



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Médecin-Inspecteur de Santé Publique

Date du Jury : avril 2000

**ÉCOUTE DU PATIENT
ET PROGRAMME REGIONAL DE SANTE**

LE CAS DU DIABETE A L'ILE DE LA REUNION

RONDREUX – McKENZIE Anne-Marie

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1 LE CONTEXTE	2
1.1 L'ÎLE DE LA RÉUNION.....	2
1.1.1 Géographie et climat.....	2
1.1.2 Un peu d'histoire.....	2
1.1.3 Un peuple « Arc-en-ciel ».....	3
1.1.4 La santé.....	4
1.2 LE DIABÈTE.....	7
1.2.1 Les données générales.....	7
1.2.2 Les données à la Réunion.....	11
1.3 LE PROGRAMME RÉGIONAL DE SANTÉ À LA RÉUNION.....	13
1.3.1 Le programme.....	13
1.3.2 Les actions menées.....	15
1.3.3 Commentaires.....	18
2 L'APPROCHE QUALITATIVE	19
2.1 MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	19
2.1.1 Les documents existants.....	19
2.1.2 Visites et entretiens.....	19
2.1.3 Rencontre avec des patients diabétiques.....	20
2.2 LE DISCOURS DU DIABÉTIQUE.....	22
2.2.1 Les représentations du diabète.....	22
2.2.2 Les facteurs déclenchants évoqués.....	23
2.2.3 Le vécu de la maladie chronique.....	25
2.2.4 Le poids de l'environnement.....	26
2.3 DISCUSSION.....	31
2.3.1 La question de la responsabilité.....	31
2.3.2 Les comportements.....	33
2.3.3 Le rôle des événements critiques.....	35
2.3.4 La place des médecins.....	36
2.3.5 L'éducation du patient.....	38
2.3.6 Les « autres » médecines.....	40
2.3.7 Le soutien social.....	42
3 RECOMMANDATIONS	44
3.1 APPROCHE GLOBALE.....	44
3.1.1 Un aspect qualitatif indispensable.....	44
3.1.2 La diversité du public concerné.....	45
3.1.3 La clarification du rôle des acteurs.....	46
3.1.4 La médecine traditionnelle.....	47
3.2 LA PRISE EN CHARGE DU DIABÉTIQUE.....	48
3.2.1 Un support psychologique individuel.....	48
3.2.2 Education et information.....	48
3.3 LE DÉPISTAGE.....	49
CONCLUSION	51
BIBLIOGRAPHIE	52
LISTE DES ANNEXES	59

LISTE DES ABREVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ALD : Affection de Longue Durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGS : Direction Générale de la Santé

DID : Diabète Insulino-Dépendant

DNID : Diabète Non-Insulino-Dépendant

DOM : Département d'Outre-Mer

Hb : Hémoglobine

HCSP : Haut Comité de la Santé Publique

HGPO : Hyperglycémie Provoquée par Voie Orale

ICM : Indice Comparatif de Mortalité

IMC : Indice de Masse Corporelle

INSEE : Institut National de Statistiques et d'Études Économiques

INSERM : Institut National de la Statistique et de la Recherche Médicale

MODY : Maturity Onset Diabetes in the Young

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS : Observatoire Régional de la Santé

PRS : Programme Régional de Santé

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

SAED : Structure d'Aide à l'Éducation du Diabétique

SIDA : Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquises

Introduction

Le diabète, et particulièrement le diabète de type II, appelé aussi diabète non insulino-dépendant, est une maladie lourde par ses complications et un problème de santé publique dont le poids économique va croissant. Il a été retenu parmi les thèmes prioritaires de la Conférence Nationale de Santé 1998.

Sa prévalence est particulièrement élevée dans les Départements d'Outre-mer, et le problème du diabète a été reconnu priorité régionale de santé à la Réunion où se déroule sur ce thème un Programme Régional de Santé depuis 1995.

Différentes actions ont été entreprises dans ce Programme. Les efforts en cours, dont les résultats s'inscrivent dans le long terme, représentent un défi majeur de santé publique. Les données à la Réunion témoignent en effet d'une prise en charge tardive d'un grand nombre de diabètes et d'une négligence fréquente de leur affection par les patients.

Par ailleurs, une des conclusions générales d'un premier bilan, conduit en 1999 par la Direction Générale de la Santé au sujet des Programmes Régionaux de Santé, attire l'attention sur le fait que ces programmes n'ont pas toujours été « des éléments d'une stratégie visant à faire des régions une entité vivante proche des citoyens. »

Cette situation demande réflexion. Les attitudes des patients sont en général le résultat de représentations ou de conceptions qui se sont constituées de manière involontaire, inconsciente. La question se pose de savoir si certaines de ces représentations, qui font obstacle à une meilleure prise en charge, peuvent être mises en évidence et prises en compte, ce qui permettrait d'obtenir une meilleure adéquation entre les actions déclinées dans le programme et le public concerné.

L'objectif du travail présenté ici est d'identifier, d'après l'analyse du vécu de leur maladie par les patients, des facteurs à l'origine de leurs attitudes et d'en déduire des orientations utiles dans une programmation régionale de santé.

Après des données générales sur l'île de la Réunion et le diabète, l'étude repose sur une approche de type qualitatif à travers la réalisation d'entretiens avec des personnes diabétiques. Le discours des patients est présenté puis discuté, ce qui conduit au développement de propositions de stratégies et d'actions à entreprendre dans le cadre du Programme Régional sur le diabète.

1 Le Contexte

1.1 L'île de la Réunion

1.1.1 Géographie et climat

L'île de la Réunion forme, avec les îles Maurice et Rodrigue, l'archipel des Mascareignes, situé dans l'Océan Indien, au large des côtes africaines. Elle est située sur le 21^{ème} parallèle, à 800 km à l'est de Madagascar, et à 10 000 km de la métropole.

Sortie de l'océan il y a 3 millions d'années, c'est une île volcanique, d'environ 70 km du nord au sud et 50 km d'est en ouest. On trouve deux massifs montagneux : l'un au sud-est, le piton de la Fournaise (2 631 m), volcan encore actif, et l'autre au centre nord-ouest, le Piton des Neiges (3 069 m). Trois cirques, Cilaos, Mafate et Salazie ont été creusés dans ce dernier, par le double effet de son effondrement et de l'intense érosion causée par la pluie. Entre ces deux massifs montagneux, se trouve une région de hautes plaines avec la Plaine des Cafres (1 100m) et la Plaine des Palmistes (1 600m).

Le climat est de type tropical, avec deux saisons : la saison fraîche (hiver), avec peu de pluies, entre mai et octobre, et la saison chaude (été), plus humide, entre novembre et avril, pendant laquelle peuvent se produire des cyclones.

1.1.2 Un peu d'histoire

Ile déserte quand elle fut découverte entre 1502 et 1512 par des navigateurs portugais¹, elle resta inhabitée jusqu'à 1646, date où douze mutins y furent exilés. Elle prend à ce moment le nom d'île Bourbon. En 1664, Colbert confie à la Compagnie des Indes Orientales l'administration de cette île, et des colons s'y installent. Mais il faut de la main-d'œuvre pour travailler la terre et c'est le début de l'esclavage, principalement en provenance de Madagascar et de l'Afrique de l'Est, qui durera un siècle et demi et laissera des cicatrices graves dans cette jeune société.

C'est pendant la révolution française, laquelle eut cependant peu d'échos localement, que l'île prit le nom d'île de la Réunion le 10 août 1792. En 1810, l'Angleterre prend possession de l'île, qu'elle occupera pendant une courte période, avant de la restituer à la France en 1815 par le traité de Paris.

¹ Elle fut alors baptisée « Santa Apollonia » car elle fut découverte un 9 février, jour de la Sainte Apolline

L'île de la Réunion, plantée alors de cannes à sucre selon la dernière culture en vogue, connaît entre 1815 et 1860 un bref âge d'or. En 1868, l'esclavage est aboli à la Réunion². Des « engagés » venus principalement de la côte sud-est de l'Inde, débarquent alors pour remplacer les esclaves affranchis, qui vont souvent quant à eux peupler les cirques à l'intérieur [37].

Surviennent alors des années difficiles, avec une grave crise économique, la misère et les maladies pour beaucoup, ce qui n'empêche pas cependant la population d'augmenter de manière importante et de nouvelles vagues d'immigration de se produire.

C'est dans un pays exsangue que survient le 19 mars 1946 la départementalisation, par laquelle les Réunionnais acquièrent les mêmes droits que les métropolitains. L'état engage alors un gros effort dans les domaines économique, social et culturel. En quelques décennies, la physionomie de l'île s'est profondément modifiée : électrification, transmissions, communications, tissu commercial et industriel, ont connu accroissement et mutation spectaculaires. Les services publics se sont également étoffés.

Malgré tous ces efforts, les problèmes socio-économiques demeurent importants à la Réunion ; avec une monoculture de la canne à sucre, une industrie qui reste embryonnaire, une balance commerciale déficitaire, un secteur tertiaire, surtout administratif, pléthorique, il existe de très grandes disparités dans la société réunionnaise, et un nombre préoccupant de chômeurs (taux de chômage³ de plus de 35% en 1996⁴).

1.1.3 Un peuple « Arc-en-ciel »

Les ancêtres des Réunionnais sont venus de France, mais aussi d'autres pays d'Europe, de toute la frange orientale de l'Afrique, de Madagascar, des Comores. La plupart des Européens étaient chrétiens et les Africains ont été christianisés d'office. Se sont ajoutés à ces vagues anciennes, les « engagés » d'Inde du sud, hindouistes, qui ont, malgré une forte christianisation, gardé en partie leur religion d'origine. Puis, il y a moins de cent ans, d'autres Indiens, du nord-ouest de l'Inde cette fois, et de confession musulmane, sont arrivés, ainsi que des Chinois taoïstes, qui, bien que christianisés, conservent des coutumes chinoises, en particulier, le culte des ancêtres [3].

² Il y avait environ 60 000 esclaves à cette époque

³ Le taux de chômage est le pourcentage de personnes au chômage dans la population active.

⁴ Source : INSEE

Enfin, dans la seconde moitié du XXe siècle, d'assez nombreux Français de métropole (appelés « Zoreils »), ont complété cette mosaïque, suivis de Mahorais et de Comoriens musulmans.

Tout ceci donne un des peuples les plus mêlés au monde, où cohabitent, fait assez rare, trois grandes religions.

Si l'île ne comptait que 12 habitants en 1646, 50 en 1670, moins de 1 000 à la fin du XVIIe siècle, leur nombre a rapidement augmenté pour atteindre plus de 60 000 en 1800 et 173 000 en 1900.

Depuis 1946, l'île connaît une véritable explosion démographique⁵ : de 220 000 à la fin de la guerre, la population dépasse les 700 000 à l'heure actuelle, soit plus d'un triplement en 50 ans.

1.1.4 La santé

La Réunion présente une structure démographique plus jeune que celle de la métropole : 11,5 % de sa population a moins de 6 ans (7,3 % en métropole) et 22 % a entre 6 et 16 ans (14,5 % en métropole).

1.1.4.1 L'offre des soins

La Réunion est dotée d'un équipement hospitalier, tant public que privé, de bon niveau. Cependant, le taux d'équipement⁶ au 01/01/98 en lits de court séjour (2,99 lits MCO installés pour 1 000 habitants) est inférieur à la moyenne métropolitaine (4,44 lits), de même la dotation en matériel lourd reste bien inférieure aux indices de besoins nationaux. Les 2/3 des lits d'hospitalisation sont dans le secteur public.

Bien que le nombre de médecins ait progressé de 7 % par an les dix dernières années, la densité médicale globale⁷ (171 médecins pour 100 000 habitants) est moindre qu'en métropole où la moyenne est de 295 pour 100 000. Le déficit en spécialistes est plus marqué que celui en généralistes.

Les densités des autres professionnels de santé, à l'exception de celle des sages-femmes, sont également constamment inférieures à celles observées en métropole, les écarts les plus importants se situant au niveau des masseurs-kinésithérapeutes et des infirmiers.

⁵ L'indice conjoncturel de fécondité a cependant connu une baisse progressive sur l'ensemble de la période 1967/1991. Il semble depuis s'être stabilisé à 2,6 enfants par femme, mais reste plus élevé qu'en métropole où l'indice moyen est 1,79.

⁶ Source : DDASS, SESI

⁷ Source : fichier ADELI au 01/01/95

1.1.4.2 L'utilisation du service de soins

Il est difficile d'apprécier, à la Réunion, quelle est l'utilisation faite par la population du système de soins existant et quelles peuvent être les difficultés d'accès aux soins de certains groupes ou de certaines personnes.

Il semble cependant que les Réunionnais soient dans l'ensemble assez consommateurs de soins médicaux, particulièrement en ce qui concerne la fréquentation des cabinets de médecins généralistes.

Le système de l'aide médicale gratuite⁸, gérée par le Conseil Général, est largement utilisé par des personnes dont les ressources se situent en dessous d'un certain revenu, ce qui leur permet de consulter le médecin traitant sans déboursier d'argent. La dépense en aide médicale à la Réunion est de ce fait très importante.

En moyenne, en 1994, elle atteignait 947 francs par habitant⁹, somme la plus élevée de toutes les régions françaises, autres DOM compris. La moyenne métropolitaine était la même année de 106, donc presque 10 fois inférieure à celle de la Réunion, avec des extrêmes de 54 francs en Corse et de 175 en Languedoc-Roussillon. La deuxième région après la Réunion était représentée par la Martinique, loin cependant derrière avec 325 francs par habitant.

1.1.4.3 Les principaux indicateurs

- Espérance de vie

Si l'espérance de vie a considérablement augmenté ces 30 dernières années à la Réunion, elle reste cependant inférieure à celle de la métropole : 78,9 ans pour les femmes en 1996 (82,1 en moyenne métropolitaine) et 69,6 années pour les hommes (74,2 en métropole).

- Mortalité générale¹⁰

Pendant la période 1993-95, plus de 3 400 personnes sont décédées en moyenne chaque année à la Réunion. Trois causes représentent plus de 62 % des décès ; il s'agit des maladies de l'appareil circulatoire, des tumeurs et des traumatismes.

⁸ Ce système doit être remplacé par la CMU ou Couverture Maladie Universelle

⁹ Source : INSEE

¹⁰ Toutes les données sur la mortalité ont pour source les causes médicales de décès de l'INSERM- SC8

Les maladies cardio-vasculaires constituent la première cause de décès, avec un pourcentage de 31,4 % du total (26,7 % pour les hommes et 38,2 % pour les femmes). Il existe une surmortalité importante par rapport à la métropole : pour une valeur nationale de 100, l'Indice Comparatif de Mortalité (ICM)¹¹ est de 158, alors que celui de la région la plus touchée de métropole (Nord-Pas-de-Calais) est de 124.

Viennent ensuite les tumeurs, qui représentent 18,5 % des décès (20,3 % pour le sexe masculin et 16,1 % pour le sexe féminin). La Réunion affiche une sous-mortalité régionale pour cette cause puisque l'ICM est à 83, inférieur à l'indice de Midi-Pyrénées, région la moins concernée de métropole, qui est à 86. Les hommes restent cependant à la Réunion plus affectés que les femmes (ICM de 87,4 et 77,6 respectivement).

Enfin, les traumatismes constituent 12,1 % du total des décès (15,4 % chez les hommes pour 7,4 % chez les femmes). La Réunion accuse une surmortalité régionale pour cette cause, avec un ICM global de 127,5. Mais cette surmortalité est surtout le fait du sexe masculin (ICM de 136,6 contre 102,7 pour le sexe féminin).

- Mortalité prématurée

Si on s'intéresse aux décès dits prématurés, c'est-à-dire à ceux qui se produisent avant l'âge de 65 ans, ils représentent pour la période 1993-95, 47,4 % de l'ensemble des décès (56,8 % des décès chez les hommes et 34 % chez les femmes).

A structure d'âge égale, la fréquence de la mortalité survenant avant 65 ans est significativement plus élevée que dans les autres régions de France. Ainsi, pour une moyenne nationale de 100, l'indice comparatif de mortalité (ICM) avant 65 ans est de 150 pour les hommes et 147 pour les femmes. L'ICM de la région de métropole la plus touchée par la mortalité prématurée, le Nord-Pas-de-Calais, est de 130 pour les hommes et de 127 pour les femmes.

Les accidents et les maladies de l'appareil circulatoire sont les deux premières causes de mortalité prématurée à la Réunion.

¹¹ L'Indice Comparatif de Mortalité ou ICM, appelé aussi Standardized Mortality Ratio (SMR), permet de comparer les régions en éliminant les effets de la structure par âge. L'ICM est le rapport en pourcentage du nombre de décès observés au nombre de décès attendus si les taux de mortalité pour chaque tranche d'âge avaient été identiques, dans chaque région, aux taux nationaux. La base est 100 pour les hommes et 100 pour les femmes. Un ICM égal à 100 correspond à une mortalité équivalente à celle de la France ; une valeur inférieure traduit une sous-mortalité et une valeur supérieure une surmortalité.

1.1.4.4 Quelques autres facteurs :

- L'alcoolisme

La Réunion est une région très affectée par l'alcoolisme, et elle affiche un triste record en matière de mortalité, pour les cirrhose, psychose alcoolique et alcoolisme dans les deux sexes : la mortalité est trois fois plus importante qu'en métropole, et demeure plus élevée que dans la région la plus touchée de métropole, le Nord-Pas-de-Calais (ICM de 300 pour les hommes et 317 pour les femmes à la Réunion contre respectivement 175 et 236 dans le Nord-Pas-de-Calais).

- Le SIDA et la toxicomanie

La Réunion reste relativement peu touchée par l'épidémie du SIDA, avec un nombre de cas cumulés en 1996 de 252 cas par million d'habitants¹², ce qui représente un taux 7 fois moins que l'Ile-de-France par exemple, ou 19 fois moins que la Guyane, autre département d'Outre-mer.

La Réunion semble également épargnée par la toxicomanie (14 usagers interpellés pour 100 000 habitants en 1995 contre 89 pour 100 000 en métropole¹³), et particulièrement par les drogues dures, la plupart des infractions constatées concernant le cannabis.

1.2 Le Diabète

1.2.1 Les données générales

1.2.1.1 Définition et classification

Le diabète est une maladie connue depuis l'antiquité¹⁴, due à une anomalie du métabolisme du glucose. Il est défini par un symptôme biologique, l'hyperglycémie. Il existe classiquement deux formes de diabète, le type I (« insulino-dépendant » ou DID) et le type II (« non insulino-dépendant » ou DNID).

Cette classification nécessite cependant quelques nuances. Un diagnostic de diabète insulino-dépendant signifie que, sans un traitement par insuline, la mort du patient surviendra de façon certaine.

¹² Source : RNSP

¹³ Source : DDASS

¹⁴ En grec, diabète veut dire « passé au travers », car, dans l'antiquité, les symptômes les plus parlants étant la soif et la polyurie, les médecins pensaient que le malade était traversé par beaucoup d'eau.

Par contre, il semble que le terme : « diabète de type II » soit mieux adapté que celui de « non insulino-dépendant » (anciennement appelé diabète gras), car il arrive qu'un diabète de type II soit insulino-traité temporairement ou définitivement après un temps plus ou moins long d'évolution.

Ces deux sortes de diabètes correspondent en fait à deux réalités différentes. Le diabète de type I affecte plutôt des gens jeunes, souvent des enfants. Du fait de symptômes bruyants, il est en général reconnu rapidement. La nécessité d'un traitement ne fait aucun doute et les injections d'insuline offrent, malgré les contraintes, d'excellents résultats. Le plus souvent, ces patients sont pris en charge par des diabétologues et des services spécialisés. Leur éducation est généralement bien assurée, et avec de bons résultats.

Par contre, le diabète de type II se déclare généralement après 40 ans, à l'exception de certains diabètes qualifiés de MODY¹⁵ qui apparaissent chez des jeunes ou des adolescents [69]. Dans tous les cas, l'hyperglycémie est susceptible d'évoluer silencieusement pendant des années, et la difficulté tient à un diagnostic souvent tardif, parfois au stade des complications.

La prise en charge du diabète II est plus souvent assurée par le médecin traitant, et dans l'ensemble la compliance thérapeutique reste faible. Quant à l'éducation des patients, elle est considérée par la plupart des auteurs comme très insuffisante [51].

L'association américaine de diabétologie (American Diabetes Association) a officiellement adopté à Boston le 22 juin 1997 de nouvelles recommandations diagnostiques, approuvées par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

La nouvelle définition est exclusivement basée sur la glycémie à jeun, dont le seuil discriminant jusqu'à présent de 1,40 g/l (7,7 mmol/l) a été abaissé à 1,26 g/l (7 mmol/l). Dans un souci de simplification, les experts ont proposé de supprimer le recours à l'hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO), bien que la valeur clef de 2g/l à la deuxième heure reste incontestée.

En pratique, la détermination de la glycémie seule permettrait donc de distinguer 3 cas : la glycémie normale entre 0,7 g/l et 1,10 g/l ; l'hyperglycémie à jeun non diabétique entre 1,10 et 1,26 g/l ; le diabète à partir de 1,26 g/l. Cette nouvelle méthode de dépistage aurait l'avantage de permettre la reconnaissance plus précoce d'un certain nombre de diabètes aujourd'hui méconnus [40].

¹⁵ Maturity Onset Diabetes in the Young

1.2.1.2 Epidémiologie

Le diabète de type I concerne environ 90 000 à 120 000 personnes en France dont 30 000 ont moins de trente ans. 4 000 nouveaux cas sont identifiés par an. Il existe un facteur génétique, mais qui n'est pas absolu. Les recherches en cours mettraient en jeu un mécanisme d'auto-immunité dirigée contre les cellules de Langherhans du pancréas, qui aboutirait à une baisse de la sécrétion d'insuline [20].

En France, la prévalence du diabète de type II dans la population générale est estimée à 2% environ. Cette approximation s'explique par le faible nombre de données épidémiologiques fiables et l'absence de dépistage systématique [69].

Selon les estimations, le diabète de type II toucherait en France 1 500 000 personnes. Le rôle des facteurs génétiques dans la maladie est indiscutable et semble plus marqué que dans le type I, mais les facteurs environnementaux interviendraient pour une grande part dans sa survenue, résultant en une pathologie multifactorielle très hétérogène génétiquement.

Les déterminants majeurs du diabète de type II seraient représentés par les comportements alimentaires, la sédentarité et l'excès de poids.

Dans le monde occidental, c'est aux Etats-Unis et en Italie du sud qu'on en trouve le plus: 6,6 % des sujets de plus de 20 ans. Il existe dans le monde des populations à très forte prévalence : les Indiens Pima d'Amérique (30 à 50 % des adultes) et certaines populations d'Océanie (15 à 25 % des sujets de plus de 20 ans), quoique ces dernières paraissent être à l'abri des maladies considérées comme liées à la civilisation industrielle [69].

Le diabète de type II, selon certaines prévisions de spécialistes et de l'OMS, ferait l'objet en France et dans le monde entier d'une explosion importante. Le nombre de diabétiques a en effet doublé en France entre 1970 et 1980. Certaines projections¹⁶ font état de 3 millions de diabétiques dans l'Hexagone en l'an 2 010. Le nombre de cas dans le monde passerait de 143 millions en 1997 à 300 millions en 2025. L'Afrique connaîtrait une augmentation du nombre de ses diabétiques de l'ordre de 360 %, l'Asie de 270 %, l'ex-URSS de 100 %, l'Amérique latine de 60 % et l'Europe de 50 %. Cette augmentation mettrait en cause les modes de vie et d'alimentation, la progression observée de l'obésité et aussi le vieillissement de la population.

¹⁶ « National Diabetes Estimates and Projections for 1994-2010 » Paul Zimmet, Institut International du Diabète (Melbourne, Australia)

1.2.1.3 Complications

Les complications du diabète sont de deux types : la macro-angiopathie avec maladie cardio-vasculaire, et la micro-angiopathie spécifique de l'hyperglycémie chronique.

Tous les organes peuvent donc être concernés. Les atteintes dépendent de l'ancienneté du diabète et de l'équilibre glycémique. Elles peuvent se constituer à bas bruit et être déjà présentes au moment du diagnostic, d'autant plus si celui-ci est tardif. Les principales complications sont représentées par la rétinopathie, la néphropathie, la neuropathie, la coronaropathie et l'artérite. Près de 30 % des diabétiques sont atteints de complications isolées ou diversement associées entre elles¹⁷. En métropole, les diabétiques représentent 7 % des insuffisants rénaux. Les néphropathies diabétiques sont observées chez 94 % des diabètes de type I et 37 % des diabètes de type II.

Aux Etats-Unis comme en Suède, le diabète est la première cause de cécité médicale avant 50 ans ; il est responsable de 50 % des amputations non traumatiques, et de près d'un tiers des insuffisances rénales au stade de la dialyse [67].

1.2.1.4 Coût du diabète

En France, le coût annuel du diabète est difficile à chiffrer, mais serait estimé à plusieurs dizaines de milliards de francs. Outre la prise en charge de la maladie, le traitement de ses complications est un véritable gouffre financier. Ainsi, les ventes de médicaments antihypertenseurs prescrits chez les diabétiques sont passées de 117 millions de francs en 1980 à 784 millions en 1991¹⁸. Les complications trophiques du pied, nécessitant de longues hospitalisations et des interruptions prolongées d'activité, représenteraient chaque année une dépense de 3 milliards de francs. Il faudrait aussi ajouter d'autres coûts, tels par exemple celui des dialyses imputables au diabète.

La situation française se caractérise, par rapport à celle des pays de même niveau socio-économique, par une consommation nettement plus forte de médicaments hypoglycémisants oraux. Seulement 10 % des patients français sont équilibrés par les seules mesures hygiéno-diététiques, contre 30 % dans les autres pays d'Europe¹⁹.

¹⁷ Chiffres cités par le HCSP (Haut Comité de la Santé Publique) dans le rapport du groupe de travail « Diabètes », mai 1998.

¹⁸ Ces chiffres sont cités par Sandrine Chauvard, dans « Diabète non insulino-dépendant : la flambée », Impact Médecin Hebdo, n°309 du 9 février 1996.

¹⁹ Selon le rapport du HCSP sur les diabètes.

1.2.1.5 La charte de St Vincent

Face à ce fléau, des associations de patients de tous les pays européens se sont réunies en 1989 avec des représentants des ministères de la Santé et des spécialistes du diabète, sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé. Ainsi est née la « Charte de Saint-Vincent » dans laquelle figurent des recommandations sur la prise en charge de la maladie et la prévention de ses complications. Le but est de faire reconnaître par chaque pays le problème du diabète, afin de dégager les ressources nécessaires pour le combattre. (Charte en annexe 1).

1.2.2 Les données à la Réunion

1.2.2.1 La mortalité²⁰

- Les décès par diabète

D'une manière générale, le pourcentage des décès dus au diabète par rapport à la mortalité totale au cours des quinze dernières années a peu diminué²¹, oscillant entre 2,5 et 3,1 % de la mortalité totale (annexe 2, tableau n° 1).

Par contre, on constate au cours des années une évolution de la distribution par tranches d'âge de la mortalité due au diabète ; il existe une diminution entre les périodes 1981/1983 et 1993/1995 des décès par diabète dans les tranches d'âge des moins de 35 ans, de 35 à 64 ans et de 55 à 74 ans alors que ce pourcentage augmente chez les plus de 75 ans (annexe 2, tableau n°2). Si on considère un découpage différent, la part des décès dits prématurés, c'est-à-dire se produisant avant 65 ans, est progressivement passée entre 1981/83 et 1993/95 de plus de 40 % à 30 %. (Annexe 2, tableau n° 3).

- Indice comparatif de mortalité

L'indice Comparatif de Mortalité, pour la période comprise entre 1993 et 1995 est de 328 sur une base 100. Il y a donc, à structure d'âge égale, trois fois plus de décès par diabète à la Réunion qu'en métropole. Cette surmortalité est plus accusée dans le sexe féminin (ICM de 356), que dans le sexe masculin (ICM de 294).

²⁰ Source : Causes médicales de décès, INSERM, SC8

²¹ Afin d'éviter la production de petits chiffres, les données de mortalité ont été groupées sur 3 ans.

En ce qui concerne l'Indice Comparatif des décès prématurés, c'est-à-dire se produisant entre 0 et 64 ans, il est particulièrement élevé pour le diabète puisqu'il atteint à la Réunion 630,7 pour les femmes et 324 pour les hommes, soit un indice de 430,4 pour l'ensemble des deux sexes.

1.2.2.2 La morbidité

- Les Affections de Longue Durée²² (ALD)

Le code utilisé dans la liste des 30 ALD est le n° 8 qui correspond à « diabète insulino-dépendant ou non, ne pouvant être équilibré par le seul régime ».

Le diabète représente la première cause d'admission en affections de longue durée à la Réunion. Entre 1993 et 1995, un total de 10 318 femmes et 10 078 hommes ont été admis en ALD. Parmi ceux-ci, 2 853 femmes et 2 126 hommes l'ont été pour diabète.

Ceci correspond à 27,7% des motifs d'admission dans le sexe féminin, et à 21,1% dans le sexe masculin. La deuxième affection quantitativement pour les ALD est représentée par l'hypertension artérielle sévère, (ALD n°12) pour 25,3% des admissions chez les femmes et 15,6% chez les hommes.

La majorité des admissions est prononcée avant 65 ans : 79,8% des femmes et 82,1% des hommes ont en effet moins de cet âge.

Selon les chiffres présentés dans les tableaux en annexe 3, on constate que le poids des ALD pour diabète par rapport au total des ALD dans chaque tranche d'âge a peu varié entre la période 1990-92 et la période 1993-95, aussi bien dans le sexe masculin que dans le sexe féminin.

Le pourcentage d'admissions pour cette cause est nettement plus élevé à la Réunion qu'en métropole, allant de plus du double dans le sexe masculin à près du triple dans le sexe féminin, quelle que soit la tranche d'âge considérée.

²² Source : service médical de l'assurance maladie

- La prévalence

De même qu'en métropole, par manque d'études épidémiologiques, la prévalence du diabète en population générale n'est pas connue de manière exacte.

Une enquête a été conduite en 1991 sur un échantillon de 1139 personnes tirées au sort sur les listes électorales [16].

Sur l'ensemble, la prévalence a été estimée à 7,43% (intervalle de confiance entre 5,81 et 9,04). Après standardisation sur la population mondiale, la prévalence globale du diabète sucré chez les 30-64 ans était de 9,71%.

1.3 Le Programme Régional de Santé à la Réunion

En mai 1997, a pris place à la Réunion la première Conférence Régionale de Santé. A cette occasion, trois priorités ont été déclarées pour la région : l'alcool, le diabète, et les mauvais traitements à enfants. En fait, trois Programmes Régionaux de Santé avaient déjà été initiés depuis deux années à titre expérimental sur trois sujets qui sont l'alcool, le diabète et le SIDA.

1.3.1 Le programme

L'objectif général du programme étant d'améliorer la prise en charge du diabétique, des objectifs secondaires ont été arrêtés par le Comité de pilotage selon les niveaux de prévention à atteindre, et des actions ont été déclinées pour chacun d'eux de la manière suivante :

- Prévention primaire

En prévention primaire, l'objectif est de diminuer l'incidence du diabète. Deux grands aspects ont été ciblés :

- ✓ L'éducation nutritionnelle: le constat empirique étant celui d'une irruption de la modernité dans l'alimentation traditionnelle, il a été décidé de faire passer le message suivant : « Manger mieux, mais manger moins » auprès du public scolaire.

- ✓ Les comportements alimentaires : pour pouvoir travailler des messages de prévention et d'éducation, il est nécessaire de mieux connaître les façons qu'ont les Réunionnais de se nourrir. Pour ce faire, il a été décidé de conduire une enquête sur un échantillon représentatif de 1 000 femmes réunionnaises âgées de 20 à 59 ans, ce groupe étant apparu au Comité de pilotage comme étant le pivot en matière des choix alimentaires familiaux.

- Prévention secondaire

L'objectif est d'obtenir une diminution des complications engendrées par le diabète, et pour cela, deux volets ont été déclinés :

- ✓ L'amputation a été choisie comme étant la plus visible et la plus évitable de toutes les complications. Une réduction de 50 % des amputations d'origine diabétique en 5 ans est ciblée. Une enquête « recensement » est d'abord programmée, afin d'avoir un indicateur sur le nombre d'amputations pratiquées. A l'issue de cette enquête, la mise en place d'une campagne d'information, de sensibilisation et d'éducation est prévue, aussi bien au niveau des malades que des soignants. L'évaluation permettra de savoir dans quelle mesure l'objectif a été atteint.

- ✓ Création d'une structure d'aide à l'éducation diabétique : Cette structure répond à l'identification d'une lacune en ce domaine à la Réunion. Elle fonctionne sous la supervision d'un comité médico-technique. Elle comprend une équipe composée d'une infirmière et d'une diététicienne, ayant pour mission d'informer et d'éduquer des diabétiques, de façon collective, et aussi de façon personnalisée.

- Prévention tertiaire

Dans ce cadre, l'objectif est l'amélioration de la qualité de vie professionnelle et sociale du patient diabétique.

- ✓ Le maintien au travail du diabétique : une série d'actions est prévue, comprenant une sensibilisation des médecins du travail, un recensement des salariés diabétiques, la mesure de leur hémoglobine glyquée²³, et la comparaison de cette mesure avec celle d'une population de diabétiques non salariés. Cette étude de l'équilibre glycémique devrait être le point de départ, selon les résultats obtenus, d'autres activités dans le PRS.
- ✓ Les actions envisagées pour l'amélioration de la vie sociale du diabétique se proposent plus particulièrement d'aborder le problème de la discrimination dont fait l'objet le diabétique en matière d'assurance-vie et de prêts.

1.3.2 Les actions menées

7 actions ont été menées à bien à ce jour parmi les 12 programmées.

- L'éducation nutritionnelle auprès du public scolaire a abouti à la publication, en collaboration avec les élèves du club INSERM du collège de Terre Sainte, d'un livret de menus créoles [21]. Cette réalisation originale a pour but de revaloriser la cuisine réunionnaise, tout en préconisant une diminution des matières grasses.
- L'enquête sur les comportements alimentaires a été définie en deux volets : anthropologique et épidémiologique.
La partie anthropologique a été menée auprès de 20 femmes, âgées de 20 à 59 ans, présentant toutes un excès de poids évident. Son objectif est de rechercher les représentations associées au surpoids.

²³ L'hémoglobine constitue la protéine principale des globules rouges. Elle est en général sous forme HbA0. L'ensemble des formes glyquées de l'HbA0 forme la fraction dite HbA1 avec trois sous-fractions a, b et c, dont le niveau est fonction de la glycémie. Le degré de glycosylation de l'hémoglobine A0 dépend du niveau moyen de la glycémie des 2 mois précédant la mesure, ce qui correspond à la demi-vie des globules rouges. La détermination périodique du taux HbA1c permet un suivi à moyen terme de l'équilibre glycémique du diabétique.

Cette étude [62] a montré qu'il existait bien dans l'esprit des femmes une relation entre alimentation et obésité, mais qu'il y aurait une certaine banalisation du surpoids, surtout chez la femme mariée de 30 à 40 ans, car la surcharge pondérale est fortement liée au statut féminin, à travers plusieurs étapes « obligées », telles que la maternité, la contraception ou la ménopause.

Le volet quantitatif consiste en une enquête épidémiologique auprès d'un échantillon représentatif de 1 000 femmes âgées de 20 à 59 ans, ayant pour objectif de déterminer les habitudes et comportements alimentaires au sein des foyers réunionnais. Cette enquête, qui n'a pu être réalisée jusqu'à ce jour, est en cours de redéfinition par le comité de pilotage.

- Une enquête rétrospective a été conduite de mai 1996 à mai 1997 dans les 10 sites chirurgicaux de l'île afin de déterminer le nombre et les caractéristiques des amputations pratiquées chez des diabétiques pendant cette année [61].

Des informations ont été ainsi réunies sur l'importance de cette complication majeure du diabète, témoin d'une prise en charge inadéquate et/ou tardive de cette pathologie. En effet, 206 amputations ont été recensées en un an, soit près de 4 amputations de diabétiques par semaine dans l'île. Ceci correspond à 138 personnes diabétiques, ce qui veut dire que 68 d'entre elles ont été amputées plusieurs fois dans l'année.

L'analyse a également porté sur la répartition de ces actes dans l'année, par hôpital et par service, sur l'âge, le sexe et le lieu de domicile des personnes, sur le côté et le niveau de l'amputation.

- La campagne de communication sur le pied du diabétique auprès des professionnels et du public n'a pas encore été réalisée, mais devrait pouvoir l'être prochainement.
- La SAED (Structure d'Aide à l'Education du Diabétique), sous forme d'association loi 1901, a été ouverte le 1^{er} octobre 1996, à Saint-Denis. Elle organise des stages d'éducation de deux jours consécutifs pour des diabétiques volontaires. Ces formations ont lieu sur sites prédéfinis, au siège à Saint-Denis ou dans d'autres locaux empruntés à des institutions diverses dans d'autres villes de l'île.

L'origine des demandes de stages émane pour plus d'un tiers des patients eux-mêmes qui ont eu connaissance de la structure par divers moyens (presse, radio, bouche à oreille), puis pour 30 % de médecins qui ont entendu parler de l'association.

Selon le bilan d'activités de la SAED²⁴, 81 % des patients ont entre 40 et 69 ans, et les femmes sont majoritaires (73 %). Un quart des patients est retraité, et 56 % vivent de pensions ou allocations diverses (RMI, ASSEDIC, AAH, etc.).

Dans ce même rapport d'activités, il est noté que 13 % seulement des diabétiques viennent accompagnés de leur famille. Par ailleurs, 40 % des personnes se présentant à la SAED ont des problèmes de lecture et d'écriture, répartis par moitié entre analphabètes et illettrés. Il apparaît aussi qu'un certain nombre d'entre eux présente des difficultés de compréhension des explications données. Les ateliers diététiques, d'aspect plus pratique, semblent être mieux suivis que les ateliers infirmiers.

Le système d'éducation sur sites fixes oblige les personnes à venir parfois de fort loin par leurs propres moyens, ce qui nécessite une forte motivation. Entre les mois d'octobre 1996 et octobre 1998, la SAED a reçu 770 diabétiques sur les 1095 prévus, soit un taux d'absentéisme de 30%.

- Les actions prévues en ce qui concerne les salariés diabétiques ont été menées à bien grâce à la collaboration des services de médecine du travail : recensement des diabétiques en poste de travail et vérification de leur adaptation à ces postes ; mesure de l'hémoglobine glyquée dans cette population.
- « Recherche -Action sur l'équilibre glycémique »[63]. Cette enquête procède à une analyse comparative de l'hémoglobine glyquée sur deux échantillons de patients diabétiques : d'un côté, la population salariée suivie par la médecine du travail, et de l'autre, un échantillon de diabétiques sans activité professionnelle qui se sont présentés à la SAED. L'étude descriptive a permis de mettre en évidence que des variables telles que l'âge, le sexe, l'indice de masse corporelle²⁵ ou les ressources du patient, n'influent pas sur le taux d'hémoglobine glyquée.

²⁴ SAED : Bilan d'activités du 7/10/96 au 30/10/98.

²⁵ L'Indice de Masse Corporelle ou IMC est obtenu en faisant le rapport du poids de l'individu exprimé en kilogrammes sur le carré de sa taille exprimée en mètre. Cet indice, selon sa valeur, permet de classer les personnes en sous-poids (<20), masse corporelle normale (entre 20 et 26), embonpoint (entre 27 et 29), obésité (entre 30 et 40) et obésité sévère (>40).

Par contre, ce taux varie significativement en fonction du type de diabète (I ou II), et de l'ancienneté du diabète.²⁶ Après appariement des deux populations, il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre leurs équilibres diabétiques respectifs²⁷.

- Les activités visant à l'amélioration de la vie sociale du diabétique n'ont pas pu être réalisées.

1.3.3 Commentaires

Il apparaît que les activités mises en place dans le cadre du PRS diabète à la Réunion sont variées. Des réalisations originales ont été d'associer une équipe d'anthropologues au programme de santé à travers la réalisation de l'enquête sur l'obésité, et de créer une structure telle que la SAED pour répondre à un besoin d'éducation extra-hospitalière des patients.

Les projets se sont principalement axés dans un premier temps sur des aspects nutritionnels et éducatifs. Outre la poursuite des actions engagées, les orientations ultérieures du PRS restent à définir par le Comité de Pilotage. Ces choix pourraient inclure, selon les déclarations faites à la conférence régionale de santé 1998, un volet de mobilisation des diabétiques eux-mêmes dans la prise en charge de leur maladie, et l'aide à la création et à la formalisation de réseaux entre divers acteurs.

Dans cette optique, une connaissance et une compréhension d'éventuels obstacles de la part du patient diabétique à une mise en œuvre et à un suivi des mesures nécessaires à son état semblent importantes pour la planification d'actions adaptées.

²⁶ Les patients traités par insuline ont un taux d'hémoglobine glyquée significativement plus élevé que ceux non traités par insuline. De même, la moyenne d'hémoglobine glyquée dans le sang varie significativement avec l'ancienneté du diabète.

²⁷ La moyenne d'hémoglobine glyquée est de 8,5 % dans la population des salariés, et 8,7 % dans celle des diabétiques de la SAED, pour une valeur normale de 7,5 %. Dans les deux cas, les deux tiers des diabétiques ont une valeur d'hémoglobine glyquée supérieure à la normale, ce qui n'est pas très satisfaisant. Après appariement des individus des deux échantillons selon les variables « ancienneté du diabète » et « type de diabète », il n'a pas été démontré de différence significative entre l'équilibre des patients salariés ou inactifs.

2 L'approche qualitative

2.1 Matériel et Méthode

Le recueil de données a débuté au mois de mai 1999 à l'île de la Réunion, et s'est articulé autour de plusieurs axes.

2.1.1 Les documents existants

Les informations se rapportant au sujet étudié sont nombreuses. La littérature a été consultée sur quatre thèmes principaux : l'île de la Réunion, les diabètes, les Conférences et Programmes Régionaux de Santé, et les articles et ouvrages traitant de l'approche qualitative des problèmes de santé.

2.1.2 Visites et entretiens

Nous avons discuté avec les professionnels, les représentants d'associations et institutions actives dans le domaine du diabète. Il n'existe pas à la Réunion d'association de malades diabétiques. Un certain nombre de structures et d'établissements s'occupent cependant de ces patients. Des patients ont été rencontrés dans ces différents endroits, de façon à obtenir une représentation aussi bien de personnes hospitalisées que de non hospitalisées. Les contacts principaux ont été les suivants :

- Le service de diabétologie de l'hôpital Félix Guyon de Saint-Denis, dont le chef de service est Madame le Docteur Boyer-Doyle. Un programme d'éducation diabétique est organisé sur une base hebdomadaire pour les patients hospitalisés dans le service. Il comprend plusieurs demi-journées de séances de groupes, assurées par les médecins diabétologues, les infirmières et les diététiciennes. Un complément de formation individuelle sur la diététique ou le traitement est également délivré aux patients. J'ai eu l'occasion d'assister aux enseignements, ainsi qu'à 3 séances de discussion de groupes de 6 à 8 patients. Par ailleurs, j'ai été librement admise dans le service pour y discuter avec les malades en tête-à-tête, et j'ai réalisé des entretiens avec 9 personnes.

- Le service « Chauvet » de médecine générale à orientation gastro-entérologie, à l'Hôpital Gabriel Martin de Saint-Paul, dont le chef de service est le Docteur A. Millon. L'activité en endocrinologie y est importante. J'y ai rencontré 3 patients.

- La SAED (Service d'Aide à l'Éducation Diabétique). Il s'agit d'une association loi de 1901, qui a été créée par le Programme Régional de Santé thème diabète pour être un lieu d'éducation des diabétiques. Une infirmière et une nutritionniste dispensent un enseignement à des groupes de diabétiques volontaires. J'ai eu des entretiens au total avec 6 diabétiques venus à la SAED.

- La consultation du Dr Duport, médecin généraliste à Saint-Paul. Le Docteur Duport présente un intérêt particulier pour le problème du diabète. Il a développé des méthodes éducatives simples pour les malades. Il est aussi l'initiateur d'un réseau de prise en charge des diabétiques dans la commune de Saint-Paul. J'ai tout d'abord assisté aux côtés du Docteur Duport à une demi-journée de consultations, principalement constituées par des patients diabétiques. Le Docteur Duport m'a ensuite aidée à rencontrer 5 patientes de sa clientèle, avec lesquelles j'ai pu avoir des entretiens personnels.

- Des rencontres avec des membres du Comité du PRS diabète à la Réunion. J'ai assisté à plusieurs réunions de coordination du PRS diabète, et j'ai eu l'opportunité de discuter de manière plus ou moins formelle avec les responsables et les intervenants du Programme Régional de Santé.

2.1.3 Rencontre avec des patients diabétiques

2.1.3.1 Déroulement des interviews

Des entretiens individuels ont eu lieu avec des patients diabétiques rencontrés dans les différentes structures mentionnées ci-dessus. Les personnes interrogées ont été choisies au hasard. Deux patients seulement ont refusé de participer, pour des raisons de fatigue dans un cas, et de manque de temps dans l'autre. Dans tous les autres cas, les personnes se sont prêtées de très bonne grâce à l'entretien, et la plupart d'entre elles, après un petit temps de mise en confiance, ont parlé librement.

Je me présentais auprès du patient comme étant médecin de santé publique, intéressée par la façon dont il vivait au quotidien avec sa maladie. Je soulignais le fait que je n'étais pas concernée par le côté médical, et lui demandais s'il était d'accord pour me raconter son expérience.

Dans l'affirmative, débutait alors un entretien face à face, de style semi-directif, pour lequel une grille comportant des questions ouvertes a été élaborée (Annexe 4). Chaque entretien a duré de 30 minutes à 1 heure, parfois plus en fonction de la disponibilité et de la facilité à s'exprimer de chacun.

L'anonymat des personnes qui ont participé a été strictement respecté.

2.1.3.2 Les personnes interrogées

23 entretiens individuels, 16 avec des patients de sexe féminin et 7 de sexe masculin, ont pris place entre le 17 mai et le 8 août 1999. L'âge des personnes interrogées est compris entre 30 et 79 ans, mais plus d'un tiers appartient à la classe d'âge de 50 à 60 ans.

L'ancienneté du diagnostic de diabète varie d'une découverte très récente à une durée de plus de 30 ans ; 9 d'entre eux datent de moins de 5 ans et 5 sont connus depuis 5 à 10 ans.

Le niveau socioprofessionnel des personnes interrogées est assez hétérogène, depuis le bénéficiaire du RMI jusqu'au chef d'entreprise. Plus de la moitié d'entre elles présente cependant un contexte économique difficile, avec des revenus dus aux ASSÉDIC, au RMI ou à de petites retraites.

Le type de diabète est difficile à préciser, un certain nombre de malades pouvant être, plus ou moins temporairement, insulino-requérant, en particulier pour un rééquilibrage en milieu hospitalier.

2.2 Le discours du diabétique

2.2.1 Les représentations du diabète

2.2.1.1 Le sucre

Le diabète populairement est associé à l'image de consommation excessive de sucre. De ce fait, le regard des autres est parfois difficile pour le diabétique, car la maladie prend l'aspect d'une punition pour sa gourmandise.

« *J'aimais beaucoup les choses sucrées quand j'étais jeune, je ne savais pas résister à un gâteau* » déclare une femme de 63 ans, ancienne employée de restaurant à la retraite. « *Je sais que mon diabète vient de là* »

« *Les gens disent qu'on a le diabète parce qu'on a mangé trop de sucre, et bu trop de coca et de boissons sucrées* », dit un ouvrier de 36 ans, hospitalisé pour une décompensation acido-cétosique d'un diabète de type I sur infection pulmonaire.

Cette notion de «coca» revient assez souvent dans les discours, comme étant le symbole de la boisson responsable. « *Je fais partie de la génération Coca-Cola* » nous dit cet instituteur de 41 ans.

Il est très frappant dans les discours de constater combien la représentation d'excès de consommation de sucre est forte, et combien la culpabilisation des patients est importante. Le diabète en devient une affection un peu honteuse, que l'on n'ose pas annoncer aux amis, voire à la famille, et qui, de ce fait, est souvent cachée. Plusieurs des personnes interrogées ont ainsi déclaré ne pas avoir averti leurs proches de leur maladie.

Tel ce monsieur de 59 ans, retraité, qui, nous dit-il, était un bon vivant, aimant la bonne chère et le bon vin. Il a décidé de s'occuper tout seul de son diabète, et n'a pas informé sa femme et ses enfants de son diagnostic : « *Je ne veux pas de paroles ni d'attitudes moralisatrices. Je veux m'en sortir seul, sans médicament et sans l'aide de personne* ».

Cette décision exige de lui une volonté très forte, car il s'impose à l'insu de tous un régime strict, et a commencé un programme de marche à pied de près de 2 heures par jour. Il y a dans cette attitude comme un désir de punition de ses excès antérieurs dont il veut assumer seul la responsabilité.

Madame C., 45 ans, mère de 8 enfants, a découvert son diabète lors de sa dernière grossesse, et prend depuis ses comprimés en cachette : *« Je ne veux pas parler de cette maladie aux autres, ni à mon mari, ni à mes enfants. Ils vont dire que j'ai mangé trop de sucreries »*

2.2.1.2 L'amputation

Le diabète, si ses mécanismes exacts restent ignorés du public, est cependant une affection connue dans la société réunionnaise. L'image la plus courante du diabétique est celle d'une personne qui a été amputée, parfois à plusieurs reprises, qui souffre de complications infectieuses et finit sa vie, infirme, dans son village. Cette vision contribue à donner une mauvaise impression de la maladie. Le diabète fait peur, et il devient difficile au patient d'annoncer son affection sans susciter la commisération de la part des autres.

Madame B. travaillait comme employée de maison ; elle est à présent en congé de maladie car elle souffre également d'une maladie rhumatismale invalidante. *« Quand j'ai appris que j'avais un diabète, c'était la catastrophe pour moi. Dans mon village, il ne faut pas prononcer le mot de diabète, car on pense de suite aux vieux à qui on a coupé la jambe et qui restent assis sur leur chaise »*

2.2.1.3 L'insuline

L'insuline, qui est connue pour être « le » traitement du diabète, a une image qui lui est propre en société créole : parce qu'elle est injectée de manière quotidienne et que le malade ne peut plus s'en passer, elle est considérée comme une drogue, et donc comme une substance dangereuse. Certains patients ont une grande peur de devoir passer à ce traitement

" Il y a des bruits qui courent sur le diabète : les gens disent, celui qui prend les piqûres tous les jours de sa vie est foutu, c'est pire que la drogue »

2.2.2 Les facteurs déclenchants évoqués

Parmi les facteurs cités dans les entretiens comme étant à l'origine du diabète, le plus fréquent est représenté par les problèmes psychologiques. Plus de la moitié des patients relie leur diabète aux problèmes qu'ils ont rencontrés ou qu'ils rencontrent dans la vie. Les exemples de circonstances déclenchantes de ce type sont nombreux.

Cette personne de 70 ans, institutrice à la retraite, a découvert son diabète vers l'âge de 40 ans. Sa maladie est pour elle due au choc qu'elle a connu lors de la mort de son père, en métropole où ce dernier avait été envoyé pour une affection neurologique. Elle a encore les larmes aux yeux en évoquant le long voyage en bateau qu'elle a à l'époque entrepris, l'isolement, la peine ressentie, et le diabète apparu pendant le trajet du retour.

L'histoire d'une différence conjugale, source de beaucoup de souffrances, est à l'origine de sa maladie, selon Madame P., âgée de 59 ans : *« Vous comprenez, c'est dur à dire, mais mon mari et moi ne sommes pas du même milieu ; je suis issue de la petite bourgeoisie. J'ai essayé pendant plus de 20 ans de ne pas voir les différences, mais au fond, je sais que je n'ai jamais pu m'intégrer à ma belle-famille, ni vraiment accepter les manières de mon mari. »*

Mes parents étaient contre ce mariage. Ils sont tout de même venus signer le registre car j'étais mineure à l'époque, mais ils n'ont pas assisté à la cérémonie. J'ai eu tort, mais quand on est jeune et amoureux, on ne peut pas comprendre ce genre de problème. J'ai mis longtemps à l'admettre, et je paie maintenant, car sans ce remords qui me ronge, je ne serais pas diabétique. Je ne peux même pas en parler avec mon mari, car je lui ferais de la peine, et au fond ce n'est pas de sa faute. »

Beaucoup de personnes, lors des entretiens, nous sont apparues comme dépressives. Cette impression est confirmée par les diabétologues, qui ont eux aussi constaté chez leurs patients la fréquence des états dépressifs, sans pouvoir toujours déterminer si ceux-ci sont antérieurs ou postérieurs à la connaissance de leur maladie.

L'évocation de leurs malheurs tient une place centrale dans le discours des patients.

Madame C. a 59 ans. Elle était agricultrice et a eu 5 enfants. Elle vit maintenant avec de très faibles revenus. Son mari est un alcoolique violent qui la bat depuis plus de 37 ans. Il s'en est aussi souvent pris aux enfants. Depuis 2 ans, il a une autre femme mais revient quand même souvent dormir à la maison. Mme C. n'en peut plus, elle pleure à plusieurs reprises en racontant son histoire. Elle voudrait une séparation officielle avec son mari. De plus, elle pense que ses belles-filles sont méchantes avec elle. *« Elles ne veulent pas que mes petits-enfants viennent me voir. L'une d'elles a dit à mon petit-fils : « Ne va pas rendre visite à mémé, elle ne peut pas te donner de cadeaux. » Et mes fils ne disent rien pour me défendre. »* Madame C. nous dit qu'elle ne peut pas se soigner correctement à cause de tous les soucis qu'elle a.

Quant à madame T., elle a 40 ans, elle est sans profession. Son mari touche le RMI. Elle sait depuis 6 ans qu'elle a un diabète. Sa mère est décédée en 1979 d'une hémorragie lors de l'accouchement de son onzième enfant. C'est Mme T. qui a dû élever ses frères et sœurs les plus jeunes. Elle est très déprimée face aux multiples problèmes qui l'assaillent : *« J'ai du cholestérol et du sucre, et puis j'ai toujours mal au dos. En plus, avec le peu d'argent que nous avons, la vie est vraiment dure. »* Et, surtout, le problème principal de Mme T. est qu'elle n'a pu avoir elle-même d'enfants. *« Mon mari ne m'en parle pas, mais je sais que c'est sûrement de ma faute. »* Elle se demande si c'est à cause de son diabète et s'il est trop tard pour commencer «un bon traitement ».

2.2.3 Le vécu de la maladie chronique

Il est difficile pour les patients d'accepter l'idée qu'ils doivent vivre avec une maladie pour leur vie entière. Beaucoup d'entre eux n'ont tout d'abord pas cru à cette idée, pendant des périodes plus ou moins longues, que ce soit par incompréhension vraie ou par déni de la réalité. Cette attitude est la cause de nombreux retards à la mise en route d'un régime ou d'un traitement. Le diabète, en effet, comme toute maladie chronique, est une affection silencieuse, qui ne provoque ni trouble, ni douleur. Alors, un beau jour, par le hasard d'un bilan réalisé pour une toute autre raison, une prise de sang ou une analyse d'urine font soudain basculer du statut de bien portant à celui de malade.

Pour certains, l'acceptation de cette nouvelle est l'aboutissement d'un long processus, comme le montrent les témoignages suivants :

« Au début, quand le médecin m'a annoncé mon diabète, je n'ai pas pris la chose au sérieux. Je n'ai rien fait pendant 8 ans »

« J'ai cru au départ que c'était comme un mal de tête, que ça passerait après quelques temps »

« J'ai commencé à me soigner lors de mon premier malaise important. Je savais déjà depuis plus de 4 ans que j'étais diabétique »

« Au début, je pensais que c'était une maladie qu'on soigne quelques mois et puis qui disparaît. J'ai mis longtemps à comprendre que c'était pour toute ma vie »

On peut rapprocher de cette difficulté d'acceptation de la maladie chronique d'autres attitudes, telles que les prises irrégulières de comprimés que bien des personnes interrogées reconnaissent, voire même « *je prends mes médicaments quand mon sucre monte trop* », et les arrêts de traitement au sortir de l'hôpital. « *Quand je sors de l'hôpital, tout va bien, alors j'arrête les comprimés quelque temps* »

Par ailleurs, il apparaît que la plupart des patients savent qu'il existe un terrain familial pour le diabète. Ils possèdent presque tous des cas de diabète dans leur famille, et souvent dans leur famille très proche. Or, aucun d'entre eux n'a éprouvé le besoin de se faire dépister, ni même de se renseigner sur son éventuel risque ou sur la possibilité d'une prévention.

Mme A., 46 ans, est femme au foyer ; elle est diabétique depuis 1985, et sous insuline depuis 2 mois. Elle a découvert son diabète par hasard, lors d'une analyse d'urine à l'occasion d'une visite de contraception. Sa mère et ses deux sœurs sont diabétiques. « *On m'avait dit que le diabète est une maladie de famille. Pourtant, j'ai longtemps pensé que je ne serai pas touchée* »

Certaines personnes n'ont manifesté que peu d'intérêt pour la maladie de leurs proches.

Un directeur d'école explique : « *Ma mère est diabétique. Je savais qu'elle avait des injections quotidiennes, mais je n'ai jamais posé de questions. C'est un sujet dont on ne parlait pas à la maison. Quand on se mettait à table, elle mangeait comme tout le monde. Je n'ai jamais pensé qu'elle pouvait avoir un régime à suivre. En fait, je ne me suis jamais intéressé à sa maladie.* »

2.2.4 Le poids de l'environnement

2.2.4.1 Le rôle de l'entourage

Il existe souvent une certaine incompréhension de l'entourage au sujet des contraintes alimentaires du diabétique.

La famille proche n'encourage pas toujours le patient dans la bonne voie. Même lorsque la maladie ne lui a pas été cachée, la famille peut parfois contribuer à compliquer l'observance d'un régime.

L'institutrice en retraite, citée plus haut, qui attribue son diabète au traumatisme de la disparition de son père, nous dit ensuite : *« Je suis souvent tentée de manger des choses que je ne devrais pas. Mon mari est un gros mangeur, et je dois faire pour lui la cuisine créole tous les jours. Il me dit que je fais des manières si je ne mange pas comme lui. En plus, il est en retraite et son passe-temps est de faire des confitures. Il les adore, et il en met partout, même dans son café »*

Monsieur L. a 50 ans. Il était chef d'entreprise mais est maintenant en arrêt de travail. Il a en effet présenté une hémiparésie gauche en mai 1998 et son diabète a été découvert à cette occasion. Il culpabilise beaucoup et ne dit jamais qu'il est diabétique en dehors de son cercle familial proche.

« C'est ma femme qui cuisine. Elle ne connaît pas ce que doit manger un diabétique. Au contraire, pour me faire plaisir, depuis que j'ai eu cet accident, elle me fait des petits plats. Elle a seulement diminué un peu les épices. Je ne voudrais pas lui faire de peine, alors je ne dis rien ».

Les relations sociales représentent un handicap supplémentaire pour le régime du diabétique. Le regard des autres sur sa condition le gêne beaucoup, alors il veut donner le change, et ne pas montrer son problème. Les personnes interrogées, quand elles sont en société, préfèrent manger comme les autres, et se «rattraper» par la suite à la maison.

Cette attitude est illustrée tout particulièrement à l'occasion du pique-nique dominical, tradition réunionnaise, où famille et amis partagent au dehors un repas souvent copieux. Si les diabétiques essaient de suivre un régime en semaine, il leur semble impossible de le continuer pendant le week-end car ce serait reconnaître publiquement leur différence.

2.2.4.2 Le médecin traitant

De nombreux patients déclarent n'avoir reçu de leur médecin généraliste aucune explication sur leur diabète.

Ainsi, notre institutrice à la retraite a dû lire des livres et des revues pour mieux connaître sa maladie. Elle regrette que son médecin ne lui ait parlé ni de la cause de son problème ni du régime à suivre.

Cette patiente de 77 ans est sous insuline depuis 22 ans. Elle est prise en charge par une infirmière qui lui fait ses piqûres à domicile. Quand je lui demande ce qu'est pour elle le diabète, elle répond : *« Les médecins n'ont jamais pris le temps de me l'expliquer. Je sais que j'ai trop de sucre mais je ne sais pas pourquoi. Par contre, j'adore manger des gâteaux, et, après, je sais au moins pourquoi le sucre monte ! Pourquoi ai-je un diabète ? Le mot diabète commence comme le mot diable. Alors, je crois que mon diabète, c'est le diable qui l'a voulu ! »*

Dans d'autres cas, des renseignements maladroits donnés par le médecin provoquent une réaction de blocage ou de découragement du malade.

Le directeur d'école raconte : *« Mon médecin m'a annoncé brutalement, sans fermer la porte de son cabinet, qu'il avait le résultat de ma prise de sang et que j'avais un diabète. Il s'est mis à me parler de toutes les complications possibles de cette maladie. Il parlait fort et tout le monde pouvait entendre. Il m'a fait peur, mais surtout j'ai eu tellement honte en retraversant la salle d'attente où les gens me regardaient. Ensuite, je n'ai parlé à personne de cette maladie, j'ai refusé d'y penser et je n'ai plus voulu voir un médecin jusqu'à ce malaise que j'ai fait un matin. »*

Monsieur S. a 63 ans, il a découvert son diabète en 1970, et est sous insuline depuis 12 ans. *« On a trouvé que j'avais trop de sucre dans le sang. Mon médecin m'a dit, il faut faire un régime très strict et tout supprimer : pas de viande, pas de riz, pas de sauce, pas de pain, pas de fruit, bref, seulement du grain sec²⁸. C'était trop dur, j'étais découragé. Alors, je n'ai rien changé de mes habitudes. J'aimais bien aussi prendre un apéritif et fumer une cigarette de temps en temps.*

Et puis un jour, j'ai eu ce problème au cœur. J'ai eu peur d'être foutu. Maintenant, on me fait des piqûres, et on m'a enfin expliqué mon régime. En fait, c'est beaucoup moins difficile que ce qu'on m'avait dit au début. Je peux prendre du riz et du curry, mais c'est une question de quantité. Il n'y a que le sucre et les sucreries qui ne sont pas permis. »

²⁸ Dans la cuisine créole, les « grains » sont des haricots ou pois secs, ou lentilles qui accompagnent le plat de base : riz et curry

Mais, il suffit parfois d'une rencontre avec un médecin traitant qui prend le temps de leur expliquer pour qu'ils comprennent et se motivent pour leur traitement.

Madame H. est âgée de 55 ans, elle touche le RMI. Elle a eu 5 enfants et est divorcée. Son diabète a été découvert en 1978 à l'occasion d'une prise de sang à l'hôpital où elle était rentrée pour une fausse-couche. Son médecin à ce moment ne lui a pas donné de médicaments mais lui a dit de faire un régime. Elle n'a jamais trop su quelle sorte de régime, alors elle s'est privée de certaines choses qui, pensait-elle, faisaient grossir.

« Il y a encore 6 mois, je ne savais pas si je faisais bien ou pas. Et puis, j'ai rencontré le Dr Dupont, il m'a tout expliqué, et grâce à lui, j'ai bien compris mon régime. Je suis bien décidée à me soigner comme il faut. J'ai commencé à faire un peu de marche à pied; je pense que c'est bien pour ma santé de faire des efforts, et je ne trouve pas mon régime trop difficile»

2.2.4.3 Les médecines traditionnelles

Les médecines traditionnelles sont encore très vivantes à la Réunion, et existent sous différentes formes selon leurs origines. Un travail en profondeur sur ce sujet n'a pas été possible dans le cadre de ce mémoire, car il s'agit d'un domaine extrêmement large et complexe.

Chaque immigrant est arrivé dans l'île avec ses croyances et ses cultes, qui ont su garder leur place, bien qu'une médecine moderne, accessible à tous, se soit développée. Il existe donc pour chacun un choix du type de médecine, dont l'utilisation n'est, dans la vie quotidienne, pas du tout cloisonnée selon le groupe ethnique d'origine.

D'une manière schématique²⁹, la médecine traditionnelle créole repose surtout sur l'usage de plantes, et la cause des maladies est dans ce cas considérée comme naturelle.

La prière catholique est largement utilisée pour demander la protection d'un saint, et écarter la maladie.

La médecine traditionnelle indienne, qui rattache la majorité des maladies à l'univers surnaturel à travers l'existence de mauvais esprits et divinités, a été transportée depuis le sud de l'Inde jusqu'à la Réunion. Du fait de la conception de la maladie, les fonctions de guérisseur et de prêtre sont associées, d'où l'importance des cérémonies et rituels.

²⁹ La description des différentes médecines s'inspire en grande partie du livre de Jean Benoist « Anthropologie médicale en société créole »

La tradition musulmane met le pouvoir de Dieu au premier plan et les prières et paroles sacrées, par la force du Coran, sont les seuls moyens de Lui demander la guérison.

Quant à l'apport malgache, il semble que sa médecine populaire se soit particulièrement intégrée à la médecine créole, avec les guérisseurs par les plantes, le culte des morts et les techniques de divination.

Enfin, la tradition chinoise se tourne vers les divinités de la religion, mais contrairement aux autres médecines traditionnelles, l'apport chinois se limiterait à un usage interne à sa propre communauté et se diffuserait donc assez peu en dehors de celle-ci [10].

Dans les entretiens avec les patients, de façon très unanime, tous les patients déclarent avoir utilisé une forme de médecine traditionnelle. Le recours à des herbes et tisanes est signalé en premier lieu. Les autres formes de médecine n'ont pas fait l'objet d'un questionnement spécifique.

Certains ont cependant fait allusion à des puissances surnaturelles ou religieuses. En ce sens, le témoignage de cette patiente de 57 ans, Madame V., est particulièrement intéressant. Dans son enfance, à l'époque où on cuisinait sur un feu de bois au milieu de la cour, Madame V. s'est gravement brûlée. Le médecin était très réservé quant au pronostic et a recommandé un transfert immédiat à l'hôpital. Le père a refusé et a gardé l'enfant à la maison. La fillette est restée couchée pendant 7 mois, couverte de pansements à base de crottin de chèvre et de lait de coco. Trois fois par jour, la famille et les voisins se rassemblaient dans sa chambre pour prier, et c'est ainsi qu'elle a guéri. *« Je suis une miraculée », nous dit Madame V. « Je sais que Jésus prend soin de moi. Il s'occupe de mon diabète, et me donne la force de prendre mon traitement tous les jours. Il m'a sauvée pour me donner le don d'aider les autres à mon tour. Je crois au pouvoir de ma prière, et à mes qualités de guérisseuse ».*

Madame V. déclare n'avoir aucun problème à équilibrer son diabète, et se tient à la disposition des malades pour les aider à guérir. Elle raconte aussi comment elle a sauvé, par ses prières, la fille de son amie atteinte du paludisme au retour d'un séjour à Madagascar.

2.3 Discussion

En analysant les récits des malades, il est possible de dégager les réflexions suivantes.

2.3.1 La question de la responsabilité

La culpabilité exprimée par les patients diabétiques est très frappante. Ce sentiment est à l'origine, dans un certain nombre de cas, d'un refus d'acceptation de la maladie, voire d'une dissimulation de celle-ci, et donc de retard dans sa prise en charge.

Si on s'en réfère aux modèles explicatifs de la maladie, il existe deux modèles dominants : le modèle exogène et le modèle endogène [50]. Dans le premier modèle, la maladie est le résultat d'une intervention extérieure ; la responsabilité du patient n'est donc pas engagée dans ce qui lui arrive. Pour le modèle endogène, au contraire, la cause de la maladie se trouve en grande partie dans l'individu lui-même. Les troubles du métabolisme, en particulier le diabète, avec ses notions de terrain, d'hérédité, de prédisposition, appartiennent à cette dernière catégorie.

De manière classique, même dans des affections qui s'y prêteraient peu a priori, l'imputation exogène dans notre société est généralement prédominante. Les maladies sont de plus en plus vécues comme le fait de causes extérieures perturbant l'état de santé initial. L'un des adversaires désignés dans ce modèle peut être représenté par la nourriture, les aliments mal équilibrés, trop riches agissant comme une cause extérieure sur l'organisme.

Dans le discours des diabétiques, c'est cependant l'interprétation endogène qui prédomine, d'où découle leur culpabilité. L'individu est responsable de la consommation de sucre et la maladie-punition frappe l'individu coupable de cet excès. D'après Laplantine [48], cette appréhension est essentiellement la conséquence d'une imprégnation chrétienne des comportements médicaux, même si ces derniers se sont en apparence émancipés du religieux.

Dans la société actuelle, cette responsabilité du patient par rapport à sa propre santé est de plus en plus mise en avant [43]. Même les interprétations exogènes sont souvent doublées d'une responsabilité de l'individu qui, par son ignorance, sa négligence ou sa désobéissance, provoque en quelque sorte la maladie, car la majorité des cas qui relèvent d'une cause extérieure pourrait être prévenue. Il n'y a plus de destin ni de fatalité, mais un capital de santé individuelle sur lequel on peut agir.

En fait, le message serait : « Chacun récolte ce qu'il sème ». On est bien portant si on fait ce qu'il faut pour préserver sa santé ; sinon, on mérite la maladie. L'idée qu'il est l'artisan de son propre malheur est transmise au patient; ceci peut dans certains cas provoquer une réaction inverse de celle escomptée : l'angoisse du sujet est telle qu'il est incapable de se prendre en charge. Sa défense sera alors d'occulter le problème et de se réfugier dans le déni.

Le refus de soins, le refus du recours au médecin, le refus de savoir ou de s'informer sur son état correspondent à un même désir de négation [44]. Même la passivité qui peut s'installer chez certains malades est une façon de ne pas participer à leur maladie.

La notion de fléaux collectifs d'hier (épidémies, peste, choléra, tuberculose) s'est transformée en une atteinte individuelle qui augmente la solitude du malade.

D'après C. Herzlich : "Il existait autrefois un mécanisme social de défense et de sauvegarde de la communauté dans des épidémies où le mal était collectif avec une notion de contagion au centre du mécanisme." Aujourd'hui le malade est seul car les autres ne sont plus concernés par son état.

Alors que la démarche d'éducation pour la santé est le résultat d'une approche collective des problèmes, la santé se trouve donc de plus en plus individualisée ; la société n'est plus responsable de la santé de ses membres, puisque ce sont eux qui doivent faire le nécessaire pour la conserver.

Ces messages sont souvent contradictoires avec la notion de risques contenus dans l'environnement, air, eau, nourriture, dont les médias se font largement le relais auprès du consommateur, et qui sont quant à eux générés par la société. L'utilisateur apparaît de plus en plus comme victime de pressions qui s'exercent sur lui par des groupes d'intérêt divers, et non comme un véritable décideur de son choix de vie.

La prévention et l'éducation sanitaire ne sont donc pas en mesure de résoudre tous les problèmes de santé, mais une action parallèle est nécessaire sur certains déterminants sociaux et environnementaux.

2.3.2 Les comportements

Les comportements par rapport à la santé sont acquis sous influence culturelle, dès l'enfance. Ils sont, tout particulièrement en ce qui concerne la prévention, influencés par les modèles explicatifs de la maladie élaborés par la population [50].

On rappelle souvent la distinction faite par la langue anglaise entre « disease » et « illness » ; Le médecin, généralement, ne s'occupe que de la première catégorie, « disease », qui correspond au modèle biomédical de la maladie. Le terme « illness », quant à lui, renvoie au vécu subjectif, à la signification que prend la maladie pour le malade au sens du « mal », et qui reste l'expression de l'influence de sa culture. Une « disease » asymptomatique peut, par exemple, ne pas être vécue comme « illness ». Enfin un autre terme, « sickness », traduit la dimension sociale de la maladie, qui donne une signification reconnaissable à un état pathologique, donc qui conditionne les choix thérapeutiques des individus³⁰. C'est à partir de cette triple terminologie que les chercheurs anglo-saxons ont tenté depuis une dizaine d'années de construire des concepts dont la France est dépourvue.

Différents modèles, tels que le « Health Belief Model ³¹», ou celui de la théorie sociale cognitive, ont été développés pour expliquer les orientations des comportements de l'individu vis-à-vis de sa santé ; ces deux modèles retiennent les croyances comme éléments de base, et mettent l'accent sur les déterminants individuels [35]. Ils omettent l'influence de certains facteurs, sociaux ou culturels par exemple, et présupposent que l'homme a le libre arbitre de ses choix de vie.

La théorie du « locus de contrôle » différencie les individus au contrôle interne, qui pensent pouvoir agir sur leur santé, de ceux au contrôle externe, qui s'en remettent à autrui ou au hasard.

Ces différents modèles ne se révèlent pas totalement satisfaisants, et aucun ne permet de prédire l'adoption par les individus d'une conduite de santé ou d'une autre.

³⁰ Selon J. Benoist (1983), sickness désigne le "processus de socialisation de disease et illness »

³¹ Rosenstock: "Why people use Health Services", Millbank Memorial Fund Quaterly, 1966, Vol XLIV, p.54-127: dans ce système, le sujet, conscient de la gravité du problème, se sentant concerné, adoptera un comportement adapté si ce dernier présente pour lui plus d'avantages que d'inconvénients.

Car les comportements ont en fait de multiples déterminants, et selon certains auteurs [39], l'adhésion d'un patient à un traitement prolongé ne dépend pas que du malade lui-même, mais représente une décision complexe en relation avec un ensemble de facteurs tels que ses manières d'expliquer la maladie, les réactions de son entourage ou l'encadrement médical.

Il a été démontré que l'appartenance socioprofessionnelle joue un rôle [29]. Des attitudes significatives sont attachées aux catégories socioprofessionnelles, par exemple exploitants agricoles, ouvriers, salariés, professions libérales. D'une manière générale, la morbidité ressentie (« illness ») augmente selon la hiérarchie sociale [7].

Certains auteurs [24] ont également mis en avant l'existence d'inégalités autres que les inégalités classiques, socio-économiques, géographiques, professionnelles ; ce sont les inégalités d'accès à l'éducation et au savoir, et celles de la capacité à demander de l'aide.

De plus, le rapport à la santé serait dépendant de facteurs tels "la maîtrise socio-culturelle" [2], c'est-à-dire des ressources qu'un individu peut mobiliser pour pouvoir agir sur son existence et pour faire face aux événements qui se présentent.

Il existe souvent aussi une symbolique associée à certaines maladies [57]. Ainsi, des études canadiennes ont montré que la « crise cardiaque », qui représente l'excès de travail, donc un don de soi à un rôle social ou une fonction, est valorisée, alors que d'autres affections sont associées à une lourde symbolique négative (par exemple les maladies sexuellement transmissibles).

Le diabète à la Réunion véhicule une symbolique négative à travers les images d'infirmité (l'amputation) et de dépendance (l'insuline) racontées par les patients.

Des représentations à tonalité parfois affective peuvent également conditionner les comportements des individus. Un domaine qui véhicule des valeurs sensibles est celui lié à l'alimentation. On a vu dans les propos des patients que l'image du « gourmand qui creuse sa tombe avec ses dents » entachait la représentation du diabétique dans la société créole.

Jusqu'au début du siècle, la sous-alimentation a été la cause de nombreuses maladies; la famine, la disette étaient associées à l'épidémie. En 50 ans, un renversement radical a fait attribuer tous les maux à un excès de nourriture.

Ce changement est d'autant plus délicat dans la culture réunionnaise qu'il n'y a pas eu de transition progressive entre ces deux périodes.

En ce qui concerne les conduites alimentaires, il semble important de comprendre, avant de pouvoir éduquer, quelles en sont, dans une communauté donnée, les dimensions essentielles, sous de multiples points de vue : relationnel, culturel, économique, mais aussi social et religieux.

On ne peut en fait espérer agir sur un comportement que si les changements sont intégrés par les individus en fonction non seulement de leur culture et de leur environnement, mais aussi de leur histoire propre et de leur vie.

Mais, le déterminisme des comportements humains est extrêmement complexe, ce qui rend modeste en ce qui concerne l'influence que l'on peut avoir sur le changement d'habitudes alimentaires des individus.

A cette multiplicité de déterminants, doit répondre une multiplicité d'approches et de messages. Il est probable que plus le changement demandé de mode de vie est profond, et moins le diabétique y adhérera. Il apparaît donc nécessaire d'adapter les recommandations thérapeutiques selon les habitudes antérieures du patient.

2.3.3 Le rôle des événements critiques

La relation entre événement, stress et maladie est encore mal connue. De nombreux auteurs ont tenté d'évaluer l'importance du stress [13].

Holmés et Rohé en 1967 ont proposé une « échelle d'événements récents »³². Leurs travaux, prospectifs et rétrospectifs, ont montré une augmentation significative des changements de vie dans les 2 ans précédant la survenue d'une maladie grave. L'effet étant non spécifique ne prédit pas le type de maladie.

En 1988, Fisher a construit un « modèle de contrôlabilité », modèle à caractère global qui explique comment une personne ayant un faible niveau de contrôle perçu sur les événements stressants a plus tendance à développer une maladie.

³² D'autres échelles ont été créées, par exemple, « Life experiences survey » de Sarason, Johnson et Siegel, et l'échelle « PLES » (Peri Life Events Scale) de Dohrenwend, Krasnoff et Askenasy en 1978.

Ces échelles et modèles peuvent bien sûr être l'objet de critiques. Cependant, il apparaît, selon les témoignages recueillis auprès des patients, que certains événements, sous forme de traumatisme psychique unique et important ou de répétition de contrariétés quotidiennes, influent sur la santé de l'individu, et peuvent jouer le rôle d'élément déclenchant ou aggravant de sa maladie.

On pourrait postuler qu'un déséquilibre entre facteurs négatifs déclencheurs (difficultés, événements graves) et facteurs positifs protecteurs (bonnes conditions de vie, événements heureux) conditionnerait l'apparition et le développement de la maladie [39]. Les difficultés de la vie auraient d'autant plus d'effets négatifs que la personne présente des facteurs de vulnérabilité, qu'on peut aussi appeler terrain propice ou prédisposition [4].

De même, le cours de la maladie serait influencé par des facteurs psychologiques, le diabète devenant plus difficile à équilibrer en cas d'événements négatifs intercurrents.

La connaissance du contexte psychologique semble donc un élément fondamental de la prise en charge de la personne diabétique.

2.3.4 La place des médecins

Certains lacunes dans l'information, en particulier nutritionnelle, dispensée par les médecins, ont été constatées par les patients. Plusieurs commentaires peuvent être faits à ce sujet.

Il est vrai que, de tous temps, dans les milieux populaires, les malades ont ressenti une distance culturelle vis à vis de professions médicales réputées appartenir à un autre monde. Le recours à un langage technique et abstrait marque encore plus cette distance. Il existe souvent une crise de communication, et de là, de confiance, entre ses deux milieux. Car celui qui souffre ne peut pas s'intégrer dans un univers qui lui est étranger. La fragmentation du corps individuel, résultat d'un développement de la science médicale spécialité par spécialité risque parfois d'élargir cet écart culturel.

Quant aux médecins généralistes, il est difficile de leur imputer le retard pris par la France en matière d'éducation de patients et de mise en pratique de mesures hygiéno-diététiques [51]. En effet, leur formation ne les prépare pas à savoir distribuer des conseils et une éducation adaptés à chacun.

« Principalement centrées sur la physiopathologie des maladies, l'établissement du diagnostic et le choix d'un traitement médicamenteux, les études médicales n'ont pas formé les étudiants pour suivre à long terme les patients. Une telle formation ne pourra être entreprise que si la philosophie des études médicales se modifie³³ ». Un tel changement est difficile, il faut que le corps médical modifie certaines traditions et habitudes.

Le problème clef dans le traitement des maladies de longue durée, d'après ce même dossier documentaire, réside dans le fait que le médecin doit partager avec le malade une partie de son savoir. Partager son savoir implique partager son pouvoir, et le soignant n'est peut-être pas prêt à accepter ce partage.

Une éducation nécessite par ailleurs une écoute et un suivi régulier, activités qui prennent toutes deux beaucoup de temps, ce dont le médecin dans sa pratique professionnelle ne dispose pas toujours. Cette activité demande aussi une maîtrise de certains éléments, tels que la pédagogie, la psychologie et l'organisation du suivi d'un malade chronique.

Ceci ne s'improvise pas, mais repose sur une formation spécifique. Et il n'est pas sûr que le médecin soit la personne la plus appropriée à tenir cette fonction.

Dans l'étude EDIAB³⁴, il est mis en évidence un certain nombre de faits : plus de 50 % des médecins interrogés mettent en avant les complications graves du diabète pour tenter de convaincre leurs patients d'accepter le régime ; le score de connaissances théoriques des malades est très bas (45 % sont incapables de répondre à des questions simples); près de 80% de ces patients aimeraient obtenir plus d'informations et d'explications de la part de leur médecin.

L'enquête conclut [14] à une discordance sensible entre les malades et leurs médecins, ces derniers n'ayant pas réussi à communiquer le sentiment du caractère sérieux du diabète à leurs malades. Et ces derniers la plupart du temps ne suivent pas les recommandations de leurs médecins.

³³ Dossier documentaire "Education pour la santé des patients" In: "Encyclopédie médico-chirurgicale", Thérapeutique, 25005-A10, 1996

³⁴ Il s'agit d'une enquête réalisée en 1989 auprès d'un échantillon stratifié de 5 % des généralistes exerçant en France (2000 médecins) interrogés par téléphone, et d'un échantillon de 1400 diabétiques de type II tirés au sort parmi leur propre clientèle.

« Depuis plus de quarante ans, des travaux d'inspiration aussi différente que ceux des sociologues (depuis T. Parsons) et des psychanalystes (depuis M. Balint) sont convergents sur le fait qu'il y aura toujours inévitablement deux maladies : celle du malade et celle de médecin, celle du sujet et celle de l'autre, dont le professionnel », nous dit J. Bury.

Les Etats généraux de la santé ont permis aux citoyens de s'exprimer sur leurs préoccupations dans le domaine de la santé. « Ces débats ont souligné une forte attente d'information et d'écoute en matière de santé et une exigence de qualité portant plus sur les aspects relationnels que sur les aspects techniques » concluent D. Mischlich et V. Mallet, bureau promotion et prospective, SP1³⁵

La redéfinition de la place et du rôle du médecin, et par-là des autres intervenants, dans la prise en charge de la maladie se révèle être un élément important dans la conception d'un programme cohérent de soins aux diabétiques.

2.3.5 L'éducation du patient³⁶

D'une manière générale, les objectifs qui sont déclinés à l'éducation diabétique sont de faire acquérir au patient : un savoir et une compréhension de la maladie, des bases du traitement et des mesures préventives, un savoir-faire portant sur l'alimentation, l'hygiène de vie incluant l'activité physique, l'auto-surveillance et le traitement [2].

Parce que les moyens thérapeutiques font appel à une modification des comportements des patients, ce qui est souhaité est la participation active du patient et une autonomie aussi complète que possible. Cette approche est cohérente avec la notion de maladie chronique et avec les exigences financières du système de santé.

De nombreux modèles et méthodes d'information et d'éducation se trouvent de ce fait dans la littérature, et il existe en métropole et en Europe des universités et associations délivrant des formations à l'éducation thérapeutique des patients.

³⁵ Conclusion de « Conférences de santé, programmes régionaux de santé : Premiers bilans, séminaire des 8 et 9 octobre 1999 », Ministère de l'emploi et de la solidarité, DGS, Sous-direction de la santé des populations, Bureau SP1, Promotion et Prospective en santé, janvier 2000.

³⁶ « L'éducation thérapeutique du patient consiste à aider le patient à acquérir et maintenir des compétences lui permettant une gestion optimale de sa vie avec la maladie » R. Gagnayre, P.Y. Traynard in : Impact médecin hebdo, n°404, avril 1998

Eduquer un diabétique, d'après P. Aï ach [2], c'est lui faire acquérir « un savoir (connaissances théoriques), un savoir-faire (connaissances pratiques), et un savoir-être (des comportements adaptés) ».

Cette éducation est habituellement proposée en milieu hospitalier. Cependant, à côté de ces structures traditionnelles, se sont développées en métropole des structures légères de formation et de traitement planifiés (hôpitaux de jour, de semaine, de nuit, consultations ambulatoires).

Ce développement des structures d'éducation et de traitement paraissent avoir des résultats sur le court et le moyen terme, comme par exemple une diminution des comas diabétiques³⁷, mais pas sur le long terme³⁸ : il n'y aurait pas de corrélation entre la qualité des connaissances et celle du contrôle métabolique (exemple, le taux d'Hémoglobine A1c). Les connaissances sont donc nécessaires mais pas suffisantes, et les comportements associés au bon contrôle métabolique ne sont pas actuellement identifiés. Il faudrait, précise F. Elgrably, « passer à une nouvelle étape : la prise en compte des facteurs psychologiques et environnementaux pour l'identification des comportements nécessaires au bon contrôle métabolique ».

L'éducation pour la santé se limite en général aux comportements individuels. Elle présuppose alors des facteurs de rationalité du sujet, tels qu'estime de soi, autonomie, responsabilité, prévoyance, qui sont des sentiments inégalement partagés entre individus. La conception de comportements individuels porte en soi la séparation de l'individu avec son milieu. La personne doit alors gérer son propre comportement de même que le désaccord avec le comportement de l'autre.

D'après les entretiens, il est constaté que de nombreux diabétiques vivent des situations personnelles difficiles et en ressentent beaucoup d'angoisse. Leurs comportements sont alors souvent des moyens, inadaptés peut-être, mais nécessaires pour faire face aux difficultés de l'existence, et il leur est peu possible, dans ces conditions, d'en changer, même s'ils ont compris leur maladie et ses déterminants alimentaires.

³⁷ Dès 1972, à Los Angeles, L. Miller a apporté la preuve de l'effet thérapeutique de l'enseignement des patients : diminution de 60 % des durées d'hospitalisation, réduction de 50 % des accidents acédo-cétosiques, de 80 % des urgences.

³⁸ D'après Fabienne Elgrably, « Prévention secondaire et tertiaire en diabétologie » dans « Comportements et Santé » [2]

2.3.6 Les « autres » médecines

Un peu partout et notamment en Europe, se rencontre un système assez complexe de soins dits parallèles de popularité croissante. Certaines de ces pratiques thérapeutiques trouvent leur origine dans des cultures médicales issues de civilisations millénaires, d'autres sont beaucoup plus récentes³⁹. D'une manière générale, ces médecines parallèles font preuve d'une extrême hétérogénéité⁴⁰.

La popularité de ces « autres » médecines tient, semble-t-il, au fait que leurs praticiens intègrent le plus souvent dans leurs approches thérapeutiques des dimensions individuelles et culturelles qui font défaut dans la médecine moderne [49].

Répondant au président d'une association de consommateurs qui l'interrogeait sur le « développement des techniques médicales non conventionnelles, appelées médecines douces ou parallèles », le Président de la République, F. Mitterrand écrivait déjà en février 1985 : « Il s'agit là d'une réalité sociale qu'il n'est pas possible d'ignorer ».

Madame G. Dufoix, Ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, constatait⁴¹ : « Le fait de société est aujourd'hui inévitable et vient interroger les responsables de santé publique : les Français ont massivement recours à des thérapies que leurs médecins n'ont pas apprises dans le cadre des facultés de médecine, à de rares exceptions près. Ils les pratiquent de manière alternative avec la médecine officielle, parfois de manière associée, sans oser l'avouer à leur praticien ».

Les associations de consommateurs consultées dans le cadre de ce rapport estiment que dans les médecines dites douces une plus grande attention est portée à la personne dans une consultation moins rapide et dans la prise en compte d'une histoire personnelle dans un environnement.

³⁹ Par exemple, 4 000 ans séparent les débuts de l'acupuncture (2 000 ans avant Jésus-Christ) de ceux de l'homéopathie, créée à la fin du XIXe siècle par un médecin allemand, Samuel Hahnemann.

⁴⁰ Une liste de 100 de ces médecines, liste non exhaustive, a été publiée par l'OMS, dans « Médecine traditionnelle et couverture de soins », pp 245-246 [64]

⁴¹ Préface de « Les médecines différentes, un défi ? ». Rapport au ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale et au secrétaire d'Etat chargé de la Santé, Groupe de réflexion « Médecines différentes », 1986

« Les médecines « douces » sont des moyens de soigner des malades avec des méthodes différentes qui font souvent appel à la psychologie, qui s'intéressent aux causes du mal et emploient des moyens plus naturels » disent aussi ces associations.

En utilisant ces autres médecines, les usagers réagissent contre l'impression de « découpage » de la personne en organes, contre l'occultation de la dimension sociale et globale de la maladie et contre les effets secondaires des médicaments allopathiques [6].

Néanmoins, considérant la diversité des médecines parallèles, il ne faudrait pas oublier la nocivité possible de certains produits ou les dangers de certaines techniques. La solution pour déterminer leur efficacité et/ou leur innocuité serait de conduire des évaluations objectives de ces médecines. Mais, cette recommandation apparaît comme étant le plus souvent illusoire; car, la plupart des pratiques en question, d'une part se situent d'emblée en dehors du cadre des évaluations thérapeutiques classiques, par des interventions très personnalisées, et d'autre part, se heurtent aux barrières institutionnelles⁴².

Parmi toutes ces autres formes de médecines, il est cependant nécessaire de faire une distinction entre ce que Laplantine appelle d'une part les « médecines populaires » et de l'autre les « médecines savantes⁴³ ».

Ce que nous constatons à la Réunion est principalement l'utilisation de la « médecine populaire », souvent dénommée aussi « médecine traditionnelle », domaine qui recouvre, nous l'avons vu, un ensemble de pratiques anciennes liées à la culture.

Les pratiques traditionnelles ont été particulièrement étudiées dans des pays en voie de développement, pour lesquels des questions de coût rendent souvent encore inaccessibles les découvertes médicales récentes. Il existe d'ailleurs dans les milieux médicaux internationaux une tendance à soutenir leur développement et leur utilisation [64].

⁴² « Se livrer à des expérimentations, quelles qu'elles soient, demande des moyens humains et matériels, du temps et de l'argent. Les moyens de la recherche sont dans notre société aux mains de grands organismes publics (INSERM, CNRS, universités, etc) ou privés (les laboratoires pharmaceutiques essentiellement) » F. Laplantine et Rabeyron [49]

⁴³ A l'opposé des médecines populaires, les médecines savantes se caractériseraient par un savoir organisé et une présentation historique cohérente.

Mais, toute culture, y compris dans nos sociétés occidentales, véhicule une certaine conception du monde, empreinte du poids du passé et de l'enracinement régional, dans une médecine populaire qui s'est façonnée au cours des années et s'est transmise oralement de génération en génération.

Il existe dans certaines communautés, en particulier rurales, une coexistence de plusieurs représentations de la médecine, dans laquelle le modèle biomédical, présenté par notre monde moderne comme étant la seule bonne explication, n'est pas toujours prédominant. Car, en matière de maladie, il subsiste souvent pour les patients un besoin d'irrationnel et de surnaturel, auquel la médecine moderne, trop scientifique, ne répond pas [6].

A cela, s'ajoute le fait que cette même médecine, qui se veut toute-puissante, déçoit parfois par ses erreurs et ses limites de plus en plus visibles. En effet, on a assisté à des progrès spectaculaires pour un certain nombre d'affections où des facteurs tels que l'infection ou la salubrité ont un rôle important à jouer. Mais, pour les affections chroniques et/ou dégénératives, les résultats ont été moins frappants, de même que pour les affections où les facteurs psychologiques jouent un grand rôle. La recherche d'autres solutions est donc légitime.

D'après F. Laplantine [49], les médecines parallèles en général accordent la primauté aux facteurs endogènes. Elles privilégient l'idée que les affections que nous développons ne nous sont nullement étrangères. On voit donc que cette approche est cohérente avec la conception endogène attribuée à leur maladie par les diabétiques ; ceci contribue à expliquer le recours fréquent à la médecine traditionnelle, observé à la Réunion pour cette pathologie.

2.3.7 Le soutien social

On peut définir le soutien social [57] comme étant le répertoire des liens que tisse l'individu avec les personnes qui l'entourent afin d'obtenir diverses formes d'aide. Certains auteurs (Cassel, 1976) ont mis en évidence les limites du modèle épidémiologique classique fondé sur la triade hôte-agent pathogène-environnement, et ont proposé d'élargir ce cadre biomédical pour prendre en considération les facteurs sociaux. « L'environnement social n'est plus seulement conçu comme le siège de facteurs pathogènes mais comme un facteur influant sur la vulnérabilité de l'individu vis-à-vis des agents agresseurs » (R. Massé).

Deux grands axes théoriques existent à ce sujet. Dans la première, le simple fait, pour l'individu, de disposer d'un large réseau de soutien entraîne des effets bénéfiques sur les plans physique et mental. La seconde théorie dite de « l'effet tampon » (stress buffer) postule que le soutien social n'a d'effet que lorsque l'individu est soumis à un fort stress. Le soutien social est de ce fait considéré comme un facteur immunitaire. Le stress peut entraîner des dysfonctionnements du système endocrinien et immunitaire, la pratique de comportements à risque (mauvaise alimentation, alcoolisme etc.), un sentiment de découragement et une perte d'estime de soi, que la présence d'un soutien social prévient.

Ces deux théories sont en réalité plus complémentaires qu'opposées, comme ont conclu certains chercheurs tels que Cohen et Ashby Wills (1985).

Les patients interrogés expriment, dans leurs discours, l'incompréhension de la société devant une maladie vécue comme honteuse. La culpabilité qu'ils ressentent renforce leur sentiment d'isolement. Cette mise à l'écart augmente le sentiment de dévalorisation et de dépression sous-jacente, qui sera lui-même aggravé par les effets d'un stress plus marqué du fait de l'absence de soutien. On voit donc que le diabétique se trouve au milieu d'un cercle vicieux dont le soutien social représente un élément central. Tout ceci explique certains comportements, tels le déni de la maladie ou sa négligence, que les malades adoptent pour tenter d'échapper à cette situation.

Il est donc capital de ne pas sous-estimer l'importance du réseau familial et social comme déterminant de la santé chez les diabétiques.

3 Recommandations

A l'issue de cette étude centrée sur le vécu du patient diabétique, certaines orientations à prendre en compte dans un programme de santé sur le diabète peuvent être formulées.

3.1 Approche globale

3.1.1 Un aspect qualitatif indispensable

Il apparaît tout d'abord que l'analyse du discours des patients diabétiques se révèle très utile pour une meilleure compréhension de certains obstacles rencontrés dans la prise en charge de cette affection. Cette approche permet un éclairage différent des comportements et des problèmes ressentis au quotidien par les malades.

Ainsi, le diabète n'apparaît plus uniquement en tant que modèle médical, mais comme un modèle explicatif qui englobe les expériences de vie personnelle et la réaction sociale.

L'origine de cette affection se trouve dans l'individu lui-même, qui dans un contexte sociétal marqué par l'éducation sanitaire et la culpabilisation de la victime, se sent responsable. Du fait du blâme de la société, l'individu se retrouve isolé. Sa vulnérabilité est par là plus grande, et l'élément déclenchant ou aggravant de sa maladie prend la forme du stress, stress le plus souvent d'ailleurs relié à des problèmes familiaux et sociaux (conflits avec le conjoint, les enfants, rupture familiale), qui eux-mêmes aggravent le sentiment dépressif et l'isolement.

Dans ces circonstances, l'adhésion du patient à un modèle purement rationnel de son affection est difficile. Le recours fréquent à la médecine traditionnelle peut par contre se comprendre du fait de la perception endogène de la maladie, et des motifs psychosociaux sous-jacents à la demande du patient.

Le développement d'une « épidémiologie socioculturelle », c'est-à-dire d'une étude des facteurs liés à l'environnement social et culturel de l'individu, ainsi qu'à ses caractéristiques psychologiques, apparaît donc d'une grande importance pour une ouverture aux manières d'être et d'agir des populations ciblées [57].

Il faut, dans cette optique, rechercher la complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives plutôt que leur opposition.

Or, d'une manière générale, l'élaboration de programmes de prise en charge ou de prévention d'une affection se fait souvent entre professionnels dans les enceintes de leur propre savoir. La connaissance du problème de santé se base principalement sur des mesures quantitatives. Il est important que les professionnels de santé se sensibilisent à l'existence et à l'influence de la culture et des représentations qui sous-tendent les comportements des personnes concernées.

Ce travail de terrain demande un savoir-faire spécifique et il apparaît donc nécessaire d'inclure dès les premiers stades de la conception de programmes des professionnels en sciences humaines qui puissent conduire des recherches qualitatives prises en compte précocement.

3.1.2 La diversité du public concerné

Nous venons de voir qu'un programme de santé, en plus des données quantitatives, doit s'appuyer sur l'analyse des attitudes, représentations et comportements du public vis-à-vis du thème considéré. Pour pouvoir prendre en compte la diversité culturelle de la population et son hétérogénéité, il faut disposer d'outils de communication adaptés aux spécificités locales, et intensifier les actions de proximité.

Dans cette optique, le fait que la déclinaison des priorités, de même que la programmation des actions de santé, se font au niveau régional, est particulièrement appropriée. C'est aux régions de fixer leurs objectifs et de mettre en place des moyens adaptés aux réalités locales.

Les moyens utilisés dans les programmes doivent tenir compte, en plus de la multiplicité des facteurs qui déterminent les comportements, des inégalités vis-à-vis de la santé qui ont été soulignées. A la Réunion, la société est porteuse de grandes inégalités dans le domaine socio-économique ; face à ce constat, les actions devraient être polymorphes et ne pas s'adresser, comme c'est souvent le cas, à une culture de classe moyenne. Il faut personnaliser les actions selon les publics concernés.

Par exemple, à la Réunion, une partie de la population présente des difficultés pour manier certains concepts, en particulier dans le domaine de l'abstraction ; un nombre non négligeable de personnes ne sait ni lire ni écrire. Par ailleurs, si on veut minimiser les difficultés de compréhension, il semble logique que la langue créole, parlée au quotidien à la Réunion par le grand public, soit utilisée. Les messages développés doivent tenir compte de toutes ces réalités sociales et culturelles.

3.1.3 La clarification du rôle des acteurs

Compte tenu du nombre de diabétiques traités dans notre pays, et du fait que la maladie est polyviscérale, les médecins généralistes ont un rôle majeur à jouer dans la prise en charge des diabétiques, particulièrement de type II. Il est également tout à fait logique que différents spécialistes interviennent, sur proposition du médecin généraliste, quand le besoin s'en fait sentir. Ces aspects sont abordés, selon les préconisations de la Conférence Nationale de Santé 1998, dans le développement, sous l'égide de l'ANAES, de recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge du Diabète de type II.

Reste cependant la question de l'éducation à dispenser aux porteurs de maladie chronique. En préalable, il semble très important, comme le réclament de nombreux acteurs⁴⁴, de prendre en compte l'acte éducatif dans la nomenclature. Il faut ensuite définir quelle est la personne la plus appropriée pour dispenser cette éducation. Nous avons vu à ce sujet qu'il existe de nombreux arguments pour penser que le médecin traitant ne représente pas forcément la meilleure ressource en ce domaine.

L'étape essentielle est donc de pouvoir définir au niveau local une stratégie claire de prise en charge entre les différents intervenants, de façon à répondre sans ambiguïté à la question : qui fait quoi, et pour quels malades ?

Une fois le rôle des différents acteurs défini, la formation initiale et la formation continue sont des pré-requis indispensables, de même que le travail en interdisciplinarité avec des professionnels chargés d'interventions complémentaires. Il est certain que la mise en place de réseaux tels qu'ils sont décrits et encouragés par le gouvernement⁴⁵ depuis les ordonnances du 24 avril 1996 doit permettre de définir et de coordonner le rôle de chacun, et de s'assurer de l'opportunité et de la qualité de la formation de ses membres.

⁴⁴ Par exemple, l'IRPES (Institut Régional pour la Promotion de l'Éducation du Patient et de la Formation du Soignant) en 1999 dans son rapport intitulé : « La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique : une réalité en France pour l'an 2000 ». La Conférence Nationale de Santé 1998 avait fait des préconisations semblables.

⁴⁵ « Les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer les médecins libéraux, d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire et sociale. Ils organisent un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention. » Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI N°99/648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.

On peut donc imaginer, dans ce cadre, que le médecin se trouve déchargé du rôle éducatif, et qu'un partenaire formé à cet aspect, par exemple une infirmière ou un autre soignant proche du terrain, travaillant en étroite collaboration avec lui, assure cette fonction.

La mise en place de cette stratégie s'inscrit dans le long terme, car il s'agit pour les professionnels d'un changement de mentalités et d'attitudes, mais c'est vers ce fonctionnement que l'on doit tendre si on veut améliorer la prise en charge du diabétique.

3.1.4 La médecine traditionnelle

En fonction des spécificités locales, il appartient à chaque échelon régional d'évaluer l'importance du recours aux médecines parallèles dans le cas du diabète, les différents profils de médecine utilisée et le degré d'interférence avec la prise en charge officielle.

A la Réunion, le recours à la médecine traditionnelle est fréquent dans le cadre du diabète. Il serait intéressant d'étudier plus en détails si les représentations et/ou des manifestations de la maladie influent sur le choix d'une forme de médecine ou d'une autre.

Il serait idéal ensuite d'effectuer un tri, afin de reconnaître et décourager les pratiques qui s'avèreraient dangereuses. Mais compte tenu du large champ d'investigation et des difficultés méthodologiques évoquées, cette évaluation apparaît peu réaliste dans le cadre d'un programme de santé sur le diabète. Par contre, considérant la popularité d'un système traditionnel basé sur des interventions religieuses, il semble peu logique de condamner a priori leur utilisation ; au-delà de la question d'efficacité sur le processus pathologique à proprement parler, ces interventions peuvent avoir une action bénéfique sur la douleur physique et morale ainsi que sur l'angoisse qui l'accompagne.

Un programme de santé culturellement sensible doit se fonder sur la construction de ponts culturels entre le savoir médical et les croyances populaires. Il doit prendre en compte le fait que l'individu puise conseil alternativement dans plusieurs secteurs de soins de santé, officiels et traditionnels. Dans ce domaine aussi, il faut rechercher une complémentarité plutôt qu'un antagonisme.

Une collaboration entre les différents acteurs est de ce fait envisageable. Ceux du secteur traditionnel sont souvent des personnalités reconnues du monde religieux, et des messages, par exemple de prévention, véhiculés par ces prêtres et/ou leaders bénéficieraient d'une écoute non négligeable des populations.

3.2 La prise en charge du diabétique

3.2.1 Un support psychologique individuel

Nous avons vu que bien souvent l'équilibre biologique du diabète va de pair avec l'équilibre psychologique du diabétique. Devant le fait que les malades attribuent à certains événements de la vie la production d'un stress situationnel auquel s'associe une démoralisation de l'individu laquelle engendre la maladie, le soutien de psychologues et psychiatres représenterait un progrès important dans la prise en charge de la maladie.

Ces spécialistes devraient être, non seulement attachés aux services et structures s'occupant de diabétiques, mais encore partie prenante dans la chaîne de soins interdisciplinaire de proximité; il est important qu'ils puissent aller au devant du malade, puisque ce dernier connaît parfois des difficultés à faire les premiers pas pour demander de l'aide.

Par ailleurs, considérant la culpabilité fréquente des patients ainsi que leurs difficultés d'acceptation de la maladie chronique, un effort doit être fait pour diminuer l'anxiété du patient, en délivrant des messages positifs sur le diabète, et en ne limitant pas la maladie à un côté restrictif et à des privations.

3.2.2 Education et information

L'éducation donnée aux diabétiques est le plus souvent ponctuelle, et par ailleurs elle intervient fréquemment de façon tardive, chez des diabétiques de longue date, arrivés au stade des complications, et dont la prise en charge est hospitalo-centrée.

Pour faire évoluer cet état de fait, nous avons vu l'importance de la reconnaissance financière de l'acte éducatif, de la désignation d'une personne-clef, et d'une formation adéquate, ce qui implique une « option politique de changement dans le système de soins et de prise en charge des patients porteurs de maladies chroniques⁴⁶ .

⁴⁶ Selon l'IRPES (Institut Régional pour la promotion de l'Education du Patient et de la Formation du Soignant)

La communication avec le diabétique doit être précoce, car il s'agit d'un travail de longue haleine qui s'inscrit dans la durée et la continuité. Il est fondamental de partir des connaissances propres au patient pour adopter une stratégie éducative personnalisée, et établir avec lui des objectifs clairs et réalistes, en procédant par étapes progressives.

Cependant, une éducation limitée au sujet lui-même n'a que peu de chances d'être vraiment efficace, si on considère la place centrale du soutien social et familial dans la maladie. Une éducation de la famille et de l'entourage immédiat joue un rôle décisif pour aider le diabétique à mieux adhérer à un régime et à un traitement [39] Elle est surtout nécessaire pour tenter de réduire l'isolement et l'incompréhension que les diabétiques ressentent parfois dans leur propre famille.

Mais le périmètre de l'entourage proche doit être dépassé. Il faut informer la communauté sur la maladie, de façon à améliorer l'insertion du diabétique dans la société et à redonner au patient le support du réseau social qui l'aidera à sortir de son cercle vicieux.

Considérant la priorité de santé publique représentée par le diabète et les conséquences des représentations négatives de cette maladie dans la société, une information en population générale à la Réunion est donc particulièrement justifiée.

En ce sens, la campagne sur le SIDA est un exemple intéressant ; des objectifs tels que l'amélioration des connaissances de la population sur la maladie et sa prévention, et la progression de la solidarité avec les malades ont été atteints en moins de dix ans, moyennant bien sûr une détermination et des moyens importants.

3.3 Le dépistage

Le dépistage permet une prise en charge plus précoce, donc des actions plus efficaces à long terme. On a vu en effet que le processus de maturation psychologique prend du temps, car chaque individu, quel que soit son statut social et professionnel, passe par certaines étapes intermédiaires avant d'accéder au stade d'acceptation de la maladie, donc de celle du traitement.

Malgré tous les chiffres alarmants quant à l'augmentation des personnes diabétiques, et du poids des complications induites par la maladie, aucune campagne n'a été entreprise dans notre pays à ce jour.

Cependant, de gros efforts ont été consentis, et ceci à juste titre, pour le dépistage, le traitement et la prévention d'autres fléaux tels que le cancer du sein ou du col ou récemment le SIDA, pathologies dont le poids économique serait pourtant inférieur à celui du diabète [24]. Le manque d'actions de recherche centrées sur le diabète d'un point de vue économique [15] gêne l'émergence d'une politique de santé efficace sur cette pathologie.

Un meilleur dépistage des personnes à risque, privilégiant le facteur de risque génétique, a cependant été préconisé par la Conférence de Santé 1998 [25].

A la Réunion où le diabète est priorité de santé publique, il semblerait logique que le diabète de type II fasse l'objet d'un dépistage plus rigoureux. La glycémie à jeun est un moyen simple et adapté. D'après la littérature, un dépistage sur l'ensemble de la population ne serait pas justifié à ce jour, exception faite pour les diabètes gestationnels [40]. La question du bénéfice d'un tel dépistage pourrait cependant être posée chez les personnes de plus de 60 ans chez lesquelles la prévalence augmente.

Par contre, il est légitime de proposer le dépistage chez des sujets à risque, et particulièrement aux membres de la famille des diabétiques connus. Les facteurs de risque sont bien identifiés et concerneraient entre 25 et 30 % de la population générale. La campagne d'information grand public qui a été proposée pour mobiliser les ressources sociales autour du malade pourrait être utilisée pour sensibiliser la population à l'intérêt d'un tel dépistage.

Conclusion

Le Haut Comité de la Santé Publique a proposé dans son rapport sur les diabètes [40] certains principes devant guider une politique de santé publique sur ce sujet, et a émis des recommandations pour rationaliser le dispositif de soins spécialisés existant et favoriser l'éducation des patients.

Il a également recommandé de continuer la réflexion sur les diabètes et autres maladies chroniques, et 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 de la maladie chronique.

Par ailleurs, il a été constaté que « la population est la grande absente » dans les Programmes Régionaux de Santé. Bien que « la participation indirecte via le mouvement associatif se soit installée un peu partout », « la participation directe des usagers-citoyens reste faible, peu organisée et problématique et surtout peu explorée de façon professionnelle⁴⁷ »

Cette étude a tenté d'apporter une contribution à ces réflexions, en utilisant l'analyse du discours du patient pour orienter le développement de certaines actions d'un Programme Régional de Santé. Il ne s'agit cependant là que du regard d'un médecin, qui met en évidence la nécessité d'inclure dans une programmation des chercheurs en sciences humaines pour enrichir ces aspects.

Les médecins inspecteurs, amenés à s'impliquer dans la programmation d'actions de santé plus souvent à travers l'étude de dossiers et de réunions entre professionnels que par un travail de terrain, ne doivent pas oublier que tout phénomène pathologique est le résultat de l'interaction d'une perturbation physiologique avec une histoire personnelle et des valeurs socioculturelles et que toutes ces dimensions sont à considérer dans une approche véritablement multidisciplinaire.

C'est par l'écoute du patient et la prise en compte de son vécu que l'on permettra à ce patient d'apporter lui aussi une forme de contribution à un programme qui lui est destiné, et auquel il aura ainsi plus de chances d'adhérer.

⁴⁷ « Conférences de santé, programmes régionaux de santé : premiers bilans – Séminaire des 8 et 9 octobre 1999 » Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DGS, Bureau SP1, Promotion et Prospective en Santé

BIBLIOGRAPHIE

- 1- ADAM P., HERZLICH C., *Sociologie de la maladie et de la Médecine* - Paris, Editions Nathan, 1994

- 2- AIACH P., BON N., DESCHAMPS J.P., *Comportements et Santé* - Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 1992

- 3- AKHOUN N., ROBERT S., *Le guide : Ile de la Réunion* - Saint-Denis, Editions Noor Akhoun, Collection voir, savoir, découvrir, 1996

- 4- AMIEL-LEBRIGRE F., GOGNALONS-NICOLET M., *Entre santé et maladie* - Paris, Presses Universitaires de France, Collection Les champs de la santé, 1993

- 5- AUGÉ M., HERZLICH C., *Le sens du mal – Anthropologie, Histoire, Sociologie de la Maladie* - Paris, Editions des Archives Contemporaines, Collection Ordres Sociaux, 1984

- 6- AULAS J.J., *Les médecines douces, des illusions qui guérissent* – Paris, Editions Odile Jacob, 1993

- 7- BAGROS P., de TOFFOL B, GROSBOIS P., DARVES-BORNOZ M. et al., *Introduction aux sciences humaines en médecine* - Paris, Ellipses, Editions Marketing, 1996

- 8- BALLINS M., *Le médecin, son malade et la maladie* – Paris, Presses Universitaires de France, 1960

- 9- BELLISLE F., *Le comportement alimentaire humain - Approche scientifique* - Bruxelles, Institut Danone, Collection : Monographie Chaire Danone, 1998

- 10- BENOIST J., *Anthropologie médicale en société créole* - Paris, Presses Universitaires de France, Collection Les Champs de la Santé, 1993

- 11- BLANCHET A., GHIGLIONE R., MASSONAT J., TROGNON A., *L'éducation pour la santé* – Bruxelles, Editions de l'Université de Bruxelles, 1982

- 12- BOYLE J.P., ENGELGAU M.M., THOMPSON T.J., GOLSMID M.G., « *Estimating prevalence of type 1 and type 2 diabetes in a population of African Americans with diabetes mellitus* », American Journal of Epidemiology, 1999, V:149, n° 1, pp. 55-63
- 13- BRUCHON-SCHWEITZER M., DANTZER R., *Introduction à la psychologie de la santé* - Paris, Presses Universitaires de France, Collection Psychologie d'aujourd'hui, 1994
- 14- BURY J.A., *Education pour la Santé, Concepts, enjeux, planifications* - Bruxelles, De Boek Universités, Collection Savoir et Santé, 1988
- 15- CDC Diabetes cost-effectiveness study group INC, « *The cost-effectiveness of screening for type 2 diabetes* », Jama Journal of the American Medical Association, 1998, n° 20, pp. 1757-1763
- 16- CHAMOUILLET H., JEAN M., LECADIEU M., BEGUE A., GOULON S., « *Prévalence du diabète sucré à la Réunion* », Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 1995, n° 24, pp.110-111
- 17- CHAMPONIER Y., « *L'alimentation du diabétique* », Le Moniteur des Pharmacies et des laboratoires, 1997, oct, n° 2232, pp. 39-50
- 18- CHARBONNEL B., « *Dossier Diabète type 2* », La Revue du Praticien, 1999, janv. , V : 49, n° 1, pp. 13-69
- 19- CHAUVARD S., « *Diabète non insulino-dépendant : la flambée* », Impact Médecin Hebdo, 1996, fév. , n° 309, pp. 6-13
- 20- CHEVENNE D., LEVY-MARCHAL C., CAREL J.C., « *Actualités sur le diabète de type 1* », Option Bio : le journal de l'analyse médicale et de la biologie clinique, le cahier scientifique, 1998, nov. , n° 18, suppl., 29 p.
- 21- CHIDIAC-CAILLARD M.A., *35 idées de menus réunionnais créoles familiaux équilibrés*- Saint-Denis, Programme Régional de Santé, Diabète, 1997
- 22- COMITE FRANÇAIS D'EDUCATION POUR LA SANTE, *Recherche en sciences humaines et éducation pour la santé* - Colloque de Dourdan, 1985

- 23- COMITE FRANÇAIS D'EDUCATION POUR LA SANTE, *L'éducation pour la santé en médecine générale, De la fonction curative à la fonction éducative* - Paris, Editions CFES, Collections Séminaires, 1996
- 24- COMITE FRANÇAIS D'EDUCATION POUR LA SANTE, *Du bon usage de la communication en éducation pour la santé* - Paris, Editions CFES, Collection Séminaires, 1998
- 25- CONFERENCE NATIONALE DE SANTE, Direction Générale de la Santé, *Rapport 1998, Conférence Nationale de Santé* - Volume 1, Paris, conférence nationale de santé, 1998
- 26- COTTON E., *L'éducation pour la Santé* - Bruxelles, Editions de l'Université de Bruxelles, 1982
- 27- DELOZIER - BLANCHET C.D., « *Médecine prédictive : les nouvelles figures du destin* », les cahiers médico-sociaux, 1997, V: 41, n°1, pp.37
- 28- DEREMBLE J.P., QUARTARARO A., GOUBERT J.P., COUSSAERT A. et al., *Le statut du malade XVIe-XXe siècles, Approches anthropologiques* - Paris, Editions L'Harmattan, Collection Espace Social, 1991
- 29- D'HOUTAUD A., FIELD M., *La Santé : approche sociologique de ses représentations et de ses fonctions dans la société* - Nancy, Presses Universitaires de Nancy, Collection Espace Social, 1989.
- 30- DIETZI E., HADBOUN A., « *Education du patient diabétique non insulino-dépendant d'origine maghrébine* », Objectifs soins, 1998, mars, n° 62, pp. 31-32
- 31- DILTS R., HALLBOM T., SMITH S., *Croyances et santé* - Paris, La Méridienne, 1994
- 32- ETIENNE L., *La mort du sorcier : la médecine n'est plus ce qu'elle était* - Paris, Editions Albin Michel, 1993
- 33- FENDER P., MEGNIGREBO C., « *Estimation de la morbidité des bénéficiaires du régime général de l'Assurance Maladie pour 7 affections de longue durée* », Revue d'épidémiologie et de santé publique, 1997, V : 45, n° 3, pp. 193-202

- 34- FENDER P., PAITA M., GANAY D., BENECH J.M., « *Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés au régime général de l'assurance maladie en 1994* », Revue d'épidémiologie et de santé publique, 1997, V : 45, n° 6, pp. 454-464
- 35- FLICK U.W.E., *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales* - Paris, Editions L'Harmattan, Collection Santé, Société et Culture, 1993
- 36- FLOCH I. , HUET J.L., « *Craintes et contraintes chez les diabétiques* », Recherche en soins infirmiers, 1997, mars, n° 48, pp. 85-89
- 37- GELLABERT S., *La Réunion, histoire d'une île déserte* - Saint- Denis, Photos Edition, Collection Hier et Aujourd'hui, 1997
- 38- GHANNEM H., HADJ FREDJ A., « *Transition épidémiologique et risque cardiovasculaire en Tunisie*», Revue d'épidémiologie et de santé publique, 1997, V : 45, n° 4, pp. 286-292
- 39- GIOVANNINI D., RICCI P.E., SARCHIELLI G., SPELTINI G., *Psychologie et Santé* – Bruxelles, Pierre Mardaga Editeur, Collection Psychologie et Sciences Humaines, 1986
- 40- GRIMALDI A. « *Vers une nouvelle définition du diabète* », Le Concours Médical, 1999, mai, V : 121, n°18, pp. 1376-1379
- 41- GUERCHAIS C., « *Histoire de la diététique du diabète* », Le Concours Médical, 1995, mai, V : 117, n° 18, pp. 1385-1386
- 42- HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *Diabètes : prévention, dispositifs de soins et éducation du patient* - Rennes, Editions ENSP, Collection Avis et Rapport, 1998
- 43- HERZLICH C., PIERRET J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui* – Paris, Editions Payot, Collection Médecine et Société, 1984
- 44- HERZLICH C., *Santé et Maladie : Analyse d'une représentation sociale* - Editions de l'école des hautes études en sciences sociales, 1984

- 45- HUNT L.M., VALENZUELA M.A., PUGH J.A., « *Porque me toco a mi ? Mexican American diabetes patients' causal stories and their relationship to treatment behaviours* », *Social Science and Medicine*, 1998, V : 46, n° 8, pp 959-969
- 46- JUND A., MATHEAUD Y., ELSASS C. et al., « *Cultures et Santé* », *Migrations Santé*, 1993, déc. , n° 75-76
- 47- LACROIX A. ASSAL J.P., DOMINICE P., *L'Education thérapeutique des patients. Nouvelle approche de la maladie chronique* - Paris, Editions Vigot, Collection Education du Patient, 1998
- 48- LAPLANTINE F., *Clefs pour l'anthropologie* - Paris, Editions Seghers, Collection Clefs, 1987
- 49- LAPLANTINE F., RABEYRON P.L., *Les médecines parallèles* - Paris, Presses Universitaires de France, Collection Que sais-je, 1987
- 50- LAPLANTINE F., THOMAS L.V., *Anthropologie de la maladie* - Paris, Editions Vigot, Collection Sciences de l'homme, 1986
- 51- LE PERFF M.G., « *Endocrinologie : DNID : le retard français* », *Impact médecin hebdo*, 1998, juillet, n° 416, pp. 22-23
- 52- LESTRADET H., « *Evolution de l'alimentation des diabétiques depuis la découverte de l'insuline* » », *Cahiers de nutrition et diététique*, 1997, sept. , V : 34, n° 4, pp. 252-260
- 53- LEVY-MARCHAL C. - « *Evolution de l'incidence du diabète insulino-dépendant de l'enfant en France* », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1998, juin, V: 46, n°3, pp.157-163
- 54- LOEWE R., SCHWARTZMAN J., FREEMAN E., « *Doctor talk and diabetes ; toward an analysis of the clinical construction of chronic illness* », *Social Science and Medicine*, 1998, V : 47, n° 9, pp. 1267-1276
- 55- LOUX F., *Traditions et Soins d'aujourd'hui, Anthropologie du corps et professions de santé* - Paris, InterEditions, 1983

- 56- MALLET V., « *La 3^{ème} conférence de santé : inégalités sociales, iatrogénie et diabète* », Actualités et dossier en santé publique, 1998, déc. , n° 24, pp. 9-10
- 57- MASSE R., *Culture et Santé Publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*- Montréal, Editions Gaëtan Morin, 1995
- 58- MASSEBOEUF N., CORSET E., « *L'enquête alimentaire chez le patient diabétique* », Le Concours Médical, 1999, juin, n° 24, suppl. pp. 8-9
- 59- MATTINGLYC. , GARROL C., MATHEWS H.F. et al, « *Narrative representations of illness and healing* », Social Science and Medicine, 1994, mars, V : 38, n° 6, pp. 771-862
- 60- MERCIER M., DELVILLE J., *Aspects psychosociaux en éducation pour la santé* - Bruxelles, De Boeck-Wesmael s.a., Collection Savoir et Santé, 1988
- 61- OBSERVATOIRE REGIONAL DE SANTE, *Recensement et analyse des amputations au niveau des membres inférieurs chez le diabétique en 1996 à la Réunion* - Saint-Denis, Programme Régional de Santé, thème diabète, 1997
- 62- OBSERVATOIRE REGIONAL DE SANTE, *Enquête sur les comportements alimentaires et le mode de vie des femmes réunionnaises âgées de 20 à 59 ans, résultats de l'enquête anthropologique* - Saint- Denis, Programme Régional de Santé, thème diabète, 1998
- 63- OBSERVATOIRE REGIONAL DE SANTE, *Recherche-action sur l'équilibre glycémique* - Saint-Denis, Programme Régional de Santé, thème diabète, 1998
- 64- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Médecine traditionnelle et couverture des soins de santé* - Genève, 1983
- 65- PAPOZ L., « *Issue de grossesses diabétiques : un des objectifs problématiques de la déclaration de Saint-Vincent* », Revue d'épidémiologie et de santé publique, 1997, déc. , V : 45, n°6, pp. 537-539
- 66- PASSA P., « *Rôle du médecin généraliste dans la surveillance des patients diabétiques* », La Revue du Praticien, 1996, nov. , V: 10, n°389, pp. 27-30
- 67- PASSA P., « *Diabète type 2 : pour une meilleure organisation des soins* », La Revue du Praticien, 1999, oct. , n°461, pp. 947-950

- 68- PEREZ-STABLE E.J., NAPOLES-SPRINGER A., MIRAMONTES J.M., « *The effects of ethnicity and language on medical outcomes of patients with hypertension and diabetes* », *Medical Care*, 1997, déc., V: 35, n°15, pp.1212-1219
- 69- RACCAH D., JANAND-DECENNE B., VAGUE P., « *Diabète insulino-dépendant* », *La Revue du Praticien*, 1999, mars, V : 49, n° 6, pp. 629-634
- 70- RUIGOMEZ A., GARCIA RODRIGUEZ L.A., « *Precense of diabetes-related complications at the time of NIDDM diagnosis : an important pronostic factor* », *European Journal of Epidemiology*, 1998, V : 14, n° 5, pp. 439-445
- 71- SALOMON M., RUFFIE J., STEUDLER F., « *Médecine et anthropologie* », *Projections : La Santé au Futur*, 1989-1990, n° 1
- 72- SOULAIROL R.M., « *Géographie du diabète (1960 - 1970 - 1980)* », *Cahiers de sociologie et de démographie médicale*, 1990, janv.-mars, V : 30, N : 1
- 73- TOUSSAINT - SAMA M., *Histoire Naturelle et Morale de la Nourriture* - Paris, Editions Bordas, 1987
- 74- WISOCKI M.J., OMS, *Le diabète : Epidémiologie et Santé publique*, Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales, 1992, V : 45, n° 4

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Déclaration de Saint-Vincent.....	I
ANNEXE 2 : Mortalité par diabète à la Réunion.....	IV
ANNEXE 3 : Admissions en ALD en métropole et à la Réunion.....	VI
ANNEXE 4 : Guide d'entretien avec les patients.....	VII

ANNEXE 1 : DECLARATION DE SAINT VINCENT

DIABETE SUCRE

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 national 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 de tous 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 en matériel.

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 soins.

- 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 santé aux possibilités actuelles et aux besoins futurs concernant la prévention des complications du diabète et le 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 toute 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 se 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 tous les obstacles à l'intégration la plus complète possible des citoyens diabétiques dans la société.
- ❑ Mettre en œuvre 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 énergiques 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 des 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 des 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 œuvre 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 œuvre de ces recommandations.

ANNEXE 2 : MORTALITE PAR DIABETE A LA REUNION

Tableau n° 1

*Pourcentages de décès dus au diabète par rapport au nombre total de décès
et évolution dans le temps*

ANNEES	1981/83	1984/86	1987/89	1990/92	1993/95
<i><u>Sexe féminin</u></i>					
Nbre décès par diabète	174	141	163	175	165
Nbre total décès	4 066	3 789	3 834	4 061	4 249
% décès par diabète	4,28%	3,72%	4,25%	4,31%	3,88%
<i><u>Sexe masculin</u></i>					
Nbre décès par diabète	111	90	129	112	108
Nbre total décès	5 386	5 326	5 628	5 837	6 084
% décès par diabète	2,06%	1,69%	2,29%	1,92%	1,78%
<i><u>Deux sexes</u></i>					
Nbre de décès par diabète	283	231	292	287	273
Nbre total de décès	9 452	9 115	9 462	9 898	10 333
% décès total par diabète	3,02%	2,53%	3,09%	2,90%	2,65%

Source : INSERM

Données groupées sur 3 ans

Tableau n° 2

*Distribution des décès dus au diabète par groupes d'âge
et évolution dans le temps*

Tranches D'âge	Années				
	1981/83	1984/86	1987/89	1990/92	1993/95
< 35 ans	2,80%	2,20%	4,40%	1%	1,50%
35 à 54 ans	15,60%	15,60%	14,40%	13,60%	10,60%
55 à 74 ans	51,60%	46,30%	44,90%	41,50%	46,90%
> 75 ans	30%	35,90%	36,30%	43,90%	41%

Source : INSERM

Données groupées sur 3 ans

Tableau n° 3

Distribution des décès dits prématurés dus au diabète et évolution dans le temps

Age	Années				
	1981/83	1984/86	1987/89	1990/92	1993/95
< 65 ans	41,60%	36,40%	36,30%	29%	30,00%
> ou = 65 ans	58,40%	63,60%	63,70%	71,00%	70,00%

Source : INSERM

ANNEXE 3 : ADMISSIONS EN ALD

POURCENTAGE D'ADMISSIONS EN ALD POUR DIABETE EN METROPOLE ET A LA REUNION

1- SEXE MASCULIN

➤ 1990-1992

	15-34 ans	35-64 ans	> 65 ans
Métropole	6,70%	13,70%	7,90%
Réunion	15%	27,90%	15,40%

➤ 1993-95

	15-34 ans	35-64 ans	> 65 ans
Métropole	6,50%	15,00%	8,60%
Réunion	15%	28,90%	13,50%

2- SEXE FEMININ

➤ 1990-92

	15-34 ans	35-64 ans	> 65 ans
Métropole	7,10%	13,10%	8,00%
Réunion	24%	35,70%	23,30%

➤ 1993-95

	15-34 ans	35-64 ans	> 65 ans
Métropole	6,70%	13,40%	8,80%
Réunion	25%	35,10%	22,00%

SOURCE : Service médical de l'assurance maladie

ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES PATIENTS

Date :

Lieu :

Age :

Sexe :

Profession :

Emploi ou Situation actuelle :

Traitement actuel : comprimés

Insuline

Autres personnes atteintes de diabète dans la famille :

Circonstances et date de découverte du diabète :

Histoire du diabète jusqu'à maintenant :

Causes présumées de la maladie :

Connaissances des complications et du traitement :

Utilisation d'une autre forme de médecine :

Obstacles, difficultés à suivre le traitement :

Obstacles, difficultés à suivre le régime :

Opinions sur la prise en charge reçue (dépistage, information, surveillance, traitement) :

Suggestions pour aider les diabétiques en général :