l'avenir des pays post-industriels européens - approche de 6 %. Près de 30 % des diabétiques observés sont atteints de complications isolées et/ou diversement associées entre elles (rétinopathies, cataractes, néphropathies, neuropathies, artériopathies). En France métropolitaine, les diabétiques représentent par exemple 7% des insuffisants rénaux. Les néphropathies diabétiques sont observées chez 94% des DID et chez 37% des DNID.

Les diabètes, sous leurs deux formes principales, représentent donc du point de vue épidémiologique un problème de santé publique important en France comme dans le reste du monde. Mais ce constat global doit conduire à une analyse plus fine, cherchant à mettre en évidence des caractéristiques spécifiques à chacune de ces deux formes.

### ***Le diabète non insulino-dépendant***

Le diabète non insulino-dépendant (DNID) affecte plus d'un million de personnes en France (bien que certaines estimations soient encore supérieures). Il se déclare généralement vers la cinquantaine, bien que certains de ces diabètes tardifs nécessitent des traitements à l'insuline et doivent à ce titre être rangés, du point de vue clinique, dans la catégorie des diabètes insulino-nécessitants.

Les tendances temporelles montrent une augmentation du nombre de diabétiques non insulino-dépendants recensés. Ce phénomène, qui pourrait s'expliquer partiellement par une meilleure identification des cas, est également dû à un allongement de l'espérance de vie globale de la population, mais aussi, semble-t-il, à une augmentation du risque individuel possiblement lié aux évolutions des comportements alimentaires. D'après ces résultats, on peut attendre une forte augmentation des diabètes non insulino-dépendants autour de l'an 2 000 (lorsque les classes d'âge du "baby-boom" atteindront l'âge critique). Certaines projections annoncent même une augmentation du nombre absolu des diabètes de plus de 40 % dans la tranche active des 45-55 ans.

Le diabète de type 2 est en pleine expansion dans les DOM-TOM, mais il est inégalement réparti dans les différentes communautés.

Notons que l'abaissement probable du seuil de glycémie retenu par l'OMS de 1,40g/l à 1,20g/l, comme critère d'entrée dans les maladies diabétique va conduire à considérablement augmenter le nombre de patients "décrits comme diabétiques de type 2". On peut estimer que leur nombre s'accroîtrait de plusieurs centaines de milliers en France. Il est facile d'imaginer les conséquences que cette nouvelle définition risque d'induire dans l'organisation de la prise en charge.

Le rôle des facteurs génétiques dans la maladie est indiscutable ; son apparition est souvent précédée par l'installation du syndrome d'insulino-résistance, celui-ci succédant lui-même à une obésité androïde précoce (cf. Figure 1).

Il existe donc un continuum à partir de prédispositions génétiques, conjuguées précocement à des facteurs environnementaux, et l'apparition ultérieure et tardive de la maladie diabétique.

A côté de l'éducation du patient, au stade de la maladie déclarée, on entrevoit la nécessité incontournable d'une réflexion sur la prévention primaire du DNID. Il en est de même pour le choix des indicateurs retenus pour évaluer l'impact d'une politique de santé publique face à cette pathologie. D'ores et déjà, il apparaît que privilégier les indicateurs décrivant la présence et la prise en charge des complications risque de restreindre le débat aux aspects les plus techniques et les plus médicalisés, surtout les plus ultimes dans l'histoire de la maladie.

Il est remarquable que 53% des hommes et 69% des femmes atteints de diabète présentent une surcharge pondérale.

Les antécédents de diabète chez les parents au premier degré concernent 60% des diabétiques dans le cas du DNID.

En résumé le diabète non insulino-dépendant peut être décrit en trois étapes principales :

- La première est celle de la **prédisposition**. La prédisposition obéit à des facteurs génétiques et à des facteurs environnementaux, dont la conjugaison aboutit à la seconde étape. La recherche médicale visant à caractériser les prédispositions génétiques fait aujourd'hui l'objet d'efforts intenses, qui n'aboutissent pas pour l'instant à de véritables dispositifs d'intervention préventive pour identifier et corriger des facteurs de risque élevés.

- La seconde étape est celle de la **maladie déclarée non encore compliquée**. Au cours de cette période, le contrôle de la glycémie est généralement encore possible et efficace. Malheureusement, l'absence fréquente de symptômes gênants ou douloureux n'incite guère le patient à se traiter sérieusement. Il est pourtant démontré qu'un traitement correct et précoce éviterait ou retarderait longtemps le passage au troisième et dernier stade, le plus souvent dramatique, de la maladie. Pour des raisons sur lesquelles nous reviendrons, cette prise de conscience se heurte, dans le cas du DNID, à des difficultés particulières.

- La troisième étape est marquée par l'apparition des **complications dégénératives communes** à toutes les formes de diabète et des déficiences graves (cécité, amputation, insuffisance coronarienne, ...).

Les complications dégénératives chez les diabétiques non insulino-dépendants ont été étudiées en France dans le cadre de l'étude CODIAB. Celle-ci révèle que si la plupart des diagnostics de diabète non insulino-dépendant sont posés à l'occasion d'un dosage systématique de la glycémie, un quart des hommes et 18% des femmes présentaient déjà des signes cardinaux de diabète. Par ailleurs, la rétinopathie est présente chez environ 30% des diabétiques, la microalbuminurie et la protéinurie, dont on sait qu'elles précèdent l'insuffisance rénale dans 27% des cas, les neuropathies périphériques dans 32% des cas, les complications cardio-vasculaires (cardiopathies ischémiques et/ou artériopathies des membres inférieurs) environ 20% des cas. Notons ici que les diabétiques non insulino-dépendants semblent bénéficier comme le reste de la population française d'une relativement faible prévalence des maladies cardio-vasculaires. Suivant la nature de ces complications, la fréquence et la gravité sont tantôt liées à la durée du diabète, tantôt à l'âge du patient, tantôt aux deux. Ces complications sont encore plus graves en cas d'association du diabète avec d'autres facteurs de risque cardio-vasculaires (hypertension artérielle, dyslipidémie, tabagisme). Ainsi, dans l'étude CODIAB, la moitié des patients étaient traités par un antihypertenseur et près de 20% par des hypolipémiants. Il s'agit donc d'une population polymédicamentée.

Il existe à chaque stade des possibilités (différentes) d'intervention telles que l'évolution vers le stade suivant peut être enrayerée ou retardée.

Pourquoi cette évolution paraît-elle souvent si difficile à enrayer, en particulier par les médecins généralistes dont on dit volontiers qu'ils devraient assurer prioritairement la prise en charge des patients atteints de DNID ?

La difficulté paraît tenir d'une part à la longueur de la période asymptomatique qui précède l'apparition des complications. Elle tient

également à l'ancienneté voire à l'archaïsme dans l'histoire du sujet des comportements à modifier, en particulier les comportements alimentaires. Elle tient enfin probablement, nous y reviendrons, à la place du DNID dans le regard médical.

Ce contexte favorise vraisemblablement l'ambivalence du patient et du médecin, même s'ils sont correctement informés des risques de complications graves et invalidantes. On pressent donc la complexité d'installation d'une "alliance thérapeutique" entre le patient et le médecin généraliste.

Environ un million de patients sont traités par des hypoglycémifiants oraux et seulement dix à vingt pour cent par le régime seul, ce qui est le plus bas des taux européens ;

L'efficacité thérapeutique du régime diététique a pourtant été largement validée. Nous avons évoqué la grande fréquence de coprescriptions médicamenteuses chez les patients atteints de diabète non insulino-dépendant. On peut craindre qu'émerge en France un modèle de soins pour ce type de patients où l'addition de médicaments correspondant à autant de facteurs de risque vasculaire soit la réponse univoque à une prise en charge du risque vasculaire global. Il existe manifestement un déséquilibre entre l'information surabondante des médecins (qui retentit indirectement sur celle des patients) sur les hypoglycémifiants oraux et celle qu'ils reçoivent si rarement sur les principes hygiéno-diététiques et les moyens de les mettre en oeuvre. Ce déséquilibre a des effets pervers tant sur l'attitude des médecins que sur celle des diabétiques quant au regard qu'ils portent à cette maladie.

Notons par contre que la prescription d'insuline chez les diabétiques de type 2 reste en France faible, bien qu'elle soit en augmentation.

### ***Le diabète insulino-dépendant***

Le diabète insulino-dépendant (DID) concerne environ 90 000 à 120 000 personnes en France dont environ 30 000 ont moins de trente ans. Un nombre égal de patients reçoit également de l'insuline sans pour autant être insulino-dépendant.

Quatre mille nouveaux cas sont identifiés chaque année, qui correspondent à un nombre comparable de décès. Comme dans la plupart des pays méditerranéens, cette incidence est relativement faible. D'après le registre épidémiologique européen EURODIAB, l'incidence annuelle du DID en France, en dessous de 20 ans, serait de 7,3/100 000, et le taux standardisé entre 0 et 14 ans serait de 7,8/100 000, alors qu'il varie entre 6,5/100 000 (Italie du Sud) et 42,9/100 000 (Finlande). Le rapport du nombre d'hommes au nombre de femmes varie de 1,2 à 1,4. En France, les projections démographiques (fondées sur l'hypothèse d'une incidence constante), laissent penser que le nombre de DID suivra les courbes de natalité, et que le nombre de diabétiques de moins de 25 ans devrait baisser d'environ 10 % entre 1990 et 2000.

Ce type de diabète affecte des individus beaucoup plus jeunes que le DNID, et souvent des enfants. On note des antécédents chez des parents de premier degré dans 8 % des cas, un peu plus souvent du côté paternel. On note également une proportion non négligeable de sujets ne présentant ni le phénotype HLA DR3, ni le phénotype HLA-

DR4 : 11 % des cas dans le registre du DID. Le déterminisme génétique existe donc, mais n'est pas absolument prédictif. Selon certains résultats actuels, les mécanismes d'action mettraient probablement en jeu une auto-immunité dirigée contre les cellules de Langerhans du pancréas, et entraînant donc une baisse de la sécrétion d'insuline.

L'injection d'insuline offre d'excellents résultats mais entraîne de nombreuses contraintes, à commencer par la nécessité de pratiquer des injections quotidiennes. D'autres voies thérapeutiques sont envisagées, comme la greffe pancréatique ou la seule greffe de cellules de Langerhans.

Les complications dégénératives sont les mêmes que celles du diabète non insulino-dépendant. Dans le cas de la rétinopathie, la fréquence et la gravité sont étroitement corrélées à l'ancienneté du diabète.

Du fait de la gravité des complications, la nécessité du traitement s'impose aux patients et à leurs familles d'autant plus que, concernant des individus beaucoup plus jeunes, ce traitement n'exige pas la modification des comportements anciens.

La spécificité du traitement par l'insuline rend habituelle et souhaitable la prise en charge par un diabétologue. C'est heureusement le plus souvent le cas.

L'intervention d'autres spécialistes est elle aussi indispensable pour soigner les complications aiguës et dégénératives.

L'éducation des patients est en particulier prise en charge par l'association Aide aux jeunes diabétiques, fondée en 1956, qui assure différents services, et organise des colonies de vacances destinées aux jeunes diabétiques. L'AJD a ouvert de nombreux lieux d'apprentissage de l'auto-prise en charge. Il faut souligner que ce type de prise en charge en France constitue un indéniable succès du point de vue des exigences de la santé publique puisqu'environ les deux tiers des nouveaux jeunes patients atteints de DID en bénéficient. Les résultats sont très probants.

### ***Deux réalités distinctes***

Diabète insulino-dépendant et diabète non insulino-dépendant représentent, on le voit, deux réalités bien distinctes, souvent partiellement confondues dans les politiques de prise en charge. Cette confusion n'est pas sans poser problème, et des actions plus spécifiques sont désormais nécessaires. C'est pourquoi on rappelle ici les grandes lignes de démarcation entre ces deux affections, qui peuvent être résumées dans le tableau 3.

**Tableau 3. Principales caractéristiques du DNID et du DID**

	<b>DNID</b>	<b>DID</b>
Nombre de cas	1 000 000 à 1 200 000 (1)	90 à 120 000
Age de la découverte	après 50 ans. Rôle majeur de la surcharge pondérale	enfants et adultes jeunes

Complications	dégénératives	aiguës et dégénératives
Traitement	diététique, exercices physiques, sulfamides, biguanides	insuline et diététique
Prise en charge	médecins généralistes, diabétologues et services spécialisés dans les atteintes évoluées	diabétologues services spécialisés: podologues, ophtalmologistes, cardiologues, orthopédistes, néphrologues
Perception de la maladie	compliance thérapeutique faible, maladie insidieuse	obligation de se soigner, maladie évidente
Éducation des malades	très insuffisante	Souvent de très bon niveau

(1) Critère OMS de 1985

### **Les autres "diabètes"**

Enfin, il convient de mentionner pour mémoire le fait que d'autres pathologies, aux incidences beaucoup plus rares, ont longtemps été désignées sous le terme de "diabète" parce qu'entraînant des symptômes équivalents. C'est en particulier le cas du "diabète insipide", qui entraîne une polyurie, mais sans hyperglycémie.

## **I.2- Histoire et représentations des diabètes**

La constitution de la représentation scientifique du diabète résulte d'une longue histoire, et **cette histoire médicale est sans doute l'un des déterminants importants des pratiques actuelles**, tant du fait de son influence sur les représentations des médecins et sur celles des patients que du fait de ses répercussions sur l'organisation de la profession médicale. C'est pourquoi il est utile qu'une approche de santé publique s'attache à retracer la longue émergence d'une entité pathologique recouvrant deux maladies distinctes, la variété des systèmes d'interprétation qui ont été proposés, leurs connotations (parfois hygiénistes ou morales), et la construction progressive des solutions thérapeutiques. Le bref résumé que nous proposerons de cette histoire montrera à quel point les représentations scientifiques et populaires, mais aussi les thérapies et les recherches mises en œuvre reposent sur cette histoire.

### **a. L'histoire médicale**

La place du "diabète" dans l'histoire de la médecine occidentale est singulière.

De par sa symptomatologie (abondance d'urine et soif excessive), il a pu être repéré depuis la plus haute antiquité, et être observé et décrit à tous les âges de la médecine. Certes, les observations ont progressivement conduit à distinguer des formes de diabète différentes, mais tardivement, et sans toujours dissiper l'idée que le DID représentait la forme la plus aboutie de la maladie.

De par sa complexité, le diabète mobilise des approches médicales variées. Son étude et son traitement ont ainsi permis à la plupart des disciplines qui constituent la médecine moderne d'éprouver la pertinence de son approche : chimie, anatomie, physiologie, biologie, chirurgie, prévention médicalisée, immunologie, génétique. Cette situation particulière en fait **un objet médical surinvesti**, véritable symbole des progrès de la médecine (que l'on songe aux succès de Claude Bernard et au triomphe de l'application de la médecine expérimentale à la question de la régulation de la glycémie). Mais elle en fait également **un terrain d'affrontement d'approches parfois divergentes**, et souvent mises en œuvre par des communautés médicales ayant peu de rapports entre elles.

Nous distinguerons à cet effet quatre grandes étapes : l'émergence de l'approche préchimique, l'approche chimique, l'utilisation de l'insuline, et les recherches actuelles. Au fil de ces quatre étapes, nous verrons se constituer une représentation du diabète, qui conditionne largement les pratiques actuelles, et que nous analyserons dans le chapitre suivant.

### ***La période préchimique***

L'Europe, l'Inde, la Chine, bien que n'identifiant pas toujours l'ensemble des symptômes qui contribuent aujourd'hui à la définition du diabète, connaissent depuis la plus haute antiquité cette maladie qui provoque une augmentation de la soif et de la faim, une exagération de la sécrétion rénale, une modification de la composition de l'urine, et de terribles et nombreuses complications.

En Occident, à l'exception peut-être d'Hippocrate, la pathologie a été décrite par les plus grands noms de l'histoire de la médecine : Aristote, Celse, Arétée de Cappadoce, Galien, Avicenne, Paracelse, et de nombreux autres. Décrivant la maladie avec des degrés de précision divers, mais permettant toujours de l'identifier dans une terminologie moderne, ils mirent en œuvre tous les moyens pour expliquer ces symptômes. La variété des hypothèses explicatives constitue à cet effet un témoignage impressionnant de la richesse des systèmes d'explication des troubles de la santé successivement mis en œuvre.

L'approche chimique de Willis porte sur la caractérisation progressive du sucre dans l'urine du diabétique.

En 1776, le médecin anglais Matthew Dobson démontre nettement la présence de sucre dans les urines diabétiques.

En 1797, le médecin écossais John Rollo souligne le rôle de l'hyperglycémie dans le diabète sucré, et affirme que le caractère sucré des urines n'est qu'un effet secondaire. Il tente, avec un relatif succès, de traiter un diabète (qui était non insulino-dépendant) par la prescription d'un régime alimentaire approprié.

Identifiant la corrélation entre le diabète et la présence de sucre dans l'organisme, la médecine commence alors à proposer des systèmes d'interprétation fondés sur un déséquilibre alimentaire.

Mais au XIX<sup>e</sup> siècle, progressivement, l'attention des médecins se focalise sur la présence de sucre dans le sang. La recherche d'une physiologie du sucre devient possible.

**Cette "préhistoire du diabète" est sans aucun doute à l'origine de représentations qui dépassent largement l'univers médical et pèsent sur la représentation du diabétique**, au prix de durables malentendus : l'hyperglycémie est en effet facilement associée à une consommation excessive de sucre, et donc à l'image d'un diabétique aimant les plaisirs de la table et, en particulier, l'alimentation sucrée. Cette idée persistante néglige le fait que les sucres de l'organisme proviennent majoritairement de la dégradation des graisses et alcools, tandis que les sucres ingérés sont fréquemment, pour leur part, directement utilisés par l'organisme. Il semble néanmoins que cette représentation persiste largement de nos jours dans les représentations populaires de cette maladie.

### ***Vers la découverte de l'insuline***

Claude Bernard a un rôle essentiel dans la genèse du traitement insulinique du diabète. L'étude de la régulation de la glycémie animale représente une préoccupation constante de sa recherche. On en trouve la trace dans nombre de ses écrits, et son dernier ouvrage, en 1877 (un an avant sa mort), est précisément composé de ses "Leçons sur le diabète et la glycogénie animale".

Claude Bernard démontre la fonction glycogénique du foie, qui constitue sans doute sa plus belle découverte. Par la suite, il identifiera également le rôle du système nerveux dans la régulation de la glycémie, et réussira à créer un "diabète artificiel" grâce à une célèbre "piqûre dans le plancher du quatrième ventricule".

A l'issue de ses travaux, le diabète est connu comme un "trouble de la nutrition" (au sens où le sucre provient de la transformation des aliments), dû au fonctionnement du foie contrôlé par le système nerveux. Mais la cause directe du dysfonctionnement du foie, ainsi que les traitements possibles échappent toujours à la médecine.

La fin du XIX<sup>e</sup> siècle marque également les progrès de la clinique. Les complications du diabète font l'objet de descriptions de plus en plus rigoureuses.

A la fin du siècle, Oscar Minkowski obtient expérimentalement un diabète sucré par pancréatomie. Il confirme ainsi le rôle majeur du pancréas dans le contrôle de la glycémie.

A cette époque, les mécanismes du diabète sont de mieux en mieux cernés, mais les possibilités thérapeutiques restent inexistantes. Le pronostic du diabète est quasiment toujours fatal : "marasme", phtisie pulmonaire, gangrène, apoplexie cérébrale, ou même fermentation alcoolique. Les premières réelles possibilités thérapeutiques sont cependant proches, et surviendront avec la découverte de l'insuline.

En 1921, deux chercheurs canadiens, Banting et Best réussirent à purifier l'hormone antidiabétique du pancréas (pancréine) qui avait été isolée par le physiologiste roumain Nicolas-Constantin Paulesco. Cette avancée s'inscrit dans un intense effort de recherche d'élucidation des mécanismes du contrôle endocrine de la glycémie.

Dès 1922, les premières expériences de traitement par injection de l'insuline furent entreprises par Banting et le directeur de son laboratoire, MacLeod. Les résultats ne se font pas attendre : après détermination des dosages requis, le patient diabétique est totalement affranchi de son hyperglycémie. Dans les deux années suivantes (1922-1923), des laboratoires pharmaceutiques engagèrent la production industrielle de l'insuline.

Le succès du traitement par l'insuline fut spectaculaire, à tel point que, dès 1923, Banting et MacLeod obtinrent le prix Nobel de médecine. Rappelons que la médecine de 1920, médecine d'avant les antibiotiques, ne disposait pas d'un arsenal thérapeutique très large et efficace.

L'histoire de la découverte de l'insuline, traitement magique, continue manifestement à influencer les représentations médicales contemporaines.

### ***Les recherches et traitements modernes***

Le traitement par l'insuline fait, aujourd'hui encore, la preuve de son efficacité et reste le plus employé dans le traitement du diabète. Cependant, c'est un traitement palliatif, qui supprime les effets d'un trouble sans en supprimer la cause. Il introduit de ce fait beaucoup de contraintes, d'autant qu'il exige en outre une surveillance étroite du comportement alimentaire (qui est également exigée des patients non insulino-dépendants). C'est pourquoi la recherche ne s'est heureusement pas arrêtée, loin de là, avec la découverte de l'insuline. Depuis la Deuxième guerre mondiale, les résultats se sont multipliés, notamment en ce qui concerne le diabète insulino-dépendant.

Les antibiotiques ont marqué une autre révolution dans la thérapeutique du diabète, en permettant le traitement des nombreuses complications infectieuses qui pesaient jusque là sur la santé des patients diabétiques.

Parallèlement, la recherche s'est diversifiée. Le danger de mort étant en quelque sorte écarté, il est devenu possible de rechercher l'amélioration de l'efficacité des soins et du confort de vie. C'est pourquoi, outre les progrès des approches physiologiques ou biologiques (y compris grâce aux tentatives de greffes), cette période a été marquée par les travaux portant sur l'épidémiologie, le dépistage et la prévention. **Pourtant, il semble, à la lueur de divers indices, dont la proportion des publications dans les revues scientifiques, que se sont constituées implicitement une diabétologie "noble" qui manie l'insuline et une diabétologie "moins prestigieuse", celle du DNID.**

On peut présenter la riche histoire du diabète après-guerre en quatre étapes.

- **La période de 1945 à 1956** voit l'amélioration considérable des traitements thérapeutiques du diabète, et singulièrement du DID. C'est elle qui voit aussi la mise en œuvre de traitements par sulfamides hypoglycémifiants. Par ailleurs, la recherche aboutit à la caractérisation de la structure moléculaire de l'insuline, tandis que de premiers outils de suivi thérapeutique sont mis en place tel le dosage de l'insuline plasmatique.

- **Entre 1957 et 1970** : du point de vue thérapeutique, cette période voit la mise en œuvre des premiers traitements par les "biguanides", mais voit également de grands progrès dans le traitement des complications ophtalmologiques (lasers, vitrectomie), ou rénales (dialyse). On tente aussi, avec succès, les premières greffes du pancréas.

Du point de vue du diagnostic et du suivi, on notera l'acquisition du dosage radio-immunologique de l'insulinémie, ou encore le diagnostic de la rétinopathie par angiographie. Mais cette période voit également l'émergence des approches épidémiologiques et de l'évaluation des traitements. C'est ainsi que le premier grand essai thérapeutique est entrepris dans le DNID et montre que les complications macrovasculaires ne sont pas réduites par les traitements hypoglycémisants.

- **Les années 1970-1980** sont marquées par la tentative de responsabilisation des patients. C'est ainsi que l'on doit noter la définition du rôle de l'éducation comme outil thérapeutique majeur, signalée par la création, à l'instigation de médecins, de nombreuses associations de formation et d'encadrement des patients diabétiques (là encore, le plus souvent orientés vers le DID, pour des raisons tenant autant au statut de cette forme de diabète qu'à l'âge de son apparition). Cet effort est renforcé par la mise en place des techniques d'auto-surveillance glycémique.

Sur le plan de la recherche, cette période est marquée par la découverte de l'hémoglobine glyquée comme marqueur cumulatif de l'équilibre du diabète sucré, par l'identification de la corrélation entre le risque de diabète et certains marqueurs HLA, et par la découverte des mécanismes auto-immuns dans le DID.

Sur le plan thérapeutique, les techniques de greffe se précisent, avec en particulier les premières greffes d'îlots pancréatiques.

**Enfin, la mise en place d'une politique de santé publique en matière de diabète se poursuit, avec en particulier la définition d'objectifs thérapeutiques (normoglycémie).**

- **Les années 1980-1995** voient l'essor des approches génétiques de la prédiction ou du dépistage des diabètes.

Sur le plan de la santé publique, les critères diagnostiques de diabète sucré sont définis durant cette période ainsi que la nécessité d'une prise en charge thérapeutique globale. Mais surtout cette période voit l'irruption des considérations socio-économiques dans la réflexion sur le diabète. Enfin, la prise de conscience des risques de iatrogénie conduit à la généralisation du matériel d'injection à usage unique.

La recherche biologique, pour sa part, permet la découverte des causes auto-immunes de DID, la caractérisation de l'insulinorésistance au centre de la pathogénie du DNID. Elle voit également le développement des approches génétiques du DID et du DNID, qui aboutit aujourd'hui à de nombreux résultats, sans pour autant laisser entrevoir d'application thérapeutique à court terme : **le déterminisme du diabète semble clairement plurifactoriel**, et la recherche de solutions thérapeutiques se heurte aujourd'hui à l'impossibilité d'identifier les "cibles génétiques". En revanche, les corrélations identifiées entre certains marqueurs génétiques et le

risque de diabète ouvrent d'ores et déjà la voie à des approches prédictives, qui peuvent conduire à préciser les stratégies de dépistage.

En octobre 1989, les représentants des ministères de la Santé et des associations de patients de tous les pays européens se sont réunis avec des spécialistes du diabète sous l'égide du bureau européen de l'OMS et de la section européenne de la Fédération internationale du diabète (IDF), à Saint-Vincent, en Italie. Cette réunion a abouti à l'adoption de la **Déclaration de Saint-Vincent** (cf annexe II), qui sert aujourd'hui de texte de référence pour la lutte contre le diabète. Celle-ci fixe deux objectifs généraux : l'amélioration durable de l'état de santé des diabétiques, pour permettre une vie proche de la normale en qualité comme en durée ; et la prévention et les soins du diabète et de ses complications. Ces deux objectifs sont déclinés en différents buts, à échéance de cinq ans, concernant la prise en charge, le traitement, et la recherche en Europe.

Suite à cette disposition, différents programmes de recherche européens sont lancés, parmi lesquels on peut signaler le programme DIABCARE ou le programme épidémiologique EURODIAB déjà cités.

Comme le montre ce bref résumé, la deuxième partie du XX<sup>e</sup> siècle voit la recherche sur le diabète s'amplifier, et produire des résultats. Contrairement à une représentation encore très répandue, les connaissances sur la maladie évoluent considérablement, et chaque décennie voit proposer et expérimenter des voies thérapeutiques nouvelles.

La tendance lourde pouvant caractériser cette fin de siècle est sans doute la prise de conscience de la nécessité de la prévention, les traitements du diabète restant difficiles et coûteux. Cette notion s'appuie aujourd'hui principalement sur deux voies de travail : la constitution à partir des années soixante-dix d'associations de diabétiques, qui, contrairement à d'autres associations de malades (ou de handicapés), restent extrêmement médicalisées, mais aussi l'espoir, aujourd'hui non couronné de succès (les diabètes sont le plus souvent contrôlés par un déterminisme polygénétique), de la mise en place rapide de techniques génétiques appartenant à ce que l'on appelle souvent la médecine prédictive.

La mise en point de médicaments hypoglycémifiants efficaces, plus maniables, ayant moins d'effets secondaires est possible même si nous avons vu qu'ils ne pouvaient représenter actuellement des réponses thérapeutiques.

## **b. Les représentations**

Comme nous l'avons signalé, cette lente constitution d'un savoir médical sur le diabète s'est accompagnée de la construction progressive de représentations de la maladie, tant professionnelles que populaires, qui pèsent aujourd'hui encore sur l'ensemble du dispositif.

### ***Le terrain de l'épreuve du discours médical***

Le diabète a été le terrain d'application, et parfois celui de la démonstration, de nombreuses approches médicales innovantes. Si

les troubles d'origine monogénique sont aujourd'hui l'objet d'efforts de recherche importants, ils concernent en général des populations beaucoup plus restreintes que pour les diabètes, dont nous montrerons le poids socio-économique. Objets d'une recherche importante, les diabètes sont donc sans doute également le lieu d'émergence de problèmes éthiques que soulèvent ces techniques (tentation d'usages non médicaux des résultats, risque de dérive "coercitive" de la prévention, etc.).

### ***Les représentations morales du sucre***

Sans attendre que ces questions se posent réellement, la représentation médicale du diabète semble également hériter d'une longue réflexion sur le statut du sucre dans la maladie. La caractérisation du sucre dans les urines et dans le sang des patients diabétiques, pour tardive qu'elle soit, précède de loin l'élucidation des mécanismes pathogènes : pendant longtemps, le diabète est une maladie du sucre. Or, cette substance hérite elle-même d'une histoire longue et complexe, où se mêlent et s'affrontent les lectures les plus variées : médecine, économie, théologie, politique... Les représentations actuelles du sucre, telles qu'elles se manifestent par exemple dans les innombrables régimes santé qui se succèdent depuis plus de trente ans, héritent de cette histoire et conditionnent tant l'attitude des médecins que celle du grand public.

Sans entrer dans la présentation d'une histoire universelle du sucre, signalons les principaux enjeux qui se sont constitués autour de cette substance initialement créditée de nombreuses vertus thérapeutiques. Le sucre a été jusqu'au XVII<sup>e</sup> siècle l'objet d'importants débats théologiques, portant notamment sur la question de sa licéité pendant la période de carême. De manière significative, ces débats théologiques se sont très tôt fondés sur des argumentations médicales, la consommation de sucre étant jugée licite par ceux qui y voyaient une drogue curative (parmi lesquels Saint-Thomas d'Aquin), et jugée blâmable par ceux qui y voyaient une substance à la douceur trompeuse. Le débat théologique a également recouvert un autre débat médical avec l'opposition de la théorie humorale (inspirée de Galien) et de la théorie chimique (fondée sur les approches alchimiques de Paracelse). Dans la théorie humorale, qui considère la santé comme résultant de l'harmonie de quatre humeurs, chaque aliment possède une "qualité" correspondant ou s'opposant à ces humeurs. Le sucre est considéré comme un aliment "chaud" et "humide", fondamentalement bienfaisant. Le principal danger résulte de sa consommation excessive. **La coloration morale de ce discours de l'excès se maintiendra jusqu'à nos jours.** La médecine alchimique de Paracelse, pour sa part, beaucoup plus proche d'une réflexion chimique, développera un discours beaucoup plus violemment saccharophobe. Or, tandis que l'approche galénique se maintiendra en France jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle, l'approche chimique connaîtra un grand succès en Angleterre. Par leurs origines ou par conversion, tous les paracelsiens seront des protestants (à l'exception de quelques jansénistes). A travers la question du statut médical du sucre se jouait déjà, au XVI<sup>e</sup> siècle, la question du rapport au plaisir, et plus encore, **la question du rôle de la médecine dans l'équilibre (médico-moral) entre le plaisir et la santé.**

Le courant saccharophobe se prolongera dans tout le XX<sup>e</sup> siècle, et, si les connotations morales sont moins fermement articulées, " la manière dont les médecins parlent aux médias est rarement

purement "technique", médicale. Le discours médical aborde très fréquemment les thèmes sous un angle fortement moralisateur. (...) En d'autres termes, tout se passe comme si les médecins aimaient parler, aujourd'hui comme jadis, morale, comme s'ils aimaient donner des conseils ou des prescriptions non seulement sanitaires mais aussi éthiques. Et tout se passe également comme si les médias sélectionnaient volontiers ce type de déclarations. Parmi les grandes tentations de la médecine (...) figure celle d'exercer son autorité sur les corps sains, sur la vie quotidienne, donc sur les mœurs".

La lecture du statut sanitaire du sucre est donc l'objet d'une interprétation morale : morale de la mesure, morale de la défiance envers le plaisir (méfiance envers les "paroles sucrées"), morale de la médicalisation des mœurs. Ce statut moral a encore été renforcé par les approches économiques (le XVII<sup>e</sup> siècle, qui est celui de la banalisation de cette "épice", grâce à une production devenue industrielle, marque également l'acmé de l'interrogation morale), mais aussi philosophiques : on distingue, dans les mouvements saccharophiles français du XIX<sup>e</sup> siècle, une nette influence rousseauiste marquée par la confiance envers la Nature (les fruits, la féminité), et envers le Progrès (les technologies du raffinage).

Aujourd'hui, le diabète non insulino-dépendant reste bien souvent perçu comme lié à l'abus de sucre, héritant ainsi de l'ensemble de ces réflexions moralisantes. Cette représentation obère sans doute en grande partie le rôle important des graisses et de l'alcool, mais cette dernière précision ne fait que renforcer à son tour le constat que le DNID paraît encore trop souvent perçu aujourd'hui comme un stigmate de la jouissance. Cette ambiguïté du statut de la pathologie diabétique acquise concourt sans doute à la dépréciation relative du DNID par rapport au DID. Par ailleurs, cette association diabète/sucre contribue à renforcer le sentiment que la phase asymptomatique n'est pas à proprement parler une maladie, et donc à fonder des approches de santé publique beaucoup plus fondées sur le soin curatif (après l'apparition de l'hyperglycémie) que sur le soin préventif.

### ***L'ambivalence de la représentation subjective***

En ce qui concerne le DNID, la représentation subjective du patient crée d'autres difficultés pour l'entreprise d'éducation à la santé.

Pour des raisons diverses, la société française actuelle, malgré une alimentation d'ensemble relativement équilibrée, laisse la place à de nombreux troubles des comportements alimentaires. Les comportements de privation et de boulimie, ou leur alternance, en particulier chez les jeunes femmes, ne sont pas rares. On peut ainsi, sans exclure en rien les interprétations psychologiques, distinguer le rôle contradictoire de deux sollicitations fortes : la valorisation du plaisir, de la consommation, et donc des comportements alimentaires chargés en sucre ou en graisses et la valorisation de la plastique du corps.

Les troubles du comportement alimentaire concernent sans doute plus particulièrement la jeunesse, mais on connaît encore fort mal le lien entre ces déséquilibres et la prise de poids qui peut se manifester dix ou vingt ans plus tard, annonçant le syndrome d'insulino-résistance.

L'individu, entre ces deux sollicitations, adopte des habitudes alimentaires qui le satisfont, et lui offrent une certaine jouissance. Les premières manifestations de la maladie ne sont en rien un symptôme, mais simplement l'indication, par le médecin, d'un excès de sucre dans le sang. Elles conduisent le médecin à demander au patient une modification de ses habitudes alimentaires, vécue alors comme une privation, sans bénéfice directement perceptible. La difficulté de ce type de prévention est évidente. Elle est encore renforcée par la représentation populaire du traitement par l'insuline et de son efficacité ou tout simplement de la normalisation de la glycémie du seul fait d'un traitement oral.

Pour le grand public, en somme, le diabète est soit une non-maladie (mais un simple indice résultant des analyses sanguines), soit une maladie qui se traite parfaitement à l'insuline. Pour toutes ces raisons, il convient d'accorder une grande importance au système global de prise en charge du diabète, et d'examiner, dans une optique de santé publique, les raisons du succès limité des politiques de prévention.

## II - Les trois enjeux des diabètes

Les grandes caractéristiques des diabètes que nous avons analysées dans le chapitre précédent expliquent les lacunes du dispositif actuel de leur prise en charge. Sa réorganisation représente de véritables enjeux pour le système de santé.

### ***II.1- Structurer et rationaliser le dispositif de soins spécialisés***

Un deuxième effet de l'émergence et du développement des diabètes est la nécessité d'une réflexion d'ensemble sur les structures de soins (entendus comme l'ensemble des acteurs — médicaux, scientifiques, associatifs ou administratifs — associés dans la prise en charge de la maladie). Cette réflexion devra en particulier entreprendre l'évaluation du système de soins, de manière à l'améliorer, l'organiser, et parfois le rationaliser en particulier sous l'aspect économique.

Or, l'expérience prouve que ce dispositif, s'il est souvent d'une efficacité indéniable, est en général organisé de manière quasi spontanée, et se développe en l'absence de tout critère permettant d'en entreprendre l'évaluation.

L'objet de ce rapport est aussi de déterminer les éléments qui devraient permettre cette évaluation.

#### **a. La prise en charge du diabète en France**

##### ***L'organisation de la prise en charge***

###### *Prise en charge médicale*

Le dépistage et l'évaluation de l'incidence du diabète restent non satisfaisants, puisque certains acteurs estiment, comme nous l'avons vu, qu'un nombre trop important de patients restent longtemps non identifiés et sont déjà porteurs de complications lors du diagnostic initial. La variabilité des données disponibles est à cet égard édifiante. Elle est renforcée d'une part par le fait que les principales complications du diabète ne sont pas toujours cataloguées par les caisses d'assurance-maladie comme secondaires au diabète et d'autre part par l'adoption possible à brève échéance de nouveaux critères de diagnostic.

Au prix de gros efforts, la prise en charge du DID paraît, dans l'ensemble, correcte. En revanche, **la prise en charge du DNID reste très insuffisante**. Il apparaît en effet que, pour cette pathologie :

— le dépistage manque d'efficacité : comme nous l'avons déjà noté, malgré la connaissance de facteurs de risque soit génétiques, soit liés aux modes de vie, le diagnostic est porté trop tardivement au stade de la maladie déjà compliquée ;

— l'action des médecins généralistes paraît très insuffisante. Certaines enquêtes dont DIABCARE démontrent que, une fois le diagnostic porté, nombre de patients diabétiques ne bénéficient pas d'une surveillance adéquate de leur maladie. Cet état de fait résulte probablement d'une formation insuffisante, en particulier vis-à-vis des objectifs du traitement ;

— l'éducation des malades est défectueuse, notamment sur le plan de la diététique et de l'éducation physique. A l'évidence, le nombre de structures éducatives disponibles est dérisoire par rapport à la population potentiellement concernée de 1 200 000 patients atteints de DNID ;

— la coordination entre les médecins généralistes et les diabétologues (libéraux ou hospitaliers) est insatisfaisante, faute d'un partage des objectifs à partir d'une réflexion de santé publique, faute également de la définition préalable des responsabilités respectives ;

— le recours aux auxiliaires médicaux (infirmiers, podologues, et surtout diététiciennes) est trop limité. Pourtant, plusieurs expériences ont démontré la vitalité et l'efficacité de l'implication de ces professionnels ;

— la faible compliance thérapeutique des malades est globalement génératrice de coûts de santé importants, par l'absence de prévention des complications ou leur dépistage trop tardif ;

— l'organisation hospitalière de la diabétologie est largement perfectible. Rappelons que la diabétologie n'existe pas en tant que spécialité médicale d'exercice spécifique reconnu. Les troubles associés sont pris en charge par différents spécialistes peu coordonnés faute de consensus sur les procédures de surveillance et d'évaluation des prises en charge. Pourtant, la validité de cette coordination a déjà été démontrée dans des "centres de référence" ou des réseaux fonctionnels.

La définition de centres de référence a été largement élaborée dans le cadre de la Déclaration de Saint-Vincent. Elle préfigure les critères de l'accréditation des services hospitaliers, prévue dans les ordonnances de février et avril 1996. Leurs missions s'articulent autour de quatre priorités :

1) délivrer, de manière exemplaire, des soins de qualité aux diabétiques, qu'il s'agisse de l'initiation, du suivi des traitements par l'insuline, du dépistage précoce et de la prise en charge efficace des complications dans :

\_\_\_ la rétinopathie diabétique

\_\_\_ le pied diabétique

\_\_\_ les néphropathies diabétiques

\_\_\_ les complications vasculaires, en particulier les coronopathies silencieuses.

2) la formation initiale et l'apport d'expertise dans la formation continue de l'ensemble des personnels médicaux, paramédicaux et

de tous les professionnels impliqués dans la prise en charge des diabétiques.

3) la recherche, en particulier épidémiologique, mais aussi clinique, biologique et thérapeutique.

4) l'évaluation et la formation des bonnes pratiques cliniques en diabétologie.

Au-delà des diabétologues et des personnels paramédicaux compétents en diabétologie, l'excellence de ces centres requiert la collaboration de médecins de différentes spécialités médicales (ophtalmologistes, cardiologues, orthopédistes, chirurgiens vasculaires, podologues, etc.). Ceux-ci doivent être formés, dans le cadre de l'exercice de leur spécialité, aux spécificités de la prise en charge des complications du diabète. Les dispositions récentes ouvertes par les ordonnances d'avril 1996 prescrivent, par conventions, une organisation interhospitalière en réseaux permettant de fédérer les compétences nécessaires à la poursuite de ces objectifs.

#### *Les services de "diabétologie"*

Dans de nombreux hôpitaux généraux, les malades diabétiques sont pris en charge par des services de médecine interne ou plus rarement dans des structures plus spécialisées en endocrinologie et/ou diabétologie. Ces structures établies de longue date, dont les chefs de services sont diabétologues et/ou endocrinologues ont un personnel formé à la diabétologie et assurent des prestations de qualité. Leur répartition est toutefois inégale sur le territoire national.

**Essentiellement pour des raisons d'opportunité** liées au coefficient d'occupation de leurs lits, certains hôpitaux généraux ont décidé de créer *ex nihilo* des "services de diabétologie". Or, actuellement :

- aucun texte réglementaire ne fixe les conditions de prise en charge des patients diabétiques ;
- la diabétologie ne fait pas l'objet d'une qualification ordinaire. En conséquence, le concours de praticien hospitalier n'individualise pas cette spécialité au sein de la discipline "médecine" ;
- la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière donne compétence au conseil d'administration des établissements de soins pour ériger tous services dans un souci de santé publique.

La difficulté vient donc de l'hétérogénéité de la qualité des soins dispensés par les différents centres. Il apparaît clairement que l'accreditation des services hospitaliers par l'ANAES et la régulation opérée par les Agences régionales de l'hospitalisation devraient, à terme, garantir la qualité des soins hospitaliers en diabétologie.

Pour autant, il ne paraît pas souhaitable de multiplier le nombre des centres de référence, qui ont plus vocation à l'exemplarité ou à l'expérimentation qu'à la satisfaction de tous les besoins de soins de diabétologie dans les régions concernées. Leur rôle se situe par ailleurs en aval d'autres dispositions sanitaires dans le champ de la diabétologie : prévention, dépistage, prise en charge et surveillance des malades non encore atteints de complications.

### *Les associations*

On compte en France différentes associations impliquées dans la prise en charge du diabète. Parmi celles-ci, outre l'association Aide aux jeunes diabétiques (AJD), déjà citée, on trouve en particulier deux associations de malades : l'Association française des diabétiques (AFD, fondée en 1938, reconnue d'utilité publique en 1976, ouverte à tous les diabétiques, la plus importante par le nombre d'adhérents, 30 000 environ), et la Ligue des diabétiques de France (LDF, fondée en 1940 par des diabétiques, reconnue d'utilité publique en 1992).

On trouve également une société savante, l'Association de langue française d'étude du diabète et des maladies métaboliques (ALFEDIAM), qui regroupe la quasi-totalité des diabétologues de langue française et dispose d'une branche paramédicale. Outre son rôle moteur en matière de recherche en diabétologie, l'ALFEDIAM propose un ensemble de règles de bonnes pratiques cliniques.

Ces quatre associations ont créé en 1992, une structure de coordination originale et consensuelle, le Conseil supérieur du diabète (CSD), chargé d'assurer l'harmonisation et la coordination des objectifs et des moyens de la lutte contre le diabète. Cette structure mériterait de se voir confier par délégation des pouvoirs publics, un rôle d'observation des problèmes sanitaires liés au diabète. Cependant, cette mission justifierait l'ouverture du CSD à d'autres participants et à d'autres compétences permettant de situer en permanence le diabète dans une perspective de santé publique, en particulier vis-à-vis d'une politique globale de prévention des maladies cardio-vasculaires.

Enfin, il existe une association européenne, l'EASD/AEED (Association européenne pour l'étude du diabète) qui rassemble des structures de différents pays, et a pris une part importante dans le développement du rôle éducatif de l'hôpital.

Malgré la présence de ce tissu associatif, force est de constater que le corps médical continue d'y exercer une grande autorité (l'autonomisation des patients, ou l'attitude de consumérisme médical, qui caractérisent d'autres formes d'organisations de patients, ne sont sans doute pas assez développées en matière de diabète), et les associations ne réussissent que difficilement à impliquer les patients souffrant de DNID. Malgré des efforts méritoires, le rôle modeste des associations de diabétiques nous paraît, nous y reviendrons, une caractéristique de notre pays.

### *L'industrie pharmaceutique*

L'industrie pharmaceutique est impliquée dans la lutte contre le diabète à différents niveaux, et ne se limite pas à la recherche en matière de prévention, de diagnostic et de traitement.

Elle développe de nouveaux produits, médicaments et appareils, qui peuvent apporter de réelles innovations en matière de traitement, mais également viser l'amélioration du confort d'utilisation et du suivi thérapeutique. Notons que dans le cas du DNID, l'auto surveillance quotidienne de la glycémie ne permet pas l'ajustement des prises médicamenteuses.

L'industrie pharmaceutique s'implique également dans la formation et l'éducation, qu'il s'agisse de formation professionnelle (réunions d'information et de formation) ou du grand public (mise à disposition de brochures, ou de méthodes interactives ou ludiques, transmises par l'intermédiaire des médecins, infirmières, diététiciennes et pharmaciens). Néanmoins, pour les médicaments hypoglycémiant, y compris l'insuline, l'industrie pharmaceutique pratique une information permanente, intensive, redondante, ce qui apparaît parfois comme une surinformation en regard d'une insuffisance flagrante d'information et de formation des médecins et des patients sur l'intérêt des mesures hygiéno-diététiques et sur leur mise en oeuvre efficace. Cela ne va pas, bien sûr, sans entraîner des conséquences diverses.

### *L'évaluation*

L'évaluation de la qualité des soins est une condition primordiale pour améliorer l'efficacité du dispositif de prise en charge des diabétiques. Cette évaluation doit s'appuyer tout à la fois sur des "outils" validés comme ceux du programme DIABCARE et sur une volonté de les diffuser systématiquement.

### **Aspects économiques**

L'approche économique d'une maladie peut recouvrir deux grands aspects : l'évaluation des coûts directs et indirects de la maladie, et la recherche d'une optimisation des ressources consacrées à la maladie, permettant de déterminer les meilleures stratégies en termes de coûts-avantages.

### *Le coût des diabètes et de leur prise en charge*

Au niveau international, de nombreuses études ont tenté d'estimer les coûts directs et indirects du diabète. Cependant, il est difficile de tirer des conclusions à partir d'études qui concernent des pays (et des systèmes de prise en charge) différents, des groupes ethniques différents, étudiés sur des longueurs de temps différentes, sans toujours bien préciser les limites des coûts pris en compte (Tableau 4).

Les coûts directs sont le plus souvent estimés autour de 9 000 F par an pour un patient atteint de DID et de 6 500 F par an pour un patient atteint de DNID (valeur 1996). Mais ces chiffres, établis à partir d'échantillons peu nombreux, sur des périodes courtes, ne prennent pas toujours bien en compte les complications plus rares, qui sont sources de coûts importants.

Les coûts indirects, liés notamment aux arrêts de travail, sont importants mais présentent une variabilité encore supérieure entre les études.

L'ensemble des coûts devraient augmenter, tant du fait de l'accroissement du nombre de diabétiques que du développement des traitements. A titre d'exemple, l'étude de Currie a permis de constater une augmentation de ces coûts de + 10 % par an entre 1991 et 1994 au Pays de Galles .

Les résultats sur les coûts des complications sont encore plus divergents, et le plus souvent donnés séparément suivant le type de complication considérée.

Pour les complications cardio-vasculaires, les prescriptions pharmaceutiques seraient, à âge égal, trois fois plus importantes dans une population diabétique, et le poids des médicaments cardio-vasculaires représenterait 29 % de cette prescription. En France, en 1991, le coût des hypotenseurs et des hypolipémiants prescrits aux diabétiques est estimé à 1,1 milliard de francs.

Aux Etats-Unis, le coût de traitement du pied diabétique a été estimé à 12 500 \$ en moyenne par hospitalisation (avec une durée moyenne de séjour de 19 jours). En France, ce coût a été évalué à 70 000 F, soit 14 000 \$. Le coût d'une amputation, pour sa part, est estimé à 80 000 F. Au total, compte tenu de l'incidence de ces troubles, les coûts annuels relatifs au "pied diabétique" sont donc estimés à 2,5 milliards de francs (1,5 milliard pour les hospitalisations, 800 millions pour les amputations, 200 millions pour le suivi ambulatoire).

En France, le coût moyen d'un dialysé est estimé à 320 000 F par an (entre 250 000 et 400 000 F). 7 % des dialysés sont diabétiques. Le coût de la dialyse des patients diabétiques peut donc être estimé à 470 millions de francs en 1995. Ces données sont à la fois parcellaires et très hétérogènes.

**Tableau 4. Présentation résumée de quelques études sur le coût des diabètes**

AUTEURS	ANNÉE ET PAYS	MÉTHODOLOGIE	TYPE DE DIABÈTE	COÛTS ANNUELS DIRECTS	COÛTS ANNUELS INDIRECTS	TOTAUX	REMARQUES
Huse 1989	1986 USA	Études de coûts sur des données épidémiologiques de prévalence	DNID	hospitalisation actes médicaux pharmacie soins à domicile 11,6 milliards de dollars 1 970 \$ par patient	arrêts de travail décès avant retraite 8,2 milliards de dollars 1 390 \$ par patient	19,8 milliards de dollars 3 360 \$ par patient	coûts directs des complications.  circulatoires: 3,8 milliards de dollars  visuelles: 387 millions de dollars  neuropathiques: 240 millions de dollars  Prévalence: 5,8 millions de personnes
Weinberger 1990	1987 USA	Études de coûts sur des données de prévalence chez des	DNID	hospitalisation actes médicaux			coûts supérieurs de 50 % à ceux d'une population de référence

		personnes âgées		médicaux pharmacie soins à domicile 5,6 milliards de dollars			86 % des coûts liés à l'hospitalisation et aux soins à domicile
Luin, Williams 1989	1986-87 (rapporté à valeurs 1990-91)  Angleterre et Galles		Tous	coûts directs  1 206 £ par patient			Prévalence : 1,1 %  Ces 1 à 2 % consomment 4 à 5 % des dépenses de soins
Olson et al. 1994	Suède	surcoût des diabètes sur 28 000 habitants < 65 ans d'une même ville	Tous	hospitalisation surcoût 800 \$ par patient  contrôle surcoût 600 \$ par patient	perte de production liée à la maladie :  7 000 \$ par patient		par rapport à la population moyenne : deux fois plus de jours d'hospitalisation, arrêts définitifs de travail et arrêts de travail
Triomphe et al. 1988	1984  France	109 patients, remboursés à 100 %, après consultation médecin conseil	Tous	Coût par patient  DID : 7 711 F  DNID : 5 892 F	Arrêts de travail  DID 4 467 F  DNID 1 016 F	Coût par patient  DID 12 178 F  DNID 6 908 F	Consommation des DID 16 % supérieure à la moyenne des Français
Triomphe et al. 1991	1988-1989  France	263 patients recrutés sur 10 sites MG et hospitaliers	Tous	Coût par patient  DID 10 512 F  DNID 7 374 F			

### *L'optimisation de la prise en charge du diabète*

Les résultats des études économiques sont particulièrement utiles à l'approche de santé publique lorsqu'ils sont ensuite intégrés à la mise en œuvre d'une politique d'optimisation des modalités de prise en charge des diabètes.

L'approche économique doit déterminer les moyens d'améliorer l'efficacité des systèmes existants, ce qui suppose l'évaluation des coûts occasionnés par les dispositions permettant une détection plus précoce du diabète, une meilleure prise en charge de son traitement, une réduction du nombre et de la gravité des complications.

En France, **les mesures coût-efficacité des stratégies de santé sont quasiment inexistantes**. Ainsi, concernant les actions effectuées dans la lignée de la déclaration de Saint-Vincent, les coûts engagés eux-mêmes sont fort mal connus, et l'on ne dispose que de données partielles. L'éducation des patients peut par exemple coûter 900 F par an (1994) et par patient dans un centre comme le CETRADIM du centre hospitalier de Roubaix (budget de 900 000 F/an pour 900 à 1 100 patients suivis annuellement) ; dix fois plus pour l'association AJD, qui dispose d'un budget de 12 millions de francs pour 8 900 enfants suivis (mais il s'agit de patients atteints de DID), ou en moyenne 250 F par patient pour la Maison du Diabète de Marcq-en-Baroeul, qui dispose de deux salariés, une documentaliste et 14 bénévoles, et a accueilli, en 7 ans, 7 000 diabétiques avec un budget de fonctionnement annuel de 250 000 F. Ces évaluations concernent des réalités très disparates du point de vue de la durée et de l'ampleur de la formation, de l'importance du recours au bénévolat, ou du degré de la participation financière des patients.

Ces coûts doivent en outre être augmentés de ceux de la formation des formateurs, qui connaissent les mêmes différences.

L'évaluation des résultats des actions ainsi menées connaît elle aussi de graves lacunes. L'une des évaluations entreprises, le bilan du CETRADIM, montre néanmoins, après dix ans de fonctionnement, que, comparée avec des structures hospitalières de même recrutement mais ne comportant pas de centre d'éducation et de traitement en alternative à l'hospitalisation, cette structure réduit sensiblement le nombre de journées d'hospitalisation classique. Par ailleurs, entre 1992 et 1994, on a constaté dans les services concernés du centre hospitalier de Roubaix, une baisse de 28,6 % du nombre de journées d'hospitalisation.

Le rapprochement des coûts et des avantages, pour sa part, n'a pas été effectué en France dans des études méthodologiquement contrôlées.

#### *Quelques études coûts-avantages effectuées à l'étranger*

Des évaluations de situations, réelles ou simulées, ont été effectuées à l'étranger. Elles montrent l'intérêt des stratégies de prévention et d'encadrement.

Un essai de plus de six ans, mené aux États-Unis sur des DID, a ainsi montré qu'une thérapeutique intensive, et un contrôle approprié du glucose diminuait le risque de rétinopathie de 54 % et la progression de la néphropathie de 60 %. Un modèle de simulation élaboré aux États-Unis montre qu'un dépistage systématique de la rétinopathie chez les patients atteints de DNID épargnerait alors 248 millions de dollars, et ferait gagner 54 000 années de vue aux personnes susceptibles de devenir aveugles.

Dans le cas du DNID, les programmes de formation et de sensibilisation ont particulièrement été étudiés en Allemagne. Un

programme d'information sur la maladie et les bases d'un régime hypocalorique, ainsi qu'un programme d'éducation des médecins généralistes aux risques de complications, a abouti en un an à une réduction de 50 % des prescriptions d'antidiabétiques oraux.

Des analyses plus fines ont montré que **le coût d'un programme de formation des médecins est intégralement compensé, en moins d'un an, par la diminution de la consommation d'antidiabétiques oraux.**

Aux États-Unis, les évaluations des centres de formation et de traitement des diabétiques ont montré l'importance des bénéfices économiques retirés en terme de réduction des comas et des amputations, ainsi que de réduction de la consommation d'insuline et d'antidiabétiques oraux. Les stratégies recourant à l'éducation dégagent un ratio coût-efficacité favorable.

Selon Assal, citant Bartlett, **une revue des études coûts efficacité des actions d'éducation du patient montre qu'un dollar investi dans ce type d'action entraîne entre trois et quatre dollars d'économie.**

Au total, l'insuffisance flagrante en France de recherches économiques autour du diabète représente un handicap important pour l'émergence d'une politique de santé efficace concernant cette pathologie.

## b. Principaux points forts et points faibles du dispositif français de soins

A l'issue de cette analyse, il apparaît clairement que le dispositif français de prise en charge du diabète, s'il peut se prévaloir de quelques beaux succès, possède des points forts et des points faibles, dont la compréhension permettrait une amélioration notable de son efficacité. C'est pourquoi il peut être utile de récapituler ces différents résultats dans un tableau d'ensemble (Tableau 5).

**Tableau 5. Points forts et points faibles du dispositif français de soins du diabète**

Points forts	Points faibles
Tradition scientifique ancienne et continue. Problème bien identifié.	Déséquilibre entre les représentations du DID et du DNID (diabétologie "noble" de l'insuline et diabétologie "vulgaire" des gros)
Existence de moyens fiables et simples de diagnostic	Mauvaise organisation de la prévention du DNID et prise en charge trop tardive (pré-complications)
Existence d'un corps de spécialistes compétents	Organisation des soins cloisonnée et hospitalo-centrée
Enseignement satisfaisant	Mauvaise articulation des généralistes et des diabétologues
Recherche dynamique	Un déficit important des connaissances et données économiques sur la prise en charge du diabète

Industrie pharmaceutique performante (efficacité de l'insuline)	Évaluation difficile de la qualité du dispositif de soins spécialisés
Très bonne organisation des soins des jeunes souffrant de DID (éducation, prévention des complications)	Difficultés d'évaluation de l'efficacité des efforts d'éducation des patients souffrant de DNID (vraisemblablement médiocre)
	"Confusion" entre les missions d'éducation et de soins et les acteurs en charge de l'une et de l'autre
	Insuffisance de liens entre la diabétologie et d'autres disciplines face à la prévention et à la prise en charge des complications cardio-vasculaires

### c. Les dispositifs de soins des autres maladies chroniques

En France, la plupart des maladies chroniques (à l'exception peut-être des douleurs dorsales, dont le statut est particulièrement complexe) disposent d'un dispositif de soins spécialisés qui, s'il n'est pas très organisé, est relativement complet. En revanche, rares sont les maladies chroniques pour lesquelles la structuration de l'offre est réelle et organisée. La plupart des dispositifs représentent une simple entité hospitalo-universitaire, tandis que, sur le terrain, la logique de l'offre semble prévaloir. Cette situation laisse subsister, suivant les zones d'observation, un certain nombre de "régions aveugles".

Pourtant, l'une des spécificités de la maladie chronique réside justement dans le rapport à la structure de soins, qui, lorsque la maladie est déclarée, est fréquente, durable, et régulière, et lorsqu'elle ne l'est pas, nécessite le recours à l'ensemble des formes de prévention (primaire, secondaire et tertiaire — prévention des complications).

La mise en place des systèmes de prévention des maladies chroniques est rendue d'autant plus complexe que les spécificités de ces maladies exigent à la fois une prise en charge capable de respecter la revendication d'autonomie du patient (cf. II.3), et son information. Il doit par exemple apprendre à reconnaître (et parfois à signaler) le rapport qui existe entre la maladie chronique et les différentes formes de complications qu'elle peut entraîner.

Enfin, à la nécessité d'organiser sectoriellement les dispositifs de soins de chaque maladie chronique, s'ajoute l'urgence d'une réflexion globale sur les soins de ces pathologies. Cette réflexion devrait en particulier s'attacher à deux objectifs :

- la définition d'une **méthodologie d'évaluation** (en particulier sous l'angle des besoins des patients et de l'efficacité de la prise en charge) ;
- la définition de **règles de réorganisation** (restructuration, rationalisation).

En même temps, ces deux réflexions devront pouvoir disposer d'outils permettant d'appréhender la variabilité et les spécificités des

différents dispositifs, et devront en particulier pouvoir reposer sur une typologie précise des différentes formes de maladie chronique et de leurs systèmes de prise en charge.

#### **d. Les critères pour l'évaluation des dispositifs de soins des autres maladies chroniques**

L'évaluation des dispositifs de soins devra donc définir les critères de leur analyse. Le choix de ces critères est important, et devra tenir compte du fait que, loin de présenter une sorte de "photographie" objective du fonctionnement d'un système de soins, ils en représentent également une interprétation, et risquent d'en induire une orientation.

**C'est ainsi que le suivi du diabète qui serait fondé exclusivement sur le contrôle du taux de complications orienterait le dispositif vers une politique largement hospitalo-centrée, tandis qu'à l'inverse, un suivi systématique du contrôle glycémique orienterait le système vers une logique nettement plus préventive et ambulatoire.**

Pour nourrir un tel débat, il est d'ores et déjà possible de proposer un premier ensemble de critères, issu des analyses précédentes, qui pourra étayer la réflexion. Ces critères peuvent, analytiquement, être divisés en trois catégories :

- \* les critères issus des caractéristiques propres de la maladie ;
- \* les critères issus des caractéristiques du savoir médical sur la maladie ;
- \* et les critères issus des caractéristiques "sociales" de la maladie.

##### ***Critères issus des caractéristiques propres de la maladie***

- incidence
- distribution géographique
- évolutivité de la maladie
- degré d'invalidité
- risque vital
- âge de survenue

##### ***Critères issus des caractéristiques du savoir médical sur la maladie***

- existence ou non d'un corps de spécialistes
- niveau de formation des généralistes
- état de la coopération entre les spécialistes et les généralistes

- existence ou non d'un système d'éducation du patient
- existence ou non de critères de diagnostic et d'indicateurs de suivi
- existence ou non de dispositifs d'évaluation de la prise en charge
- coût de la prise en charge
- état des thérapeutiques et de la recherche thérapeutique.

***Critères issus des caractéristiques "sociales" de la maladie***

- existence ou non d'un point de vue consumériste et d'une vie associative active
- représentations sociales de la maladie
- structuration médico-sociale autour de la maladie
- existence ou non de revendications des patients.

A l'heure actuelle, rares sont les critères pour lesquels on possède des données complètes et fiables, portant sur chacune des maladies chroniques. La production et la validation de ces données apparaissent comme un pré-requis incontournable pour la mise en place d'une véritable politique de santé publique vis-à-vis des maladies chroniques. Elles sont une condition indispensable, sinon suffisante, à la mise en place de réseaux de soins si souvent évoqués récemment.

***II.2- Favoriser une véritable éducation du patient***

Le poids sanitaire des maladies chroniques, les souffrances qu'elles occasionnent, le coût de leur traitement (augmenté du fait de leur longueur) rendent nécessaire, on l'a souligné, la mise en place de stratégies de prévention. Ce besoin de prévention vise aussi bien les maladies, lorsque cela est possible, que leurs complications, au stade de la maladie déclarée.

Parmi les différentes stratégies de prévention disponibles (modification des comportements alimentaires, dépistage précoce, voire recherche des prédispositions génétiques, attention aux facteurs environnementaux, taxation des substances nocives, etc.), il existe une voie considérée depuis quelques années comme particulièrement prometteuse : celle de l'éducation des patients.

**a. Origines et évolutions récentes de la démarche**

L'éducation du patient vise aujourd'hui deux objectifs complémentaires :

\* l'éducation pour la santé, qui s'efforce de transmettre des règles générales d'hygiène et de comportement et s'inscrit plus généralement dans une optique de santé publique,

\* et l'éducation *stricto sensu* du patient, qui cherche à assurer la prise en charge de la maladie par le patient lui-même (dans le cadre d'une autonomisation croissante), et qui est, à tort ou à raison, beaucoup plus souvent mise en oeuvre par des spécialistes de ces maladies.

Quelle que soit la pertinence de cette distinction, l'éducation pour la santé et l'éducation du patient apparaissent aujourd'hui comme des enjeux majeurs de santé publique pour plusieurs raisons, dont certaines ont déjà été évoquées dans ce rapport :

\* la conscience toujours vive de l'importance des mesures d'hygiène et de comportements pour la prévention d'un nombre important de troubles ;

\* le développement des maladies chroniques et l'augmentation, actuelle et prévisible, des malades de longue durée avec le vieillissement de la population ;

\* le développement de nouveaux types de relations entre les patients et les médecins, induisent, de la part des malades, l'exigence d'une plus grande concertation, et de la part des médecins la nécessité d'une implication active du patient dans la mise en oeuvre des traitements des diabètes et des maladies chroniques ;

\* les questions posées par le financement de la protection sociale et la nécessité de concevoir de nouvelles modalités de prévention ;

\* le développement des techniques médicales de prévention, qui permettent aujourd'hui des évaluations personnalisées des risques et induisent, chez le médecin comme chez le malade, la revendication de démarches de prévention.

La genèse du projet contemporain d'éducation pour la santé et d'éducation du patient conduirait donc à impliquer des réflexions d'origines très diverses : médicale, sociale, économique, juridique, éthique, ou parfois utopique. Mais nous nous contenterons dans cette partie du rapport de montrer comment ce projet s'est progressivement objectivé et s'est de plus en plus doté de structures opérationnelles et administratives.

Le besoin d'une éducation du patient est, à la limite, aussi ancien que la médecine elle-même. Il a d'ailleurs souvent été défini comme un élément à part entière des devoirs impliqués par le serment d'Hippocrate. Le phénomène récent est sans doute la nécessité affichée de favoriser une réelle autonomie du patient, et de substituer aux rapports de pouvoir et à la relation de complaisance une véritable possibilité de communication et de négociation entre le médecin et le malade.

Au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, en Europe, par exemple, le mouvement hygiéniste montre que la maladie n'est pas une simple entité médicale, mais que son apparition est bien souvent liée à des caractères sociaux. A la suite des travaux de Pasteur sont mises en place des mesures prophylactiques efficaces et variées. L'"éducation"

des mères (stérilisation du lait), qui permet la maîtrise des diarrhées infantiles, la pratique de l'antisepsie dans les services hospitaliers, qui réduit la mortalité post-chirurgicale, ou la distribution d'eau potable non polluée, pour prévenir la typhoïde, sont autant de dispositions qui nécessitent une formation des patients ou des personnels médicaux et apportent de réels résultats. Parallèlement, il faut bien admettre que la période de gloire de la médecine pastorienne aboutira malgré tout à reléguer le courant hygiéniste et la médecine sociale au second plan. Malgré l'importance des efforts engagés lors des batailles contre les "fléaux sociaux" (tuberculose, syphilis, alcoolisme), malgré l'adoption, en 1902, de la loi de santé publique réclamée depuis longtemps par les hygiénistes, la santé publique, l'hygiène ou la médecine sociale resteront longtemps des disciplines mineures, et les médecins de santé publique resteront un sous-groupe dévalorisé du corps médical.

De grands changements de la médecine surviennent après la Deuxième guerre mondiale qui vont conduire à modifier cette situation.

Bien que l'unité de l'ensemble qualifié de "maladies chroniques" soit parfois discutable, cet ensemble d'affections possède indéniablement certaines caractéristiques communes, conduisant parfois certains auteurs, tel Claudine Herzlich, à parler de l'apparition d'un "nouveau malade".

A partir des années soixante-dix, ce nouveau malade va justifier (ou exiger), la mise en place de véritables stratégies d'éducation dans un mouvement qui ira s'amplifiant jusqu'à nos jours, et concernera aussi bien les associations de patients, les structures hospitalières, que le Conseil de l'Europe, le bureau européen de l'OMS, ou des associations scientifiques telles que l'EASD/AEED (Association européenne pour l'étude du diabète), ou son sous-groupe spécialisé le Diabete education study group (DESG) dont il existe une section de langue française.

Dès 1979, la CEE éditait une charte européenne du malade usager de l'hôpital, qui abordait notamment le droit du malade d'accepter ou de refuser un traitement (consentement éclairé), et **le droit d'être informé de ce qui concerne son état de santé, "et de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être."**

En 1989, la Déclaration de Saint-Vincent accordait une large place à la formation du patient diabétique, et fixait des objectifs d'éducation, rapidement mis en œuvre par des associations comme la Fédération internationale du diabète, l'EASD/AEED, et les associations nationales.

En France, la loi hospitalière de 1991 inclut l'éducation à la santé dans les objectifs prioritaires de l'hôpital (mais sans y affecter des moyens spécifiques). Des comités régionaux et départementaux pour la santé (96) relaient le CFES (soutenu par la direction générale de la Santé et les caisses de sécurité sociale), association qui joue en la matière un rôle d'expert et de référent. Depuis 1994, le budget de l'Etat contribue à financer ces comités régionaux (à hauteur de 80 000 F) et l'on observe une amélioration significative de leurs méthodes et une certaine professionnalisation de leurs membres.

Une étude coordonnée par le professeur Palicot (ENSP) montrait en 1992 que l'éducation des patients diabétiques était de loin l'activité éducative dominante en milieu hospitalier.

## **b. Les acteurs et les méthodes**

En France, la responsabilité de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient, en particulier diabétique, est partagée entre de très nombreux acteurs. Un récent rapport montrait par exemple l'implications de structures aussi diverses que :

- L'Etat : direction générale de la Santé, qui assure la "tutelle" du CFES, direction de la Sécurité sociale, direction des Hôpitaux, direction des Relations internationales, délégations aux missions spécifiques, organismes ou dispositifs sous tutelle des ministères sanitaires et sociaux (HCSP, Agence du médicament), services déconcentrés de l'Etat (DDASS, DRASS), et enfin d'autres ministères (Jeunesse et Sports, Economie, Transports, Travail, Agriculture et Défense nationale...).

- Les collectivités territoriales qui ont un rôle très important depuis les lois sur la décentralisation et la restructuration des services départementaux ;

- Les caisses de sécurité sociale, qui fonctionnent dans ce domaine grâce à deux types de ressources : le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires (FNPEIS) et les fonds d'action sanitaire et sociale ;

- Les sociétés mutualistes ;

- Les grandes associations nationales (de défense des malades, d'aide sociale et psychologique, d'aide à la recherche, de prévention et d'éducation, de communication), Ligue contre le cancer ;

- Les services *ad hoc* mis en place dans les structures hospitalières.

A l'heure actuelle, les résultats de diverses études montrent que, dans les milieux hospitaliers, les démarches d'éducation des patients restent le plus souvent le fait de professions paramédicales, et en particulier des infirmières, qui semblent, de plus en plus souvent, jouer le rôle de maillon entre le médecin et le malade.

Dans l'ensemble, les outils d'éducation pour la santé comme d'éducation du patient peuvent être qualifiés d'artisans. Les actions d'éducation du patient sont encore relativement rares, et le plus souvent issues d'initiatives spontanées (certaines pouvant se prévaloir de très beaux succès). L'éducation pour la santé, si elle repose sur un ensemble de fonctionnaires et de membres d'associations très engagés, marque cependant le pas dans différents domaines. Les évaluations très positives des résultats des différentes tentatives laissent penser que cette démarche souffre sans doute d'un déficit de moyens.

La recherche sur l'éducation bénéficie de l'ensemble de courants de recherche pédagogique, qui a pris une importance singulière ces dernières années (notamment après la mise en place de la

commission pour l'éducation de l'Unesco), particulièrement aux États-Unis.

### **c. L'effort d'institutionnalisation**

L'éducation du patient diabétique, on l'a signalé, utilise des techniques de tous ordres. Cependant, depuis les années soixante-dix, on assiste à un effort de structuration d'une pratique éducative, important de nombreux outils et concepts de disciplines connexes telle que la pédagogie, la psychologie, ou la dynamique des groupes. Cet effort, on l'a souligné, se produit hors de toute contrainte professionnelle (il ne s'agit pas de "formations validantes") et de manière relativement découplée des pratiques professionnelles. Elle emprunte des savoirs hétérogènes et produit un intense effort de théorisation, dont le premier résultat est sans aucun doute la désignation d'"experts", quelque peu autoproclamés, en matière d'éducation du patient et d'éducation pour la santé. Cet effort se produit en outre dans des structures hospitalières ou parahospitalières, obéissant le plus souvent à des partitions sectorielles, nosographiques et étriquées qui ne correspondent pas toujours à la réalité vécue par les patients. Dans le *Livre blanc sur l'éducation des diabétiques*, proposé par la section de langue française du Diabete education study group, on voit ainsi tout un chapitre consacré à " la nécessité d'institutionnalisation " de l'éducation du patient.

Cette situation intéressante est loin de ne présenter que des avantages. Le premier de ses défauts est de s'adresser prioritairement à des patients déjà insérés dans les structures hospitalières, c'est-à-dire atteints par la maladie, à un stade évolué.

On a déjà souligné également le risque qu'entraîne le fait, pour la démarche d'éducation du patient, de ne pas savoir sortir de l'hôpital. La première conséquence est de garder une grande dépendance envers des structures dont le premier objectif est le soin curatif et qui peuvent à tout moment se désengager de la démarche.

On a également souligné le fait que les séparations entre ces différentes démarches peuvent sembler artificielles et mises en œuvre par des professionnels appartenant à des univers étanches. L'éducation du patient est bien souvent concurrente de fait de l'éducation à la santé, là où les deux démarches devraient être complémentaires.

On peut également marquer quelque perplexité devant la revendication d'une approche fondée sur les résultats les plus récents d'une recherche pédagogique dont on connaît, en France, les lacunes et les difficultés. De nombreux jeunes enseignants ont fait l'expérience des limites d'une approche cherchant avant tout la légitimité théorique dans un domaine où la qualité de la relation humaine et la maturité de l'enseignant devraient être considérées comme des éléments primordiaux.

Mais, plus profondément, on peut se demander dans quelle mesure les démarches actuelles, qui considèrent comme normal le fait d'attribuer l'essentiel de la responsabilité de l'éducation au médecin ne reposent pas sur une possible confusion des rôles. Le rôle du médecin, en effet, est avant tout de soigner, et cette vocation première a de nombreuses conséquences sur les caractéristiques mêmes de la relation médecin-malade, avec en particulier l'adoption

par de nombreux praticiens d'une attitude de neutralité face aux principaux choix de vie du patient. La relation médicale s'inspire, au moins en partie, de ce qui, en psychanalyse, est explicitée comme une relation de transfert et de contre-transfert.

La relation éducative, en revanche, est essentiellement une relation normative et fondée, autant que faire se peut, sur une relation d'exemplarité et d'identification.

Il est très loin d'être certain que la juxtaposition de ces deux registres soit une chose positive ou tout simplement compatible, qu'elle ne risque pas d'induire chez le patient une confusion sur l'identité réelle du médecin. Il convient également d'analyser avec la plus grande rigueur, en dehors de ce type de considération, les conditions requises pour que la démarche d'éducation soit la plus efficace possible sous l'aspect de la promotion de la santé publique. C'est à ces conditions que l'éducation des patients, et d'abord des patients diabétiques, trouvera son efficacité et sa légitimité.

### ***II.3- Reconnaître comme légitime le souhait des patients qui revendiquent davantage d'autonomie***

Au-delà des questions qu'elles posent aux responsables de la santé publique, les diabètes et les maladies chroniques représentent avant tout un bouleversement pour les malades eux-mêmes, et leur développement explique sans aucun doute quelques-unes des évolutions récentes les plus marquantes du rapport du patient au système de santé.

#### **a. L'aspiration à un nouveau modèle de prise en charge**

Avec les maladies chroniques comme les diabètes, apparaît en France un nouveau type de rapport à la maladie : les patients sont sollicités, mobilisés quotidiennement par leur maladie. Ils deviennent des experts de leur propre maladie, et des acteurs majeurs des soins, tant par l'information qu'ils transmettent au médecin que par la part qu'ils peuvent prendre à la mise en place des traitements. C'est ainsi que, selon Coussaert, "le XX<sup>e</sup> siècle voit l'apparition d'un nouveau personnage dans le théâtre de la santé, personnage qui tient du docteur et du malade, mais qui s'en distingue au plus haut point : l'auto-soignant. Décisionnaire d'une médecine dont il n'est pas un professionnel, gestionnaire d'une santé dont il n'est plus profane, l'auto-soignant met la science qui le produit en devoir de renouer avec un art de vivre. Un art dont il faut reconnaître qu'il reste largement à inventer".

**Ces évolutions induisent des modifications radicales des rapports entre les patients et les systèmes de soins dont les conséquences doivent être tirées.**

A l'origine fortement médicalisés, ces comportements ont été renforcés par des mouvements sociaux favorables, qui ont pris naissance aux États-Unis, puis se sont répandus en Europe. Sous la pression de groupes de consommateurs, de médecins (souvent psychiatres), d'infirmières et de personnels paramédicaux et de groupes de juristes, le modèle médical se déplace de la relation soignant/soigné à un modèle plus global. Au cours des années soixante se structurent les premiers mouvements de consommateurs,

associations d'entraide, associations de défense des droits du patient. Ces mouvements se concrétisent notamment par l'émergence d'une revendication du grand public pour plus d'information et une participation aux décisions en matière d'information et de choix du traitement. Ils ne sont pas étrangers à l'irruption, peu après, des réflexions sur l'éthique biomédicale .

Ils concourent, de manière le plus souvent informelle, à tracer les contours d'un nouveau modèle d'approche des problèmes de santé dont les principales caractéristiques ont alors pu être résumées dans le tableau suivant.

**Tableau 6. Les deux modèles d'approche des problèmes de santé**

MODÈLE MÉDICAL	MODÈLE GLOBAL
Modèle fermé	Modèle ouvert
La maladie est principalement organique	La maladie résulte de facteurs complexes, organiques, humains et sociaux.
Elle affecte l'individu	Elle affecte l'individu, la famille et l'environnement
Elle doit être diagnostiquée et traitée (approche curative)	Elle demande une approche continue, de la prévention à la réadaptation, qui tient compte des facteurs organiques, psychologiques et sociaux
Par des médecins	Par des professionnels de la santé travaillant en collaboration
Dans un système autonome, centré autour d'hôpitaux dirigés par des médecins	Dans un système ouvert et interdépendant, avec la communauté

## b. Les facteurs de renforcement de la nouvelle attitude des patients

Plus récemment, cette position active du patient a été renforcée par plusieurs facteurs : modification de la représentation de la médecine dans le cas de certaines maladies (avec, par exemple en France, les conséquences de la transmission du sida à de nombreux hémophiles) ; relative impuissance de la médecine face à certaines situations chroniques (nouvelles maladies chroniques, handicaps), qui peuvent être accompagnées mais jamais complètement guéries ; organisation de malades désireux de présenter un front uni face au système médical, mais aussi à d'autres forces sociales (comme par exemple les malades du sida face aux compagnies d'assurance) ; évolutions de la notion de responsabilité médicale ; ou encore l'implication de structures associatives dans la prise en charge, l'orientation ou le financement de la recherche (le plus bel exemple étant, en France, l'implication de l'AFM dans la recherche sur les maladies génétiques et son rôle déterminant dans le financement et l'orientation du programme Généthon).

Cette évolution des mentalités entraîne une mobilisation des patients, et la diffusion de plus en plus grande des comportements de consommateurs avertis. De nombreux signes objectifs en témoignent, parmi lesquels on peut signaler l'émergence d'un nombre croissant d'associations de patients ou encore le succès des publications

(revues ou ouvrages) visant à la vulgarisation des savoirs médicaux. A cet égard, il est intéressant d'observer le développement de collections éditoriales entières consacrées à la prise en charge de la maladie par le patient et son entourage. L'une d'entre elles s'ouvre sur la déclaration d'intention suivante : "Toute maladie est un événement qui implique des échanges entre trois partenaires : le malade, son entourage, son médecin. La guérison et le mieux-être dépendent de la nature de ces échanges, et de leur renforcement mutuel. On peut vivre seul sa maladie. Mais pour réunir toutes les chances de guérir, mieux vaut être trois partenaires à la combattre". On est bien loin de "l'autorité d'Esculape", selon laquelle le médecin, qui possédait le *savoir* (du latin *sapientia*, c'est-à-dire sagesse) aurait bénéficié en même temps d'une autorité morale fondée sur la connaissance et l'expérience technique mais aussi sur la connaissance de ce qui est bon et souhaitable .

Mais cette évolution est également favorisée par des facteurs plus strictement économiques pesant sur le système de santé lui-même, la montée de la prévalence des maladies chroniques entraînant une véritable nécessité de l'auto-prise en charge des patients, seule à même de limiter des hospitalisations au profit de formules moins onéreuses. A cet égard, il est particulièrement intéressant de suivre l'évolution de concepts comme celui de responsabilité à l'égard de sa propre santé, régulièrement remobilisé, et dont la première conséquence est la tentation de faire peser sur l'individu une responsabilité financière à l'égard de troubles qu'il aurait pu, ou dû, prévenir.

Ce mouvement ne peut certes pas être généralisé. On a vu qu'il était peu répandu dans le cas spécifique des diabètes, probablement sous l'effet de la faible mobilisation des patients atteints de DNID. Il est beaucoup moins marqué en France que dans d'autres pays européens du Nord ou aux États-Unis. Mais ses conséquences sont d'ores et déjà perceptibles et pèseront, dans un proche avenir, sur l'évolution de l'organisation des soins des maladies chroniques.

### **c. Les évolutions prévisibles dans le cas des diabètes**

Il est probable que la revendication d'une participation des malades aux décisions de santé publique, comme à la mise en place de dispositions juridiques (aides aux malades) ira croissant.

Cette évolution peut ouvrir sur de nouvelles possibilités pour la prise en charge des diabètes et le développement de la santé publique pour peu que la médecine sache accompagner le désir de participation par la transmission d'un savoir unitaire sur les différents aspects de la maladie.

## III - Propositions

### **III.1. Objectifs d'une politique de santé publique**

A l'évidence, les analyses de ce rapport témoignent d'un profond déficit de la réflexion sur la santé publique dans le domaine des maladies chroniques. Les diabètes, qui représentent, parmi les maladies chroniques, un ensemble pathologique connu depuis longtemps, observé, traité et faisant l'objet de lourds investissements de recherche et de formation, n'échappent pas à ce constat.

C'est donc tout le dispositif qui doit être réorganisé et rationalisé, en tenant compte des **cinq exigences fondamentales** qui ressortent de ce rapport.

**1- Prévenir à tout âge.** Les diabètes et les maladies chroniques, par définition, sont combattus et ralentis par la médecine, mais ne peuvent pas être guéris ni supprimés. Toute avancée de la pathologie est irrémédiable, donc douloureuse et contraignante pour le patient, lourde et coûteuse pour le système de santé. La prévention doit serrer au plus près l'histoire naturelle de la maladie : éviter l'entrée dans la maladie, dépister le plus précocement possible, retarder les évolutions.

**2- Coordonner et évaluer les différents dispositifs de soins spécialisés** qui sont généralement mis en place de manière spontanée et non coordonnée. On a pu montrer que leur évaluation, sur les plans thérapeutique comme économique souffre de graves déficits. Une telle entreprise s'avère aujourd'hui indispensable et nécessitera probablement de véritables travaux de recherche préalables, comme par exemple une typologie des maladies chroniques permettant à son tour une évaluation du dispositif global de soins des maladies chroniques. Une telle entreprise est le préalable nécessaire à toute rationalisation du système actuel.

**3- Autonomiser.** Du fait de leur durée, de la relative impuissance de la médecine et de la situation d'expert de sa propre maladie qui est celle du patient, ces nouveaux troubles appellent une autonomisation des patients. Ceux-ci la réclament d'ailleurs de plus en plus souvent, par exemple par l'intermédiaire de nombreuses associations. Cette autonomisation est en outre une exigence financière pour l'ensemble du système de santé. Elle exigera la rupture de la logique hospitalo-centrée actuellement prééminente, ainsi qu'une participation de plus en plus active des structures associatives aux processus de décision comme à la gestion des structures de prise en charge. On mesure l'intérêt à voir émerger de véritables agences régionales de santé, capables d'être les maîtres d'oeuvre d'une telle évolution.

**4- Décentraliser la prise en charge.** Le diabète ou la maladie chronique devient un état définitif pour le patient et fait partie intégrante de sa vie. Pour être vivable, elle doit être prise en charge en serrant au plus près la vie quotidienne : la prise en charge ne peut se limiter à l'hôpital, qui n'est pas conçu pour un tel accompagnement ; elle ne peut pas non plus être pensée de manière rigide et centralisée. C'est aux régions de fixer les objectifs de santé publique et les moyens adaptés aux réalités locales de ces maladies.

**5- Décloisonner la réflexion.** Les diabètes, comme la plupart des maladies chroniques, on l'a souligné, s'inscrivent dans des unités pathologiques plus larges dont elles ne représentent qu'une forme de développement possible. L'hyperglycémie, par exemple, prend place dans un ensemble de facteurs de risque parmi lesquels on trouve l'hypertension artérielle, l'usage du tabac, les hyperlipémies, etc.. Ces risques entremêlés provoquent des effets communs. La distinction trop poussée entre les maladies résultantes (réparties entre des spécialités cloisonnées) conduit à des stratégies de prévention, de soins et de prise en charge contradictoires et parfois trop rigides. Il faudrait substituer une logique de besoin des individus et des populations aux logiques de stratégies des acteurs sanitaires et des professionnels.

Ces cinq exigences, qui ressortent des analyses de l'ensemble de ce rapport, guident les différentes propositions qui suivent. Si les propositions peuvent être analysées et discutées en fonctions des priorités politiques, des possibilités techniques et budgétaires et de tout critère de ce type, les objectifs qui les guident restent eux valides indépendamment de ces considérations.

## ***III.2- Mesures générales pour le diabète et les maladies chroniques***

### **a. Création de réseaux fonctionnels ou de programmes locaux d'information et de formation**

Favoriser une éducation à la santé accessible à tous, mener des actions d'éducation des patients hors de l'hôpital, intégrer les milieux associatifs à la prise en charge des maladies chroniques, tous ces objectifs de santé publique exigent l'existence de programmes ou de réseaux locaux aptes à mener des actions éducatives de proximité, à accueillir et orienter les individus et à faire passer au plus grand nombre des messages de santé publique. Il faudrait aussi reconnaître la place de l'éducation sanitaire spécifiquement dans les consultations et les hôpitaux de jour, par l'identification d'un acte répertorié d'éducation prenant en compte l'intervention des différents personnels de santé.

Les messages, tels qu'ils sont par exemple diffusés par les médias, supposent en effet trop souvent un destinataire passif et ignorant. Il importe au contraire de créer des lieux capables d'accueillir les demandes précises des patients et d'apporter une écoute et une réponse non limitées aux objectifs de soins.

La création de **Conservatoires de Santé**, implantés dans les communes importantes ou dans les chefs lieux de cantons et conçus spécifiquement pour cette stratégie, pourrait permettre d'implanter localement l'activité des réseaux ou des programmes lorsque cela est possible.

Ces conservatoires ne doivent pas être des structures de soin. Implantés dans ou hors de l'hôpital, largement ouverts au public, capables, le cas échéant, d'accueillir des associations de malades, ils doivent rassembler en un même lieu des professionnels différents parmi lesquels : éducateurs, assistantes sociales, infirmières, psychologues, médecins généralistes, etc.

Il faudrait permettre, dans le cadre de ces réseaux fonctionnels, une prise en charge forfaitaire des activités d'éducation.

Parmi les missions des réseaux, on retiendra en particulier :

- la diffusion d'une information sanitaire générale (mise à disposition de brochures, organisation de conférences ou d'enseignements, etc.) ;
- l'hébergement d'associations de malades qui trouveront sur place les locaux leur permettant de réunir leurs adhérents et d'organiser des formations ;
- des sessions de formation ou d'éducation à la santé ;
- la possibilité de rencontrer les différents membres de l'équipe de professionnels avec un accueil de type " guichet unique " ;
- la possibilité de participer à des actions de prévention et de dépistage.

## **b. Création de pôles régionaux d'excellence**

Pour coordonner les Conservatoires de Santé entre eux, articuler leurs actions à celles des dispositifs de soins, définir des objectifs de santé publique et recueillir des informations épidémiologiques, il sera sans doute utile de concevoir des pôles régionaux d'excellence qui seront à la santé publique ce que les centres de référence sont aux soins.

Ces pôles d'excellence seront en particulier responsables :

- de la définition de méthodologies de travail, puisqu'ils seront à même d'analyser, dans une approche transversale, les résultats des actions entreprises dans les conservatoires de santé ;
- de la mise à disposition de moyens organisationnels facilitant la coordination des actions des réseaux fonctionnels et Conservatoires de Santé et leur articulation avec les structures en charge de soins, de la prévention, de l'éducation à la santé (qui devrait en particulier mobiliser l'Education nationale), de la prise en charge des patients et même des dispositifs sanitaires et sociaux ;
- de la distribution de moyens financiers et pédagogiques (brochures), en collaboration avec les agences régionales d'hospitalisation.

Cette mission de coordination devra s'attacher à préserver la marge de manoeuvre et de création des Conservatoires de Santé. On a insisté en effet sur la nécessité en la matière de rompre la logique trop exclusivement hospitalo-centrée et de laisser ouverte la possibilité d'une implication forte des patients. Les " réseaux " décrits dans ces lignes doivent donc être pensés à partir des besoins et des revendications des patients et non pas à partir des contraintes administratives ou professionnelles des acteurs.

### **c. Poursuivre la réflexion sur les maladies chroniques**

Enfin, l'ensemble de ce dispositif gagnerait à s'appuyer sur une réflexion organisée à l'échelle nationale, et outrepassant les frontières habituellement tracées entre les différentes maladies chroniques.

Devant le besoin de coordonner les efforts de recherche, les logiques de soins, les entreprises de prévention, d'éducation à la santé ou d'éducation des patients et les légitimes aspirations des patients à prendre en charge leurs propres maladies, les champs professionnels

ont mis en place des structures spécialisées. Le " Conseil supérieur du diabète " en est l'exemple le plus abouti.

Ces structures apportent de notables résultats, mais maintiennent un cloisonnement dont on a montré qu'il était préjudiciable à une prise en charge globale. Les efforts issus de ces entreprises peuvent en effet s'avérer contradictoires ou redondants. Plus fréquemment, l'inscription du patient dans une filière spécifique peut retarder considérablement la prise en charge d'autres troubles associés au même ensemble de causes. Il arrive par exemple qu'un patient diabétique ne soit adressé aux services de soins en néphrologie que très tardivement, à un stade de l'évolution de sa maladie où la prévention est impensable et où le traitement curatif s'impose.

Les missions de cette instance seraient en particulier :

- de rassembler les données régionales (épidémiologiques, économiques) disponibles et d'en proposer une publication et une interprétation régulière ;
- d'impulser et d'organiser une politique de recherche médico-économique ;
- de fournir aux partenaires impliqués dans la prise en charge des différentes maladies chroniques une instance de dialogue capable de favoriser l'échange des points de vue et la constitution d'une approche commune (tout comme, dans un autre registre, le Comité consultatif national d'éthique a permis la définition d'un vocabulaire et d'une problématisation communs aux médecins, juristes, philosophes, etc. qui a sans doute joué un rôle prééminent dans l'élaboration du dispositif législatif) ;
- de jouer un rôle de partenaire et d'informateur pour les différents dispositifs d'éducation du patient et d'éducation à la santé ;
- de jouer un rôle de partenaire et d'informateur pour la formation médicale continue.

### **d. Lancement d'un programme de recherche sur l'évaluation des dispositifs de soins**

Les lacunes rencontrées dans l'évaluation des dispositifs actuels de prise en charge et de soin des maladies chroniques comme dans l'évaluation des différentes approches d'éducation du patient et

d'éducation à la santé sont d'une telle ampleur qu'elles ne sauraient être abordées sans un véritable effort de recherche.

Celui-ci devra porter aussi bien sur la méthodologie même de l'entreprise d'évaluation que sur le recueil de données d'une qualité permettant l'évaluation des coûts et de l'efficacité des différentes tentatives.

Du point de vue de la méthodologie, il importe de déterminer l'ensemble des critères permettant de caractériser les spécificités de chacune des maladies chroniques, et d'en établir une typologie satisfaisant aussi bien les exigences de la description correcte des problèmes que celles de l'analyse et de la rationalisation des dispositifs.

Du point de vue du recueil des données, on manque aussi bien de données épidémiologiques que de données économiques, et même d'un contrôle systématique des besoins et des moyens. Un tel travail ne peut être mené qu'au niveau des régions et avec une implication active de ces dernières.

Enfin, la démarche de rationalisation des différentes actions n'étant en France que très peu documentée, il sera nécessaire de recourir à d'importantes données internationales, en recherchant en particulier les exemples d'entreprises ayant fait la preuve de leur efficacité.

### ***III.3- La prévention des diabètes***

En l'état actuel des connaissances et des structures médicales, la prévention reste de très loin l'approche la plus importante pour les maladies chroniques comme pour le diabète. Il faut rassembler ici sous le terme de prévention l'ensemble des démarches qui peuvent empêcher ou ralentir le développement de la maladie ou de ses complications (Figure 2).

Plus la maladie est envisagée à un stade précoce, plus cette prévention est générale à l'ensemble des maladies cardiovasculaires. Mais avec l'approche des complications spécifiques, elle doit être adaptée aux caractéristiques de l'histoire naturelle de la maladie et devient beaucoup plus spécifique. Il existe donc des objectifs de prévention spécifiques aux diabètes et singulièrement au DNID dont on a souligné dans ce rapport les limites de la prise en charge actuelle.

Les exigences de prévention des autres maladies chroniques et de leurs complications sont elles aussi spécifiques et ne sauraient être exposées dans le cadre de ce rapport.

#### **a. Rappels sur l'histoire naturelle des diabètes**

Comme l'a rappelé le rapport (cf. figure 1), les diabètes peuvent être décrits comme la succession de trois grandes étapes, dont l'âge de survenue, la vitesse d'évolution et l'ampleur des conséquences varient en fonction du diabète considéré.

La première étape est celle de la **prédisposition**. Celle-ci intègre des facteurs génétiques, des facteurs physiologiques ou immunitaires

(notamment pour le DID) des facteurs de comportement et d'environnement (le rôle de l'alimentation étant plus prégnant pour le DNID). Une prédisposition au diabète n'est pas un trouble, mais les comportements (alimentation, pratique du sport, usage du tabac) influenceront considérablement les évolutions ultérieures.

Cette étape évolue très brutalement vers le diabète dans le cas du DID, et beaucoup plus lentement dans le cas du DNID pour lequel on observe le plus fréquemment un passage par une phase de surcharge pondérale puis le phénomène d'insulino-résistance (hyperglycémie, hypertension artérielle et dyslipidémie).

**La maladie déclarée non compliquée** se caractérise essentiellement par une hyperglycémie, mais n'entraîne somme toute que fort peu de troubles pour le patient.

**Les complications communes** sont nombreuses et peuvent être très graves. Il est quasiment impossible d'en éviter définitivement la survenue, mais une stratégie appropriée peut en ralentir considérablement l'évolution.

## **b. La prévention au stade des prédispositions**

Les exigences de la prévention au stade des prédispositions sont avant tout des exigences de dépistage et d'éducation.

Le **dépistage** peut porter sur des caractéristiques génétiques, familiale ou comportementales (comportement alimentaire, sédentarité, usage du tabac). A tout âge, le dépistage doit concerner les populations à risque, mais également, lorsque cela est possible, être pratiqué de manière opportuniste.

**L'éducation à la santé** devrait pour sa part être menée à plus grande échelle, en impliquant l'Education nationale.

**Le dépistage du DNID** doit s'adresser aux familles des DNID déclarés (puisque près de 80 % des DNID ont une hérédité diabétique connue ou méconnue), aux sujets des deux sexes dont l'index de masse corporelle est supérieur à 25, mais aussi aux femmes (et leurs apparentés génétiques) ayant donné naissance à des enfants de plus de 4 kg et/ou ayant des antécédents obstétricaux (avortements à répétition, enfants mort-nés) évocateurs d'une hérédité diabétique.

Les sujets chez lesquels un risque est détecté devront dès ce stade bénéficier d'une éducation à la santé qui devra intégrer des aspects pratiques et quotidiens. Des expériences très satisfaisantes ont ainsi été menées, le plus souvent par des infirmières volontaires, qui montrent l'intérêt de ne pas se limiter à quelques conseils de diététique, mais au contraire de proposer une formation culinaire pratique et concrète.

Ces dépistages pourraient être proposés dans des Conservatoires de Santé, mais doivent également être effectués en milieu médical et hospitalier.

**L'éducation à la santé des sujets à risque de DNID**, et en particulier l'éducation à l'hygiène de vie (intégrant la promotion de

l'exercice physique régulier), l'éducation nutritionnelle (spécifiquement axée sur la santé et à ce titre démarquée des très nombreux messages portant sur l'alimentation) et la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme concerne l'ensemble de la population.

L'Education nationale, qui concerne aujourd'hui tous les Français et qui offre l'opportunité d'explications détaillées devrait être l'un des acteurs majeurs de cette politique. Pour des actions plus spécifiques, le développement des Conservatoires de Santé mentionnés au chapitre précédent pourrait fournir des outils appropriés.

**Le dépistage du DID** concerne les familles ayant déjà un diabète insulino-dépendant, des marqueurs génétiques HLA et/ou des marqueurs immunologiques sous forme d'anticorps circulants. Ces critères indiquent un risque plus élevé de maladie, mais le déterminisme apparaît moins net que celui qui existe en matière de DNID.

Cette action devrait être effectuée comme un acte volontaire, mais aussi dans le cadre de programmes de recherche coordonnés multicentriques au niveau régional (pôles régionaux d'excellence). Les résultats pourraient en outre permettre l'ouverture d'un registre d'incidence nationale de la maladie (il existe déjà des registres régionaux de ce type).

Malgré une connaissance de plus en plus précise des phénomènes responsables de la maladie, la **prévention** ne pourra malheureusement pas, en l'état actuel des connaissances, enrayer l'évolution vers la mise sous insuline. Cependant, elle permettra de ralentir quelque peu cette évolution et surtout de préparer la mise sous insuline en amorçant l'éducation du patient et en l'intégrant à des structures de type Association des jeunes diabétiques.

### **c. La prévention au stade de la maladie déclarée**

Lorsque les premiers signes de diabète sont installés (obésité androïde, hypertension artérielle, hyperglycémie supérieure à 1,4 g à jeun et 2 g après le repas ou taux trop élevé d'hémoglobine glyquée), la prévention doit essentiellement porter sur les risques d'installation d'une hyperglycémie permanente et d'apparition des complications.

Les risques et les méthodes sont, dans l'ensemble, communs aux deux formes de diabète, mais, comme on l'a montré, la vitesse d'évolution de la maladie et la facilité d'éducation des patients distinguent en profondeur ces deux pathologies. Malgré ces différences de contexte, ces deux démarches supposent : un objectif (normalisation de la glycémie au long des 24 heures, normalisation de la tension artérielle, normalisation des lipides sanguins), une méthode (arrêt du tabac, éducation nutritionnelle, pratique d'une activité physique, surveillance des signes avant-coureurs des complications).

**Dans le cas du DNID**, cette prévention est difficile à mettre en œuvre, car cette affection n'est qu'exceptionnellement gênante ou invalidante pour les patients, tout en exigeant des modifications profondes du mode de vie. Ces dernières sont fréquemment perçues comme diminuant la qualité de la vie. La représentation générale du DNID au sein de la profession médicale ne facilite pas la démarche.

Pourtant, sitôt le DNID diagnostiqué, il faut que soient proposés au patient :

- une éducation nutritionnelle planifiée ;
- des règles écrites de surveillance spécifiques, régulièrement évaluées ;
- les informations minimales que tout diabétique doit connaître ;
- une information sur ses droits et ses devoirs tels qu'ils sont définis par la Déclaration de Saint-Vincent.

Pour ce faire, il importe que les professions médicales (généralistes, spécialistes du diabète, diététiciens) soient formées au repérage des premiers symptômes et informées de l'existence des réseaux fonctionnels et Conservatoires de Santé, afin d'être capables de prescrire le recours à ces institutions. Les conservatoires, pour leur part, doivent pouvoir fournir des sessions de formation compatibles avec des horaires de personnes actives et conformes à des cahiers des charges validés.

A l'heure actuelle, cette éducation est pratiquée en ambulatoire ou dans des centres, sans reconnaissance de cette activité et sans imputation budgétaire spécifique (sauf pour l'enfant diabétique). Il serait souhaitable de reconnaître le caractère thérapeutique de cette éducation et de la doter des moyens nécessaires.

Ces démarches d'éducation des patients devront en outre faire l'objet d'évaluations régulières dans un objectif d'amélioration. On pourra en particulier utiliser, pour initier la démarche, les cahiers des charges proposés et régulièrement réévalués par l'ALFEDIAM, le DESG ou l'EASD.

**En ce qui concerne les DID**, la prévention est relativement plus facile à mettre en oeuvre, tant parce que les dangers sont plus aisément perceptibles que parce que les patients sont plus jeunes et rencontrent un tissu associatif très organisé. Cependant, les risques demeurent : aux complications s'ajoutent les risques propres de l'insulinothérapie, qui, lorsqu'elle est mise en route sans éducation ni information peut devenir approximative, et donc dangereuse et quelquefois abusivement coûteuse (notamment lorsque des injections sont pratiquées, sans raison valable, à des horaires dits " de nuit ").

L'articulation du travail des associations à celui de structures plus spécifiquement chargées de l'éducation à la santé, comme les Conservatoires de Santé permettrait à la fois de renforcer le rôle de ces associations en témoignant de leur insertion dans le dispositif global de soins et de compléter leur action par celle des différents professionnels de santé mobilisés.

**Quel que soit le type de diabète considéré**, et, de manière générale, pour l'ensemble des maladies chroniques, l'absence de stratégie globale d'éducation, comme celle d'un suivi régulier, aboutissent à une situation assez préoccupante.

Pourtant, les nouvelles possibilités offertes par les ordonnances du printemps 1996 offrent un cadre permettant :

- la reconnaissance des centres d'éducation par l'accréditation (contrat d'objectifs et d'évaluation) ;
- la prise en compte des consultations infirmières, de celles de diététiciens, de pédicures, de podologues... ;
- le financement forfaitaire de ces actions, en particulier dans le cadre d'expérimentation des réseaux et filières de soins.

Dans ces phases de diabète secondaire, l'éducation est cependant loin d'être le seul objectif. Toute une stratégie de soins doit être développée pour retarder au maximum l'apparition des complications. Cette stratégie exige une surveillance régulière et le dépistage des premiers signes de ces complications.

La définition des objectifs et le choix des indicateurs correspondant à cette phase posent des problèmes méthodologiques. Il n'est par exemple pas indifférent de choisir comme indicateur prioritaire de qualité des soins le maintien des glycémies normales plutôt que celui du pourcentage des complications dépistées. De tels choix engagent en effet des stratégies de prévention différentes, intervenant à des stades différents d'évolution des complications, et mobilisant des professionnels différents.

Une véritable prévention engage de préférence les médecins généralistes et porte sur le contrôle glycémique. Ceux-ci ont, pour ce faire, à mettre en place, au niveau régional, des procédures crédibles de recueil des données, de formation, d'évaluation, et obtenir les moyens leur permettant d'assurer cette mission.

L'informatisation prochaine du dossier du patient et l'instauration d'une FMC obligatoire devraient permettre la diffusion d'une culture de qualité des soins auprès des patients comme des médecins, en particulier généralistes. L'informatisation permettant d'évaluer la périodicité et l'exhaustivité du recueil des données tout en ouvrant la voie aux comparaisons épidémiologiques permettra la mise en oeuvre de la surveillance préconisée à ce stade par la Déclaration de Saint-Vincent. C'est l'un des éléments capables de favoriser l' " alliance thérapeutique " entre les patients et les soignants.

#### **d. La prévention au stade des complications**

Les principales complications sont communes aux deux formes de diabète. Leur nature, leur gravité et leurs évolutions semblent de même nature et de même fréquence. Elles représentent également la phase de coût maximal de la maladie, avec des pathologies lourdes, nécessitant fréquemment une hospitalisation lourde et coûteuse comme dans l'exemple des insuffisances rénales.

Comme le rappelait la Déclaration de Saint-Vincent, une prévention efficace nécessite tout d'abord **un diagnostic aussi précoce que possible des complications** et ensuite de nombreux efforts visant à **stopper ou à freiner l'évolution de ces complications vers les infirmités, la dépendance ou la mort prématurée.**

La prise en charge, tout en gardant à l'esprit l'objectif d'autonomisation des patients, devra probablement s'effectuer dans une structure étroitement associée à l'hôpital. Elle fait toujours appel

à une équipe multidisciplinaire dont les interventions doivent être parfaitement coordonnées. L'absence de coordination est le plus souvent la cause d'aggravation ou d'échec du traitement. Les soins doivent donc être organisés en réseau et le patient doit être suivi par plusieurs spécialistes.

En cas d'hospitalisation, celle-ci doit être effectuée dans des centres accrédités, harmonieusement répartis sur le territoire, compétents sur des complications spécifiques (par exemple le pied diabétique) et des centres ressources pour les autres structures de soins régionales.

## Annexe I. Composition du groupe de travail et personnes auditionnées

Le groupe de travail a été animé par G. Errieau et J.-C. Saily, membres du Haut Comité de la santé publique, et comprenait :

M. le Pr J.-J. Altman, hôpital Laënnec, Paris

M. le Dr J.-M. Angelé, direction générale de la Santé

M. le Dr M. Cahané, Aide aux jeunes diabétiques, Paris

M. le Pr G. Cathelineau, ALFEDIAM, Paris, représentant la Déclaration de Saint-Vincent

M. le Dr J.-M. Cohen, Open Rome, Paris

M. le Pr P. Drouin, Conseil supérieur du diabète, Paris

Mme le Dr E. Eschwège, Inserm U 21, Villejuif

M. le Dr P. Grandmottet, Besançon

M. C. Juino, Association française des diabétiques, Paris

Mme le Dr L. Kleinebreil, représentant Diabcare France, Sarcelles

M. le Dr P. Massabié, Ligue des diabétiques de France, Pau

Mme le Dr L. Papoz, Inserm CJK 93-06, Montpellier

M. le Dr Ph. Tard, Cnamts, Echelon national du Service médical

Auditions en séance

M. le Dr P. Costagliola, association CEREAL, Besançon

M. le Pr J.-M. Daninos, Syndicat national des spécialistes en endocrinologie et des maladies métaboliques, Paris

M. C. Fischler, CETSAM/CNRS, Paris

M. le Pr Fontaine, clinique du pied, CHRU de Lille

M. le Dr J.-L. Grenier, CETRADIM, centre hospitalier de Roubaix

M. le Pr A. Grimaldi, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Mmes B. Hanicotte et C. Joncquez, Maison du diabète, Marcq-en-Baroeul

M. le Pr J.-F. d'Ivernois, IPCEM, Puteaux

Mme Th. Lebrun, CRESGE, Lille

Mme S. Lion, Lifescan (Johnson & Johnson), Boulogne-Billancourt

Mme le Dr A.-M. Magnier, Paris

M. R. Motta, consultant

M. le Pr R. Mornex, GREPED, hôpital E. Herriot, Lyon

Mme le Dr Nuttens, Mme le Dr Vambergue, Mme le Dr Verier-mine,  
groupe Diagest, CHRU de Lille

M. le Dr J.-C. Puget, association Asthme, Paris

M. le Dr Ph. Renou, ASAVED, centre hospitalier Le Mans

Mme F. Rossi-Pacini, ALFEDIAM Paramédical, Paris

M. le Dr M. Varroud-Vial, CSD Essonnes

M. le Pr P. Vexiau, DESG de langue française, hôpital Saint-Louis,  
Paris

Nous remercions M. le Dr D. Cordonnier (CHRU de Grenoble) et  
Mme Th. Lebrun (CRESGE, Lille) pour leurs contributions écrites.

Des entretiens et contacts particuliers ont eu lieu avec :

Mmes B. Roussille et B. Sandrin-Berthon, Comité français  
d'éducation pour la santé

M. le Pr J. Arveiller, Sciences de l'éducation, Université de Caen

M. le Pr M. Aufray, Inalco, Paris

M. le Pr Palicot, ENSP, Rennes

M. le Dr J.-L. Gallais, SFMG, Paris

Le groupe de travail tient tout particulièrement à remercier Mlle C. Le  
Grand, qui a assuré la logistique, ainsi que M. H. Verdier pour sa  
contribution et sa participation à la rédaction du présent rapport.

## Annexe II. Déclaration de Saint-Vincent

### **Diabète sucré**

#### **Prise en charge, traitement et recherche en Europe**

Les représentants des ministères de la Santé et des Associations de patients de tous les pays européens se sont réunis avec des spécialistes du diabète sous l'égide du bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé et de la section européenne de la Fédération internationale du diabète (IDF) à Saint-Vincent (Italie) du 10 au 12 octobre 1989.

Ils ont proposé à l'unanimité les recommandations suivantes et ont demandé instamment qu'elles soient présentées dans tous les pays d'Europe pour y être appliquées.

Le diabète sucré est un problème de santé majeur et de plus en plus répandu en Europe, qui frappe les individus de tous âges et tous les pays. Il entraîne un mauvais état de santé durable et il représente une cause de décès prématuré. Il menace au moins dix millions de citoyens européens.

Il appartient aux gouvernements nationaux et aux ministères de la Santé de créer des conditions permettant de réduire considérablement les lourdes conséquences de cette maladie et le nombre de décès qu'elle provoque. Les pays doivent reconnaître officiellement le problème représenté par le diabète et dégager les ressources pour le résoudre. Il faut, aux niveaux local, national et européen, élaborer des programmes de prévention, de diagnostic et de traitement du diabète, et en particulier de ses complications - cécité, insuffisance rénale, gangrène et amputation, cardiopathie ischémique accélérée, accident vasculaire cérébral, grossesses pathologiques. L'investissement d'aujourd'hui touchera demain ses fruits : une atténuation des souffrances humaines, ainsi que des économies massives en ressources humaines et matérielles.

Les objectifs généraux, et les buts à échéance de cinq ans énumérés ci-dessous, peuvent être atteints par des actions organisées des services médicaux, avec la coopération active des patients diabétiques, de leurs familles, amis et collègues, et de leurs associations, dans les domaines suivants :

- Prise en charge par les sujets diabétiques de leur maladie et éducation permettant cette prise en charge.
- Planification, prestation et contrôle de la qualité des systèmes de soin.
- Organisation à l'échelon national, régional et international de la diffusion d'informations sur le maintien de la santé.
- Promotion et application de la recherche.

#### **Objectifs généraux pour les patients diabétiques, adultes et enfants**

- Améliorer durablement l'état de santé et permettre une vie proche de la normale, en qualité et en durée.

- Prévenir et soigner le diabète et ses complications en intensifiant l'effort de recherche.

### **Buts à échéance de cinq ans**

Concevoir, entreprendre et évaluer des programmes cohérents pour détecter et combattre le diabète et ses complications, en faisant appel principalement à l'auto-prise en charge et au soutien de la collectivité.

Sensibiliser davantage la population et les professionnels de la santé aux possibilités actuelles et aux besoins futurs concernant la prévention des complications du diabète et du diabète lui-même.

Organiser la formation et l'enseignement en matière de prise en charge et de traitement du diabète, pour les patients diabétiques de tout âge, pour leur famille, leurs amis et collègues, ainsi que pour l'équipe soignante.

Veiller à ce que les soins aux enfants diabétiques soient dispensés par des personnes et des équipes spécialisées à la fois dans le traitement du diabète et des enfants, et que les familles ayant un enfant diabétique bénéficient du soutien social, économique et affectif nécessaire.

Renforcer les centres d'excellence existants pour le traitement du diabète, l'éducation et la recherche sur le diabète. Créer de nouveaux centres là où le besoin s'en fait sentir et où le potentiel existe.

Promouvoir l'indépendance, l'égalité et l'autonomie pour tous les sujets diabétiques - enfants, adolescents, personnes dans la vie active et personnes âgées.

Supprimer les obstacles à l'intégration la plus complète possible des citoyens diabétiques dans la société.

Mettre en oeuvre des mesures efficaces pour prévenir les complications coûteuses :

- Réduire d'un tiers ou plus les nouveaux cas de cécité dus au diabète.

- Réduire d'au moins un tiers le nombre de personnes atteignant le stade de l'insuffisance rénale terminale.

- Réduire de moitié le nombre d'amputations dues à la gangrène diabétique.

- Réduire la morbidité et la mortalité dues aux cardiopathies ischémiques chez les patients diabétiques par des programmes érogiques de réduction des facteurs de risque.

- Faire en sorte que l'issue de la grossesse, chez la femme diabétique, se rapproche de l'issue de la grossesse chez la femme non diabétique.

Mettre en place des systèmes de contrôle et de surveillance utilisant l'informatique de pointe pour s'assurer de la qualité des soins dispensés aux patients diabétiques et des analyses de laboratoire, ainsi que des techniques servant au diagnostic, au traitement et à l'auto-prise en charge du diabète.

Promouvoir la collaboration européenne et internationale au niveau de programmes de recherche et développement sur le diabète, par le biais des organismes nationaux, régionaux et des organismes travaillant avec l'OMS, en coopération active avec les associations de diabétiques.

Intervenir d'urgence dans l'esprit du programme "Santé pour tous" de l'OMS pour créer un mécanisme commun entre l'OMS et l'IDF-Région européenne, afin d'entreprendre, d'accélérer et de faciliter la mise en oeuvre de ces recommandations.

Lors de la conclusion de la réunion de Saint-Vincent, tous les participants se sont formellement engagés dès leur retour dans leurs pays à prendre des mesures énergiques et résolues en vue de la mise en oeuvre de ces recommandations.

[haut](#)