UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2010 N°

CONCEPTION ET REALISATION D'UN OUTIL EDUCATIF MULTIMEDIA DESTINE AU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 1 : LE PROGRAMME IndiGO

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

par

Marine BENOIT

Née le 11 Juillet 1982 A LILLE (Nord)

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le : 25 octobre 2010

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury : M. le Professeur Serge HALIMI

Membres :

M. le Professeur Pierre Yves BENHAMOU (Directeur de thèse)

M. le Professeur Olivier CHABRE

Mme le Docteur Isabelle DEBATY

PROFESSEURS DES UNIVERSITES -PRATICIENS HOSPITALIERS

ALBALADEJO	Pierre	CLINIQUE D'ANESTHESIE CHU
ARVIEUX-BARTHELEMY	Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE
BACONNIER	Pierre	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE
BAGUET	Jean-Philippe	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE / HTA
BALOSSO	Jacques	RADIOTHERAPIE
BARRET	Luc	CLINIQUE MEDECINE LEGALE
BAUDAIN	Philippe	CLINIQUE RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEANI	Jean-Claude	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BENHAMOU	Pierre Yves	CLINIQUE ENDOCRINO DIABETO NUTRITION
BERGER	François	ONCOLOGIE MEDICALE
BLIN	Dominique	CLINIQUE CHIRURGIE CARDIAQUE
BOLLA	Michel	CENTRE COORD. CANCEROLOGIE
BONAZ	Bruno	CLINIQUE HEPATO-GASTRO- ENTEROLOGIE
BOSSON	Jean-Luc	METHODOLOGIE DE L'INFORMATION DE SANTE
BOUGEROL	Thierry	PSYCHIATRIE D'ADULTES
BRAMBILLA	Elisabeth	DPT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
BRAMBILLA	Christian	CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE
BRICHON	Pierre-Yves	CLINIQUE DE CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE
BRIX	Muriel	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE
CAHN	Jean-Yves	CANCEROLOGIE
CARPENTIER	Patrick	CLINIQUE MEDECINE VASCULAIRE
CARPENTIER	Françoise	CLINIQUE URGENCE
CESBRON	Jean-Yves	IMMUNOLOGIE
CHABARDES	Stephan	CLINIQUE DE NEUROCHIRUGIE
CHABRE	Olivier	CLINIQUE ENDOCRINO DIABETO NUTRITION
CHAFFANJON	Philippe	CLINIQUE CHIRURGIE THORACIQUE, VASCULAIRE
CHAVANON	Olivier	CLINIQUE DE CHIRURGIE CARDIAQUE
CHIQUET	Christophe	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE
CHIROSSEL	Jean-Paul	ANATOMIE & CHIR. REPARATRICE
CINQUIN	Philippe	DPT D'INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES
COHEN	Olivier	DELEGATION - HC FORUM (création entreprise)
COUTURIER	Pascal	CLINIQUE MEDECINE GERIATRIQUE
CRACOWSKI	Jean-Luc	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE
DE GAUDEMARIS	Régis	DPT MEDECINE & SANTE DU TRAVAIL
DEBILLON	Thierry	CLINIQUE REA. & MEDECINE NEONATALE
DEMATTEIS	Maurice	CLINIQUE DE MÉDECINE LÉGALE / ADDICTOLOGIE
DEMONGEOT	Jacques	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE
DESCOTES	Jean-Luc	CLINIQUE UROLOGIE
ESTEVE	François	DIR. EQUIPE 6 U836 - ID17
FAGRET	Daniel	CLINIQUE DE MEDECINE NUCLEAIRE
FAUCHERON	Jean-Luc	CLINIQUE DE CHIR. DIGESTIVE ET DE L'URGENCE
FAVROT	Marie Christine	DPT DE BIOLOGIE INTEGREE /

		CANCEROLOGIE
FERRETTI	Gilbert	CLINIQUE RADIOLOGIE & IMAGERIE MEDICALE
FEUERSTEIN	Claude	BAT Edmond SAFRA
FONTAINE	Eric	CLINIQUE NUTRITION ARTIFICIELLE
FRANCO	Alain	CLINIQUE VIEILLISSEMENT ET HANDICAP
FRANCOIS	Patrice	DPT DE VEILLE SANITAIRE
GARNIER	Philippe	
GAUDIN	Philippe	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE
GAY	Emmanuel	CLINIQUE NEUROCHIRURGIE
GIRARDET	Philippe	
GUIDICELLI	Henri	
GRIFFET	Jacques	CHIRURGIE INFANTILE
HALIMI	Serge	CLINIQUE ENDOCRINO-DIABETO-NUTRITION
HOMMEL	Marc	CLINIQUE DE NEUROLOGIE
JOUK	Pierre-Simon	DEPARTEMENT GENETIQUE ET PROCREATION
JUVIN	Robert	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE
KAHANE	Philippe	CLINIQUE DE NEUROLOGIE
KRACK	Paul	CLINIQUE DE NEUROLOGIE
KRAINIK	Alexandre	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM
LANTUEJOUL	Sylvie	DPT D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LE BAS	Jean-François	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM
LEBEAU	Jacques	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE
LECCIA	Marie-Thérèse	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
LEROUX	Dominique	DPT BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE
LEROY	Vincent	CLINIQUE D'HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
LETOUBLON	Christian	CLINIQUE CHIRURGIE DIGESTIVE & URGENCE
LEVERVE	Xavier	LABORATOIRE THERAPEUTIQUE
LEVY	Patrick	PHYSIOLOGIE
LUNARDI	Joël	BIOCHIMIE ADN- POLE 9 COUPLE/ENFANT
MACHECOURT	Jacques	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE
MAGNE	Jean-Luc	CLINIQUE CHIRURGIE VASCULAIRE & THORACIQUE
MAITRE	Anne	Médecine du travail EPSP/DPT DE BIOLOGIE INTEGREE
MALLION	Jean michel	
MASSOT	Christian	CLINIQUE MEDECINE INTERNE
MAURIN	Max	DPT DES AGENTS INFECTIEUX / BACTERIOLOGIE
MERLOZ	Philippe	CLINIQUE CHIR ORTHOPEDIE TRAUMATOLOGIE
MORAND	Patrice	DPT DES AGENTS INFECTIEUX / VIROLOGIE
MOREL	Francoise	
MORO-SIBILOT	Denis	
MOUSSEAU	Mireille	ONCOLOGIE MEDICALE
MOUTET	François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE
PASQUIER	Basile	
PASSAGIA	Jean-Guy	ANATOMIE
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	CLINIQUE REANIMATION
PELLOUX	Hervé	DPT DES AGENTS INFECTIEUX
PEPIN	Jean-Louis	CLINIQUE PHYSIOLOGIE SOMMEIL
PERENNOU	Dominique	CLINIQUE MPR
PERNOD	Gilles	CLINIQUE DE MEDECINE VASCULAIRE
PIOLAT	Christian	CLINIQUE DE CHIRURGIE INFANTILE
PISON	Christophe	CLINIQUE DE PNEUMONOLOGIE

PLANTAZ	Dominique	CLINIQUE MEDICALE PEDIATRIQUE
POLACK	Benoît	DPT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE
POLLAK	Pierre	NEUROLOGIE
PONS	Jean-Claude	CLINIQUE GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
RAMBEAUD	J Jacques	CLINIQUE UROLOGIE
REYT	Emile	CLINIQUE O.R.L.
RIGHINI	Christian	CLINIQUE O.R.L.
ROMANET	J. Paul	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE
SARAGAGLIA	Dominique	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE
SCHAAL	Jean-Patrick	CLINIQUE GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
SCHMERBER	Sébastien	CLINIQUE O.R.L.
SEIGNEURIN	Daniel	DPT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
SELE	Bernard	DPT GENETIQUE & PROCREATION
SESSA	Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE
STAHL	Jean-Paul	CLINIQUE INFECTIOLOGIE
TIMSIT	Jean-François	CLINIQUE REANIMATION MEDICALE
TONETTI	Jérôme	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE
TOUSSAINT	Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
VANZETTO	Gérald	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE
VUILLEZ	Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
ZAOUI	Philippe	CLINIQUE NEPHROLOGIE
ZARSKI	Jean-Pierre	CLINIQUE HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE

Surnombre

BLIN	Dominique
SEIGNEURIN	Jean-Marie
SOTTO	Jean jacques

MAITRES DE CONFERENCES- PRATICIENS HOSPITALIERS

BOTTARI	Serge
BOUTONNAT	Jean
BRENIER-PINCHART	M.Pierre
BRICAULT	Ivan
BRIOT	Raphaël
CALLANAN-WILSON	Mary
CARAVEL	Jean Pierre
CRACOWSKI	Jean Luc
CROIZE	Jacques
DERANSART	Colin
DETANTE	Olivier
DROUET	Christian
DUMESTRE-PERARD	Chantal
EYSSERIC	Hélène
FAURE	Anne-Karen
FAURE	Julien
GARBAN	Frédéric
GAVAZZI	Gaëtan
GILLOIS	Pierre
GRAND	Sylvie
HENNEBICQ	Sylviane

HOFFMANN	Pascale
JACQUOT	Claude
LABARERE	José
LAPORTE	François
LARDY	Bernard
LARRAT	Sylvie
LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine
MALLARET	Marie-Reine
MAUBON	Danièle
MOREAU-GAUDRY	Alexandre
MOUCHET	Patrick
PACLET	Marie-Hélène
PALOMBI	Olivier
PASQUIER	Dominique
PELLETIER	Laurent
PAYSANT	François
RAY	Pierre
RENVERSEZ	J.Charles
RIALLE	Vincent
SATRE	Véronique
STANKE-LABESQUE	Françoise
STASIA	Marie-Josée
TAMISIER	Renaud
WEIL	Georges

A mon père, qui me l'avait bien dit…
(Papa, chaque jour tu manques)

REMERCIEMENTS

A mes maîtres qui ont accepté de juger ce travail,

A Monsieur le Professeur Serge Halimi,
Président du jury
Vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. Je vous remercie pour l'enseignement que vous m'avez prodigué au cours de mon internat tant sur le plan médical qu'humain.
Soyez assuré de mon sincère respect.

A Monsieur le Professeur Pierre Yves Benhamou,
Directeur de thèse
Je vous suis très reconnaissante de m'avoir proposé ce sujet vaste mais passionnant. Merci pour votre disponibilité et vos conseils avisés qui m'ont guidée lors de la rédaction de ce travail et qui m'aideront à mener à bien le projet IndiGO. Votre expertise dans le diabète de type 1 m'aide au quotidien.
Recevez ici le témoignage de ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Olivier Chabre,
Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous remercie de m'avoir transmis votre passion de l'endocrinologie. Je vous dois d'avoir acquis des bases de réflexion solides et une rigueur essentielle à la pratique de notre métier.
Soyez assurés de ma profonde estime.

A Madame le Dr Isabelle Debaty,
Je suis très heureuse de ta présence au sein de ce jury. Les deux semestres passés en ta compagnie en diabétologie m'ont permis de profiter de ta vision humaniste de la médecine. Tes compétences en éducation thérapeutique nous sont précieuses et c'est avec un réel plaisir que je travaille aujourd'hui encore avec toi sur IndiGO.
Soit assurée de ma profonde estime et de mon amitié.

A toutes les personnes qui ont participé à ma formation,

A toute l'équipe médicale et paramédicale des services d'endocrinologie et de diabétologie du CHU de Grenoble,
Travailler auprès de vous en tant qu'interne a été un plaisir que je suis ravie de prolonger. Merci de m'accueillir parmi vous.

Aux médecins qui ont fait la joie de mes différents stages par leur encadrement…et leur humour,
Marie Muller, Guillaume Vernin, Alex Calizzano, Jean Cyril Bourre, Céline Galazzini-Crépin, Jean Pierre Caravel, Claire Lise Gay, Cécilia Heng Vong

A mes co internes pour le plaisir du travail partagé dans la bonne humeur,
Benoit Franko, Paméla Richard, Cédric Luyton, Cécile Rénard, Claire Pedone.

A tous les participants au projet IndiGO,
Sylvie et Olivier, merci de votre naturel, votre bonne humeur…et le lapin sans OGM. J'apporte le dessert la prochaine fois !
Sophie, merci de partager avec nous ce projet colossal mais passionnant. Travailler en ta compagnie est toujours un plaisir.
G M et D P, merci de votre collaboration.
A Maud pour sa relecture attentive et à Lucille pour son aide à la mise en page de cette thèse.

A ma promo, aux internes côtoyés avec plaisir pendant ces longues années et à mes amis internes d'endocrinologie grenoblois et lyonnais,

Aux Docteurs Sylvie Pradines et Cédric Vadot,
Pour m'avoir invité dans leur cabinet et permis de découvrir l'endocrinologie libérale.

Enfin un merci spécial aux Professeurs Philippe Chaffanjon et Pierre Yves Brichon, et aux Docteurs Philippe de Mourgues, Yohann Barth et Hervé Vouaillat
Chirurgiens croisés au fil des années, qui ont su me transmettre leur enthousiasme et ont manqué de peu me convertir à la chirurgie !

A mes proches,

A ma mère, pour son soutien inconditionnel et ses inquiétudes silencieuses.

A mes sœurs Aude et Claire, malgré les disputes vous êtes essentielles à mon bonheur.

A Naïla, (je t'embrasse très fort ma louloute)

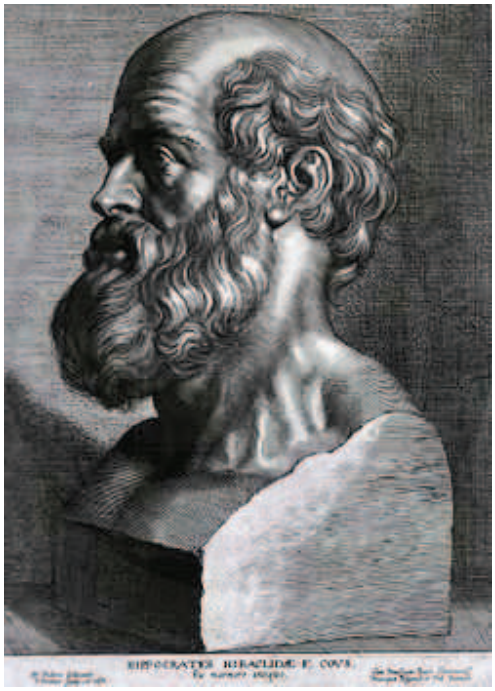
A mes grands parents, votre fierté est ma récompense.

A mes oncles, tantes, cousins et cousines, pour tous les bons moments passés en famille. Votre soutien a été précieux après la mort de papa.

A Jean pierre Tourniquet, pour les fous rires partagés et ceux à venir que je sais nombreux !

A mes amis de toujours et à ceux rencontrés plus récemment, je réalise chaque jour la chance de vous avoir : merci pour les rires, les soirées, les déguisements, les vacances, les apéros lyonnais, les secrets partagés, le ski, Chavannes, le Crew, les soirées internat à Grenoble et Annecy (mais pas le loup-garou)…je vous kisse grave !
Par ordre alphabétique et en m'excusant de ne pas pouvoir être exhaustive: Alex (x2), Alice, Anne So, Audrey, Aurélie, Christelle, Clem, Cissou, Elsa, Emilie, Gwendoline, Hugues, Julien, Kris, Lionel, Lucie, Lucille, Ludo, Marine, Marjolaine, Mat, Matt, Matthieu, Maud, Migueline, Nico (x3), Noémie, Olivier, Ryad, Seb, Simon, Sophie, Steph, Val, Véro, Vir …

A Nicolas, pour les soixante prochaines années.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,
Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.
Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.
Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.
Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.
Je garderai le respect absolu de la vie humaine.
Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.
Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.
Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

LISTE DES ABREVIATIONS

BGAT	Blood Glucose Awareness Training
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
ETP	Education thérapeutique du patient
IndiGO	Intégrer les Notions essentielles sur le Diabète l'Insuline et la Glycémie Online
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale

TABLE DES MATIERES

1. L'éducation thérapeutique en 2010 : Etat des lieux 13

2. Quelles alternatives à l'ETP en structure hospitalière ? 14

2.1 Réseaux 14
2.2 Nouvelles technologies 14
2.2.1 Télémédecine 15
2.2.2 ETP via Internet : l'expérience fondatrice de l'université de Virginie 16

3. Rationnel du programme IndiGO 18

3.1 Le constat éducatif 18
3.2 Du BGAT à IndiGO : naissance d'un projet 21

4. Conception du programme 22

4.1 Valeurs et idées sous-tendant le projet IndiGO 22
4.2 Constitution du comité de validation de l'outil IndiGO 23
4.4 Etapes de conception de l'outil IndiGO 24

5. Réalisation du chapitre 1 : « objectifs glycémiques » 25

5.1 Place du chapitre 1 au sein de l'outil IndiGO 25
5.2 Accueil des patients dans IndiGO 26
5.3 Structure du chapitre 1 27
5.4 Apports de deux patients (GM et DP) dans la validation des informations délivrées dans le chapitre et de sa structure 30

6. Perspectives 31

6.1 Délai de livraison du programme 31
6.2 Validation de l'outil IndiGO 31
6.3 Diffusion de l'outil 32

BIBLIOGRAPHIE 35

ANNEXES: Arborescence détaillée du chapitre 1 "objectifs glycémiques" 37

1. L'éducation thérapeutique en 2010 : Etat des lieux

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été définie en 1998 par l'OMS. Il s'agit d'un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants et ce sans grever sa qualité de vie.

L'ETP s'adresse en particulier aux patients atteints de maladies chroniques parmi lesquelles au premier plan le diabète.

Le diabète de type 1 nécessite au quotidien de la part des patients une adhésion étroite aux diverses modalités du traitement et de la surveillance (insulinothérapie sous cutanée, auto surveillance glycémique, régime alimentaire équilibré etc.) afin d'éviter la survenue de complications.

Les difficultés spécifiques de prise en charge du diabète de type 1 sont liées au caractère le plus souvent asymptomatique de l'hyperglycémie chronique modérée et aux contraintes pluriquotidiennes qu'imposent notamment l'auto surveillance glycémique et l'insulinothérapie. Mais la contrainte essentielle n'est-elle pas la crainte permanente de l'hypoglycémie et la menace de complications chroniques ?

La majorité des programmes d'éducation thérapeutique en diabétologie sont développés au sein de structures hospitalières. Au CHU de Grenoble, il s'agit traditionnellement de séances de groupe soit organisées en ambulatoire soit groupées sur quelques jours pour lesquelles on demande au patient d'être hospitalisé trois nuits (1).Malheureusement, le manque de moyens financiers et humains ne permet pas à tous les patients de bénéficier de ces structures.
De plus, certains patients n'ont pas accès à l'ETP pour des raisons personnelles : manque de temps, vie de famille ou vie professionnelle ne leur permettant pas de se libérer plusieurs jours, éloignement géographique ou encore refus de l'hospitalisation.

2. Quelles alternatives à l'ETP en structure hospitalière ?

2.1 Réseaux

En dehors des unités d'éducation thérapeutique hospitalière « classiques », le patient peut avoir accès à des réseaux de santé de type « ville - hôpital ». En région toulousaine, on peut par exemple citer le Réseau de vie de l'enfant diabétique type 1. Cependant, ces réseaux ne sont pas répartis de manière égale sur le territoire français et leur accès reste dépendant de la localisation géographique du domicile des patients.

2.2 Nouvelles technologies

Le développement exponentiel de nouveaux médias ouvre de nouvelles perspectives en ETP.

En 2009, deux ménages sur trois étaient équipés d'un ordinateur et 56% des français ont déclaré se servir d'un ordinateur quotidiennement (tableau 1). Internet est maintenant l'un des supports prioritaires d'information et d'éducation.

Tableau 1 : Fréquence d'utilisation numérique des particuliers, Union européenne des 27 et France, 2008-2009

en %

	Union européenne (27 pays)		France	
	2008	2009	2008	2009
Part des individus ayant utilisé un ordinateur, en moyenne, au cours des 3 derniers mois :				
chaque jour ou presque	50	53	54	56
au moins une fois par semaine (mais pas tous les jours)	12	11	13	13
au moins une fois par mois (mais pas chaque semaine)	3	3	3	2
moins d'une fois par mois	1	1	1	1
Part des individus n'ayant jamais utilisé un ordinateur au cours de l'année	27	26	20	20

Source : *Eurostat, enquête Technologie de l'information et de la communication*/DEPS, 2010

Cela permet un accès à l'information quelle que soit la situation géographique et une liberté totale en terme d'horaires puisque le patient choisit lui-même quand il souhaite avoir accès à l'information.

Comme l'a exprimé le philosophe et épistémologue français Michel Serres lors d'un entretien pour la revue Quart Monde en 1997, « La nouveauté de notre monde est que la personne humaine ne se déplace plus, mais le savoir lui-même arrive à la personne au moyen de [ces] réseaux de communication.»

Fort de cette évolution, le paysage de l'éducation thérapeutique s'est modifié pour utiliser ces nouvelles ressources.

2.2.1 Télémédecine

De nombreuses publications font état de l'utilisation de la télémédecine dans le diabète de type 1 (2-11).

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins définit la télémédecine comme une des formes de coopération dans l'exercice médical, mettant en rapport à distance, grâce aux technologies de l'information et de la communication, un patient (et / ou les données médicales nécessaires) et un ou plusieurs médecins et professionnels de santé, à des fins médicales de diagnostic, de décision, de prise en charge et de traitement dans le respect des règles de la déontologie médicale.

Dans le diabète de type 1, les trois médias le plus souvent utilisés sont :
- la consultation téléphonique,
- les systèmes centrés sur le transfert des glycémies avec un feedback rétrospectif concernant l'adaptation des doses d'insuline par un médecin ou une infirmière via téléphone, SMS ou e-mail,
- des systèmes utilisant des smartphones et associant feedback automatique immédiat et consultation de télémédecine (9, 10, 12, 26).

Plusieurs études (2, 8, 27) ont montré que les interventions de télémédecine semblent améliorer les résultats glycémiques et la qualité de vie de manière comparable aux séances d'éducation thérapeutique en groupe « classiques ».

2.2.2 ETP via Internet : l'expérience fondatrice de l'université de Virginie

Compte tenu de la démocratisation de l'accès à Internet (63% des ménages français avaient accès à Internet au premier trimestre 2009, selon la source Eurostat), la tentation est grande d'utiliser ce moyen de communication en éducation thérapeutique.

L'équipe américaine de Daniel Cox a été la première à mettre en place un programme d'ETP de grande envergure via Internet (13).

Le Blood Glucose Awareness Training (BGAT) est un outil psycho-éducatif, développé par le Pr Cox depuis la fin des années 1980. Il vise d'une part à entraîner les patients diabétiques de type 1 à prêter attention à leurs symptômes afin de mieux détecter les variations extrêmes de la glycémie (symptômes adrénergiques et neuroglucopéniques) et d'autre part à leur apprendre à utiliser les paramètres tels que l'activité physique, la cinétique et la dose des insulines et l'auto surveillance glycémique afin d'anticiper les hyper- et les hypoglycémies.

Le BGAT comporte sous sa forme « conventionnelle » 8 séances d'éducation thérapeutique au rythme d'une séance par semaine pendant 8 semaines. Ces séances sont délivrées en petit groupe par un médecin et s'articulent autour de thèmes tels que la diététique, l'insuline, l'activité physique… (23)
Entre chaque séance, il est demandé au patient de mesurer sa glycémie capillaire au moins 4 fois par jour en prêtant attention aux acquis des séances précédentes et en essayant avant chaque mesure d'estimer sa glycémie.Un feedback est aussitôt réalisé par le patient lui-même à l'aide de l'Error Grid Analysis (14).

Les bénéfices de ce programme ont été démontrés dans une dizaine de publications américaines et européennes (13-19).

Lors de ces différentes études, les équipes ont pu mettre en évidence une réduction des décompensations acidocétosiques, des hypoglycémies sévères, des accidents de voiture liés aux hypoglycémies et de la peur des hypoglycémies (23) (tableau 2).

Tableau 2 : Efficacité pré- et post-thérapeutique du BGAT

Study	Design	Multicenter	n	% Improvement in Recognition of Blood Glucose Levels						% Improvement in Judgement		% Reduction in Negative Consequences		
				Accuracy Index	Detection of Low Blood Glucose	Detection of High Blood Glucose	BGRI	LBGI	HBGI	Decision not to Drive When Blood Glucose Is Low	Decision to Treat When Low	Driving Mishaps	Episodes of Severe Hypoglycaemia	Fear of Hypoglycemia
Schachinger[24]	Randomized Control	Y	111	16	10	18	NR	17	-2	NR	NR	NR	92	8
12-month follow-up[24]	Randomized Control	Y	111	22	24	19	NR	13	4	NR	NR	NR	91	20
Broers et al., 2005,[19†]	Repeated Baseline	N	59	259	51	15	3	11	8	33	25	68	79	6
Fehm-Wolfsdorf and Peters, 2005[10]	Repeated Baseline	Y	309	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	Too rare	NR	19
Cox et al., 2004[20]	Randomized Control	Y	60	17	35	NR	17	28	13	NR	22	NR	80	NR
Broers et al., 2002[11]	Repeated Baseline	N	59	60	22	5	2	8	1	18	15	NR	NR	NR
Cox et al., 2001[25]	Randomized Control	Y	64	14	15	NR	NR	12	4	10	36	86	57	17
Cox et al., 2001[23]	Randomized Control	Y	73	21	29	4	7	NR	NR	6	16	68	31	21
Cox et al., 1994[17]	Randomized Control	N	41	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	65	NR	NR
Cox et al., 1991[16]	Randomized Control	N	39	37	23	58	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Cox et al., 1989[14]	Randomized Control	N	22	46	48	68	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Cox et al., 1988[15]	Repeated Baseline	N	16	23	*	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
Cox et al., 1988[13]	Repeated Baseline	N	20	20	*	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR

NR = Not reported.
BGRI = Blood Glucose Risk Index.
LBGI = Low Blood Glucose Risk Index.
HBGI = High Blood Glucose Risk Index.
* = Significant effect but no data to calculate pre-post percentage improvement for blood glucose.
† = Only information about BGAT delivered in group format is provided.

Les limites du BGAT sont cependant la lourdeur des séances de groupe hebdomadaires et le manque de médecins formés à cet outil éducatif. Pour ces deux raisons, une forme Internet a été mise en place par le Pr Cox afin de permettre un plus large accès au programme.

Le site BGAThome, accessible via le lien www.**bgathome**.com, reprend l'articulation en 8 chapitres de l'outil éducatif initial.

Afin de pallier l'absence de dynamique de groupe, des quiz interactifs et des histoires de vie ont été intégrés au programme.
Chacun de ces 8 chapitres doit être réalisé en une semaine et le patient n'a accès au chapitre suivant qu'une semaine après avoir validé la fin du chapitre précédent.
Les bénéfices semblent être similaires au BGAT sous sa forme conventionnelle (13).

3. Rationnel du programme IndiGO

3.1 Le constat éducatif

Au CHU de Grenoble, la prise en charge des patients diabétiques de type 1 dans l'unité d'éducation thérapeutique se fait sous forme de modules de 4 jours (1). Les délais de prise en charge sont de l'ordre de 4 mois.

Dans notre pratique clinique quotidienne, nous constatons qu'un grand nombre de patients pris en charge dans le service de diabétologie du CHU de Grenoble n'a pas accès à l'éducation thérapeutique soit du fait du manque de place lors des sessions organisées dans l'unité d'éducation thérapeutique, soit parce qu'ils ne peuvent ou ne veulent pas se libérer du temps pour 4 jours d'hospitalisation (éloignement géographique, contraintes professionnelles ou familiales…)
Certains de ces patients souhaitent cependant pouvoir acquérir ou perfectionner leurs connaissances sur la prise en charge de leur diabète et sont motivés pour l'éducation thérapeutique sous réserve qu'elle puisse s'intégrer dans leur vie quotidienne.

Les nouveaux médias semblent pouvoir être des alternatives plus attractives à l'ETP « traditionnelle ». L' « éducation » est délivrée de manière plus ludique et on peut penser que cette nouvelle façon d'aborder les connaissances permettra au patient de mettre en jeu des processus cognitifs non encore explorés.

Cette approche est d'ailleurs utilisée dans le diabète de type 1 lors de la conception de nouveaux outils éducatifs sous forme de jeux tels que la ronde des décisions (figure 1), ou l'hypopuzzle (figure 2) (Outils IPCEM)

Malheureusement, ces outils éducatifs multimédia, dont l'essor est manifeste en pédiatrie, sont encore trop peu nombreux pour la prise en charge du diabétique de type 1 adulte (tableau 3). Ils font appel à la notion nouvelle d' « Edutainement », qui associe l'éducation thérapeutique (« education ») et de divertissement (« entertainement ») (20).

Figure 1

Figure 2

Tableau 3 : Nouveaux outils éducatifs à l'intention du patient diabétique de type 1

	Type d'outil	**cible**
Diabéo (21, 24, 25)	Télémédecine : carnet glycémique électronique sur smartphone avec aide à la décision des doses d'insuline	adulte
DIABTel (9)	Télémédecine : logiciel informatique de saisie de données par le patient sur PALMTOP avec feed-back médical quotidien	adulte
INSULOT (22)	Jeu disponible sur téléphone portable	enfant
Site www.glucifer.net	Site Internet français destiné à l'enseignement de l'insulinothérapie fonctionnelle sous forme de jeux en ligne	enfant/adolescent
Outils d' « Edutainement » (20)	Jeux disponibles sur Game boy Advance et PC	enfant
« j'apprend mon diabète en jouant avec Eric et ses amis les bêtes »	Plateau de jeu crée par Catherine Darmon (prix Abbott Diabetes Care-SFD paramédical 2009)	enfant
Variator santé (IPCEM)	Outil composé de plusieurs disques en carton pelliculé, concentriques pouvant pivoter indépendamment de chaque disque gradué représentant un facteur de risque cardiovasculaire pouvant être associé au diabète	adulte
Hypopuzzle (IPCEM)	Puzzle à reconstituer de façon chronologique, reproduisant 24 heures de la vie d'un enfant diabétique	enfant
Ronde des décisions diabète (IPCEM)	Instrument pédagogique d'aide à la décision, simulant des situations de la vie courante auxquelles un patient diabétique traité par insuline peut être confronté	adulte
L'éventail : interprétez votre glycémie (IPCEM)	Dépliant composé de feuillets répondant à un code couleur selon l'urgence de la marche à suivre suite à l'interprétation de la glycémie.	adulte

3.2 Du BGAT à IndiGO : naissance d'un projet

L'outil BGAThome conçu par Le Pr Cox nous a donc semblé un moyen intéressant de permettre l'accès à l'ETP au plus grand nombre, qui permettait également de formaliser les connaissances apportées lors des groupes d'éducation « conventionnelle »

Avec l'accord du Pr Cox, le projet initial devait consister en une traduction littérale du BGAT.
Cependant, plusieurs obstacles se sont opposés à cette approche.

D'un point de vue sociologique tout d'abord : l'auto apprentissage est une valeur fortement ancrée dans la population américaine (« self-made man ») mais bien moins marquée dans la population française. Les 8 chapitres du BGAT étant longs et riches en connaissances nous craignions une perte de motivation des patients au cours du temps qui risquait de se solder par une mauvaise adhésion au programme et ce d'autant plus qu'il n'y avait pas d'interaction directe prévue avec le corps médical.

D'un point de vue technique ensuite : l'amélioration des techniques d'animation et des moyens multimédia nous ont permis d'envisager une présentation moins « austère » que celle proposée dans le programme américain (insertions de vidéo, témoignages de patients…).
L'objectif est de pallier l'absence d'interaction « obligatoire » puisque le patient est seul à son domicile face à son ordinateur, alors que cette interaction entre les patients d'une même séance de groupe est toujours décrite comme très positive.

Par ailleurs, d'un point de vue médical : certaines des connaissances apportées par le BGAT, pertinentes face à un public de diabétiques de type 1 américains, n'étaient pas forcément transposables à une population de patients français en raison de la différence de mode de vie (alimentation, modes de déplacement, activité physique…)

Enfin, sur le plan conceptuel, nous avons privilégié une approche éducative moins « verticale », basée sur un diagnostic éducatif préalable et donc centrée sur la demande réelle du patient.

L'objectif de notre programme a été recentré sur la valeur essentielle de la glycémie et sur les outils thérapeutiques de base, là où le programme américain est axé sur la question de l'hypoglycémie non ressentie.

4. Conception du programme

4.1 Valeurs et idées sous-tendant le projet IndiGO

L'ETP doit être fondée sur des valeurs de partage de la responsabilité thérapeutique soignant / soigné, de respect, d'autonomie et d'accessibilité.

La conception du programme IndiGO (Intégrer les Notions essentielles sur le Diabète l'Insuline et la Glycémie Online) vise à améliorer l'accès des patients diabétiques de type 1 à l'éducation thérapeutique.

Grâce à l'outil IndiGO, nous souhaitons favoriser :

– l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites « de sécurité » qui visent à éviter les complications et à sauvegarder la vie du patient

– la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Parmi ces dernières, des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques, permettant aux personnes de maîtriser leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

Les connaissances médicales apportées par IndiGO sont calquées sur celles délivrées lors des stages d'apprentissage de l'insulinothérapie fonctionnelle organisés au sein de l'unité d'éducation thérapeutique du CHU de Grenoble.

S'agissant d'un outil accessible en auto-apprentissage, il s'adresse à des patients autonomes. Nous avons ciblé des patients atteints de diabète de type 1, adultes et francophones.

4.2 Constitution du comité de validation de l'outil IndiGO

Les connaissances médicales délivrées lors de l'ETP doivent être validées par un comité scientifique pluridisciplinaire comportant à la fois des médecins et des professionnels paramédicaux formés à l'éducation thérapeutique.

Le comité scientifique comporte donc une diététicienne et un médecin particulièrement formés à l'éducation thérapeutique (SU, ID), un médecin expert en diabète de type 1 (PYB) et une interne en diabétologie (MB).

Notre volonté de réaliser un outil correspondant aux demandes réelles des patients diabétiques de type 1 et d'obtenir un partenariat entre le patient et son médecin, a conduit à l'intégration de deux patients diabétiques de type 1 dans l'équipe (GM, DP).

Enfin, il est impératif de travailler en collaboration avec une équipe de photographe-réalisateurs pour évaluer la faisabilité des mises en scène proposées, améliorer le visuel de l'outil et gérer la conception graphique de IndiGO (OD et SDR).

4.3 Choix du support informatique

Nous avons choisi dans un premier temps un support DVD ROM exploitable sur n'importe quel ordinateur afin que cet outil éducatif puisse être ouvert au plus grand nombre.
A terme, le développement se fera vers un format Internet diffusé par le Web.

Nous avons également souhaité proposer une compatibilité sur des outils de type iPad® car le caractère ludique de cet outil et le large écran permettront au patient de naviguer facilement dans le logiciel.

Enfin, notre attention est également attirée par l'explosion en 2010 de l'utilisation des téléphones multimédia ou « SmartPhones ». En effet, au deuxième trimestre 2010, les ventes de Smartphones ont augmenté de 50 % par rapport à la même période de l'année passée (source : International Data Corporation). Ces téléphones portables de dernière génération sont personnalisables et permettent l'installation d'applications supplémentaires téléchargeables depuis le téléphone lui-même. Les écrans tactiles de grande taille autorisent un travail directement sur le portable ce qui pourrait présenter un réel intérêt pédagogique. Le format de développement du logiciel sera donc compatible avec ces nouvelles technologies.

4.4 Etapes de conception de l'outil IndiGO

L'articulation en chapitres centrés sur un thème unique, qui constitue le « squelette » du BGAT a été conservée, mais les thèmes d'intérêt ont été adaptés aux demandes des patients du comité de validation.

Chaque chapitre cible un point particulier de la prise en charge du diabète :

- chapitre 1 : aborder la notion d'objectifs glycémiques
- chapitre 2 : les « signaux », ou comment apprendre au patient à prêter attention à ses symptômes d'hypo- et d'hyperglycémie
- chapitre 3 : Insuline (types d'insuline et leur cinétique, …)
- chapitre 4 : Alimentation
- chapitre 5 : Le stress et son impact sur la glycémie
- chapitre 6 : Activité physique
- chapitre 7 : Situations particulières
- chapitre 8 : Synthèse du programme

La proposition initiale du contenu de chaque chapitre est faite par MB sous forme d'un diaporama Power Point, traduit du BGAT et adapté de l'anglais (US) au français.
Les connaissances apportées sont validées par le comité scientifique puis MB, OD et SDR définissent la place des animations, la répartition des voix off, les interviews de patients, les scènes de vie jouées par des acteurs …, et organisent l'arborescence détaillée du chapitre

Le chapitre est ensuite soumis à l'ensemble du comité de validation afin de reformuler les connaissances de manière compréhensible par les patients et de discuter des différentes animations proposées.

La mise en forme finale du chapitre est ensuite réalisée par MB, OD et SDR

Le tournage des interviews de patients, des scènes de vie, l'enregistrement des voix off, le graphisme et le développement informatique sont ensuite confiés à OD et SDR.

5. Réalisation du chapitre 1 : « objectifs glycémiques »

5.1 Place du chapitre 1 au sein de l'outil IndiGO

Le chapitre 1 est la « porte d'entrée » de IndiGO. Son rôle est primordial car il représente l'accueil de la personne au sein du programme.
Notre souci principal est que le patient diabétique de type 1 puisse se reconnaître dans cet outil pour pouvoir ensuite s'y investir.

Le thème central du chapitre 1 est la définition ce que peuvent être les objectifs de glycémie. On voit d'emblée la complexité des notions abordées puisque les objectifs glycémiques sont très différents selon qu'on prend en compte le versant médical ou le versant propre à chaque patient.

Du point de vue médical, les objectifs glycémiques ont pour but de permettre au patient diabétique d'accomplir toutes les activités de sa vie sans danger et d'éviter l'apparition de complications à long terme. Mais loin de ce rationnel, chaque patient diabétique fixe au quotidien ses propres objectifs, parfois très éloignés des recommandations médicales. Les raisons en sont multiples : activité professionnelle, peur des hypoglycémies, absence d'investissement dans la prise en charge de la maladie…

Face à ce décalage entre les objectifs glycémiques proposés par les soignants et ceux des diabétiques, le rôle du médecin n'est pas de juger ou d'essayer de « convaincre » mais bien d'identifier les raisons qui sous-tendent le choix du patient pour tenter de concilier ce qu'il considère comme important pour la santé du patient et la préservation de sa qualité de vie.

Les objectifs du chapitre 1 sont donc multiples :

- obtenir l'adhésion du patient à IndiGO
- apporter des connaissances, donner des points de repère et des outils que le patient pourra ensuite mobiliser au quotidien
- amener le patient à une introspection pour lui permettre de faire lui-même le constat de ce qui est important pour lui dans la prise en charge de son diabète, de son niveau glycémique et de ce qui peut le freiner au quotidien dans la gestion de sa maladie…
- pour arriver ensuite à une étape de projection/décision où le patient définit lui-même les objectifs pour les semaines à venir…

5.2 Accueil des patients dans IndiGO

Par définition, lorsque le patient décide d'entrer dans Indigo, il est installé devant un écran. Or, le contact direct avec les soignants et les autres patients lors des séances de groupe d'ETP est considéré comme une valeur fortement positive. Il permet le partage d'expériences, l'expression d'affects liés au diabète dont le patient ne peut parfois pas faire part à son entourage ou à son médecin…

Il était très important pour nous de pouvoir pallier cette absence de contact pour que le patient se sente accueilli de manière chaleureuse et empathique dans notre outil et qu'il puisse s'y reconnaître.

Pour illustrer la particularité de chaque personne et la notion de partenariat entre les soignants et les patients nous avons choisi de réaliser une mosaïque de visages dans laquelle s'insèrent des mots et des phrases véhiculant des sentiments liés à la maladie et ressentis au quotidien par les patients.
Nous avons ensuite choisi d'insérer immédiatement un témoignage de patient s'exprimant sur la difficulté de concilier les recommandations médicales et sa vie quotidienne.

5.3 Structure du chapitre 1

Tout au long du chapitre 1, on retrouve une alternance entre l'identification par le patient lui-même de ses besoins, l'apport de connaissances théoriques et l'utilisation pratique des ressources proposées.

Nous avons choisi de multiplier les supports afin de mobiliser différents moyens cognitifs et d'améliorer les versants interactifs, « affectifs» et ludiques de l'outil :

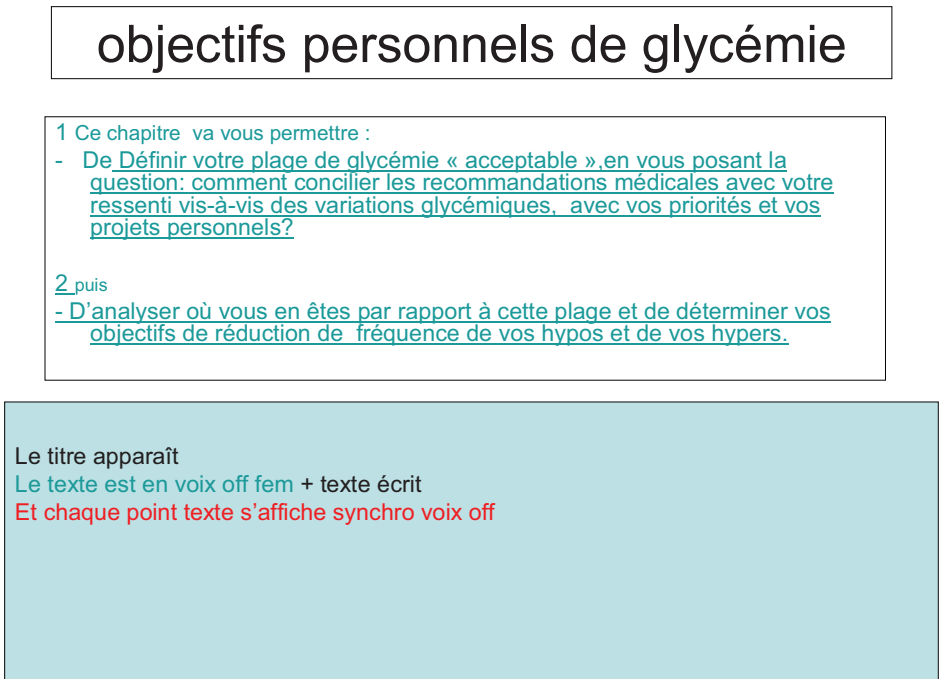
- utilisation de la voix off seule, privilégiée par rapport à l'information textuelle
- informations écrites et énoncées simultanément par la voix off
- interview de patients, filmés en conditions de vie réelles
- vidéo de médecin et de dialogues médecin/patient
- quiz
- animations à compléter
- étude pas à pas par le patient de son relevé de glycémie…

Ce premier chapitre est à mettre en parallèle avec la première séance d'éducation thérapeutique qui pourrait être délivrée au cours d'une session de groupe, au cours de laquelle les patients feraient connaissance. Pour cette raison, l'entrée dans le chapitre se fait par deux

interviews de patients s'exprimant sur la façon dont ils gèrent leur diabète au quotidien. Les deux patients choisis ont des vies très différentes et par là même des objectifs glycémiques qui divergent. Ces vidéos soulignent la particularité de chaque diabétique.

Après avoir exposé le thème du premier chapitre et ses objectifs (Figure 3), le patient est être amené à une première étape d'introspection.

Figure 3 : Diapositive « synopsis » chapitre 1, 2/30



Il est proposé au patient d'identifier ce qui est important pour lui dans la prise en charge de son diabète, les difficultés qu'il peut ressentir lors de la gestion des hypoglycémies et des hyperglycémies. Les éléments sélectionnés par le patient sont gardés en mémoire et lui sont rappelés à la fin du chapitre.

Suit une étape d'apport de connaissances. Sont abordées : les recommandations médicales en terme d'objectifs glycémiques, l'hémoglobine glyquée et l'importance de la personnalisation des objectifs glycémiques.
L'accent est mis sur l'importance de la collaboration entre le diabétologue et le patient, IndiGO ne pouvant se substituer à un suivi médical régulier.

Des outils sont ensuite proposés au patient pour lui permettre de faire un « état des lieux » de son niveau glycémique en apprenant à utiliser son auto surveillance. L'objectif est de permettre au patient d'avoir une vision globale de son diabète afin qu'il puisse constater lui-même les situations les plus fréquentes de déséquilibre auquel il est confronté.

Il lui est également demandé de définir quelle pourrait être sa plage de glycémie « idéale ».
Afin de concilier les recommandations médicales et la vision de son diabète par le patient, des alertes bloquantes sont prévues si les objectifs glycémiques sélectionnés sont dangereux (limite basse de la plage de glycémie saisie <0.7 ou > 1.20 g/l, limite haute de la plage de glycémie saisie > 2.00 g/l)

Le chapitre 1 se clôt par une étape de projection. Après avoir identifié son niveau glycémique actuel et le hiatus qu'il peut y avoir avec sa plage de glycémie « idéale », le patient doit alors définir ses propres objectifs en termes de diminution de fréquence de ses hypoglycémies et de ses hyperglycémies dans les semaines à venir.

Les objectifs fixés et les éléments sélectionnés par le patient en début de chapitre concernant le vécu de son diabète lui sont rappelés.

L'accès au deuxième chapitre est alors possible.

5.4 Apports de deux patients (GM et DP) dans la validation des informations délivrées dans le chapitre et de sa structure

L'intégration de patients dans le comité de validation de l'outil IndiGO a été extrêmement enrichissante.

Notre volonté principale étant de réaliser un outil correspondant aux demandes réelles des diabétiques de type 1, une collaboration étroite entre soignants et patients semblait incontournable.
Par ailleurs, l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM) souligne l'importance que patient et soignant apprennent l'un de l'autre la logique qui les anime, les rythmes de vie qui les gouvernent, la nature de leurs attentes afin de mettre en place des programmes d'ETP en adéquation avec les besoins des patients.

Lors de leur première vision du Chapitre 1, les points abordés par GM et DP étaient les suivants:

- importance fondamentale que le patient diabétique se reconnaisse dans le programme pour avoir envie de s'y investir
- alléger au maximum le contenu écrit des écrans
- clarifier le langage des soignants pour l'exprimer de façon compréhensible pour tous
- souligner le « fossé » existant entre les recommandations médicales et le vécu quotidien des diabétiques…
- …et la nécessité de dédramatiser cet écart pour déculpabiliser les patients
- éviter d'aborder d'emblée les complications chroniques du diabète
- permettre qu'IndiGO s'adresse non seulement au diabétique lui-même mais aussi à son entourage, souvent démuni face à la maladie

Forts de cette collaboration, chacun de ces points a été retravaillé puis soumis à nouveau au comité de validation.

Quelques exemples en pratique:

Cela nous a conduit à employer au cours du programme des termes moins « scientifiques » mais correspondant à la réalité quotidienne des patients (par exemple « hypo » pour hypoglycémie, « hyper » pour hyperglycémie…).

Nous avons cherché à utiliser au maximum la voix off pour éviter les écrans trop riches en texte.

Nous avons inséré des vidéos « patient-médecin » illustrant des situations de consultation courantes dans lequel nous avons essayé de mettre en avant l'empathie du médecin.

6. Perspectives

6.1 Délai de livraison du programme

La mise en forme des 8 chapitres d'IndiGO se fera dans le courant de l'année 2011. La livraison de l'ensemble des chapitres sur DVD Rom est prévue pour le mois de Juin 2011.

6.2 Validation de l'outil IndiGO

Une étude pilote portant sur une vingtaine de patients diabétiques de type 1 sera mise en place après livraison du DVD Rom d'IndiGo. L'objectif principal de ce travail sera d'évaluer la faisabilité de la mise en place d'IndiGO chez des patients diabétiques de type 1 francophones recrutés au CHU de Grenoble.

Il sera demandé au patient un retour sur le contenu scientifique en lui-même mais aussi sur la forme de l'outil IndiGO (interactivité, caractère acceptable de l'absence de contact médical direct, adéquation entre IndiGO les attentes des patients vis-à-vis de cet outil éducatif…)

Des adaptations de notre outil éducatif pourront éventuellement être réalisées après ce premier retour.

IndiGO sous sa forme définitive sera alors proposée via Internet et devra faire l'objet d'une étude plus large afin d'en évaluer les bénéfices pour les patients.
Les critères d'inclusion cibleront les patients diabétiques de type 1 sous schéma basal-bolus (insuline par voie sous cutanée discontinue ou pompe à insuline) et jugés suffisamment autonome par le médecin pour réaliser une éducation en auto-apprentissage.

Seront alors évalués :

- les connaissances acquises par les patients à la fois
- un éventuel bénéfice métabolique
- la qualité de vie des patients
- le sentiment d'efficacité personnelle traduisant la perception de la maîtrise et de l'auto-efficacité, la planification, l'anticipation et à l'adaptation des conduites en fonction du contexte.

La perception de l'utilité de l'éducation par le patient et sa satisfaction devront être mesurés.

6.3 Diffusion de l'outil

Des résultats favorables permettraient d'envisager une généralisation de ce programme dans les unités d'éducation thérapeutique françaises pour permettre un accès plus large à l'éducation thérapeutique et offrir une alternative ou un complément à l'ETP « traditionnelle » délivrée dans les services hospitaliers.

Nous ne pensons cependant pas que cet outil éducatif soit amené à supplanter l'ETP délivrée à des groupes de patients. L'expérience montre qu'un groupe de patients peut motiver un autre patient qui ne l'était pas au départ et peut apporter des pistes de solutions à des problèmes pratiques qu'un patient considérait comme impossible ou trop difficile. On continue donc à faire pour tous le pari de l'intérêt du groupe.
IndiGO permettra de proposer une solution aux patients autonomes et réfractaires à l'éducation en groupe ou ne pouvant y avoir accès quelles qu'en soient les raisons.

CONCLUSIONS

Thèse soutenue par Marine BENOIT

CONCEPTION ET REALISATION D'UN OUTIL EDUCATIF MULTIMEDIA DESTINE AU PATIENT DIABETIQUE DE TYPE 1 : LE PROGRAMME IndiGO

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un élément essentiel à la prise en charge du diabétique de type 1. Elle permet au patient d'acquérir des compétences, pour qu'il puisse gérer de manière active sa maladie, son traitement et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants.

La majorité des programmes d'éducation thérapeutique en diabétologie sont dispensés au sein de structures hospitalières ou de réseaux de soins. Malheureusement, ces programmes ne peuvent actuellement prétendre bénéficier à tous les patients, pour diverses raisons : défaut de moyens financiers et humains d'une part, et inadaptation de l'offre à la demande de certains patients (manque de temps, vie de famille ou vie professionnelle ne leur permettant pas de se libérer plusieurs jours, éloignement géographique ou encore refus de l'hospitalisation).

L'évolution rapide des nouveaux médias ouvre des perspectives nouvelles en ETP. D'une part, la démocratisation de l'utilisation d'Internet en ETP permettrait un plus large accès du patient aux programmes éducatifs en le libérant des contraintes géographiques et temporelles des stages hospitaliers « classiques ». D'autre part, le programme étant dispensé de manière plus ludique, par le truchement des outils multimédias, on peut penser que cette nouvelle façon d'aborder les connaissances permettrait au patient de mettre en jeu des processus cognitifs non mobilisés habituellement.

L'absence de support Internet francophone existant pour l'ETP nous a conduit à concevoir un outil éducatif ciblant les patients diabétiques de type 1, accessible en auto-apprentissage et répondant du mieux possible aux demandes réelles des patients : le programme IndiGO.

Ce programme a pour objectif de permettre au patient d'identifier par lui même ses réels besoins de soins, tout en apportant les connaissances théoriques qui lui sont nécessaires et en lui proposant une utilisation pratique immédiate des ressources proposées.

Nous avons choisi de multiplier les supports afin de mobiliser différents moyc cognitifs et d'optimiser les versants interactifs, « affectifs » et ludiques de l'outil :

- utilisation de la voix off seule, privilégiée par rapport à l'information textuelle
- informations écrites et énoncées simultanément par la voix off
- interview de patients, filmés en conditions de vie réelles
- vidéo de médecin et de dialogues médecin/patient
- quiz
- animations à compléter
- étude pas à pas par le patient de son relevé de glycémie…

Le programme IndiGO est désormais en cours de réalisation. Nous présento dans ce manuscrit son rationnel, les bases conceptuelles qui ont étayé sa réalisation, modalités organisationnelles du comité de pilotage du projet, le contenu prévisionnel programme, et l'état actuel de sa réalisation. Sa version finale, qui sera proposée Internet, dans un premier temps sous une forme sécurisée, devra faire l'objet d'u étude scientifique afin d'en estimer les bénéfices pour les patients.

Des résultats favorables permettraient d'envisager une diffusion de programme pour offrir une alternative à l'ETP « traditionnelle » et permettre un acc plus large des diabétiques de type 1 à l'éducation thérapeutique en France et certai pays francophones. Par son mode de délivrance, le programme IndiGO participe l'essor actuel de la télémédecine et de l'éducation thérapeutique dans la prise en char des pathologies chroniques.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 14. octobre. 2010

LE DOYEN

PROFESSEUR B. SELE

LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR S.HALIMI

Pr. Serge HALIMI
Endocrinologie-Diabétologie
Nutrition
C.H.U. de GRENOBLE
6e A - 2e tranche
B.P. 217 X
38043 GRENOBLE CEDEX

BIBLIOGRAPHIE

1. **Debaty I, Halimi S, Quesada JL, Baudrant M, Allenet B, Benhamou PY** 2008 A prospective study of quality of life in 77 type 1 diabetic patients 12 months after a hospital therapeutic educational programme. Diabetes Metab 34:507-513
2. **Izquierdo R, Morin PC, Bratt K, Moreau Z, Meyer S, Ploutz-Snyder R, Wade M, Weinstock RS** 2009 School-centered telemedicine for children with type 1 diabetes mellitus. J Pediatr 155:374-379
3. **Cadario F, Binotti M, Brustia M, Mercandino F, Moreno G, Esposito S, Baldelli R, Bona G** 2007 Telecare for teenagers with type 1 diabetes: a trial. Minerva Pediatr 59:299-305
4. **Benhamou PY, Melki V, Boizel R, Perreal F, Quesada JL, Bessieres-Lacombe S, Bosson JL, Halimi S, Hanaire H** 2007 One-year efficacy and safety of Web-based follow-up using cellular phone in type 1 diabetic patients under insulin pump therapy: the PumpNet study. Diabetes Metab 33:220-226
5. **Gay CL, Chapuis F, Bendelac N, Tixier F, Treppoz S, Nicolino M** 2006 Reinforced follow-up for children and adolescents with type 1 diabetes and inadequate glycaemic control: a randomized controlled trial intervention via the local pharmacist and telecare. Diabetes Metab 32:159-165
6. **Howe CJ, Jawad AF, Tuttle AK, Moser JT, Preis C, Buzby M, Murphy KM** 2005 Education and telephone case management for children with type 1 diabetes: a randomized controlled trial. J Pediatr Nurs 20:83-95
7. **Perlemuter L, Yomtov B** 2003 Modem transmission of glucose values reduces the costs of and need for clinic visits: response to Chase et al. Diabetes Care 26:2969; author reply 2969-2970
8. **Izquierdo RE, Knudson PE, Meyer S, Kearns J, Ploutz-Snyder R, Weinstock RS** 2003 A comparison of diabetes education administered through telemedicine versus in person. Diabetes Care 26:1002-1007
9. **Gomez EJ, Hernando ME, Garcia A, Del Pozo F, Cermeno J, Corcoy R, Brugues E, De Leiva A** 2002 Telemedicine as a tool for intensive management of diabetes: the DIABTel experience. Comput Methods Programs Biomed 69:163-177
10. **Thompson DM, Kozak SE, Sheps S** 1999 Insulin adjustment by a diabetes nurse educator improves glucose control in insulin-requiring diabetic patients: a randomized trial. Cmaj 161:959-962
11. **Shulman RM, O'Gorman CS, Palmert MR** 2010 The impact of telemedicine interventions involving routine transmission of blood glucose data with clinician feedback on metabolic control in youth with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. Int J Pediatr Endocrinol
12. **Miller LV, Goldstein J** 1972 More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med 286:1388-1391
13. **Cox D, Ritterband L, Magee J, Clarke W, Gonder-Frederick L** 2008 Blood glucose awareness training delivered over the internet. Diabetes Care 31:1527-1528
14. **Cox DJ, Gonder-Frederick L, Julian D, Cryer P, Lee JH, Richards FE, Clarke W** 1991 Intensive versus standard blood glucose awareness training (BGAT) with insulin-dependent diabetes: mechanisms and ancillary effects. Psychosom Med 53:453-462

15. **Schachinger H, Hegar K, Hermanns N, Straumann M, Keller U, Fehm-Wolfsdorf G, Berger W, Cox D** 2005 Randomized controlled clinical trial of Blood Glucose Awareness Training (BGAT III) in Switzerland and Germany. J Behav Med 28:587-594
16. **Broers S, van Vliet KP, le Cessie S, Spinhoven P, van der Ven NC, Radder JK** 2005 Blood glucose awareness training in Dutch type 1 diabetes patients: one-year follow-up. Neth J Med 63:164-169
17. **Broers S, le Cessie S, van Vliet KP, Spinhoven P, van der Ven NC, Radder JK** 2002 Blood Glucose Awareness Training in Dutch Type 1 diabetes patients. Short-term evaluation of individual and group training. Diabet Med 19:157-161
18. **Cox DJ, Gonder-Frederick L, Polonsky W, Schlundt D, Kovatchev B, Clarke W** 2001 Blood glucose awareness training (BGAT-2): long-term benefits. Diabetes Care 24:637-642
19. **Cox D, Gonder-Frederick L, Polonsky W, Schlundt D, Julian D, Clarke W** 1995 A multicenter evaluation of blood glucose awareness training-II. Diabetes Care 18:523-528
20. **Aoki N, Ohta S, Masuda H, Naito T, Sawai T, Nishida K, Okada T, Oishi M, Iwasawa Y, Toyomasu K, Hira K, Fukui T** 2004 Edutainment tools for initial education of type-1 diabetes mellitus: initial diabetes education with fun. Stud Health Technol Inform 107:855-859
21. **Franc S, Dardari D, Boucherie B, Riveline JP, Biedzinski M, Petit C, Requeda E, Leurent P, Varroud-Vial M, Hochberg G, Charpentier G** 2009 Real-life application and validation of flexible intensive insulin-therapy algorithms in type 1 diabetes patients. Diabetes Metab 35:463-468
22. **Aoki N, Ohta S, Okada T, Oishi M, Fukui T** 2005 INSULOT: a cellular phone-based edutainment learning tool for children with type 1 diabetes. Diabetes Care 28:760
23. **Cox DJ, Gonder-Frederick LS, Ritterband L, Patel K, Scha¨chinger H, Fehm-Wolfsdorf G, Hermanns N, Snoek F, Zrebiec J, Polonsky W, Schlundt D, Kovatchev B,Clarke W** 2006 Blood Glucose Awareness Training (BGAT): what is it, where is it,and where is it going? Diabetes Spectrum 19:43– 49
24. **Dardari D, Franc S, Boucherie B, et al.** 2006 Formation et suivi des patients atteints de diabète de type 1 à l'insulinothérapie fonctionnelle par PDA-phone et internet associé au téléphone. Etude de faisabilité. Diabetes Metab ;32(Hors série 1):1S73 [Abstract P136]
25. **Penfornis A, Clergeot A, Dardari D, et al.** 2010 Amélioration de l'équilibre glycémique par le système de télémédecine DIABEO chez des patients diabétiques de type 1 : résultats de l'étude Télédiab1. Diabetes Metab;36(Special issue 1):A20-A21 [Abstract O77]
26. **Franc S, Dardari D, Boucherie B, Daoudi A, Charpentier G** 2010 La télémédecine appliquée au diabète: les résultats acquis et les perspectives à venir. Médecine des maladies Métaboliques 2;4:274-286
27. **Shulman RM, O'Gorman CS, Palmert MR** 2010 The Impact of Telemedicine Interventions Involving Routine Transmission of Blood Glucose Data with Clinician Feedback on Metabolic Control in Youth with Type 1 Diabetes: A Systematic Review and Meta-Analysis. International Journal of Pediatric Endocrinology: 1-9

ANNEXES: Arborescence détaillée du chapitre 1 "objectifs glycémiques"

Diapo 1

Vidéo d'accueil du chapitre avec les 2 patients dans leur vie quotidienne

1« Quels que soient nos âges, nos modes de vie, nos habitudes, notre façon d'être, de vivre, le diabète fait partie intégrante de notre quotidien.

Au travail, à la maison, avec nos familles, nos collègues, nos amis, en vacances, dans nos loisirs… nous vivons avec notre diabète.

Le meilleur moyen de savoir 'ou on en est' dans la vie de tous les jours est sans aucun doute la glycémie. Nous avons donc besoin au quotidien de savoir l'évaluer et la gérer"

2« Le premier chapitre du programme IndiGO va vous permettre de définir vos objectifs personnels… »

Les 2 vidéos de patients défilent en simultanée avec voix off masculine(texte1)

Puis au moment ou les patients s'installent devant l'ordi, reprise de la voix off féminine(texte 2)
La page 2 s'enchaîne automatiquement

Diapo 2

objectifs personnels de glycémie

1 Ce chapitre va vous permettre :

- De Définir votre plage de glycémie « acceptable »,en vous posant la question: comment concilier les recommandations médicales avec votre ressenti vis-à-vis des variations glycémiques, avec vos priorités et vos projets personnels?

2 puis

- D'analyser où vous en êtes par rapport à cette plage et de déterminer vos objectifs de réduction de fréquence de vos hypos et de vos hypers.

Le titre apparaît
Le texte est en voix off fem + texte écrit
Et chaque point texte s'affiche synchro voix off

Diapo 3

1/Qu'est ce qui est important pour moi
dans la prise en charge de mon diabète?

1 Vous pouvez noter librement ce qui est important pour vous:

……

2 Pour vous aider nous vous proposons aussi de consulter une liste de propositions en cliquant sur ce bouton

- ❑ Avoir plus de flexibilité dans ma vie de tous les jours
- ❑ Avoir des outils pour ajuster mon traitement en fonction de ma vie quotidienne
- ❑ Mieux comprendre mes variations de glycémie
- ❑ Ne pas être déstabilisé par le regard des autres sur mon diabète
- ❑ Etre compris par mon entourage familial, professionnel, médical
- ❑ Me sentir plus autonome dans la prise en charge de mon diabète
- ❑ …Autre:……
  ……
  ……
- ❑ Etre moins souvent en hypo
- ❑ Etre moins souvent en hyper
- ❑ Mieux ressentir quand je suis en hypo
- ❑ Mieux ressentir quand je suis en hyper
- ❑ Mieux traiter mes hypos
- ❑ Mieux traiter mes hypers
- ❑ Avoir une meilleure hémoglobine glyquée (HbA1c)

Le titre apparaît
suivi de vidéo de 2 patients qui s'expriment sur leurs objectifs Personnels
Voix off féminine 1
Espace pour texte libre
Puis voix off 2 :avec bouton clic dessus
si click:page suivante.liste qui apparait comme aide .

Enregistrer les données écrites en texte libre ou données cochées/écrite page suivante

Diapo 4

VIDEO PATIENT MEDECIN

- Patient : Parfois je ne comprends pas pourquoi ma glycémie est à 3 grammes un jour alors que j'étais en hypoglycémie la veille…Je me dis qu'idéalement il faudrait que j'évite toutes ces hypos et toutes ces hypers mais je n'y arrive pas et ça me décourage…
- Médecin : lorsqu'on est diabétique il est évident qu'on ne peut pas éviter toutes les hypo et toutes les hyperglycémies. Le plus important c'est de savoir réagir correctement pour pouvoir les traiter lorsqu'elles surviennent. Une fois que votre glycémie est revenue à la normale il faut ensuite que vous réfléchissiez à ce qui pourrait avoir causé cet écart glycémique pour éviter que cela ne se reproduise.
- Patient : Souvent, j'essaie de me souvenir si j'ai mangé plus ou moins que d'habitude ou si j'ai oublié de faire une injection mais ça arrive que mes glycémies varient beaucoup d'un jour à l'autre alors que mes journées ont été vraiment comparables !
- Médecin : Il est vrai que malgré tous vos efforts il y aura des glycémies que vous ne saurez pas expliquer. Le corps humain est complexe et on ne peut pas toujours prédire ce qui va se passer. Rappelez vous que ce qui est important c'est d'avoir un équilibre de votre diabète qui soit correct au long cours, une seule glycémie élevée ne constitue pas forcément un échec !

Vidéo patient-médecin (validée par PYB)

Diapo 5

2-Comment je vis les variations de ma glycémie

1 Lorsqu'on a du diabète, on est sans cesse confronté aux variations glycémiques et cela peut provoquer des sensations et des émotions diverses ou avoir des conséquences sur sa vie quotidienne parfois difficiles à vivre.

2 Qu'en est-il pour vous ?

Titre écrit

Voix off texte 1

Visuel: image vidéo en fixe puis la vidéo patient hypo se lance

La vidéo des 2 patients s'exprimant sur les inconvénients de leurs hypoglycémies

Voix off texte 2

La page 6 se lance automatiquement

Diapo 6

« Comment je vis mes hypos »

L'hypoglycémie est vécue très différemment en fonction des personnes et des moments

Sélectionnez dans la liste suivante les propositions qui vous concernent le plus

- ❑ J'ai des sensations désagréables
- ❑ J'ai des sensations agréables
- ❑ Je me sens de mauvaise humeur
- ❑ J'entre en conflit avec les autres
- ❑ Je perds connaissance
- ❑ Je me sens mal à l'aise en société
- ❑ Je perds le contrôle de moi
- ❑ Je me sens euphorique
- ❑ J'ai le sentiment que je vais mourir
- ❑ Je me sens infantilisé par mon entourage
- ❑ J'ai peur de « paniquer » mon entourage
- ❑ Je redoute les futures hypos
- ❑ J'ai peur d'être seul en cas d'hypo
- ❑ Je maintiens ma glycémie haute pour éviter les hypos
- ❑ J'ai le sentiment que mon diabète est bien équilibré quand je suis en hypo
- ❑ Je ne sens pas mes hypos et ça me stresse
- ❑ Autre ……

Le titre apparaît
Voix off féminine
le questionnaire apparaît
Enregistrer données patients pour redonner pages ….

Diapo 7

« Comment je vis mes hypers »

Lorsque qu'une personne diabétique constate une hyperglycémie elle peut ressentir diverses sensations ou émotions.

Cocher dans la liste suivante les signes ou les émotions qu'il vous arrive de ressentir quand vous êtes en hyperglycémie

- ❑ Je suis irritable ou de mauvaise humeur
- ❑ Je me sens coupable d'être « haut »
- ❑ Je redoute une acidocétose
- ❑ Je ressens l'hyper comme un « échec » ou une injustice
- ❑ Je m'inquiète des conséquences pour ma santé
- ❑ Je suis en colère quand je ne comprends pas pourquoi je suis en hyper
- ❑ Je me sens plus en sécurité quand je suis en hyper
- ❑ Autre:……..

Le titre apparaît
La vidéo des 2 patients s'exprimant sur les inconvénients de leurs hyperglycémies
Voix off fém + le questionnaire apparaît
Enregistrer données patients pour redonner pages ….

Diapo 8

Nous vous proposons maintenant de noter vos seuils de glycémies

- En général à partir de quelle valeur j'agis pour faire remonter ma glycémie (Hypo) ?
- ▭ g/l - mg/dl (bouton à cocher)
- A partir de quelle valeur je considère que ma glycémie est trop haute (Hyper) ?
- ▭ g/l - mg/dl (bouton à cocher)

Pas de titre
Voix off
Texte écrite
Enregistrement des données

Diapo 9

Quelles sont les recommandations médicales et pourquoi ?

- 1 L'autosurveillance des glycémies et l'adaptation des doses d'insuline n'ont de sens que si vous vous fixez, après concertation avec votre médecin, des **OBJECTIFS** de glycémies. Les objectifs glycémiques que nous proposons, en accord avec les principaux experts diabétologues en France et dans le monde ont pour objectif de permettre au patient diabétique d'accomplir toutes les activités de sa vie sans danger et d'éviter l'apparition de complications à long terme.

- Ils sont donc adaptés à l'âge du patient, à l'activité prévue, ou encore au moment de la journée. Dans certaines situations particulières les objectifs doivent être encore plus personnalisés. Par exemple : Lors d'une grossesse le contrôle de la glycémie doit être plus strict pour permettre le bon développement du bébé. Inversement chez un patient présentant un risque accru d'hypoglycémies, ne ressentant pas ses hypoglycémies, ou chez qui les hypoglycémies peuvent avoir des conséquences particulières du fait de la situation professionnelle ou de l'isolement, les objectifs devront être plus élevés.

- 2 Voici les objectifs glycémiques généralement conseillés par les médecins : *(à modifier pour faire plus langage parlé ! pas du tout fluide à l'oral ! comment les annoncer ?)*
- 0.80 à 1.20 g/l avant le repas
- 1 à 1.40 g/l au coucher
- En dessous de 1.80 g/l 2h après le repas ou 1.60 g/l 3h après
- Au dessus de 1g avant d'utiliser des instruments dangereux ou de conduire
- Entre 1.40 à 2 avant un exercice physique très intense
- Il est important de définir vos propres objectifs en partenariat avec votre médecin en les personnalisant et en les adaptant à votre histoire personnelle.

Texte/Validé PYB, Cf du côté des internes volontaire? Ou cf acteurs
Texte 1 :Sera mis en scène avec vidéo d'un vrai médecin expliquant les recommandations
+ illustration images quand le médecin dit texte 2
Objectifs glycémiques illustrés :brossage des dents en pyjama , course à pied, conduite mise à table main qui éteint un réveil

Diapo 10

les recommandations médicales en pratique

Voici les objectifs glycémiques conseillés par les médecins :

- **0.80 à 1.20 g/l avant le repas**
- **1 à 1.40 g/l au coucher**
- **En dessous de 1.80 g/l 2h après le repas ou 1.60 g/l 3h après**
- **Au dessus de 1g/l avant d'utiliser des instruments dangereux ou de conduire**
- **entre 1.40 et 2 g/l avant un exercice physique très intense**

Le tire apparaît
Voix off
texte écrit (Texte écrit mis en évidence +++ type tampon)

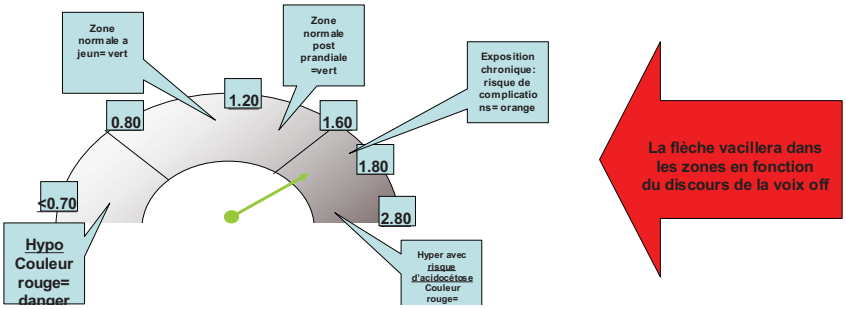
Diapo 11

Le compteur de la glycémie

la plage de glycémie « idéale » à jeun est de 0.80 g/l à 1.20 g/l et <1.60 g/l 3h après le repas
Lorsque la glycémie est < 0,7 g/l on est en hypoglycémie et Il faut se resucrer
pour conduire sans risque, il est important que la glycémie soit située au dessus de 1 g/l
pour l'effort physique ou les activités à risque La Plage recommandée est de 1,4 à 2 g/l
Au dessus de 2.80 g/l il existe un risque d'acidocétose:
il faut donc faire une recherche d'acétone (bandelette urinaire ou acétonémie)

Une exposition chronique à des glycémies élevées >1,8 g/l augmente le risque de complications chroniques

Titre apparaît
Le cadrant apparaît
Texte lu par voix off féminine + écrit



Diapo 12

L'hémoglobine glyquée-Hba1c

- A quoi ça sert ?
- 1 L'hémoglobine glyquée ou HbA1c est le reflet de l'équilibre du diabète pendant les 3 derniers mois.
- 2 Elle est exprimée en pourcentage et reflète la moyenne du taux de sucre dans l'organisme sur les 3 mois". Elle apporte des informations complémentaires aux mesures de la glycémie que vous faites au quotidien mais ne peut pas la remplacer complètement.
- 3 Le résultat d'HbA1c n'est pas influencé par le repas de la veille ou votre activité juste avant le contrôle, vous n'avez donc pas besoin d'être à jeûn avant de faire une mesure d'HbA1c seule.
- 4 elle donne une idée de votre glycémie moyenne chaque jour, à tout moment, de jour comme de nuit, et ce pendant 3 mois

Titre apparaît
Sur texte 1 Image un patient avec son résultat d'analyse
Sur texte 2 / zoom sur % et 3 mois
Sur texte 3 :Images de repas, d'activité sportive
Sur texte 4 : image de personnes en train de jouer (aux cartes, boules...)

Diapo 13

L'hémoglobine glyquée-Hba1c

- Comment l'utiliser ?
- 1Le résultat de l'hémoglobine glyquée permet d'extrapoler la moyenne de vos glycémies.
- A titre indicatif, avec un dosage d'HbA1c réalisé par une méthode couramment utilisée en France, les approximations suivantes peuvent servir de balises utilisables en pratique :
- un taux normal est de 4 à 6%;
- un taux de 7.0% correspond à une glycémie moyenne de 1.50 g/l;
- un taux de 8% correspond à une glycémie moyenne de 1.80 g/l
- un taux de 9.0% correspond à une glycémie moyenne de 2.10 g/l;
- chaque augmentation de 1% au delà d'un taux de 6% correspond à une élévation de la glycémie moyenne de 0.3 g/l
- 2 Lorsqu'on est diabétique, on est parfois surpris par un mauvais résultat d'hémoglobine glyquée alors que les glycémies capillaires qu'on a faites au quotidien paraissaient dans les objectifs.
- Cela peut être source d'incompréhension.

- 3 Si vous constatez que votre taux d'HbA1c est élevé alors que toutes vos glycémies à jeûn sont normales, cela signifie que d'autres glycémies dans la journée sont élevées. Ce taux d'HbA1c doit vous inciter à rechercher ces glycémies hautes, en particulier en contrôlant votre taux de sucre 2 à 3h après les repas ou au coucher.

On garde le même titre
Texte voix off
Texte 1 Images graphique animée illustrant les moyennes,
Texte 2 : une personne se gratte la tête, avec son lecteur dans une main dans l'autre la feuille d'analyse
Texte 3 : : image repas puis contrôle avec pendule 3h après

Diapo 14

L'hémoglobine glyquée-Hba1c

- Quel objectif vous devez viser ?
- 1Le taux d'HbA1c à viser pour un patient donné dépend certes de chaque cas particulier. Il dépend également des circonstances comme la grossesse, période pendant laquelle un taux de 7% ou moins est recommandé, et ce dès la conception.

- 2Votre objectif est à déterminer de manière **personnalisée** avec votre diabétologue.

Voix off

Texte 1 :Image de plusieurs personnes dans leur vie quotidienne, dont une femme enceinte
Sous chaque image , un taux HbA1ac différents de noté
Texte 2 : image patient/med qui discutent

Diapo 15

Comment mieux comprendre mon diabète?

Pour améliorer votre qualité de vie et la gestion de votre diabète au quotidien, vous essayez de comprendre les fluctuations de votre glycémie. Pour avoir une vision d'ensemble, les deux moyens les plus utilisés sont la glycémie capillaire et l'HbA1c tous les 3 mois.

1

2

Lorsque vous faites une glycémie capillaire vous avez une « photo » de votre taux de sucre à un instant donné.

Pour évaluer de manière globale quelle est la plage de glycémie moyenne où vous vous situez, il est important de prendre du recul sur quelques jours. Cela vous permet aussi de visualiser si vos glycémies sont souvent hautes ou basses à un même moment de la journée et donc d'adapter votre insuline en fonction de vos observations.

3

Même si c'est contraignant, noter vos mesures sur un carnet (ou un ordinateur, ou tout autre moyen)vous apportera beaucoup d'informations. Au quotidien vous n'êtes pas obligé de le faire à chaque glycémie, mais remplir votre carnet chaque soir en recopiant les données enregistrées dans le lecteur peut être utile.

4

Il ne suffit pas de ''faire'' ses glycémies, il faut aussi apprendre à les regarder, comprendre leur évolution et leur tendance, et pour cela trouver le bon outil : un carnet papier, un carnet électronique ou un logiciel par exemple

VIDEO HISTOIRE avec voix off masculine
Plan 1: patient dans sa vie; fait sa glycémie . Plan s'arrête sur le lecteur
Plan 2: patient arrive en consultation (bonjour Dr)…
Plan 3 analyse conjointe du carnet de glycémie, par médecin et patient, zoom sur carnet

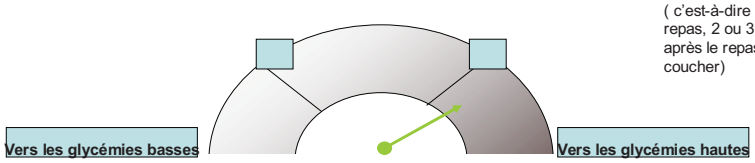
Plan 4: patient à nouveau dans sa vie le soir à la maison qui ressort ses données de glycémies de son lecteur et les note dans son carnet

Marine jouera le médecin
Acteur pour patient

Diapo 16

Mon compteur de glycémie

Notez vos limites de glycémies basses et hautes habituelles, que vous relevez en général (c'est-à-dire avant un repas, 2 ou 3 heures après le repas ou au coucher)



Vers les glycémies basses **Vers les glycémies hautes**

En fonction de l'âge, des habitudes de vie ou de la profession, les plages de glycémie de chacun peuvent être différents.

Quelle est votre plage de glycémie? Pour vous aider à la déterminer nous vous proposons d'analyser votre relevé de glycémies sur 15 jours
- Concentrez vous d'abord sur la période de la journée où votre glycémie est généralement la plus basse : dégagez la valeur moyenne (ou bien calculez la valeur moyenne) : cela représentera la limite basse de votre plage glycémique habituelle
- faites la même analyse sur la période de la journée où votre glycémie est en général la plus élevée : vous définirez ainsi la limite haute de votre plage glycémique habituelle

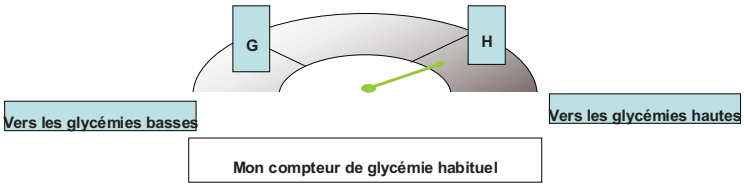
Notez alors ces 2 valeurs dans les cases de votre compteur de glycémie

Nous aborderons dans les chapitres suivants les situations particulières comme le sport, les soirées entre amis, la conduite…

Titre apparaît
Compteur vierge apparaît
Voix off féminine+ texte écrit souligné
Pour le développeur: enregistrer le compteur rempli pour le ressortir page suivante

Diapo 17

Mes plages de glycémies idéales



- 1Souhaiteriez vous améliorer cette plage de glycémie ? Oui non
- 2Où situez vous les glycémies qui vous paraissent réalisables au quotidien ? Pour cela notez dans les cases les valeurs moyennes hautes et basses que vous souhaiteriez raisonnablement atteindre

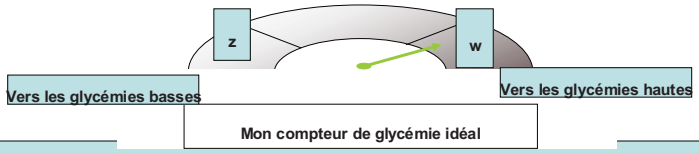


Diagramme apparaît avec valeurs remplies pages précédente
Texte 1 :voix off quand réponse oui, texte 2 voix off apparaît
Nouvelles valeurs à remplir et à enregistrer
Pour case Z mettre une alerte pop up si la valeur notée est <0.7 ou > 1.20 g/l (cf diapo suivante)
Pour case W: mettre une alerte pop up si la valeur notée est supérieure à 2.00 g/l (cf diapo suivante)

Diapo 18

Pop up « **limite basse de votre plage de glycémie habituelle et idéale » à faire apparaître si la valeur saisie au compteur est <0.7 ou > 1.20 g/l**

- Le corps humain est fait pour fonctionner avec un taux de sucre idéalement compris entre 0.80 et 1.20 g/l.
- Lorsque votre glycémie est en dessous de 0.70 g/l votre corps manque de « carburant ». Il faut donc prendre du sucre immédiatement et ce même si vous ne ressentez pas de symptômes d'hypoglycémie.

- Lorsque votre glycémie à jeûn dépasse trop souvent 1.20 g/l cela vous expose à un risque de complications à long terme

Texte écrit. Pas de titre pas de voix off

Diapo 19

Pop up « **limite haute de votre plage de glycémie habituelle et idéale » à faire apparaître si la valeur saisie au compteur est > 2.00 g/l**
(a ne pas écrire)

- Le corps humain est fait pour fonctionner avec un taux de sucre idéalement compris entre 0.80 et 1.20 g/l.

- Lorsque votre glycémie dépasse trop souvent 2.00 g/l cela vous expose à un risque de complications à long terme.

Texte écrit. Pas de titre pas de voix off

Diapo 20

Variabilité « naturelle » de la glycémie

- Les personnes qui n'ont pas de diabète ont, elles aussi, une glycémie qui fluctue tout au long de la journée, pour l'illustrer voici un exemple de mesure de la glycémie en continue (holter glycémique) chez une personne non diabétique

- On constate que ….

Titre apparaît
Voix off féminine
Apparition du holter glycémique (schéma + commentaires à fournir par PYB)
Analyse du tracé expliqué par la voix off
(analyser le holter; par exemple: après le repas la glycémie augmente jusqu'à xg/l mais cela ne dure pas. Dans la nuit la glycémie redescend mais pas en dessous de x g/l),….

Diapo 21

Est-ce que je sais tout sur les hypoglycémies ?

Nous vous proposons maintenant de tester vos connaissances: répondez par VRAI ou FAUX aux 6 affirmations suivantes. Vous n'êtes pas supposé connaître toutes les réponses . Il s'agit avant tout pour vous d'acquérir de nouvelles informations.

1) **Une hypoglycémie modérée peut donner des symptômes désagréables**
2) **Une hypoglycémie modérée peut réduire le risque d'hypoglycémies répétées**
3) **Une hypoglycémie modérée augmente les symptômes des hypoglycémies qui vont suivre**
4) **Avoir une glycémie un peu basse peut entraîner la disparition complète des symptômes d'hypoglycémie si cela survient quotidiennement**
5) **Avoir des hypoglycémies modérées augmente le risque de subir une hypoglycémie sévère.**
6) **Une hypoglycémie peut changer ma manière de conduire, même si le taux de sucre n'est pas très bas**

Titre apparaît
Voix off
Apparition d'une question avec case vraie et faux et quand la patient à cocher;
la bonne réponse apparaît
Un bouton question suivante clignote permettant au patient d'enchaîner ainsi
les 6 questions
A la dernière réponse c'est la flèche écran qui clignote pour passer à la page suivante

Diapo 22

Actuellement dans quelle plage de glycémies je me situe ?

- **Regardez vos 50 dernières mesures et comptez combien sont en dessous de la limite basse de votre plage de glycémie idéale *(mettre en rappel la valeur Z saisie diapo 18)* puis notez le chiffre dans la case**

A **/50**

- **Regardez vos 50 dernières mesures et comptez combien sont au dessus de la limite haute de votre plage de glycémie idéale *(mettre en rappel la valeur W saisie diapo 18)* puis notez le chiffre dans la case**

B **/50**

Le titre apparaît
La valeur de la case A est enregistrée pour la page ..*
La valeur de la case B est enregistrée pour la page …*

***Multiplier le chiffre dans chaque base bleue par 2 puis le diviser par 100,**

pour obtenir les pourcentages d'hypo et d'hyperglycémie .

Diapo 23

Fixez vos objectifs

- Sur vos 50 dernières mesures: A % de vos glycémies étaient basses.

Pensez-vous que vous avez besoin de diminuer ce pourcentage dans les semaines à venir?

Si oui, quel objectif voulez-vous vous fixer? (noter dans la case bleue le % que vous pensez pouvoir atteindre)

C %

Titre apparaît
La 1ere phrase
La donnée A calculée de la page … est dans le carré
voix off + apparition texte souligné
Le patient rentre donnée C
Les données A et C sont enregistrées et réapparaissent p …

Diapo 24

- Sur vos 50 dernières mesures: B % de vos glycémies étaient hautes.

souhaitez vous diminuer ce pourcentage_ dans les semaines à venir?
Si oui, quel objectif voulez-vous vous fixer? noter dans la case bleue le % que vous pensez pouvoir atteindre)

D %

Titre de la page précédente reste
La 1ere phrase
La donnée B calculée de la page … est dans le carré
voix off + apparition texte souligné
Le patient rentre donnée D
Les données B et D sont enregistrées et réapparaissent p …

Diapo 25

Le point sur vos objectifs

Tout au long de ce chapitre vous avez identifié vos objectifs personnels de glycémie en faisant le point sur vos attentes, sur la gestion actuelle de votre diabète, votre vécu, en déterminant également vos plages de glycémies habituelles et idéales, voici ici l'ensemble de vos données personnelles :

Ce qui est important pour moi dans la prise en charge de mon diabète (ressortir données p 4)
Comment je vis mes hypoglycémies (ressortir données p 7)
Comment je vis mes hyperglycémies (ressortir données p 8)
Ma plage de glycémie habituelle basse et haute ressortir données
Ma plage de glycémies idéales basses et hautes ressortir données
L'écart entre mes glycémies actuelles et ma plage de glycémies idéales ressortir données
Mon pourcentage actuel de glycémies inférieures à ….est de … %ressortir données
Mon objectif pour les semaines à venir est à … %ressortir données
Mon pourcentage actuel de glycémie supérieures à ….est de …. % ressortir données
mon objectif pour les semaines à venir est à …. %ressortir données

Vous avez fini ce chapitre d'introduction , Vous pouvez commencer le chapitre 2 dès que vous le souhaitez

Titre apparaît
voix off
Apparition du texte

Données A B C et D ……des pages .. et .. réapparaissent
bouton print clignote
Voix off bloc Vous avez fini

Texte écrit de fin apparaît ensuite

Diapo 26

Annexes

Diapo 27

Reponses quizz 1 chapitre 1

- 1) Une hypoglycémie modérée peut donner des symptômes désagréables
- Vrai. Un taux de sucre bas peut causer des symptômes tels que manque de coordination, difficultés de concentration, tremblements, palpitations, sueurs, anxiété, irritabilité, désinhibition …

- 2) Une hypoglycémie modérée peut réduire le risque d'hypoglycémies répétées
- Faux. Avoir une glycémie basse double le risque d'avoir des hypoglycémies répétées dans les 24h qui suivent.

- 3) Une hypoglycémie modérée augmente les symptômes des hypoglycémies qui vont suivre
- Faux. Cela réduit l'intensité des symptômes pendant les 24 heures qui suivent.

Réponses du quizz page 11

Diapo 28

Réponses quizz 1 chapitre 1

- 4) Avoir une glycémie un peu basse peut entraîner la disparition complète des symptômes d'hypoglycémie si cela survient quotidiennement.
- Vrai. Les épisodes répétés où votre glycémie est basse diminuent la capacité de votre corps à répondre aux hypoglycémies. Si votre taux de sucre est fréquemment bas, vous pouvez ne plus du tout le ressentir.

- 5) Avoir des hypoglycémies modérées augmente le risque de subir une hypoglycémie sévère.
- Vrai. Lorsque 15% de vos glycémies sont inférieures à 70 mg/dl, votre risque de présenter une hypoglycémie sévère augmente de façon considérable. C'est probablement parce qu'avoir de fréquentes hypoglycémies diminue les symptômes qui vous alertent d'habitude et vous ne pensez donc pas à vous resucrer. De plus, cela diminue aussi la capacité de votre corps à se défendre et à empêcher la glycémie de poursuivre sa chute.

- -6) Une hypoglycémie peut changer votre manière de conduire, même si le taux de sucre n'est pas très bas.
- Vrai. Des études ont prouvé que la capacité à conduire est moins bonne dès que la glycémie atteint 60 mg/dl.

Reponses du quizz page 11