

Mise en place d'un programme
d'Insulinothérapie
Fonctionnelle : sessions
collectives d'Education
Thérapeutique adaptées aux
besoins individuels des Patients

Année 2012

Clara Bouché



Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu les patients qui en m'ouvrant leur porte m'ont permis de progresser dans ma pratique thérapeutique. Grâce à eux je sais que je ne sais pas.

Je tiens à remercier tout particulièrement l'équipe d'éducation thérapeutique de l'Hôpital Saint-Louis. Grâce à leur énergie sans faille et leurs questionnements, j'ai le sentiment de continuer à avancer.

Mais avant tout je tiens à remercier Mr le Pr Vexiau qui a permis la mise en œuvre de ce projet. C'est lui qui a souhaité que l'on mette en place un programme d'insulinothérapie fonctionnelle dans le service. C'est lui qui m'a positionnée comme responsable de l'éducation thérapeutique et qui m'a permis de me former. C'est lui encore qui a souhaité maintenir une activité d'éducation thérapeutique du patient alors même que parfois les conditions matérielles en rendait sa réalisation difficile.

Plan

Introduction	p4
1- Problématique éducative	p5
1.1- Contexte	
1.2- Constats	
1.3- Formulation de la problématique éducative	
2- Approche du problème	p7
2.1- Hypothèse	
2.2- Cadre théorique	
2.3- Objectifs	
3- Réalisation	p11
3.1- En amont de la mise en place du programme	
3.2- Descriptif de la mise en place du programme	
4- Méthodologie d'évaluation	p21
4.1- Des patients	
Objets et méthodes d'évaluation	
Méthode de recueil de données	
4.2- Des soignants et du programme	
5- Résultats et discussion	p24
5.1- Résultats de la recherche action	
5.2- Discussion des résultats	
5.3- Influence de ce travail sur mon développement professionnel	
Conclusion et perspectives	p32
Annexes	p34
Références	p68

Abréviations : DT1 : diabétiques de type 1, IF : l'insulinothérapie fonctionnelle, ETP : éducation thérapeutique du patient, DELF : Diabète Education de la Langue Française, AFDET : Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique

Introduction

Le service d'endocrinologie où j'exerce a une forte activité de diabétologie. L'éducation thérapeutique est effectuée essentiellement par les paramédicaux, entre autres, au cours de sessions en ambulatoire grâce à des activités dédiées aux patients diabétiques de type 2.

Le service m'a missionnée pour mettre en œuvre une formation à l'insulinothérapie fonctionnelle (IF) dédiée aux patients diabétiques de type 1 (DT1). Compte tenu de notre contexte de travail, ce programme devait avoir lieu en hospitalisation avec des patients présentant un DT1, inscrits par les médecins diabétologues référents ou consultants (certains patients pouvant alors ne pas être connus de l'équipe d'éducation).

L'IF est « l'insulinothérapie physiologique » selon les termes de Berger et Grimm [1]. Elle vise à imiter au plus près l'insulinosécrétion. Cependant les aléas du comptage des glucides et l'absence de reproductibilité des résultats nécessitent des corrections par des suppléments d'insuline rapide ou des apports glucidiques. La première utilisation conséquente d'un tel concept thérapeutique fut réalisée par Richard K. Bernstein, médecin, ingénieur et lui-même diabétique. Il a été un des premiers patients à pouvoir réaliser des auto-mesures de glycémie capillaire et il a adapté son alimentation et son insulinothérapie en multi-injections en visant la normoglycémie [2]. Il a testé sa méthode durant plusieurs années en coopération avec les médecins du centre de diabétologie de l'institut Albert Einstein et de l'hôpital Montefiore de New York. R.K. Bernstein a publié ses expériences en 1981 [3]. En Europe, cette approche fut d'abord développée à Vienne par W. Waldhäusl et K. Howorka qui élaborèrent des programmes d'éducation destinés aux spécialistes puis aux patients [4]. Cette méthode a été largement diffusée en Allemagne [5], en Suisse [6], puis en Angleterre où elle a fait l'objet d'une évaluation rigoureuse [7]. En France, le Pr Grimaldi, avec l'aide de l'équipe de Genève du Pr Assal, a été le premier à la mettre en place à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, et a en diffuser le concept [8]. En Suisse près de 80% des personnes présentant un DT1 pratiquent l'IF, alors qu'en France la diffusion de cette méthode est très confidentielle. Depuis la commercialisation des analogues de l'insuline lente (en 2003), l'IF connaît un certain essor, mais tous les médecins ne la pratique pas. Les raisons pour lesquels l'IF est peu diffusée en France restent peu connues. Le Dr Charpentier dans un éditorial évoque différentes causes qui selon lui expliquent l'absence de mise en place de l'IF par les soignants : l'incrédulité des soignants, la fausse idée selon laquelle cette méthode ne serait applicable que par une élite de patients DT1, le manque de formation des soignants, et les problèmes organisationnels [9]. Une étude spécifique explorant les facteurs de résistance des équipes soignantes à la méthode de l'IF serait probablement riche d'enseignements. On peut se demander en quelle mesure le changement du rôle du soignant dans la relation thérapeutique ne constitue pas lui aussi un obstacle majeur à la

pratique de l'IF. En effet si on se réfère aux modèles de la relation thérapeutique médecin-malade tels qu'ils sont décrits par le Pr Réach, la gestion de l'insulinothérapie selon un plan fixe nécessite un modèle « paternaliste », alors que la pratique de l'IF se réfère plutôt à un modèle interprétatif voire délibératif [10]. En effet, la pratique de l'IF permet un transfert de connaissance en vue de l'acquisition de compétences du médecin vers le malade, et certains soignants n'acceptent probablement pas aisément de ne plus être les détenteurs de savoir dans une posture de « toute-puissance » vis-à-vis des patients.

De fait, l'apprentissage de l'IF est étroitement lié à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). En effet la définition de l'ETP par l'OMS énonce que : « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » [11]. Cette définition de l'ETP est à mettre en parallèle avec celle de l'IF : « donner au diabétique insulino-dépendant la plus grande liberté possible quant au maniement de son insuline, de façon à préserver le plus possible de liberté vis-à-vis de ses horaires, de ses activités, de son alimentation, et cela tout en cherchant le meilleur équilibre glycémique possible » [12]. On peut d'ailleurs constater que les services hospitaliers français pratiquant l'IF sont ceux où l'ETP est ancrée dans leurs pratiques.

1- Problématique éducative

1.1- Contexte :

Le DT1 se caractérise par une insulino-pénie profonde, de ce fait les patients ont besoin d'injections d'insuline pour vivre. Cette insulinothérapie doit couvrir les besoins en insuline en dehors et pendant les repas. Outre l'expertise nécessaire au maniement des injections et des lecteurs de glycémie, les patients ont besoin d'acquérir des connaissances et de développer des compétences, leur permettant d'évaluer les quantités de glucides contenus dans leur alimentation et l'effet des repas sur leurs glycémies. Ces apprentissages leur permettent d'être plus autonomes dans l'adaptation de leurs doses d'insuline et de réagir de façon adéquate aux hypo- ou hyperglycémies. De plus, l'activité physique influence les profils glycémiques, les patients ont donc également besoin d'adapter leurs doses d'insuline ou leur alimentation à cette activité afin de maintenir un équilibre glycémique satisfaisant. De nombreux autres facteurs peuvent intervenir sur la variabilité des résultats tels l'absorption de l'insuline ou le stress.

Longtemps, du fait de l'imperfection de nos outils, l'alimentation des patients, plus principalement l'apport en glucides et les rythmes de leurs prises, étaient fixés avec voir *par* les équipes soignantes. De nos jours, nous aidons les patients à adapter l'insulinothérapie à leur mode de vie, et non plus

l'inverse. L'adaptation fine de l'insulinothérapie à un mode de vie flexible s'appelle l'IF [12, 13]. Cette méthode permet au patient plus de liberté au quotidien tout en maintenant un équilibre glycémique satisfaisant.

La mise en place d'un programme d'IF lors d'un séjour hospitalier et de sessions en groupe devait donc d'une part répondre à des situations de la « vraie vie » et d'autre part s'adresser à des problématiques individuelles. De plus il était primordial que l'équipe soignante soit formée à l'IF mais aussi à l'ETP.

1.2- Constats :

Les verbatim suivants sont issus d'entretien avec des patients DT1.

Certains patients ressentent de forts interdits alimentaires : « *Je n'ai pas le droit de manger des gâteaux, des jus de fruit...* », « *Je n'ai pas le droit de sauter des repas* » ; « *J'aimerais plus de liberté* ».

Certains patients se mettent des interdits dans leur mode de vie ou se sentent coupables : « *Je ne conduis plus la voiture avec mes petits-enfants* » ; « *Je ne peux pas faire de sport* » ; « *Je sais que je ne dois pas faire ça, mais je le fais quand même : il faut bien vivre* ».

Certains patients vivent mal leur maladie : « *Putain de diabète!* » ; « *Je ne supporte pas le regard des autres* » ; « *Je n'ai jamais accepté cette maladie* » ; « *Si le diabète était quelqu'un je le détesterais* ».

Certains patients ressentent une anxiété majeure : « *Je parais jeune mais je suis pourrie de l'intérieur* » ; « *J'ai peur de faire des hypos car je ne veux pas mourir* » ; « *J'ai peur de transmettre le diabète à ma descendance* » ; « *De toute façon t'es obligé d'avoir des complications* »

Certains patients sont obnubilés par leur poids : « *j'ai peur de grossir* » ; « *Je saute des injections pour maigrir* »

Certains patients ont le sentiment de mal gérer leur maladie : « *Mes glycémies font le yoyo, j'y comprends rien* » ; « *Je fais pas assez de contrôles* » ; « *Je me resucrer trop* »

Certains patients ne se sentent pas entendus par leur médecin : « *Avec 5 minutes pour une consultation il ne m'écoute pas* » ; « *Quand il voit que j'ai quelque chose à dire, comme il a pas le temps il m'envoie vers l'infirmière* ».

Certains patients ont le sentiment d'être dépossédés de la gestion de leur maladie : « *La lente, je laisse mon médecin décider de la dose* » ; « *Le médecin m'a dit d'augmenter ma rapide du midi, mais je ne suis pas d'accord* », « *On me dit de me resucrer avec 3 sucres mais pour moi ce n'est pas assez* ».

Certains patients ont le sentiment que l'apprentissage qu'on leur donne n'est pas adapté à leur problématique : « *De toute façon l'hôpital c'est pas la vraie vie* » ; « *Je vais pas me promener avec une balance, on peut pas tout peser* » ; « *Je suis motivée 5 jours, puis après j'ai d'autres priorités* » ; « *Je peux pas faire 5 contrôles par jour* ».

Certains patients ne connaissent pas les teneurs glucidiques des aliments et ne savent pas adapter leurs doses d'insuline. Par exemple, dans nos évaluations de connaissances, certains pensent que la viande ou le fromage contiennent des glucides ou encore que la dose d'insuline basale ne s'adapte qu'en fonction de la glycémie du réveil.

Certains patients malgré une absence de connaissances théoriques ont pourtant une bonne intuition de la démarche à suivre, probablement aiguisée par une bonne écoute de leurs sensations et des capacités d'auto-évaluation.

1.3- Formulation de la problématique éducative

Il semble que les patients nous perçoivent comme des soignants sachant tout de la norme à adopter. Ceci est probablement favorisé par notre formation professionnelle nous permettant de dégager des concepts thérapeutiques basés sur des connaissances théoriques, établis sur des cohortes (groupes de patients), à partir desquels sont établis des consensus. Or les normes soignantes sont parfois loin des conceptions personnelles et des valeurs des patients. De plus des vérités statistiques émanant de cohortes, ne s'appliquent pas toujours aux individus. L'IF telle que notre équipe la conçoit est une méthode visant à accorder nos normes aux leurs, en essayant de confronter des observations pratiques à une lecture théorique.

L'objectif est de permettre aux patients de développer leurs capacités d'observation, d'analyse réflexive et leurs capacité à agir, afin qu'il fasse eux-mêmes les choix qui leurs semblent les plus adaptés à leur propre situation.

2- Approche du problème

2.1- Hypothèse

Des mises en situation pratiques (faisant du sens pour les patients), analysées avec le support des soignants, leurs permettent de développer des compétences en auto-soins adaptées à leur contexte personnel.

2.2- Cadre théorique

Cadre pédagogique de la formation pour adulte :

Selon Guy Pelletier [14], la formation continue d'adultes place l'apprenant au centre et s'appuie sur trois piliers :

Le premier consiste à favoriser l'apprentissage par l'acquisition de connaissances.

Le second consiste à utiliser une méthodologie permettant à l'apprenant d'examiner par lui-même et d'être attentif à ses façons d'apprendre.

Le troisième est de favoriser l'agir par une approche orientée sur la découverte active de connaissances en lien avec les pratiques.

Cette conception issue de la pédagogie de Comenius, place le formateur comme un guide des connaissances passant par la connaissance de soi, l'observation et l'action.

Il en résulte que si le formateur est au centre de l'apprentissage il doit savoir être en retrait afin de favoriser l'autonomie de l'apprenant, son appropriation de connaissances et sa capacité à adapter ses apprentissages à son contexte.

Cadre pédagogique :

Chaque session est structurée. Le contenu de chaque séance a été élaboré par l'équipe avec le descriptif écrit de la séquence pédagogique (objectifs, messages prioritaires, outils utilisés, descriptif du déroulement...).

Les animateurs et les participants se présentent. L'objet et le contenu de la session est énoncé. Lors des sessions les animateurs ont un positionnement ouvert et non-normatif. Les animateurs formés à l'ETP utilisent les reflets afin de s'accorder avec les participants. Le plus souvent les reflets simples, par la reformulation, permettent d'attester que la parole du patient est entendue. Les reflets doubles, permettent eux d'approfondir la discussion. Cette posture soignante permet aux participants de se sentir écoutés et compris. A la fin de chaque session, les messages pédagogiques sont repris.

Deux méthodes issues de la formation pour adulte [15] nous ont semblé plus adaptées :

- La première est la méthode de résolution de problèmes, qui favorise l'implication et l'autonomie de l'apprenant en rapport avec des situations pratiques le concernant. Cette méthode lui permet de rechercher des solutions, de confronter son point de vue avec celui des autres, de réfléchir sur sa démarche. L'apprentissage est conçu afin de favoriser l'analyse d'expériences pertinentes [16]. Suite à cette analyse, chaque patient peut décider s'il souhaite modifier ou non sa façon de faire.

- La deuxième est la méthode interrogative. Lorsque des connaissances théoriques doivent être transmises, l'exposé est construit à partir des connaissances et représentations des patients. L'objet de la séquence pédagogique est énoncé, et le contenu est développé à partir de questions d'appel en confrontant les points de vue des participants. Les messages clés sont formulés puis écrits sur un tableau afin de favoriser l'apprentissage.

Nous avons, pour chaque séance, suivi des étapes pédagogiques simples, telles que décrites par l'équipe de Genève du Dr Golay dans le livre : Comment Motiver le Patient à Changer ? [17].

- Solliciter les connaissances que possède le patient sur le sujet à traiter.
- Valoriser et renforcer ce qui est supposé proche du savoir attendu, et si nécessaire, travailler les erreurs.
- Compléter et ajuster les savoirs mobilisés.
- Proposer une activité permettant au patient de mettre en œuvre, d'expérimenter, de tester ce qu'il sait ou ce qu'il a appris.
- Aider le patient à transférer dans sa pratique quotidienne une nouvelle manière de faire en lui demandant ce qu'il pense faire et comment, en discutant des éventuelles adaptations à envisager.

De fait nous avons exploré les 5 dimensions de l'ETP [17] afin de favoriser le passage du savoir au faire. C'est-à-dire les dimensions cognitive (ce que le patient sait et fait), infracognitive (comment le patient raisonne), métacognitive (quelle sont les valeurs du patients, le sens qu'il donne a sa maladie), affectivo-émotionnelle (comment vit-il sa maladie), perceptive (ce qu'il ressent).

La méthode est centrée sur le patient, de type constructive, explorant le savoir de l'apprenant, fondée sur l'acquisition d'un savoir faire, l'erreur étant analysée pour élaborer un nouveau savoir, telle que décrit par Jacqueminet [18].

Cadre de l'apprentissage en groupe :

Au-delà des considérations organisationnelles, nous avons souhaité organiser nos sessions collectives d'apprentissage de manière à permettre les échanges d'expériences, les confrontations de points de vue, dans des conditions de convivialité [19, 20]. Ainsi les activités de résolution de problème en groupe permettent l'apprentissage, en particulier lorsqu'il existe des désaccords initiaux et des échanges verbaux [21]. La mise en relation permet d'instaurer des échanges en fonction des attentes de chacun [17]. Cette relation d'échange permet de profiter de la rencontre d'autrui pour structurer son savoir, mais aussi la conscience de ses savoirs.

Formation des formateurs (cf chapitre 3.1) :

Notre équipe a une grande expertise en diabétologie et en éducation thérapeutique. Cependant, comme pour la plupart des équipes tous les soignants n'avaient pas suivi récemment de formation théorique. De ce fait, chaque professionnel a été encouragé à entreprendre une formation théorique en ETP et/ou en IF. Afin de concevoir de façon pragmatique notre programme, nous avons souhaité profiter de l'expertise de nos collègues en assistant à leurs formations, et nous avons donc visité d'autres centres experts.

En vue d'améliorer nos pratiques nous avons organisé des réunions régulières, ma fonction de coordinateur impliquant aussi l'acquisition de compétences théoriques dans ce domaine.

2.3- Objectifs

L'objectif de ce programme est de respecter le bien être des patients en leur autorisant une flexibilité dans leur quotidien, tout en leur apprenant (ou en renforçant leur acquis sur) la gestion de leur insulinothérapie pour maintenir voire améliorer leur équilibre glycémique. On essaye d'adapter le traitement au mode de vie du patient et non l'inverse.

Ce programme fait appel à un apprentissage sur les teneurs glucidiques des aliments, sur une adaptation « fine » des doses d'insuline lente et rapide et sur la détermination des paramètres de corrections des hypoglycémies et des hyperglycémies. Il s'appuie sur les expériences et le vécu des patients, conçu de façon interactive, avec des temps en groupe et en individuel.

Nous souhaitons organiser les sessions sur un mode collectif, tout en laissant la place à des temps d'échanges soignés-soignés et soignants-soignés individuels, avec des séquences pédagogiques variées, et des retours d'expériences.

Nos objectifs de soignants répondaient à plusieurs axes pour les patients :

- Dimensions émotionnelle/infraémotionnelle :
 - Favoriser le respect de soi-même et participer à la recherche de bien-être des individus (ce que certains appellent : « améliorer la qualité de vie »).
 - Intégrer les membres de l'entourage le souhaitant à cette formation.
- Dimension cognitive :
 - Améliorer les connaissances en lien avec la gestion du diabète.
 - Valoriser et améliorer les compétences en auto-soin.
- Dimension perceptive :
 - Explorer la perception que le patient a de sa maladie et de son traitement.
- Dimension métacognitif :
 - Verbalisation et prise de conscience de la façon dont le patient gère son diabète. La confrontation au point de vue des autres patients pouvant générer un conflit cognitif favorable.
 - Répondre aux attentes des patients afin de les accompagner dans la réalisation de leurs propres objectifs (donner du sens).
- Dimension infracognitive/infraémotionnelle :
 - Explorer les freins à la gestion du traitement du diabète.

Certains objectifs concernaient la pertinence de notre programme et de sa réalisation, raison pour laquelle nous avons mis en place des évaluations afin de progresser aussi dans nos pratiques. En effet, l'évaluation de notre formation par les patients, et par la réalisation de leurs objectifs, nous permet de consolider ou de reconsidérer le contenu de nos séquences pédagogiques.

3- Réalisation

3.1- En amont de la mise en place du programme

Formation des formateurs :

La mise en place du programme a été précédée de groupes de travail où l'ensemble des membres de l'équipe s'intéressant à l'IF (médecins, infirmiers, aides-soignants, diététiciennes) a pu échanger sur ses conceptions de l'IF et de l'ETP. Ces réunions nous ont permis de nous accorder sur ce que nous souhaitons mettre en place, et permettre à l'équipe une meilleure implication/participation par l'appropriation du changement des pratiques.

Les patients n'ont pas été directement consultés au moment de l'élaboration et de la conception de notre programme.

Les formations théoriques en ETP ont été effectuées à ce jour par les 3 diététiciennes, 4 infirmiers dont une cadre de santé et 3 médecins (Diplômes Universitaires, modules de formation proposé par l'association Diabète Education de la Langue Française (DELF) devenue Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET), module de formation continue de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris).

Les formations à l'IF théoriques ont été dispensées à de nombreux membres de l'équipe (le plus souvent proposées par l'industrie pharmaceutique, parfois à l'occasion d'ateliers dispensés lors de congrès). Nous avons aussi visité sur site des services qui avaient l'expérience de l'IF (dont les services de diabétologie de l'Hôtel Dieu de Paris, des hôpitaux de la Pitié-Salpêtrière, de Besançon...).

Afin de coordonner au mieux nos activités j'ai suivi une formation au management (modules de formation continue Assistance Publique des Hôpitaux de Paris).

Un sous-groupe de professionnels souhaitant s'impliquer en première ligne a élaboré les modalités du programme et de son évaluation. Ce travail a ensuite été présenté à l'ensemble de l'équipe afin d'informer les différents acteurs de nos intentions et des objectifs de la formation, mais aussi de s'accorder avec eux pour s'assurer de leur participation.

Enfin notre programme a été présenté à deux patients, préalablement à la mise en place pratique afin de bénéficier de leur point de vue.

3.2- Descriptif de la mise en place du programme :

En amont de la formation :

La formation est proposée aux patients par des médecins dont certains ne pratiquent pas eux-mêmes l'IF avec leurs patients. Le personnel soignant inscrivant les patients aux sessions vérifie que ces derniers ont compris et accepté les modalités de la formation.

Une brochure (Annexe 1) leur est envoyée, une quinzaine de jours avant l'hospitalisation, afin qu'ils soient informés du programme et qu'ils puissent se projeter dans la réalisation de celui-ci (c'est-à-dire qu'ils puissent en amont formuler leurs attentes).

La semaine de formation en hospitalisation :

Les groupes sont constitués de 4 et 8 patients. En générale 4 professionnels de santé encadrent la semaine (1 médecin, 1 diététicienne et 2 infirmiers), mais le plus souvent seuls deux soignants assistent à un atelier. Les ateliers sont animés par un professionnel de santé assisté par un autre membre de l'équipe, afin de pouvoir répondre aux exigences des différentes tâches, pour être attentifs aux relations interpersonnelles, aux messages implicites (la présence d'un observateur pouvant permettre de percevoir ce qui peut échapper à l'animateur happé par sa tâche et le groupe), au droit de parole, aux débats d'idées, et à la gestion du temps et du déroulement de la séance [21].

Le programme (décrit succinctement dans le triptyque envoyé aux patients) est repris dans le document détaillé remis le 1^{er} jour (Annexe 2). Ce document sert de support tout au long de la semaine. Les concepts théoriques sont explicités afin que les patients puissent relire les notes s'ils le souhaitent.

La difficulté était d'individualiser notre formation alors même qu'il s'agit d'un groupe et que les professionnels de santé ne connaissent pas forcément les patients. De ce fait, la 1^{ère} matinée est dévolue à la présentation de chacun et donc à l'ajustement du programme aux participants.

1^{er} atelier de présentation du groupe et de discussion autour du diabète :

Objectifs :

Ce 1^{er} atelier explore les attentes, les besoins et les objectifs initiaux de chaque patient, ce qui nous permet d'ajuster notre programme en fonction des personnes constituant le groupe.

Nous repérons les obstacles et les ressources sur les plans :

- Cognitif : connaissances, ou conceptions concernant la maladie et son traitement.

- Emotionnel : culpabilisation, peur du regard de l'autre, peur des hypoglycémies, baisse d'estime de soi, acceptation de la maladie, etc.
- Perceptif : comment le patient perçoit-il sa maladie .
- Métacognitif : verbalisation et prise de conscience de la façon dont le patient gère son diabète. La confrontation au point de vue des autres patients pouvant générer un conflit cognitif favorable à l'apprentissage.
- Infracognitif : verbalisation et prise de consciences des schémas de pensée automatiques.

Déroulement :

Après une brève présentation des patients et des professionnels, l'expression de chaque participant est favorisée de façon ludique, grâce à des questions ouvertes ou fermées portant sur la gestion et le vécu du diabète (Annexe 3). Ces questions préétablies sont découpées puis mises dans une boîte (surnommée : Questions-chapeau). Elles sont ensuite tirées au hasard - une par une - par un patient qui pose la question à la personne de son choix. Après y avoir répondu, l'ensemble du groupe est invité à participer, puis une nouvelle question est tirée au sort et ainsi de suite.

Enfin, l'atelier est clôturé par une photo-expression (=photolangage) à l'aide de cartes postales. Le thème de chaque carte postale a été défini préalablement par les professionnels en fonction d'entretiens avec les patients et de nos intentions pédagogiques (Annexe 4). Deux à trois cartes postales illustrant positivement ou négativement chaque thème ont ensuite été choisies par les soignants, en tentant de privilégier des représentations patients (il convient que la personne puisse s'identifier à l'image représentée). La pertinence de nos choix est actuellement en cours d'évaluation. L'objectif de cette photo-expression est de permettre aux patients de s'exprimer autour du vécu du diabète. La question d'appel est : « Choisissez la photo qui reflète votre humeur du moment ou ce que représente, aujourd'hui, le diabète pour vous ».

Les attentes, les besoins et les objectifs initiaux de chaque patient sont consignés par un soignant sur une feuille (Annexe 5).

Commentaires :

Cette première prise de contact permet d'instaurer un climat de détente, de convivialité, de non-jugement et d'écoute, afin de créer l'environnement didactique favorable à l'apprentissage. Cet atelier explore les conceptions de chaque personne et leur représentation/vécu de la maladie.

Les animateurs sont attentifs à ce que chaque personne s'exprime.

2^{ème} atelier : les repas :

Objectifs :

L'objectif de ces séances est de permettre aux patients d'évaluer les quantités de glucides lors des différents repas, selon différentes modalités. La présentation des différentes façons d'évaluer les glucides permet ensuite à chaque individu de choisir la méthode lui étant la plus appropriée dans un contexte donné.

Le moment du repas est aussi l'occasion d'aborder les différents paramètres pris en compte par le patient pour décider de sa dose d'insuline et de l'effet de la composition du repas (index glycémique, lipides...) sur les résultats glycémiques.

Nous repérons les obstacles et les ressources sur les plans :

- Cognitif : permettre aux patients d'évaluer la quantité de glucide des repas.
- Emotionnel : déculpabilisation lors des repas avec partage de moments conviviaux et prise d'aliments considérés comme interdits (ex : gâteaux).
- Perceptif : exercice autour du plaisir gustatif lié à la prise de chocolat.
- Métacognitif : verbalisation et prise de conscience différents paramètres pris en compte pour décider de la dose d'insuline lors du repas.
- Infracognitif/infraémotionnel : verbalisation d'interdits alimentaires, de « diabolisation » d'aliment, de peur à réaliser certaine dose d'insuline estimée trop importante.

Déroulement :

Durant les trois premiers jours, excepté lors du jeûne, les repas (petit-déjeuner, déjeuner, dîner) sont pris en commun avec les patients, en présence de un ou de deux soignants (infirmier, diététicienne) sous forme de self-service afin que les patients puissent se servir librement. Les repas sont l'occasion pour l'équipe d'évaluer les comportements des patients et d'échanger avec eux. Au cours de ces repas, différents moyens d'évaluer les quantités de glucides sont mises en pratique (pesée, ustensiles, lecture d'étiquette, utilisation de documents, visuel au « feeling »). Le mercredi un gâteau est partagé, le jeudi une séance de dégustation de chocolat est proposée. Les patients sont invités à choisir librement ce qu'ils souhaitent manger (ils peuvent ramener de la nourriture, sortir au restaurant...). Les deux derniers jours les patients prennent des plateaux repas ou mangent à l'extérieur et évaluent seuls la teneur en glucides de leurs repas et leurs besoins en insuline rapide. Le jour de la sortie leur évaluation des teneurs glucidiques est revue avec la diététicienne (qui renforce ou rectifie les savoirs) et celle des doses d'insuline par le médecin.

Commentaire :

Cet atelier permet de mettre en pratique (situation réelle) ce qui est abordé lors de la formation : « liberté alimentaire », comptage des glucides, estimation de la dose d'insuline à effectuer pour le repas, pour la correction... Les soignants accompagnent les patients afin de les aider à faire des liens entre leurs connaissances et la mise en pratique, et consolident leurs apprentissages et leurs

savoir-faire. Cet atelier permet de repérer les émotions et habitudes liées à la prise alimentaire et à l'injection d'insuline.

3^{ème} atelier : estimation des glucides :

Objectif :

Il s'agit d'aider les patients à évaluer le contenu en glucides des aliments courants.

- Cognitif : permettre à aux patients d'évaluer la quantité de glucides d'aliments courants, soit visuellement, soit par la lecture des étiquettes de produits.
- Emotionnel : les patients verbalisent certains de leurs interdits alimentaires ou leur culpabilité à transgresser ces interdits.
- Métacognitif : prise de conscience de la surestimation de la quantité de glucides pour certains aliments considérés comme interdits.
- Infracognitif/infraémotionnel : verbalisation d'interdits alimentaires, de « diabolisations » d'aliments.

Déroulement :

Les patients répartissent des aliments factices dans 2 paniers, l'un pour les aliments pauvres en glucides (<5 grammes) et l'autre pour ceux contenant des glucides (>5 grammes). Puis le travail est affiné, en classifiant les aliments glucidiques en fonction de leur quantité glucidique : 5, 10, 20, 30, 40 et 50 grammes de glucides. Le travail est complété par la lecture des étiquettes de composition en nutriments sur les emballages alimentaires.

Commentaire :

Cet atelier est organisé autour des conceptions et connaissances des patients. Leur savoir est mobilisé et partagé afin qu'ils parviennent à élaborer eux même les classifications des aliments en fonction de leurs teneurs glucidiques.

4^{ème} atelier : Rôle de l'insuline basale :

Objectif :

De permettre aux personnes de comprendre le rôle de leur insuline basale et les moyens pour en évaluer la dose.

- Cognitif : permettre à aux patients de comprendre le rôle de leurs insulines et de savoir sur quelles données modifier les doses, comprendre le métabolisme glucidique (d'où vient le sucre, à quoi servent les insulines...).
- Emotionnel : les patients verbalisent leurs frustrations devant la variabilité de leurs résultats glycémiques.

- Métaémotionnel : les patients tentent de prendre du recul par rapport à leurs résultats en les analysant.
- Métacognitif : prise de conscience de leur capacité à évaluer leur besoin en insuline basale.
- Infracognitif : verbalisation de la dépossession du raisonnement sur la dose d'insuline lente qui est souvent « laissée » à l'appréciation du diabétologue.

Déroulement

Il s'agit d'un atelier plus théorique sur le mode interrogatif où le rôle de l'insuline basale et les façons d'évaluer la dose nécessaire sont abordés avec les patients. La technique d'animation a pour but de faire discuter et élaborer les patients. Des questions d'appel sont lancées, les réponses des patients sont notées et discutées (confrontation de savoirs et d'expériences, débat). L'atelier est illustré par des exemples de différents profils glycémiques nocturnes; les patients analysent les profils et évaluent l'adéquation ou non des différentes doses d'insuline (résolution de problèmes). Le support d'animation est un tableau effaçable où sont inscrits les messages clés et les exemples de profils glycémiques. Cette session sert de transition pour expliquer les modalités et les objectifs de l'épreuve de jeûne.

Commentaires :

Il s'agit pour l'essentiel d'un enseignement frontal sous forme d'exposé illustré de schémas. L'interactivité est favorisée par les interrogations de l'animateur envers les personnes du groupe qui confrontent leurs points de vue et leurs connaissances. Les différentes réponses sont notées et discutées.

5^{ème} atelier : Analyse des besoins en insuline rapide pour les repas : détermination des ratios d'insuline/glucides :

Objectif :

Permettre aux patients d'estimer la quantité d'insuline rapide dont ils ont besoin pour une quantité de glucides donnée aux différents moments de la journée.

- Cognitif : les patients évaluent la dose d'insuline dont ils ont besoin pour une quantité de glucides donnée et analysent leurs résultats glycémiques.
- Emotionnel : les patients verbalisent leur peur d'effectuer de fortes doses d'insuline ou de manger trop.
- Métaémotionnel: les patients tentent de prendre du recul par rapport à leurs résultats en les analysant.

- Métacognitif : prise de conscience de leur capacité à évaluer leur besoin en insuline rapide, de la possibilité de faire varier les quantités de glucide et les doses d'insuline au cours des différents repas.
- Infracognitif : verbalisation de la conception selon laquelle on ne pourrait pas dépasser une quantité donnée de glucides ou d'insuline pour un repas.

Déroulement :

Les données collectées durant le séjour hospitalier sont étudiées pour chaque personne avec les professionnels afin de déterminer les quantités de glucides consommées, le ratio d'insuline effectué pour une quantité de glucides et d'analyser le résultat. Le patient est acteur, c'est lui qui calcule ses glucides, le ratio d'insuline et analyse ses résultats ; cependant chaque étape est supervisée par les professionnels. Le patient décide ensuite, en accord avec les professionnels de maintenir ou de changer ce ratio pour chaque repas (en effet le ratio insuline/glucide peut varier en fonction des moments de la journée). A l'occasion de cet exercice est abordée aussi la variabilité des résultats, et le sentiment d'échec que cela peut engendrer. Nous évoquons donc l'intérêt de se détacher du résultat mais de se concentrer sur l'analyse (position Méta), afin de pouvoir prendre du recul. Les données sont notées sur un panneau effaçable que nous avons réalisé pour cet objectif. Les patients notent ensuite leurs données sur leur document (Annexe 5, p35). Lors de cet exercice l'effet de l'index glycémique des aliments, des lipides, de l'alcool est évoqué. Des exercices visant à évaluer l'effet d'une alimentation riche en lipides sont proposés à la sortie (Annexe 6, p42).

Commentaires :

Cet atelier permet à chaque patient d'évaluer ses propres besoins en insuline pour les repas. Le calcul des glucides est détaillé ainsi que le calcul des doses d'insuline. Lors de cette séance des outils sont fournis pour favoriser ces calculs. Il est aussi évoqué avec les patients que s'ils trouvent la méthode trop complexe, ils peuvent élaborer des stratégies d'évaluation plus approximatives.

6^{ème} atelier : Cas concrets :

Objectifs :

Répondre aux difficultés et aux problèmes rencontrés par les patients dans certaines situations données.

Les dimensions cognitives, émotionnelles, perceptives dépendent des cas abordés par les patients.

Déroulement :

Différents cas concrets sont abordés entre patients et professionnels, concernant les situations de vie, ayant rapport au diabète, considérées comme difficiles à gérer par les patients du groupe. Des cas concrets ont été élaborés sous la forme d'un jeu, pour le sport, les voyages et les repas

occasionnels (ex : mariage) si les patients n'ont pas d'expériences propres à proposer (ce qui en général n'arrive pas) sous réserve que le thème les intéresse.

Commentaires :

L'équipe soignante se met à la disposition des patients pour répondre à leurs questions ou problématiques.

7^{ème} atelier : analyse du jeûne :

Objectifs :

Cet atelier permet d'analyser l'épreuve de jeûne de chacun afin d'évaluer la dose d'insuline basale nécessaire à maintenir une glycémie stable, les doses d'insuline rapide nécessaires pour corriger une hyperglycémie et le resucrage adapté pour corriger une hypoglycémie. Lors de cet exercice nous évoquons aussi la variabilité des résultats et donc la nécessité de reproduire les observations avant de pouvoir conclure.

- Cognitif : les patients interprètent leurs profils glycémiques de jeûne et déduisent leurs besoins en insuline basale. Ils estiment la quantité de glucides dont ils ont besoin pour corriger une hypoglycémie et la dose d'insuline rapide nécessaire à corriger une hyperglycémie. Les patients réalisent qu'ils peuvent sauter des repas.
- Emotionnel : les patients verbalisent leur lâcher prise lors des hypoglycémies générant des resucrages excessifs ou à l'inverse lors des hyperglycémies des corrections impulsives par des doses d'insuline excessives, leur frustration face à l'incompréhension et/ou la variabilité de leurs résultats (hypo/hyperglycémie).
- Perceptif : les patients perçoivent qu'ils peuvent jeûner sans difficulté ; ils constatent l'effet de leurs resucrages ou des correctifs d'insuline rapide
- Métaémotionnel: les patients tentent de prendre du recul par rapport à leurs résultats en les analysant.
- Métacognitif : prise de conscience de leur capacité à évaluer leurs besoins en insuline basale, de leur comportement lors des hypoglycémies et/ou hyperglycémies.
- Infracognitif : verbalisation de leur conception selon laquelle ils n'ont pas le « droit » de jeûner.

Déroulement :

Le relevé des glycémies de la journée de jeûne est noté sur un panneau effaçable que nous avons destiné à cet objectif. Les tendances glycémiques sont analysées par et avec chaque patient qui émettent des hypothèses quand à la dose d'insuline basale. De même les paramètres de corrections (pouvoir hyperglycémiant d'un resucrage et pouvoir hypoglycémiant d'une unité d'insuline rapide)

sont évaluées par chaque patient. Même si des consignes de resucrage ou de rajouts d'insuline rapide sont données ; les patients sont libres de faire ce qu'ils souhaitent. Les patients notent ensuite leurs données sur leur document (Annexe 5, p36). Les résultats du jeûne sont confrontés au profil nocturne observé le lendemain, et le constat (fréquent) qu'une même dose d'insuline ne produit pas les mêmes effets est débattu.

Commentaires :

Outre les paramètres de traitements (insuline et corrections), cet atelier permet de franchir pour certains l'interdit du jeûne. Nous évoquons aussi l'intérêt de prendre du recul par rapport aux résultats immédiat compte tenu de la variabilité de ceux-ci (position Méta).

8^{ème} atelier : Activité physique :

Objectif :

Les patients évaluent l'effet de l'activité physique sur leurs profils glycémiques, et les moyens de prévenir les hypoglycémies.

- Cognitif : les patients apprennent à prévenir les hypoglycémies lors de l'activité physique.
- Emotionnel : les patients partagent le plaisir de réaliser une activité physique ensemble.
- Perceptif : les patients perçoivent qu'ils peuvent effectuer une activité physique en maintenant un bon contrôle glycémique.
- Métacognitif : prise de conscience de leur capacité à réaliser une activité physique.
- Infracognitif : verbalisation de leur conception selon laquelle l'activité physique n'est pas possible ou difficile.

Déroulement :

Les patients sont invités à suivre un atelier d'activité physique d'une heure animé par un éducateur sportif, avec une méthodologie d'adaptation des doses d'insuline et de resucrage qu'ils peuvent adopter ou non si ils le souhaitent (les résultats seront ensuite discutés).

Commentaires :

Les patients ressentent du plaisir à réaliser une activité physique et mettent en place des stratégies pour maintenir leur bon contrôle glycémique.

Suite à ces trois journées les patients qui sont hospitalisés cinq jours poursuivent les deux jours suivant les méthodes d'analyse qui ont fait l'objet de cet apprentissage. A la fin de leur séjour une synthèse globale est effectuée, le médecin et le patient s'accordent sur les paramètres thérapeutiques à tester après la sortie. Un document de synthèse leur est remis où sont proposés des exercices pour poursuivre les expériences en « vie réelle » ; tel que des repas hyperglucidiques,

hyperlipidiques ou sautés (Annexe 6, p42). Ces exercices proposés et les données des expériences de chaque patient, pourront ensuite être analysées avec les professionnels à l'occasion de la consultation et de l'HDJ programmés. Le document de sortie contient aussi le programme de ce qui sera abordé en consultation et en HDJ afin que nos intentions soient clairement explicitées (Annexe 6).

En aval de la semaine de formation :

Consultation :

Elle est organisée un à deux mois après la sortie d'hospitalisation et assurée par un binôme diététicienne-médecin. Lors de la consultation sont évaluées ce que les patients ont mis en place et les difficultés rencontrées à court terme. Cette consultation permet de répondre aux questions soulevées par l'application de cette méthode dans le contexte de vie réelle des patients. Nous évaluons avec les patients ce qu'ils ont mis en pratique, leurs freins et leurs difficultés. De même, les différents paramètres d'IF sont revus, ceux-ci ayant été susceptibles d'évoluer depuis l'hospitalisation. Si les patients ont réalisé les expériences en « vie réelle » (Annexe 6) leurs résultats sont alors discutés. L'objectif est d'une part de renforcer les « messages éducatifs », d'autre part d'accompagner les patients lorsqu'ils sont confrontés à leur propre environnement.

Hôpital de jour (HDJ) :

Celui-ci est organisé trois à six mois après l'hospitalisation.

Objectif :

Lors de cette HDJ les messages éducatifs-clés sont renforcés. Les patients font le bilan du chemin qu'ils ont parcouru et de celui qu'ils souhaitent continuer à faire. L'objectif pour l'équipe est d'évaluer ses pratiques en vue de les faire évoluer.

- Cognitif : les patients rapportent ce qu'ils savent et ce qu'ils ont expérimenté.
- Emotionnel : les patients nous font part des changements qu'ils ont constatés.
- Perceptif : les patients perçoivent qu'ils sont mieux équilibrés, qu'ils font moins d'hypoglycémies, qu'ils se sentent mieux.
- Métacognitif : prise de conscience de leur capacité à gérer leur diabète tout en le vivant mieux (et avec moins de contraintes).
- Infracognitif : verbalisation de leur conception du diabète et de son traitement.

Déroulement :

Nous évaluons à moyen terme ce que les patients ont mis en place, ce qui leur a été utile et ce dont ils ont besoin pour continuer à aller plus de l'avant.

La première partie correspond à un tour de table sur trois questions ouvertes posées aux patients : « Qu'est ce qui vous a le plus marqué ? », « Qu'est ce que vous avez utilisé ? », « Qu'est-ce qui vous manque pour progresser ? ». Beaucoup de temps est accordé à la parole des patients, ils débattent entre eux de leur vécu et de leur ressenti.

La deuxième partie correspond à une discussion sur la réalisation pratique de l'IF. Les situations abordées correspondent soit aux expériences en « vie réelle » (Annexe 6) concernant l'évaluation de la dose d'insuline basale, à partir de données rapportées par les patients (à défaut l'équipe utilise des exercices représentant des cas concrets préconstruits). A la fin de l'HDJ un temps individuel est aménagé afin de favoriser un échange soigné-soignant, à cette occasion les évaluations sont parcourues et discutées.

Commentaires :

Cette journée est dédiée à l'évaluation et au renforcement des messages clés. L'atmosphère est détendue et conviviale.

4- Méthodologie d'évaluation

Il s'agit d'une évaluation formative. C'est-à-dire que cette évaluation n'a pas un but certificatif : acquis/pas acquis ; mais à pour objectif de servir la formation dont elle est partie intégrante. Nous nous sommes pour cela inspirés de la méthodologie proposée par Mr Rémi Gagnayre [22]. L'objectif est de faire s'interroger les patients sur leurs pratiques et de renforcer nos messages éducatifs. L'objectif pour l'équipe est d'adapter le programme aux objectifs que nous nous sommes fixés en fonction des résultats constatés. La comparaison des évaluations avant et après la formation, nous permettent d'estimer où se situe le patient. La discussion avec le patient, permet si l'écart avec ces objectifs existe, de soit remettre en cause les modalités de notre programme, soit de proposer d'autres solutions non abordées durant cette formation.

4.1- Des patients

Objet et méthode d'évaluation

La méthodologie d'évaluation a changé au cours du programme, au vu de la progression de notre réflexion sur nos intentions. Nous avons ainsi introduit un questionnaire d'auto-évaluation afin que le patient puisse se situer, en position « Méta », par rapport à la gestion de son diabète.

Questionnaire d'auto-évaluation : Nous avons souhaité que le patient puisse s'auto-évaluer sur l'adaptation des doses d'insuline, l'auto-surveillance glycémique, les corrections (hypo, hyper), l'alimentation, la connaissance de la maladie et le vécu (Annexe 7). Ces échelles d'auto-évaluation

sont conçues selon le modèle de Likert [22]. Cette auto-évaluation est faite avant et après la formation.

L'évaluation préalable à la formation peut permettre aux patients de s'interroger sur leurs pratiques, et d'avoir une position « Méta », pré-requis souvent nécessaire à un changement de comportement. Les différents items portent sur les moyens techniques pour obtenir un bon contrôle glycémique (adaptation des doses d'insuline, connaissances diététiques), tout en favorisant le respect du bien-être du patient en préservant l'adaptation de la personne à sa maladie (vécu de la maladie, compréhension de la maladie). Après la formation, l'auto-évaluation est revue avec l'équipe éducative à la fin du programme d'éducation. Elle peut servir de support afin de renforcer certains messages éducatifs ou nous aider avec le patient à envisager d'autres pistes de résolution de sa problématique.

Questionnaire de connaissance glucidique : Nous avons souhaité vérifier si le programme permettait aux patients d'acquérir des connaissances sur la teneur glucidique des aliments importants dans la gestion de leur DT1. Pour cela nous avons élaboré une grille à choix multiples (Annexe 8) remplie avant et après la formation, afin d'estimer leurs acquis. A la fin du programme, ce questionnaire est revu avec chacun, ce qui permet de revoir certaines notions si elles ne sont pas acquises, mais importantes pour le patient.

Questionnaire de qualité de vie : Nous avons aussi souhaité évaluer la qualité de vie avec des questionnaires validés (Annexe 9) avant et après la formation afin de mesurer l'impact que nous pouvions avoir sur ce paramètre.

Mais encore :

Enfin nous évaluons sur un mode ludique le ressenti des patients sur la formation par l'évaluation des patates (Annexe 10).

Par ailleurs la pratique de l'écoute active et des questions ouvertes nous permettent d'évaluer tout au long des échanges, les acquis, les représentations, les attentes, besoins, les difficultés...

Méthodes de recueil de données

Les questionnaires sont remplis lors des pauses. La 1^{ère} fois, ces questionnaires sont distribués préalablement au programme et remplis par les patients dès leur arrivée. Ils les remplissent en attendant le prélèvement sanguin. La seconde fois ils sont remplis à la fin du programme lorsque les patients attendent qu'on leur remette leurs documents de sortie et que l'on conclut la formation individuellement avec eux. Les soignants sont à proximité pouvant répondre à leurs questions éventuelles.

Nous expliquons aux patients, en distribuant ces questionnaires, qu'ils nous sont utiles à l'ajustement du programme de formation. Nous précisons aussi qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse, que l'objectif de l'évaluation n'est pas de les juger mais d'améliorer notre formation.

Le premier questionnaire nous permet d'objectiver un « état des lieux » quand à la gestion et au vécu du diabète par la personne.

Le deuxième questionnaire nous permet lors de l'entretien de sortie de renforcer certains messages éducatifs. Il peut aussi servir de base de discussion afin de mieux cerner les nouveaux besoins du patients et d'adapter au mieux la suite de la prise en charge (c'est-à-dire se préoccuper de l'après-formation, en évoquant les moyens d'aller plus loin si nécessaire).

Dans un second temps la comparaison des réponses aux 2 questionnaires doit permettre d'objectiver si le programme est conforme aux objectifs fixés. En effet, l'évaluation individuelle du patient repose sur des indicateurs pour lesquels le programme avait l'intention d'avoir une action. Si les changements souhaités ne sont pas identifiables, il conviendra alors de remettre en cause la méthode d'évaluation ou le programme d'éducation. L'objectif ici étant d'améliorer le programme d'éducation ou la méthode d'évaluation.

4.2- Du programme et des soignants

Nous demandons à nos patients d'évaluer la formation après la semaine d'hospitalisation et après l'HDJ (Annexe 11). Ils indiquent les points forts et les points faibles et font part de leurs suggestions pour évaluer et améliorer cette formation.

L'évaluation des questionnaires patients permet de faire évoluer les pratiques des professionnels afin de mieux répondre aux attentes et aux objectifs.

L'ensemble des professionnels de l'équipe d'ETP se réunit régulièrement afin d'évaluer les pratiques. Nous avons réalisé un questionnaire d'auto-évaluation pour les professionnels qui s'avère moins pertinent que les échanges informels au sein de l'équipe.

Par ailleurs, des stagiaires (médecins, diététiciens...) assistent parfois à nos séances dans le cadre de leur formation, et nous allons prochainement leur demander d'évaluer formellement les séances par écrit et de nous transmettre leurs évaluations (que ce travail leur soit demandé ou non par leur formation).

5- Résultats et discussion

5.1- Résultat de la recherche action

Mise en place du programme et effectif

Depuis sa mise en route 140 patients ont participé à la semaine d'hospitalisation, dont 110 ont pu suivre le cycle complet, soit 77% des sujets. Les patients ayant participé à l'ensemble du programme ne différaient pas en ce qui concerne leur âge, l'ancienneté du diabète, leur BMI ou l'HbA1c., de ceux n'étant pas revenus en HDJ. Cependant il s'agit d'un trop faible effectif de sujets pour pouvoir conclure avec certitude.

	Avant l'IF Ensemble de la cohorte	Avant l'IF Cycle incomplet	Avant l'IF Cohorte ayant suivi l'ensemble du programme	Test statistique (T student)
Nombre :	140	30	110	NON Significatif
Age (années)	39,2 ± 13,9	35,7 ± 14,2	40,2 ± 13,7	NON Significatif
Ancienneté du diabète (années)	18,8 ± 11,9	12,6 ± 10,3	17,9 ± 12,1	NON Significatif
BMI (kg/m ²)	24,3 ± 11,9	24,3 ± 3,3	24,3 ± 4,8	NON Significatif
HbA1c (%)	7,8 ± 1	7,9 ± 1,2	7,8 ± 0,9	NON Significatif

Malgré des difficultés de fonctionnement, souvent liées à un sous-effectif médical et paramédical, cette activité chronophage a pu être maintenue, ce qui témoigne bien de l'intérêt que le service porte à cette activité.

Le recrutement s'effectue auprès des différents médecins du service qui continuent à nous adresser régulièrement des patients, ce qui atteste de la reconnaissance de l'utilité du programme.

Initialement les attentes des patients sont variées, certaines correspondent au programme de l'IF (s'autoriser plus de liberté, connaître leurs doses d'insuline pour les repas...), d'autres ont peu d'attentes et viennent sur la demande de leur médecin ou de leur entourage. La plus-part expriment un vécu difficile du diabète (frustration par rapport à la variabilité glycémique, peur des hypoglycémies, sentiment de contrainte), d'autres au contraire ont le sentiment de vivre comme tout le monde et de faire ce qu'ils veulent. Concernant la photo-expression les cartes choisies sont variées, pouvant aussi bien exprimer un sentiment d'effroi que de bien être, de solitude, ou de

solidarité, de liberté ou de contrainte.... Leurs besoins sont variés et notre programme tente de s'adapter à ceux-ci (gestion du sport, évaluation des glucides...).

Résultats qualitatifs :

Verbatim de patients recueillis lors de la table ronde d'HDJ :

Il est difficile de rendre compte d'impressions, si ce n'est en rapportant des verbatim de patients. Les plus beaux témoignages sont exprimés lors des « reconvoctions » à l'occasion des échanges.

« Ca fait 30 ans que je suis dans le navire (sous-entendu : le diabète), pour la 1^{ère} fois j'ai le sentiment d'avoir le gouvernail ».

« Ca fait 25 ans que je suis diabétique, j'ai tout appris ».

« Depuis la semaine (sous-entendu de formation), je suis moins tendue, même mon entourage s'en rend compte, je maîtrise mieux ».

« J'ai apprécié le groupe, l'échange avec les autres ».

La majorité des patients ont l'impression d'être mieux équilibrés et de faire moins d'hypoglycémies. Dans l'ensemble les patients expriment leur satisfaction vis-à-vis du programme et leur détermination à poursuivre les efforts engagés. Cependant l'évaluation ne peut être effectuée qu'après de ceux qui ont participé à l'ensemble du programme. Il est donc possible que les patients non satisfaits soient ceux qui ne reviennent pas.

Ce que les patients expriment le plus souvent c'est la satisfaction d'avoir pu partager leur expérience et leur vécu avec les autres, la dynamique du groupe. Ils remercient aussi l'équipe pour sa gentillesse, son dynamisme, ses compétences et son écoute.

Dans les points négatifs exprimés, de très rares patients (3) ont exprimé leur insatisfaction quant à la contrainte liée aux comptages des glucides, aux calculs de ratio, à la nécessité de réajuster en permanence. Ils expriment l'obsession des résultats dans lesquels cette méthode les a plongés. Un patient, à l'inverse, a arrêté toute auto-surveillance glycémique et ajustement thérapeutique.

Afin, de garder les bénéfices de la méthode toute en essayant de minimiser les inconvénients, l'équipe essaye de développer des méthodes de quantification des glucides basée sur différentes approches, dont celle visuelle plus instinctive et pratique. Lors de la consultation et de la journée de re-convocation nous abordons l'intérêt pour les patients qui le souhaitent « d'aiguiser leur feeling » afin d'être moins tributaires de leur balance ou de leur calculatrice.

Questionnaire patates (Annexe 10)

Pratiquement tous les patients se décrivent « satisfaits ». Les items les plus souvent retrouvés ensuite concernent leur « détermination » et leur « confiance ». Seules deux personnes se sont

décrites comme « prudente » ou « méditative ». Aucune personne n'a choisi des items traduisant des émotions négatives telle que : « horrifié », « navré » « en désaccord »...

Questionnaire ouvert d'évaluation du programme par les patients (Annexe 11)

La suggestion qui revient le plus souvent est celui de la création d'un site WEB dédié à l'IF ou donnant la possibilité aux patients d'avoir des réponses à leurs questions posées en ligne par l'intermédiaire d'un forum ou d'une boîte mail.

Certains patients nous suggèrent aussi que des repas soient pris à l'extérieur avec des soignants durant leur séjour de formation.

Résultats quantitatifs :

Données clinico-biologiques

L'HbA1c initiale pour l'ensemble des participants est en moyenne de 7,8% (SD=1). Ceux qui ont participé à l'ensemble du programme (de l'hospitalisation à l'HDJ) ont une HbA1c initiale à 7,77% (SD : 0,96) et finissent à 7,59% (SD : 0,94), (p=0,004). La diminution de l'HbA1c n'est donc pas significative cliniquement, mais l'est statistiquement. On peut conclure que les patients ont le sentiment de faire moins d'hypoglycémie, de mieux vivre leur maladie tout en maintenant voire améliorant leur équilibre glycémique.

Le poids et le bilan lipidique ne varient pas statistiquement ce qui atteste que la possibilité de la liberté alimentaire offerte ne se traduit ni pas une prise de poids ni par des désordres métaboliques.

	Avant l'IF Cohorte ayant suivi l'ensemble du programme n=110	Après l'IF Cohorte ayant suivi l'ensemble du programme n=110	Test statistique (T student)
HbA1c (%)	7,8 ± 0,9	7,6 ± 0,9	p=0,004
BMI (kg/m ²)	24,3 ± 4,8	24,5 ± 4,4	NON Significatif
Cholestérol Total (mmol/L)	4,8 ± 1	4,9 ± 0,9	NON Significatif
Triglycérides (mmol/L)	0,8 ± 0,4	0,9 ± 0,7	NON Significatif

Auto-évaluation des pratiques (Annexe 7)

L'analyse statistique de l'auto-évaluation des pratiques révèle qu'après la formation, les patients adaptent plus leurs doses d'insuline rapide et basale, corrigent plus leurs hyperglycémies, ont le sentiment d'avoir un diabète plus stable, de mieux connaître leur maladie et de se sentir mieux ($p < 0,05$ pour ces items).

Questionnaires Glucides (Annexe 8)

Les patients améliorent significativement leurs scores de connaissances en teneur ($p < 10^{-5}$) et en pourcentages ($p < 10^{-7}$) de glucides. Avant la formation ils évaluent de façon erronée la teneur en glucides de 18 items sur 32, les erreurs diminuent à 11 sur 32 après la formation. Pour les pourcentages de glucides les erreurs passent de 3 estimations fausses sur 6 préalablement à la formation, à 1,5 après. Certains items ne sont pas correctement renseignés, mais ceci peut être dû au fait que l'aliment n'est pas consommé raison pour laquelle le patient ne connaît pas sa teneur en glucide. Cependant à la lecture des réponses données, il persiste de nombreuses erreurs. Suite à ces évaluations l'apprentissage du comptage des glucides lors de la semaine de formation sera renforcé par la création d'un nouvel atelier d'estimation visuelle de la quantité de glucides dans l'assiette. Sur les conseils d'un patient, nous allons aussi proposer un livret d'exercice de comptage des glucides sur des menus type, que les patients corrigeront eux-mêmes (les solutions étant fournies à la fin du Quizz). Ces deux exercices auront lieu le jeudi matin, plage horaire où les patients se plaignaient justement de ne pas être plus occupés.

Questionnaires de qualités de vie (Annexe 9)

Le questionnaire DQOL lorsqu'il a un score élevé est rapporté comme reflétant une moindre qualité de vie. Le score passe de 41 (SD : 11) avant, à 35 (SD:9) après la formation, ce qui est très significatif ($p < 10^{-6}$), confirmant les données de la littérature. Ce questionnaire qui à la lecture nous paraît peu adapté se révèle pour autant un marqueur statistiquement significatif. Le questionnaire Duke n'a en revanche pas montré de différence entre avant et après la formation.

5.2- Discussion des résultats

En ce qui concerne nos résultats quantitatifs :

Le taux de patients ne suivant pas l'ensemble du programme est d'environ 25%, et correspond au taux moyen de rendez-vous non honorés sur notre service, et sur les hôpitaux de l'assistance publique des hôpitaux de Paris, en général.

Notre étude retrouve une diminution modeste de l'HbA1c qui est cohérente avec celle d'autres études où la tendance est une diminution de l'HbA1c de 0,2 à 1,6% en moyenne, avec cependant des HbA1c initiales dans ces études plus élevées ce qui peut expliquer le delta de diminution plus important [12].

La diminution des hypoglycémies et l'amélioration du score de qualité de vie estimée par l'échelle DQOL, est en adéquation avec l'amélioration constatée par d'autres études [12, 23].

En ce qui concerne la construction de nos ateliers.

1^{er} atelier de présentation du groupe et de discussion autour du diabète :

Nous avons pris le parti d'organiser une table ronde, avec un temps de parole laissé aux patients mais des sujets de discussion orientés par nos soins. Nous aurions pu aussi choisir d'autres modes opératoires pour explorer le vécu et la problématique des patients, telle que la narration de récits de vie. Nous n'en avons pas l'habitude et pourrions l'expérimenter pour mieux en saisir les avantages potentiels. L'atelier tel que nous l'avons conçu à l'avantage d'être vivant, interactif et surtout de permettre la mise en confiance du groupe. Le fait que la parole soit donnée aux patients, que les soignants ne jugent pas leurs propos, que chaque personne et point de vue soient respectés instaure, dès le début, un climat favorable pour la suite de la formation.

2^{ème} atelier : les repas :

La prise des repas avec les patients permet une mise en pratique proche de leurs conditions de vie. Différents types de repas sont proposés : plateau repas, self-service, prise d'aliment jusqu'alors interdit, repas pris à l'extérieur, repas ramenés de l'extérieur, ainsi que différentes façons d'évaluer les glucides. A notre connaissance la plupart des autres équipes réalisant l'IF ne diversifie pas autant les situations de repas. Cette diversité est liée à notre souhait de proposer différentes façons de faire, en étant très pragmatique (mise en situation réelle) afin que chaque patient puisse s'approprier la méthode lui convenant dans une situation donnée. Nous avons été amenés à élargir nos manières de faire suite au retour de patients verbalisant leurs difficultés dans le comptage des glucides. Nous avons encore récemment enrichi nos sessions en réalisant deux nouveaux ateliers de dégustation de chocolat et d'évaluation plus instinctuelle des quantités de glucides (afin de mieux explorer les dimensions d'émotion et de perception autour de la nourriture). Contrairement, à ce que nous rapportent les équipes françaises proposant des formations d'IF, la plupart de nos patients comptent leurs glucides précisément après leur sortie (utilisation de la pesée, supports d'aide...). Ceci est d'ailleurs conforté par leur amélioration notable en comptage des glucides (amélioration de leurs connaissances). Nous nous questionnons d'ailleurs afin de réaliser nos

questionnaires de connaissances glucidique à la fin de la semaine de formation et en HDJ, afin d'évaluer si leurs connaissances sont acquises à la fin de la semaine ou grâce à la poursuite de leur apprentissage en externe. Jusqu'alors nous n'accompagnons pas nos patients dîner à l'extérieur, contrairement à d'autres équipes, ce qui est certainement dommageable pour la convivialité.

3^{ème} atelier : estimation des glucides :

Cet atelier est principalement animé à l'aide d'aliments factices, d'autres équipes travaillent avec des photos d'aliments. Il nous semble que les aliments factices permettent mieux de représenter des quantités qu'une image en deux dimensions. Contrairement à d'autres équipes [12], nous abordons peu les matières grasses dans nos séances d'apprentissage en IF, notre parti pris étant de centrer notre apprentissage sur les glucides. Nous ne comptabilisons pas nos glucides à l'aide de carrés de sucre factices comme le font d'autres équipes [12], mais parlons en quantité de glucides (5, 10, 20, 30, 40, 50 grammes). Il s'agit d'un parti pris. Les habitués de la méthode par morceau de sucre trouvent cela plus imagé, nos catégories d'aliment en fonction de leur teneur glucidique, nous semble correspondre plus à des portions usuelles en vue de favoriser l'appréciation visuelle. Nous pourrions évaluer la justesse de nos choix.

4^{ème} atelier : Rôle de l'insuline basale, et 6^{ème} atelier : Cas concrets :

Ces ateliers sont animés sur un mode pédagogique plus classique à type d'enseignement frontal avec cependant le souci d'être interactifs et de faire participer les patients, à l'aide de questions à la cantonade (lancées au groupe) et de « questions-miroirs » (retournées à la personne qui les pose). Cependant d'autres modes d'animation pourraient être utilisés tel que des travaux préalable en sous-groupe, ou le jeu des anguilles. En effet d'autres techniques d'animation pourrait permettre au groupe de construire le contenu de l'atelier (avec le support de l'animateur) et non pas à l'animateur avec l'aide du groupe.

5^{ème} atelier : Analyse des besoins en insuline rapide pour les repas : détermination des ratios d'insuline/glucides et 7^{ème} atelier : analyse du jeûne :

Par rapport à d'autres équipe nous ne partons pas de la théorie ; par exemple 1 UI d'insuline rapide pour 10 grammes de glucides ou 0,35 UI par kilogramme de poids corporel d'insuline basale, mais des doses d'insuline que s'administrent les personnes. Notre choix a été guidé par le souhait de rester centrés sur la personne. Nous partons donc de ce que fait la personne, nous l'analysons puis nous la soutenons dans sa décision d'ajuster ses paramètres thérapeutiques. La solution n'appartient pas au pouvoir médical qui utilise des formules savantes (et souvent

dogmatiques), mais au patient qui prend le temps d'analyser ses résultats avec des outils de compréhension que les soignants mettent à sa disposition. Nous insistons aussi sur la variabilité des résultats et le temps nécessaire à l'estimation des paramètres d'IF. Notre objectif est d'aider le patient à ne pas se sentir en échec par rapport à de mauvais résultats (dimension émotionnelle) et de sortir d'une logique du tout ou rien (dimension infracognitive).

La discussion porte en groupe sur les résultats de chaque personne. Nous nous sommes demandés en quelle mesure cela pouvait gêner les patients, et s'il ne fallait pas mieux prendre des exemples factices. L'avis leur a été demandé et ils apprécient au contraire que se soit leurs propres résultats qui soient analysés.

8^{ème} atelier : Activité physique :

A l'heure actuelle, nous donnons des recommandations d'adaptation de doses d'insuline et de prise de glucides lors de l'activité physique puis nous commentons l'effet sur les glycémies. Il nous semble que cet atelier gagnerait à être mieux conçu avec un préambule sur les attentes et représentations des patients concernant l'activité physique. De leur faire élaborer la conduite à tenir en cas d'activité physique en fonction de leur glycémie, de l'effort prévu et de l'horaire par rapport au repas. Puis d'effectuer une synthèse, en fonction de l'expérience vécue. Nous espérons pouvoir travailler sur cet atelier l'an prochain.

HDJ

Auparavant l'HDJ était conçu comme un simple bilan. Nous avons fait évoluer l'HDJ afin qu'il corresponde aux attentes des patients et des soignants en termes d'ETP. La plupart des équipes réalisant de l'IF ne recontactent pas les patients à distance. Nous avons souhaité confronter l'expérience en vie réelle des patients aux points qui avaient été abordés en hospitalisation et de les soutenir dans cette mise en pratique en situation réelle. Ce coaching leur convient puisque la plupart des patients demandent à ce qu'il soit poursuivi, éventuellement à l'aide de supports informatiques. Par ailleurs les patients se retrouvent entre eux et tissent souvent des liens forts, cette solidarité du groupe étant un point fondamental (selon eux et nous) de cette formation. Lors de l'HDJ les patients expriment leurs ressentis, leurs impressions et l'apaisement de certaines tensions est clairement exprimée.

En ce qui concerne la conception du programme :

Certaines équipes effectuent l'IF en ambulatoire [12], par exemple à l'Hôtel Dieu de Paris, à Bâle, à Lausanne. Cette méthode a l'avantage d'analyser les résultats des patients en « vie réelle ». Nous

n'avons à l'heure actuelle pas de possibilité de réaliser notre programme en ambulatoire (pour des raisons matérielles) et avons donc fait un compromis entre une hospitalisation « traditionnelle » suivie d'une consultation puis d'un HDJ.

Dès l'arrivée, nous accordons une place importante à la compréhension de la problématique de chaque patient, ce qui nous permet par la suite de centrer notre formation sur chaque personne. Dans le cadre de l'évaluation individuelle nous n'avons pas formalisé le fait de valider si les objectifs initiaux des patients étaient réalisés (nous le faisons oralement de façon informelle). Nous devons donc améliorer la traçabilité du diagnostic éducatif afin de s'assurer que le programme ait bien été élaboré pour répondre à la demande individuelle. Nous souhaitons désormais explorer, de façon structurée, en HDJ si les attentes initiales des patients ont été satisfaites, afin d'évaluer avec eux le chemin parcouru.

Notre programme n'aborde pas directement les dimensions émotionnelles ou perceptives. Nous sommes actuellement en train d'élargir nos ateliers autour du plaisir gustatif (dégustation chocolat), sur l'évaluation plus instinctive des quantités glucidique, mais un travail plus structuré pourrait être entrepris sur le vécu des hypoglycémies.

De plus, les associations de patients ne sont pas partie intégrante de notre programme, même si leur existence est évoquée durant celui-ci.

5.3- Influence de ce travail sur mon développement professionnel

La première constatation est que l'évaluation d'un programme clinique selon une méthodologie strictement scientifique n'est pas possible dans notre pratique. En effet, l'évaluation continue de nos pratiques nous amène à modifier en permanence notre programme afin de mieux s'ajuster aux besoins des patients et à nos intentions pédagogiques. De ce fait, le type d'évaluation que nous avons mis en place nous permet de progresser dans notre pratique professionnelle mais ne répond pas aux critères scientifiques « purs » auxquels j'avais été formée préalablement. Nous poursuivons cette volonté d'évaluation afin de progresser dans nos pratiques. Personnellement, je souhaite poursuivre l'amélioration de mes compétences en évaluation en me formant à l'analyse qualitative. Ce travail n'est pas à dissocier de la formation que j'ai suivie dans le cadre du CEFEP-DIFEP et m'a permis d'entretenir mon questionnement personnel sur mes pratiques professionnelles. Ce travail, comme ma formation m'ont permis de clarifier mes intentions pédagogiques des besoins des patients. Je pense avoir progressé en termes de communication et de pédagogie. Par rapport à des messages véhiculés par les formateurs en ETP, j'ai été surprise de constater que des questions « fermées » posées à un groupe suscitaient autant de réponse que des questions ouvertes. De

même notre équipe a été très étonnée que certains patients ne semblant pas correspondre au profil de ce programme en aient profité, questionnant les limites selon nous du diagnostic éducatif ou tout du moins de notre compétence à en faire un.

L'évaluation de notre travail nous permet dans une continuelle remise en cause de le faire évoluer ; et nous espérons maintenir cette dynamique afin d'améliorer la qualité des soins. Il a été particulièrement enrichissant de construire le programme d'IF parallèlement à ma formation en ETP et à la réalisation de ce mémoire, car d'une part ma formation théorique était nourri du sens de ma pratique, et que parce que d'autre part je construisais mon programme en fonction de ma formation théorique.

Conclusion et perspectives

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient nécessite un travail préalable et un réajustement permanent guidé par nos évaluations. La mise en place du programme d'IF dans notre service à d'abord été rendu possible grâce à l'impulsion donnée par notre chef de service et par l'implication de l'équipe soignante. Nous avons ensuite visité d'autres services experts en IF afin de bénéficier de leur savoir faire. Nous avons alors élaboré un programme adapté à notre contexte et à nos intentions pédagogiques. Ce programme a évolué à la lumière de notre expérience, de l'enrichissement de notre expertise grâce à nos formations théoriques et des évaluations et suggestions émises par les patients. Nous avons souhaité construire un programme s'adressant à un groupe, tout en répondant à des problématiques individuelles. De fait le programme est souple et comporte certaines séances ajustables aux besoins des individus constituant le groupe. De même nous avons conçu chaque apprentissage sur plusieurs modes à la fois théorique et pratique, avec plusieurs façons de faire, dans l'intention de permettre à chaque personne de s'approprier la méthode lui étant la plus adaptée dans un contexte donné. Une des originalités de notre programme est aussi de ré-évaluer les savoir-faire après la sortie d'hospitalisation, afin d'accompagner les patients dans leur mise en pratique en ambulatoire. Ce retour d'expérience des patients en contexte "réel" nous permet aussi d'évaluer la pertinence de notre programme et de le faire évoluer. De fait notre programme n'est pas figé et continuera d'évoluer au gré de nos expériences et des évaluations.

D'une façon générale, l'élaboration d'un programme d'éducation et sa mise en application sont une gageure. A ce jour notre équipe et les patients expriment leur satisfaction, et nous avons rempli nos objectifs qui étaient de permettre aux patients d'adapter leur traitement à leur mode de vie, toute en préservant, voire en améliorant leur équilibre glycémique et leur bien-être. La qualité

du programme a été valorisée par une reconnaissance extérieure puisqu'il a fait l'objet d'une présentation au congrès de la Société Francophone du Diabète (SFD) paramédicale et l'objet d'un manuel publié par les éditions LC destiné aux patients. L'équipe est actuellement sollicitée (par l'AFDET) pour intervenir en tant que formateurs auprès d'autres professionnels. La gageure pour nous est de maintenir ces actions et de les évaluer afin de les remettre en cause dans un processus d'amélioration continue de la qualité de nos pratiques professionnelles. Mon objectif personnel est de poursuivre ma formation grâce à des lectures théoriques.

La difficulté est de continuer à questionner notre façon de faire et à enrichir nos expériences. Pour cela notre équipe poursuivra ses formations théoriques et continuera à expérimenter d'autres façons de faire. Cette remise en cause est soutenue par les évaluations que nous faisons entre nous (à l'aide de réunions mensuelles) et de ce que les patients nous renvoient. Par ailleurs, nous allons demander aux observateurs assistant à nos sessions d'IF d'analyser et d'évaluer nos séances, afin que d'une part ils puissent prendre conscience de ce qui est en jeu dans une séance d'ETP mais aussi pour que leurs appréciations nous servent de miroirs sur nos pratiques.

Ce programme a été mis en place depuis trois ans et se pose désormais diverses questions. La première est de savoir comment entretenir ou renforcer les apprentissages, à distance de cette première formation. Nous devrions peut-être mettre en place un atelier, quelques années après la première formation, de ré-évaluation des paramètres d'IF. Il faudrait pour cela contacter les patients ayant participé au programme et de leur demander quelles sont leurs attentes ou besoins à distances de la première formation.

Une autre difficulté tient à la formation de l'ensemble de l'équipe soignante. Nous tentons de former l'ensemble du personnel à l'IF et de les sensibiliser à l'ETP. La mise en place d'un programme formel est en cours d'élaboration.

Dans un avenir proche notre service va déménager et fusionner avec un service de médecine interne à orientation diabétologique d'un hôpital voisin. Il conviendra alors de réorganiser notre offre de soin en tenant compte des ressources locales et du nouveau contexte de travail. Nous espérons que cette fusion des deux services augmentera nos capacités auquel cas nous pourrions multiplier l'offre de soin. Nous pourrions, je l'espère, offrir différents programmes d'IF, en ambulatoire ou en hospitalisation, afin de mieux répondre à la demande des patients.

Annexes

Annexe 1 : Triptyque de présentation aux patients de la formation à l'IF

Annexe 2 Document d'entrée

Annexe 3 : Questions chapeau

Annexes 4 : Thèmes des cartes postales de Photos expressions

Annexes 5 : Recueil de donnée initial

Annexe 6 : Document de sortie

Annexe 7 : Auto-Evaluations

Annexe 8 : Questionnaire connaissance glucidique

Annexe 9 : Questionnaire qualité de vie

Annexe 10 : Questionnaire patate

Annexe 11 : Points forts, points faible, suggestions

Votre médecin vous a proposé de participer à une **demi-semaine** d'hospitalisation (du lundi 8h au mercredi 15h) portant sur **l'insulinothérapie fonctionnelle**.

L'**objectif** de cette session est de vous donner les moyens d'évaluer vos besoins en insuline basale et vos besoins en insuline rapide en fonction de différents paramètres (activité physique, alimentation, glycémie). A cette occasion des méthodes pour quantifier les glucides alimentaires vous seront proposées.

Le **programme** vous est présenté à l'intérieur

Vous pouvez être **accompagné** de votre conjoint ou d'un proche, les séances les plus susceptibles de les intéresser sont : l'atelier sur les glucides (le lundi de 14h30 à 16h) et les cas concrets (le mardi de 14h30 à 16h).

N'oubliez pas d'amener

- vos insulines et autres traitements, votre lecteur de glycémie



- votre carte vitale, ainsi qu'une pièce d'identité
- des aliments que vous consommez habituellement (salés, sucrés, emballés, surgelés, ou en conserves) afin de multiplier les expériences.

Insulinothérapie Fonctionnelle

Ou comment adapter mon
traitement à mes besoins



Hôpital St Louis
Service d'Endocrinologie Trèfle 4
1, avenue Claude Vellefaux
75010 PARIS
Tel: 01 42 49 97 75

Le Mercredi matin :

Le Lundi : Présentation

A 8h : - Accueil, Remise de questionnaires, Prélèvements sang et urine

A 9h : Petit déjeuner

De 9h30 à 11h : - Présentation du groupe et discussion sur le diabète

De 11h à 11h30 : - Présentation du programme et remise des documents



De 12h30 à 13h30 : Déjeuner self-service (Vous estimez vos quantités de glucides et d'insuline)



De 14h30 à 16h : - Atelier sur les Glucides

De 16h30 à 18h30 : - Discussion sur la dose d'insuline lente (basale)
- Présentation du jeûne.



De 19h à 20h : Dîner self-service (Vous estimez vos quantités de glucides et d'insuline)

Le Mardi : Journée de Jeûne

De 8h à 9h : - Poids, Taille, Tour de Taille, Tension Artérielle, Pouls
- si besoin : Prélèvements sang et urine

De 9h30 à 11h : - Rendu des questionnaires médicaux
- Vous évaluez vos besoins en insuline ultra-rapide (bolus)



De 14h30 à 16h : - Cas concrets



De 19h à 20h : Dîner self-service (Vous estimez vos quantités de glucides et d'insuline)

A 9h : Petit déjeuner self-service (Vous estimez vos quantités de glucides et d'insuline)

De 9h30 à 11h : - Analyse de l'épreuve de jeûne:
Vous évaluez votre dose d'insuline basale, votre resucrage, votre besoin en insuline rapide pour les corrections.



De 12h30 à 13h30 : Déjeuner self-service (Vous estimez vos quantités de glucides et d'insuline)

Le Mercredi après midi, le Jeudi et le Vendredi

Il s'agit d'une hospitalisation « classique » où vous pourrez bénéficier, d'examen médicaux, d'examen complémentaires si besoin, et de visites médicales.

Vous prendrez vos repas dans votre chambre mais déciderez des quantités d'aliments servis et des doses d'insuline faite.

Vous pourrez tester durant ce séjour vos besoins en insuline évalués précédemment.

Le jeudi après-midi une session d'activité physique est proposée.

Le jeudi en fin de journée et le vendredi matin sont effectués une synthèse du séjour, et la détermination des paramètres IF pour la sortie.

Les ordonnances et les Rendez-vous de sortie vous seront remis le vendredi.



Après la Sortie

A 1-2 mois : Rendez-vous de Consultation Médicale et Diététique

A 4-5 mois : Rendez-vous d'Hôpital de Jour IF

INSULINOTHÉRAPIE FONCTIONNELLE

Introduction

L'insulinothérapie fonctionnelle (IF) s'adresse aux patients diabétiques de type 1 ayant un traitement insulinique de type basal/bolus (insulines lente+ultra-rapides) ou une pompe à insuline (rythme de base+bolus), soucieux de maintenir un bon équilibre glycémique tout en ayant une vie active.

On adapte donc le traitement insulinique au mode de vie et non l'inverse.

Cependant l'équilibre glycémique ne peut être obtenu que si une auto-surveillance régulière et fréquente est effectuée, afin que chaque personne évalue ses propres profils glycémiques et ses réponses à l'insuline.

Qu'en est-il de la physiologie ?

Les glucides sont indispensables à la vie. La moitié environ des apports glucidiques est fournie par l'alimentation, l'autre moitié est produite par le foie. Le foie produit en permanence du sucre, raison pour laquelle on a besoin d'insuline même si on ne mange pas. Les besoins en insuline nécessaire à couvrir la production de sucre par le foie correspondent aux besoins de base.

Chez les patients diabétiques :

Les besoins en insuline pour utiliser le sucre produit par le foie sont couverts par l'insuline lente (ou basale ou rythme de base). La production de sucre par le foie est globalement stable, l'insuline lente est donc bien dosée si elle maintient la glycémie à peu près constante.

L'autre moitié des besoins en insuline est assurée par les injections d'ultra-rapide (ou bolus), servant à utiliser les glucides apportés par l'alimentation. Si on mange beaucoup de glucides on a besoin de plus d'insuline ultra-rapide que si on en mange peu. Quand on ne mange pas on n'a pas besoin de cette insuline ultra-rapide.

Il arrive souvent que la glycémie ne soit pas dans l'objectif, parce que l'on s'est trompé dans l'estimation de la dose, parce qu'il y a eu un problème technique, parce que l'on a eu « un coup de stress... ». Dans ce cas pour éviter de « trainer » une hyperglycémie, on peut ponctuellement faire baisser la glycémie à l'aide d'une injection d'insuline rapide. Bien entendu si l'on est amené à faire des corrections systématiquement, c'est que l'estimation des doses d'insuline n'est pas adaptée.

Qu'est-ce que l'auto-évaluation :

Un patient diabétique n'arrive à être bien équilibré que parce qu'il ajuste en permanence ses doses d'insuline : à ses résultats, à son activité et à son alimentation. Pour cela chaque patient doit effectuer une surveillance glycémique régulière et fréquente pour apprendre à connaître ses profils glycémiques et les doses nécessaires à assurer un bon contrôle glycémique au quotidien.

Le fait de noter ses glycémies permet à chacun de prendre du recul par rapport à ses résultats. Cette réflexion est indispensable pour juger au mieux de l'adéquation des doses faites par rapport au quotidien.

Comment faire :

Pour obtenir un diabète bien équilibré, tout en ayant un mode de vie variable :

- d'une part évaluer sa sensibilité à l'insuline : c'est-à-dire comment l'insuline agit sur la glycémie
- d'autre part quantifier les apports en glucides apportés par l'alimentation.

Pour cela, afin d'aider chaque personne, nous avons organisé un programme d'initiation à l'insulinothérapie fonctionnelle comprenant :

- une demi-semaine d'hospitalisation (avec ou sans jeûne)
- suivie d'une consultation médico-diététique 1 mois après
- et d'un hôpital de jour à 4 mois.

La demi-semaine du Lundi au Mercredi matin

Le Lundi : Présentation

- A 8h :** - Accueil et Remise de questionnaires
- Prélèvements sanguins et urinaires
- A 9h :** *Petit déjeuner*
- De 9h30 à 10h30 :** - Présentation du groupe et discussion sur le diabète
- De 11h à 11h30 :** - Présentation du programme et remise des documents
- De 12h30 à 13h30 :** *Déjeuner self-service (observation, estimation des quantités de glucides et d'insuline)*
- De 14h30 à 16h :** - Atelier sur les teneurs glucidiques des aliments
- De 16h30 à 18h30 :** - Discussion sur la dose d'insuline lente (basale), présentation du jeûne.
- De 19h à 20h :** *Dîner self-service (observation, estimation des quantités de glucides et d'insuline)*
Début de l'épreuve de jeûne.

Le Mardi : Journée de Jeûne

- De 8h à 9h :** - Poids, Taille, Tour de Taille, Tension Artérielle, Pouls
- Prélèvements sanguins et urinaires si besoin
- De 9h30 à 11h :** - Rendu des questionnaires médicaux
- Evaluation des besoins en insuline ultra-rapide (bolus) pour les repas
- De 14h30 à 16h :** - Mises en situation (cas concrets)
- De 19h à 20h :** - *Dîner self-service (observation, estimation des quantités de glucides et d'insuline)*

Le Mercredi matin : Synthèse et expérience des glycémies horaires

- A 9h :** *Petit déjeuner self-service (observation, estimation des quantités de glucides et d'insuline)*
- De 9h30 à 11h :** - Evaluation des résultats de l'épreuve de jeun: dose de basale, re-sucrage, corrections.

De 12h30 à 13h30 : *Déjeuner self-service (observation, estimation des quantités de glucides et d'insuline)*

La demi-semaine du Mercredi matin au vendredi

Il s'agit d'une hospitalisation « classique » où vous pourrez bénéficier, d'exams médicaux, d'exams complémentaires si besoin, et de visites médicales.

Vous prendrez vos repas dans votre chambre mais déciderez des quantités d'aliments servis et des doses d'insuline faites. Il s'agit pour vous de calculer vos glucides, d'évaluer vos doses d'insuline et de les consigner afin d'en discuter avec l'équipe (Infirmier, diététicien et médecin) avant votre sortie.

Le jeudi après-midi une session d'activité physique est proposée.

Le jeudi en fin de journée et le vendredi matin sont effectués une synthèse du séjour, et la détermination des paramètres IF pour la sortie. Les ordonnances et les Rendez-vous de sortie vous seront remis le vendredi.

Evaluer la dose de basale

L'insuline basale est bien dosée lorsqu'elle **maintient** la glycémie en dehors des repas. L'insuline basale ne doit pas « dé-sucrez », ainsi la dose sera considérée comme correcte si en partant d'une glycémie à environ 2g/l on reste à 2g/l entre les repas (bien entendu l'idéal est d'être environ à **1 g/l entre les repas**).

Il y a plusieurs méthodes pour évaluer sa dose d'insuline basale.

On peut soit l'estimer à l'occasion d'une épreuve de jeûne, soit regarder les glycémies en fin de nuit.

En pratique, il n'est pas très agréable de mettre son réveil dans la nuit. On peut donc évaluer comment se maintient la glycémie entre le coucher et le réveil. Cependant comme la glycémie au coucher se fait souvent moins de 4h après le diner, elle dépend du repas précédent et de la dose d'insuline ultra-rapide et il faut en tenir compte pour l'interprétation.

En théorie :

- Il faut se donner 2 à 3 observations concordantes pour pouvoir conclure.
- L'idéal pour juger de l'effet de l'insuline basale est d'avoir une glycémie au coucher dans l'objectif glycémique, soit être :
 - 2h après le repas entre 1,60-1,40 g/l
 - 3h après le repas entre 1,40 et 1,20 g/l
 - 4h après le repas entre 1,20 et 0,80 g/l

Puis observer la glycémie du réveil :

La basale est bien dosée si on se réveille dans l'objectif, c'est-à-dire entre 0,80 et 1,20 g/l. Si la glycémie est supérieure à 1,20 g/l la basale est sous-dosée. Si la glycémie est inférieure à 0,80 g/l la basale est sur-dosée.

- Si la glycémie du coucher n'est pas dans l'objectif, on peut interpréter la « pente » nocturne.
 - Entre 2h après le repas et le réveil, la glycémie ne doit pas baisser de plus de 0,60 g/l.
 - Entre 3h après le repas et le réveil, la glycémie ne doit pas baisser de plus de 0,40 g/l.
 - Entre 4h après le repas et le réveil, la glycémie ne doit pas baisser de plus de 0,20 g/l.

En pratique :

- Evaluer sa pente nocturne.
- Evaluer ce qu'il se passe lorsqu'un repas est sauté.

L'Épreuve de jeûne

Buts : Elle permet d'évaluer plusieurs paramètres :

La dose d'insuline lente (basale) nécessaire :

- Se rapproche-t-elle des besoins physiologiques ? C'est-à-dire est-elle capable de prendre en charge le sucre produit par le corps (par le foie), c'est-à-dire de maintenir la glycémie en dehors des repas ?
 - Si la dose est trop forte, les glycémies vont chuter et l'on observera des hypoglycémies à distance des repas.
 - Si la dose est trop faible, les glycémies s'élèveront et l'on observera des hyperglycémies à distance des repas.
- En théorie :
 - La dose d'insuline basale représente environ 40% de la dose totale d'insuline des 24h.
 - La dose d'insuline basale est de 0,30-0,40 UI/Kg.
 - La dose d'insuline basale ne doit pas faire baisser la glycémie de plus de 0,20g/l dans la nuit (à distance de l'injection de la rapide du soir).

La correction des hypoglycémies :

- Quelle est la quantité de sucre nécessaire et suffisante à la correction d'une hypoglycémie ?
- De combien la prise de 3 sucres fait monter la glycémie dans des conditions de jeûne ?
- En théorie 3 sucres font remonter la glycémie de 0,60 g/l

La correction des hyperglycémies :

- Quel est le pouvoir hypoglycémiant d'1 UI d'insuline ultra-rapide en dehors des repas ?
- En théorie :
 - 1 UI fait baisser de 0,40 g/l
 - 1 UI fait baisser de 18/doses totale d'insuline g/l

Le jeûne est possible :

- On peut sauter ou décaler les horaires des repas, quand on a un diabète traité par insuline avec un schéma de type basal-bolus et que la dose d'insuline basale est adaptée.

Modalités pratiques

On détermine la dose d'insuline basale à faire : 40 % de la dose totale d'insuline sans dépasser 0,40 UI/kg.

Le jeûne dure 24h: de 20h à 20h. Il est recommandé de bien s'hydrater durant ce jeûne.

Les glycémies sont faites toutes les 2h :

- Si glycémie ≤ 0.70 g/l : prendre un resucrage (**de son choix**), le quantifier et **re-contrôler la glycémie 20 minutes et 1h après**.
- Si glycémie >1.50 g/l : faire 1 UI d'Ultra-rapide (**si on le souhaite et plus si on veut**), **re-contrôler la glycémie 1h après. Attendre 2h** avant de faire un nouveau rajout.

Attention :

- Ne pas Confondre : Equilibre glycémique et correction : On équilibre le diabète en adaptant les doses d'insuline et non en corrigeant les hyperglycémies (on arrive trop tard, puisque la glycémie s'est déjà élevée au-delà de l'objectif).
- On peut tirer des conclusions après plusieurs observations concordantes (les vérités diabétologiques sont statistiques).
- Il s'agit d'un jeûne en hospitalisation sans activité physique, l'expérience dans les conditions de vie habituelle donnerai peut-être des résultats différents.

Evaluer la dose d'Insuline Ultra-Rapide

La dose d'insuline ultra-rapide (bolus) sert à prendre en charge le sucre apporté par l'alimentation. Elle doit donc permettre à la glycémie de ne pas trop s'élever après le repas.

L'insuline ultra-rapide a une durée d'action entre 3 et 4h en fonction de la dose.

Evaluer la dose d'insuline « pour manger » (bolus) nécessaire :

2h après le repas la glycémie doit être inférieure à 1,60 g/l, pour revenir à 0,80-1,20g/l 4h après.

On peut donc juger :

De la dose du matin en regardant la glycémie avant le repas de midi (ou dans la matinée).

De la dose du midi en regardant la glycémie en début d'après-midi.

De la dose du soir en regardant la glycémie au coucher.

La dose d'insuline ultra-rapide à injecter dépend principalement de la quantité de glucides apportée par le repas. On peut donc évaluer quelle est la quantité d'insuline nécessaire à utiliser pour une quantité de glucides donnée. Il faut pour cela être capable d'évaluer la quantité de glucides apportée par le repas.

Pour connaître ses besoins en insuline rapide, il faut donc calculer le nombre de glucides d'un repas et le diviser par le nombre d'unité d'insuline ultra-rapide. On peut ainsi définir le nombre d'unité d'insuline nécessaire pour 10 g de glucide, au petit-déjeuner, au déjeuner, au dîner et pour les collations.

Différents paramètres influencent l'action de l'insuline ultra-rapide, comme l'horaire du repas, la teneur en graisses du repas, la consommation d'alcool et l'activité physique.

Evaluer le correctif :

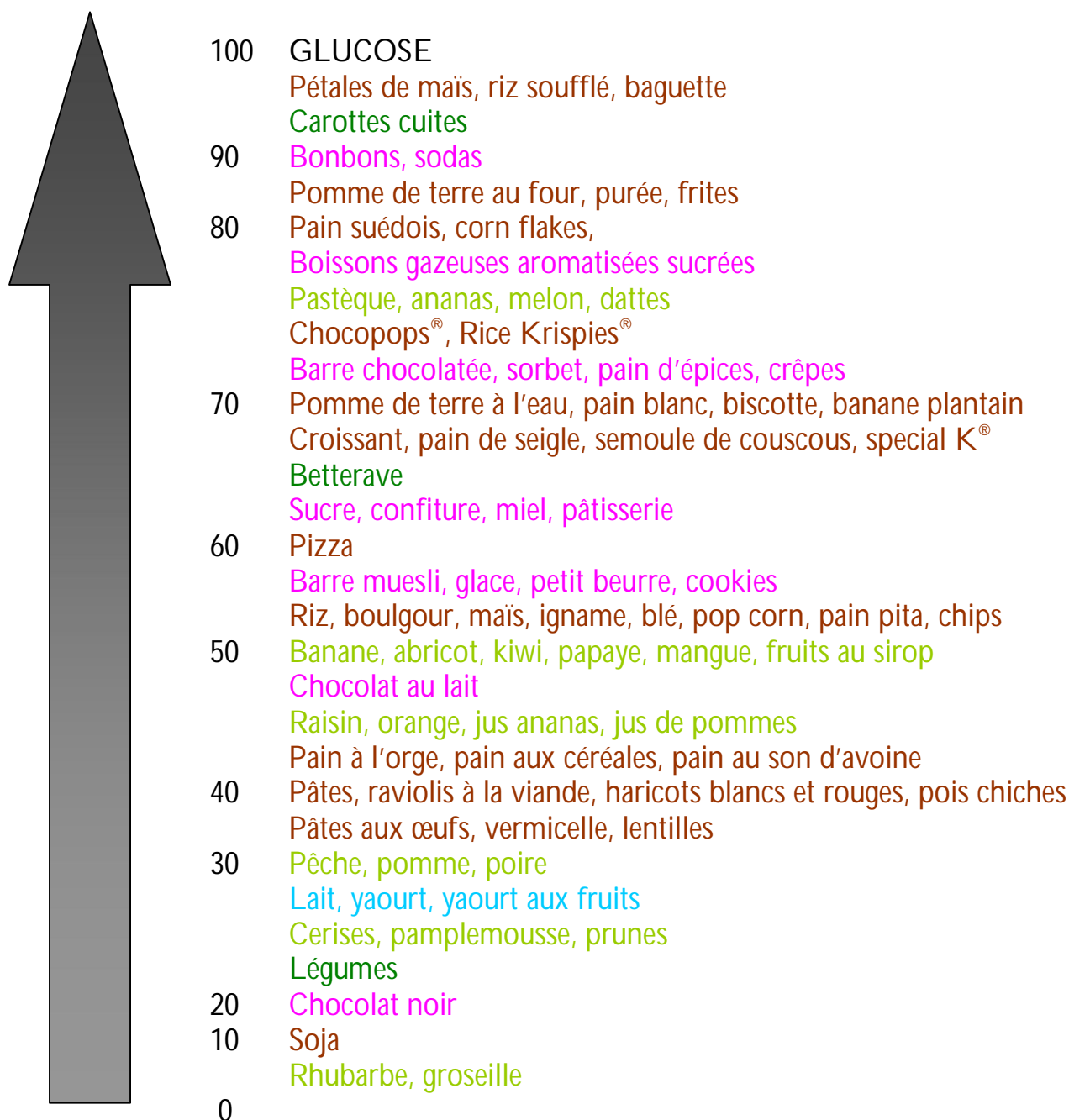
Comme elle agit vite, l'insuline ultra-rapide peut aussi servir à corriger une hyperglycémie. Ceci est indispensable en cas de présence de corps cétoniques dans les urines ou dans le sang afin d'éviter un coma et peut être utile en dehors de cette circonstance pour éviter de « trainer » une hyperglycémie. La correction doit alors être calibrée afin d'éviter une hypoglycémie.

Il faut donc savoir de combien 1 UI d'insuline ultra-rapide fait baisser la glycémie au moment du repas et en dehors des repas.

INDEX GLYCEMIQUE DES ALIMENTS

Pour une même quantité de glucides tous les aliments n'ont pas le même effet sur la glycémie. Cette notion est exprimée par l'index glycémique, plus l'index est élevé plus l'aliment est dit hyperglycémiant. Cependant cette notion doit être vérifiée dans les conditions habituelles du repas. De plus pour un même aliment glucidique l'effet sur la glycémie n'est pas toujours identique d'une personne à l'autre. Le contrôle glycémique permet de le vérifier

Les plus hyperglycémians



Les moins hyperglycémians

Les Sites d'Injection

Les lipodystrophies :

Chaque dose d'insuline est murement réfléchi par rapport à la connaissance que chaque personne a de sa réponse glycémique dans des circonstances données. Et pourtant... La dose d'insuline injectée est très aléatoire si l'on se pique dans une lipodystrophie.

Une lipodystrophie correspond à une zone de fibrose sous-cutanée provoquée par l'injection répétée d'insuline au même endroit. Le pli cutané est alors plus épais et une « boule » peut se former. Il faut éviter ces zones qui modifient l'absorption de l'insuline et favorisent la variabilité des résultats. Varier les zones et les points d'injection permet d'éviter la constitution des lipodystrophies.

Action des insulines en fonction de la zone d'injection.

Dans le ventre l'insuline agit plus vite et moins longtemps. Dans les cuisses, elle agit plus lentement et plus longtemps. Tous les autres sites sont dits intermédiaires.

Ce qu'il faut c'est avoir un site d'injection pour un horaire donné. Ex : le matin dans le ventre.

Autosurveillance Glycémique

Elle sert à deux choses :

- 1- A permettre au patient de se connaître afin d'ajuster son traitement pour équilibrer ses glycémies. C'est-à-dire éviter les hyper et les hypoglycémies.
- 2- Elle permet au médecin de comprendre les profils glycémiques d'un individu afin de pouvoir discuter avec lui de l'adaptation des doses.

En théorie il faut faire au minimum 5 glycémies par jour :

La glycémie du réveil, avant le déjeuner, dans l'après-midi, avant le dîner et au coucher.

Une dose d'insuline est adéquate si elle permet à la glycémie suivante d'être dans l'objectif glycémique.

Activité physique

En théorie :

L'activité physique fait baisser la glycémie, car les muscles consomment du sucre pendant l'effort et reconstituent leurs réserves de sucre après l'effort.

Il est déconseillé de faire du sport en cas de cétose (présence de corps cétoniques dans les urines ou dans le sang) ou d'hyperglycémie franche ($>3g/l$).

Si l'activité a lieu après un repas :

- Il faut diminuer de 50% la dose d'insuline ultra-rapide avant le repas et de 20% la dose d'insuline ultra-rapide avant le repas suivant.
- Si l'activité dure plus de 30 minutes se contrôler et prendre toutes les 30 à 45 minutes une collation de 20 à 30g de glucides si la glycémie est $<1,50g/l$.
- Prendre une collation après l'effort si la glycémie est $<1,50g/l$.

Si l'activité a lieu à distance d'un repas :

- Prendre une collation de 20 à 40g de glucides si la glycémie est $<1,40g/l$, puis se contrôler toutes les 1/2h et prendre une collation de 20 à 40g de glucides si la glycémie est $<1,50g/l$.
- Prendre une collation après l'effort si la glycémie est $<1,50g/l$.
- Diminuer de 20% la dose d'insuline ultra-rapide avant le repas suivant.

Si l'activité est intense et se prolonge sur plusieurs jours (ex : semaine de ski) :

- Le 1^{er} jour baisser toutes les doses d'insuline de 50% (basale et ultra-rapide).

En pratique : Faire le maximum de tests et évaluer ses propres besoins en matière de diminution des doses d'insuline et de resucrage.

Annexe 2

0g GLUCIDES		
ALIMENTS	Unités Ménagères	OBSERVATIONS PERSONNELLES
beurre (10g)	1 carré	
Coca-Cola light ou zéro	1 canette	
Fromage (30g)	1 portion	
Huile	1 C.à.Soupe	
Oeuf (50g)	1	
Poisson (150g), Viande (150g)		
Vin rouge, rosé ou blanc (15cl)	1 verre	
Whisky, Gin, Vodka, Pastis (8cl)	1 verre	
5g GLUCIDES		
Avocat	1	
Blinis mini cocktail (11g)	1	
Bonbon (5g)	1	
Chocolat (10g)	2 petits ou 1 grand carré	
Cidre brut (15cl)	1 verre	
Crudités (100g)	1 petite assiette	
Ferrero rocher, mon Chéri, praline	1	
Fromage blanc nature (100g)	1 pot individuel	
Ketchup (20g)	2 sachets	
Orangina light (33cl)	1 canette	
Petit beurre (7g)	1 biscuit	
Petits suisses natures (90g)	3 pots de 30g	
Sucre (5g)	1 carré ou 1 c.à.café	
Surimi	4 batonnets	
Tomate	1	
Vin cuit (5cl)	1 petit verre	
Yaourt nature (125g)	1 pot individuel	
Wasa	1	
10g GLUCIDES		
Bière 5° (25cl)	1 demi	
Betteraves (100g)	4 c.à.soupe	
Carottes (100g)	4 c.à.soupe	
Cappuccino, chicorée (12,5g)	1 sachet	
Cidre doux (25cl)	1 verre	
Crêpe fine nature	1 grande	
Kinder Maxi ou Surprise (20g), Pinguï cacao, noix de coco(30g)	1 barre	
Lait (20cl)	1 brique / 1petit bol	
Légumes verts (haricots verts, courgettes, choux...) (200g)	1/2 assiette	
Mousse au café, chocolat (60g)	1 pot	
Nuggets de volaille (100g)	6 pièces	
Petits pois (100g)	4 c.à.soupe	
Sirop, limonade, Sprite (10cl)	1 verre	
Soupe de légumes verts (200ml)	1 petit bol	
Sucette (10g)	1	
Sushi	1	
Tuc (20g)	5 biscuits	
Yaourt aux fruits s/sucre (125g)	1 pot individuel	

Annexe 2

20g GLUCIDES		
ALIMENTS	Unités Ménagères	OBSERVATIONS PERSONNELLES
Cerise	20	
Chips (30g)	1 petit paquet	
Compote (100g)	1 pot	
Crème caramel (100g)	1 pot	
Datte	3	
Fruit (banane, orange, pomme, poire, pamplemousse..)	1	
Fruit (clémentines, kiwi)	2	
Gélifié chocolat, vanille, caramel.. (100g)	1	
Jus de fruits (200ml)	1 brique	
Lait concentré aromatisé (35g)	1 berlingot	
Madeleine (50g)	2	
Mangue	1/2 mangue	
Mini cake (30g)	1	
Nems (100g)	2	
Pâté impérial	1	
Pain au lait (40g)	1	
Petits fours salés	5	
Petits fours sucrés	3	
Produits sucrés (miel, nutella, confiture...) (30g)	1 c.à.soupe	
Raisin	10 gros grains	
Rouleau de printemps (130g)	1	
Sorbet, glace (125g)	2 boules	
Yaourt aux fruits (125g)	1 pot individuel	
30g GLUCIDES		
Baguette (60g)	1/4 baguette	
Barre chocolatée (lion,nuts) (50g)	1	
Beignet nature (100g)	1	
Biscottes (40g)	4	
Brioche tranchée (60g)	2 tranches	
Brownie (60g)	1	
Céréales (40g)	1/2 bol	
Coca (25cl)	petit Mc Do	
Croissant	1 gros	
Croque monsieur, madame (100g)	1	
Eclair au chocolat (100g)	1	
Frites (75g)	petite portion Mc Do	
Féculents cuits (riz, pâtes, légumes secs, pomme de terre) (150g)	6 c.à.soupe 3 (taille d'un œuf)	
Gâteau de riz ou semoule (150g)	1 ramequin	
Hamburger, Cheeseburger (130g)	1	
Muesli (50g)	1/2 bol	
Pain au chocolat	1 petit	
Pain complet (60g)	2 tranches	
Pain de campagne (gros) (60g)	1 tranche	
Pain de mie classique (60g)	3 tranches	
Pain grillé suédois (40g)	2	
Quiche, tarte salée, pizza (150g)	1individuelle	

Annexe 2

40g GLUCIDES		
ALIMENTS	Unités Ménagères	OBSERVATIONS PERSONNELLES
Barre Mars (60g)	1	
Big Mac (220g)	1	
Cannelloni, lasagnes, ravioli (250g)		
Chicken Mc Nuggets (360g)	20 pièces	
Crème brûlée (120g)	1	
Galette frangipane (100g)	1 petite part	
Hot Dog (130g)	1	
Pain aux raisins (80g)	1	
Potatoes Mc Do (160g)	grande portion	
Pizza	1/2 assiette	
Sablé boulangerie (60g)	1	
Sandwich grec crudités	1	
Tartelette, tarte aux fruits (1 part)	1	
50g GLUCIDES		
Banana split (180g)	1 coupe	
Chausson aux pommes	1 petite part	
Clafoutis, flan (200g)	1 part	
Couscous plat préparé (300g)	1 portion	
Manioc cuit (tapioca) (100g)		
Mc Fleury (180g)	1	
Millefeuille	1	
Panini	1	
Pâtisserie orientale (makrout)	1	
Sandwich grec frites	1/2 sandwich	
Soupe chinoise aux nouilles	1 sachet individuel	
Sunday caramel, cacao (150g)	1	
Tarte aux fruits (150g)	1 part	

CARNET ALIMENTAIRE JOURNALIER

DATE :

Glycémie avant:	PETIT DEJEUNER	Portion	Quantité de glucides	Nombre d'UI	Glycémie 2h après:
	Exemple : <i>Lait</i>	<i>1 bol</i>	<i>10g</i>		
Dose d'insuline					
	TOTAL				

Nombre d'UI de correction : _____. Nombre d'UI pour 10g de glucides : _____.

Glycémie avant:	DEJEUNER	Portion	Quantité de glucides	Nombre d'UI	Glycémie 2h après:
	Exemple : <i>Carottes râpées</i>	<i>1 petite assiette = 100g</i>	<i>10g</i>		
Dose d'insuline					
	TOTAL				

Nombre d'UI de correction : _____. Nombre d'UI pour 10g de glucides : _____.

Glycémie avant:	DINER	Portion	Quantité de glucides	Nombre d'UI	Glycémie 2h après:
	Exemple : <i>Cordon bleu</i>	<i>1</i>	<i>15</i>		
Dose d'insuline					
	TOTAL				

Nombre d'UI de correction : _____. Nombre d'UI pour 10g de glucides : _____.

Glycémie avant :	COLLATION Heure:	Portion	Quantité de glucides	Nombre d'UI	Glycémie 2h après:
Dose d'insuline					
	TOTAL				

Aides

Ce tableau pourra vous aider à déterminer la dose d'insuline nécessaire en fonction de l'apport glucidique du repas et de vos besoins habituels en insuline ultra-rapide.

Glucides(g) Unités pour 10 g	10 g	20 g	30 g	40 g	50 g	60 g	70 g	80 g	90 g	100 g	110 g	120 g	130 g	140 g	150 g
0,40		1	1	1	2	2	3	3	3	4	4	5	5	5	6
0,50		1	1	2	2	3	3	4	4	5	5	6	6	7	7
0,60		1	2	2	3	3	4	5	5	6	6	7	8	8	9
0,70		1	2	3	3	4	5	5	6	7	7	8	9	10	10
0,80	1	1	2	3	4	5	5	6	7	8	9	9	10	11	12
0,90	1	2	3	3	4	5	6	7	8	9	10	11	11	12	13
1,00	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1,10	1	2	3	4	5	6	7	9	10	11	12	13	14	15	16
1,20	1	2	3	5	6	7	8	9	11	12	13	14	15	17	18
1,30	1	2	4	5	6	8	9	10	11	13	14	15	17	18	19
1,40	1	3	4	5	7	8	10	11	12	14	15	17	18	19	21
1,50	1	3	4	6	7	9	10	12	13	15	16	18	19	21	22
1,60	1	3	5	6	8	9	11	13	14	16	17	19	21	22	24
1,70	1	3	5	7	8	10	12	13	15	17	18	20	22	24	25
1,80	2	3	5	7	9	11	12	14	16	18	20	21	23	25	27
1,90	2	4	5	7	9	11	13	15	17	19	21	23	24	26	28
2,00	2	4	6	8	10	12	14	16	18	20	22	24	26	28	30
2,10	2	4	6	8	10	12	14	17	19	21	23	25	27	29	31
2,20	2	4	6	9	11	13	15	17	20	22	24	26	28	31	33
2,30	2	4	7	9	11	14	16	18	20	23	25	27	30	32	34
2,40	2	5	7	9	12	14	17	19	21	24	26	29	31	33	36
2,50	2	5	7	10	12	15	17	20	22	25	27	30	32	35	37
2,6	2	5	8	10	13	16	18	21	23	26	29	31	34	36	39
2,7	2	5	8	11	13	16	19	22	24	27	30	32	35	38	40
2,8	3	6	8	11	14	17	20	22	25	28	31	34	36	39	42
2,9	3	6	9	12	14	17	20	23	26	29	32	35	38	41	43
3	3	6	9	12	15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45

Principes de la règle de 3 :

Si une dose d'insuline de a Unité est nécessaire pour une quantité b de glucides, alors :
 $10 \times a/b$ sont nécessaires pour 10g de glucide

Annexe 2

Nom :
Prénom :

Date :

EPREUVE DE JEÛNE

Dose de basale :

Injectée à :

Heure	Glycémie (g/l)	Correction Hyper (nbre UI)	Correction Hypo (sucres)	Remarques
21h	0,40g/l		3 sucres	1,20g/l 20 mn après
21h				
23h				

Ma dose d'insuline basale est : _____.
1 UI d'insuline en dehors des repas fait baisser ma glycémie de : _____.
3 sucres font monter ma glycémie de : _____.

Avez-vous déjà fait un coma hypoglycémique ?

Quelle relation avez-vous avec votre médecin diabétologue ?

Est-ce –que le diabète vous empêche de faire certaines choses ?

Ressentez-vous le besoin d'échanger par rapport au diabète ? (association, site internet, forum de discussion, salon...)

Etes-vous satisfait de la façon dont vous gérer votre diabète ?

Avez-vous déjà sauté, volontairement ou par oubli, une injection d'insuline ?

Qu'est-ce qui est le plus difficile dans la gestion de votre diabète au quotidien ?

Votre entourage (famille, amis, collègues) est-il au courant que vous êtes diabétiques ?

Y-a-t-il un avantage à être diabétique ?

Pourquoi êtes-vous là aujourd'hui ?

Considérez-vous que le diabète soit une maladie grave ?

Annexe 4

Date :

Nombre participants :

PHOTO - LANGAGE / I.F

THEMES	N° photo	DESCRIPTIF	Nbre Patients	OBSERVATION
Qualité de vie	29 35 31	- vacances - Falaise - -chat qui dort		
Acceptation de la maladie Douleurs, Effrois, Tristesse...	39 16 33	- Le désespéré - catastrophe ferroviaire - La tempête		
Vie sociale / Famille, couple, travail, amis	18 8 3	- Enfants pieds dans l'eau - Main dans la main - Mere et enfant		
Interdits alimentaires	30 22 25	- - Macarons - - Piquenique - - femme fruit		
Contraintes / liberté	6 23 28	- Statut de la liberté - central parc - cheval qui court		
Fatalité / Chance	36 19 5	- Trèfle - Etoile filante - Marat assassiné		
Organisation au quotidien/maitrise	17 6 1	- Femmes aux chaussures - Horloges - Activité physique		
Equilibre / Déséquilibre	44 27 2	- tennis sur avion - Oiseaux sur la branche - Funambule		
Regard de l'autre / anormalité	12 10 7	- Animal de foire - Violon à jambes - statuette bizarre		
Combat	3 5 42	- Che Guevara - Don Quichotte - enfant au combat		
Apprentissage	15 26	- Cours bonne sœur - l'école		
Réflexion/remise en cause	9 4	- Anges de Rafael - Le penseur de Rodin		

FICHE DE SUIVI ÉDUCATIF

DU

PATIENT

Problématique exprimée par le patient :

Attentes exprimées par le patient :

Besoins du patient (estimés par l'équipe) :

Objectifs formulés par le patient :

Conclusions de Sortie**Ma lente :**

Je vais tester une dose de basale de : _____ UI

Mes ultra-rapides :

Je vais tester : une dose le matin de _____ UI pour 10g de glucides.

une dose le midi de _____ UI pour 10g de glucides.

une dose le soir de _____ UI pour 10g de glucides.

une dose pour les collations de _____ UI pour 10g de glucides.

Mes corrections :

Je vais tester : une dose de _____ UI pour baisser ma glycémie de _____ g/L.

Je vais tester : un resucrage par _____ soit _____ g de glucides pour corriger mon hypo.

Je vais tester à la sortie :

Glucides(g)	10 g	20 g	30 g	40 g	50 g	60 g	70 g	80 g	90 g	100 g	110 g	120 g	130 g	140 g	150 g
Unités pour 10 g															

0,40		1	1	1	2	2	3	3	3	4	4	5	5	5	6
0,50		1	1	2	2	3	3	4	4	5	5	6	6	7	7
0,60		1	2	2	3	3	4	5	5	6	6	7	8	8	9
0,70		1	2	3	3	4	5	5	6	7	7	8	9	10	10
0,80	1	1	2	3	4	5	5	6	7	8	9	9	10	11	12
0,90	1	2	3	3	4	5	6	7	8	9	10	11	11	12	13
1,00	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1,10	1	2	3	4	5	6	7	9	10	11	12	13	14	15	16
1,20	1	2	3	5	6	7	8	9	11	12	13	14	15	17	18
1,30	1	2	4	5	6	8	9	10	11	13	14	15	17	18	19
1,40	1	3	4	5	7	8	10	11	12	14	15	17	18	19	21
1,50	1	3	4	6	7	9	10	12	13	15	16	18	19	21	22
1,60	1	3	5	6	8	9	11	13	14	16	17	19	21	22	24
1,70	1	3	5	7	8	10	12	13	15	17	18	20	22	24	25
1,80	2	3	5	7	9	11	12	14	16	18	20	21	23	25	27
1,90	2	4	5	7	9	11	13	15	17	19	21	23	24	26	28
2,00	2	4	6	8	10	12	14	16	18	20	22	24	26	28	30
2,10	2	4	6	8	10	12	14	17	19	21	23	25	27	29	31
2,20	2	4	6	9	11	13	15	17	20	22	24	26	28	31	33
2,30	2	4	7	9	11	14	16	18	20	23	25	27	30	32	34
2,40	2	5	7	9	12	14	17	19	21	24	26	29	31	33	36
2,50	2	5	7	10	12	15	17	20	22	25	27	30	32	35	37
2,6	2	5	8	10	13	16	18	21	23	26	29	31	34	36	39
2,7	2	5	8	11	13	16	19	22	24	27	30	32	35	38	40
2,8	3	6	8	11	14	17	20	22	25	28	31	34	36	39	42
2,9	3	6	9	12	14	17	20	23	26	29	32	35	38	41	43
3	3	6	9	12	15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45

Ce tableau pourra vous aider à déterminer la dose d'insuline nécessaire en fonction de votre glycémie pré-prandiale.

Dose d'Insuline/ Gamme de rajout	Dose calculée	Dose + 1	Dose + 2	Dose + 3	Dose + 4	Dose + 5	
1UI fait baisser de 0,20 g/l	0,80-1,30	1,30-1,50	1,50-1,70	1,70-1,90	1,90-2	> 2	g/l
1UI fait baisser de 0,30 g/l	0,80-1,40	1,40-1,70	1,70-2	2-2,30	2,30-2,60	> 2,60	g/l
1UI fait baisser de 0,40 g/l	0,80-1,40	1,40-1,80	1,80-2,20	2,20-2,60	2,60-3	> 3	g/l
1UI fait baisser de 0,50 g/l	0,80-1,50	1,50-2	2-2,50	2,50-3	3-3,50	3,5	g/l

Le programme après la semaine d'Insulinothérapie fonctionnelle à T4

La Consultation Médico-diététique à 1-2 mois

Le vendredi après-midi

L'objectif est de répondre à vos questions ou interrogations depuis la mise en place de l'insulinothérapie fonctionnelle.

Des exercices vous sont proposés préalablement afin d'évaluer vos ratios Unité d'insuline/Glucide

L'Hôpital de Jour d'éducation à 3-4 mois

Le vendredi après-midi

L'objectif est de répondre à vos questions ou interrogations depuis la mise en place de l'insulinothérapie fonctionnelle.

Des exercices vous sont proposés préalablement afin d'évaluer vos besoins en insuline lente

Le programme :

A 8h (précise): Bilan biologique

Après bilan : *Petit déjeuner self service*

Évaluation des glucides et de la dose d'insuline

De 9h30 à 10h : Bilan à 4 mois - recueil des attentes -

De 10h à 11h30 : - Cas concret – Etude d'un carnet glycémique (basale et rajout)

De 12h à 14h : *Repas comme à la maison*

Evaluation de la dose repas

De 14h à 15h : **Conclusions**

Evaluation du comportement

Debriefing ... en individuel ...

A 15h : **Rétinographe si besoin**

Exercices à réaliser pour les rendez-vous de consultation à 1-2 mois

Les exercices seront « exploitables » si vous notez vos glycémies, avant et après... et que vous notiez bien vos observations, afin que l'on puisse en discuter lors de la consultation.

- **Remplir 3 feuilles de carnet alimentaire** (3 petits-déjeuners, 3 déjeuners, 3 dîners) avec évaluation de la quantité de glucides et de la dose d'insuline.

L'idée est d'évaluer si votre ratio Insuline/Glucide est adapté et reproductible dans vos conditions de vie habituelle

- **Faire 2 ou 3 expériences**, parmi celles proposées ci-dessous :
 - o Un repas sans glucide
 - o Un repas sauté
 - o Un repas plus riche en glucides (exemple : 2 fois plus que d'habitude)
 - o Un repas plus riche en lipides (exemple ajouter 30g de graisses supplémentaire à un repas habituel = 3 cuillères à soupe = 3 portions de fromage...)
 - o Deux repas avec la même quantité de glucides mais avec des index glycémiques différents
 - o Une activité sportive
 - o L'expérience de votre choix :

L'idée est d'évaluer si vos doses d'insuline sont adaptées à des situations d'exceptions

- **Tester vos corrections :**
 - o De rajout d'insuline :
 - En dehors des repas
 - Avant un repas
 - Ceux-ci diffèrent-ils en fonction du moment de la journée ?
 - o De resucrage
 - En dehors des repas
 - Avant un repas
 - Ceux-ci diffèrent-ils en fonction du moment de la journée ?

L'idée est d'évaluer si vos corrections sont adaptées dans vos conditions de vie habituelle

Exercices à réaliser pour le rendez-vous en Hôpital de jour ambulatoire dans à 4-5 mois

Les exercices seront « exploitables » si vous notez vos glycémies...et que vous notiez bien vos observations, afin que l'on puisse en discuter lors de l'Hôpital de jour.

L'idée est d'évaluer si votre dose de lente est adaptée dans votre vie habituelle

- **Remplir 3 Observations de profil nocturne** (3 jours avec des glycémies avant/après diner et reveil) avec les doses d'insuline.

- **Faire 2 ou 3 expériences** de repas sauté (en notant les glycémies au cours du jeun).

Evaluation Insuline Basale

Sur les Profils Nocturnes

avant manger :		après manger :		au réveil :	
apide :					
ente :					

avant manger :		après manger :		au réveil :	
apide :					
ente :					

avant manger :		après manger :		au réveil :	
apide :					
ente :					

Expériences de repas sautés

tr repas :		début de je		milieu de je		fin de jeûne	
------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--

tr repas :		début de je		milieu de je		fin de jeûne	
------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--

tr repas :		début de je		milieu de je		fin de jeûne	
------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--

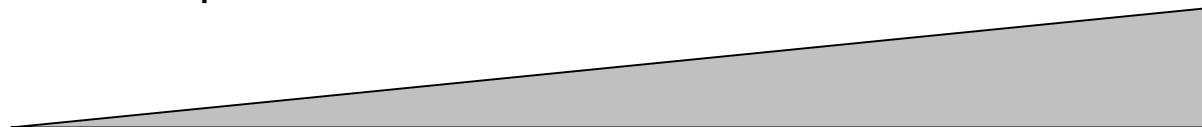
Questionnaire Evaluation IF

Date :

Cocher la case qui vous correspond le mieux, vous pouvez ajouter vos commentaires

Concernant l'adaptation des doses d'insuline :

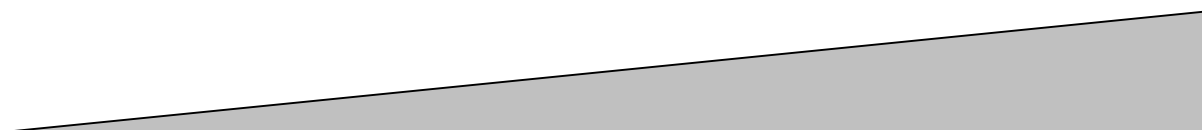
L'Insuline rapide :



Doses Fixes <input type="checkbox"/>	Peu de changement de doses <input type="checkbox"/>	Adaptation régulières des doses <input type="checkbox"/>	Doses flexibles <input type="checkbox"/>
Je ne change pas moi-même mes doses.	Je fais le plus souvent des doses fixes, mais il m'arrive de changer les doses.	Je change mes doses d'insuline régulièrement en fonction des résultats glycémiques des jours précédents et de l'activité physique prévue.	Je varie souvent mes doses d'insuline, en fonction de mes résultats glycémiques, de mon alimentation et de mon activité physique.

Commentaires :

Insuline lente



Doses Fixes <input type="checkbox"/>	Peu de changement de doses <input type="checkbox"/>	Adaptation régulières des doses <input type="checkbox"/>	Doses flexibles <input type="checkbox"/>
Je ne change pas moi-même mes doses.	Je change mes doses de lente si je fais une hypoglycémie la nuit.	Je change mes doses de lente en fonction de mes résultats glycémiques au réveil.	Je change mes doses de lente en fonction de mes résultats glycémiques au coucher et au réveil ou lors de périodes de jeun.

Commentaires :

Concernant l'Auto-surveillance glycémique (ASG)

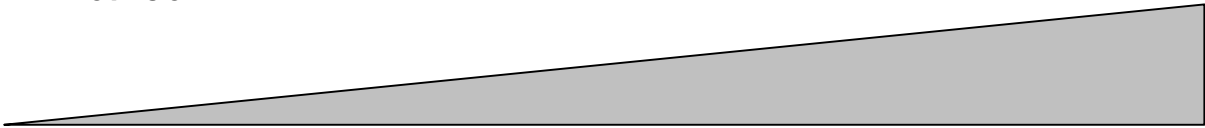


Aucune <input type="checkbox"/>	Je fais moins de 3 contrôles par jour <input type="checkbox"/>	Je fais plus de 3 contrôles par jour mais je ne les note pas <input type="checkbox"/>	Je fais plus de 3 contrôles par jour et je les note souvent <input type="checkbox"/>

Commentaires :

Concernant les corrections

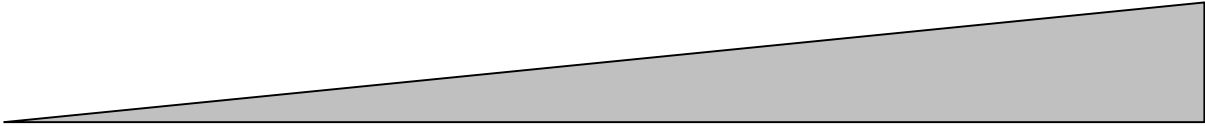
Les Hypoglycémies



Je ne corrige pas toujours mes hypoglycémies <input type="checkbox"/>	Je corrige trop mes hypoglycémies <input type="checkbox"/>	Je corrige mes hypoglycémies sans vérification <input type="checkbox"/>	Je corrige de façon adaptée mes hypoglycémies <input type="checkbox"/>
Si je ne ressens pas l'hypoglycémie je ne me resucré pas.	Je me resucré souvent de façon excessive et je contrôle ou pas mes résultats.	Je calibre mes resucrages, mais je ne vérifie généralement pas mes résultats glycémiques.	Je calibre mes resucrages et vérifie mes glycémies avant et après.

Commentaires :

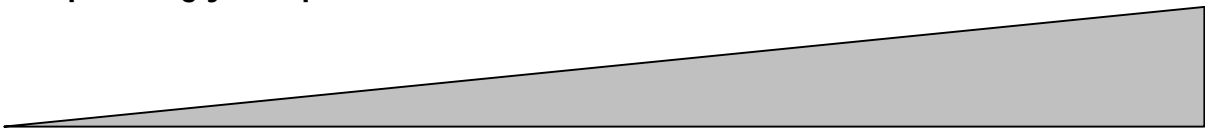
Les Hyperglycémies ponctuelles (inexpliquées)



Je ne corrige pas mes hyperglycémies <input type="checkbox"/>	Je corrige mes hyperglycémies en mangeant moins <input type="checkbox"/>	Je corrige approximativement mes hyperglycémies <input type="checkbox"/>	Je corrige de façon adaptée mes hyperglycémies <input type="checkbox"/>
J'attends que ça passe.	Quand je constate une hyperglycémie avant le repas, je mange moins ensuite.	Je connais mal mes paramètres de correction. Je rajoute de l'insuline au « pif ».	Je calibre mes corrections d'insuline rapide et je recherche l'acétone si besoin.

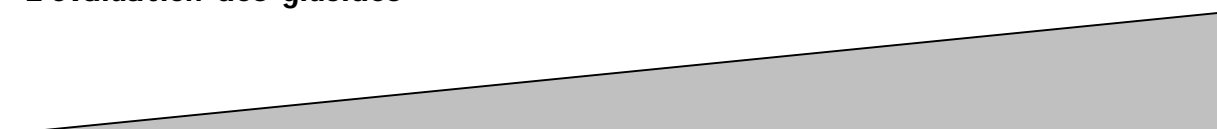
Commentaires :

Les profils glycémiques



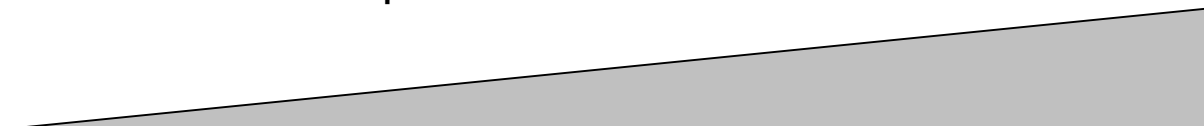
Mon diabète est très instable <input type="checkbox"/>	Mon diabète est assez instable <input type="checkbox"/>	Mes profils glycémiques sont globalement stables <input type="checkbox"/>	Mes profils glycémiques sont attendus et stables <input type="checkbox"/>
Je ne comprends rien à mes profils glycémiques ; j'oscille en permanence entre l'hypo et l'hyper.	J'ai quelques repères mais je ne comprends pas bien mes profils glycémiques.	La plupart du temps je comprends mes résultats glycémiques.	D'une façon générale mes résultats glycémiques sont assez stables et attendus.

Commentaires :

Concernant l'Alimentation**L'évaluation des glucides**

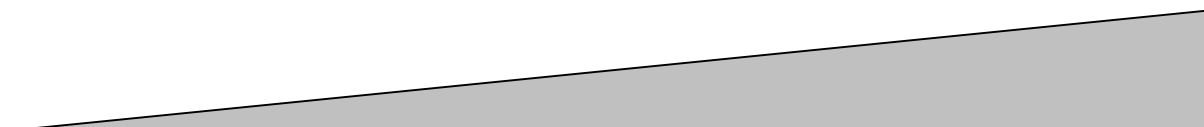
Je n'évalue pas la teneur glucidique de mes repas <input type="checkbox"/>	J'évalue difficilement la teneur glucidique de mes repas <input type="checkbox"/>	Je connais approximativement la teneur glucidique de mes repas <input type="checkbox"/>	Je connais bien la teneur glucidique de mes repas <input type="checkbox"/>
Je ne connais pas la teneur glucidique des aliments ou je n'utilise pas cette connaissance.	J'évalue rarement mes quantités de glucides et mes connaissances mériteraient un petit « rappel ».	J'évalue mes quantités de glucides « au feeling », j'ai de bonnes connaissances.	J'analyse la teneur glucidique de mes repas. En cas de doute je me réfère à des documents ou à la balance.

Commentaires :

La variabilité de mes repas

Je m'efforce d'être régulier dans mes repas <input type="checkbox"/>	Je mange plutôt des quantités régulières de glucides <input type="checkbox"/>	Mes quantités de glucides varient un peu <input type="checkbox"/>	Mes quantités de glucides varient énormément <input type="checkbox"/>
Je m'efforce de manger la même quantité de glucides aux repas, à heures régulières et je ne m'autorise pas à sauter des repas.	Je mange naturellement des quantités régulières de glucides aux repas, mais je m'autorise des extras de temps en temps.	Je mange des quantités de glucides qui varient un peu d'un repas à l'autre ou d'un jour à l'autre.	Je mange des quantités variables de glucides lors des repas et je saute des repas sans difficulté.

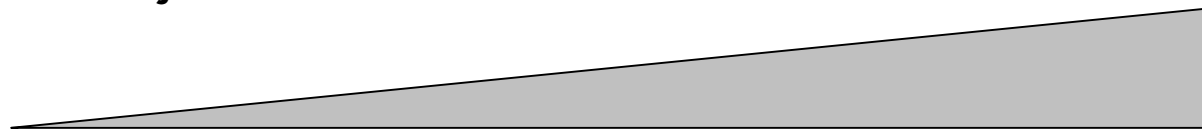
Commentaires :

Concernant la Connaissance de la maladie

Je n'ai jamais rien compris à cette maladie <input type="checkbox"/>	Je n'ai pas beaucoup de connaissances <input type="checkbox"/>	J'ai des connaissances partielles <input type="checkbox"/>	J'ai compris ce qu'était le diabète <input type="checkbox"/>
Je ne souhaite actuellement pas en savoir plus.	Je sens que mon manque de connaissances est une entrave à la gestion de mon diabète, je suis ouvert aux informations.	J'ai des connaissances qui me suffisent pour gérer ma maladie au quotidien, je suis ouvert aux informations.	Je connais mes résultats d'HbA1c, le suivi souhaitable et les conséquences de l'hyperglycémie. Je sais où trouver les informations.

Concernant le vécu de la maladie

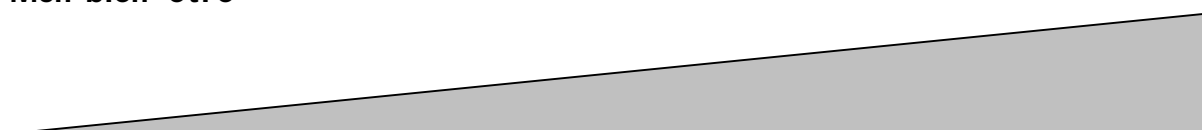
Comment je vis le diabète



Ma vie s'est arrêtée depuis que je suis diabétique <input type="checkbox"/>	Le diabète m'empêche de réaliser beaucoup de choses <input type="checkbox"/>	Je peux vivre à peu près comme tout le monde <input type="checkbox"/>	Je vis comme tout le monde <input type="checkbox"/>
Je n'ai jamais accepté cette maladie, qui m'empêche de réaliser ce que je souhaite.	Depuis que je suis diabétique je ne peux plus faire plein de choses.	Je fais à peu près ce que je veux, mais j'ai du mal à accepter le regard des autres à qui je cache le fait que je suis diabétique.	Ma maladie ne m'empêche pas de faire ce que je veux, mon entourage et moi-même nous sommes adaptés à cette maladie.

Commentaires :

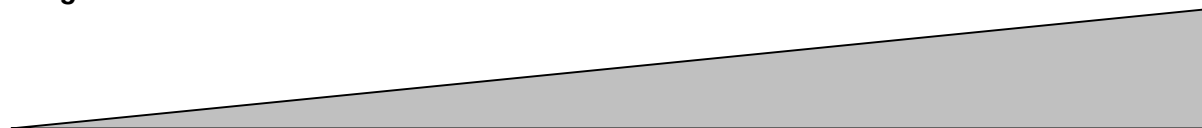
Mon bien-être



Je suis plutôt déprimé <input type="checkbox"/>	Ça peut aller <input type="checkbox"/>	Je vais bien <input type="checkbox"/>	Je me sens en pleine forme <input type="checkbox"/>
Je me sens mal dans ma peau.	Je suis « couci-couça », on ne peut pas dire que je vais mal.	Globalement ça va, même si j'ai des bas je suis confiant dans l'avenir.	D'une manière générale je me sens bien dans mes baskets, je suis serein.

Commentaires :

La gestion de ma maladie



Je gère mal mon diabète <input type="checkbox"/>	J'ai quelques difficultés <input type="checkbox"/>	Je gère plutôt bien <input type="checkbox"/>	Je suis satisfait de la manière dont je gère mon diabète <input type="checkbox"/>
Je sais que je gère mal et les autres ne me sont d'aucun recours.	J'ai du mal à gérer, mais je pense que les autres peuvent m'aider.	J'ai parfois des difficultés mais je sais où trouver de l'aide.	Globalement ça va.

Commentaires :

Annexe 8

Questionnaire glucides

J'évalue les glucides

Oui Non

- Si oui, en grammes : après avoir pesé
 en grammes : évaluation approximative visuelle
 en grammes : à l'aide de portion type (bol, cuillères à soupe, assiette, etc.)
 au feeling : car je ne connais pas la teneur glucidique des aliments
 à l'aide de documents

QCM glucides en gramme :

aliment	0g de glucides	5g	10g	20g	30g	40g	50g
1/3 de baguette							
1 croissant							
1 hamburger							
1 steak							
1 part individuelle de quiche							
3 pommes de terre (taille d'1 œuf)							
1 tranche de jambon							
4 cuillères à soupe de riz cuit							
200g de pâtes cuites							
1 assiette de haricots verts (200g)							
1 assiette de carottes cuites (200g)							
1 frite moyenne de fast-food							
1 tranche de poisson frais							
2 oeufs							
1 pomme							
1 yaourt nature							
1 part de tarte aux fruits							
1 verre de sodas (20cl)							
1 demi de bière							
1 yaourt aux fruits							
1 portion individuelle de camembert							
1 verre de vin rouge							
1 dose de whisky (5cl)							
1 sucre							
1 brique de jus de fruit (200ml)							
1 petit sachet de chips (30g)							
2 biscuits secs (type petit beurre)							
1 crème au chocolat (125g)							
1 poire							
3 clémentines							
2 boules de glaces							
1 tomate							

En Pourcentage de glucides

Aliments	0%	5-10%	20%	30%	40%	50%
Pain						
Féculents						
Légumes verts						
Fruits						
Fromages						
Viandes, poissons						

I. Questionnaire de qualité de vie – DQOL – Profil Satisfaction

Instructions : Lisez attentivement chacune des questions suivantes. Pour chacune d'entre elles, indiquez votre degré de satisfaction. Ne cochez qu'une seule case par question. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui nous intéresse, c'est votre opinion.

En ce qui concerne votre diabète :

	SATISFAIT(E)			INSATISFAIT(E)	
	Très	Moyenne ment	$\frac{Ni}{l'un\ ni\ l'autre}$	Moyenne ment	Très
A1 - Etes-vous satisfait(e) du temps que vous passez à traiter votre diabète ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A2 - Etes-vous satisfait(e) du temps que vous passez à faire des bilans de santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A3 - Etes-vous satisfait(e) du temps que vous passez à déterminer votre glycémie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A4 - Etes-vous satisfait(e) du traitement que vous suivez actuellement ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A5 - Etes-vous satisfait(e) de la souplesse de votre régime alimentaire ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Concernant le travail (ou l'école) :

	SATISFAIT(E)			INSATISFAIT(E)	
	Très	Moyenne ment	$\frac{Ni}{l'un\ ni\ l'autre}$	Moyenne ment	Très
A8 - Etes-vous satisfait(e) de votre performance professionnelle (ou de vos résultats scolaires) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A9 - Etes-vous satisfait(e) de vos interactions avec vos collègues (ou de la façon dont vous traitent vos camarades de classe) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	SATISFAIT(E)			INSATISFAIT(E)	
	Très	Moyenne ment	$\frac{Ni}{l'un\ ni\ l'autre}$	Moyenne ment	Très
A11 - Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A12 - Etes-vous satisfait(e) des relations que vous avez avec vos amis et les autres ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A13 - Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A14 - Etes-vous satisfait(e) de votre travail, de vos études et de vos activités domestiques ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A15 - Etes-vous satisfait(e) de l'apparence de votre corps ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A16 - Etes-vous satisfait(e) du temps que vous passez à faire de l'exercice physique ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A17 - Etes-vous satisfait(e) de temps que vous consacrez à vos loisirs ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
A18 - Etes-vous satisfait(e) de votre vie en général ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

II. Questionnaire de qualité de vie – Duke – Profil de Santé

	Oui, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non, ce n'est pas mon cas
C1 – Je me trouve bien comme je suis.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C2 – Je suis quelqu'un de facile à vivre.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C3 – Au fond, je suis bien portant	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C4 – Je ne me décourage pas facilement.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C5 – J'arrive à me concentrer facilement.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C6 – Je suis content de ma vie de famille.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C7 – Je suis à l'aise avec les autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Aujourd'hui

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
C8 – Vous auriez du mal à monter un étage.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C9 – Vous auriez du mal à courir une centaine de mètre	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Au cours des 8 derniers jours

C10 – Vous avez eu des problèmes de sommeil.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C11 – Vous avez eu des douleurs quelque part.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C12 – Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e).	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C13 – vous avez été triste et déprimé(e).	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C14 – Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se).	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C15 – Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident).	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
C16 – Vous avez rencontré des parents ou des amis (conversation, visite).	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
C17 – Vous avez eu des activités de groupe (réunions, activités religieuses, association...) ou de loisirs (cinéma, sport, soirées...).	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

Annexe 10
SELON VOUS



NAVRE



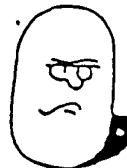
SOULAGE



SATISFAIT



SUPERIEUR



DETERMINE



EN DESACCORD



DECU



EXASPERE



EXTENUÉ



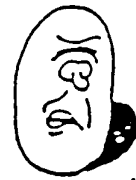
HEUREUX



HORRIFIE



ELOGIEUX



DEGOUTE



SCUPCONNEUX



DETESTABLE



AGRESSIF



BEAT



INTIMIDE



JOYEUX



OFFENSE



SOUS LE CHOC



EN EBULLITION



INNOCENT



IDIOT



HYSTERIQUE



INDIFFERENT



ESSELE



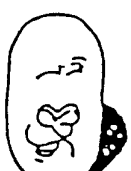
ABATTU



LE COUP DE Foudre



MISERABLE



PARANOIAQUE



NEGATIF



MALICIEUX



PEINE



OBSTINE



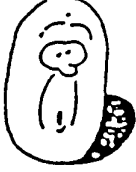
OPTIMISTE



PERPLEXE



PENAUD



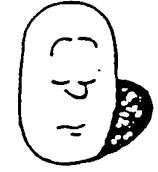
CHOQUE



ANXIEUX



ENNUYE



MODESTE



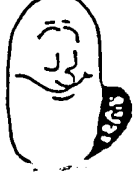
PRUDENT



CONCENTRE



REFRIGERE



CONFIAIT



INCREDULE



ENRAGE



ENVIEUX



EFFRAYE



CONSTERNE



FRUSTRE



INTERESSE



MEDIATIF



<i>Points forts de cette formation</i>	<i>Points faibles (ou à améliorer)</i>
<i>Vos suggestions pour améliorer la formation</i>	
<i>Vos suggestions pour évaluer à distance cette formation</i>	

Références

- 1- W Berger, JJ Grimm. Insulinothérapie : comment gérer au quotidien les variations physiologiques des besoins en insuline. Paris : Masson ; 1999.
- 2- J Ruiz, D. Morel, M. Andrey, D. Masciotra. Rev Med Suisse 2011; 7:1255-9.
- 3- RK Bernstein. Diabetes: The Glucograf Method for Normalizing Blood Sugar. Poche 1984.
- 4- Howorka K, Thoma H, Grillmayr H, Kitzler E. Phases of functional, near-normoglycaemic insulin substitution: what are computers good for in the rehabilitation process in type I (insulin-dependent) diabetes mellitus? Comput Methods Programs Biomed. 1990 Jul-Aug;32(3-4):319-23.
- 5- I. Mulhauser, U. Bott, H. Overmann, W. Wagener, R. Bender, V. Jorgens, M. Berger. Liberalized diet in patients with type 1 diabetes. J Intern Med 1995, 237 :591-597.
- 6- J.J. Grimm, W. Bergeer, J. Ruiz. Insulinothérapie fonctionnelle : education des patients et algorithms. Diabetes Metab 2002, 28 : 2 S15 – 2 S18.
- 7- . DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. BMJ. 2002 5;325(7367):746.
- 8- C Sachon, A. heurtier, A. Grimaldi. L'insulinothérapie dite « fonctionnelle ». Diabetes & Metabolisme. 1998 ; 24 (6) :556-559.
- 9- G. Charpentier. L'évolution des schémas d'insulinothérapie dans le diabète de Type 1 : conséquences pour les objectifs et l'organisation de l'éducation de ces patients. Diabète & Education. 2005 ; 15 (1) : editorial, p1-4.
- 10- G. Reach. Pourquoi se soigne-t-on? 2005. Edition BDL
- 11- Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998
- 12- A. Grimaldi, G. Charpentier, G. Slama Insulinothérapie fonctionnelle ou l'insuline à la Carte. Elsevier Masson. 2008.
- 13- C Bouché, JF Gautier, D Romand, D Villedieu, H Louvet. L'almanach de l'insulinothérapie fonctionnelle ou les clés de l'auto-évaluation. C. Editions Scientifiques LC. 2009
- 14- G Pelletier. Une spécificité pour la formation continue ? Science Humaine, Hors série n°12, 1996
- 15- JP Martin et E Savary. Formateur d'Adulte. Edition Cafoc de Nantes

- 16- D Masciotra, D Morel. Apprendre par l'expérience active et située. La méthode ASCAR. 2011. Presses de l'Université du Québec.
- 17- A Golay, G Lagger, A Giordan. Comment Motiver le Patient à Changer ? 2010. Maloine.
- 18- S Jacqueminet, F Bodin. Formation Pédagogique des Soignants à l'Education Thérapeutique par mise en Situation. Education Thérapeutique. 2007. Masson.
- 19 - Sophie Courau. Seminaires Mucchielli. Les outils d'excellence du Formateur. T2 : concevoir et animer des sessions de formation.
- 20- Comprendre et construire les groupes. Chronique sociale. Les presses de l'Université de Laval.
- 21- MJ Rémigy. Quand les désaccords favorisent l'apprentissage. Sciences Humaines, Hors Série n°12, 1996.
- 22- JF d'Ivernois, R Gagnayre. Apprendre à éduquer le patient. 2011. Maloine.
- 23- W Langewitz, B Wossmer, J Iseli, W berger. Psychological and metabolic improvement after an out patient teaching program for functional intensified insulin therapy. Diabetes Res Clin Pract. 1997; 37(3):157-64.