

Editorial

Genève a eu l'honneur et le plaisir d'accueillir pour la première fois le Congrès Annuel de la Société Francophone du Diabète (SFD) du 22 au 25 mars 2011.

La branche paramédicale a tenu ses journées le mercredi 23 et le jeudi 24 mars. Comme dans les années précédentes le congrès peut être qualifié de réussite avec un nombre total de participants de 4312, dont 310 paramédicaux. La participation nombreuse et active a fait le succès des journées paramédicales, avec un taux moyen d'occupation de la salle de conférences, (800 places) de 56% avec un 100% le jeudi matin. Cela nous démontre à quel point la branche paramédicale s'est développée.

Grâce au dynamisme de ses membres, à la qualité scientifique de son programme, elle attire de plus en plus des participants d'autres branches médicales. Le Comité Scientifique nous a proposé un excellent programme dans le choix de ses thèmes. Le mercredi, nous avons commencé avec le Symposium sur les Spécificités du diabète de la personne âgée diabétique. Ce sujet est d'actualité, car nous sommes de plus en plus confrontés à cette population complexe. On sait combien il est difficile d'aborder les problèmes de nutrition, de médication, de communication, de solitude, difficiles sur le plan biologique, sur le plan comportemental, ou sur le plan clinique tout court.

Le thème principal de la journée de jeudi a été « **l'insulinothérapie fonctionnelle: de la théorie aux pratiques.** » Cela a totalement correspondu aux attentes des participants. IL s'agit là, d'un des thèmes les plus passionnants de la diabétologie clinique qui touche aux difficultés pointues de l'éducation. Les orateurs nous ont présenté les activités qui sont organisées par leurs équipes, en partant du concept du travail d'équipe interdisciplinaire, avec la base scientifique mais aussi le côté pratique. Le partenariat avec les firmes pharmaceutiques a permis la remise des Bourses et des Prix pour des projets de différentes équipes de la francophonie.

Ces journées dans un espace de rencontre convivial nous ont permis d'avoir des débats, en relation avec l'actualisation et de la formation, pour continuer à progresser dans nos différentes professions et pouvoir mieux prendre en charge nos patients.

Un grand Bravo à la SFD Paramédical et à ses Présidentes Michelle Joly et Jacqueline Delaunay!

Et...à l'année prochaine à Nice.

Luz Perrenoud
Présidente du GICID
(Groupe d'intérêts communs suisse d'infirmières/ers conseil en diabétologie)

LETTRE N°54

Editorial

L. Perrenoud- Présidente du GICID

age 2

Prévention des plaies de pieds diabétiques
N. Even

Page 5

Insulinothérapie Fonctionnelle :
revue de la littérature
C. Tran, G.Cimarelli

Page 8

Vers une prise en charge commune :
le hasard et la nécessité
M. Castellsague Perolini

Page 13

Spécificités du diabète de la personne âgée
diabétique : Aspects pratiques d'une prise
en charge interdisciplinaire
L. Perrenoud, J. Bertoglio, UM Vischer

Page 20

Expérience d'un atelier collectif d'éducation
thérapeutique adressé à des adolescents
diabétiques de type 1
K.Bertel

Page 18

De la formule à la validation, détermination
de l'insuline basale et de correction
I.Paris, .P. Collin

Page 22

**Evaluation de la consultation para
médicale en télémédecine chez le
diabétique de type 1**
L. Canipel

Page 24

« DIRE LE DIABETE EN L.S.F »
Réponse adaptée à la demande d'une
diabétique Sourde
Réseau Dedicás

Page 26

Insuline et repas : du compte des glucides
au calcul de la dose
J. Delaunay, A.Estrade, V. Melki

Page 28

Agenda 2011/12

PRÉVENTION DES PLAIES DE PIEDS DIABÉTIQUES:

Logiciel permettant l'édition d'une fiche de conseils personnalisés

Nathalie Even, podologue, Serris

Bourse Novo 2010

Les patients diabétiques ne sont pas égaux face au risque de plaies chroniques du pied. Ils y sont plus ou moins exposés s'ils ont développé des complications à titre de neuropathie ou d'artérite et s'ils ont des pathologies pédicursales liées à des troubles statiques. De même, certaines habitudes de vie majorent le risque podologique et sont à prendre en considération lorsque nous délivrons les recommandations nécessaires à la sauvegarde de leurs pieds. Afin de ne pas donner à nos patients diabétiques un dépliant standardisé, nous avons créé un logiciel qui permet l'édition d'une fiche de conseils personnalisés. Il est destiné à tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge des plaies du pied diabétique. Son objectif est de modifier les comportements à risque de plaies et donc de diminuer la survenue de lésions chroniques.

Pourquoi personnaliser une fiche de conseils ?

Parce que les recommandations à donner au patient dépendent de son « état de risque », lui-même défini par :

a. Le grade du patient¹:

Grade 1	Absence de neuropathie risque de plaie chronique = 0
Grade 2	Neuropathie isolée risque de plaie X 5
Grade 3	Neuropathie + trouble statique et/ou AOMI risque de plaie X 10
Grade 4	Antécédent de plaie chronique ou d'amputation risque de plaie X 40

La HAS recommande un bilan annuel permettant d'évaluer le risque podologique². Tout professionnel de santé impliqué dans le suivi du patient diabétique doit être en mesure de réaliser cette gradation.

b. Les complications existantes:

- La neuropathie (absence de sensibilité) nécessite la mise en place de compétences d'auto-surveillance. En effet, en abolissant le message douloureux, elle expose le patient à des plaies qui passent inaperçues et gagnent en profondeur (mal perforant plantaire).
- L'artériopathie des membres inférieurs expose le patient au risque de nécrose en cas de plaie. Il est important que le patient soit informé de son état de risque et mette tout en œuvre pour éviter les situations potentiellement dangereuses.

c. Les pathologies pédicursales qu'il présente:

- Associées à une neuropathie, elles potentialisent le risque de plaie (grade 2 et 3). Le logiciel permet de les sélectionner et d'apporter aux patients les conseils pour les traiter ou éviter leur récurrence. Voici une iconographie des pathologies les plus fréquemment rencontrées :



Figure 1 ongle épais



Figure 2 mycose unguéale



Figure 3 cor



Figure 4 crevasse



Figure 5 mycose interdigitale



Figure 6 ongle incarné

d. les habitudes de vie (hygiène, chaussage, pratiques à risque...).

- L'intérêt de personnaliser une fiche de conseils est aussi de renforcer la relation soignant/soigné, en démontrant au patient qu'il est un être unique et qu'il a droit à une prise en charge individualisée qui relève de l'empathie.
- Il est entendu que la fiche de conseils personnalisée ne doit pas se substituer à l'éducation thérapeutique mais au contraire la renforcer en reprenant le message délivré. Elle permet aussi l'information de la famille et peut être un lien avec celle-ci.

I. Comparaison des documents écrits standardisés versus fiche de conseils personnalisée :

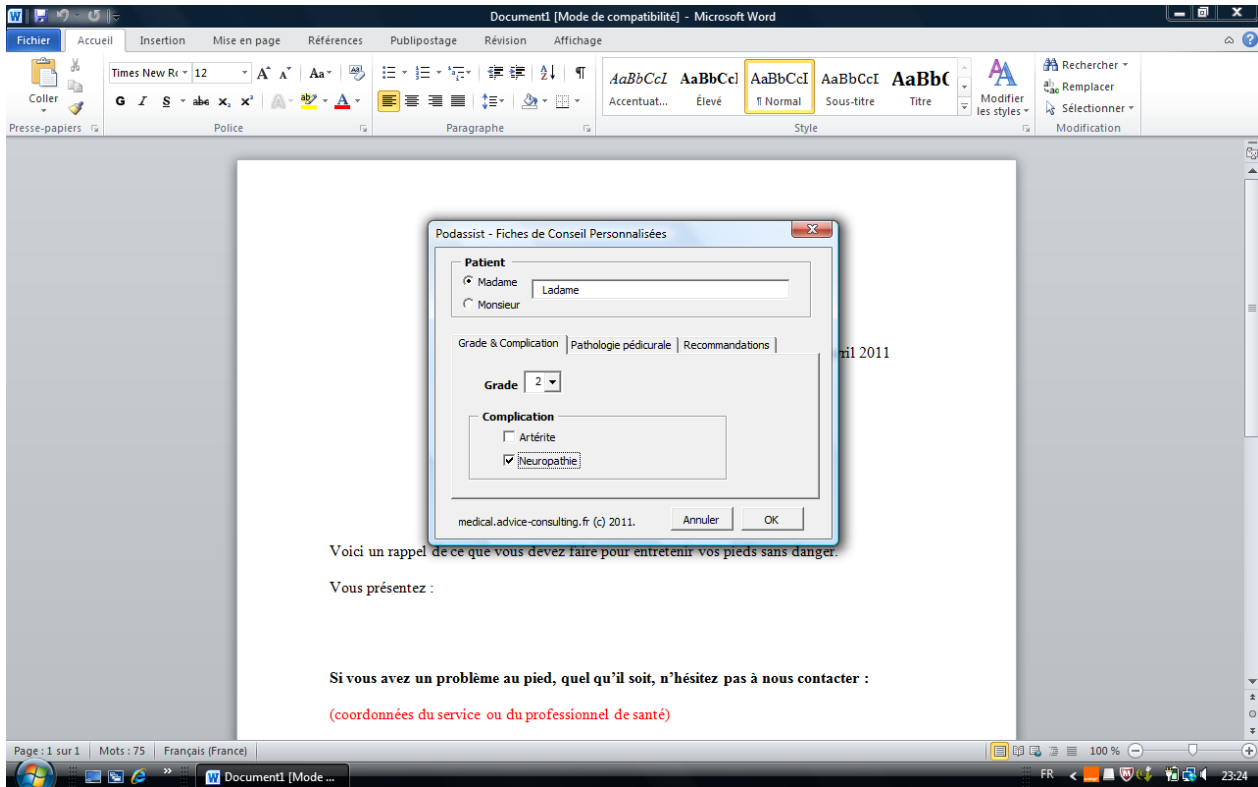
	Dépliants standardisés	Fiche de conseils personnalisée
Population ciblée	Tous les diabétiques	Chaque personne diabétique, en fonction de son « état de risque » et de ses besoins individuels
Mode d'expression	Prise en compte de la maladie, du diabétique en général, entraîne une dépersonnalisation de l'individu ³	S'adresse à une personne, avec ses spécificités, implique le patient, montre qu'on le considère lui et non pas la maladie
		La fiche commence comme une lettre : elle est nominative, ce qui aide le lecteur à s'approprier le texte <i>(Gélinas Gélinas ChebatC, Préfontaine C, Lecavallier J et al., Lisibilité, intelligibilité de documents d'information)</i>
Mode de diffusion	En dehors des consultations et de l'éducation thérapeutique (salle d'attente...) donc souvent non lus	Pendant une consultation, démarche explicite d'éducation, renforce le message éducatif donné pendant la consultation
Contenu	Standardisé Beaucoup d'informations	Adapté aux besoins de la personne. Informations limitées aux compétences à acquérir
	Laisse les patients dans l'ignorance de leur risque podologique (laisse à penser qu'ils sont tous à haut risque)	Etablit un diagnostic du risque et apporte des réponses concrètes aux problèmes rencontrés
Utilisation des ressources du système de soins	Possibilité qui n'est pas exploitée	

Nous avons réalisé une étude sur un an qui tente d'évaluer au moyen de questionnaires d'auto évaluation le bénéfice d'une prise en charge individualisée. Pour cela, nous avons comparé l'impact de la fiche de conseils personnalisée sur les comportements en matière d'auto soins versus un des nombreux dépliants standardisés.

Les critères d'impact ont été la motivation, la connaissance du grade et son incidence sur le risque podologique. Nous avons listé les compétences des patients avant et après la délivrance des fiches de conseils et réalisé un questionnaire d'opinion sur la fiche de conseils personnalisée : 82% des patients ont compris les problèmes podologiques qu'ils présentent et connaissent maintenant les gestes à faire pour éviter les situations à risque de plaie, 72% ont pris conscience de leur risque podologique mais seulement 64% pensent que la fiche de conseils personnalisée a modifié la manière dont ils s'occupent de leurs pieds. Ce résultat est à mettre en relation avec les indicateurs de savoir faire qui montrent tous un changement de comportement en faveur d'une prise en charge plus adaptée à leur niveau de risque personnel (surveillance, hydratation, entretien des zones de kératoses). Les dépliants standardisés quant à eux obtiennent d'aussi bons résultats sur la surveillance et l'essuyage des pieds mais

semblent renforcer la peur des patients qui cessent de s'occuper des zones de kératoses et de la coupe de leurs ongles.

L'obtention de la bourse Novo Nordisk a permis de développer ce logiciel sous forme de clés USB et d'y associer une notice d'utilisation. Vous pouvez les obtenir gratuitement auprès de medical@advice-consulting.fr et demander la personnalisation de votre logiciel (service payant).



L'étude *Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)*¹, publiée en 1992 fut la 1^{ère} étude de grande envergure à mettre en évidence que, chez le patient diabétique de type 1, un traitement intensifié sous insuline permet de réduire d'environ 50% le risque de complication micro vasculaire, telles que la néphropathie, la rétinopathie et la neuropathie diabétique. Cette amélioration du contrôle du diabète se fut cependant au prix d'un nombre d'hypoglycémies accru. L'objectif fut dès lors de trouver un compromis : comment obtenir un bon équilibre du diabète ainsi qu'une meilleure qualité de vie sans augmenter le risque d'hypoglycémie ?

L'insulinothérapie fonctionnelle (ITF) de par son approche pédagogique et son effort éducatif qui vise à mimer au plus proche la physiologie de la sécrétion d'insuline permet-elle d'atteindre ces objectifs ? Pour répondre à cette question, nous avons identifié les études clés dans le domaine publiées sur ces 20 dernières années. Les issues mesurées devaient comporter au moins 1 des informations suivantes : Evaluation de 1) l'équilibre du diabète (dosage de l'HbA1c) 2) la qualité de vie, à l'aide de questionnaires validés et 3) du risque d'hypoglycémie sévère (HS), à l'aide des événements rapportés par les patients.

La littérature sur le sujet provient essentiellement de données européennes dans les pays où est né le concept et où il a été implémenté. Suite au modèle d'enseignement thérapeutique introduit par le Pr JP Assal, le Dr M. Berger et son groupe de Düsseldorf ont adapté la pratique de l'ITF dans 96 centres en Allemagne dès 1978. 9583 patients diabétiques de type 1 ont été évalués dans l'étude prospective DTTP² (Düsseldorf Diabetes Treatment and Teaching Program) entre 1992 et 2004. Les issues mesurées qui comportaient l'HbA1c (%) et l'incidence d'hypoglycémie sévère furent mesurées avant l'intervention et 1 an après. Les résultats démontrèrent une réduction significative de l'HbA1c moyenne (8.1% à 7.3%) et de l'incidence d'HS (37 à 14 épisodes pour 100 patients-années). Les auteurs conclurent que l'ITF permet une amélioration de l'équilibre du diabète et une réduction du nombre d'HS maintenu à 12 mois. Toutefois une réserve fut émise par les auteurs eux-mêmes quant à la récolte des données initialement non standardisée, qualifiée de potentiel biais de publication.

A la fin des années 90, la pratique de l'ITF fut importée en Angleterre où fut réalisée la 1^{ère} étude randomisée contrôlée sous le nom de DAFNE³ (Dose Adjustment for Normal Eating) qui évalua l'impact de l'ITF sur l'équilibre du diabète et sur le risque d'hypoglycémies sévères mais également sur la qualité de vie chez 169 patients diabétiques de type 1. L'étude DAFNE a montré un bénéfice significatif de l'ITF à court terme (6 mois) sur l'équilibre du diabète et la qualité de vie. Toutefois le risque d'HS resta inchangé au cours de l'étude et possiblement dû au fait que les patients présentaient un faible risque d'HS avant intervention. L'étude de suivi (Post-DAFNE)⁴ où les patients furent évalués 44 mois après l'intervention initiale reporta un effet maintenu cependant atténué concernant l'amélioration de la qualité de vie et une détérioration de l'équilibre du diabète à partir du 6^{ème} mois.

L'expérience Bâloise fut acquise grâce au Dr W. Berger qui introduit l'ITF en Suisse au début des années 90. Une étude prospective observationnelle publiée en 2009 portant sur 45 patients diabétiques de type 1 reporte 18 mois après intervention une réduction significative du nombre d'HS (0.33 à 0.03 épisodes/6 mois) ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie⁵. Cependant l'ITF fut sans effet sur l'équilibre du diabète, qui contrairement à l'étude DTTP, était déjà proche des valeurs cibles avant ITF (HbA1c moyenne à 7.2%).

En résumé, l'ITF étudiée depuis environ 30 ans rapporte à court terme (< 6 mois) un bénéfice sur l'équilibre du diabète, la qualité de vie et la réduction du risque d'HS. L'effet à long terme (> 18 mois) de l'ITF est atténué, voire absent concernant l'équilibre du diabète et maintenu pour la qualité de vie et la réduction du risque d'HS. Avant de tirer des conclusions définitives quant à l'impact de l'ITF sur les issues citées, il faut tenir compte des nombreuses limites d'interprétation rencontrées au sein des études publiées. Premièrement le nombre d'étude fait selon un design randomisé et contrôlé est très restreint, ensuite le mode d'intervention et les caractéristiques des patients inclus (ex : modalité du cours, durée et équilibre du diabète) sont très différents d'une étude à l'autre.

Deuxièmement, il est difficile d'estimer l'impact de l'ITF sur différentes issues sans tenir compte des potentiels facteurs confondants, tels que le type de suivi médical après ITF, les changements de traitements, le développement de co-morbidités et le contexte psycho-social, qui vont avoir un impact sur l'équilibre du diabète, la qualité de vie et le risque d'HS indépendamment de l'ITF.

En conclusion, l'ITF existe depuis plus de 30 ans et a été implémentée dans différents pays européens et dans de nombreux centres. L'ITF de par son potentiel effet bénéfique à court terme sur l'équilibre du diabète, la qualité de vie et le risque d'hypoglycémie sévère est devenu un outil d'intérêt majeur dans la prise en charge du diabète de type 1. Toutefois les données de la littérature sont insuffisantes pour généraliser ces résultats à l'ensemble des patients diabétiques et au long cours. Les objectifs futurs vont être d'une part l'amélioration de l'interprétation des données scientifiques en veillant à mener des études de qualité (ex : étude multicentrique randomisée contrôlée) avec prise en compte des potentiels biais épidémiologiques, et d'autre part, le développement de stratégies visant à maintenir les effets bénéfiques de l'ITF au long cours (ex : séances de rattrapage, mode d'intervention ciblé en fonction des caractéristiques des patients). Nous trouverons peut-être ainsi le compromis qui vise à obtenir à long terme un équilibre satisfaisant du diabète et une meilleure qualité de vie sans augmenter le risque d'hypoglycémie sévère.

Référence :

1. *The Diabetes Control and Complications Trial Research Group NEJM 1993 329: 977-86*
2. *Sämman A et al. Diabetologia 2005 48: 1965-1970*
3. *DAFNE study group BMJ 2002 325; 1-6*
4. *DAFNE study group Diab Res Clin Pract 2010 89: 22-9*
5. *Falconnier C et al. Dia Re Clin Pract 2009 327-333*

Entretien « question-réponse » avec quelques patients ayant suivi la FIT à GE

Cimarelli Georges, Infirmier spécialiste clinique Diabète Adultes et Enfants

Direction Adjointe des soins, Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)

Depuis 1994 des cours d'ITF sont organisés aux HUG tout d'abord par le docteur Ulrich Vischer puis depuis 2003 par les spécialistes cliniques en diabétologie et le Service d'Endocrinologie, diabétologie et nutrition.

Dans un article de revue sur l'ITF paru dans la revue médecine et hygiène 2003 le docteur Vischer rapporte des données intéressantes et encourageantes issues d'observations faites chez 60 patients ayant suivi l'ITF entre 1994 et 2003.

- **Pas d'augmentation des Hypoglycémies sévères ni du poids**
- **Augmentation du nombre d'injections 0,5/jour.**
- **Amélioration de la répartition de l'insuline plutôt que augmentation des doses.**

Depuis 2003, nous avons organisé 16 sessions de 8 cours avec une centaine de participants. 48 femmes / 37 hommes (10 ont fait le cours 2 fois). Ces patients nous sont adressés par les diabétologues de la ville et certains peu nombreux sont suivis à la consultation hospitalière. Certains d'entre eux choisis de façon aléatoire ont été contactés par téléphone ou courriel en février 2011. Trois questions nous permettant de nous orienter par rapport aux conclusions publiées en 2003.

1) Combien d'insuline de base aviez-vous avant et après la F.I.T et avez-vous augmenté le nombre d'injection ?
Oui/non

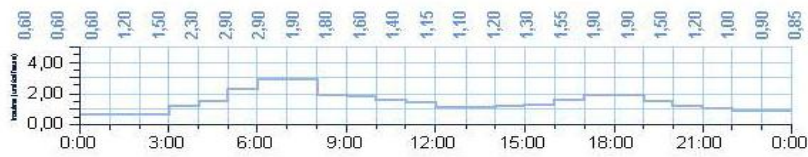
2) Faites-vous moins d'hypoglycémie ? Oui/non

3) Quels bénéfices ou inconvénients retirez-vous au quotidien de la F. I.T.

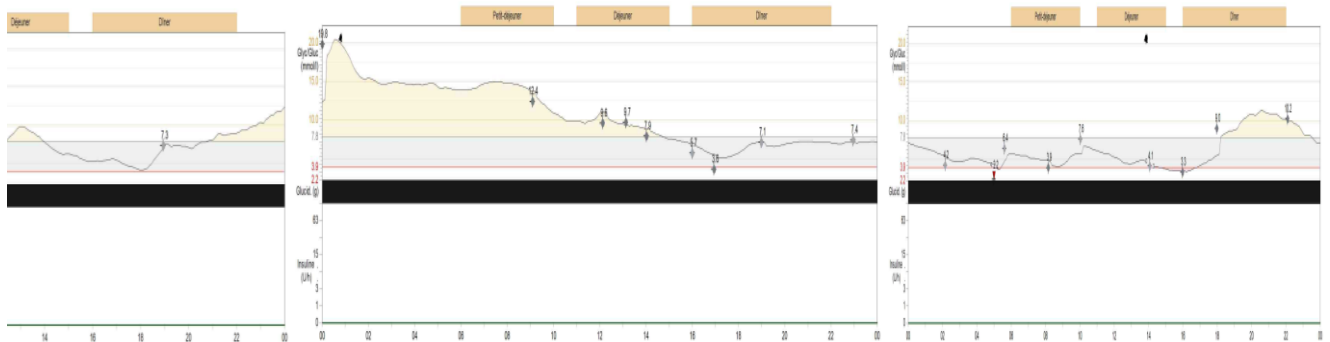
Les patients sous injections d'insuline ont vu leur insuline de base diminuer en moyenne de 33% et ceux sous pompe de 37% au prix d'un nombre accru d'injection d'insuline. Si l'on se réfère à la littérature, les données des Bâlois (*Falconnier C Dia Re Clin Pract 2009 327-333*) confirment l'augmentation du nombre d'injection d'insuline cependant ils n'ont pas de réduction significative des doses d'insuline basale à long terme (une réduction initiale mais qui se perd au cours du temps).

Exemple pratique de patient dont le débit de base de la pompe a été diminué de 37%. Le débit de base adapté selon l'échelle du Dr. Renner était de 34.8 unités sur 24h avant FIT et diminué à 22 unités programmée pour le jour de jeûne.

Profil 2 - (Total : 34,85 unités)



Profil 3 - au 26.04.2010 (Total : 22,00 unités)



On relève que sous cette dose basale réduite, le profil glycémique se maintient tout à fait dans la cible entre 4 et 7.8 mmol/l. Seule exception le repas de la veille du jour de jeun où le patient par crainte d'avoir faim a mangé d'avantage que d'habitude. Concernant la question sur les hypoglycémies Sur 15 patients interrogés par téléphone: 15 ont répondu faire moins d'hypoglycémie (la fréquence n'est pas quantifiée). Avez-vous eu usage du glucagon ? 15 ont répondu non. 1 patiente rapporte une HS liée à une erreur de TTT.

Impression générale des patients suite aux cours :

Les Bénéfices rapportés lors de notre entretien après F.I.T

Meilleure connaissance de l'action de l'insuline et de leur ratio insuline glucides :

Adaptation des doses d'insuline aux différentes situations de la vie quotidienne (ex : repas inhabituels, activité physique, heures de sommeil différentes le week-end)

- Echange intra-groupe, partage d'expérience
- Perte de poids (non quantifiée) chez 4 personnes attribuée par les patients au fait qu'ils font moins d'hypoglycémies (donc moins d'apports en HDC de correction) et peuvent adapter l'insuline aux repas et non l'inverse.

Les Inconvénient après F.I.T

- Augmentation de la contrainte (avant le cours je ne savais pas alors je pouvais ne pas suivre mon traitement, mais maintenant que je sais, je ne me sens pas le droit de ne pas utiliser mes connaissances
- Augmentation sensible du nombre d'injections et d'autocontrôles.

Conclusion

Le témoignage de cet échantillon de patients choisi de manière aléatoire parmi les patients ayant participé au cours depuis 2003 va dans le sens des données scientifiques

- ▶ Moins d'hypoglycémies
- ▶ Qualité de vie améliorée (subjectif)
- ▶ Plus d'injections et d'autocontrôles glycémiques.

Concernant les doses d'insuline basale avant/après cours nous constatons une nette diminution supérieure à 35% ce qui pourrait contribuer à la diminution du risque d'hypoglycémie sévère. Une observation plus systématique à cours moyen et plus long terme fera l'objet de notre attention à l'avenir.

VERS UNE PRISE EN CHARGE COMMUNE
Le hasard et la nécessité
Montserrat Castellsague Perolini, Hopitaux Universitaires de Genève, Suisse

PREAMBULE

Notre travail de recherche avait comme objectif d'adapter nos stratégies de suivi à long terme des adolescents diabétiques de type 1 et de leur entourage dans la prise en charge ambulatoire à l'Hôpital des Enfants de Genève. Effectivement aller chercher au cœur ce qui se joue lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique aidera les soignants à avoir une posture d'accompagnement et soutien.

L'implication des tous les acteurs témoigne de l'adéquation entre les besoins de chacun et les nouvelles stratégies élaborées.



1. INTRODUCTION

A la fin 2005 nous avons mené plusieurs recherches qui nous ont montré une péjoration significative des taux l'HbA1C deux ans après le diagnostic. Grâce au prix que nous avons reçu de l'Alfediam nous avons continué notre recherche en analysant les résultats chez les adolescents entre 13 et 18 ans atteints d'un diabète depuis au moins 2 ans. La moyenne des HbA1C étaient à 9.11%.

Les adolescents risquent de vouloir fuir la réalité pour être dans la normalité et être reconnus par leurs pairs. Les témoignages des adolescents parlent d'eux-mêmes : « au bout d'un moment, y'en a marre », « on fait de l'à peu près, on ne pèse plus les glucides », « c'est barbant: c'est tout le temps, jamais de vacances ».

Ces observations nous ont interpellé et poussé à vouloir développer de nouvelles stratégies pour améliorer le suivi à long terme des adolescents diabétiques de type 1 suivis à l'hôpital des enfants.

2. CONTEXTE

Ce travail a été mené par l'infirmière Spécialiste Clinique (ISC) en diabétologie pour adultes et enfants dans le cadre de son rôle d'enseignante au Diplôme d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques.

Actuellement sont suivis en pédiatrie environ 150 enfants/adolescents diabétiques dont un tiers ont plus de 12 ans. Après le diagnostic d'un diabète inaugural, l'enfant est hospitalisé et reçoit avec son entourage l'enseignement lui permettant de vivre avec le diabète. Par la suite, le suivi se fait à la consultation ambulatoire, en policlinique de pédiatrie, tous les 3 mois. Il est complété par un bilan annuel. Le travail en réseau extérieur, (infirmières scolaires, enseignants, maîtres de sport, etc...), est indispensable afin d'aider les adolescents à intégrer au mieux leurs activités quotidiennes avec le diabète.

3. PROBLEMATIQUE EDUCATIVE:

L'adolescence est une période de transformation et le jeune se voit confronté à une double problématique « être adolescent et malade chronique ». L'étude DCCT a démontré en 1993 qu'on peut diminuer les complications à long terme par un meilleur contrôle du diabète de type 1: non seulement par l'adéquation du traitement et des contrôles glycémiques, mais également en augmentant la fréquence des contacts avec l'équipe soignante. La philosophie de l'éducation thérapeutique, centrée sur le patient est essentielle et exige d'impliquer les acteurs, adolescents, soignants et parents, les plaçant au centre de leurs préoccupations.

Hypothèse: "Si les nouvelles stratégies de suivi répondent aux besoins exprimés et ressentis par les adolescents diabétiques de type 1, leur entourage et les soignants, alors tous les acteurs s'impliqueront d'avantage dans la prise en charge du diabète». Autrement dit, en répondant mieux à leurs besoins, nous pourrions améliorer et diversifier le suivi à long terme des adolescents diabétiques.

Objectif: Apporter des stratégies nouvelles et diversifiées qui permettent une meilleure implication des adolescents diabétiques de type 1 et leur entourage dans le suivi à long terme du diabète lors des consultations ambulatoires à la Policlinique de l'Hôpital des Enfants de Genève.

4. ENQUETE DES BESOINS

Pour récolter les besoins de toutes les personnes concernées, trois approches différentes:

a. « Focus group » pour rencontrer les adolescents

Nous avons soumis le projet au comité d'éthique de pédiatrie qui l'a accepté et approuvé.

Les « focus groups » sont des groupes de discussion animés par des modérateurs qui doivent permettre d'identifier les principales problématiques dans une situation locale donnée.

Nous avons proposé ces rencontres à tous les adolescents diabétiques depuis au moins deux ans. Les "focus groups" ont réuni en tout 21 adolescents, ils ont tous reçu un bon-cadeau pour valoriser leur expertise et les remercier de leur engagement. Ils ont été questionnés sur: la vie de tous les jours avec le diabète, l'intégration dans leur entourage et parmi leurs proches, leur relation avec l'équipe soignante, leurs besoins et attentes, ce qui leur faciliterait et améliorerait la prise en charge et pour finir avec leurs projets d'avenir.

Les séances ont été retranscrites "verbatim" et les différents propos ont été classés en trois parties (difficultés, besoins et pistes de solutions), voici ce qui a été dit :

b. Rencontre avec les soignants

Les soignants ont pu s'exprimer sur : les difficultés qu'ils rencontrent dans le suivi des adolescents diabétiques ainsi que leurs souhaits dans le suivi.

c. Enquête auprès des parents

Le travail du Dr. Dora Borenstein-Cognié, a enrichi notre analyse grâce aux témoignages obtenus par des interviews faits à des parents d'enfants diabétiques.

5. ANALYSE DES BESOINS

Les adolescents ont exprimé des souhaits en lien avec :

- les **consultations** : plus courtes, sans attente, on nous redit toujours les mêmes choses, sans les parents.
- la **motivation**: nous mettre au défi, plus nous **impliquer** pour des enfants qui viennent d'avoir le diabète, pouvoir leur donner des « trucs », écrire un livre, des témoignages, avec les médias.
- le **suivi**: faire des rencontres pour partager et comparer, traiter des thèmes qui nous intéressent : nouveau matériel, espoir pour le futur, la recherche, l'acquisition d'autonomie.

Les soignants souhaiteraient:

- varier les types de **consultations**, en individuel et en groupes (parents et d'adolescents séparément), les aider à penser plus tôt que de donner des conseils.
- trouver une façon de **motiver** les ados car ils savent mais ne font pas,
- les rendre plus **autonomes**, passer par des contrats,

Les parents expriment des besoins spécifiques à trois étapes bien distinctes:

- à la découverte de la maladie lors de l'annonce du diagnostic à l'hôpital
- au retour à la maison: assurer un suivi à domicile, avec des infirmières spécialisées,
- au long terme rafraîchir les connaissances par des ateliers pour les enfants et des ateliers pour les parents.

Trois points nous ont plus fortement touchées:

- le fait qu'ils aient manifesté leur satisfaction à être sollicités et considérés comme experts,
- l'envie de se sentir impliqués et de se rendre utile par exemple pour les nouveaux diabétiques,
- et le plaisir qu'ils ont eu à se rencontrer et de pouvoir discuter avec leurs pairs.

Suite à tous ces constats, nous avons voulu continuer à impliquer tous les acteurs en créant un:

6. GROUPE DE TRAVAIL TRIPARTITE, GT3

La création d'un groupe de travail mixte (adolescents, parents et soignants) "GT3", centré sur l'écoute des besoins et propositions des participants à aider à relever la pertinence des divers points de vue et à s'accorder sur de nouvelles alternatives de suivi ambulatoire des adolescents et jeunes diabétiques dans notre consultation. Ainsi nous répondons à leur envie d'être impliqués, nous risquons moins de nous éloigner des idées données par les adolescents et nous pourrions mieux nous ajuster à la faisabilité des changements (tenant compte des contextes divers, des moyens, des horaires...). Voici les **résultats** :



1. LES CONSULTATIONS :

- Les ADOLESCENTS souhaitent : se sentir motivés, avec des challenges et être informés des nouveautés, consultation sans les parents pour pouvoir répondre librement.
- Les PARENTS souhaitent se sentir considérés comme des partenaires, être plus préparés au processus de l'adolescence. Les aider à « lâcher prise », que l'adolescent soit vu seul en consultation, possibilité d'un réseau « baby-sitting » fait par les ados pour que les parents puissent « souffler ».
- Les SOIGNANTS veulent offrir des consultations plus courtes et rapides, si possible avec un seul médecin référent, -créer un lien de confiance, consultation individuelle, le soignant proposerait aux parents la consultation seule avec les ados et offrirait un résumé aux parents.

2. LA MOTIVATION, LES DEFIS: qu'est ce qui motive les adolescents à mieux se prendre en charge:

- parfois nous mettre la pression, avoir des challenges, je me responsabilise plus lorsque je ne suis pas avec les parents, comme lors du camp ou à l'étranger.
- nous motiver avec un objectif, un but à atteindre, avoir un espace de négociation entre adolescent et soignants débouchant sur un contrat basé sur le respect, la confiance, la maturité des parties.
- se donner des objectifs tripartites: adolescents / soignants / parents.
- planifier la fréquence des consultations selon les résultats du taux de l'hémoglobine glyquée.
- aider les plus « jeunes » dans la maladie par les plus anciens, partager, échanger des techniques etc., dédramatiser la maladie et le sentiment de marginalité "être seul au monde", montrer qu'on peut vivre avec.

Les PARENTS : trouvent difficile de les responsabiliser, parfois ils se débrouillent mieux quand on est absent, ont peur des risques encourus, se demandent: Quand et comment changer notre rôle?

Les SOIGNANTS : trouvent important de fixer des objectifs, ne sont pas sûrs de l'efficacité de la menace.

3. LES RENCONTRES AVEC D'AUTRES ADOLESCENTS: ces derniers voudraient une alternance entre consultation et rencontre en groupe, à plusieurs c'est plus motivant, ça met de l'ambiance et de la compétition. Avoir une réunion annuelle en soirée sans les parents. Peut être un week-end: alterner des activités avec des discussions à thèmes, que ce soit attractif, par exemple week-end culinaire.

Les PARENTS adhèrent car si l'adolescent ne fait pas le camp, il ne voit pas d'autres diabétiques.

Les SOIGNANTS proposent de mettre sur pied des rencontres entre les jeunes diabétiques suivant les âges sous des formes différentes. « Soirée cool » « restaurant » « discussion ».Tous ouverts pour des moments d'échange comme référence pour les plus jeunes. Possibilité d'interview, radio, télé, etc.

4. MISE EN PLACE DE NOUVELLES STRATEGIES

Le travail fourni par le GT3 a permis de mettre en place de nouvelles stratégies qui diversifient le suivi

a. Bilan annuel avec "petit-déjeuner discussion":

Pour répondre à leur besoin de se **rencontrer** et varier les types de **consultations**, nous avons introduit des rencontres d'adolescents lors du bilan annuel. Ils sont convoqués et après la prise de sang, ils peuvent se rencontrer en groupe sans les parents, autour d'un petit-déjeuner, pour parler des complications et faire le point sur l'année écoulée et celle à venir. Ainsi tous les adolescents ont l'opportunité de rencontrer leurs pairs, afin de pouvoir pallier au manque de cette adolescente qui disait: "moi qui ne vais pas au camp, je ne connais pas d'autres diabétiques.

En même temps les parents se retrouvent avec un soignant pour discuter entre eux.

Evaluation par les adolescents: « c'est plus cool, plus chaleureux, je ne voudrais pas refaire comme avant, l'idée venait de nous et c'est vraiment mieux comme ça, » « moi, je me suis un peu relâché, alors ça fait du bien, » « de plus, on a le petit-déj. "gratos" et on peut manquer à l'école, » « c'est bien, cela me pousse à mieux faire. »



Les soignants apprécient de voir les adolescents dans un autre contexte que la consultation et peuvent entendre leurs peurs, inquiétudes et comprendre comment ils se représentent le bilan (p. ex. un adolescent a dit qu'il ne se sent pas concerné par le bilan, qu'il sert aux statistiques des médecins).



"Touche pas à mon diabète..."

Comment vivre avec un diabète de type 1 lorsque l'on est adolescent?



Samedi 17 avril à 11h
ENTREE LIBRE au cinéma Bio

rue St-Joseph 1227 à Carouge. Tram: 12, 13 et 14 arrêt Marché
Discussion au tour d' une table en fin de projection



b. Soirée à thème pour les adolescents

Nous avons organisée une première rencontre entre adolescents et jeunes adultes diabétiques. Les jeunes adultes ont témoigné de leur quotidien de diabétique. Les copains, des adolescents diabétiques, pouvaient y participer mais pas les parents. L'invitation a été réalisée par un des adolescents. L'évaluation nous a appris qu'ils ont eu beaucoup d'intérêt à participer à cette rencontre et ils ont appris :- l'expérience des autres diabétique, - qu'il y a beaucoup de personnes qui vivent exactement la même chose et que ça m'encourage à continuer avec mon diabète, - ont trouvé que ce serait bien de refaire des rencontres

c. Projets misant l'implication des adolescents:

- Participation à l'organisation des ateliers pour la formation des petits enfants diabétiques et la fête de Noël.
- Les adolescents **témoignent** auprès des nouveaux diabétiques et leur entourage-
- Liste de baby-sitting à proposer au groupe de parents d'enfants diabétiques.

- Réalisation d'un **film** : « touche pas à mon diabète »

- Projet d'échange entre diabétiques adolescents de type 1 du Québec et de Suisse En 2010 il n'a pas pu avoir lieu, 2011: une dizaine d'adolescents participent au projet soutenu par la Fondation recherche et formation pour l'éducation du malade.

5. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Cette recherche est née en 2005 et a évolué de façon surprenante et inattendue. La force du projet a été de réussir à s'accorder, adolescents, parents et soignants sur de nouvelles alternatives de suivi concrètes et réalisables. L'implication active des jeunes dans les différentes étapes du projet témoigne de leur engagement envers l'équipe soignante. La motivation des soignants peut être interprétée comme un besoin de leur part d'avoir des moments de paroles plus neutres, où des idées nouvelles peuvent être abordées. La composante ludique des nouvelles stratégies ne peut pas être ignorée ainsi que le poids important que les jeunes donnent aux activités leur permettant de se responsabiliser envers autrui (baby-sitting, témoignage envers de nouveaux cas diabétiques, etc.); cette implication de leur vécu de diabétique peut être comprise comme un besoin d'être reconnu par l'entourage dans leur expertise avec la maladie.

Les adolescents bénéficient de nouvelles possibilités de rencontres leur permettant de se confronter, échanger et se motiver dans leur suivi à long terme, comme le disait un des jeunes "**en attendant de grandir**".

Un adolescent m'a demandé:

- Montserrat, t'as combien d'années d'expérience dans le diabète?

Je lui ai répondu vaguement et l'ai relancé: - A quoi tu penses?",

- Je me demandais si ça fait moins de temps que moi?

Quand je lui ai dit que pour moi, ce n'était que quelques heures par jour, alors que lui c'est 24 heures sur 24, il a conclu d'un ton fier :

- Alors je suis plus expert que toi et Luz ensemble!

- Et comment !

Cette conversation illustre parfaitement le parcours suivi durant cette recherche. A chaque étape, ont été sollicités ceux qui étaient le plus concernés et avaient le plus d'expérience.

Spécificités du diabète de la personne âgée diabétique : Aspects pratiques d'une prise en charge interdisciplinaire

L. Perrenoud¹, J. Bertoglio², UM Vischer¹

¹Service de Gériatrie, Hôpital des Trois-Chêne, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse

²CHU de Nice, Nice, France

Introduction

La prise en charge actuelle du patient diabétique se concentre sur le contrôle glycémique et le traitement des facteurs de risque cardio-vasculaires associés, en particulier de l'obésité. La médecine de la personne âgée est quant à elle caractérisée par la prise en compte de maladies et d'altérations fonctionnelles liées au vieillissement, telles que la démence, la malnutrition, les limitations fonctionnelles et la dépression. Elle doit aussi tenir compte de l'éventualité de co-morbidités multiples qui affectent la qualité de vie. Les patients diabétiques n'échappent pas à cette évolution. Il est donc important d'établir des stratégies et des priorités de prise en charge de la personne âgée diabétique. Lors du congrès de la SFD 2011, nous avons présenté un symposium sur ce thème, en tentant de faire la synthèse des points de vue du médecin, de l'infirmière et de la nutritionniste. Nous avons insisté sur les aspects pratiques, plutôt que sur la pathophysiologie des changements liés à l'âge. La définition de la personne âgée reste problématique. On pourrait se baser tout simplement sur l'âge : plus de 65, 75 ou 85 ans ? La vieillesse a un côté très relatif, on est presque toujours plus jeune ou plus âgé que quelqu'un d'autre... On pourrait aussi se baser sur la présence de co-morbidités, qui changent le pronostic ou la priorité des différents problèmes. On pourrait aussi se baser sur la notion de dépendance, autrement dit la nécessité de soins au-delà du seul traitement médical. En réalité aucune définition n'est vraiment satisfaisante et utilisable dans toutes les situations. Cette définition devra être précisée à chaque question posée, et là encore interprétée avec une certaine flexibilité. Les personnes diabétiques âgées se présentent avec des problèmes et des situations hétérogènes, qui exigeront des réponses individualisées. Pourtant, le caractère hétérogène ne nous dispense pas de rechercher les caractéristiques communes des personnes diabétiques âgées, qui conditionnent le caractère de la prise en charge que ce soit au niveau des soins proposés, de la relation thérapeutique ou des infrastructures à mettre en place.

1. Contrôle glycémique

Les objectifs de contrôle glycémique chez la personne âgée ne font pas encore l'objet d'un consensus international. De grandes études d'intervention ont montré que le contrôle glycémique strict (visant une HbA1c <7.0%) donne des résultats décevants. Cet objectif semble donc excessif, en tous cas chez la personne âgée. A l'inverse un contrôle glycémique trop passif peut engendrer des symptômes d'hyperglycémie qui affectent la qualité de vie de manière très significative. Ces symptômes sont souvent difficiles à identifier, car ils peuvent être confondus avec des symptômes liés à des co-morbidités. De plus leur installation très progressive contribue à leur mauvaise identification tant par les soignants que les patients eux-mêmes. Ces symptômes surviennent souvent à des valeurs d'HbA1c relativement peu élevées (8.0-8.5%).

En pratique nous retenons donc les objectifs thérapeutiques suivants :

- Une HbA1c de 7.0 - 8.0% (au maximum 8.5%) est adéquate chez la majorité des personnes âgées (>75 ans).
- Une HbA1c <7.0% est à éviter. D'une part il n'y a pas de preuve solide d'efficacité, d'autre par une valeur aussi basse doit faire suspecter une malnutrition ou des co-morbidités.
- Une HbA1c >8.0 (au maximum 8.5)% justifie une tentative d'intensification du traitement, car elle indique une haute probabilité de symptômes d'hyperglycémie, reconnus ou masqués.
- Ces cibles s'appliquent à toutes les personnes diabétiques âgées, quel que soit leur état de santé général.

2. Obésité et malnutrition

Chez l'adulte « jeune » il est bien accepté que l'obésité sous-tend le risque de diabète et de facteurs de risque cardio-vasculaires. Pourtant l'association entre l'obésité et le risque de décès ou de maladies CV diminue avec l'âge. Les causes de ce phénomène sont complexes et multiples. Une de ces causes est la malnutrition, fréquente chez la personne âgée. Cette question reste mal étudiée, mais il n'y a pas de raisons que la malnutrition soit moins fréquente chez la personne âgée diabétique que chez les non diabétiques !

La malnutrition protéino-calorique (en pratique souvent appelée malnutrition ou dénutrition) est un problème majeur de santé publique, et constitue un enjeu de prise en charge prioritaire du patient gériatrique. Elle résulte d'un déséquilibre entre les apports et les besoins de l'organisme. C'est une pathologie fréquente et grave si l'on tient compte de son retentissement sur l'état de santé et ses conséquences en termes de diminution des capacités fonctionnelles, d'aggravation du risque infectieux et du pronostic des pathologies sous-jacentes.

Il existe de nombreuses situations à risque de dénutrition chez le patient âgé qui peuvent être mis en lien avec le diabète et qu'il convient d'identifier. Une partie d'entre elles peuvent survenir à tout âge, comme certaines pathologies cancéreuses, infectieuses, digestives ou encore l'alcoolisme. D'autres sont plus spécifiques de la personne âgée comme la dépendance, la dépression, l'isolement social, la démence, les troubles de la dentition ou de la déglutition ou encore la polypharmacie.

Le dépistage de la dénutrition et sa prise en charge effective seront d'autant plus efficaces qu'ils seront effectués précocement. Il n'y a pas de critères universellement reconnus pour le dépistage et le diagnostic de la dénutrition. En France, selon les critères de l'HAS (Haute Autorité de Santé 2007), le diagnostic repose sur la présence d'au moins un des 4 critères suivants :

- L'objectivation d'une perte pondérale.
- Un indice de masse corporelle (IMC) $< 21 \text{ kg/m}^2$. Il faut toutefois relever qu'un $\text{IMC} > 21 \text{ kg/m}^2$ n'exclut en rien une dénutrition.
- Une albuminémie abaissée. Ce critère est accepté bien qu'il soit actuellement reconnu que l'albuminémie n'est pas un marqueur spécifique de dénutrition, car elle est également influencée par les co-morbidités et surtout l'inflammation.
- Un score de MNA (Mini Nutritional Assessment) abaissé. Le MNA est un outil de dépistage simple et facile à utiliser qui permet d'évaluer le statut nutritionnel. Il permet aussi de guider l'intervention nutritionnelle.

L'évaluation nutritionnelle initiale doit être complétée par la surveillance des ingesta, et l'observation de l'appétit. Les modifications de l'appétit, fréquentes au cours du vieillissement peuvent avoir une influence directe ou indirecte sur le diabète. L'aide aux repas, la prise en compte des goûts et des aversions des patients diabétiques âgés font partie intégrante de l'évaluation nutritionnelle. Ces différents points associés à la surveillance régulière des apports doivent être réévalués régulièrement, compte tenu des situations souvent évolutives.

Il est important de noter que la restriction calorique visant une perte pondérale a peu de justifications, et peut s'avérer néfaste en induisant ou aggravant une dénutrition. De plus la pratique d'un régime restrictif est potentiellement anorexigène ; ce problème est d'autant plus important que ces sujets réduisent volontiers spontanément leurs apports. Le maintien, voire la promotion de l'activité physique est un enjeu prioritaire de par ses effets favorables sur le poids et le contrôle glycémique. L'activité physique permet aussi de maintenir la masse musculaire, les capacités fonctionnelles, l'autonomie et la qualité de vie des patients. Il s'agit ici d'activité physique intégrée aux activités quotidiennes des patients, et non forcément de « sport ».

Chez le patient diabétique malnutri, les efforts de renutrition doivent être entrepris sans crainte d'une péjoration du contrôle glycémique. Cette péjoration n'est pas inéluctable. Quand elle survient, il est toujours possible de majorer le traitement antidiabétique. La malnutrition n'est pas une manière souhaitable de traiter l'hyperglycémie !

3. Démence et troubles cognitifs

La recherche d'une démence est un des enjeux importants de l'évaluation gériatrique, que ce soit chez la personne diabétique ou non diabétique. La prévalence du diabète augmente fortement avec l'âge. De même la démence est une maladie fréquente, touchant près d'un tiers des nonagénaires. Il en découle que la coexistence d'un diabète et d'une démence chez la personne âgée est aussi un problème très fréquent. Le diabète et les autres facteurs de risque CV chez l'adulte jeune sont des facteurs de risque de démence à l'âge avancé. Ainsi les facteurs de risque d'infarctus chez le sexagénaire sont aussi des facteurs de risque chez l'octogénaire.

La démence (ou autres troubles cognitifs) peut avoir des répercussions défavorables sur la prise en charge du diabète. Les oublis de traitement (ou au contraire leur répétition), la déstructuration des horaires, et les écarts alimentaires peuvent entraîner une péjoration du contrôle glycémique ou un risque important d'hypoglycémie sévère.

Le dépistage des troubles cognitifs doit être systématique, et faire appel à un outil formel de dépistage. Si un tiers des nonagénaires ont une démence, cela signifie aussi que deux tiers n'en ont pas ! Il est facile de confondre une dépression ou un simple ralentissement psychomoteur avec une démence, surtout si l'observateur est lui-même pressé.

Il existe de multiples tests de dépistage. Le Mini Mental State (MMS) et le test de la montre sont couramment utilisés à Genève. Il est également utile de dépister la dépression par exemple avec la GDS (Geriatric Depression Scale).

L'identification de troubles cognitifs (ou de leur aggravation) doit conduire à une révision du traitement antidiabétique. L'enquête sur les modalités du traitement est la même que chez les patients plus jeunes, mais il faut toujours si possible la compléter par l'anamnèse des proches, que ce soit la famille, les amis ou les soignants déjà impliqués. Il est aussi souvent nécessaire de transférer le traitement à l'entourage personnel ou de soignants professionnels, que ce soit une simple surveillance de la prise de comprimés, la pratique des autocontrôles ou les injections d'insuline. Un « regard latéral » à domicile sur les conditions de vie et en particulier d'alimentation peut être très bénéfique. La prise en charge du patient dément et de son entourage est un enjeu extrêmement important, qui dépasse largement la seule question du contrôle glycémique.

4. Hypoglycémies

La fréquence de l'hypoglycémie sévère chez la personne âgée est mal connue. Selon les études les chiffres oscillent entre environ 1 et 12 épisodes/100 patients/an chez les patients diabétiques de type 2 sous insuline, tous âges confondus. Ce risque est nettement plus faible en cas de traitement oral, même par sulfonylurées. L'âge en tant que tel est un facteur de risque largement reconnu.

La personne âgée présente volontiers un problème de perte de symptômes d'hypoglycémie. Les mécanismes de contre-régulation semblent affectés par l'âge en tant que tel. En effet, lors d'une hypoglycémie expérimentale, les personnes de 70 ans ont moins de symptômes adrénérgiques ou neuroglycopéniques, en comparaison de sujets plus jeunes. De plus, en cas de troubles cognitifs, les patients peuvent avoir des difficultés à identifier les symptômes et à les traiter à temps. Enfin, certains médicaments associés peuvent atténuer les symptômes d'hypoglycémie ou leur perception, par exemple les bêtabloqueurs ou les psychotropes. Une notion importante et récente est le lien entre hypoglycémie et vulnérabilité. L'étude ADVANCE qui cherchait à déterminer les bénéfices du contrôle glycémique, a aussi permis d'étudier les déterminants du risque d'hypoglycémie sévère. Outre le traitement intensifié, plusieurs facteurs de risque ont été identifiés, en particulier l'âge, l'insuffisance rénale, les troubles cognitifs et un IMC bas. Les patients ayant survécu à une hypoglycémie sévère souffrent davantage de maladies CV, respiratoires, digestives et même cutanées; leur risque de décès de toutes causes est augmenté. Ces observations suggèrent que l'hypoglycémie sévère est souvent la conséquence d'une « vulnérabilité » (autrement dit de co-morbidités et/ou d'une malnutrition), plutôt qu'une cause de décès en tant que telle.

On peut donc retenir les facteurs de risque suivants :

- L'âge (>80 ans versus 65-80 ans)
- Un traitement d'insuline
- L'insuffisance rénale
- La poly pharmacie
- Les troubles cognitifs
- Les co-morbidités et/ou la malnutrition

Une situation particulière est le retour à domicile après un séjour hospitalier. Le risque d'hypoglycémie sévère pendant cette période est importante, probablement du fait d'un apport alimentaire moindre à domicile sans ajustement du traitement antidiabétique.

Le risque d'hypoglycémie sévère est souvent utilisé comme justification pour un contrôle glycémique trop laxiste. On peut penser qu'un objectif glycémique strict est associé à un risque augmenté d'hypoglycémie sévère, ce n'est pourtant pas forcément le cas. Par exemple l'étude de Freemantle montre que les patients qui font une hypoglycémie sévère avaient au départ un IMC plus bas, davantage de troubles cognitifs, et une HbA1c **plus haute**. En fait un grand nombre d'hypoglycémies sévères résultent d'erreurs sérieuses (telles que des doubles doses d'insulines), qui surviennent quelle que soit la glycémie de départ. Une HbA1c haute n'est donc pas une mesure de protection efficace contre l'hypoglycémie sévère. Bien souvent, un traitement soigneusement surveillé permet d'obtenir à la fois un bon contrôle glycémique et une prévention des hypoglycémies.

En conclusion, quelques propositions pratiques pour la prévention de l'hypoglycémie chez la personne âgée :

- Privilégier les schémas d'insuline simples
- Prendre en compte les troubles cognitifs, et si nécessaire transférer l'exécution du traitement à l'entourage.
- Prendre en compte la malnutrition et les co-morbidités. Il faut en tous cas être attentif à la stabilité de la prise alimentaire et du poids corporel.
- Limiter la poly pharmacie, en particulier les médicaments capables de masquer les symptômes d'hypoglycémie.
- L'identification et le traitement des hypoglycémies doit être expliquée au patient. Ces efforts sont souvent laborieux du fait de la lenteur des patients, mais cet effort n'est pas perdu d'avance.
- Une cible glycémique trop haute n'est pas en soi une bonne stratégie de prévention.

Conclusions

Les changements liés à l'âge chez la personne âgée diabétique ou non sont multiples et complexes. Ce texte ne prétend pas en donner une analyse exhaustive. Nous avons insisté sur des objectifs glycémiques adaptés à l'âge et clairement formulés, et sur la prise en compte de la malnutrition et des troubles cognitifs. Ces facteurs ont un impact majeur sur le risque d'hypoglycémies. Un facteur essentiel est de continuer à considérer la personne âgée même limitée voire démente comme une personne à part entière. A cet effet il est essentiel d'impliquer les familles et les soignants professionnels. Cette démarche ne doit pas transformer le patient en sujet passif. L'enseignement thérapeutique reste possible, il ne faut pas y renoncer par préjugé, mais y associer l'entourage.

Expérience d'un atelier collectif d'éducation thérapeutique

Adressé à des adolescents diabétiques de type 1

Karen Bertet, CHU de Bordeaux

Abstract primé Genève 2011, Prix « Coup de cœur SFD paramédical

Introduction :

Nous constatons une difficulté quasi-généralisée des professionnels à prendre en charge les adolescents diabétiques. La non-observance thérapeutique dont ils font preuve est, en effet, assez déroutante. L'adolescence est une période de turbulences qui accompagne les métamorphoses de la puberté. Le jeune doit supporter et accepter les modifications de l'image de son corps, faire avec l'angoisse parfois envahissante, se confronter aux règles et aux limites de leurs corps, se situer entre le désir et la peur de quitter le monde de l'enfance.

Ainsi, nous avons décidé de travailler avec eux vers un objectif visant à valoriser leurs actions autour de la prise en charge du diabète, afin de restaurer la confiance en soi et donc de permettre une autonomisation progressive.

Méthode :

Pour cela nous avons défini deux axes principaux :

- 1 Utiliser la fonction étayant du groupe à l'adolescence en réalisant des activités par tranches d'âge.
- 2 Créer des binômes associant des adolescents de 13 à 15 ans et des enfants de 6 à 8 ans de façon à ce que les plus grands s'occupent des plus jeunes.

L'élaboration de cette journée s'est faite autour d'activités sportives et d'un repas encadré par des soignants.

Nous partons de l'Hôpital Pédiatrique du C.H.U de Bordeaux, vers un parc de loisirs qui nous permet de réaliser diverses activités adaptées aux âges des enfants et adolescents. Les activités du matin sont destinées à fédérer chaque groupe. Ainsi, les plus jeunes font du mini-golf en équipe, de l'escalade et/ou de l'aérojump, et les adolescents font de l'accrobranche. Tous se retrouvent à l'heure du déjeuner, partagent la gestion des glycémies et de l'insuline, et après le repas, des binômes adolescent/enfant sont formés pour aller faire de l'accrobranche. Chaque adolescent est alors amené à encadrer un enfant diabétique lors de l'activité physique en restant attentif à ses besoins, en tenant compte de ses capacités et en observant ou questionnant l'apparition de signes de décompensation.

Résultats :

Malgré les différences individuelles, le groupe « adolescent » s'est très vite construit. Le diabète semble avoir été fédérateur dans ce contexte. Ils se sont montrés motivés et attentifs aux besoins de leurs pairs. De même, les adolescents se sont investis auprès des plus jeunes pour les accompagner dans l'activité et anticiper les risques qui lui sont liés du fait du diabète. L'évaluation de l'objectif principal visant à l'autonomisation progressive se fera en consultation individuelle, par les contrôles trimestriels de l'HbA1c et l'évolution de leur gestion personnelle.

Conclusion:

Cette expérience ayant permis de créer une dynamique de groupe, elle a pu servir de tremplin pour de nouveaux ateliers au sein de ce groupe. En effet, sur la demande des adolescents, a été proposé un atelier d'initiation à l'insulinothérapie fonctionnelle avec, comme support, une sortie dans un fast-food. Ceci permettant d'aborder des thèmes concrets sur la gestion de la maladie au quotidien et de répondre au mieux à leurs attentes.

De la formule à la validation, détermination de l'insuline basale et de correction

Dr Isabelle Paris, Pascale Colin

Grand Hôpital Charleroi, Belgique

L'insulinothérapie est une forme d'éducation thérapeutique qui va nous aider à nous rapprocher de la physiologie, qui va améliorer l'équilibre du diabète de type 1 de nos patients mais surtout qui va améliorer leur qualité de vie. La détermination d'une bonne dose **d'insuline basale** est une des clés de l'insulinothérapie fonctionnelle. Cette dose correspond aux besoins en insuline en dehors des repas, c'est **l'insuline pour « vivre »**. Elle est souvent surdosée, ce qui prédispose aux hypoglycémies nocturnes et inter prandiales. Il s'agit en général d'un analogue lent (glargine ou détenir) ou le débit basal de la pompe.

Comment déterminer de façon théorique la dose d'insuline basale ?

La méthode la plus simple se base sur la dose totale d'insuline quotidienne et le poids du patient : elle doit idéalement correspondre à 30 à 50 % de la dose totale quotidienne et pas plus et/ou 0.35 U / kg / jour. Cette dose théorique peut être augmentée si l' HbA1c est élevée (sous -dosage probable en insuline) ou diminuée si le patient fait fréquemment des hypoglycémies nocturnes.

La formule d'Howorka est plus complexe mais plus personnalisée.

Méthode globale

30 à 50 % des besoins totaux d'insuline / jour

0.35 U / kg/jour

Méthode personnalisée

0.35 U / kg / jour x K

dose totale quotidienne (+ 10 % si l'équilibre est mauvais)

K =
$$\frac{\text{dose totale quotidienne (+ 10 \% si l'équilibre est mauvais)}}{\text{Dose théorique basale 0.35 U/kg + prandiale 0.35 U/kg}}$$

(1,1 x nombre de rations de 10 gr de glucides)

Comment valider la dose d'insuline basale ?

Elle peut être validée en observant le carnet d'autocontrôle (évaluation de la glycémie au coucher et au lever), en plaçant une mesure continue de la glycémie. Le test spécifique à l'IF est **l'épreuve de jeûne**. Cette épreuve de jeûne peut être totale (uniquement boissons non glucidiques) ou glucidique (aliments protéiques et légumes). Elle est proposée en hospitalisation ou en ambulatoire. Le patient doit avoir une activité normale à réduite, devra mesurer sa glycémie toutes les 2 h en journée puis à 2, 5 et 7 H du matin. La dose d'insuline basale calculée est administrée la veille au soir ou le jour du jeûne selon l'habitude du patient ou s'il s'agit du débit basal de la pompe. Il remange le lendemain matin. L'équipe est disponible par téléphone.

Un schéma correctif est proposé, certaines équipes ne corrigent l'hyperglycémie qu'en matinée du jeûne.

Schéma correctif :

Hyperglycémie Dose supplémentaire d'insuline (Analogues rapides) Si > 140 mg /dl dès 8 h 140 à 190 : 1 U 191 à 240 : 2 U >240 : 3 U Contrôle après 1 h, Pas d'injection avant 3 h
--

Hypoglycémie Si < 75 mg/dl 1 carré de sucre ou 1 Dextro energy ® (5gr) 50 à 75 : 1 carrés < 50 : 3 Contrôle 30 min après puis toutes les heures

L'épreuve de jeûne va répondre à 3 questions :

Ma dose d'insuline basale est de ... U 1 U d'insuline fait diminuer ma glycémie de ... U 5 gr de glucose fait monter ma glycémie de ... mg/dl

L'épreuve de jeûne a donc un rôle diagnostique : besoins et durée d'action des insulines basales, découverte d'un phénomène de l'aube ou de diminution des besoins la nuit. Le patient pourra plus facilement gérer des situations de jeûne (religieux ou pour certains examens médicaux). Elle a surtout un rôle éducatif, l'insuline basale ne doit jamais être stoppée, les heures de repas peuvent être modifiés. Le patient apprend à se « resucrer » de façon plus raisonnable.

Comment déterminer la dose d'insuline de correction ?

Il s'agit de déterminer 1 U d'insuline fait diminuer ma glycémie de Z mg/dl.

La formule théorique fait également intervenir la dose totale et / ou le poids du patient.

Méthode globale $Z = 1700 \text{ ou } 1800 / \text{dose totale d'insuline (mg /dl)}$ Méthode personnalisée $Z = 0.35 \times 60 / \text{pds (kg)} \times 1 / K \text{ (mg /dl)}$
--

Ce facteur de correction également appelé index de **sensibilité** est le plus souvent compris entre 20 et 60. En dessous de 20, il s'agit de patient plus « résistant » à l'insuline. Au dessus de 60, il s'agit de patients très sensibles, tels que les enfants. Cette sensibilité doit être validée par la pratique notamment avec les données de l'épreuve de jeûne. Elle peut varier en fonction des moments de la journée. Une dose de correction peut être réalisée au moment du repas (à ajouter à la dose d'insuline prandiale), entre les repas ou au coucher mais en attendant au moins 3h entre 2 injections.

Plusieurs outils peuvent aider le patient à réaliser ces calculs de dose de correction : abaques, réglettes, PDA, lecteur de glycémie avec calculateur de dose, bolus wizzard de la pompe à insuline, système téléphonique (Diabeo ®)

L'épreuve de jeune en pratique chez nous...

Le module collectif s'organise chez nous autour de 5 séances de 2h30 à raison d'une fois semaine sur une période de 5 à 8 semaines en fonction des jours fériés potentiels de la période.

Les séances ont lieu de 17h à 19h30 de manière à mieux correspondre aux disponibilités de la patientèle intéressée par cette formation c-à-d patients actifs ayant une activité professionnelle et souhaitant rester actifs pendant la formation.

Ce qui a guidé le choix de l'ambulateur hormis l'aspect disponibilité, c'est cette notion d'auto apprentissage où le patient est vu comme l'expert de son diabète en recherche de nouvelles informations. Cela impose un support éducatif et diététique ad hoc qui tiennent compte que le patient doit l'utiliser seul à la maison..Ces protocoles détaillés permettent au patient d'avoir un fil conducteur pour la réflexion et un canevas pour reproduire ultérieurement et à sa guise les diverses expérimentation réalisées une première fois en collaboration avec l'équipe soignante.

L'épreuve de jeune est proposée lors de la deuxième séance de ce module. Il s'agit d'un jeûne complet de 36h. A ce stade, il s'agit de déconstruire l'une des certitudes régulièrement bien ancrées quant à l'obligation de manger si l'on se fait de l'insuline et plus encore s'il s'agit d'insuline rapide. Or, le patient va être encouragé pendant le jeûne total à réaliser des injections d'insuline rapide (sous forme de dose de correction) et ce sans l'associer au moindre aliment.

Cette expérimentation du jeûne complet est perçue par nombre de nos patients comme un vrai challenge . Et surtout ceux, qui avec les schémas antérieurs, ont été contraint à manger 6 fois/jour . Chez ces patients mis souvent depuis plusieurs années sous analogues, l'idée de supprimer une collation se vend déjà difficilement alors imaginer 36h de jeune... L'effet groupe amène la quasi-totalité des patients à accepter l'expérience.

Il est important de rappeler à ce stade que l'épreuve de jeûne est proposée par l'équipe comme une option intéressante pour découvrir la notion d'insuline pour vivre mais le patient qui ne souhaite pas vivre cette expérience est rassuré sur la possibilité d'obtenir l'information par d'autres méthodes.

Le médecin et l'infirmière assurent une permanence téléphonique pendant ces 36h.

En pratique, les appels sont extrêmement rares et essentiellement pour obtenir une précision avant de démarrer la journée de jeûne si à la relecture du protocole, le patient est face à une interrogation..

Le patient est encouragé la veille du jeûne

- à s'alimenter normalement (l'envie est forte de prendre un repas hyper copieux pour se donner les chances de tenir le coût 36H)

- à choisir un souper qu'il maîtrise habituellement bien quant à la dose à y associer et ce pour éviter de s'induire une hyperglycémie majeure prolongée.

- s'il se réveille dans le courant de la nuit , il est encouragé à réaliser un contrôle glycémique et réaliser une correction éventuelle si la glycémie le requière sur base des corrections proposées lors de la journée du jeûne.

Toutes ces suggestions faites par l'équipe visent un seul but : démarrer l'épreuve de jeûne avec une glycémie la plus optimale possible.

Le jour du jeûne, le patient notera toutes les informations recueillies c'est à dire les glycémies, les corrections d'insuline et les resucrages effectués.

Suite aux premières expériences de jeûne, où plusieurs patients avaient sous estimé la nécessité d'absorber les liquides suggérés, l'équipe insiste beaucoup sur la notion de s'hydrater en suffisance et régulièrement.

L'expérience nous montre que ceux qui parviennent à le faire dans les quantités suggérées présentent moins de sensations de faim, maux de tête et autres.

Pour ceux qui éprouvent des difficultés à absorber uniquement de l'eau, nous conseillons les tisanes. L'analyse de l'épreuve de jeûne à lieu lors de la troisième séance. Le patient est amené à calculer lui-même les différents paramètres testés lors de l'épreuve de jeûne. A la suite d'une discussion autour des informations engrangées lors du jeûne et l'analyse chiffrée qui en découle , la dose d'insuline basale, la sensibilité et le resucrage sont réévalués et

réadaptés. Tous les nouveaux paramètres qui découlent de cette discussion feront l'objet d'une attention particulière lors des expériences ultérieures de manière à valider les adaptations effectuées. De ces expériences en situation de vie réelle, les patients nous disent ressortir grandi, avec une confiance en eux et en leurs capacités plus marquées.. La mise en situation réelle donne également au concept toute sa praticabilité au quotidien

Les difficultés exprimées par certains patients avant l'IF :

une **perte de confiance en terme d'efficacité du traitement** avec comme conséquence: un désinvestissement ou un sentiment de culpabilité. Les patients nous expriment également une **perte de confiance en terme de sécurité du traitement** entraînant un sous dosage insulinique

Ces deux difficultés ont bien souvent une répercussion sur la relation soignant-soigné.

L'IF permet, avec cette fois, l'accord du patient, de déconstruire de fausses certitudes acquises au cours d'expériences antérieures basées sur une adaptation intuitive (avec sa dose d'affects). Ces certitudes représentent de vrais obstacles en terme d'amélioration de la gestion du traitement , de la qualité de vie ainsi que la relation de partenariat soignant-soigné. Si les intentions de chacun au départ de la relation convergent vers le même but, l'histoire de la maladie crée parfois un fossé de plus en plus grand entre le soignant et le soigné . L'IF permet de prendre une distance saine par rapport aux résultats glycémiques Cette nouvelle appropriation des acquis en situation de vie réelle **et entre autre l'épreuve de jeûne** rend au patient sa place d'expert de sa maladie avec comme corollaire un réinvestissement positif de la confiance en soi.

Evaluation de la consultation para médicale en télémédecine chez le diabétique de type 1

L. Canipel - CERITD - Corbeil-Essonnes

Centre d'Etudes et de Recherches pour l'Intensification du Traitement du Diabète

La télémédecine dans le diabète de type 1 : le carnet électronique

Deux acteurs : **un soignant / un patient**, deux outils : **un site web/un Smartphone** reliés entre eux.

✓ **Un site Web sécurisé** (www.diabeo.com), dès sa première synchronisation, le système transmet l'intégralité des données au soignant. Celui ci les suit sous un format très aisément analysable.



✓ Un téléphone portable de type **smartphone** dans lequel est téléchargé selon une procédure simple le logiciel DIABEO* (compatible pour l'instant avec l'environnement Windows phone et prochainement sur i phone et Android).

Le médecin entre le profil glycémique du patient, celui ci entre ses glycémies capillaires préprandiales quelque soit le moment, le lieu où il se situe. Il y ajoute sa quantité de glucides ingérée, et son activité physique. Le carnet électronique engendre alors le calcul juste et automatique des doses préprandiales d'insuline selon des algorithmes validés sur 35 patients dans l'étude PDAPHONE 1** menée au sein du service du Dr Charpentier (Corbeil-Essonnes) (1). L'efficacité de ce logiciel a été démontrée dans l'étude multicentrique **TELEDIAB1** (2)**. Les résultats publiés dans Diabetes Care ont montré un **gain de 0,9% d'HbA1c** sur 6 mois chez des patients bénéficiant du carnet électronique couplé à des consultations téléphoniques médicales comparativement aux

patients du groupe contrôle.

C'est un patient enfin rapproché de son soignant, rassuré qui voit à partir de la juste dose d'insuline calculée par son carnet électronique, une véritable **aide à la décision**.



Mais comment en optimiser son utilisation ?

La réponse est-elle : un **acte médical** qui réunit le médecin à son patient. Le médecin assurant la télésurveillance, la téléconsultation et la téléassistance. Nous avons très vite constaté les limites de cette pratique face à des médecins surbookés ! Ou devons nous développer la **coopération interprofessionnelle** et s'appuyer sur la complémentarité médecin/infirmier en définissant les rôles de chacun avec précision ?

L'article 78 I définit la télémédecine comme : une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (3). Depuis le 19 Octobre 2010 un **décret** est venu encadrer l'acte de télémédecine et définit ses Conditions de mise en œuvre (4). Il oblige :

- Au **consentement** libre et éclairé de la personne
- A l'**identification** du patient et l'**authentification** des professionnels de santé
- A sa **formation** à l'utilisation du dispositif de télémédecine
- A son **inscription** dans son dossier et dans la fiche d'observation
- Au **compte rendu** de la réalisation de l'acte

Organisation de la télémédecine en diabétologie : le Plan d'éducation personnalisée électronique (ePEP)***

Organiser la coopération interprofessionnelle tout en répondant aux exigences du décret ont guidé notre réflexion dans la réalisation d'un **plan d'éducation personnalisé** pour accompagner la **prise en charge paramédicale**. Il a pour support : l'électronique. Il permet à la fois une démarche éducative, de protocoliser la coopération interprofessionnelle, de créer un registre et répond aux exigences du décret. Nous l'avons mis en place depuis plus d'un an déjà au CERITD avec nos «infirmiers télémédecine». Il est structuré en deux temps : la consultation d'initiation ou **ePEP d'initiation** se déroulant lui même en trois phases : *le profil patient, le suivi du diabète, la formation au carnet électronique*. C'est la qualité de la consultation initiale qui détermine l'observance future au carnet électronique. **L'ePEP de suivi** se décompose en 2 parties : télésurveillance, téléconsultation (grâce à un système d'alertes prédéfinies par l'équipe soignante). Comme au décours de tous changements,

***En collaboration avec la société CLININFO

Référence :

1. Franc, S., Dardari, D., Boucherie, B., et al. Real-life application and validation of flexible intensive insulin-therapy algorithms in type 1 diabetes patients. *Diabetes Metab* 2009;35:463-8
2. Charpentier, G., Benhamou, P. Y., Dardari, D., et al. The Diabeo Software Enabling Individualized Insulin Dose Adjustments Combined With Telemedicine Support Improves HbA1c in Poorly Controlled Type 1 Diabetic Patients: A 6-month, randomized, open-label, parallel-group, multicenter trial (TeleDiab 1 Study). *Diabetes Care* 2011;34:533-539
3. Article 78. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). *Code de la santé publique* 2009
4. Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine. *code de la santé publique*, 2010

le soignant adapte son éducation au rythme du patient, en tenant compte des ressources individuelles de celui ci. Son discours est basé sur l'écoute active et se structure en trois temps : 1) le patient **analyse sa situation**, 2) il **évalue son propre niveau d'appropriation** et 3) **et se fixe alors des objectifs pédagogiques**. Charge au soignant de l'accompagner dans sa démarche et d'évaluer ses résistances aux changements pour lever les freins.

Validation clinique

Il nous reste une dernière étape : **évaluer la faisabilité** de ce ePEP sur 6 mois chez 100 diabétiques de type 1, **définir la réorganisation des soins** et le rôle de l'infirmier, comparativement à un suivi médical standardisé dans 9 centres hospitaliers, composés de binômes médecins/infirmiers. Les résultats attendus sont :

- **Un rôle identifié, reconnu** pour l'infirmier
- Une consultation para médicale **modélisée**
- Une amélioration du **suivi de proximité**
- Une amélioration de la **qualité de vie**
- Une Coopération interprofessionnelle **sécurisée**
- Un groupe 2/groupe 1: Pas d'augmentation des **coûts**
- Un groupe 2: stabilisation ou amélioration de **l'HbA1c**
- Un Groupe 2: pas d'augmentations des **hypoglycémies**

Conclusion

Repenser nos circuits de soins, ne pas résister au changement et redéfinir les rôles de chacun au bénéfice du patient, sont les maitres mots si nous voulons que tous les diabétiques de type 1 bénéficient demain d'une amélioration de leur HbA1c grâce à un suivi électronique simple qui gomme la distance, et rompt le silence !

« DIRE LE DIABETE EN L.S.F »
Réponse adaptée à la demande d'une diabétique Sourde
Réseau Dedicas – Saint Etienne
Bourse Roche 2010



Jusqu'à récemment en France, la population Sourde a été mise en marge de la société. Leur handicap a été stigmatisé, leur culture ignorée et leur langue, la Langue des Signes Française, interdite pendant plus d'un siècle et seulement légitimée par une loi en 2005. En Suisse, il en a été de même avec une reconnaissance Fédérale en 1994. En quête d'identité, un groupe de Sourds lettrés a établi la notion suivante : l'adjectif « **sourd** » avec une minuscule renvoie à un **aspect physiologique et pathologique** de la personne, alors que le substantif « **Sourd** »

Avec une majuscule dénoterait l'**appartenance culturelle et linguistique**. La population française comporte 0,12% de Sourds, 60% d'entre eux se trouvent en échec face à l'écrit d'où un manque criant d'accès à l'information, aux messages de prévention, aboutissant à un accès aux soins chaotiques.

Lire une notice, une prescription est un obstacle, ils se réfèrent à la couleur des boites et aux symboles existants. Du fait de leur apprentissage qui se fait essentiellement par le canal visuel, les Sourds ne se représentent pas ce qu'ils ne voient pas, comme l'apparition du diabète et la notion d'infarctus par exemple. Il en est de même pour les concepts abstraits qui sont trop complexes : les facteurs de risques leurs échappent complètement entraînant la découverte de leurs pathologies à l'apparition des complications.

Dans les messages de campagne de prévention, voici quelques exemples de ce qu'ont pu comprendre les Sourds :

- Fumer **nuît** à la santé « *C'est mauvais de fumer la **NUIT*** » cette confusion est en partie due dans la construction de leur phrase, à l'absence de conjugaison, qui s'exprime en fonction du positionnement des mains dans l'espace.
- Sans explication de la représentation du **Virus du SIDA**, les Sourds ont interprété qu'il représentait le **soleil**, et donc qu'il se transmettait par lui.
- Un résultat séro**positif** s'associe à une bonne nouvelle, inversement, le résultat séro**néгатif** est associé à la mauvaise nouvelle.

On ne soigne donc pas un patient Sourde comme un patient entendant.

Suite à la demande d'une patiente Sourde, le réseau DEDICAS (réseau diabète Loire) par son esprit d'ouverture a tenté de répondre par l'organisation d'Ateliers "Dire le diabète en Langue des Signes Française". Un partenariat avec l'association d'usagés CLES (Créer des Liens entre Entendants et Sourds), a permis la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire. Elle regroupe des professionnels de santé ainsi que deux professionnelles Sourdes : « les inter médiatrices », en binôme avec deux interprètes. Les inter médiatrices sont le maillon indispensable sans lequel cette initiative n'aurait pu voir le jour.

Cette collaboration est essentielle, elle permet une équité de l'information donnée aux patients sans l'infantiliser, tout en favorisant son autonomie.

Les inter médiatrices ont eu un rôle primordial dans la préparation, l'organisation et le déroulement des Ateliers.

Elles ont un double rôle :

Au niveau des professionnels de l'équipe :

- Permettre de comprendre et de s'adapter à la culture Sourde
- Mettre en évidence les difficultés de compréhension de cette population spécifique (métaphores, difficulté face à l'écrit, incapacité de comprendre ce qu'ils ne voient pas)
- Employer un vocabulaire simple (ex : le mot : « conséquence » sera plus adapté que le mot « complication »), difficultés à comprendre ce qui est abstrait- Revoir les outils pédagogiques, PowerPoint plus imagé et iconique, mise en place d'un jeu interactif pour l'évaluation.

- Trouver le positionnement adapté de chaque intervenant dans l'espace : seul ce qui est vu peut être traduit, dans le cas contraire, il y a un risque de rupture de communication.

Au niveau des patients (ayant la même culture et la même langue) :

- Permettre aux messages transmis d'être adaptés, et ce en fonction de leur niveau de compréhension (connaissances, niveau de la langue des signes, mode oralisant),
- Ajuster le message à leurs explications en reformulant les informations avec une logique LSF
- Décrypter les messages lors de situations compliquées
- Favoriser la prise de parole des patients au cours des Ateliers afin de leur donner une place à part entière.

En amont, un travail conséquent d'équipe a été nécessaire, les modules déjà existants pour les patients diabétiques ont été mis à plat pour être plus accessibles (vocabulaires simples, explications imagées mais sans infantiliser le message). Trois groupes ont pu suivre ces Ateliers « Dire le diabète en L.S.F », soit 12 personnes. Pour favoriser l'apprentissage, nous sommes partis des représentations qu'avaient les patients : « Le diabète c'est quoi pour vous ? Le PowerPoint n'étant qu'une aide ponctuelle. Il en est ressorti que pour eux le diabète c'était surtout les contraintes « avoir des problèmes digestifs quand ils étaient sous ADO, se faire des piqûres, ne plus manger de sucre.... ». L'important était qu'ils sachent ce qu'il fallait faire ou « mieux faire », les définitions et la physiopathologie étaient d'importance moindre.

Les résultats ont été basés sur l'observation au cours des Ateliers, par la présence d'un modérateur qui nous a permis par ses retours un réajustement de notre fonctionnement au fil du temps. Pour ne pas confronter les patients aux questionnaires pré-post ateliers nécessitant l'écrit, l'évaluation des ateliers axés sur le savoir s'est faite par l'intermédiaire d'un observateur sensibilisé (un professionnel de l'équipe) et le recueil d'une évaluation participative. (Une évaluation écrite n'étant pas réaliste compte tenu du taux d'illettrisme.)

Suite à ces ateliers, les patients se sont sentis plus confiants, rassurés. Ils avaient eu des réponses à leurs questions.

Une évaluation sous forme de jeu interactif a permis de noter une amélioration de leur niveau de connaissances et de compréhension de la maladie. Ils ont bien perçu l'utilité des traitements et du suivi annuel, gage d'une meilleure observance. Pour ce petit groupe de patients que nous suivons au réseau, les HbA1C se sont améliorées et les bilans annuels ont été réalisés.

La meilleure valorisation pour l'équipe est le retour d'une patiente, diabétique depuis 4 ans, qui nous a dit : « Je vais enfin pouvoir expliquer à mes amis ce que j'ai comme maladie. »

Il existe en France, 14 pôles d'Accueil et de Soins, en Langue des Signes Française. Leur mission est d'améliorer la prise en charge des patients Sourds en levant l'obstacle linguistique.

Coordinatrice de projet Isabelle Dufaure de Citres (isa-duf@orange.fr)

DEDICAS (dedicas.reseau@orange.fr)

CLES (cles42intermediatrice@orange.fr)

L'insulinothérapie fonctionnelle est une technique d'ajustement du traitement, pour les diabétiques de type 1, qui a fait la preuve de son efficacité, sur le plan métabolique et sur la qualité de vie.

Le cœur de la méthode, que constitue la détermination de l'insuline des repas, repose sur l'ajustement de la dose d'insuline en fonction des glucides que l'on consomme, par opposition à un plan alimentaire fixe où dose d'insuline et composition du repas ne doivent pas changer. Le principe de base reste que la dose d'insuline faite pour un repas, est avant tout proportionnelle à la quantité de glucides du repas. Les besoins en insuline prandiale sont alors exprimés sous forme de ratios ou coefficients insuline/glucides correspondant à la quantité d'insuline nécessaire à chaque repas pour assimiler une portion de 10 ou 20g de glucides.

La détermination de cette insuline prandiale, et donc l'usage de cette méthode au quotidien, requiert l'adhésion du patient, mais aussi des compétences, spécifiques pour compter les glucides, calculer la dose d'insuline, et ajuster les ratios.

Quant au soignant, de nombreuses questions se posent à lui lors de la mise en place de cette prise en charge : quels ratios insuline/glucides utiliser pour démarrer et comment les ajuster, quoi et comment apprendre le compte des glucides aux patients et surtout comment prendre en compte des difficultés et des besoins du patient pour faciliter la mise en pratique.

1 – Détermination du lien insuline-glucides :

Les premières questions au démarrage de cette prise en charge sont l'expression et le calcul du *lien entre insuline prandiale et glucides*.

Pour le terme utilisé, tout d'abord, ratio, coefficient ou unité portion,..., mais également pour le rapport de proportionnalité on peut choisir l'expression en grammes de glucides/Unité d'insuline ou en Unités d'insuline /portion de glucides, enfin pour des portions de 10g ou des portions de 20g de glucides. L'expression peut être multiple et dépend des différentes équipes utilisatrices

Pour le calcul, la « règle » des 2U/10g le matin, 1U/10g à midi, 1,5U/10g le soir semble inadaptée avec les insulines basales actuelles et les ratios moyens retrouvés sont **~1,2 U/10g** avec peu de variations entre les repas ; (*Franc et al. Diabetes Metabolism 35 (2009), 463 (Insulinothérapie fonctionnelle : surestimation de la dose d'insuline prandiale par les calculs théoriques recommandés. Belin B, Vergés B, Vaillant G, et al. Diabetes Metab 2007;33;1S86)*)

Par contre on retrouve de grandes variations interindividuelles.

M: 1.2 (0.5-3.0) - M: 1.2 (0.5-2.5) - S: 1.3 (0.2-2.2) (Grimm JJ, Journées de l'Hôtel Dieu 2000).

Donc en pratique, sur quelles bases démarrer ?

On peut utiliser des formules théoriques, $0,35U/kg/j$ ou la moitié des doses habituelles affectés pour les repas et répartis sur des repas fixés en glucides qui servent de test, selon la formule d'Howarka, par l'intermédiaire d'un indice de la sensibilité à l'insuline du patient (k) soit $1,1 \times k/10g$ ($k = \text{dose quotidienne} (+10\% \text{ si Hb A1c} > 8\%) / \text{dose théorique } [0,7U/kg \cdot \text{PxPoids}])$)

(Howarka et al. Comput Methods Programs Biomed. 1990)

Les formules théoriques donnent un coefficient ajusté aux besoins du patient mais qui reste moyen et le même pour les 3 repas

Par contre on peut s'appuyer sur les habitudes et repas des patients, et à partir d'un relevé alimentaire fiable, si possible pesé, et en connaissant les doses d'insuline réalisées et les résultats glycémiques obtenus, on peut, calculer les coefficients en extrapolant des adaptations d'insuline ou de glucides pour des résultats plus perfectibles. Ces coefficients ou lien insuline glucides seront ajustés aux besoins du patient et aux différents repas de la journée et cette méthode met le patient au centre de la prise en charge en tenant en compte de ses pratiques, spécificités alimentaires, son « vécu ».

Enfin, ces coefficients peuvent aussi être retrouvés par tâtonnements à partir de repas tests du patient, fixés en glucides et reproductibles.

Après leur détermination, ces coefficients (ratios ou unité/portion) seront régulièrement réévalués soit par ajustement pas à pas, mais aussi par calcul en intégrant les doses de correction hypo ou hyper.

Ils seront toujours testés par des repas contrôlés et fixés en glucides, calibrés, et cela souvent par des expériences renouvelées.

2 - Comment compter des glucides?

L'apprentissage du compte des glucides, demande une simplification et une structuration des données pour une meilleure utilisation et une mémorisation facilitée afin d'éviter le recours systématique à un support

Les ateliers de comptage de glucides permettront de repérer les aliments contenant des glucides à partir d'aliments factices ou d'images, de chercher sur des tables alimentaires ou sur des emballages de produits fréquemment utilisés, et encore par le biais de quizz alimentaire à partir de photo repère par exemple.

L'important reste la sélection et la structuration de ces informations, à l'intérieur des familles alimentaires, leur expression sera en pourcentage ou en glucides par portion en fonction des aliments, en simplifiant et moyennant les valeurs pour un calcul mental facilité.

La véritable difficulté de la méthode réside dans l'estimation du poids des aliments et conditionne la précision du compte des glucides. La construction d'ateliers spécifiques d'apprentissage et l'entraînement régulier avec « l'expert, » semblent une bonne solution pour habituer son « œil »

Enfin l'interactivité et les mises en situation pour s'entraîner à compter par le biais de plateau ou repas réel, de photos de repas, de calcul de plats composés ou recettes, de cas de résolution-problème à partir de différentes restaurations, ou de cas concrets du patient, soirée vraie vie par exemple restent essentielles.

Pour tous ces ateliers, l'adaptation aux besoins, attentes et compétences du patient semble un point important, de la recherche de stratégies et d'astuces pour mémoriser ou calculer jusqu'à la remise d'un document sélectionné, personnalisé, ou créé spécifiquement en collaboration avec les patients

3 - Comment limiter les difficultés?

Dans un premier temps, il est important d'avoir conscience des difficultés « objectives » de la méthode. En effet si on détaille le nombre d'étapes de calcul pour un repas comportant 5 aliments, dont 4 glucidiques : (Ex: crudités, viande, féculent, yaourt et fruit), on retrouve au final avec 4 estimations d'un poids, 10 étapes de mobilisation des connaissances diététiques (glucides oui/non et si oui, pourcentage) ou du bon coefficient, 11 étapes de mémorisation d'un nombre ou chiffre, 5 règles de 3 et 3 additions. Donc ce n'est pas si simple. !

En pratique, les difficultés les plus souvent repérées chez les patients en cours de formation, sont des erreurs dans l'estimation des poids, un manque d'aisance avec les chiffres et les calculs, c'est-à-dire le calcul mental, les tables de multiplication, l'utilisation des pourcentages, les règles de 3....., mais aussi quelques confusions dans l'utilisation des différents paramètres.

Des entretiens de patients à distance de la formation, mettent en avant les efforts consacrés et le temps demandé à chaque repas, la peur de se tromper, le manque de confiance en soi mais jamais de difficulté à comprendre la méthode.

Enfin, le lien insuline glucides, reste prépondérant mais les résultats dépendent aussi de la prise en compte de plusieurs autres paramètres tels que le type d'aliments associés aux glucides, Protéines, Lipides, Fibres, Alcool, la motricité gastrique, et bien sur de la présence d'activité physique, avant ou après le repas ainsi que les phénomènes d'hypo ou hyper dans les heures qui précèdent

L'essentiel reste, donc, au de là de la méthode, d'ajuster le degré de complexité aux difficultés d'apprentissage et aux besoins des patients, en faisant une continuité entre ITF « sans restriction » et plan alimentaire fixe. et de trouver avec le patient ses solutions. Par exemple, on peut calculer pour les patients, les adaptations à mettre en œuvre pour des repas de fête, des repas différents, des desserts, des goûters à retenir en insuline ou en glucides.

Mais aussi, l'utilisation d'outils, choisis par les patients, personnalisables et adaptés, permettent de limiter les difficultés qu'ils rencontrent.

L'estimation du poids des aliments sera facilitée par l'utilisation de récipients, « bol chinois », cuillères, ramequin, louche, bol, mug, ...mais aussi petite balance portable peut aider.

Pour éviter les calculs, réglettes de calcul, tableaux de correction,...sont d'un apport non négligeable.

Enfin les supports papier restent importants pour disposer des informations nécessaires, sans oublier les outils électroniques, base de données alimentaires simplifiées et calculateurs de bolus par le biais de téléphone portable, ou pompe externe.

4 – Conclusion

Compter les glucides et déterminer la dose d'insuline prandiale, semble simple dans son principe et sera adopté facilement par certains, mais cette manière d'adapter reste parfois complexe à mettre en œuvre pour d'autres et notre rôle en tant que soignant reste la mise en place de stratégies et le développement d'outils personnalisés pour faciliter les acquisitions et la mise en pratique

Les dates à retenir de la SFD paramédical

Octobre

- 36èmes Entretiens de Podologie, 21-22 octobre 2011 : Cité des Sciences, La Villette Paris
- <http://www.fnp-online.org/>
- 24ème Salon Infirmier 2011 - Paris Porte de Versailles 12, 13 et 14 octobre, à Paris

Novembre

- Journée d'Automne de la SFD paramédical Paris, le 25 novembre 2011
- "Forum de l'Images" au Forum des Halles

Février

- AFDETParis 2012 -
- <http://www.diabete-education.org/>

Mars

- Congrès Francophone Annuel de Diabétologie S.F.D. 2012 - Nice - du 20 au 23 mars 2012
- <http://www.sfdiabete.org/>

Edité par SFD Paramédical

88 rue de la Roquette – 75011 Paris 01 40 09 89 07 – www.sfdiabete.org

Responsable de Publication : Michelle JOLY

Rédacteurs en Chef : Martine SAMPER – Ivano MANTOVANI

La S.F.D. Paramédical remercie pour son soutien

