

Le 3 février dernier, à Paris, le Docteur Delphine Martin-Tanguy a reçu le prix National DAWN (Diabetes Attitudes Wishes and Needs) 2006 : « Innovation pour une meilleure prise en charge psychosociale du diabète », d'une valeur de 5000 €.



Nous publions ici l'interview de Myriam Rivet, Journaliste - APM Santé.

Education thérapeutiques des jeunes diabétiques : résultats encourageants pour un centre francilien

PARIS, 15 mars (APM santé) - Les séances de groupe proposées par le Centre d'éducation thérapeutique (CET) des enfants diabétiques d'Ile-de-France, mis en place par l'association d'Aide aux jeunes diabétiques (AJD), semblent satisfaire les jeunes diabétiques et leurs parents, au vu des données de fréquentation et de satisfaction présentées par le Dr Delphine Martin lors de la journée scientifique de l'AJD, organisée dans le cadre du congrès annuel de de l'Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (Alfédiam), qui s'est tenu le 10 mars à Paris.

Diabétologue à l'hôpital Necker-Enfants Malades (Paris, AP-HP, XVème arrondissement), le Dr Delphine Martin encadre également le CET, qui vise à améliorer le niveau de connaissance des enfants diabétiques et de leurs parents par le biais d'une prise en charge psychosociale hors contexte hospitalier, en espérant que cela se traduise par des répercussions à long terme sur le contrôle glycémique de ces jeunes malades.

L'augmentation du nombre d'enfants diabétiques, les problèmes de démographie médicale affectant particulièrement la pédiatrie, ou encore la nécessité d'adapter l'éducation thérapeutique à l'âge des jeunes malades représentent autant d'éléments qui compliquent l'organisation de séances d'éducation thérapeutique de groupe à l'échelle d'un service de diabétologie pédiatrique. Du fait de ces contraintes, jusqu'ici seuls les gros hôpitaux prenant en charge un nombre important de jeunes malades et disposant d'un personnel suffisant pouvaient proposer ce genre de service.

#### DES SÉANCES COLLECTIVES

Pour rendre accessible une éducation thérapeutique de groupe à un plus grand nombre d'enfants et à plusieurs tranches d'âge, ainsi qu'à leurs parents, le CET a donc été mis en place au printemps 2004, après une phase pilote. Le but : mutualiser les moyens au niveau régional, de façon à proposer des séances de groupe «complémentaires de l'éducation thérapeutique individuelle effectuée dans les différents services» de diabétologie pédiatrique de la région, a expliqué le Dr Delphine Martin au cours d'un entretien accordé à APM Santé.

Le centre, situé dans les locaux de l'AJD Ile-de-France (à Paris, dans le XIIIème arrondissement), est ouvert tous les vendredis (sauf pendant les vacances scolaires) et un mercredi par mois. Onze professionnels (trois médecins, deux diététiciennes, deux infirmières et quatre psychologues) s'attachent à répondre

aux attentes et aux besoins des jeunes diabétiques et de leur famille.

En pratique, soit les patients viennent d'eux-mêmes (parce qu'ils ont été informés de l'existence du centre par leur médecin, ou via les courriers et le journal que l'AJD adresse à ses adhérents...), soit ils sont adressés par les équipes soignantes qui les prennent en charge, a indiqué le Dr Delphine Martin.

Pour pouvoir proposer une réponse adaptée aux différentes situations, le centre propose deux formules d'éducation thérapeutique de groupe.

Des cycles d'éducation thérapeutique enfants-parents sont proposés «aux âges clés du développement de l'enfant» (les 5-6 ans, les 8-9 ans, les 10-11 ans et les adolescents), a précisé la spécialiste parisienne. Le programme compte cinq ou six séances organisées à un mois d'intervalle, au cours desquelles les groupes d'enfants et les groupes de parents (six à huit personnes) se réunissent séparément mais travaillent sur le même thème (pour les plus jeunes la découverte du corps, l'alimentation, ou encore l'hypoglycémie et pour les plus grands, la physiologie, le rôle de l'insuline, la digestion, une séance sur l'injection, ses aspects techniques et psychologiques...). Ces séances sont animées par deux personnes (généralement une infirmière et une diététicienne pour les enfants, plutôt un psychologue et un médecin ou une diététicienne pour les parents), qui utilisent les supports et les outils pédagogiques développés par l'AJD.

Autre forme d'échanges proposée : des groupes de partage d'expérience. Cette formule, reposant également sur des rencontres mensuelles pendant lesquelles enfants et parents travaillent en parallèle, mais comptant seulement trois ou quatre séances, est plus particulièrement destinée aux parents de jeunes enfants diabétiques âgés de moins de cinq ans, aux parents d'enfants ayant déclaré un diabète depuis moins d'un an ainsi qu'aux parents d'adolescents diabétiques.

Au total, pour l'année scolaire 2004-2005, 100 familles (soit 234 personnes) adressées par 25 centres hospitaliers ont été reçues par le CET et un effectif comparable fréquente le CET pour l'année 2005-2006, sachant qu'il est encore possible de s'inscrire, a précisé le Dr Delphine Martin à APM Santé.

D'après l'enquête d'impact dont elle a présenté les résultats lors du congrès, 90% des personnes inscrites pour l'année 2004-2005 ont participé à l'ensemble des séances proposées et les deux parents du jeune diabétique ont participé aux séances dans 49% des familles. Les témoignages recueillis au cours de cette petite

enquête ont également permis aux responsables de ce projet de constater que les parents pensent «à la fois avoir été rassurés sur leurs connaissances du traitement (95%), mais en même temps avoir pu corriger certaines croyances (85%)». De plus, «depuis leur participation aux groupes, les parents ressentent moins d'anxiété face au diabète, à certains aspects du traitement et face à l'avenir», ils pensent également «avoir moins de conflits avec leur enfant vis-à-vis du traitement».

#### FAIRE DES ÉMULES

Si au départ, le CET a reçu un financement de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France (Cramif), le financement du fonctionnement du centre est désormais assuré par l'AJD, mais l'équipe cherche à trouver une source de financement pérenne, a indiqué le Dr Delphine Martin à APM Santé.

Forts de premiers résultats positifs en matière d'indice de satisfaction et d'observation de l'évolution des comportements de soins, les promoteurs du CET apparaissent désireux de pérenniser leur structure, de la développer et de faire des émules.

L'équipe a donc de nombreux projets, a indiqué la diabétologue parisienne : «exporter le modèle ailleurs» et «créer des centres dans les autres régions», «devenir permanent et plus ne plus se contenter de seulement une journée par semaine» à Paris, proposer des groupes plus nombreux dans les différents tranches d'âge, mais aussi des groupes pour les frères et soeurs des jeunes malades, ou encore développer des «groupes grands-parents», destiné à l'entourage proche «pour que les jeunes malades puissent comme leurs frères et soeurs aller en vacances dans leur famille». Le centre espère également, à terme, pouvoir organiser la formation des soignants et devenir un centre de formation continue.

Le Dr Delphine Martin s'est vu décerner par Novo Nordisk et le Delf (Diabète éducation en langue française), au début du mois de février dernier, le prix Dawn (Diabetes attitudes wishes and needs), qui récompense la réalisation d'un projet améliorant la vie du patient diabétique au quotidien. L'utilisation des 5.000 euros de ce prix reste encore «à discuter avec l'équipe», a indiqué le Dr Delphine Martin à APM Santé, en évoquant l'éventualité de consacrer cette somme à l'achat de matériel pédagogique.

Myriam Rivet