ASPECTS ANTHROPOLOGIQUES DU DIABETE SUCRE

PROBLEMES D'EQUILIBRATION DE LA MALADIE DANS UNE ETHNIE TRANSPLANTEE

O. DUTOUR, M. OUERTANI, S. FAKIR, A. FEISSEL, A. DUTOUR, C. OLIVIER.

Service d'encrinologie et maladies Métaboliques, Hopital de la Conception 147, Bd Baille, 13385 Marseille cedex 5

Introduction

L'implication du malade diabétique dans le pronostic à court, moyen et long terme de sa maladie est fondamentale, plus directe que pour toute autre affection chronique.

En effet, le diabètique doit savoir gérer à tout moment son diabète en contenant en permanence sa glycémie à des taux les plus normaux possible, ceci afin d'éviter les complications dégénératives toujours graves de cette maladie.

Cette capacité d'autogestion transfert thérapeutique, nécessite un apprentissage spécifique dont la bonne assimilation conditionne le pronostic de la maladie. Cet enseignement, pour être le mieux reçu possible, doit bien évidemment tenir compte des principales caractéristiques de chaque individu, notamment de ses particularités anthropologiques. Un moins bon équilibre du diabète chez des sujets nord-africains vivant en France a été constaté en clinique endocrinologique courante. Une étude pluridisciplinaire comprenant médecins diabétologues, psychologues, pédagogues et anthropologues a donc été mise en place par l'équipe diabéologique de l'hopital de la Conception (Centre Hospitalier Universitaire de Marseille) afin de définir les obstacles spécifiques à l'obtention d'un bon équilibre du diabète chez ces malades transplantés. L'objet de cette publication est de présenter les premiers résultats de cette étude.

Problèmatique

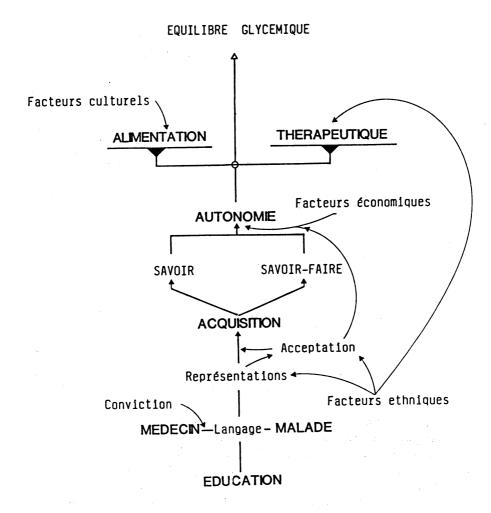
L'élévation anormale du taux de glucose sanguin définissant le diabète sucré touche 2 à 5% de la population mondiale et se rencontre schématiquement dans deux circonstances différentes.

Dans le premier cas, il s'agit d'une maladie auto-immune due à la destruction des cellules à insuline du pancréas (diabète de type I insulinodépendant dit «maigre»).

Dans le deuxième cas, le plus fréquent, l'hyperglycémie résulte à la fois d'un déficit de la sécrétion d'insuline et d'une résistance à l'action de l'insuline consécutive à l'obésité (diabète «gras»). Ce diabète de type II peut nécessiter en cours d'évolution un traitement par insuline mais se traite le plus souvent par le régime et des traitements per os. Malgré cette dualité pathogénique, la gravité des complications est la même (première cause de cécité en Europe, cause majeure de morbidité cardiovasculaire dans le monde) et leur prévention repose sur le même principe de bon équilibre ainsi que l'ont montré toutes les études épidémiologiques récentes (Tchobrovtsky, 1978; Raskin et coll., 1983; Kroc colaborative study group, 1984; Oliver et coll., 1986).

Cette prévention qui représente un véritable enjeu dans 1 economie de la santé est principalement basée sur l'éducation des diabétiques. Les travaux de l'équipe d'Assal ont en effet montré que cette éducation permet une amélioration de l'équilibre du diabète, une diminution de la durée d'hospitalisation et une réduction de 60% de la fréquence des amputations (Assal, 1984).

Un certain nombre de facteurs anthroplogiques, culturels et sociaux interviennent obligatoirement au cours de cette éducation (cf. figure page 23). Un des premiers obstacles rencontré concerne le médecin lui-même : Assal et Lion (1983) ont montré que le degré de conviction du médecin conditionne l'efficacité de l'éducation. Cette conviction est variable selon le pays d'origine. La plus faible motivation médicale dans les pays du Sud de l'Europe peut traduire une difficulté plus ou moins consciente à céder une partie du pouvoir médical. Plusieurs barrières s'opposant à la bonne transmission des connaissances et à leur mise en pratique doivent être également franchies. Il s'agit tout d'abord de la barrière linguistique : barrière véritable pour les étrangers mais souvent aussi pour les français par l'hermétisme du langage médical. L'acquisition des connaissances rencontre ensuite inévitablement les représentations naïves initiales que se fait le malade de sa propre maladie qui sont, bien entendu, conditionnées par des facteurs culturels (Girouard et Amigues, 1987), le fait d'appréhender ces représentations et de favoriser leur émergence par l'écoute des patients s'est révélé à l'équipe médicale d'un grand secours dans l'éducation (Feissel, 1988). L'acquisition des connaissances et surtout leur mise en pratique dépend de l'acceptation de la maladie et de l'attitude du malade face à celle-ci qui est éminement culturelle (Assal et coll., 1981). La symbolique corporelle peut, elle aussi, conditionner l'acceptation de la thérapeutique (Laplantine, 1986); en particulier au niveau des «piqures» d'insuline, il a été constaté un retard à la mise à l'insuline dans les pays méditerrannéens en raison d'une plus mauvaise acceptation des injections (Codaccioni, 1986). Enfin il n'est pas utile d'insister sur la fonction culturelle et la valeur symbolique de l'alimentation et son interférence dans le suivi d'un régime alimentaire (Cey-Bert, 1983).



Principaux facteurs intervenant dans l'éducation des diabétiques.

Malades et méthodes

L'étude a porté sur 50 patients nord-africains vivant en France, hospitalisés à l'hopital de la Conception depuis le début de l'étude (novembre 1987), il s'agit de 26 hommes et 24 femmes originaires essentiellement d'Algérie mais également de Tunisie et du Maroc. Ces patients âgés de 26 à 76 ans résident en France depuis 2 à 35 ans (16 ans en moyenne).

Ces malades ont été comparés à un groupe de diabétiques nés en France métropolitaine suivis dans le service d'Endocrinologie de l'hopital de la Conception, groupe de nombre égal, recruté pendant la même période, appareillé par le sexe, l'âge et l'ancienneté du diabète.

Chaque groupe a été constitué par 50% de patients insulinotraités et 50% de patients non insulinotraités.

Chaque malade a répondu à un questionnaire présenté par un enquêteur (Dr S. Fakir) médecin diabétologue marocain, en français et/ou en arabe en fonction de la compréhension des questions. Le questionnaire portait sur le degré de scolarisation, le niveau de connaissance du français, la catégorie socio-professionnelle, le revenu familial, l'environnement familial, la religion et le degré de pratique, le type d'alimentation, les modalités thérapeutiques et de prise en charge. L'existence éventuelle de représentations de la maladie, son acceptation et les motivations à s'informer sur la maladie ont été appréciées par des questions ouvertes et un entretien non directif. Les connaissances sur le diabète ont été évaluées par des questions à la fois étroites et larges (Damoiseaux et coll.,1985) portant sur les connaissances simples et la compréhension générale de la maladie. Les principaux éléments médicaux (équilibration de la maladie, évolution, complications) ont été consignés après étude du dossier du service.

Résultats

1/ Maîtrise du français et scolarisation

Le niveau de scolarisation de ces patients immigrés est très nettement inférieur à celui des patients français : 70% n'ont jamais été scolarisés, 20% n'ont suivi qu'un enseignement primaire, le plus souvent en école coranique. Parmi notre effectif de 50 patients, 10 femmes ne parlent pas du tout le français, 4 hommes le parlent très peu.

Parmi les autres patients maîtrisant à des degrés variables le français oral, seulement 7 ont une pratique du français lu et écrit.

2/ Données socio-professionnelles

Une activité professionnelle n'est pratiquée que par les hommes, presque tous (24/26) étant des ouvriers non qualifiés. Par comparaison seulement 12% de nos diabétiques français sont ouvriers. La proportion de diabétiques en invalidité est

significativement supérieure chez les immigrés (20% vs 2% des diabétiques français).

Le revenu de ces patients est en général très faible, compte tenu du nombre important de personnes à charge, vivant souvent encore à l'étranger, sur un salaire d'ouvrier proche du S.M.I.G., ou sur une pension d'invalidité. Ce revenu est très inférieur à celui des diabétiques français.

3/ Religion

Tous les patients maghrébins de notre étude sont musulmans et tous se sont déclarés croyants. Bien qu'ils soit relativement difficile de comparer le degré de pratique entre religions, les patients maghrébins semblent nettement plus pratiquants: deux tiers d'entre eux ont déclaré faire plusieurs prières par jour en respectant les interdits alimentaires. Le non respect de ces interdits est avoué par seulement 7 patients. Environ la moitié des diabétiques, essentiellement non insulinodépendants, font le jeûne du Ramadan, malgré les risques majeurs d'hypoglycémie et de cétose et la dispense clairement édictée dans le Coran concernant les malades, que leur maladie soit aigüe ou chronique.

4/ Connaissances sur le diabète et modalités de prise en charge

Le niveau général des connaissances est inférieur à celui noté chez les diabétiques français. Seuls, la définition et le traitement des hypoglycémies, véritables urgences vitales sont connus par la majorité des malades maghrébins quelle que soit la durée d'évolution du diabète (de 2 à 27 ans).

Le recours à une infirmière est utilisé par 45% de ces diabétiques insulinotraités alors que ce recours n'est pratiquement utilisé par les diabétiques français qu'en cas de cecité ou de trop grand âge.

L'adaptation des doses d'insuline en fonction des résultats de l'autosurveillance glycémique (autocontrôle) n'est pas réalisée par ces malades. Elle est pratiquée par environ la moitié des diabétiques français insulinotraités.

5/ Suivi médical

Le quart seulement des diabétiqués maghrébins avait déjà bénéficié d'une hospitalisation ou de consultation dans un service spécialisé en diabétologie et avait donc déjà suivi des séances d'éducation.

Par contre tous ces patients se sont déclarés motivés pour suivre un enseignement concernant leur maladie, contrairement aux diabétiques français dont 20% sont à priori non motivés pour suivre cet enseignement.

6/Représentation de la maladie

Le contenu des représentations subjectives de la maladie ne s'est pas révélé fondamentalement différent dans les deux populations. La corrélation du diabète, avec la vie émotionnelle (rôle déclenchant ou aggravant des émotions, chocs psychologiques, contrariétés) est fortement établie dans les deux groupes.

Dans l'étiologie alléguée de la maladie, Dieu occupe une place particulièrement importante chez les malades maghébins puisqu'il est invoqué par 10 des 50 malades, alors qu'il n'est jamais verbalisé par les diabétiques français au cours des tables rondes.

7/ Alimentation

L'interprétation de l'interrogatoire alimentaire s'est révélée particulièrement difficile, les malades des deux groupes appréciant mal leurs rations alimentaires et surtout la minimisant volontairement. Dans le groupe des diabétiques maghrébins, pratiquement tous les patients ont compris la nécessité de l'éviction des aliments traditionnels à forte teneur en sucre d'absorption rapide (sucreries, pâtisseries, miel, thé très sucré...). L'attachement à ce type d'alimentation traditionelle parait cependant plus marqué chez les femmes que chez les hommes qui en déclarent la suppression sans difficultés majeures.

8/Eléments médicaux

Comme il avait déjà été constaté avant cette étude, les paramètres de l'équilibre de la maladie, glycémie et hémoglobine glycosylée (fraction de l'hémoglobine dont le dosage reflète l'équilibre du diabète pendant les deux derniers mois) ont été retrouvés significatativement plus élevés chez les diabétiques immigrés, ce qui indique un moins bon équilibre de la maladie diabétique chez ces patients.

Discussion

Cette étude qui a porté sur un groupe de diabétiques nord-africains vivant en France ne reflète pas, bien entendu, les caractéristiques du diabète en pays maghrébins qui sont tout autres (Ben Khalifa et coll.,1982; Ouertani et coll.,1987).

Elle tente de définir ces caractéristiques dans une population immigrée qui représente un échantillon très particulier, non représentatif de l'ensemble de la population d'origine, pour laquelle se posent, en plus des problèmes dûs à la transplantation, les difficultés de l'adaptation à une maladie chronique. Ce type d'approche, qui peut-être rapproché d'une enquête anglaise sur des diabétiques immigrés en Angleterre et originaires des continents indien et africain (Goodwin et coll.,1987), n'a été qu'exceptionnellement envisagé en France (Obadia et coll.,1986).

Si nous nous sommes permis de comparer deux groupes anthropologiquement différents et de nous intéresser principalement aux facteurs intervenant dans l'éducation des diabétiques de ces deux groupes, c'est que nous savons bien à partir des études épidémiologiques mondiales que cette maladie ne diffère pas, par son type et sa fréquence, en Europe et au Maghreb. Nos connaissances à ce jour ne permettent de définir aucune particularité biochimique génétiquement acquise pouvant expliquer une différence d'équilibre de la maladie entre ces deux groupes. Les études épidémiologiques mondiales de l'O.M.S. (W.H.O. Study Group,1985) ont permis en effet de n'isoler que des groupes très particuliers : diabète des indiens

Pima ou des micronésiens de Nauru pour lesquels la prévalence est très forte (30% de la population), diabète «jamaïcain» de mécanisme particulier - pancréatite chronique par malnutrition infantile sévère (Lorcy et Bringer, 1983; Chausson et Murat, 1986).

Nos résultats montrent que deux facteurs peuvent principalement expliquer le mauvais équilibre glycémique de ces diabétiques nord-africains : un niveau de connaissance sur le diabète très faible et des conditions sociales défavorables.

Le niveau des connaissances sur le diabète est en effet très bas quel que soit le type de diabète, insulinotraité ou non. Près de la moitié des patients insulinotraités se retrouvent dépendants d'une tierce personne (infirmière) pour les injections d'insuline. Les raisons de cet échec de l'éducation sont évidentes au vu de cette étude.

- Les premiers constacts avec un service spécialisé organisant un enseignement de diabétologie sont plus tardifs chez les diabétiques immigrés, le plus souvent à l'occasion d'un incident ou accident évolutif. Les raisons de ce retard devraient apparaître plus clairs en réalisant une étude auprès des omnipraticiens spécialisés en France ne dispensant pas un enseignement en langue étrangère malgré le fort pourcentage relatif de diabétiques émigrés dans leur recrutement. Il existe une brochure d'information des diabétiques rédigée en langue arabe (Laboratoire B.D éd.), qui ne peut profiter actuellement qu'à la minorité d'immigrés non alphabètes.
- enfin, ce niveau de scolarisation, faible ou inexistant, rend difficile l'acquisition des connaissances minimales sur le diabète. La tenue du carnet d'autosurveillance, indispensable au diabétique et à son médecin nécessite au minimum de savoir lire et écrire les chiffres ce qui est malheureusement rare.

Les conditions professionnelles rendent en outre très difficile l'application pratique du peu de connaissances acquises : par exemple un travail de manoeuvre nécessite la prise de collations régulières pour éviter des accidents hypoglycémiques dangereux sur un chantier. On réalise alors mieux pourquoi certains de ces malades en apparente bonne santé ont été mis en invalidité à la suite de plusieurs accidents de ce type survenant sur leur lieu de travail, accidents dûs à la mauvaise compréhension des nécessités des collations en cas de travaux de force.

Il nous paraît inutile d'insister sur les conditions économiques précaires de ces patients qui peuvent avoir une répercussion négative sur les soins d'hygiène indispensable aux diabétiques.

Notre étude a également mis en évidence la place particulière de DIEU dans la maladie des patients. Ceux-ci sont presque tous très pratiquants et invoquent souvent l'intervention divine dans l'origine de leur maladie. L'Islam, loin d'être une religion fataliste comme le pensent nombre d'Occidentaux, est au contraire un adjuvant à l'acceptation de la maladie et à l'éducation des diabétiques dans les pays du Maghreb (Gharbi, 1985; Ouertani et coll.,1987). Malheureusement, il semble

qu'en raison d'une information religieuse insuffisante, la religion islamique ne soit d'aucune aide à ces malades transplantés dans un pays de tradition chrétienne. Ainsi, ses presciptions mal comprises peuvent même être dangereuses pour les diabétiques qui croient devoir pratiquer malgré leur maladie les jeûnes rituels particulièrement celui du Ramadan, pilier de la religion islamique. Privés d'un encadrement religieux satisfaisant, ces malades n'ont pas su retrouver dans le Coran et dans les textes de l'Islam les prescription qui auraient pu les guider : «tu as des devoirs envers ta propre personne» (Hadith), «soignez-vous car à toute maladie il existe un traitement et le meilleur des traitements est la prévention»(prophète), «mangez et buvez sans excès car Dieu n'aime point ceux qui commettent des excès» (Coran, V II,29) «apprenez dès l'enfance jusqu'à la vieillesse»...

Conclusion

Malgré le faible effectif de notre étude, il apparaît à l'évidence qu'il existe des problèmes majeurs de barrière linguistique avec défaut de scolarisation et analphabétisme dans un contexte socioprofessionnel défavorable qui peuvent expliquer chacun isolément un mauvais équilibre de la maldie diabétique.

Il est inutile devant ces résultats de poursuivre cette étude sur un échantillon plus important. Il convient par contre de reprendre ce travail après avoir surmonté le handicap linguistique afin de pouvoir juger de l'importance des autres facteurs. Un programme d'éducation diabétologique de langue arabe est donc en cours de réalisation par l'un d'entre nous (M.O.), basé sur des méthodes audiovisuelles (vidéocassettes) et guidés par les principes diabétologiques présents dans l'Islam.

Nous espérons que ce simple moyen permettra dans un premier temps de réduire significativement le déséquilibre du diabète des patients nord africains immigrés en France.

BIBLIOGRAPHIE

ASSAL J.P.

1984 «La formation des diabètiques dans le diabète sucré» in Catellier & Tchobrousky (eds) Le diabète sucré Paris Maloine, pp. 173-187.

ASSAL J.P., GFELLER R., KREINHOFER M.

1981 «Les stades de l'acceptation du diabète, leur interférence avec le traitement, leur influence sur l'attitude de l'équipe soignant» *Journées Annuelles Diabétologiques Hotel Dieu*, pp. 223-235.

ASSAL J.P.., LIONS S.

*Oifficulties encountered with patient education in European Diabetic Centers» in Assal, Berger, Gay & Canivet (eds) Diabètes Education Amsterdam
: Exerpta Medica. pp.78-89.

BEN KHALIFA F., PAPOZ L., ESCHWEGE E., BENAYED M.

**Blood glucose values and prevalence of diabetes in two randow samples of rural en urban populations in Tunisia» in Eschwege ed, Advance in diabetes Epidemiology, Amsterdam: Elsevier, pp. 83-94.

CEY BERT G.

1983 «The emotional and social aspects of eating» in Assal, Berger, Gay & Canivet eds) *Diabetes Education*, Amsterdam: Excerta Medica, pp. 199-206.

CHANSON P. MURAT A.

1986 «Epidémiologie du diabète» 9° Symposium International de Diabétologie : Compte-rendu intégral, Amsterdam : Excerpta Medica, pp. 55-62.

CODACCIONI J.L.

1986 «Diabète non insulinodépendant : ne pas attendre le dernier moment pour passer à l'insuline» J. Association Française Diabétiques, 25 : 15-17.

DAMOISEAUX P., LACROIX A, ASSAL. J.P.

1985 «Enseignement des diabétiques : évaluation des questions posées aux malades par les soignants et utilité d'une analyse pédagogique» Diabète et Métabolisme, 2:9-14.

FEISSEL A.

1988 «Ce que l'écoute des patients diabétiques nous apprend: Une expérience de Table Ronde.» Revue Française d'Endocrinologie (sous presse)

GIROUARD M.

1987 L'education du diabétique : le rôle des représentations initiales dans la formation : approche et perspectives Mémoire de Recherche, Maîtrise en Sciences de l'Education (sous la direction de R. AMIGUES) Université de Provence, 50 p.

GHARBI T.

1985 «La nutrition dans l'Islam réaffirmée par la science contemporaine» *Cahiers Médicaux Tunisie* 46 : 38-46.

GOODWIN A.M. KEEN H. MATHER H.M.

1987 «Ethnic minorities in British Diabetic Clinics: A questionnaire Survey» Diabetic Medecine 4: 266-269.

KROC COLLABORATIVE STUDY GROUP

**Mood glucose control and the evolution of diabetic retinopathy and albuminuria, A preliminary multicenter trial. **New England J. medecine 311:365-372.

LAPLANTINE F.

1986 Anthropologie de la maladie. Paris: Payot

LORCY Y., BRINGER J.

1983 «Epidémiologie du diabète» 8° Symposium International de Diabétologie : Compte rendu intégral, Amsterdam : Excerpta Medica, pp. 3-10.

OBADIA G. LOMBRAIL P., THIBULT.N, ESCHWEDGE E., PASSA P.

1986 «Prise en charge hospitalière du diabète insulinotraité chez les immigrés africains en France» *Diabète et métabolimse*, 12 : 16-20.

OLIVIER C., DUTOUR A., ODANO F., PFISTER B.,

BLANC., CODIACCIONI J.L.

1986 «La microangiopathie diabétique», Lyon - Méditerranée Médicale 22, 10935-10940.

OUERTANI M., NAGATI K., KALLEL Z.

1987 *Profil du diabétique dans le région de Kairouan*. A propos de 800 Ncas Tunis: Publication de l'Institut National de Nutrition.

RASKIN P., PIETRI A., SHANNON W.

4983 «The effect of diabetic control on the width of skeletal muscle capillary basement membrane in patient with type I diabetes mellitus», *New England J. Medecine*, 309: 1546-1550.

TCHOBROUTSKY G.

1978 «Relation of diabetic control to development of microvascular complications», *Diabetologia* 15: 143-152.

W.H.O. STUDY GROUP

1985 *Diabetes Mellitus* WHO Technical Report n°727, Geneva: World Health Organization.

RESUME

Le but de cette étude préliminaire a été de définir la place des facteurs anthropologiques (sensu lato) à l'origine du mauvais équilibre de la maladie diabétique chez les patients nord-africains transplantés en France.

Nos premiers résultats ont montré à l'évidence, dans le groupe étudié, l'importance de la barrière linguistique, jointe à un défaut général de scolarisation et à la précarité des conditions socio-économiques. un manque d'information religieuse adapté au diabète tend également à apparaître au second plan.

En conséquence, un programme audiovisuel d'éducation diabétologique en langue arabe a été réalisé par l'un de nous (M.O).

Notre étude sera reprise apprès la mise en place de cet enseignement afin de juger de l'existence éventuelle d'autres facteurs spécifiques à ces populations transplantées.

SUMMARY

The goal of this preliminary study was to define the anthropological factors involved in the bad balance of the diabetes in north african patients transplanted in France. in the group under study, the first results evidence the primary importance

of the language gap and secondary the general lack of school attendance and the weakness of the socioeconomic level. A lack of religious informations coping with the diabetes might also appear in the backgroung.

Consequently, one of us (M.O.) produced a videotape in arabic for the education of diabetic patients.

Our study will be reapproched after the accomplishment of this videoeducation to test others eventual specific factors of these transplanted populations.

RESUMEN

El objetivo de este estudio preliminar ha sido el de definir el lugar que ocupan los factores antropologicos (sensus lato) en el origen del mal equilibrio de la diabetes en pacientes del norte de Africa venidos a Francia.

Nuestros primeros resultados han puesto en evidencia en el grupo estudiado, la importancia de la barrera lingüistica, unida a la falta de escolarizacion general y a la precariedad de condiciones socio-economicas. Asimismo, hay una tendencia a la aparicion, en segundo plano, de falta de informacion religiosa adaptada a la diabetes.

En consecuencia, un programa audiovisual de educación sobre la diabetes en idioma arabe ha sido realizado por uno de nosotros (M.O.).

El estudio sera retomado tras la implementación de este programa a fin de estimar la eventual existencia de otros factores específicos de la población en cuestion.