

Rapport de stage d'immersion en médecine communautaire, juin 2009

Association Luciano Delgado F. pour diabétiques  
à Manta, Equateur

Audrey Bombeli, Coralie Salomon, Marjolaine Legrand et Michael Buyck

## RÉSUMÉ

Dans le cadre de nos études de médecine, la faculté de Genève demande à ses élèves en fin de Baccalauréat universitaire de réaliser une immersion en médecine communautaire plus communément appelée IMC. Audrey Bombeli, Coralie Salomon, Marjolaine Legrand et Michael Buyck avons choisis de partir en Equateur réaliser notre IMC, plus précisément dans l'association de diabétiques *Luciano Delgado F.* de Manta.

Désireux de faire de notre IMC une action concrète et avec des répercutions sur le futur des patients concernés, nous avons abordé le thème de la prise en charge du diabète dans sa composante administrative en lien avec l'association, dans sa composante politique avec son intégration dans le système de santé équatorien et dans sa composante médicale avec des consultations gratuites.

La fondation *Luciano Delgado F.* n'est réellement active qu'en présence de son fondateur Dr Delgado, ce qui équivaut à un mois par année. Une présence est assurée le reste du temps avec simple échange des plaquettes de médicaments vides mais sans consultations. A la différence de l'association genevoise, celle-ci ne propose que des consultations gratuites et la distribution de médicaments. La politique de santé étant inadaptée aux personnes non bénéficiaires de la sécurité sociale, cette activité est indispensable aux membres et nous avons donc continué cette action durant notre IMC.

Cette action étant dépendante de la présence du Dr Delgado, celle-ci n'avait qu'un faible impact sur la prise en charge de leur maladie au long terme. Nous avons donc décidé d'essayer d'améliorer leur compliance via plusieurs travaux. Les conférences hebdomadaires avaient pour but de compléter leurs connaissances sur la maladie et sa prise en charge. Les activités collectives et sportives quotidiennes telles que la marche à pied avaient pour but de renforcer le rôle de l'association et de créer de nouveaux liens entre ses membres. La réalisation d'une brochure résumant les conférences était un moyen de laisser un support papier des informations données lors des conférences. La création d'une base de données des patients permettra de mieux suivre l'évolution de chacun dans son traitement et ses constantes. La mise en ligne d'un site internet est un moyen technique moderne ouvrant la connaissance de l'association au monde entier, ouvrant la porte à de nouveaux soutiens ou de nouvelle collaboration pour aider ses membres.

En laissant toutes ces réalisations après notre départ, nous espérons avoir pu apporter une aide qui aura une répercussion sur le futur de l'association, aussi bien dans le vécu du diabète des patients que dans la vie de l'association.

## TABLE DES MATIÈRES

1	Résumé.....	2
2	Table des matières .....	3
3	Introduction .....	4
4	Comment fonctionne une association de patients diabétiques ?.....	5
4.1	La fondation Dr. Luciano Delgado F. de Manta .....	5
4.2	Comparaison avec l’association de Genève.....	5
5	Les barrières pour une bonne prise en charge en Equateur .....	7
5.1	Le système de santé en Equateur .....	7
5.1.1	Quelques chiffres : .....	7
5.1.2	Le système d’assurance et les coûts de la santé.....	8
5.2	La place de l’automédication dans la prise en charge du diabète.....	8
5.3	La compliance des patients face aux traitements .....	10
6	L’état des connaissances avant notre passage dans l’association .....	11
6.1	Que savaient les patients diabétiques avant les séminaires ?.....	11
7	Les solutions envisagées pour améliorer la santé des membres .....	13
7.1	Activité physique .....	13
7.2	Conférences et tables rondes.....	14
7.2.1	Quelques généralités sur le diabète .....	15
7.2.2	Améliorer sa glycémie.....	15
7.2.3	Reconnaître les premiers signes des complications .....	16
7.2.4	Le vécu des patients avant et après le diagnostic.....	17
7.3	Fascicule.....	19
7.4	Site et article dans le d-journal .....	19
7.5	Négociation avec le personnel de santé de Manta .....	20
7.6	La base de données .....	20
8	Conclusions .....	21
8.1	Nos difficultés .....	21
8.2	Notre contribution.....	22
8.3	Une expérience enrichissante .....	22
9	Bibliographie .....	23

## INTRODUCTION

Une bonne prise en charge d'une maladie chronique nécessite un suivi régulier et une bonne acceptation du patient, dite « compliance ». Pour cela il convient d'enseigner aux patients les différents aspects de leur maladie, afin qu'ils puissent comprendre l'intérêt du traitement et acquérir une autonomie face à elle.

Nous avons eu l'opportunité de connaître le Dr Delgado, diabétologue équatorien installé dans le Jura. Dès les premiers contacts, nous avons été intéressés par son association fondée en Equateur qui s'occupe gratuitement de patients diabétiques ne pouvant s'offrir les soins requis par leur maladie.

Les problèmes exposés par le fondateur concernaient justement la faible compliance des patients due à l'absence d'autonomie, de moyens financiers, d'accès aux soins hospitaliers, et bien d'autres encore.

Mais au-delà de ces problèmes, nous avons été stimulés par l'enthousiasme du Dr Delgado : il cherchait de l'aide pour que son association ne s'essouffle pas comme à chaque fois qu'il rentre en Suisse.

Il nous a semblé que le diabète était un très bon exemple de maladie chronique de part sa grande prévalence dans la population mondiale et qu'il conviendrait fort bien à la réalisation d'un projet d'immersion en communauté. On sait que le diabète est un des fléaux des pays industrialisés, il serait important de savoir à quel point cette maladie chronique est reconnue et prise au sérieux dans un pays comme l'Equateur, où sa prévalence atteint 10% officiellement (le Dr Delgado parle d'environ 20% en réalité).

Nous tenterons de mettre en évidence la qualité de prise en charge du diabète dans un pays où cohabitent épidémies « anciennes » (infectieuses) et « modernes » (chroniques).

En plus de ces interrogations, nous désirions que notre stage soit aussi l'occasion de réfléchir aux moyens d'améliorer le vécu du diabète par les patients de l'association.

Nous avons aussi trouvé intéressant d'établir un parallèle entre la prise en charge en Suisse et en Equateur.

## COMMENT FONCTIONNE UNE ASSOCIATION DE PATIENTS DIABÉTIQUES ?

### LA FONDATION DR. LUCIANO DELGADO F. DE MANTA

Pour répondre à cette question nous avons discuté avec le Dr Delgado le fondateur et président de l'association où nous avons travaillé, Ana Delgado la gestionnaire administrative, le président et le secrétaire de l'association des patients de l'hôpital.

La fondation *Luciano Delgado F.* a été créée par le Dr Humberto Delgado, médecin d'origine équatorienne mais praticien en Suisse. Son objectif était d'offrir des soins aux patients de l'association des diabétiques de Manta, ville côtière de l'Equateur.

N'étant dans son pays d'origine qu'un mois par an, la fondation continue de fonctionner grâce à Ana Delgado qui assure le renouvellement de médicaments des patients. Les locaux sont mis gratuitement à disposition par le frère du Dr Delgado, Luciano, ingénieur en génie civil. La fondation ne reçoit aucun financement, seulement des dons de laboratoires pharmaceutiques suisses. Au contraire les patients cotisent 2 dollars à leur inscription à l'association pour bénéficier d'une carte de membre. La reconnaissance juridique de l'association est en cours.

L'association de l'hôpital se réunit chaque dernier vendredi du mois pour une assemblée générale où sont discutées les nouvelles idées des membres pour améliorer son fonctionnement. Il nous a été rapporté par M. Zambrano (le président) et M. Cuenca (le secrétaire) que les membres se désintéressent totalement des activités de l'association quand les stocks de médicaments de la fondation sont épuisés et que le Dr Delgado retourne en Suisse.



Au vue du fonctionnement de cette organisation, les problèmes de financement restent au centre des préoccupations. L'association possède déjà des accords avec un laboratoire d'analyses et plusieurs médecins-spécialistes afin de proposer leurs services à prix préférentiel.

### COMPARAISON AVEC L'ASSOCIATION DE GENÈVE

Avant notre départ, nous sommes allés poser quelques questions à Mme Christeller une des responsables de l'association des diabétiques de Genève pour en savoir plus sur le fonctionnement d'une telle formation en Suisse.

L'Association des patients diabétiques de Genève fonctionne assez différemment de celle de Manta. Elle permet aux membres de se renseigner et de discuter de tous les problèmes que leur pose leur maladie (traitement, assurances...). Cette association vend aussi du matériel permettant aux patients d'être le plus autonome possible dans leur traitement, en particulier des bandelettes pour lecteur glycémique. Tous les patients de l'association possèdent un lecteur et un carnet permettant un autocontrôle.

Les activités mises en place par cette association sont nombreuses. Les responsables de l'association ou des intervenants extérieures donnent des cours de diététique, de cuisine, de soins des pieds ainsi que des cours sur la douleur. Ces cours se font par groupe de 10, sont payants mais remboursés par les assurances. Elle organise des journées bien-être avec réflexologie et tables rondes ainsi que des promenades une fois par mois. Des activités avec des physiothérapeutes pour améliorer l'équilibre des patients sont aussi en préparation.

Les patients connaissent l'association par différentes voies, soit par leur diabétologue, souvent médecin-membre de l'association, soit par internet ou par le bouche-à-oreille. Les responsables de l'association ont plus de temps et de connaissances pour répondre à certaines interrogations du patient. Pour devenir membres, il

faut verser une cotisation de 50 frs qui leur fait bénéficier d'un abonnement au D-Journal. Les membres sont majoritairement des personnes âgées et diabétiques de type 2. Il y a aussi des médecins-membres qui paient la cotisation et reçoivent aussi le journal.

Le financement de l'association vient des cotisations, de l'Office fédérale de la santé publique et de dons. Les responsables sont rémunérés.

L'association est en lien avec l'association Suisse du diabète qui est purement administrative et vérifie la satisfaction des membres de temps en temps. Elle est en partenariat avec une association au Sénégal créée par un membre de l'association genevoise. Elle ne peut se permettre un autre partenariat aux vues de ses difficultés financières.

Nous pouvons voir la différence de fonctionnement entre les deux associations. L'une est axée sur le traitement des patients qui ne peuvent être soignés par des médecins surchargés ou trop chers. L'autre permet plutôt un soutien aux membres par des rencontres et l'organisation d'activités. Ainsi, nous observons que c'est l'association équatorienne qui aurait le plus besoin d'argent mais qui ne reçoit qu'une aide étrangère sans aucune aide locale.

Enfin, l'association de Genève nous a semblé plus impersonnelle qu'à Manta. En effet, nous avons été agréablement surpris par les multiples réseaux d'entraides qui se créent spontanément au sein de l'association équatorienne. Le président de l'association possède les numéros de nombreux patients et les adhérents se rencontrent souvent hors association. Cette observation peut s'expliquer par un niveau de vie plus bas, une mentalité différente et le faible nombre de patients dans l'association. En effet, à Genève l'effectif atteint 1000 personnes alors qu'à Manta, il y a 200 membres, ce qui fait que tout le monde se connaît. De plus, grâce aux réunions mensuelles, les membres se rencontrent plus souvent

## LES BARRIÈRES POUR UNE BONNE PRISE EN CHARGE EN EQUATEUR

### LE SYSTÈME DE SANTÉ EN EQUATEUR

Pour répondre à cette question nous avons d'abord recherché sur le site de l'OMS pour connaître un peu mieux le système de santé équatorien.

#### QUELQUES CHIFFRES :

L'Equateur compte plus de 13 millions d'habitants dont le revenu national brut moyen est de 6810 dollars par personne par année. L'espérance de vie est de 70 ans pour les hommes et 76 ans pour les femmes. Chaque année les habitants dépensent en moyenne 274\$ chacun pour la santé. Les dépenses totales consacrées à la santé représentent 5.4% du PIB.

Si on compare ces chiffres avec les chiffres suisses (11,4% du PIB consacré à la santé, 4088\$ dépensés par année par habitant), il ressort clairement que la santé n'occupe pas la même place en Equateur que dans nos pays.

Dès notre arrivée en Equateur, nous avons tout de suite été frappés par la surcharge pondérale de la majorité de la population. Cette impression se retrouve dans les chiffres officiels publiés par l'OMS.

RISK FACTOR AND DEFINITION	FEMALE	MALE
BMI / Overweight / Obesity ; BMI $\geq$ 25 kg/m <sup>2</sup>	52.6	41.7
BMI / Overweight / Obesity ; BMI $\geq$ 30 kg/m <sup>2</sup>	16.8	6.7
BMI / Overweight / Obesity ; mean BMI (kg/m <sup>2</sup> )	25.5	24.3
Tobacco Use, daily user cigarette (general/unspecified)	1.4	6.1
Tobacco Use, daily user smoking tobacco (general/multiple sources)	1.5	6.4

Cela nous a permis d'expliquer la grande proportion de diabétiques de type 2 de ce pays et d'augmenter d'autant plus notre envie de prévenir et traiter cette maladie.

En effet, il semblerait que l'embonpoint fasse partie des critères de beauté en Equateur. Une anecdote nous vient à l'esprit pour étayer ce propos. La première patiente que nous avons vue nous a raconté les problèmes qu'elle rencontrait avec son mari qui la trompait. Elle nous a dit que c'était normal car ses maitresses étaient plus grosses qu'elle. Il nous est aussi apparu qu'on ne retrouve pas autant le culte du corps et de la minceur dans les journaux équatoriens comme elle existe dans nos contrées. Les personnes de l'association, venant de milieu défavorisé, semblait accorder peu d'importance à la surveillance de leur poids.

Ceci ne s'applique pas à tous, nous avons pu observer que l'importance de l'image est bien plus présente chez les classes sociales plus aisées. Elles fréquentent des clubs de sport privés et font très attention à leur alimentation. Certains produits diététiques, destinés à ces personnes car coûteux, commencent à apparaître dans les rayons.

COUNTRY	VALUE (YEAR)
ECUADOR	
Density of dentists per 1 000 population	2.00 (2000)
Number of dentists	2,062 (2000)
Number of nurses	20,586 (2000)
Number of physicians	18,335 (2000)
Density of nurses per 1 000 population	17.00 (2000)
Density of physicians per 1 000 population	15.00 (2000)
SWITZERLAND	
Density of dentists per 1 000 population	5.00 (2006)
Number of dentists	3,847 (2006)
Number of nurses	79,153 (2000)
Number of physicians	28,812 (2006)
Density of nurses per 1 000 population	110.00 (2000)
Density of physicians per 1 000 population ?	40.00 (2006)

Bien que ces chiffres concernant le personnel de santé soient obsolètes, ils peuvent encore aujourd’hui justifier la difficulté de l’accès aux soins en Equateur. Le nombre de personnel soignant pour 1000 habitants est faible, et la majorité de ceux que nous avons pu rencontrer ne souhaitent pas rester en Equateur.

## LE SYSTÈME D’ASSURANCE ET LES COÛTS DE LA SANTÉ

Afin d’en apprendre plus sur le système de santé en Equateur, nous avons aussi discuté avec un diabétologue local, le Dr Xavier Tibau, avec des patients de l’association et avec le Dr Delgado.

Les prestations médicales demeurent des dépenses importantes dans ce pays. Une consultation avec un spécialiste revient à 30 dollars environ (40 dollars pour un ophtalmologue). Il faut compter 40 dollars pour un examen de laboratoire complet ou une mammographie. Pour ce qui est des médicaments, la Metformin (traitement du diabète de type 2) coûte 30 centimes de dollars l’unité ce qui représente un budget d’environ 1 dollar par jour pour le traitement d’un diabète non insulino-dépendant. Pour les patients insulino-dépendants, les prix varient entre 18 dollars (pour flacon d’Insuman 5ml) et 48 dollars (pour un flacon de Lantus 10ml), ce qui représente une part énorme dans les dépenses mensuelles de la plupart des familles équatoriennes.

Le système d’assurance en place permet à une partie de la population d’assumer ces frais. Les employeurs cotisent pour une sécurité sociale qui permet à leurs employés d’avoir accès gratuitement à tous les soins et médicaments dans les hôpitaux IESS (Instituto Ecuatoriano de la Seguridad Social). Ce système assure 30% de la population équatorienne. Les travailleurs indépendants ou personnes aisées (20% de la population) contractent une assurance privée et peuvent ainsi bénéficier de prestations médicales de meilleure qualité dans des cliniques privées. Le reste de la population qui travaille sans être déclaré ou qui sont sans emploi n’ont qu’une couverture santé limitée dans les hôpitaux publics gratuits.

Ce système soulève plusieurs problèmes : tout d’abord, la gratuité des soins s’accompagne de délais de prise en charge excessifs (entre trois et six mois pour une opération) et d’une pénurie de médicaments dans les établissements. Nous avons également observés l’absence de planification de rendez-vous, certaines personnes arrivent la veille et dorment dans les couloirs de l’hôpital pour être sûrs d’être prises en charge le lendemain. D’autres reviennent plusieurs fois dans la semaine sans réussir à voir un médecin. Par conséquent, ces personnes doivent s’absenter de leur travail plusieurs fois par semaine ce qui réduit d’autant plus leur revenu.

Ces mêmes personnes sans couverture santé doivent donc financer leurs soins, alors qu’elles sont généralement sans ressources. La santé est donc reléguée au second plan au profit de besoins plus primaires. Dans notre sujet de la prise en charge d’une maladie chronique, le suivi médical régulier est rendu impossible à cause de ces conditions.

## LA PLACE DE L’AUTOMÉDICATION DANS LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE

Nous avons rencontré un patient diabétique depuis 6 ans avec une glycémie très élevée, le lecteur n’arrivant même pas à la mesurer. Lors de l’anamnèse, il nous apprend qu’il a pris 50 unités d’insuline le matin même. En lui demandant qui lui a prescrit, sa femme nous explique qu’il fait de l’automédication, que parfois il prend des médicaments, parfois de l’insuline, mais qu’il n’a jamais consulté. Ses réponses concernant l’origine de ces traitements restent très vagues. Il se base sur les conseils de son beau-père, lui-même diabétique et vraisemblablement son fournisseur en insuline.

On peut se demander pourquoi il n’a jamais consulté ? Peut-être le manque d’argent, ou le fait que le diabète soit une maladie silencieuse. Cependant quelle est la raison de sa venue à l’association ? Nous avons pensé à plusieurs hypothèses. Premièrement, le fait que la consultation soit gratuite l’a sûrement attiré vers l’association. De plus, sa femme, qui nous a paru inquiète pendant la consultation, l’aurait convaincu de venir. Pour finir, sa glycémie étant très élevée, il a dû ressentir les symptômes de son hyperglycémie.

Quelle que soit la raison, il nous a paru indifférent par rapport à la prise en charge de sa maladie. Cette histoire a fait jaillir en nous plusieurs interrogations concernant l’automédication.



Quelle doit-être l'attitude du médecin face à un tel patient ? Les médecins manquent dans certains pays en développement ou sont inaccessibles aux plus pauvres. L'automédication doit-elle être encouragée dans ces cas-là ? Dans certains pays divers médicaments sont vendus hors-pharmacie et sans ordonnance, voire à la sauvette ou sur les marchés (avec de nombreuses preuves de fraudes). Cela développe-t-il l'automédication ?

L'automédication est une pratique très courante en Equateur. Bien que ce cas soit extrême, d'autres patients nous ont fait part de leurs ajustements personnels du traitement.

L'automédication vise d'abord les problèmes assez bénins (douleurs, fatigue, insomnie, toux, constipation, petites allergies...) pour ne pas gêner la vie courante et en attente d'une éventuelle consultation médicale. Elle est aussi utilisée par des patients qui - par pudeur - ne veulent pas montrer leurs symptômes au médecin. C'est un processus d'autonomisation du "malade" par rapport au médecin, auquel l'individu fait alors appel quand il juge que son problème dépasse ses compétences. Cependant ce processus d'autonomisation doit être encouragé dans la maladie chronique, mais en parallèle avec un suivi régulier par un professionnel.



L'automédication est un processus encouragé volontairement ou non par certaines organisations de consommateurs, par la publicité. Nous avons été surpris par l'abondance et la variété de pharmacies en Equateur. Quelque soit l'importance démographique, chaque village possède sa pharmacie. Il existe de nombreux petits commerces qui fournissent le strict minimum de médicaments et d'autres qui, au contraire, s'apparentent à de grands magasins. Dans ces derniers, les médicaments sont proposés parmi l'électroménager, des produits de beauté et toutes sortes d'appareils électroniques. Dans les vitrines, des lecteurs glycémiques de nouvelle génération sont exposés, ce qui peut pousser les gens à être plus autonomes, et rendre alors l'automédication plus facile. De même, nous avons trouvé certains médicaments dans les hypermarchés, qui sont vendus uniquement en pharmacie en Suisse (comme par exemple le Diamicron®).

On peut distinguer l'utilisation de médicaments ne nécessitant pas d'ordonnance, de l'usage de médicaments stockés suite à une ordonnance précédente. En Equateur, beaucoup de médicaments comme l'insuline, les antidiabétiques ou les antihypertenseurs, peuvent être achetés sans ordonnance ce qui facilite l'automédication. Il faut noter que les médicaments sont vendus à l'unité, et que le pharmacien vend parfois deux ou trois pastilles découpées dans une plaquette ou des boîtes exemptes de notice d'utilisation. De ce fait, les acheteurs n'ont aucune notion des effets secondaires, parfois très sérieux, ni de la posologie qu'ils peuvent s'administrer.

Certains médicaments conviennent à une automédication de base, car adaptés aux soins basiques et à faible risque, si l'information liée au produit est pertinente, lue et respectée. Néanmoins, en ce qui concerne le diabète, et en particulier les traitements hypoglycémiant, l'automédication peut devenir dangereuse. En effet, un surdosage peut entraîner une hypoglycémie sévère, menant parfois au coma.

Par ailleurs, la perception et la connaissance des symptômes par le malade sont déterminantes. Nous nous sommes rendus compte pendant nos tables rondes que les connaissances des patients sur le diabète en général étaient limitées, voire erronées. Ceci rend l'autogestion de leur traitement d'autant plus dangereuse que certains n'hésitent pas à s'injecter de fortes doses d'insuline au moindre malaise, ou à stopper toute prise de pastilles dès qu'une amélioration de leur état se fait sentir. Cette tendance à l'automédication s'explique en

grande partie par les conditions financières qui poussent certains patients à vouloir optimiser leur traitement au maximum.

## LA COMPLIANCE DES PATIENTS FACE AUX TRAITEMENTS

Le traitement est l'élément essentiel de la vie du patient diabétique. Pendant notre séjour à Manta, nous avons eu l'occasion d'effectuer des consultations supervisées. Celles-ci consistaient à contrôler la glycémie, la tension, et réfléchir quels traitements seraient le plus efficace à chaque cas.

Pendant les premières consultations, nous nous sommes rapidement rendus compte que les patients équatoriens ne prennent pas leur traitement de manière régulière. Ils attendent de se sentir mal pour prendre leur médicament et ils l'arrêtent dès qu'ils se sentent mieux. La composante financière et la peur du manque jouent un rôle prépondérant sur leur compliance. Sachant qu'ils ne peuvent pas se payer beaucoup de médicaments, lorsqu'ils ont une glycémie un peu basse, ils arrêtent leur traitement pendant quelques jours pour économiser. Nous avons essayé de leur inculquer l'importance d'un traitement régulier dans la prise en charge d'une maladie chronique. Cependant nous craignons qu'une fois les stocks de médicaments épuisés les patients recommencent à arrêter leur traitement.



Parfois, la compliance peut être diminuée car le traitement d'insuline est relativement invasif, ou parce que certains patients ignorent s'ils doivent prendre leur médicaments de façon continue, ni même comment ils doivent le prendre. Les fausses croyances (mentionnées plus bas) ont aussi un effet néfaste sur la compliance des patients. Pour ceux-là, nous espérons que nos conseils et nos informations sur les risques de ne pas prendre leurs médicaments leur permettront de réussir à mieux se traiter. Cependant, nous savons qu'il faudra du temps et de la persévérance pour détrôner ces croyances ancrées depuis plusieurs générations.

## L'ÉTAT DES CONNAISSANCES AVANT NOTRE PASSAGE DANS L'ASSOCIATION

### QUE SAVAIENT LES PATIENTS DIABÉTIQUES AVANT LES SÉMINAIRES ?

Pour introduire la première conférence, la réponse à la question « qu'est ce que le diabète ? » nous a tout de suite frappé. La définition de la maladie passait par les complications plutôt que par sa cause. Il était rare que les patients mentionnent un problème de sucre pour parler de la cause du diabète.

Cette demi-bonne réponse trouvait son origine dans le manque d'information donné par les soignants et dans la manière qu'ils se représentaient la maladie : beaucoup d'entre eux étaient déjà victimes de ces complications, de la « simple » hypertension à l'amputation ou la cécité.

Dès les premières consultations suivies, nous nous sommes rendu compte que de nombreuses fausses croyances circulaient concernant le traitement du diabète.

- **L'insuline**

Pour la plupart des patients de type II, passer à l'insuline représente le dernier recours avant la mort car cela signifie que les médicaments à avaler ne fonctionnent plus. Au travers des discussions organisées, nous avons expliqué les raisons et l'intérêt de se traiter à l'insuline. De plus, comme nous avons abordé avec les membres, les diabétiques de type I ont l'insuline comme seul traitement. Cela représente donc pour eux la substance qui leur permet de vivre et non celle qui mène à la mort.

En outre, nous avons remarqué que les patients, qui ne se traitent qu'avec des médicaments, prêtent tous les maux à l'insuline. Nous avons souvent été confrontés à des patients qui, malgré leur glycémie très élevée, refusaient de changer de traitement, parce qu'ils connaissaient une personne qui en commençant l'insuline était devenue aveugle. En les questionnant, nous avons compris que cette personne était diabétique de longue date et qu'elle voyait déjà très mal. Sa cécité n'était sûrement qu'une évolution dramatique de son diabète déséquilibré. Nous avons essayé d'expliquer aux patients que la cécité et les autres problèmes dont ils avaient peur n'étaient pas dus au traitement mais au niveau de sucre très important. Nous leur avons aussi expliqué que l'insuline est une hormone qui est produite par le corps et celle qui est injectée aux personnes diabétiques est de l'insuline humaine. C'est donc la même substance qui a circulé ou qui circule encore dans leur corps. Certaines personnes se sont laissées convaincre mais d'autres restent très réfractaires à l'utilisation de l'insuline.

- **Les vitamines**

Ensuite il semblerait qu'en Equateur les médecins soient très partisans des vitamines pour le traitement du diabète. Cela s'explique sûrement par leurs faibles coûts. De même, des patients ont un diabète si déséquilibré, que leur médecin interdisent toute consommation de fruits. Ils tentent ainsi de compenser le manque d'apport en vitamines par des pastilles. Nous nous sommes renseignés sur leur efficacité mais elle semble limitée voire controversée. Cependant, certains patients convaincus de l'efficacité de ces pilules multicolores restent très demandeurs. Nous leur avons expliqué qu'ils pouvaient continuer à prendre leurs vitamines mais qu'elles ne seraient pas suffisantes pour leur traitement

- **Le sucre**

La plupart des médecins équatoriens prescrivent à leurs patients une diète très stricte qui interdit toute consommation de sucre. Tout comme le Dr Delgado, nous étions étonnés de cette pratique, un apport en sucre reste nécessaire pour le bon fonctionnement des muscles, du cerveau, et d'autres organes.

Au fil des jours, nous avons découvert la raison de cette drastique prescription : les habitudes alimentaires très ancrées et les conditions financières qui dirigent certaines personnes vers les aliments les moins chers (mais pas forcément les mieux adaptés) rendent ce régime exempt de sucre impossible à suivre. De leur interdire totalement permettait au moins de diminuer leur consommation glucidiques.

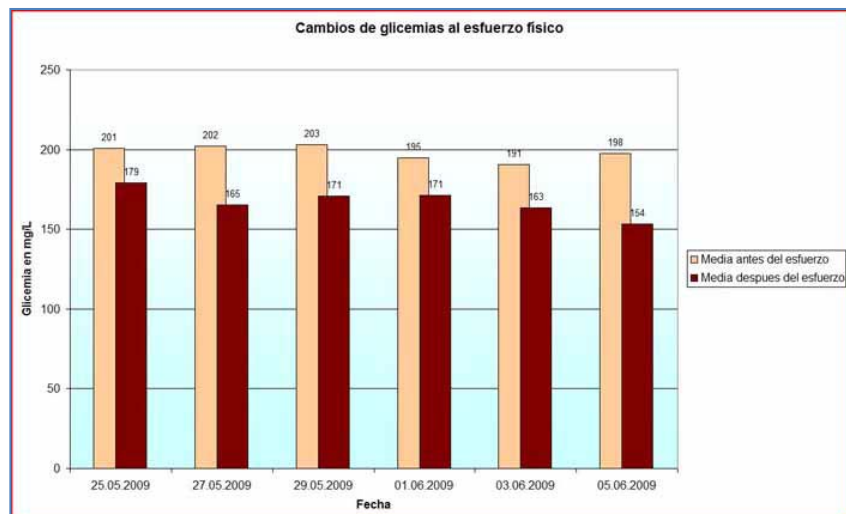
De plus, il s'est avéré que leur connaissance sur la teneur en sucre des aliments était plus que limitée. Nous avons donc essayé de prendre la plupart des aliments qui sont consommés en Equateur et leur avons montré lesquels comprenaient du sucre et combien. Le message semble être passé, bien que changer leur alimentation pour des produits plus chers que le riz et les « platanos » (bananes plantains) reste difficile.

## LES SOLUTIONS ENVISAGÉES POUR AMÉLIORER LA SANTÉ DES MEMBRES

En préparant notre stage, nous nous sommes demandés ce qui était possible d'apporter à l'association, et surtout comment notre travail pourrait être maintenu après notre départ. Le but étant de ne pas créer de besoin pour les membres de l'association, mais que notre passage laisse quelque chose qui puisse perdurer. En effet, aux vues des premiers entretiens avec le Dr. Delgado, l'un des problèmes majeurs était le manque de continuité de ses actions en son absence. Le seul rôle de cette association n'étant finalement que de délivrer des traitements, nous avons décidé d'enrichir sa fonction en se basant sur le modèle de l'association de Genève, en proposant des activités.

### ACTIVITÉ PHYSIQUE

Nous avons profité de la situation de la ville en bordure d'océan pour effectuer des marches d'1h le matin sur la plage trois fois par semaine. Nous avons rendez-vous à 6h30 pour le premier groupe de patients et 8h pour le deuxième. Les glycémies étaient contrôlées avant et après l'effort physique pour illustrer l'efficacité de l'exercice sur la glycémie. En effet, le sport fait diminuer rapidement le taux de sucre dans le sang, qui est utilisé par les muscles comme énergie. De plus, l'activité physique rend le muscle plus sensible à l'insuline et fait perdre du poids aux diabétiques de type 2, le surpoids étant à l'origine de la résistance à l'insuline chez ces patients. Cette activité a eu du succès avec près de 20 patients par matinée. Nous avons profité de ces occasions pour leur mentionner



l'importance de boire beaucoup d'eau pendant la journée et les exercices physiques. Nous avons été étonnés du fait que certains patients peuvent courir 30 min sans boire une goutte d'eau ni pendant, ni après l'effort.

Mais pour que cela puisse perdurer, nous avons responsabilisé quelques patients à motiver les autres membres de l'association pour que les marches continuent après notre départ. Lors de la dernière semaine de stage, certaines obligations nous ont empêchés d'assister à ces marches. Nous avons été ravis de voir que malgré notre absence les patients continuaient à se motiver entre eux pour aller se balader. En espérant que le succès de ces marches se perpétue encore longtemps.



## CONFÉRENCES ET TABLES RONDES

La plus grande partie de notre stage consistait en des conférences et des tables rondes. Pour préparer celles-ci, après avoir pris contact avec Valérie Gay, infirmière aux HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) dans le département de suivie de maladies chroniques. Nous sommes allés à la semaine du diabète mise en place par l'hôpital du 27 au 30 avril (voir programme de la semaine en annexe). Les patients dorment une semaine à l'hôpital et leurs journées sont ponctuées par des nombreuses tables rondes concernant les différents aspects du diabète. Nous

nous sommes ainsi inspirés de ce système pour effectuer nos conférences à la fondation. Celles-ci commençaient à partir de 16h30 pour que les personnes qui travaillaient puissent y assister. En effet, il n'était pas possible pour les patients de libérer une semaine entière. De plus, la plupart ayant très

peu de notions sur le diabète nous ne voulions pas les submergés d'informations. Nous avons donc décidé d'aborder un thème par semaine, pour que chacun selon ses disponibilités puisse bénéficier des mêmes données. Cela leur laissait le choix du jour auquel il souhaitait assister à la conférence. De même, nous répétions les messages clés au début de chaque cours. Malgré cela, certaines personnes ont eu plus de difficultés à faire des liens entre les diverses notions, mais d'autres patients ayant bien compris prenaient alors le relais pour leur expliquer.

Le thème de la première semaine était : « Qu'est ce que le diabète ? », le deuxième expliquait « les traitements », le troisième touchait « les complications », et la quatrième semaine nous avons discuté du vécu du diabète. Les premières semaines, nos séminaires étaient illustrés grâce à des schémas simplifiés de physiologie et de la pathologie du diabète. De plus, nous avons installé un tableau, afin de relever les mots clés exprimés par les patients et faire avancer la discussion.

	Lundi 30 Mars	Mardi 31 Mars	Mercredi 1 <sup>er</sup> Avril	Judi 2 Avril	Vendredi 3 Avril
7h30/8h	Glycémies, Insuline, Apprentissage des Techniques Petit-Déjeuner				
8h30	ACCUEIL Je m'interroge sur ma façon de bouger	J'ai du plaisir à bouger	Moi et mes glycémies on bouge	Colloque Equipe 8h30-9h30	L'AP c'est bon et si c'était vrai ?
9h	BILAN D'ENTREE (diététicien, médecins et infirmier/ères)	Table Ronde Vécu du diabète <i>Valérie</i>	PARTONS EN PROMENADE..... (équipe)	Combien tu parles que je bouge ?	J'UTILISE MES GLYCEMIES POUR... (infirmière) <i>Guy</i>
10h00	JE CHOISIS MES TROIS COLLATIONS. (aide-hospitalière)	Je traite mon diabète en mangeant	JE REFLECHIS SUR MON ACTIVITE PHYSIQUE. (infirmière- physio) <i>Guy</i>	10h00 Visite médicale	10h30: JE PEUX VARIER MON ALIMENTATION AVEC PLAISIR, EN EXPERT. (diététicien)
11h30	Glycémies, Insuline, Apprentissage des Techniques				
12h	BUFFET, EXERCICES PRATIQUES				
13h00		JE TRAITA MON DIABETE..... (infirmière) <i>Valérie</i>		13h45 :réunions parcours podomètres	
14h00	MES PREOCCUPATIONS FACE A MON DIABETE. (médecin) X	14h30 – 15h30 ATELIER Thérapie par le mouvement 14h15 Séance des objectifs (équipe)	Complication à long terme d'un diabète déséquilibré X <i>Les yeux - sanglier - audie végétarienne - diabète gestationnel - diabète</i>	Colloque Equipe Activité physique programmée pour les patients	Dès 13h30 – 14h ENTRETIENS (médecin, infirmière)
16h00	Dès 15h15 BILAN D'ENTREE (suite) 17H :réunion avec patients salle à manger	16h00 JE RECONNAIS ET FAIS FACE A MES HYPOGLYCEMIES (Médecin) X		Atelier X Les graisses Cachées ou les équivalents glucidiques	Séance de clôture à 16h00
17h30	Glycémies, Insuline, Apprentissage des Techniques Repas froids				
18h30	SOUPER				
20h30	O : ouverture au changement	U : un peu plus tous les jours	B : bénéfiques pour la santé G : glycémies améliorées	E : équilibre, évaluation R : régularité Panneau métabolan	RETOUR A DOMICILE
21h30					



## QUELQUES GÉNÉRALITÉS SUR LE DIABÈTE

Pour démarrer notre série de conférences, nous avons commencé par de grandes généralités telles que le parcours simplifié du sucre dans le corps, les définitions des termes « glycémie » et « diabète », etc. Puis en se basant sur ces concepts de physiologie de base, nous avons précisé où étaient les « problèmes » provoquant un diabète, définissant les causes à l'origine des diabètes de type I et de type II.



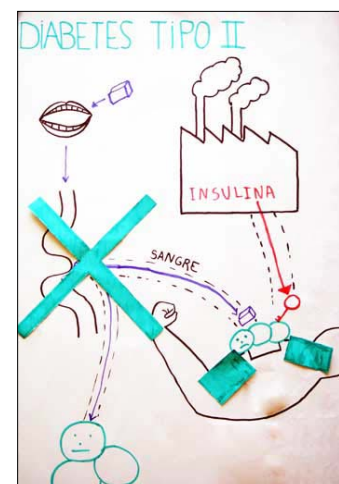
## AMÉLIORER SA GLYCÉMIE

Lors de la deuxième semaine, nous avons abordé les différents traitements possibles pour stabiliser un diabète. Nous avons traité de l'alimentation, sous forme d'une pyramide alimentaire, en leur demandant de placer différents aliments selon la fréquence de consommation. Nous avons mis l'accent sur les aliments à éviter (nourriture frite, bonbons, biscuits), qui occupent malheureusement une place importante dans leur repas. Nous avons aussi insisté sur le fait qu'être diabétique ne signifiait pas ne plus pouvoir manger, mais qu'il fallait manger de tout en quantités raisonnables (du moins pour les diabètes déjà équilibrés).

En se basant sur l'expérience de plusieurs patients participants aux marches matinales, nous avons expliqué comment l'activité physique agissait sur les cellules.

Lors de ce séminaire, notre message principal était que même sans ressource financière, ils pouvaient mieux contrôler leur diabète en agissant sur deux éléments essentiels et gratuits du traitement, à savoir l'alimentation et l'activité physique.

Pour finir, nous leur avons expliqué les mécanismes d'action simplifiés des principaux médicaments qu'ils ont à disposition (metformin et insuline). Nous espérons ainsi rassurer certains patients pour qui, devenir insulino-dépendants



soulève de nombreuses questions. Cela nous a permis aussi d'expliquer que tous ne nécessitent pas d'un traitement insulinaire et que des pastilles peuvent suffire à les stabiliser. En effet, certains patients nous demandent de passer à l'insuline alors que leur diabète s'équilibre très bien avec la metformine seule. D'autres par contre, étaient terrifiés à l'idée de passer à l'insuline. Nous avons insisté sur le fonctionnement des stylos à insuline car il n'en existe pas en Equateur. Nous nous sommes rendu compte au cours des consultations que certains patients ne répondaient pas à leur insuline à cause d'une mauvaise utilisation de celle-ci. Par exemple, ils ne purgeaient pas leur stylo ou ne s'injectaient pas la bonne dose.



En conclusion, au vue des moyens financiers de nos patients nous avons vraiment mis l'accent sur les traitements peu onéreux comme une alimentation équilibrée et une activité physique régulière. Nous avons aussi beaucoup insisté sur le fait que tous les traitements (médicaments, alimentation et activité physique) doivent être pris régulièrement et sans arrêt pour que la prise en charge de la maladie chronique soit adéquate. Nous avons aussi proposé aux patients de faire des économies pour qu'il puisse se procurer leur traitement une fois que les stocks de l'association seront épuisés.

## RECONNAÎTRE LES PREMIERS SIGNES DES COMPLICATIONS

Pour préparer notre exposé sur les complications nous avons eu un rendez-vous avec une podologue Helena Chanson, qui nous a expliqué le problème du pied diabétique et les moyens de prévention pour éviter la gangrène et l'amputation. Suite à cette discussion nous nous sommes renseignés sur les nombreuses autres complications liées à la maladie, complications que nous avons pu observer chez les membres de l'association.

<b>RETINOPATIA</b>	<b>NEUROPATIA</b>
VISION BORROSA	1. DIMINUCION DE LA SENSIBILIDAD AL DOLOR, CALOR, FRIO EN LOS PIES Y LAS MANOS
MANCHAS EN EL CAMPO VISUAL	2. LOS PIES HINCHEN Y SENSACIONES DE ARDOR
SEQUEZAD DE LOS OJOS	3. ALTERNANCIA DE DIARREA / ESTREÑIMIENTO
<b>NEFROPATIA</b>	4. NAUSEAS, MALESTAR
EDEMA - OJOS Y PIES	<b>EN FERMEDADES CARDIOVASCULARES</b>
ALBUMINA EN LA ORINA	1. PRESION ARTERIAL ALTA
ORINAS ESPUMOSAS	2. DOLORES DE CABEZA
PEJO AUMENTADO SIN RAZÓN	3. CICATRIZACION LENTA
<b>LESIONES DE LOS PIES</b>	4. DOLORES DE PECHO
PIEL MÉS FRAGIL, MAS LESIONES	5. DOLORES DE LOS MUELDOS
MAS INFECCIONES	

Nous avions conscience que nous abordions un sujet grave et concernant plus de la moitié des patients. Pour ne pas plus dramatiser le sujet, nous avons tourné cette conférence sous forme de jeu, en séparant les participants en deux équipes, chacune d'elle gagnant des points à chaque symptôme trouvé en lien avec l'organe discuté.

Le pari était risqué mais la participation des patients était au rendez-vous, améliorant l'ambiance de la conférence -malgré le sujet brûlant- et surtout permettant une meilleure compréhension des symptômes à repérer avant que les complications ne soient trop avancées.





## LE VÉCU DES PATIENTS AVANT ET APRÈS LE DIAGNOSTIC

La dernière semaine de stage, nous avons organisé des discussions afin que les patients puissent partager le vécu de leur maladie et les questions qu'elle soulève. Pendant ces tables rondes nous nous sommes renseignés sur le contexte de la découverte de la maladie, sur la découverte de l'association et sur le soutien que leur apport leur famille.

## RÉACTIONS À LA DÉCOUVERTE DE LA MALADIE

- **Comment ?**

Tout d'abord, nous avons demandé aux patients de nous raconter la découverte de leur maladie. Des signes classiques tels que polyurie, polydipsie furent évoqués. Pour d'autres patients, c'est seulement quand ils ont eu des complications qu'ils se sont rendu compte qu'ils étaient diabétiques. Par exemple une femme a attendu d'avoir perdu la vue d'un œil pour aller consulter et se rendre compte qu'elle avait un diabète. Cette difficulté est souvent rencontrée du fait que le diabète est une maladie silencieuse et qu'il ne semble pas qu'il existe de dépistage fréquent de cette maladie dans la communauté que nous avons rencontrée. Nous avons aussi rencontré des patients qui, s'inquiétant d'uriner énormément, ont goûté leurs urines qu'ils ont trouvées très sucrées...

Il était intéressant de voir que pour environ la moitié des patients le diagnostic du diabète fut d'abord donné par un de leur ami lui-même diabétique. Nous aimerions savoir si en Suisse les diagnostics du diabète par les amis sont aussi fréquents. Pour le reste des gens les premiers symptômes ou les complications causées par leur hyperglycémie les ont poussés à consulter.

Pour certains patients, le temps entre les premiers symptômes et leur première consultation se compte en années...

- **Réactions du patient, de l'entourage**

Les réactions des patients face à l'annonce de la nouvelle sont diverses. Beaucoup mentionnent qu'ils ont pleuré ou qu'ils ont eu peur. Certains nous racontent qu'ils ont fait des dépressions importantes car dans l'esprit de la plupart, le diabète est une maladie incurable associée rapidement à l'amputation et la cécité. Certains ont dit qu'ils voulaient mourir à l'annonce de la nouvelle pour éviter les conséquences de la maladie plutôt que d'essayer de se traiter et de perdre de l'argent.

- **Médecine alternative, et automédication**

Par manque de moyen ou par tradition, beaucoup des nouveaux diagnostiqués se sont tournés vers un traitement alternatif, à base de plantes.

Nous avons rencontré un patient avec une glycémie étonnamment bonne en comparaison de ces compatriotes venant pour la première consultation. Quand nous nous sommes renseignés sur son traitement, il nous a raconté qu'il se faisait des infusions avec une plante. Il avait remarqué que sa glycémie pouvait baisser et se stabiliser à des valeurs normales quand il buvait sa tisane. Nous avons eu du mal à comprendre où il trouvait cette plante mais il nous en a amené une feuille pour que nous puissions voir à quoi elle ressemble.

Sur le sujet des alternatives thérapeutiques, les membres ont été très bavards citant toute une liste de plantes (estebia, altamiso, hoja de frute alpan, etc.) et de rites surprenants tels que le fait de boire du bouillon de tête de cobra ou de l'urine pure de taureau noir. Bien que la majorité des membres riaient en citant toutes ces croyances qu'ils avaient eues, certains semblaient convaincus que grâce à l'un de ces remèdes ils pouvaient encore définitivement guérir leur diabète.

## LA DÉCOUVERTE DE L'ASSOCIATION

L'entrée de ces diabétiques dans l'association s'est faite de diverses manières. Certains faisaient partis des patients réguliers de l'hôpital public, formant ainsi le noyau de l'association. La forte majorité des membres en ont entendu parler via le bouche-à-oreille. Enfin, certains ont découvert l'association via le message radio diffusé par le président de l'association.

## RÔLE DE L'ENTOURAGE

- **Comme soutien**

Comme nous l'avons vu précédemment, il semble que les difficultés financières des patients équatoriens soient une réelle barrière pour une prise de médicaments continue que nécessite leur maladie. Par contre, nous avons été très agréablement surpris de l'importance du soutien familial des patients. En effet, il est fréquent chez les patients insulino-dépendants que ce soit le fils, la fille, ou le conjoint qui injecte l'insuline. De plus, lors de toutes les activités organisées, nous avons remarqué qu'un patient sur trois était accompagné d'un ou plusieurs membres de sa famille. Que se soit pour l'activité physique à 6h30 du matin ou pour les conférences et les consultations. La famille prend une place centrale dans l'accompagnement du patient, ce qui est essentiel pour une bonne prise en charge de la maladie chronique. Par exemple, une dame venait deux fois aux mêmes conférences, une fois avec son mari diabétique et une autre deux jours après pour reposer quelques questions et discuter un peu avec nous. C'était extrêmement valorisant pour notre travail. Nous avons vraiment essayé d'encourager ce soutien car c'est pour nous un point très fort qui est souvent absent dans les pays développés.



- **Comme frein à la prise en charge**

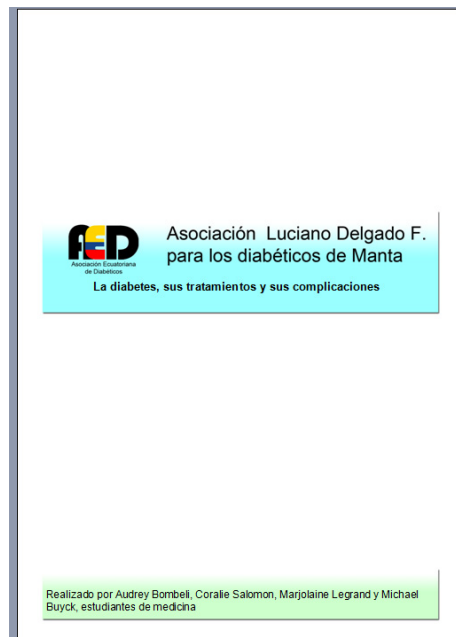
Nous avons rencontré une patiente diabétique de type I avec un contexte familial difficile. Cette dame vit dans un appartement peu salubre avec plusieurs membres de sa famille dont elle doit s'occuper. En effet, son frère diabétique passe ses jours comme ses nuits allongé dans son lit, ne pouvant plus se lever, une de ses jambes étant rongée par la gangrène. De plus, sa sœur a eu un AVC il y a 45 ans et depuis elle est hémiparétique et ne parle plus. Enfin, sa mère qui a plus de 90 ans ne peut plus vivre seule. La prise en charge de sa famille ne lui laisse pas le temps de se préoccuper de sa maladie. Le seul apport financier qui leur permet de vivre provient du salaire de son fils qui doit s'absenter des mois pour pêcher, ce qui l'inquiète davantage. En contrôlant régulièrement la glycémie de cette dame, nous nous sommes rendu compte que malgré l'augmentation de l'insuline au fil des jours, son taux de sucre dans le sang restait élevé. Elle nous a vite expliqué qu'elle trouvait cette situation très dure. Un contexte familial compliqué peut donc influencer l'efficacité du traitement.

De plus, lorsque nous sommes allés chez elle pour s'occuper de son frère, nous avons essayé de la convaincre d'aller à l'hôpital et surtout d'emmener son frère à l'hôpital pour faire un contrôle. Elle nous a expliqué qu'elle ne pouvait s'absenter, car sa famille avait trop besoin de sa présence. En effet, lors de son dernier séjour à l'hôpital, son frère livré à lui-même est tombé dans l'escalier et s'est fait la blessure à l'origine de sa gangrène. En outre, elle passe ses journées à veiller sur sa famille, l'empêchant de travailler pour gagner de l'argent et donc pour acheter son insuline. Nous avons donc compris comment l'entourage pouvait être un frein au traitement d'une personne avec une maladie chronique.

## FASCICULE

Nous avons conscience que la totalité des informations exposées pendant ces semaines de conférences n'a pas pu être retenue par les patients, surtout en ce qui concerne les détails. Nous avons donc créé un petit fascicule dans le but de le laisser à la disposition des patients à l'association. Il résume le contenu de nos conférences et nos tables rondes, et les schémas utilisés y sont incorporés pour illustrer nos propos. Ainsi, ils pourront profiter des données sur le diabète afin de répondre à leurs questions.

Ce fascicule pourra aussi s'adresser aux non-membres, diabétiques ou non, qui souhaiteraient en savoir plus sur la maladie. De plus, il consistera une source d'information beaucoup plus accessible pour des personnes dont les difficultés financières ne leur permettent pas de se connecter à internet, ni de consulter un médecin.



## SITE ET ARTICLE DANS LE D-JOURNAL

Nous avons créé un site internet pour l'association à l'adresse [www.diabetesmanta.com](http://www.diabetesmanta.com). Celui-ci est fait en deux parties.

La première concerne l'association elle-même, avec l'adresse, la procédure pour s'y inscrire et les activités effectuées et proposées. Elle servira aussi d'agenda pour les rendez-vous importants, les patients sauront ainsi ce qui se passe dans l'association. Cela facilitera la communication entre le président de l'association, les médecins membres contactés au cours du stage et les patients. De plus, cela permettra de faire connaître la fondation au niveau international, dans le but de trouver des partenariats, ou que d'autres associations de patients diabétiques puissent s'y associer. Il n'y a encore aucun site d'association de patients diabétiques en Equateur. Toutefois, nous sommes conscients que la plupart des patients n'ont pas accès à Internet. Cependant, grâce à ce site, l'association se fera connaître de personnes au niveau de vie plus élevé et qui pourront avoir l'envie d'aider les plus démunis.

L'autre partie de la page web ne concerne que le diabète, et réunit le contenu du fascicule. Cela pourra servir de source d'information sur les différents aspects du diabète (causes, traitements, prévention des complications...).

Nous voulions également créer un forum afin de mettre en contact le Dr Delgado et d'autres médecins avec les patients de l'association. Cependant, le manque de temps ne nous a pas permis de concrétiser ce projet et nous espérons que de futurs étudiants s'y attèleront.

Nous avons expliqué aux personnes s'occupant de la fondation comment mettre à jour ce site afin qu'ils puissent y apporter toutes les modifications qu'ils souhaiteront.

Le rédacteur en chef du d-journal nous a proposé de publier un article sur notre expérience en Equateur, cela permettra aussi de faire connaître l'association en recherche de soutien.



## NÉGOCIATION AVEC LE PERSONNEL DE SANTÉ DE MANTA

Le docteur Delgado avait négocié avec le laboratoire Gamma pour obtenir un forfait d'analyse à un prix abordable. Nous avons repris cette idée pour entrer en contact avec d'autres personnes pouvant participer à la vie de l'association.

- **ophtalmologue**

Comme un ophtalmologue nous le disait, l'œil est le reflet du corps, les artères du fond de l'œil sont les dernières à être altérées, donc si c'est le cas, cela peut nous montrer que les reins, le cœur ou le foie sont atteints. Nous avons donc contacté le Dr Salomón Trejo pour obtenir les consultations à 50% pour nos patients, incluant un examen du fond d'œil.

Nous lui avons aussi demandé le prix d'une opération de la cataracte qui est de 970 dollars, et il s'engage à faire payer les patients de la fondation 770 dollars, ce qui malheureusement reste inabordable pour la plupart des patients. Il est important de se préoccuper de ses yeux lorsque l'on est diabétique.

- **nutritionniste**

De plus, nous avons contacté une nutritionniste, qui est d'accord pour donner des cours gratuits. Elle pourra ainsi répondre aux questions des patients qui ont découlé de nos séminaires et leur proposer des conseils plus adaptés à leur mode de vie et aux différents aliments trouvés en Equateur.

- **Etudiant en médecine**

Enfin, nous avons contacté des étudiants en médecine de Manta pour savoir s'ils étaient d'accord de prodiguer des consultations gratuites le soir ou lors de leur temps libre. Pour qu'en absence du Dr. Delgado, la glycémie et la tension artérielle des patients puissent être contrôlées régulièrement et leur traitement réajusté.

## LA BASE DE DONNÉES

Pour aider le suivi des patients au fil des semaines, nous avons créé un logiciel de base de données contenant les informations de chaque consultation afin de faciliter les modifications de traitement selon l'évolution des constantes.

Nous l'avons créée en Espagnol pour qu'Ana et l'étudiant en médecine qui viendra l'aider puissent continuer à l'utiliser en notre absence et celle du Dr Delgado.

Deporte	Fecha	desayuno	glicemia antes	glicemia después
	25.05.2009	<input checked="" type="checkbox"/>	115	100

## CONCLUSIONS

Notre bilan de cette immersion en médecine communautaire est partagé entre les difficultés et le fruit de notre travail.

## NOS DIFFICULTÉS

Pour être efficace dans un autre pays il faut connaître ses mœurs et ses besoins. C'est pourquoi au cours de ce stage, nous avons dû faire face à plusieurs obstacles.

- **La langue :**

Elle est l'une des barrières les plus importantes à la communication entre deux personnes. Nous nous sommes vite rendu compte que maîtriser l'Espagnol était un atout majeur au bon fonctionnement de notre stage. En effet, la physiologie du diabète peut paraître compliquée, il faut donc trouver les mots simples pour l'expliquer et pour que le patient comprenne cette maladie qui le suit au quotidien. Sans l'Espagnol, nos conférences auraient perdu de leur sens.

De plus, lors d'une consultation, le langage parlé est très utile pour la proposition d'un traitement et l'accord du patient et donc pour sa compliance.

Enfin, les mots sont très importants quand il s'agit de porter son attention sur le patient, et l'empathie devient difficile si on ne comprend pas tous les aspects du problème du patient, et si l'on ne peut pas trouver les bonnes paroles pour rassurer celui-ci. En effet, nous avons été confrontés à des situations très difficiles et le peu de vocabulaire nous empêchait parfois d'adopter une attitude adéquate. Dans ces situations, la communication non verbale était très importante et nous permettait de compenser le manque de mots.

- **Nos connaissances limitées**

Nous sommes étudiants en médecine, il nous reste du chemin à parcourir pour devenir médecins. Il nous manque donc beaucoup de notions sur le diabète mais surtout sur le traitement. Nous nous sommes donc aperçus que sans l'aide du Docteur Humberto Delgado, pour les consultations, nous ne pouvions pas faire grand-chose. Lorsque le médecin est reparti, nous avons conseillé aux patients d'aller voir un diabétologue car nous ne pouvions pas prescrire de médicaments. Cependant, la plupart des patients ne possédant pas l'argent pour consulter, nous nous sommes sentis impuissants à cause de notre manque de compétences.

- **Manque de compliance**

Comme certains patients choisissent d'ajuster leur traitement eux-mêmes, il est difficile d'évaluer l'efficacité du traitement, donc comment savoir s'il faut le changer.

- **Culture différente**

Nous avons eu quelques difficultés par rapport à notre conférence sur l'alimentation. Nous nous sommes vite aperçus que leurs connaissances à ce niveau étaient extrêmement limitées, et nous avons dû modifier le contenu de notre exposé qui était le premier jour peu adapté à leur hygiène de vie. Il est très difficile de parler de l'alimentation dans un pays où nous connaissions mal les habitudes alimentaires. Nous avons modifié la présentation en mettant l'accent sur l'importance de faire attention à la diversité et aux quantités des aliments composant les repas. Malgré un discours plus adapté, nous avons senti nos limites et un vrai cours de nutrition par une personne équatorienne plus qualifiée aurait été plus enrichissant pour nos patients.

Nous avons pu observer tout au long de notre séjour que la relation médecin malade sortait du schéma traditionnel. En effet, les patients étaient très reconnaissants pour l'aide qu'on leur apportait. Malgré leur manque de moyens, ils nous offraient des cadeaux, comme des fruits, de l'artisanat, et nous invitaient chez eux. A la fin d'une consultation, parfois, ils nous prenaient dans leurs bras ce qui peut paraître inhabituel lors

d'une consultation traditionnelle en Suisse, par exemple. Même si dans certains cas, les traitements proposés n'avaient pas l'effet escompté, jamais nous n'avons ressenti de reproches de la part des patients. Ils étaient très reconnaissants du temps que nous consacrons à les écouter, et au fait de s'intéresser à eux, plutôt que l'effet du traitement en lui-même. Le fait de partager des activités telles que la marche et de discuter avec eux lors des conférences ont fait naître une relation médecin-patient privilégiée, presque amicale, que des consultations médicales seules ne permettraient pas.

## NOTRE CONTRIBUTION

Notre travail à la fondation *Luciano Delgado F.* avait pour but d'apporter une action directe à ses membres et une action sur le long terme après notre départ.

Avec les conférences, les activités physiques, les consultations médicales et la distribution de médicaments nous avons répondu à une forte demande d'être reconnus et d'être plus instruits sur leur maladie et ce qui l'entoure.

En réalisant une base de données des patients, en reformulant dans une petite brochure le contenu des conférences, en désignant des responsables d'activités et en contactant des professionnels de la santé nous avons fait notre possible pour que la fondation ne s'arrête pas de fonctionner suite à notre départ.

Le site internet est un support moderne est important pour le Dr Delgado dans ses démarches de collaboration avec les firmes pharmaceutiques pour obtenir un soutien de leur part, et ainsi maintenir l'une des activités importantes de la fondation : la distribution de médicaments aux personnes qui ne peuvent pas s'en acheter.

## UNE EXPÉRIENCE ENRICHISSANTE

L'Equateur ne fait pas partie des pays privilégiés par les missions humanitaires de par son développement avancé. Mais il reste un pays où de gens sont aussi malades et sans accès aux soins. C'est pour ces personnes-là que nous avons offert notre temps et le maximum de nos connaissances. La reconnaissance de la population de Manta témoigne de ce décalage entre le fort besoin de ces patients et la quasi-absence d'aide humanitaire. Certains patients qui vivaient des situations socioprofessionnelles très difficiles ont mis du temps pour nous raconter leurs problèmes. Mais nous avons été touchés par la confiance qu'ils nous ont accordée en nous invitant chez eux malgré leur difficulté à assumer leur pauvreté et leurs conditions de vie. Pour nous ces expériences ont été extrêmement enrichissantes.

## BIBLIOGRAPHIE

Pour les chiffres statistiques :

- OMS - thème de santé – diabète sucré : [http://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/fr/](http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/)

Pour les informations sur le système de santé équatorien :

- Wikipedia, article « Salud en Ecuador » : [http://es.wikipedia.org/wiki/Salud\\_en\\_el\\_Ecuador](http://es.wikipedia.org/wiki/Salud_en_el_Ecuador)

Pour la réalisation des affiches et pour le contenu des conférences:

- Basic & clinical pharmacology, Katzung (2007), ch.41
- Diabetes Quito n°11, journal bi-mestriel équatorien