

Disponible en ligne sur



www.sciencedirect.com

**Mots clés :** éducation thérapeutique, diabète, adolescent

## Éducation thérapeutique collective : ce qu'en pensent les adolescents diabétiques

Group education in diabetic adolescents: what do they think about ?

S. Baron\*, M.-C. Perray, M. Vanbrabant, P. Lamour

*Clinique Médicale Pédiatrique, Hôpital Mère et Enfant, quai Moncoussu 44093 Nantes cedex, France.*

L'étude DCCT « Diabetes Control and Complications Trial » a démontré clairement, en particulier dans le groupe des adolescents, que la prise en charge intensive du diabète réduit les complications microvasculaires [1]. Ceci implique la participation active, efficace du patient lui-même, et nécessite des séances d'éducation fréquentes et de qualité ainsi qu'un soutien permanent par une équipe compétente en diabétologie et en médecine de l'adolescent [2,3]. On considère que l'éducation thérapeutique est la pièce maîtresse du suivi du patient diabétique.

Chez la plupart des adolescents diabétiques on observe une détérioration du contrôle métabolique, le plus souvent attribuée à des comportements alimentaires inadaptés (ou des troubles du comportement alimentaire), à une moins bonne adhésion au traitement (omission des injections d'insuline fréquente), à des problèmes psychologiques et sociaux. De plus, les changements hormonaux associés à la puberté entraînent une plus grande résistance à l'insuline.

Il est recommandé [4,5] que le programme d'éducation utilise des techniques pédagogiques centrées sur le patient, interactives, et adaptées à l'âge de l'enfant. Les objectifs retenus par l'ISPAD (*International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*) pour les adolescents sont les suivants [2,6] :

- faciliter une prise en charge autonome et responsable, adaptée au niveau de maturité et de compréhension de l'adolescent ;
- discuter des difficultés et des conflits (affectifs et avec les pairs) ;
- développer des stratégies d'adaptation à des situations particulières : écarts alimentaires, maladies, hypoglycémie, sport, comportements à risque, ... ;
- négocier les objectifs et les priorités, et s'assurer que ce que l'adolescent entreprend est compris et accepté.

### La démarche éducative

La démarche d'éducation thérapeutique chez les adolescents doit s'efforcer de les encourager à participer à la prise de décision, et à la mise en œuvre responsable [4,5]. Cette démarche doit leur permettre de discuter, de poser des questions concernant la réalisation de leurs projets individuels et d'essayer d'y répondre.

Il est reconnu que le degré de connaissances sur le diabète est prédictif de meilleure prise en charge et contrôle métabolique de la maladie, mais cette association est faible à l'adolescence [2,6]. L'éducation thérapeutique ne se contente pas d'apporter des connaissances, elle doit permettre de motiver le jeune, et de le rendre capable d'utiliser ses connaissances et ses aptitudes pratiques pour résoudre les problèmes de sa vie quotidienne avec la maladie. Les séances d'éducation collectives sont une des stratégies pédagogiques adaptées pour cet âge, incluant des discussions et débats, des ateliers de résolution de problèmes, d'échanges d'expériences.

### Expérience de la cohorte nantaise

Pour la cohorte nantaise de 210 enfants et adolescents diabétiques, le parcours éducatif est organisé ainsi : éducation thérapeutique initiale (lors de l'hospitalisation liée à la découverte de la maladie), individuelle et familiale, assurée par l'équipe multidisciplinaire (pédiatre, infirmière puéricultrice, diététicienne, psychologue) lors d'entretiens structurés. Des séances individuelles de suivi et de reprise éducative sont ensuite planifiées, rapidement après la sortie, puis de façon annuelle au minimum. Depuis plusieurs années, nous réalisons des séances d'éducation thérapeutique collectives destinées à des groupes d'âges différents, sur trois demi-journées non consécutives. Ces séances ont été organisées de façon irrégulière ces dernières années, en fonction des disponibilités de l'équipe. La création d'un réseau régional de prise en charge des enfants diabétiques (« Diabefant en Pays de Loire ») nous a permis, grâce à des moyens humains supplémentaires, de proposer en 2007 un programme de séances collectives pour un groupe de 12 adolescents de 13 à 16 ans, ce qui correspond dans notre cohorte aux patients les plus déséquilibrés en terme d'HbA1c (> 8,5 %). Deux nouveaux groupes d'adolescents du même âge sont prévus en 2008.

Nous avons établi un programme évolutif, basé sur trois demi-journées (Tableau 1). Le contenu est réajusté avec les adolescents à la fin de chaque séance pour la séance suivante car il est tenu compte des attentes exprimées par le groupe, des questions (une « boîte à questions » est toujours disponible au fil des séances). Les objectifs pédagogiques fixés auparavant par l'équipe soignante ont bien sûr été traités, en favorisant la recherche d'informations, de solutions par les participants eux-mêmes, lors de discussions en petits groupes. Les objectifs de sécurité sont : les risques de

\* Auteur correspondant.  
e-mail : sabine.baron@chu-nantes.fr

<b>Tableau 1.</b> <b>Programme de la session collective des adolescents diabétiques</b>	
<b>Première séance</b>	<b>Objectifs pédagogiques</b>
<p>Accueil / Présentation</p> <p>Atelier Jeu 8<sup>e</sup> dimension : Jeu par équipes, sur des thèmes de l'adolescence.</p> <p>Pause et Réalisation des Glycémies</p> <p>Atelier Photo-expression : Question d'appel : « Le diabète dans ta vie, c'est quoi ? » Dis-le avec 2 photos.</p> <p>Pause</p> <p>Atelier mises en situation (Cartes de Barrow) : Travail en groupes sur des situations de la vie courante et présentation. Thèmes : hypoglycémie, acidocétose, repas exceptionnel, sport régulier et imprévu, adaptation des doses d'insuline.</p> <p>Temps de fin / Evaluation. Construction du programme de la séance suivante.</p>	<p>Créer le groupe, se connaître.</p> <p>Connaître leurs représentations du diabète et les thèmes qu'ils souhaitent aborder.</p> <p>Evaluer les connaissances et les compétences de soins et d'adaptations.</p>
<p><b>Deuxième séance</b></p> <p>Accueil / Présentation</p> <p>Reprise des questions posées lors de la première session et retour des évaluations de satisfaction écrites.</p> <p>Réponses à certaines questions par un exposé médical : grossesse, recherche et traitement.</p> <p>Atelier sur l'Alimentation :</p> <p>Jeu « les Chevaliers gourmets » : en équipes, tri des aliments par famille et préparation d'un menu.</p> <p>Jeu des pesées, en équipes.</p> <p>Pause</p> <p>Débat sur le thème du traitement et des risques de l'hyperglycémie.</p> <p>Activité Carnet de surveillance « à trous » : Exercices en binôme à partir du carnet du voisin, prévision de la dose du lendemain.</p> <p>Temps de fin / Evaluation. Construction du programme de la séance suivante.</p>	<p>Apport de connaissances.</p> <p>Apprentissage sur les familles d'aliments et les équivalences glucidiques.</p> <p>Transmission d'expériences.</p> <p>Apprentissage sur l'adaptation du traitement.</p>
<p><b>Troisième séance</b></p> <p>Accueil / Présentation</p> <p>Reprise des questions posées lors de la première session et retour des évaluations de satisfaction écrites.</p> <p>Présentation des exposés préparés par les adolescents : thèmes sur la pompe à insuline, sur la greffe, la surveillance du diabète.</p> <p>Atelier jeu de rôle « le carnet au téléphone »</p> <p>Pause / Glycémies</p> <p>Atelier sur l'Alimentation : Préparation en groupes du repas au restaurant.</p> <p>Analyse d'un repas pris la veille : calcul de la quantité de glucides et de la dose d'insuline. Choix du menu du restaurant et exercice de calcul de glucides et de dose d'insuline.</p> <p>Déjeuner au restaurant. Réalisation de la glycémie et de l'injection d'insuline.</p> <p>Analyse des glycémies post prandiales.</p> <p>Temps de fin / Evaluation</p> <p>Interviews</p>	<p>Recherches d'information, transmission de connaissances et d'expériences.</p> <p>Mise en application de la surveillance du diabète.</p> <p>Mise en application de l'adaptation du traitement et de l'alimentation.</p> <p>Evaluation de la réalisation du traitement.</p> <p>Evaluation du programme.</p>

l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie, et les objectifs spécifiques : les adaptations du traitement et de l'alimentation dans la vie quotidienne et en situations particulières. Nous avons souhaité les faire le plus possible participer, produire, créer par eux-mêmes, en s'appuyant sur les compétences de chacun, par des exposés, des jeux de rôles, des mises en situation, des débats, dont ils ont choisi les thèmes.

À la fin de chaque demi-journée, les résultats d'une évaluation orale en groupe et écrite individuelle montrent que : 6/10 sont d'accord avec les propositions « *La session m'a apporté de nouvelles connaissances* » et « *les explications données étaient claires* » ; 10/10 sont d'accord avec les propositions « *les activités proposées m'ont plu* » et « *je conseillerais la session à d'autres diabétiques* ».

À la fin des trois demi-journées une synthèse des séances a été faite avec le groupe d'adolescents, en leur demandant leur avis sur chaque séquence pédagogique, de façon collective (post-it de couleur apposés sur le tableau), puis sous forme d'interviews individuelles filmées et animées par un observateur extérieur à l'équipe, en l'absence des animateurs soignants.

L'analyse de ces réactions permet de dégager les éléments de réflexion suivants : Les adolescents sont très demandeurs de se rencontrer, de discuter, du diabète et plus généralement de leur vie d'adolescent. Les relations parents-adolescent ont été très largement évoquées entre eux, analysées et également comparées à la relation adulte-adolescent qu'ils ont avec les professionnels de santé, relation intégrant la confiance et la reconnaissance des

compétences. Les adolescents souhaitent qu'on leur propose des activités non scolaires, plus ludiques : « *on retient mieux avec un jeu, on est plus intéressés* » ; Ils apprécient de sortir des murs de l'hôpital : « *l'hôpital c'est pas notre truc* » ; Ils ne sont pas dupes vis-à-vis de nos objectifs d'apprentissage : « *on est là pour le diabète* », « *c'est sûr c'est pas possible d'arrêter son traitement* ». Ils ont beaucoup de connaissances sur le diabète, et se les transmettent ou se corrigent mutuellement. Par exemple, lors de l'activité autour du carnet de surveillance, l'un d'entre eux interpelle son voisin : « *je ne peux pas te dire quelle dose d'insuline faire, il n'y a pas assez de glycémies notées sur ton carnet !* ». L'apprentissage par les pairs, les expériences transmises ont de la valeur à leurs yeux. Que ce soient des expériences de difficultés de traitement : « *en ce moment je ne fais rien alors je viens tout le temps à l'hôpital* », « *je n'ai pas envie de me retrouver dans la même situation, je ne me sentais pas bien* », ou des expériences positives de résolutions de problèmes : « *j'ai réussi à gérer la situation tout seul* », « *mes copains, mes parents me soutiennent, me font penser à mon traitement* ».

Les animateurs soignants présents dans le groupe sont les garants de « la connaissance », les référents. Il est important de reformuler, de corriger si nécessaire, d'apporter les détails demandés. Ils garantissent ainsi un cadre pédagogique qui « sécurise » le groupe et facilite les échanges. C'est le climat de confiance, de respect et de confidentialité qui permet l'expression de chaque adolescent.

Tenir compte de leurs préférences et de leur avis pour adapter le programme a permis de favoriser ce climat et a augmenté à notre avis l'intérêt éducatif et de surcroît thérapeutique de ces séances.

## Références

1. Diabetes Control and Complications Research Group. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1994;125:177-88.
2. Sift PGF. Diabetes education. *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. Pediatric Diabetes* 2007;8:103-9.
3. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association (ADA Statement). *Diabetes Care* 2005;28:186-212.
4. HAS et INPES. Guide Méthodologique : Structuration d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient dans le champ des maladies chroniques, juin 2007.
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 2<sup>e</sup> Ed., Paris, Maloine, 2004. 155 p.
6. Court J, Cameron F, Swift P. Diabetes in adolescence. *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. Pediatric Diabetes (in press)*.