

# Avis du HCSP

## Diabète : prévention, dispositifs de soin, éducation du patient

**Le Haut Comité de la santé publique a remis à la ministre de l'Emploi et de la Solidarité, Martine Aubry, et au secrétaire d'État à la Santé, Bernard Kouchner, le rapport d'un groupe de travail animé par le Dr Gilles Errieu consacré aux diabètes (prévention, dispositifs de soin et éducation du patient). Ce rapport a été rendu public le 19 juin 1998 ainsi que l'avis émis par le HCSP qui est présenté ici dans son intégralité.**

**L**e 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 in-

térêt 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 :

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

Par rapport à ces enjeux, le HCSP pro-

pose cinq principes devant guider une politique de santé publique :

- prévenir à tout âge et à tous les stades : éviter l'entrée dans la maladie, dépister le plus précocement possible, retarder les évolutions,
- coordonner et évaluer les dispositifs de soins spécialisés,
- autonomiser et responsabiliser autant que possible les patients en rompant avec les habitudes de prise en charge centrées de manière exclusive sur l'hôpital,
- décentraliser la prise en charge au plus près de la vie quotidienne,
- 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 :

- auprès de l'Éducation nationale par l'intégration de ces recommandations dans les programmes scolaires ;
- 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'évo-

lution 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 problè-

mes 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. ■

## La pédagogothèque du Centre français de documentation en santé publique

La pédagogothèque créée par le CFES constitue un centre de ressources pour les animateurs en éducation pour la santé. Elle s'adresse, dans un premier temps, aux comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé. Elle s'ouvrira ultérieurement à d'autres intervenants en éducation pour la santé (CPAM, Mutuelles...).

Ses objectifs sont :

- de recommander des outils pédagogiques (vidéos, jeux...) de qualité ;
- de permettre aux professionnels d'emprunter ces outils soit pour les découvrir, avant d'en faire l'acquisition, soit pour leur permettre de présenter un plus large éventail d'outils à leurs usagers.

Bien qu'il ne faille pas surestimer l'importance des outils pédagogiques dans les actions d'éducation pour la santé, il ressortait d'une enquête commandée par le CFES que les comités d'éducation pour la santé n'avaient pas toujours les moyens de satisfaire leurs attentes et leurs besoins en la matière<sup>1</sup>.

La pédagogothèque a produit son premier catalogue (après une version 0 en 1997) en mai de cette année. Il regroupe 33 fiches d'analyse d'outils qui sont pour les deux tiers des vidéos. Il sera mis à jour régulièrement et peut être consulté dans tous les comités d'éducation pour la santé.

La production d'outils pédagogiques est devenue un véritable marché où se côtoient des productions du secteur public et du secteur privé, des produits modestes et d'autres luxueux, grand public ou spécifiques, avec des approches et des discours variés, de qualités techniques, scientifiques et pédagogiques inégales.

La sélection s'avère donc difficile. Le plus souvent, la simple description ne suffit pas à estimer la pertinence d'un outil au regard de la pratique et des objectifs des personnes qui pourraient l'utiliser. Aussi, chaque outil décrit dans le catalogue a-t-il fait l'objet d'une analyse détaillée par trois professionnels de l'éducation pour la santé, à l'aide d'une grille qui permet d'examiner la qualité du support, la qualité du contenu et les qualités pédagogiques de l'outil. C'est la synthèse de ces trois analyses qui figure sur la fiche.

Six sites d'analyse sont actuellement en activité : les comités d'éducation pour la santé du Finistère et de l'Isère, le Comité français d'éducation pour la santé, la Délégation inter-régionale pour l'éducation et la promotion de la santé du Grand-est, la Maison régionale de promotion de la santé du Nord-Pas-de-Calais et l'Unité de prévention et d'éducation du Centre hospitalier Victor Jousset à Dreux.

Pour tout renseignement complémentaire sur la pédagogothèque :

### **Martine Peltier**

Direps Grand-est

Téléphone : 03 83 44 87 90

Courrier-é. : [direpsge@worldnet.fr](mailto:direpsge@worldnet.fr)

### **Centre français de documentation en santé publique**

Téléphone : 01 41 33 33 69

Courrier-é. : [cfes.doc@imaginet.fr](mailto:cfes.doc@imaginet.fr)

1. Fabienne Lemonnier / CPS 91. L'exploitation des outils pédagogiques : état des lieux et propositions. Dactyl. Septembre 1995. 75 p.

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