

**Comment répondre aux besoins
en éducation thérapeutique
quand il n'y a pas de territoire:
le diabète de type 1 chez l'enfant**

Jean-Jacques ROBERT

Hôpital Necker -Enfants Malades, Paris

Pas de territoire ?

Diabète de type 1:

15 000 enfants et adolescents

plus de 2 000 nouveaux par an
environ 30 % de moins de 5 ans

240 services de Pédiatrie

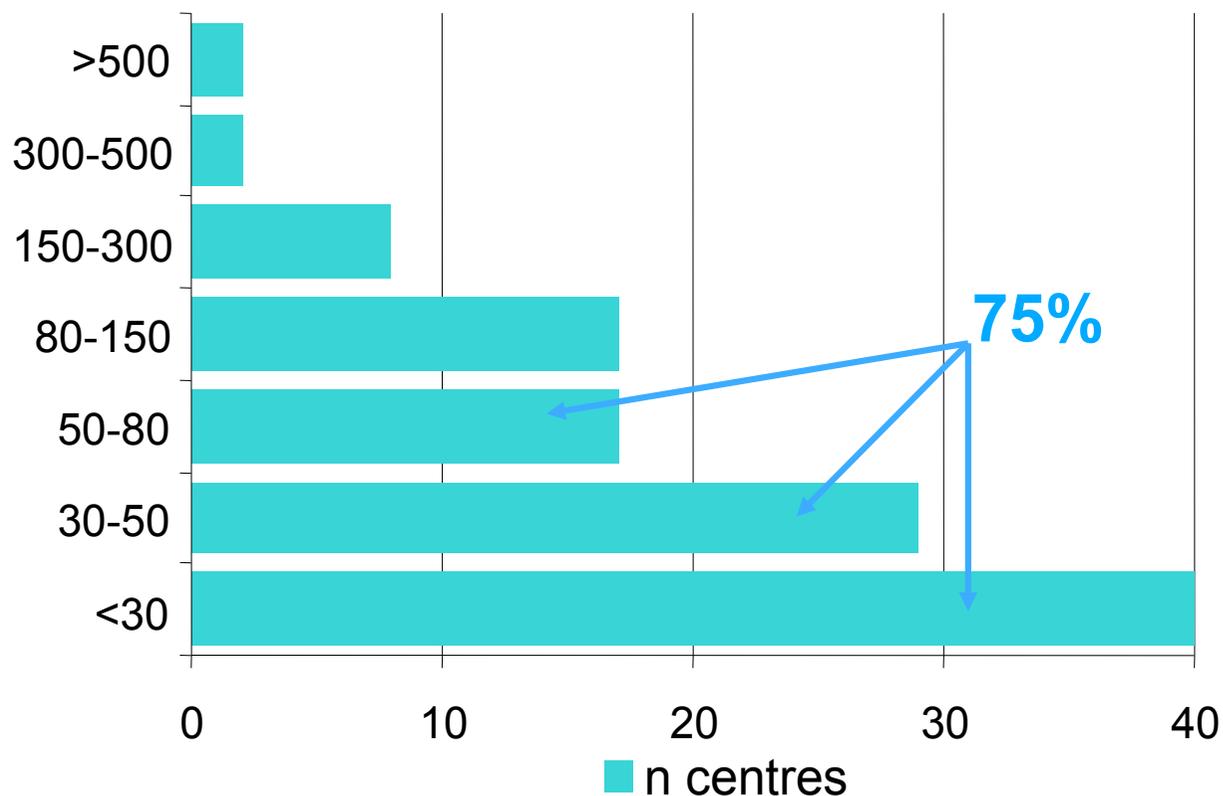
Nombre d'enfants/adolescents par centre

115 Centres

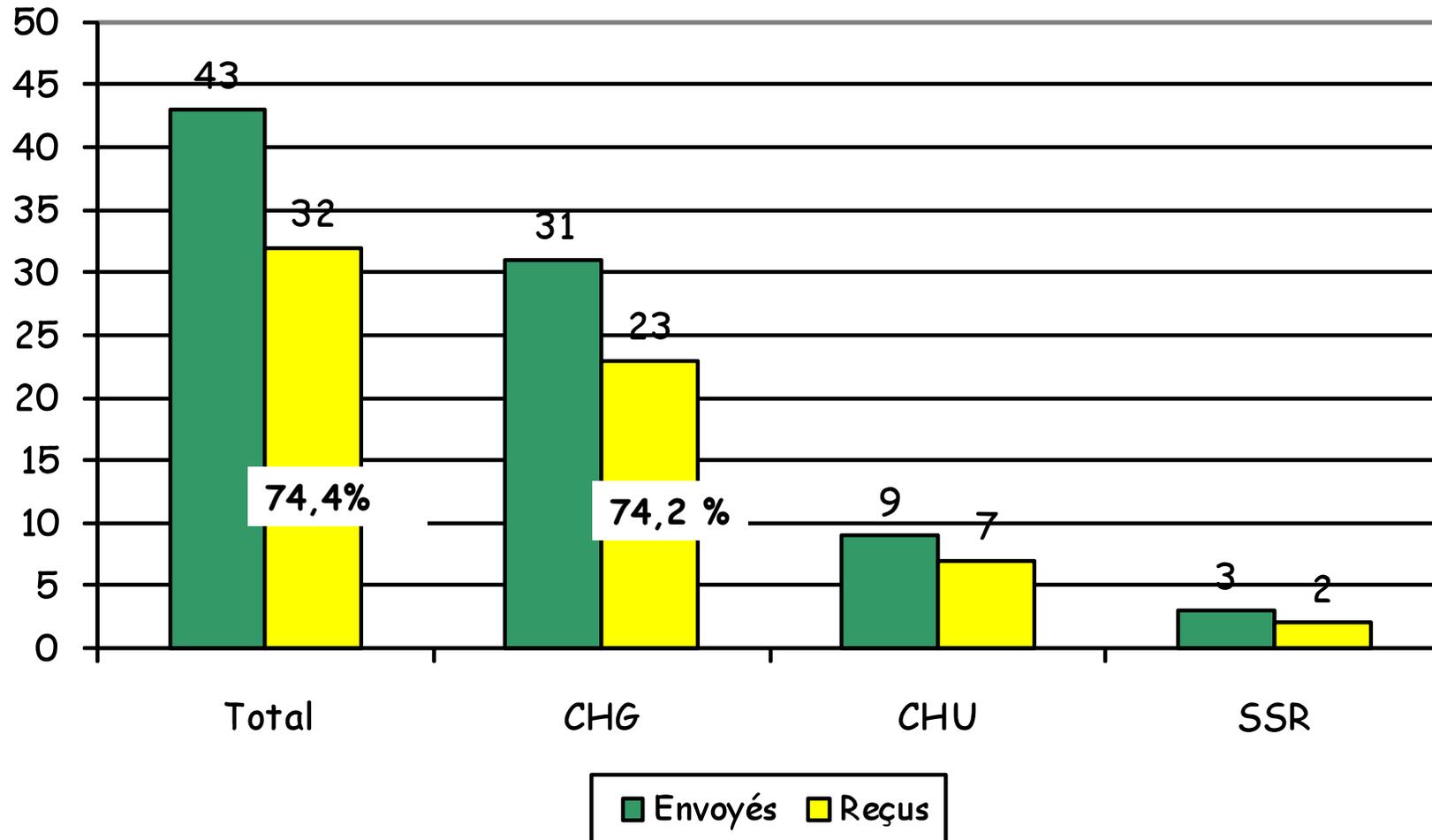
- CHU 22
- CHG 76
- Autres 17

Nbe patients

- < 80 35%
- > 80 65%



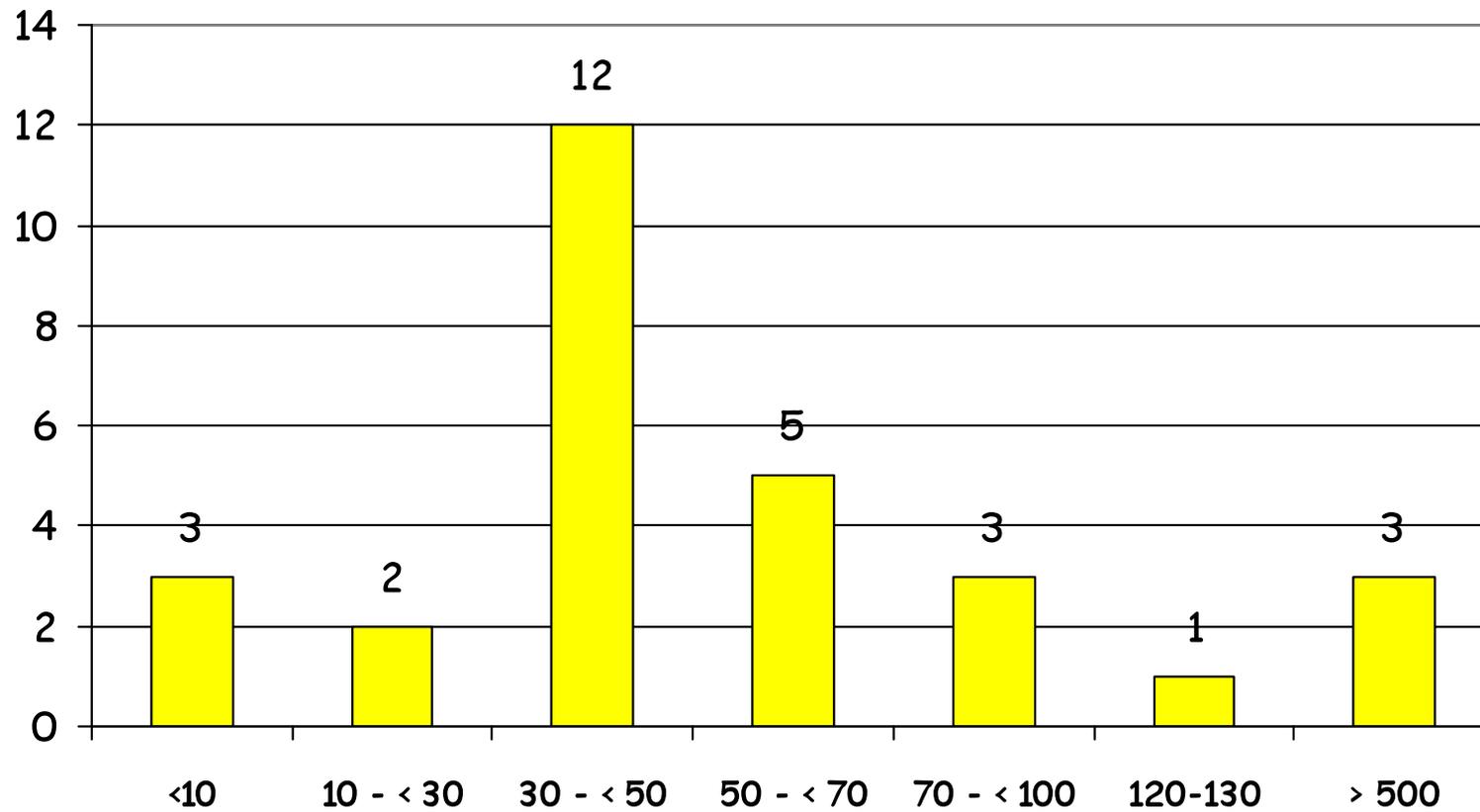
Enquête sur l'éducation du diabète chez l'enfant en Ile-de-France



Nombre de patients / Centre

Total : environ 3000; environ 500 nouveaux/ an

Nb

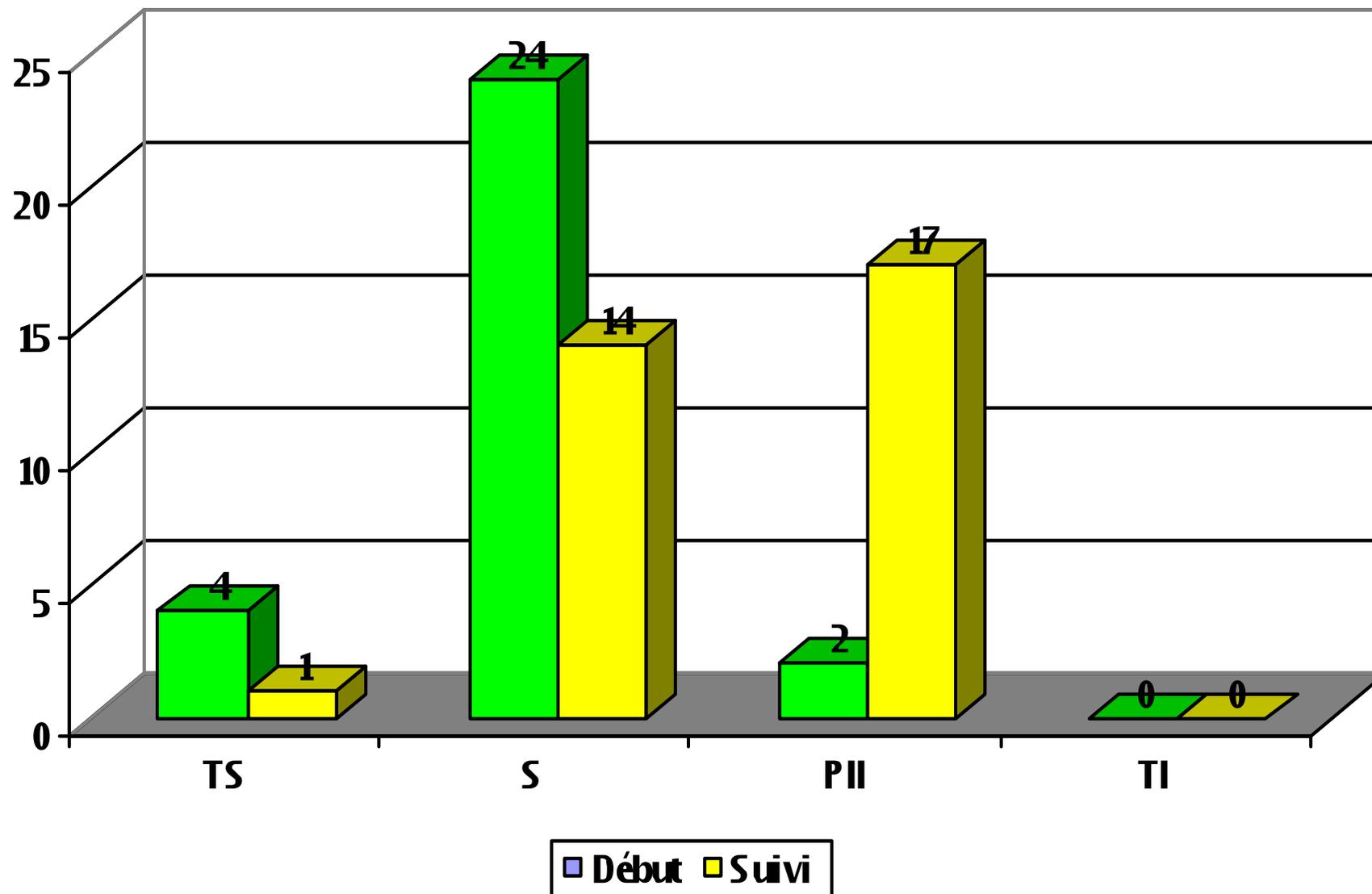


Médecin coordinateur pour le diabète ?	OUI	27/32
Infirmier(es) référent(es) pour l'ETP ?	OUI	20/32
Diététicienne impliquée dans l'ETP ?	OUI	28/32
Psychologue ou psychiatre ? 25/32	OUI	
Formation en diabétologie pédiatrique ?	OUI	23/32
Formation en éducation thérapeutique ?	OUI	17/32
Organisation de l'éducation thérapeutique ?		
Initiale	OUI	29/32
Pour le suivi	OUI	22/32
Activités de groupe	OUI	7/32

Pensez-vous que les difficultés sont liés à :

Temps insuffisant d'IDE/médecin/diét./psy.	24
Formation insuffisante d'IDE/médecin/diét./psy.	14
Organisation insuffisante	11

Comment estimez-vous votre organisation de l'ETP?



Education initiale

Outils validés

Individuelle

Education de suivi

Expériences limitées

Groupes de suivi

Taille des cohortes

Groupes d'âge

Enfants et parents



Les Cahiers de l'AJD

EDUCATION DES NOUVEAUX DIABÉTIQUES

PRINCIPES DU TRAITEMENT.

- Qu'est-ce que le diabète?
- Les signes du diabète sucré.
- Comment répartir l'insuline quotidienne?
- Comment faire la surveillance quotidienne?
- Qu'est-ce qui fait varier la glycémie?

PRATIQUE DU TRAITEMENT.

- L'injection d'insuline.
L'injection à la seringue.
L'injection au stylo.
- Le traitement par l'insuline.
- Les analyses.
- Le carnet de traitement.
- Les doses d'insuline.

LES SITUATIONS D'URGENCE.

- Hypoglycémie.
- Hyperglycémie avec cétonurie.

L'ALIMENTATION.

- Les aliments.
- L'alimentation pour tous.
- L'alimentation et le diabète.
- Les repas.
- L'abondance des repas.

LE RETOUR A LA MAISON ET LA SUITE.

- Le suivi de l'enfant diabétique.
- La vie avec le diabète.



"Les cahiers de l'AJD" sont réalisés par la Commission Pédagogique de l'AJD sous la direction du Pr. Jean-Jacques Robert, avec la collaboration des docteurs : ASENSI Danièle, BARON Sabine, BELON Héliène, BERTRAND Anne-Marie, BLANC Jean-Paul, BONNY-TRIFUNOVIC Héliène, BOUCHARD Maryvonne, CAHANE Michel, CARRE Mireille, CAZAURAN Jean-Marie, DELCROIX Christine, FOURNIER Jean-Marie, GARANDEAU Patrick, GAUTRY Philippe, GOUEDARD Hervé, GRASSET Etienne, HAULOT Jean-Pierre, HERITIER Brigitte, JEZEQUEL Charles, JOUSSEIN Maxime, DE KERDANET Marc, KURTZ François, LAPLANE Denis, MERCAT-CAUDAL Isabelle, METZ Chantal, MORCHID Fatiha, NIVOT Sylvie, PEYRAUD Jacques, PRADINES Sylvie, PRAUD Elisabeth, SER Nicole, SIMONIN Gilbert, SOBKIN Sylvie, STUCKENS Chantal, TOMAWZESKI Armand, TOUATI Guy, TUBIANA Nadia, WIELICZKO Marie-Claire. Conception-Réalisation : Marthe VIAU. Illustrations : JEFF.

Avec la participation des laboratoires BOEHRINGER MANNHEIM et LILLY (SLIN 12-01).

Réalisation: AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques) 17, Rue Gazan - 75014 PARIS.

1986: Questionnaire

Pas de matériels et de méthodes éducatifs pratiques.

Chacun perd beaucoup de temps à « réinventer la roue ».

Références

Maisons de vacances de l'AJD

Commission Pédagogique de l'AJD

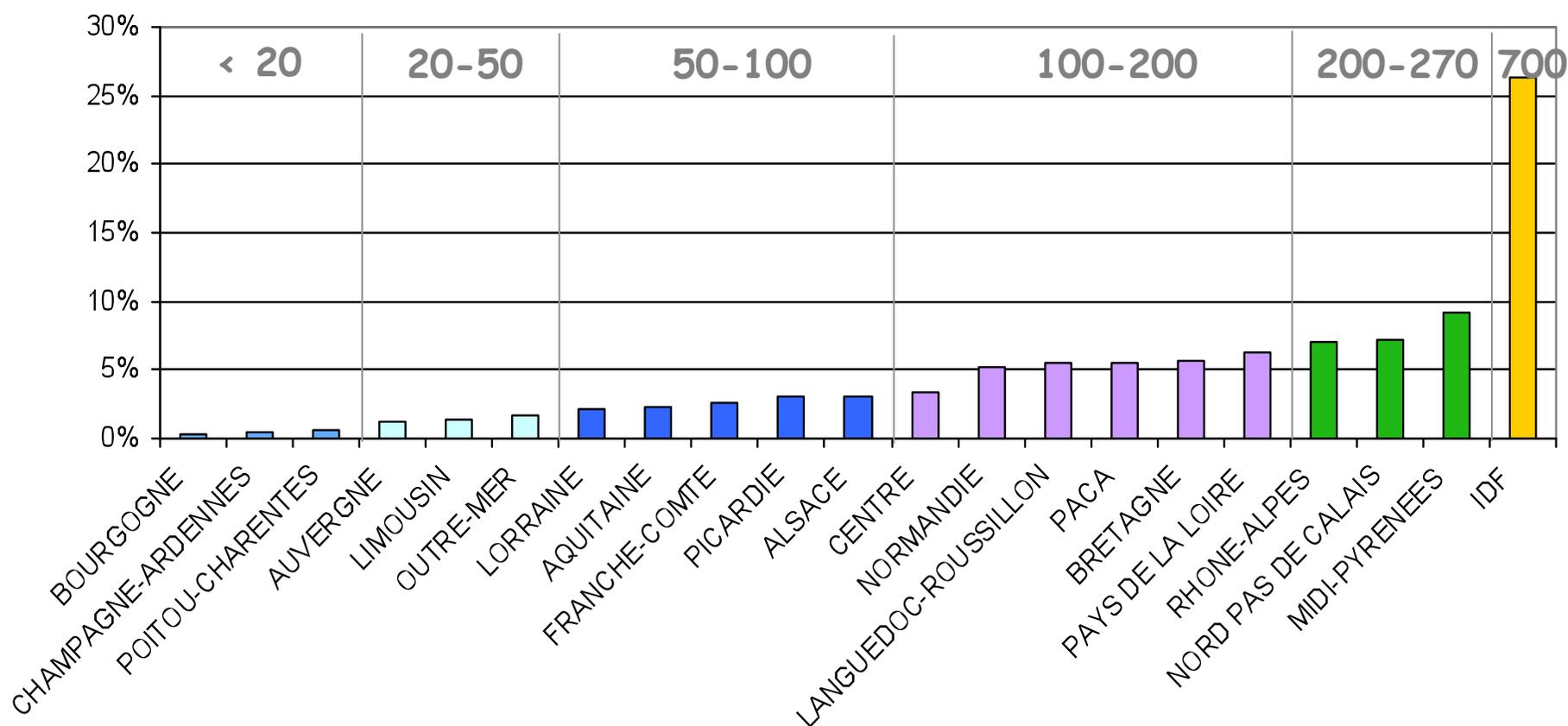
Donner aux soignants un matériel prêt à l'emploi pour faire l'éducation au début du diabète

Les Cahiers de l'AJD

Pour les soignants,
les parents et les enfants.

Etude nationale des connaissances

117 centres pédiatriques



Etude nationale des connaissances

- 2933 enfants (\square 10 ans) et adolescents

49% filles, 51% garçons

âge : 14.1 ± 2.5 ans

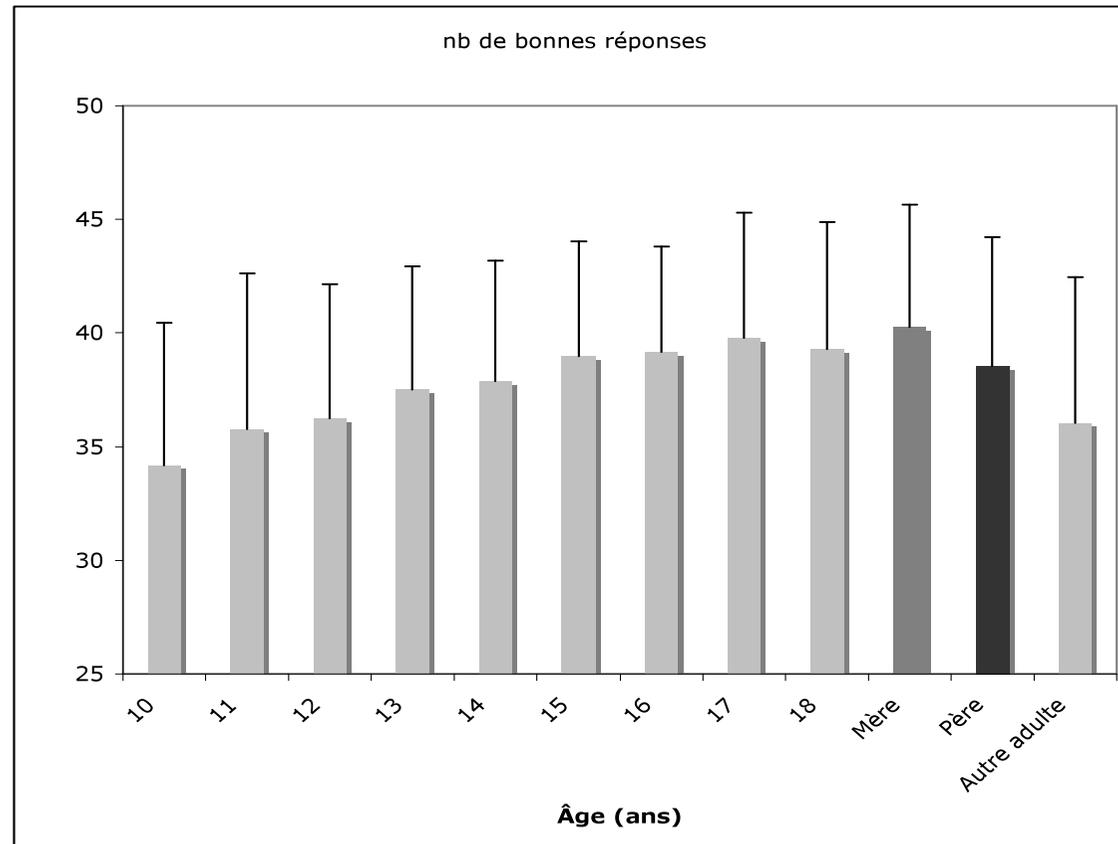
durée du diabète : 5.5 ± 3.6 ans

HbA1c : 8.25 ± 1.54 %,

- 3056 parents

2180 mères, 798 pères, 78 autres

Le % de bonnes réponses augmente significativement tous les 1-2 ans



Les filles ont un meilleur score que les garçons : $75,6 \pm 11,5$ vs $74,3 \pm 11,5$ BR

Les mères ont un meilleur score que les pères : $80,5 \pm 10,8$ vs $77,1 \pm 11,4$ BR

Les connaissances des enfants sont corrélées
à l'âge, à la durée du diabète (inversement),
au score des parents.

	Bonnes réponses	HbA1c
Age	0.0001	0.0003
Durée du diabète	0.003	0.0001
Bonnes réponses des parents	0.0001	0.0001
Connaissance des cahiers de l'AJD	0.0001	0.0001
Niveau d'étude des parents	0.001	0.0002
Absence d'un parent à la maison	ns	0.0001

L'HbA1c est corrélée
faiblement au score des enfants,
fortement au score des parents.

La corrélation à l'HbA1c valide:

Le questionnaire

comme outil d'évaluation des connaissances

L'outil éducatif (Cahiers de l'AJD)



Commission Pédagogique

Catherine AJZENMAN, Catherine ALLAIS, Marion ALBENTOSA, Pierre ANTOINE, Danièle ASENSI, Nadia AZOUZI, Christine BAILLY, Amina BALAFREJ, Danièle BAREI, Sabine BARON, Jacques BELTRAND, Hélène BELLON, Nouredine BENCHERIFA, Nadjoua BENZADI, Anne Marie BERTRAND, Jean Paul BLANC, Isabelle BOILLY, Catherine BONIFACE, Hélène BONY-TRIFUNOVIC, Maryvonne BOUCHARD, Claudia BRAUN, Michel CAHANE, Odile CAMARD, Karina CAMOU, Mireille CARRE, Odile CAUPENNE, Jean Marie CAZAURAN, Christine CESSANS, Pascal CHARPENTIER, Rodica CIOBOTEA, Corinne COLMEL-RUBIO, Isabelle COONE, Danièle COSTE, Régis COUTANT, Suzanne CREMON, Valérie CRESSIOT, Hélène CROSNIER, Catherine DALIGAULT, Catherine DARMON, Sandrine DAVAINÉ, Fabienne DEBUIRE-CHANU, Natacha DELANGE, Coralie DELAUNAY, Christine DELCROIX, Béatrice DELCROS, Daniel DERVAUX, Céline DEUSCHER, Brigitte DOAN, Odile DODARD, Tony DOS SANTOS, Isabelle DUMONTIER, Francine EICHENBERGER, Nathalie FAURE, Patrice FERRE, Jean-Marie FOURNIER, Marie-Pascale FREMAUX, Martine FREYDEFONT, Rémi GAGNAYRE, Bernard GALLOIS, Patrick GARANDEAU, Nathalie GARREC, Philippe GAUTRY, Claire-Lise GAY, Christine GEFFRIER, Michèle GENTIL, Catherine GILET, Myriam GOBRIAL, Sabine GONDE, Hervé GOUEDARD, Sandrine GOYER-DANY, Marie-Odile GRENECHE, Pascale GRONNIER, Béatrice GROUT, Fatiha GUEMAZI-KHEFI, Lucie GUILLAUME, Yasmina HANNACHI, Jean-Pierre HAULOT, Elisabeth HELIES, Brigitte HERITIER-FASSEUR, Danièle HOLTZER, Farida JENNANE, Charles JEZEQUEL, Marie-Geneviève JOSEPH, Isabelle JOURDON, Maxime JOUSSEIN, Bénédicte KAKOU, Ilhem KAROUI, Dominique KAUFMANN, Marc de KERDANET, François KIRCH, François KURTZ, Françoise LABAY, Fabrice LAGARDE, Denis LAPLANE, Catherine LEBLOND, Sophie LEMERLE, Frédérique LEMOINE, Claire LE TALLEC, Catherine LHERMITTE, Nadine LUCIDARME, Sophie MAILLART, Françoise MAILLIARD, Mona MAMDOUH, Claire MARBOEUF, Sophie MARCHAL, Nathalie MARCHERAT, Benoît MARCIL, Isabelle MARCINKOWSKI, Anne MARION, Delphine MARTIN, Magalli MASCRET, Anne MATTHEWS-GAULON, Isabelle MERCAT-CAUDAL, Josiane MEROT, Chantal METZ, Bénédicte MICHAUD, Françoise MONCEAUX, Geneviève MONEGER, Fatiha MORCHID, Denis MORIN, Françoise MOSSER, Bénédicte MOUSTEY, Alice NETY, Gisèle NISSACK, Sylvie NIVOT, Chantal NOGUES, David NOUET, Jacqueline N'SOTA, Christine ORZECZOWSKI, Annie PASCUCCI, Julie PELICAND, Catherine PEPIN, Christine PERRY, Emilie PETIT, Jacques PEYRAUD, Annie PION, Fabienne POIRIER, Françoise POPELARD, Caroline POTTIER, Nicole POUPLARD, Sylvie PRADINES, Elisabeth PRAUD, Virginie RIBAUT, Sabine RICARD-MALIVOIR, Mylène RIMMELE, Jean-Jacques ROBERT, Catherine ROBINE-VERINE, Sophie ROSSI, Sahar SAHMOUD, Eliane SAINT-ROMAS, Nicole SER, Azza SHALTOUT, Gilbert SIMONIN, Sylvie SOSKIN, Chantal STUCKENS, Véronique SULMONT, Nadine SZYMANSKY, Cédric TAHIRI, Dominique THEVENIEAU, Armand TOMASZEWSKI, Nicole TONUS, Guy TOUATI, Nadia TUBIANA-RUFI, Christine VERVEL, Marthe VIAS, Laurence VINCENT, Annie VULTAGGIO, Jacques WEILL, Marie-Claire WIELICZKO, Brigitte ZAMBA

L'HbA1c

Thème : L'HbA1c

Nombre d'enfants : 2-8

Nombre d'animateurs : 1-2

Durée estimée : 1 à 2 heures

Lieu : Salle d'éducation

Temps de préparation : 30 minutes

Prendre et gérer des risques

Thème : LES COMPLICATIONS
DU DIABÈTE

Nombre d'enfants : 2-8

Nombre d'animateurs : 1-2

Durée estimée : 1 à 2 heures

Lieu : Salle d'éducation

Temps de préparation : 30 minutes

Expliciter les intentions



Objectifs pédagogiques

- Expliquer l'HbA1c.
- Établir le rapport (expliquer les différents niveaux moyens de glycémies).



Préalable

Définition de l'hyperglycémie

Valider la séquence sur la définition de l'hyperglycémie.



Technique

- + 4 phases :
- 1. **Table ronde : questions - réponses**
(exploration minimale des connaissances antérieures)
 - 2. **Démonstration / Explication de l'animateur**
 - 3. **Atelier en sous-groupes de 2-3 enfants**
 - 4. **A la maison : estimation de sa propre HbA1c**

Séquences Pédagogiques

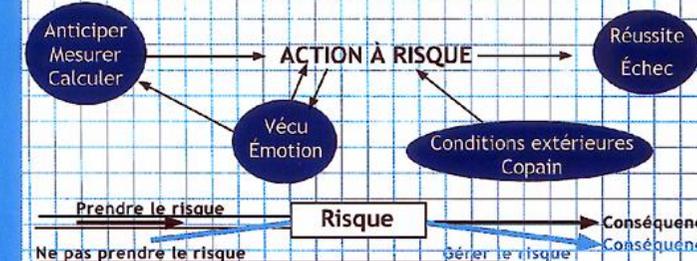
Prise de risque présent
des de gestion des risques

Thème :
Risques communs à tous : alcool, MST, sexualité, drogue
Risques particuliers liés au diabète : Histoire de boîte : Kro + Coca
Gérer la grasse matinée
La nuit blanche
Arrêt du traitement
Arrêt de la surveillance
Injections supplémentaires

Risques à long terme :

- Situations à risques communs à tous : tabac, contraception, obésité
- Risque thérapeutique : conduites à risque.

Mise en situation d'un risque :



1ER TOURNOI QUE MANGE-T'ON ? LES GROUPES D'ALIMENTS

Objectifs pédagogiques

Classer les aliments par groupes.

Déroulement

Demander aux enfants de citer ce qu'ils connaissent des noms des groupes d'aliments.

Question type à poser : Que connaissez-vous comme groupe d'aliment d'un d'eux va noter les réponses au tableau.
L'animateur les aide à trouver sans leur donner la réponse.

Présenter (coller) sur le tableau les groupes d'aliments :

- d'un côté les fiches des noms des 6 groupes d'aliments... (c'est une fiche eau)
- de l'autre côté les fiches des 6 couleurs correspondantes aux groupes.

Une fois les groupes trouvés, demander aux enfants de faire correspondre leurs et groupe d'aliments.

Trouver des moyens mnémotechniques.

Préparer 2 séries d'aliments pour chacune des deux équipes, composées de 6 aliments de chaque groupe; les disposer dans deux grands paniers.

Demander à chaque équipe de répartir les différents aliments par groupe mettant un par un dans les paniers aux couleurs des groupes d'aliments. Les équipes font la répartition en même temps, en un temps limité (5 minutes)

Une fois la répartition faite, l'équipe adverse juge : les aliments sont classés ou non classés sont retirés des paniers par l'équipe adverse; cette case est faite sur les 6 paniers, l'animateur vérifie que, parmi les aliments qui n'ont pas été classés, il n'y a pas d'erreurs; s'il y en a, il retire les aliments et il y a part.

Correction mutuelle et décompte des points :

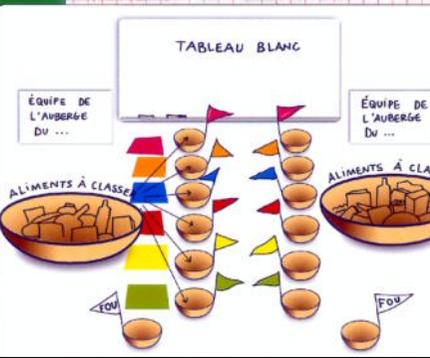
- On donne un point par aliment bien classé qui reste dans les paniers.
- Les aliments sortis des paniers sont réclassés par l'équipe adverse. Ils sont bien réclassés et donne un point.
- Pour les aliments qui ont été retirés par l'animateur, il demande aux équipes de les réclasser. Ils donnent également un point.

Le décompte des points est fait par les deux animateurs (un qui compte, l'autre qui note sur le tableau). L'équipe qui a le plus de points a gagné le tournoi et a une étoile.

Déroulement :

Matériel :

- Tableau blanc magnétique.
- Affiches de présentation des groupes d'aliments.
- 6 fiches aux noms des groupes d'aliments.
- Pustules magnétiques (x20).
- Aliments factices : choisir des aliments qui ne prêtent pas à discussion (pas d'aliments complexes, de tartes-maison, ... ; cf liste précise en annexe).
- 6 x 2 paniers aux couleurs des groupes d'aliments (draps) + un panier -fou les aliments -inclassables-.
- 2 grands paniers pour chacune des deux équipes où sont disposés les aliments classés.
- Étoiles ou jetons pour doter les paniers.



Séquences Pédagogiques

2EME TOURNOI LES ALIMENTS QUI CONTIENNENT DES GLUCIDES

Objectifs pédagogiques

Reconnaître les aliments qui ont un effet sur la glycémie : les aliments contiennent des glucides.

Liens

séquence précédente

Cette séquence peut partir de la précédente une fois les aliments classés par groupe ou d'aliments neufs.

Déroulement

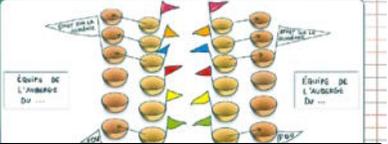
1 Rechercher les aliments qui ont un effet sur la glycémie.
Pour chaque groupe d'aliments, chacune des deux équipes met les aliments sur un effet sur la glycémie dans un deuxième panier (un panier par famille) lequel est écrit "effet sur la glycémie".
Essayer de trouver des preuves sur les aliments : es de l'étiquette.

2 L'équipe adverse juge et décompte des points.
Chaque bonne réponse donne un point à l'équipe.
Chaque mauvaise réponse donne un point à l'équipe adverse si elle corrige l'erreur.
L'équipe qui a le plus de points a gagné le tournoi et obtient une étoile.

3 Commentaires de l'animateur
- On dit que les aliments qui ont un effet sur la glycémie contiennent des glucides.
- Noter que 2 groupes d'aliments ne contiennent pas de glucides (VINO et les graisses).

Matériel :

- Aliments factices déjà classés en groupes d'aliments, ou nouveaux.
- 6 x 2 paniers supplémentaires étiquetés "effet sur la glycémie".



3EME TOURNOI GLUCIDES AMIDONS, GLUCIDES À GOÛT SUCRÉ

Objectifs pédagogiques

Parmi les aliments qui ont un effet sur la glycémie (qui contiennent des glucides), reconnaître ceux qui font monter la glycémie, les "glucides à goût sucré" et ceux qui font moins vite monter la glycémie, les "glucides amidons".

Liens

2ème tournoi

Cette séquence doit partir de la précédente une fois les aliments classés en fonction de leur contenu en glucides (2ème tournoi).

Déroulement

1 Demander aux enfants si les aliments font monter la glycémie de la même façon.
Noter les réponses au tableau.

Synthèse de l'animateur :
Glucides à goût sucré qui font rapidement monter la glycémie.
Glucides amidons qui font moins vite monter la glycémie.

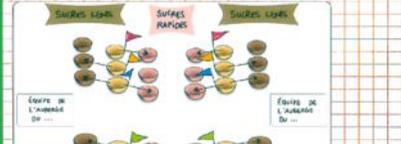
2 Demander à chaque équipe de classer les aliments en deux catégories :
- Ceux qui font monter la glycémie rapidement.
- Ceux qui font moins vite monter la glycémie : panier marron.

3 L'équipe adverse juge et les points sont comptés comme précédemment.
L'équipe qui a le plus de points a gagné le tournoi et obtient une étoile.

Commentaire :
- Ne pas compliquer au-delà de glucides ; à 12-13 ans, distinguer les fruits des féculents.

Matériel :

- Les aliments factices classés en fonction de leur contenu en glucides.
- 6 x 2 paniers supplémentaires étiquetés "glucides à goût sucré", "glucides amidons".



4EME TOURNOI POURQUOI MANGE-T'ON ? L'ÉNERGIE DES ALIMENTS

Objectifs pédagogiques

Reconnaître les aliments qui contiennent beaucoup d'énergie (ali gras et sucrés) et ceux qui contiennent peu d'énergie (legumes) chaque groupes d'aliments.

Liens

1er tournoi

Cette séquence nécessite que les aliments soient classés par groupe (tournoi).

Déroulement

Définir l'énergie.
Demander aux enfants ce que veut dire énergie, noter les réponses au table.

- On a besoin de manger parce-que les aliments nous appo l'énergie nécessaire pour vivre et grandir; il faut avoir d'énergie pour vivre et grandir, mais pas trop sinon on va gro.
Faut-il demander aux enfants de définir l'énergie ? En tous cas, il n'est pas utile de définir le dictionnaire : «qui donne de la force» ; n'utiliser, dans la présentation, les termes «caloriques» ou «énergétiques» qui ne seront pas compris.

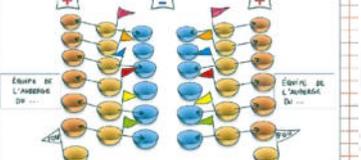
Demander à chaque équipe de séparer les aliments dans les six paniers :

Une fois les aliments classés par groupes, répartir les aliments en :
- Aliments qui contiennent beaucoup d'énergie : paniers notés «...»
- Aliments qui contiennent peu d'énergie : paniers notés «...»

L'équipe adverse juge et les points sont comptés comme précédemment.
L'équipe qui a le plus de points a gagné le tournoi et obtient une étoile.

Matériel :

- Les aliments factices classés en groupes d'aliments.
- 6 x 2 paniers supplémentaires étiquetés «...» et «...»



5EME TOURNOI COMMENT MANGE-T'ON ? COMPOSER UN REPAS ÉQUILIBRÉ

Objectifs pédagogiques

Amener à concevoir un repas équilibré.

Liens

1er, 2ème, 3ème ou 4ème tournoi

Cette séquence peut faire suite au 1er, 2ème, 3ème ou 4ème tournoi.

Déroulement

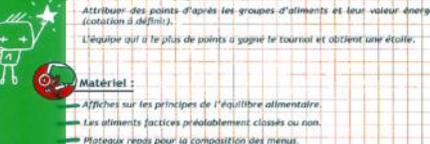
1 Expliquer le mot «équilibré», trouver la définition.
Noter les réponses au tableau.
Synthèse de l'animateur :
Exemple : Un repas équilibré comprend un aliment de chaque groupe, le 1er des produits sucrés n'est pas indispensable.

2 Chaque équipe compose 1 repas équilibré ;
En utilisant les aliments factices, les enfants composent un repas où du soir équilibré.

3 L'équipe adverse juge et décompte les points.
Attribuer des points d'après les groupes d'aliments et leur valeur énergétique (notation à définir).
L'équipe qui a le plus de points a gagné le tournoi et obtient une étoile.

Matériel :

- Affiches sur les principes de l'équilibre alimentaire.
- Les aliments factices préalablement classés au cas.
- Matériau repas pour la composition des menus.



Fin du jeu et auto-évaluation

On totalise les étoiles et on les colle sur l'enseigne de chaque équipe.
L'auberge la plus étoilée a gagné.

Si une équipe a 4 étoiles, comment acquérir la 5ème? Quest subsidiaires.

Les animateurs décernent un diplôme à chaque enfant : diplôme pour l'équipe gagnante, diplôme d'argent pour la deuxième.

-Demander aux enfants la définition de «gourmet» ; à choisir entre propositions : gourmet, gourmand, glouton ou autre... (annexe).

-Voici 3 phrases et 3 définitions. Quelle phrase et quelle défini correspondent à «gourmet»?

-Trouver aussi les phrases et les définitions qui correspondent autres mots (gourmand et glouton).

Et vous où vous situez-vous? Gourmet, glouton ou gourmand?

Matériel :

- Questions subsidiaires
- Diplômes individuels d'or et d'argent
- Feuille format A3 : mots et phrases -gourmet, glouton, gourmand- afficher.

Trace :

Document sur les familles d'aliments et la définition de l'équilibre alimentaire.

Les familles d'aliments



Un repas équilibré est composé d'un aliment de chacune de ces 5 familles.



Les Séquences Pédagogiques

Maisons sanitaires de l'AJD

Services de Pédiatrie Générale

Services de Diabétologie pédiatrique

Centres d'Education Thérapeutique

Cycles d'éducation thérapeutique

- Enfants et parents en deux groupes séparés
- 1 séance par mois
- 2 intervenants par groupe :
infirmière, diététicienne, médecin, psychologue
- Thèmes identiques dans les 2 groupes

5-6 ans

5 séances + 1
9h30-11h30

8-9 ans

6 séances + 1
9h-12h

9-10 ans

2 séances
9h-12h

Cycles d'éducation thérapeutique

9h : Accueil commun, présentation du programme

Groupe enfants

9h15 :

- rappel séance précédente
- présentation de la séance

9h30 : séquence pédagogique

10h : pause, collation

10h15 : séquence pédagogique

11h30 : synthèse

- remise du livret
- préparation de la synthèse

Groupe parents

9h15 :

- rappel séance précédente
- présentation de la séance

9h30 : partage d'expérience

10h30 : mises au point,
atelier pratique

11h30 :

- préparation de la synthèse

11h45 : synthèse commune parents et enfants

Centre d'Education Thérapeutique

Cycles d'éducation continue de 6 à 12 ans

Adolescents:

- Groupes d'échanges, par tranches d'âge
- Journées ou cycles courts à thèmes

Groupes d'échanges d'expériences:

- Parents de nouveaux
- Parents de tout-petits
- Frères et sœurs
- Grand-parents

Pas de territoire ?

Outils et programmes éducatifs

Structures de développement et d'évaluation