



HAL
open science

Mise en oeuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients diabétiques de type 2 sourds

Ariane Rouby

► **To cite this version:**

Ariane Rouby. Mise en oeuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients diabétiques de type 2 sourds. Sciences pharmaceutiques. 2017. dumas-01759776

HAL Id: dumas-01759776

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01759776>

Submitted on 5 Apr 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE**

Année : 2017

N°

**MISE EN ŒUVRE ET EVALUATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DEDIE AUX PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 SOURDS**

MEMOIRE DU DIPLOME D'ETUDES SPECIALISEES DE PHARMACIE,
option PHARMACIE HOSPITALIERE – PRATIQUE ET RECHERCHE
Conformément aux dispositions du décret N° 90-810 du 10 septembre 1990, tient lieu de THESE

Ariane ROUBY

[Données à caractère personnel]

MEMOIRE SOUTENU PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 06/04/2017

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Benoît ALLENET

Membres :

Madame le Docteur Magalie BAUDRANT-BOGA

Madame le Docteur Anne BOYER-GRAND

Madame le Docteur Anne-Laure BOREL

Madame Magali CARMES

Monsieur le Docteur Benoît MONGOURDIN

La Faculté de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Michel SEVE**

Vice-doyen et Directrice des Etudes : **Mme Christine DEMEILLIERS**

Année 2016-2017

ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCU	ALDEBERT	Delphine	LAPM - UMR CNRS 5163
PU-PH	ALLENET	Benoit	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
PU	BAKRI	Aziz	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
ATER	BARDET	Jean-Didier	
MCU	BATANDIER	Cécile	LBFA - INSERM U1055
MCU-PH	BEDOUCHE	Pierrick	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	BELAIDI-CORSAT	Elise	HP2 - INSERM U1042
MAST	BELLET	Béatrice	-
ATER	BOUCHERLE	Benjamin	DPM
DCE	BOULADE	Marine	SyMMES
PU	BOUMENDJEL	Ahcène	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	BOURDIER	Guillaume	HP2
MCU	BOURGOIN	Sandrine	IAB - CRI INSERM UJF U823
DCE	BOUVET	Raphaël	HP2
MCU	BRETON	Jean	L.C.I.B. - UMR E3 CEA UJF
MCU	BRIANCON-MARJOLLET	Anne	HP2 - INSERM U1042
DCE	BROCCO	Benjamin	ILL
MCU	BUDAYOVA SPANO	Monika	IBS - UMR 5075 CEA CNRS UJF
PU	BURMEISTER	Wim	UVHCI - UMI 3265 UJF EMBL CNRS
MCU-PH	BUSSER	Benoit	IAB - CRI INSERM UJF U823
Professeur émérite	CALOP	Jean	-
MCU	CAVAILLES	Pierre	LAPM – UMR 5163 CNRS UJF
AHU	CHANOINE	Sébastien	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	CHOISNARD	Luc	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
AHU	CHOVELON	Benoit	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU-PH	CORNET	Murielle	THEREX – TIMC IMAG UMR 5525 CNRS UJF
DCE	COUCHET	Morgane	LBFA
PU-PH	DANEL	Vincent	SMUR SAMU
PU	DECOUT	Jean-Luc	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	DELETRAZ- DELPORTE	Martine	Equipe SIS -EAM 4128 UCB
MCU	DEMEILLIERS	Christine	LBFA - INSERM U1055
PU	DROUET	Christian	AGIM - CNRS 3405

Mise à jour le 03 nov.2016

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
PU	DROUET	Emmanuel	UVHCI - UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
MCU	DURMORT - MEUNIER	Claire	I.B.S – UMR 5075 CEA UJF CNRS
PU-PH	FAURE	Patrice	HP2- INSERM U1042
PRCE	FITE	Andrée	-
AHU	GARNAUD	Cécile	THEREX – TIMC IMAG UMR 5525 NCRS UJF
PRAG	GAUCHARD	Pierre-Alexis	-
MCU-PH	GERMI	Raphaëlle	UVHCI, UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
MCU	GEZE	Annabelle	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GILLY	Catherine	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	Diane	HP2- INSERM U1042
PRCE	GOUBIER MATHYS	Laurence	-
Professeure émérite	GRILLOT	Renée	-
MCU	GROSSET	Catherine	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GUIEU	Valérie	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
AHU	HENNEBIQUE	Aurélie	sous réserve de création de poste
MCU	HININGER-FAVIER	Isabelle	LBFA - Inserm U1055
MCU	JOYEUX-FAURE	Marie	HP2- INSERM U1042
MCU	KHALEF	Nawel	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MCU	KRIVOBOK	Serge	LCBM, IRTSV CEA
DCE	LE	Cong Anh Khanh	CERMAV
PU	LENORMAND	Jean Luc	THEREX, TIMC-IMAG
DCE	MARILLIER	Mathieu	HP2
PU	MARTIN	Donald	TIMC-IMAG, UMR 5525 UJF CNRS
AHU	MAZET	Roseline	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	MELO DE LIMA	Christelle	L.E.C.A – UMR CNRS 5553
PU	MOINARD	Christophe	LBFA - Inserm U1055
DCE	MONTEMAGNO	Christopher	LRB
ATER	MORAND	Jessica	HP2
PU-PH	MOSSUZ	Pascal	THEREX - TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU	MOUHAMADOU	Bello	L.E.C.A – UMR CNRS 5553
DCE	MOULIN	Sophie	HP2
DCE	NADER	Serge	LCBM
DCE	NGUYEN	Kim-Anh	DPM
MCU	NICOLLE	Edwige	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	OUKACINE	Farid	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	PERES	Basile	DPM- UJF/CNRS UMR 5063
DCE	PERONNE	Lauralie	IAB
MCU	PEUCHMAUR	Marine	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	PEYRIN	Éric	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	RACHIDI	Walid	L.C.I.B - UMR E3 CEA/UJF
MCU	RAVELET	Corinne	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	RIBUOT	Christophe	HP2- INSERM U1042

Mise à jour le 03 nov.2016

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
PAST	RIEU	Isabelle	-
Professeure émérite	ROUSSEL	Anne -Marie	-
PU-PH	SEVE	Michel	CR INSERM / UJF U823 Institut Albert Bonniot
MCU	SOUARD	Florence	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	TAHER	Raleb	IBS
ATER	TAHMASEBI	Faezeh	TIMC-IM2AG
MCU	TARBOURIECH	Nicolas	UVHCI, UMR 3265 UJF-EMBL- CNRS
DCE	TODOROV	Zlatomir	BCI
PAST	TROUILLER	Patrice	-
DCE	VACHEZ	Yvan	CRI-GIN
MCU	VANHAVERBEKE	Cécile	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	VERNET	Céline	CRI-IAB
DCE	VRAGNIAU	Charles	UVHCI
PU	WOUESSIDJEWE	Denis	DPM –UMR 5063 UJF CNRS

ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches

BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

CRI : Centre de Recherche INSERM

CNRS : Centre National de Recherche Scientifique

DCE : Doctorants Contractuels Enseignement

DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire et de Cognition et Ontogenèse »

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

IAB : Institut Albert Bonniot,

IBS : Institut de Biologie Structurale

JR : Jean Roget

LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques

MCU : Maitre de Conférences des Universités

MCU-PH : Maitre de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PAST : Professeur Associé à Temps Partiel

PRAG : Professeur Agrégé

PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

PU : Professeur des Universités

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation

UMR: Unité Mixte de Recherche

UVHCI: Unit of Virus Host Cell Interactions

Mise à jour le 03 nov.2016

Remerciements

Je remercie le Professeur Benoît ALLENET, qui me fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Merci pour vos enseignements et pour votre soutien dans ce projet.

Je remercie le Dr Magalie BAUDRANT-BOGA d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse. Merci pour vos conseils et merci de m'avoir permis d'intégrer cette belle aventure d'éducation thérapeutique.

Je remercie le Dr Benoît MONGOURDIN de participer au jugement de ce travail et de m'avoir permis de faire un stage à l'accueil Sourds où j'ai beaucoup appris.

Je remercie Magali CARMES d'avoir accepté de faire partie de ce jury et d'apporter son expertise sur la culture Sourde pour juger ce travail. Merci pour tout ce que j'ai pu apprendre, merci de m'avoir permis de changer de point de vue et de façon de penser.

Je remercie les Dr Anne-Laure BOREL et Dr Anne BOYER d'avoir accepté de faire partie de ce jury et d'apporter leurs regards et leurs savoirs pour juger ce travail.

Je remercie Sophie BRUSSET et Elise OUBERT d'avoir accepté d'interpréter ma thèse.

Un grand merci à l'ensemble de l'équipe de l'accueil Sourds. Merci à tous pour votre accueil et pour tout ce que j'ai pu apprendre auprès de vous. C'était un réel plaisir de travailler avec vous tous.

Merci à l'ensemble des professionnels participant au programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients diabétiques de type 2 Sourds : équipe de diabétologie, UTEP et accueil Sourds. Merci à Magalie B., Joëlle, Magali C., Sophie B., Pascaline, Alix, Martine, Alexandra, Stéphanie, Sophie U., au Dr Wion. Merci à vous de m'avoir permis de participer et de suivre la mise en œuvre de ce programme. Quelle belle et enrichissante expérience !

Merci à toutes les personnes que j'ai rencontré lors de mes stages : en cardiologie, à Montélimar, en stérilisation, au LCQ, à la Pharmacie à Usage Intérieur du CHU et du GHM de Grenoble, à l'URCC... J'ai beaucoup appris auprès de vous et je vous en remercie.

Merci à l'équipe du GHM. Merci de m'avoir intégré avec tant de gentillesse.

Merci à mes co-internes, sans qui l'internat n'aurait pas été aussi drôle : Marion, Joan, Mathilde, Hélène, Sabine, Mylène et tous les autres...

Mille mercis à mes parents, de m'avoir toujours soutenu dans mes projets et d'avoir toujours cru en moi. Merci pour tout ce que vous m'avez appris et pour les valeurs que vous m'avez inculquées. Je suis fière d'être votre fille.

Merci à Pierre-Antoine, pour son soutien et sa zen-attitude.

Merci à toute ma famille, pour leur soutien et leur compréhension durant ces longues études.

Merci à la famille Boriassé, pour l'accueil que vous m'avez fait dans votre famille et votre soutien.

Merci à mes amis : Caroline, Gladys, Joan, Maëlle, Emilie, Olivia... pour les bons moments partagés et ceux à venir.

Merci à Aude, pour ton soutien, ta bonne humeur en toutes circonstances, pour la coloc, pour ton implication en tant que témoin, pour tout ce que nous avons pu partager, pour ton amitié... Pourvu que cette amitié soit encore longue et les moments partagés toujours aussi fantastiques.

Enfin, merci à Nicolas, je ne te remercierai jamais assez pour ton soutien infailible, tes conseils précieux, ton optimisme, ta compréhension. Merci pour ta présence chaque jour à mes côtés. Partager ma vie avec toi est un bonheur... la plus belle chose dont je pouvais rêver.

Table des matières

Liste des figures	8
Liste des tableaux	10
Liste des annexes.....	11
Liste des abréviations	12
1. Introduction.....	13
2. Les Sourds.....	14
a. Les Sourds	14
b. Accès aux soins et état de santé de la population Sourde	16
c. Spécificités de la population Sourde	21
i. La langue des Signes.....	21
ii. Représentations et cognition.....	24
iii. Culture	26
d. Transfert d'exigence linguistique	28
3. Parcours de soins des patients diabétiques de type 2 Sourds.....	29
4. Education Thérapeutique du Patient	31
5. Objectifs.....	35
6. Matériel et méthode	35
a. Analyse des besoins	38
b. Construction du programme.....	40
c. Evaluation du programme	40
7. Résultats.....	46
a. Analyse de besoins	46
b. Construction du programme.....	48
c. Evaluation du programme	55
8. Discussion	86
Bibliographie.....	90
Annexes	96

Liste des figures

Figure 1 - Cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée : planification en 4 étapes, d'après la HAS (51).....	33
Figure 2 - Schéma retraçant l'évolution de la prise en charge éducative des patients diabétiques de types 2 Sourds au CHUGA.....	37
Figure 3 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "préparation du stage"	55
Figure 4 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Accueil des patients"	57
Figure 5 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Représentations du diabète"	59
Figure 6 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Représentations du diabète"	59
Figure 7 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Hypo et hyper-glycémies"	60
Figure 8 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "hypo et hyperglycémies"	61
Figure 9 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Le diabète c'est quoi" ?	63
Figure 10 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Le diabète c'est quoi ?".....	63
Figure 11 - Evaluation par les animateurs de la séance 1 "Généralités sur le diabète".....	65
Figure 12 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Et si on parlait des médicaments ?"	65
Figure 13 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Et si on parlait des médicaments ?"	66
Figure 14 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Mes glycémies ?".....	68

Figure 15 - Evaluation par les animateurs de la séance 2 "Traitement et contrôle du diabète"	69
Figure 16 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "L'alimentation"	70
Figure 17 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Mon plateau repas de rêve"	70
Figure 18 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Glucides et Lipides en question"	72
Figure 19 - Support d'ETP - Classes d'aliments et exemple de menu équilibré.....	73
Figure 20 - Support d'ETP - Equilibre alimentaire et classes d'aliments	73
Figure 21 - Evaluation par les animateurs de la séance 3 "Alimentation"	74
Figure 22 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "L'alimentation - Avis des patients"	75
Figure 23 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Un peu d'activité physique ?"	76
Figure 24 - Disposition de la salle et des participants lors des ateliers "Prenons soins de nos pieds", "Hémoglobine glyquée et suivi du diabète"	77
Figure 25 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Prenons soins de nos pieds"	77
Figure 26 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "HbA1c et suivi"	78
Figure 27 - Evaluation par les animateurs de la séance 5 "Soins des pieds et suivi du diabète"	79
Figure 28 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Soins des pieds et suivi - Avis des patients"	80
Figure 29 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Avis des patients"	81

Liste des tableaux

Tableau 1 - Programme d'ETP dédié aux patients diabétiques de type 2 Sourds (2016).....	50
---	----

Liste des annexes

Annexe 1 : Support d'ETP - Bodylink® proposé par les laboratoires Lilly	96
Annexe 2 : Support d'ETP - Boîtes de médicaments	96
Annexe 3 : Trame du Bilan Educatif Partagé (2011)	97
Annexe 4 : Evaluation par les patients – Guide d'entretien de fin de séjour	98
Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation par les patients à distance	105
Annexe 6 : Evaluation par les animateurs en fin de séance	108
Annexe 7 : Evaluation par observateur extérieur	109
Annexe 8 : Analyse des besoins d'après les verbatims issus des entretiens patients (2011)	111
Annexe 9 : Trame du Bilan Educatif Partagé 2016.....	117
Annexe 10 : Tableau synthétique des données issues des BEP pour les patients inclus au programme de 2016	121
Annexe 11: Besoins exprimés par les professionnels de santé	123
Annexe 12 : Support d'ETP Photo-expression	125
Annexe 13 : Support d'ETP Cartes symptômes des hypo et hyperglycémies	125
Annexe 14 : Description des séances éducatives de groupe	126
Annexe 15 : Grille de critères à prendre en compte pour rendre accessible un outil d'information ou d'éducation thérapeutique aux patients Sourds (Adaptation des outils d'information et d'éducation thérapeutique à la population Sourde – A. Rouby) (56)	135
Annexe 16 : Support d'ETP - Planche anatomique.....	138
Annexe 17 : Support d'ETP – Exemple de diapositives sur les glucides, les lipides, les classes d'aliments et l'équilibre alimentaire	138
Annexe 18 : Support d'ETP – Glycémies et resucrage	142
Annexe 19 : Support d'ETP – HbA1c.....	143
Annexe 20 : Check list pour l'inclusion des patients lors des BEP	144
Annexe 21 : Support d'ETP - Equilibre alimentaire et classes d'aliments	145
Annexe 22 : Suivi des patients à distance du programme.....	146
Annexe 23 : Plaquette de présentation du programme.....	148

Liste des abréviations

ADO : Anti-Diabétiques Oraux

ASG : Auto-Surveillance Glycémique

ASL : American Sign Language

BEP : Bilan Educatif Partagé

BSSM : Baromètre Santé Sourds et Malentendants

CHUGA : Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : hémoglobine glyquée

HBP : Hypertrophie Bénigne de la Prostate

HTA : Hyper-Tension Artérielle

IDE : Infirmier(ière) Diplômé(e) d'Etat

ILSF : Interprète Langue des Signes / Français

IM : Intermédiaire

INPES : Institut National de Prévention et d'Education à la Santé

IVT : International Visual Theatre

LPC : Langage Parlé Complété

LS : Langue des Signes

LSF : Langue des Signes Française

SC : Sous-Cutanée

SIDA : Syndrome d'Immuno-Déficienc Acquis

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds

UTEF : Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient

1. Introduction

L'accès aux soins est un droit, ainsi tous devraient pouvoir en bénéficier de façon équivalente.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, souligne que « Les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse [...] y recevoir les informations qui y sont diffusées [...]. L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps. ». (1)

Cette loi définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

(1)

2. Les Sourds

a. Les Sourds

Parmi les situations de handicap abordées dans le texte de « loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », figure la surdité, qui correspond à une diminution très importante ou une absence totale de l'audition, qu'elle soit congénitale ou acquise. (2) Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) réalisé en 2011/2012, estime que plus de 5 millions de personnes en France sont concernées par une déficience auditive. (3) En 2008, l'enquête Handicap-Santé - volet Ménages (HSM) constatait que la surdité complète concernait 0,3% de la population totale. (4) (5)

Cependant « la surdité » comporte de multiples facettes et regroupe un ensemble de situations hétérogènes pour lesquelles la déficience peut être variable ainsi que les besoins associés. Par exemple, la plupart des enquêtes menées au sujet de la surdité regroupent les personnes sourdes et malentendantes, incluant les personnes sujettes aux troubles de l'audition tels que des acouphènes ou une hyperacousie...

Du fait de cette diversité liée à des facteurs sociaux, historiques, éthiques... (6), il semble donc plus juste de parler « des surdités » et de définir plus clairement la population ciblée.

La surdité peut être vue selon une définition :

- clinique en fonction du degré de déficience auditive (surdité légère avec perte de 20 à 40 dB, moyenne avec perte de 40 à 70 dB, sévère avec perte de 70 à 90 dB, profonde avec perte supérieure à 90 dB, ou totale), (7)
- selon la période d'acquisition de la surdité (pré-linguistique ou post-linguistique),
- selon le choix d'un mode de communication audio-phonatoire ou visuo-gestuel... (8)

Ce travail portera sur la population sourde signante, habituellement définie comme la communauté Sourde ou les Sourds avec un S majuscule, dont le constituant majeur partagé est la langue des signes. Plutôt que de considérer le patient comme handicapé audiologiquement, il semble préférable de parler de situations de handicap. En effet, lors d'un échange entre professionnel de santé et patient Sourd, les deux personnes se retrouvent dans une situation de handicap car tant l'entendant que le Sourd sont en difficulté pour communiquer. Le passage de la notion de « handicap » à celle de « situation de handicap » permet de remettre en question l'environnement non adapté et de ne pas réduire la personne à ses incapacités. Ainsi le travail d'accessibilité se concentre sur l'adaptation de l'environnement aux spécificités de la personne.

Pour pouvoir s'adapter au patient Sourd et permettre une accessibilité optimale au parcours de soins, il faut, plutôt que les classifications audiologiques, s'intéresser aux adaptations nécessaires à cette population, au type de communication à privilégier : oralisation et lecture labiale, LPC (Langage Parlé Complété), LSF (Langue des Singes Française), autres langues des signes...

Les Sourds peuvent être considérés : « comme des individus déficients dont il faut réparer le corps infirme , ou comme les membres d'une collectivité riche d'une langue spécifique » (7), d'une histoire, d'une culture. Nous considérerons la deuxième affirmation, ainsi l'objectif ne sera pas de soigner la surdité mais de soigner les Sourds.

Actuellement, selon la synthèse des données issues de l'enquête Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM), il semblerait qu'en France, environ 100 000 personnes soient préférentiellement locuteurs en langue des signes. (3)

b. Accès aux soins et état de santé de la population Sourde

On note de façon générale, un manque de données sur l'état de santé de la population sourde, notamment, car cette population échappe aux enquêtes réalisées par téléphone. De plus, les études disponibles regroupent souvent, sans distinction, des personnes sourdes avec différents degrés de surdité, utilisant la langue des signes ou une langue vocale, et des personnes malentendantes. (3)

Pour les personnes sourdes comme pour les personnes malentendantes, dans un monde majoritairement entendant et insuffisamment accessible, l'accès aux soins correspond à une situation concentrant les difficultés. (9)

Les situations de handicap touchant à la communication, rencontrées dans le domaine de la santé, ont un impact sur l'accès aux soins, l'accès aux informations de santé et l'état de santé de la population Sourde.

De façon générale, les travaux antérieurs s'intéressant à la population Sourde montrent d'importants déficits en termes de connaissances sur divers sujets en santé (9) :

- notions de base de la physiologie humaine, (5) (10)
- pratiques préventives,
- pathologies, d'autant plus difficiles à comprendre lorsque le fonctionnement du corps humain n'est pas intégré,
- connaissances sur leur propre histoire médicale. (11)

Cette carence informationnelle s'explique en partie par le fait que les personnes Sourdes échappent aux informations de base et aux données de prévention en santé véhiculées quotidiennement :

- par voie orale : par les médias (radio, télévision sans sous-titrages...), par l'entourage familial entendant, l'entourage professionnel...
- par écrit : environ 80% des Sourds profonds étaient non-lecteurs en 1997, faute d'apprentissages adaptés, ainsi de nombreux Sourds rencontrent des difficultés face au Français écrit. (12) (13)

Toutes les informations captées aux détours de conversations ou dans le quotidien ne sont généralement pas accessibles aux personnes Sourdes, qui sont donc moins exposées à l'apprentissage occasionnel. (8)

Ce manque d'accès de la population Sourde à certaines informations de santé se traduit généralement par d'importantes inégalités en termes de connaissances sur les questions de santé et possiblement sur les pratiques. (9) Cette problématique oblige les personnes Sourdes à se placer dans une démarche proactive pour obtenir les connaissances fondamentales en santé. (5)

Cependant, cette démarche d'accès à l'information s'avère compliquée car :

- les personnes Sourdes signalent des difficultés face aux services de soins (communication difficile, peur, méfiance, frustration, connaissances limitées de leurs droits...) (14) ;
- l'offre d'information adaptée (en langue des signes par exemple) dans le domaine de la santé reste restreinte ;
- les signes dans le domaine de la santé restent mal connus et leurs définitions se diffusent lentement. De plus, certains termes médicaux n'ont pas de signe correspondant. Les

connaissances de la population Sourde en termes de vocabulaire en santé sont plus faibles que celles de la population entendante (15) ;

- l'accès au Français écrit est fréquemment inconfortable pour les patients Sourds. (11) (13)

Les conséquences liées à cet accès problématique à l'information sont l'augmentation des inégalités de santé ; un accès au dépistage, à la prévention et aux soins rendu difficile. (9)

En effet, différentes répercussions sont objectivées dans la littérature :

- L'accès aux soins est affecté avec un risque de diagnostics tardifs. (16) La difficulté de prise de rendez-vous avec le médecin généraliste retarde dans 30% des cas les visites et dans 18% des cas, empêche de consulter. (3)
- La communauté Sourde se retrouve généralement exclue des campagnes de prévention face à l'inadaptation des messages véhiculés par écrit ou par oral. (16) Par exemple, il y a quelques années, les femmes Sourdes étaient moins susceptibles d'avoir subi une mammographie que les femmes de la population générale (11) (17), entre autre car le manque d'informations quant à cet examen de dépistage augmente le stress associé. (18) Les résultats du BSSM, plus récents montrent que le recours à la mammographie est maintenant identique entre population générale et population Sourde. En effet, des supports d'informations adaptés, notamment des vidéos en LSF, sont depuis plusieurs années disponibles pour expliquer le cancer du sein et l'importance de son dépistage. (19) (20) (21) Cependant, des inégalités persistent : les femmes Sourdes sont moins nombreuses à avoir réalisé un frottis et dans la population Sourde, le dépistage du cancer colorectal est moindre. (3)
- Les difficultés de communication entre professionnels de santé et patients Sourds altèrent la dispensation de conseils sanitaires préventifs. (22) Les Sourds et

malentendants sont moins susceptibles de déclarer avoir reçu de l'information préventive (au sujet de l'alcool, du tabac, de la dépression, de l'alimentation, du dépistage de l'hypertension artérielle ou de cancers...) des médecins ou des médias que via les associations de Sourds. Or, le fait que les patients s'appuient essentiellement sur les discussions avec les pairs comporte divers risques : l'accès aux informations est réduit, l'information circule de façon retardée, incomplète voire erronée... (5) (23) Les problèmes de communication rencontrés induisent une plus grande vulnérabilité des patients. (3) (24)

- Le rapport de l'audition publique de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, souligne le fait que la population Sourde ne bénéficie pas de certains droits fondamentaux : discrimination au niveau des soins, absence de confidentialité, absence de consentement éclairé et de libre choix. (25) De plus, les incompréhensions mutuelles sont à l'origine de sentiments de peur, d'angoisse et de relations conflictuelles. (14)
- Un tiers des personnes Sourdes interrogées communiquant en langue des signes n'étaient pas sûres du dosage de leur traitement ou déclaraient avoir pris des doses erronées à cause de problèmes de communication. (5)
- En comparaison à la population générale, les personnes Sourdes font moins de liens entre l'amélioration de la santé et le fait de moins fumer, de pratiquer une activité physique ou de consulter régulièrement un médecin. (22)

Enfin, ces différences au niveau des connaissances ou des pratiques ont un impact réel sur l'état de santé des patients :

- Une étude américaine met en évidence que la population Sourde est médicalement mal desservie et souvent exclue de la recherche en santé publique et de la surveillance. Elle suggère que les communautés utilisant l'American Sign Language (ASL) seraient

prédisposées aux inégalités en santé. Par exemple, l'étude fait ressortir une prévalence d'obésité supérieure dans la population utilisant l'ASL par rapport à la population générale. (26)

- Une étude récente montre que la santé de la population Sourde est moins bonne que celle de la population générale avec un sous-diagnostic probable de maladies chroniques, exposant cette population à des problèmes de santé évitables. (27)
- Seulement 42% des patients Sourds traités pour une hypertension artérielle avaient un contrôle de tension artériel adéquat, comparativement à 62% dans la population générale. (27)
- Les résultats du BSSM, font ressortir une prévalence 5 fois plus élevée de pensées suicidaires et 3 fois plus élevée de tentatives de suicide dans la population Sourde que dans la population générale. (3)
- Un travail de thèse réalisé en 2015 dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) de France, montre que chez les patients Sourds, il semblerait que les cancers dont le dépistage est plutôt complexe ou non systématique, soient diagnostiqués à un stade plus avancé que dans la population générale. (28)

Les données précédentes mettent en évidence pour la population Sourde, une inégalité d'accès aux soins et d'importantes répercussions sur l'état de santé des individus. Malgré le fait que ces études englobent différents types de surdité et souvent aussi des patients malentendants ; de réels besoins ressortent en termes de mise en accessibilité du parcours de soins pour les patients Sourds.

Le rapport de l'INPES (5) (9) évoque les sujets qu'il semble nécessaire de traiter en priorité, selon les demandes des patients et les constatations des professionnels de santé travaillant auprès de la population Sourde : les risques liés à la sexualité, l'alimentation, les pratiques addictives (tabac, alcools...), le dépistage (en particulier des cancers), la santé au travail, la

santé mentale (souffrance psychologique, dépression, stress, suicide) et une éducation thérapeutique adaptée.

L'objectif général n'est pas de soigner la surdité mais de soigner les Sourds.

C'est-à-dire, plutôt que de réduire ou faire disparaître la différence ; la situation de handicap est estompée en modifiant l'organisation ou l'environnement pour s'adapter au mieux à la différence. Ainsi pour la population Sourde, un des leviers d'action pour améliorer l'accessibilité de l'environnement est de faciliter l'accès à l'information. Mais quelles sont les adaptations appropriées pour soigner un patient Sourde, pour délivrer une information efficace à la population Sourde, pour faciliter l'accès global aux soins et pour favoriser une prise en charge optimale des patients Sourds?

c. Spécificités de la population Sourde

i. La langue des Signes

La Langue des Signes Française (LSF) est reconnue comme langue à part entière depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (1) Cette langue, visuelle et iconique, utilise le canal visuo-gestuel, contrairement aux langues orales qui utilisent la voie audio-phonatoire. La LSF bénéficie de sa propre syntaxe, grammaire et sémantique, qui se suffisent à elles-mêmes et qui diffèrent, par leurs caractéristiques, de celles de toutes les langues écrites ou parlées. (8) Cette langue est la langue de vie de nombreux Sourds. (13)

Les constituants des signes ont été analysés et décrits à l'aide de 4 paramètres : (8) (16) (29)

- Les configurations/formes des mains (il existe environ 50 configurations différentes, ayant des références symboliques ou dactylogiques (liées à l'écriture du mot et à l'alphabet en LSF).
- Zones « tabulations » ou zones corporelles : emplacements sur lesquels les configurations manuelles vont venir au contact pour la réalisation du signe.
- Mouvements spatiaux.
- Expressions du visage (rôle dans la syntaxe, la ponctuation...).

La langue des signes peut communiquer tout ce qui peut être véhiculé à l'aide d'une langue orale, elle permet de s'exprimer avec les mêmes capacités d'abstraction et de finesse de langue.

(6) Par exemple, les expressions du visage ont un rôle linguistique permettant à un signe de revêtir différentes significations ou de marquer les constructions syntaxiques (propositions relatives, questions...). Ainsi, ce paramètre permet de concentrer une masse importante d'information dans très peu de signes et de moduler le vocabulaire de base. C'est pourquoi, le vocabulaire effectif de la langue des signes est très vaste et riche, bien plus que ce que peut laisser penser le nombre de mots figurant dans le dictionnaire. (8)

Concernant la syntaxe, on note une différence profonde d'organisation syntaxique entre une langue orale et une langue gestuelle. L'appréhension visuelle de la langue des signes pousse à suivre une logique syntaxique différente des celle les langues orales. Ainsi l'ordre des signes implique que les objets immobiles et pré-existants précèdent dans l'ordre de l'énoncé les actants mobiles et les actions. Ensuite, l'ordre des actions est déterminé par celui des évènements. (16)

La syntaxe de la langue des signes suit donc une logique chronologique.

L'ordre des éléments de la phrase est le suivant :

- Le temps, répondant à la question « quand ? »,
- La localisation répondant à la question « où ? »,
- Le décor. On identifie, décrit et dispose les éléments immobiles puis mobiles du décor avec :
 - o Le vocabulaire,
 - o La description si besoin,
 - o Le transfert situationnel, reproduction iconique de la scène qui explique le positionnement de l'élément par rapport aux autres éléments décrits,
 - o Le transfert personnel si besoin avec prise de rôle et imitation.
- Les évènements avec :
 - o Le vocabulaire,
 - o Le transfert situationnel, reproduction iconique de la scène qui décrit l'action,
 - o Le transfert personnel si besoin avec prise de rôle et imitation.

Concernant le vocabulaire de la langue des signes, la classification des signes selon Oléron donne différentes rubriques selon l'origine des signes : (16)

- Gestes accommodatifs : adaptation à la forme ou à la prise de l'objet qu'ils symbolisent.
- Gestes figuratifs qui résultent de procédés symboliques utilisant le principe d'imitation de l'objet.
- Procédé associatif, permet l'indication de l'objet par un caractère qui lui est seulement associé, plus ou moins étroitement, ou ce qui ramène l'objet à une situation particulière d'utilisation.

- Figuration empruntées au monde figuratif existant dans la culture (symboles vestimentaires, insignes, expressions figurées de type métaphorique de langues orales ou de savoirs culturels).

Ainsi, l'origine des mots est essentiellement associée au visuel de ce que ce mot représente. C'est pourquoi la langue des signes a une sémantique iconique.

ii. Représentations et cognition

Toute langue a différents buts, avec tout d'abord la nécessité d'être un véhicule de communication. De plus, l'apprentissage d'une langue, quelle qu'elle soit, permet à l'individu la construction de sa pensée. C'est pourquoi, la langue de vie de l'individu est aussi un véhicule de significations et de représentations.

Le traitement d'information comme étant une information langagière ne dépend pas de la modalité d'entrée auditive. Ainsi, au niveau neurologique, la langue des signes est bien une langue à part entière puisque traitée comme telle par le cerveau. (8) (30)

Ainsi, la question est de savoir quelle est l'influence de la structure de la langue sur la structure de la pensée ? (31)

L'acquisition du langage à partir de la langue des signes suit les mêmes processus et la même chronologie que celle de l'enfant avec une langue parlée. (6)

C'est l'acquisition du langage qui permet à l'individu de structurer sa pensée, notamment à l'aide du discours intérieur (signes intérieurs, équivalents à la voix intérieure que nous « entendons » quand nous réfléchissons...). Une langue orale ou une langue des signes sont toutes deux efficaces pour le développement de ce langage intérieur structurant la pensée. Ainsi, une relation existe entre la langue de vie et la pensée. (8) (29)

Basée sur le visuel, la langue des signes répond majoritairement à une exigence d'iconicité, qui correspond au lien de ressemblance entre les signes linguistiques et la ou les références auxquelles elles se rapportent, avec la symbolisation de notions concrètes comme abstraites. Cette exigence d'iconicité est un trait fondamental linguistique mais aussi cognitif. (16) (32)

Les modèles d'analyse nécessaires pour décrire et comprendre la pensée visuelle des Sourds doivent donc utiliser les ressources de la sémiotique (étude des signes et de leur signification) des images et non celle d'une sémiotique des mots. (16)

L'esprit humain génère des représentations à partir de la réalité. Ces représentations ne sont pas forcément des reflets exacts de la réalité, mais des reconstructions de cette réalité. Elles s'appuient sur des systèmes de références variables entre individus selon leurs connaissances, leurs croyances, leur histoire personnelle, l'interprétation qu'ils font des données, leur langue et leur culture... Les représentations cognitives ont pour but de rendre compréhensible la réalité, c'est pourquoi elles peuvent différer d'une personne à une autre ou même chez un même individu à différents moments de sa vie. (29) (31)

L'adaptation du sujet à sa surdité se répercute sur des processus perceptifs basiques jusqu'à la construction de ses représentations et l'emmène à privilégier un style cognitif particulier : visuel voire hypervisuel. (8) (16)

Par exemple, en tenant compte de la cognition basée sur le visuel et des potentielles difficultés d'accès à la lecture, on comprend que des informations axées sur le visuel soient plébiscitées par les personnes Sourdes. (9) Ces modes de communication axés sur le visuel, par le biais de la langue des signes et d'outils de communication imagés, rendent accessibles les données et ne mettent pas la personne en situation de handicap.

Voyant ainsi que la nature de la langue influe sur la pensée, sur les représentations des individus et sur leur mode de cognition, il semble donc indispensable de prendre en compte les besoins spécifiques au mode de communication du patient pour s'adapter au mieux. (33)

iii. Culture

La culture est définie par un ensemble de règles, de codes de conduite et de valeurs idéologiques qui fondent une société. (16) Une culture peut être fondée sur le partage d'une langue, de représentations, de significations...

Si on s'intéresse à la communauté socio-linguistique de Sourds signeurs, cette communauté possède sa propre culture Sourde dont la langue des signes est le lien fondamental.

Cette culture fait référence à : (8) (16) (33)

- La langue des signes, qui constitue une référence culturelle. Elle véhicule un ensemble de significations symboliques et une organisation cognitive spécifique.
- Le partage des vécus marqués par l'expérience de la surdité et l'appréhension du monde au travers de l'expérience visuelle.
- L'ensemble des stratégies sociales, pratiques de vie et des codes sociaux utilisés par les personnes Sourdes pour vivre dans une société faite par et pour les entendants...
- L'histoire des Sourds en tant que communauté linguistique : en effet, les Sourds partagent une histoire commune marquée par certains faits, notamment :
 - o Au XVIIIème siècle, l'abbé de l'Epée entreprend l'éducation des enfants sourds-muets en employant des images visuelles plutôt qu'acoustiques. Les signes méthodiques qu'il utilise suivent la syntaxe française et ne respectent pas la syntaxe, ni la grammaire propre à la LSF. Cependant, son mode d'éducation ne nécessite pas de passer au préalable par une problématique d'apprentissage de

la parole, car les Sourds disposent d'un moyen de communication qui se base sur leurs compétences fonctionnelles et non sur leur sens déficitaire. (6) (7)

- En 1880, à Milan, lors d'un congrès international, il est décidé de proscrire la langue des signes des établissements spécialisés dans l'éducation des enfants Sourds. Cette interdiction est basée sur l'idéologie oraliste, qui fonde l'éducation des Sourds sur la parole. Exclue de l'espace public, la langue des signes se retrouve alors uniquement dans les foyers de familles Sourdes, dans les clubs sportifs Sourds, dans quelques cours de récréation d'internats pour enfants Sourds... là où les Sourds se retrouvent, à l'abri du regard des entendants. (7) (13)
- Dans les années 90, l'épidémie de SIDA révèle l'exclusion des Sourds du système de santé à cause de l'inadaptation de celui-ci aux populations minoritaires. (13) Quelques années plus tard, en 1995, s'ouvre la première Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) dans l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, où des consultations sont proposées aux patients Sourds sans obstacles linguistiques, directement en langue des signes.
- La Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 autorise le libre choix entre communication bilingue (LSF/Français) ou une communication orale dans l'éducation des jeunes sourds. (6)
- En 2005, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », reconnaît la LSF comme une langue à part entière. (1)

Ainsi, il est évident que la langue et la culture de l'individu seront des éléments à prendre en compte si on souhaite délivrer une information de façon optimale.

d. Transfert d'exigence linguistique

Ainsi, le meilleur moyen de mise en accessibilité de l'information est le transfert d'exigence linguistique, qui consiste à ce que le professionnel s'adapte à la langue de vie du patient et non l'inverse.

La loi du 11 février 2005 et la circulaire du 20 avril 2007 soulignent que c'est le rôle du professionnel de santé d'adapter son discours au patient sourd ou de faire en sorte que les informations soient communiquées au patient dans la langue avec laquelle il se sent le plus à l'aise. (1) (34) Ce principe de transfert d'exigence linguistique est essentiel car en l'absence d'aménagements de moyens de communication adaptés pour les personnes Sourdes, les informations sur les soins et la prévention sont à la fois insuffisamment délivrées et comprises.

Ainsi, il est essentiel que les informations puissent être délivrées au patient dans sa langue de vie, en priorité par les pairs (professionnels Sourds) ou par des professionnels de santé signants.

3. Parcours de soins des patients diabétiques de type 2 Sourds

L'accès aux soins des personnes Sourdes est l'objet même des Unités régionales hospitalières d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS). On compte actuellement 18 unités régionales en France. Les équipes des UASS sont toutes basées sur des équipes mixtes, composées de professionnels Sourds et entendants : médecins, interprètes Français/LSF, intermédiaires, psychologues, cadres, aide-soignants, infirmiers, assistants sociaux, secrétaires... L'ensemble des professionnels entendants de l'unité est bilingue Français/LSF, afin que chacun soit en mesure d'exercer son métier avec la même qualité en Langue des Signes ou en Français. (13)

Les interprètes Français/LSF exerçant dans les UASS sont des professionnels et suivent un code de déontologie imposant le secret professionnel, la fidélité et la neutralité du discours. (35)

Les intermédiaires sont des professionnels Sourds dont la mission est de lever les obstacles linguistiques et culturels entre interlocuteurs Sourds et entendants. (36) Ils sont les « interprètes des conceptions et représentations d'un monde [celui des Sourds], au profit d'un autre monde [celui de la médecine et des entendants] et réciproquement (...). Ils doivent parler la langue d'usage quotidien des familles ou une langue qu'elles maîtrisent et dans laquelle elles peuvent énoncer leur point de vue. » (37)

L'importance de travailler avec des professionnels Sourds n'est plus à démontrer lorsqu'il s'agit de prendre en charge des patients Sourds. (38) Le professionnel Sourd est un référent identitaire qui partage avec le patient une langue, une culture et un vécu. (13) (37) (39) Une consultation avec la présence d'un pair permet ainsi une adaptation du discours à la langue et à la culture du patient. (24)

L'intermédiaire est un professionnel ressource qui s'assure de la compréhension du discours par le patient et ses proches, reformule, apprécie le niveau de participation du patient, l'encourage à poser des questions, lui confère une place prépondérante dans l'échange. Il veille à ce que la prise de décisions soit partagée entre le patient et le professionnel de santé et favorise un climat de confiance entre eux. Il guide le patient vers sa propre autonomie en tant qu'acteur de sa santé.

Les UASS permettent ainsi l'accès à des consultations de médecine générale directement en LSF, mais aussi à des consultations avec des médecins spécialistes au sein des hôpitaux dans lesquelles elles sont implantées grâce à la présence d'interprètes et, si besoin, d'intermédiaires. Enfin, les services des interprètes et intermédiaires sont également disponibles pour les patients hospitalisés dans la structure et les équipes les accueillant.

L'objectif des UASS est de proposer aux patients Sourds des soins de qualité équivalente à ceux proposés à la population générale. Dans le système de soins classique, les difficultés sont partagées entre patient et professionnel, qui se retrouvent, tous deux, en situation de handicap, dans l'incapacité de communiquer de façon efficiente. Le transfert d'exigence linguistique, demandant au soignant d'utiliser la langue dans laquelle le patient se sent le plus à l'aise, permet de rendre accessible le système de soins. (13)

4. Education Thérapeutique du Patient

En 2011, la prévalence du diabète en France était d'environ 4,6% de la population, avec un diabète de type 2 dans 90% des cas. (40) Les patients souffrant de cette maladie chronique emblématique qu'est le diabète, vont mettre en place différents comportements pour prendre soin de leur santé. Différents domaines comme l'alimentation, l'activité physique, la prise de thérapeutiques médicamenteuses ou l'organisation d'un suivi vont être concernés. Dans ce contexte, la démarche d'Education Thérapeutique du Patient, qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique », a montré son intérêt dans l'accompagnement des patients diabétiques. (41) (42) (43)

En effet, l'inclusion de patients diabétiques dans un programme d'éducation thérapeutique a démontré :

- une réduction des taux d'HbA1c, (44)
- une amélioration des statistiques concernant la morbi-mortalité du diabète, (45)
- une diminution du taux d'hospitalisation, de recours aux soins d'urgence et de la durée des séjours en services de soins, (45) (46) (47)
- une diminution du nombre d'amputations, (48) (49)
- une amélioration de la qualité de vie du patient. (47)

Ainsi l'ETP centrée sur le patient, ses besoins, ses vulnérabilités psychologiques, sociales et ses priorités d'apprentissage fait partie de la stratégie de prise en charge globale d'un patient diabétique.

Le développement et la mise en œuvre d'un programme d'ETP de qualité suivent, selon la HAS, les 4 étapes détaillées ci-dessous :

- Une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP) pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage, (50)
- définir un programme personnalisé d'ETP selon les priorités d'apprentissage du patient, s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et son rythme d'apprentissage (51)
- planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles et collectives,
- réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. (50)

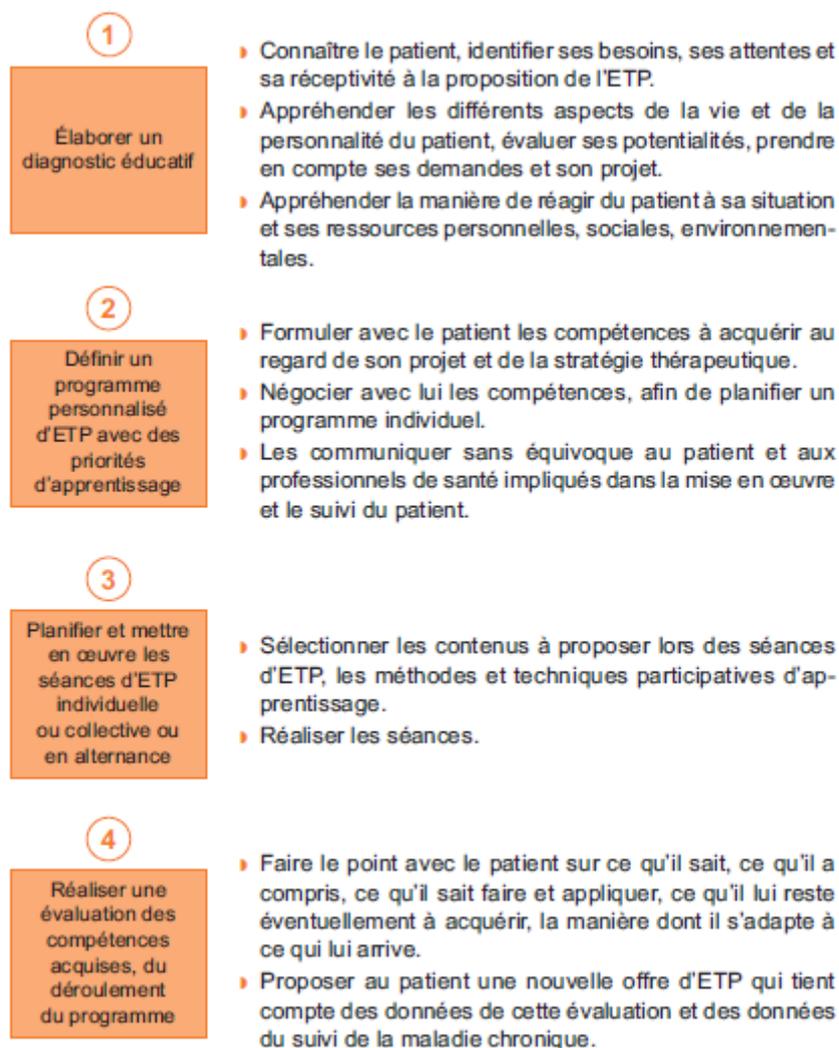


Figure 1 - Cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée : planification en 4 étapes, d'après la HAS (51)

De plus, la HAS recommande pour tout programme d'ETP, dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité, la réalisation d'une évaluation annuelle et d'une évaluation quadriennale :

- L'auto-évaluation annuelle correspond à une démarche d'évaluation pédagogique pour l'équipe d'ETP. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative de l'activité et du processus ; des points forts du programme et de ses faiblesses afin de l'ajuster dans le but d'en améliorer la qualité. (52)

- L'évaluation quadriennale questionne la pertinence d'une demande de renouvellement d'autorisation du programme auprès de l'ARS en s'intéressant à l'activité, aux processus et à l'impact du programme. Cette analyse s'appuie notamment sur les conclusions des auto-évaluations annuelles. (53)

Des programmes d'ETP existent pour les patients diabétiques de type 2 entendants mais ne sont pas accessibles aux patients diabétiques de type 2 Sourds. Or l'ETP faisant partie intégrante du parcours de soins du patient atteint de pathologie chronique, la HAS souligne que « les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, [...] etc.) ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. En revanche, elles doivent conduire les professionnels de santé, qui mettent en œuvre l'éducation thérapeutique du patient, à rechercher les techniques et les outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés. » « [Ces difficultés] doivent au contraire être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix techniques et outils pédagogiques. » (51) (54)

Cette volonté d'accessibilité se retrouve également dans le Projet d'établissement 2016-2020 du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble Alpes (CHUGA), qui évoque la volonté « [de garantir] aux patients les plus vulnérables, l'accès à des soins de qualité, en prenant en compte le plus précocement possible les facteurs psychologiques, sociaux et pathologiques. » (55) C'est dans ce contexte, qu'un travail collaboratif a été plébiscité entre la Clinique de Diabétologie et l'Unité d'Accueil et de Soins des Sourds (UASS) afin de mettre à disposition une offre éducative pour les patients diabétiques de type 2 Sourds.

5. Objectifs

L'objectif de ce travail est de proposer aux patients Sourds diabétiques de type 2 un programme d'éducation thérapeutique adapté et accessible :

- en mettant en œuvre une enquête de besoins auprès de cette population. Ceci afin de ne pas transposer directement le contenu du programme pour les patients diabétiques de type 2 entendants.
- en évaluant le programme mis en œuvre pour s'assurer de l'adéquation aux besoins et de la pertinence des outils utilisés en termes d'accessibilité aux patients Sourds.

6. Matériel et méthode

Le programme d'ETP pour les patients Sourds diabétiques de type 2 a été créé au CHUGA en 2009. Il est né de la collaboration entre les équipes de l'unité de Diabétologie, de l'UTEP et de l'Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS). Chaque équipe se trouvait dans une impasse concernant la prise en charge globale des patients diabétiques de type 2 Sourds. Le parcours de soins, dont le programme d'ETP proposé par l'équipe de Diabétologie aux patients entendants, n'était pas accessible aux patients Sourds. Inversement, les soins étaient accessibles aux patients Sourds en langue des signes à l'UASS, cependant les professionnels n'avaient pas la possibilité, ni la formation pour dispenser une ETP spécialisée en diabétologie.

La collaboration des équipes a donc visé, dans un premier temps, à appliquer le transfert d'exigence linguistique à la dispensation d'ETP, en s'appuyant sur le programme proposé au CHUGA aux patients entendants. Ce programme était réalisé sur deux jours consécutifs avec un séjour en hospitalisation pendant la nuit pour permettre un suivi des glycémies sur une journée entière. Les thématiques abordées avec les patients entendants étaient reprises, en

proposant une traduction par un interprète des propos du professionnel de diabétologie animant l'atelier d'ETP. Les outils d'ETP du programme entendants, basés sur le visuel ont été conservés tels que le Bodylink® (*Annexe 1 : Support d'ETP - Bodylink® proposé par les laboratoires Lilly®*) ou les boîtes de médicaments (*Annexe 2 : Support d'ETP - Boîtes de médicaments*). Une première expérimentation du programme en 2009 a permis de mettre en évidence l'inadéquation de cette méthode et d'une partie des supports utilisés à la population Sourde, à l'origine d'une accessibilité incomplète. Le discours des professionnels de santé traduit en LSF par un interprète ne permettait pas toujours d'obtenir une bonne compréhension des notions abordées. De plus, les outils utilisés, mêmes ceux basés sur le visuel, ne favorisaient pas une compréhension optimale. Le travail et l'intervention des intermédiaires étaient souvent nécessaires car la mise en accessibilité du programme ne passe pas uniquement par une traduction de la langue, mais d'autres facteurs peuvent influencer : la culture, la sémantique et la syntaxe de la langue, l'utilisation de métaphores...

A partir de ces constats et suite aux apprentissages tirés des programmes réalisés avec les patients en 2009 et 2012, le fond et la forme du programme ont été retravaillés pour en améliorer l'efficacité.

Une équipe pluri-professionnelle s'est donc constituée, représentée par des professionnels de santé de l'unité de Diabétologie (diabétologue, pharmacien, infirmière, diététicienne), des intermédiaires et des interprètes de l'UASS.

Les actions entreprises par cette équipe par ordre chronologique sont les suivantes :

En se basant sur le programme destiné aux patients diabétiques entendants, validé et déjà mis en place depuis plusieurs années au CHUGA, une équipe pluri-professionnelle a réalisé :

- une analyse de besoins auprès de patients diabétiques Sourds s'appuyant sur des entretiens semi-directifs de type bilan éducatif partagé (BEP);
- la refonte en équipe pluri-professionnelle du déroulé du programme et du contenu des différents ateliers ;
- une analyse bibliographique des spécificités (liées à la langue, à la culture...) à prendre en compte pour cette population et la mise à jour des outils pédagogiques utilisés lors du programme en fonction de ces données ;
- l'élaboration d'outils d'évaluation adaptés ;
- la mise en œuvre et l'évaluation du nouveau programme en avril 2016.

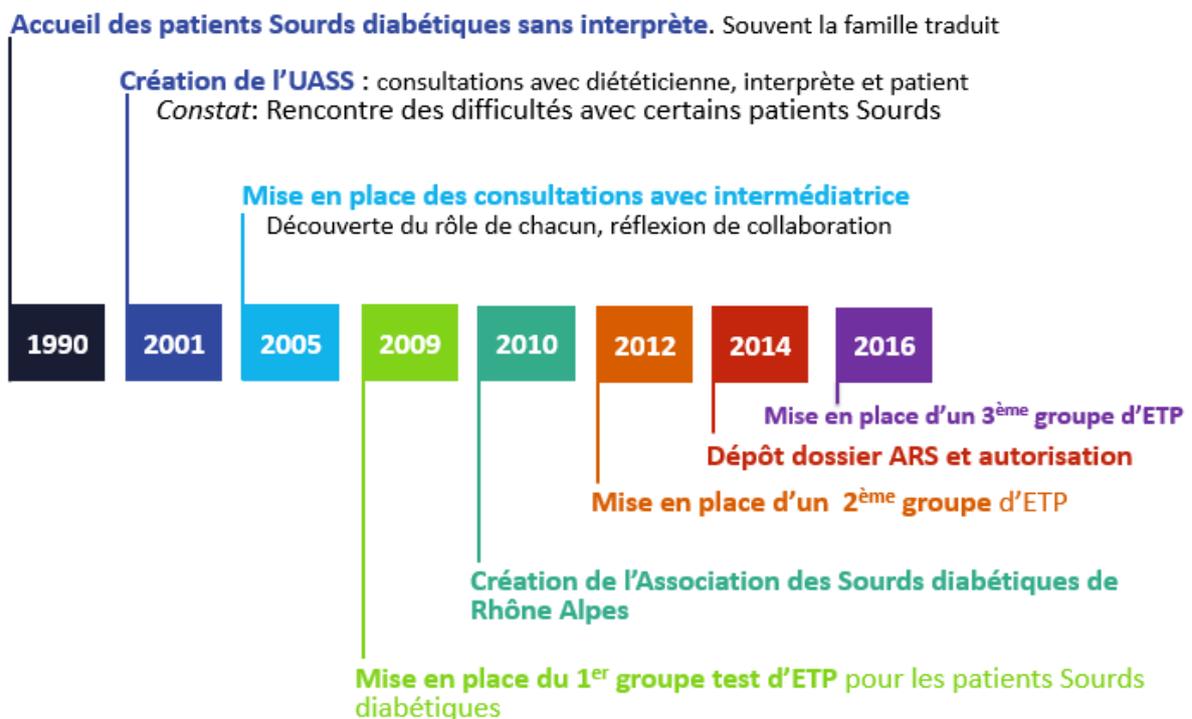


Figure 2 - Schéma retraçant l'évolution de la prise en charge éducative des patients diabétiques de types 2 Sourds au CHUGA

a. Analyse des besoins

Pour être efficiente, l'éducation thérapeutique doit prendre en compte les besoins des patients. Des besoins généraux ressortent en termes de compétences à acquérir pour chaque pathologie mais, la priorisation d'acquisition de ces compétences dépend des besoins ressentis par le patient. Les besoins spécifiques à chaque patient sont évalués lors des Bilans Educatifs Partagés (BEP) réalisés en séances individuelles, avant proposition du programme d'ETP au patient.

Ainsi, le contenu de chaque programme est adapté en fonction des diagnostics éducatifs des patients inclus.

Il semble que les besoins des patients Sourds diabétiques soient, en termes de compétences à acquérir, les mêmes que ceux des patients entendants. Cependant la forme des programmes actuels ne les rend pas accessibles aux patients Sourds. L'objectif est donc d'évaluer les besoins des patients Sourds diabétiques concernant le fond et la forme du programme, au travers de BEP.

Le guide d'entretien a été réalisé par une équipe pluri-professionnelle comprenant des professionnels de l'unité de Diabétologie, des professionnels de l'UTEP (Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient), des professionnels de l'UASS, dont des professionnels Sourds, intermédiaires. La création de ce document spécifique au programme s'est basée sur les recommandations de l'HAS, l'expérience des professionnels de diabétologie, de l'UTEP et des professionnels Sourds afin de prendre en compte les spécificités de la population Sourde (langue, culture...). Les différentes questions retenues étaient volontairement ouvertes, afin de tenir compte de la logique de raisonnement du patient et de lui permettre de s'exprimer plus facilement. (50)

Le guide d'entretien des BEP a été adapté aux spécificités de la maladie chronique abordée dans le programme et aux spécificités de la population concernée (langue, culture...). Les différentes

questions portent sur la dimension biomédicale de la maladie (ancienneté, évolution...), la dimension socio-professionnelle (vie quotidienne, loisirs...), la dimension cognitive (connaissances, représentations...) et la dimension psycho-affective (acceptation de la maladie, projets de vie...). (54)

(Annexe 3 : Trame du Bilan Educatif Partagé (2011))

Concernant le déroulé des BEP nécessaires à l'analyse de besoins, le choix d'un entretien individuel semi-directif en LSF en face à face avec un professionnel Sourds, intermédiaireur, a été retenu. En effet, l'échange avec un pair facilite l'instauration d'un climat de confiance. De plus, un entretien dans la langue de vie du patient favorise la spontanéité et la fluidité de la conversation, et permet à l'intermédiaireur d'adapter le déroulé de l'entretien en fonction des réponses du patient : pour explorer ses besoins, son ressenti face à la maladie, ses attentes, les potentiels leviers motivationnels...

Afin de partager les résultats des BEP avec l'ensemble de l'équipe, l'entretien était traduit en Français par un interprète et enregistré vocalement avant d'être retranscrit. Une analyse thématique a ensuite été réalisée séparément par deux professionnels de santé de l'UTEP, de professions différentes.

De plus, une enquête a été réalisée auprès des professionnels intervenant dans le programme. Les informations ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire adressé aux différents professionnels explorant leurs besoins, leurs craintes et/ou à priori face à leur intervention dans un programme d'ETP s'adressant à des patients diabétiques Sourds.

b. Construction du programme

Les outils pédagogiques disponibles pour aider à la réalisation de l'activité éducative, n'étant pas efficaces, leur optimisation a tout d'abord nécessité un travail d'analyse des spécificités de la population concernée.

L'étude des adaptations nécessaires à la délivrance d'informations sur la santé aux personnes Sourdes s'est appuyée sur une revue de la littérature, centrée sur les spécificités de la population Sourde et de la Langue des Signes Française, pouvant influencer sur la compréhension de documentations. La bibliographie est issue de la base de données Pubmed mais aussi de plusieurs ouvrages au sujet de la surdité et de rapports de grandes instances sanitaires telles que l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education à la Santé), la HAS (Haute Autorité de Santé)... (56)

Grâce à ce travail bibliographique, une grille de critères à prendre en compte pour faciliter la mise en accessibilité de différents supports a été réalisée.

c. Evaluation du programme

L'objectif de l'évaluation du programme d'ETP est :

- d'enrichir le programme, son contenu, ses ressources éducatives par les retours d'expériences des patients, de leurs proches et des professionnels. (57)
- mettre en évidence les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, l'acquisition ou la mobilisation de compétences. L'évaluation peut permettre de mettre en évidence de nouveaux besoins chez le patient et donc amener, si nécessaire, le professionnel de santé à proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique.

Les modalités d'auto-évaluation ont été retravaillées afin de formaliser trois différents aspects d'évaluation pour le programme :

- Une évaluation par les patients et leur entourage :

La grille d'évaluation a été élaborée à partir des recommandations de l'HAS (52) (53) (58), de l'INPES (59) et les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique selon les auteurs d'Ivernois et Gagnayre (60). Le développement de cette grille d'évaluation a demandé une collaboration pluri-professionnelle, pour le choix des questionnements en lien avec l'état de santé du patient diabétique et aussi concernant la forme (prise en compte des spécificités des patients Sourds et utilisation de la grille de critères (56)) afin de rendre plus accessible le dispositif d'évaluation dédié aux patients.

A la fin du programme de trois jours, un temps individuel est dédié à l'évaluation du programme par le patient (proposé aussi aux accompagnants s'il y en a). L'entretien de fin de séjour proposé est mené directement en LSF par une intermédiaire ; accompagnée d'un professionnel de diabétologie entendant et d'une interprète. Le guide d'entretien se veut visuel et simple à compléter. Des échelles visuelles avec un code couleurs et des pictogrammes sont disponibles pour aider le patient à s'exprimer et se positionner. L'avis du patient concernant l'ensemble du programme est recueilli à l'aide de questions ouvertes, le ressenti concernant les points forts du programme et les possibilités d'améliorations sont collectés. Les retours concernant la forme du programme sont explorés : intervention en LSF, supports proposés... L'estime de soi, au travers de la confiance que le patient a en lui pour prendre en charge son diabète, est estimée à l'aide d'une échelle visuelle.

Suite aux nombreux changements opérés sur le contenu et la forme du programme, l'évaluation de 2016 proposait une analyse détaillée par chacun des patients de deux des ateliers. Le temps d'évaluation individuelle étant compté, le choix de deux modules à évaluer parmi les cinq vécus

a été retenu. Ainsi, ces évaluations spécifiques à chaque atelier explorent, tout d'abord, le ressenti du patient vis-à-vis de sa possibilité d'expression au sein de l'atelier. Ensuite, une attention est portée à l'avis du patient concernant les outils éducatifs utilisés lors de l'atelier. Pour finir, l'évaluateur demande au patient ce qu'il a retenu ou qui l'a marqué sur l'ensemble du programme, et ce qu'il souhaiterait mettre en pratique suite au programme.

En fin d'entretien, le patient fixe, en collaboration avec un professionnel, son ou ses objectifs personnels qu'il pense mettre en place dans son quotidien, en veillant à envisager des objectifs réalistes et précis. Ces objectifs sont notés sur le compte rendu éducatif du patient, qui est remis au patient et à son médecin traitant. (54)

(Annexe 4 : Evaluation par les patients - Guide d'entretien de fin de séjour)

Enfin, une évaluation à distance, environ 6 mois après le stage, sera proposée aux patients. Ce questionnaire d'évaluation à distance aborde les transformations intervenues chez le patient depuis le programme, le ressenti sur les bénéfices de l'ETP... (50) L'évaluation de l'évolution des objectifs définis en fin de programme sera donc rediscutée avec les professionnels d'ETP à distance du programme et permettra de soutenir le patient dans sa démarche, renforcer ses actions, l'épauler si besoin et/ou lui proposer une nouvelle offre éducative adaptée à de nouveaux besoins.

(Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation par les patients à distance)

Enfin, pour l'équipe éducative, l'évaluation des patients Sourds ayant suivi les différents ateliers permet de maintenir l'implication de patients dans l'évolution du programme grâce à leurs avis et propositions d'améliorations.

- Une évaluation par les professionnels :

A la fin de chaque atelier, une évaluation rapide « à chaud » est demandée aux différents professionnels ayant participé à l'atelier : professionnels de diabétologie, intermédiaires et interprètes. Une feuille d'évaluation est remplie par chaque profession. Cette évaluation explore l'avis général concernant le déroulé de la séance, l'utilité qu'a eu la séance pour les patients d'après les intervenants, les points forts et les points d'améliorations possibles. Enfin, étant donné que de nouveaux supports éducatifs étaient utilisés, le questionnaire axe aussi l'évaluation sur l'avis des professionnels quant à l'utilisation avec les patients de ces nouveaux outils, leur demandant de détailler les difficultés rencontrées et les possibles améliorations.

(Annexe 6 : Evaluation par les animateurs en fin de séance)

- Une évaluation par un observateur extérieur :

Lors de l'ensemble du programme d'avril 2016, j'ai assisté au programme en tant qu'observateur extérieur sans y intervenir comme animateur. L'observateur était extérieur à l'animation mais a participé au travail de « mise à jour » du programme, tant sur l'aspect des conducteurs de séances, que sur la réalisation des supports d'ETP. La position d'observateur extérieur requiert des connaissances dans les domaines abordés lors du programme. Ainsi, étant interne en pharmacie, j'ai des connaissances de base dans le domaine de la diabétologie. De plus, je m'intéresse beaucoup à la culture Sourde et à la langue des signes que j'ai apprise (avec un niveau B1 de LSF). Je possède également une formation en éducation thérapeutique (niveau 1 avec 40h d'initiation à l'éducation thérapeutique et un master 2 Modélisation des Apprentissages en Santé). La grille d'évaluation de l'observateur extérieur a été développée pour prendre en compte le fond et la forme avec notamment des critères difficiles à appréhender par l'intervenant lors de l'animation. Une première proposition de critères à évaluer a été

construite à partir des critères de qualité pédagogique d'animation, puis l'équipe d'ETP a sélectionné les critères à conserver en regard de leur intérêt face aux spécificités du public ciblé.

Les critères d'évaluation retenus ont été les suivants :

- L'organisation de la salle et la disposition des outils : Ces critères sont des points habituellement réfléchis mais non prioritaires dans l'évaluation lors d'une ETP ; alors que lors de ce programme, ces critères sont essentiels. En effet, la population Sourde s'exprimant en LSF, la disposition des patients et intervenants dans la salle doit permettre que tous puissent se voir pour pouvoir échanger. Le positionnement des interprètes peut être variable selon la langue dans laquelle l'intervenant s'exprime. Si un intermédiaire présente l'atelier, le positionnement des interprètes nécessite qu'ils puissent voir facilement les intermédiaires pour traduire leur discours aux professionnels entendants et aussi voir les patients pour traduire leurs questions ou intervention. Si un professionnel entendant intervient, l'interprète traduisant le discours en LSF doit être visible des patients et des intermédiaires. De plus, pour le confort des patients, il est préférable que l'interprète soit proche de l'intervenant et du support éducatif s'il y en a un, pour que les patients puissent voir les deux en simultané afin de ne pas tourner sans cesse la tête, au risque de rater une partie des explications.
- Le respect des durées d'atelier prévues : La traduction continue et intégrale du programme nécessite un respect des horaires fixés car le travail d'interprétation en condition d'atelier est difficile. En effet, cela demande une attention importante pour traduire les échanges et conserver la dynamique de groupe (plusieurs intervenants et plusieurs patients peuvent prendre la parole, les échanges sont rapides...). Ainsi, les deux interprètes du programme effectuent des relais toutes les 20 minutes environ et des pauses régulières sont nécessaires.

- La possibilité d'expression des patients lors des ateliers souhaitait être suivies pour s'assurer de l'interactivité des séances et avoir une vision sur la participation de tous les patients aux ateliers. Ainsi, les prises de parole de chacun des patients ont été notées.
- Pour les interprètes, il était nécessaire de suivre la fluidité de l'interprétation, les prises de paroles simultanées et les interruptions de prises de parole.
- Pour les intermédiateurs, le suivi du positionnement du professionnel Sourd pour favoriser la bonne visibilité par tous était nécessaire, ainsi que la répartition des tâches dans le binôme d'intermédiateurs. Enfin, les compléments d'explications réalisés par les intermédiateurs ou les professionnels de diabétologie étaient notés pour mettre en avant la complémentarité des différents intervenants.

(Annexe 7 : Evaluation par observateur extérieur)

7. Résultats

a. Analyse de besoins

L'analyse de besoins a été réalisée en 2011 à partir de 4 BEP de patients diabétiques de type 2 Sourds. Cette analyse de besoins a donc permis d'impliquer les patients dans l'élaboration du programme via les BEP réalisés.

(Annexe 8 : Analyse de besoins d'après les verbatims issus des entretiens patients (2011))

Les points importants qui sont ressortis de l'analyse des verbatims des patients, lors des BEP réalisés en 2011, sont :

- Sur la forme :
 - les patients sont demandeurs d'interventions en LSF, directement réalisées par des pairs Sourds,
 - concernant les ateliers de groupe, les patients semblent avoir quelques appréhensions,
 - la bonne compréhension des informations ressort comme un point essentiel décrit par les patients, demandant que les informations soient répétées et/ou reformulées,
 - enfin, permettre aux patients d'exprimer leurs sentiments et angoisses vis-à-vis de la maladie ressort aussi comme un besoin.
- Sur le fond :
 - Le thème de l'alimentation semble préoccuper fortement les patients interrogés, en effet, plusieurs ont des idées sur « comment manger quand on est diabétique » basées sur des notions de régime et de restriction,

- Les résultats des analyses biologiques (glycémies, HbA1c...) manquent de sens pour les patients,
- De nombreuses questions sont posées vis-à-vis des médicaments.

Certaines autres thématiques ressortent peu dans les discours des quatre patients interviewés, comme l'activité physique ou les soins des pieds, mais sont pourtant des connaissances et compétences à acquérir par le patient car ces paramètres ont montré leur intérêt dans la prise en charge optimale du diabète. Ainsi, le fait que ces thèmes ne soient pas abordés spontanément lors des BEP laisse à penser que des apports de connaissances sur ces sujets peuvent être nécessaires.

Les BEP réalisés pour l'inclusion des 4 patients au programme de 2016, font ressortir des besoins similaires. Plusieurs patients se questionnent sur le fonctionnement du diabète et attendent du programme des réponses aux questions qu'ils se posent concernant leur maladie. L'alimentation ressort aussi comme une problématique quotidienne pour ces patients. Certains expriment un sentiment de privation, de jalousie vis-à-vis de l'alimentation de leurs proches non diabétiques, ou la nécessité « de faire attention à leur consommation de certains aliments ». Enfin, l'action des médicaments sur le diabète est aussi un point que deux patients disent vouloir aborder.

(Annexe 9 : Trame du Bilan Educatif Partagé 2016)

(Annexe 10 : Tableau synthétique des données issues des BEP pour les patients inclus au programme de 2016)

Concernant l'avis des professionnels, les besoins identifiés sont :

- Un besoin de formation est exprimé par les professionnels de diabétologie concernant la LSF et les spécificités des patients Sourds. Les professionnels de l'UASS aimeraient, quant à eux, être formés sur les thèmes de diabétologie abordés lors du module. La complémentarité des professionnels se retrouve dans le besoin de préparer en équipe les séances du programme.
- Plusieurs professionnels soulignent la nécessité d'avoir des supports pédagogiques adaptés aux spécificités de la population.
- La prise en compte de contraintes organisationnelles pour permettre des bonnes conditions de traduction est abordée : niveau de LSF assez homogène entre les patients, respect de la régularité des temps de pause...

(Annexe 11 : Besoins exprimés par les professionnels de santé)

b. Construction du programme

Le programme permet de prendre en charge 4 patients diabétiques de type 2 Sourds avec la possibilité pour chacun d'être accompagné d'un proche, afin de mieux prendre en compte l'environnement du patient et les aidants potentiels face à la maladie chronique.

Les principaux thèmes abordés lors du programme sont la compréhension du diabète, le vécu du patient avec son diabète, leurs représentations concernant les médicaments, leur gestion de la maladie au quotidien, la compréhension des résultats d'auto-surveillance glycémique, la reconnaissance et la gestion d'évènements comme l'hypoglycémie, l'alimentation, les soins des pieds et le suivi du diabète. Ces thèmes correspondent aux thèmes habituels abordés lors des programmes d'ETP sur le diabète de type 2 ; cependant, le contenu et la forme des ateliers ont été retravaillés.

Ce travail a été réalisé en équipe pluri-professionnelle (professionnels de diabétologie, de l'UTEP et de l'UASS). Il s'est basé sur les résultats des BEP analysés pour faire ressortir les besoins des patients Sourds diabétiques de type 2 et l'expérience des différents professionnels.

Lors de la première mise en œuvre du programme en 2009, les ateliers étaient présentés par les professionnels de diabétologie traduits par des interprètes et accompagnés par les intermédiatrices qui reformulaient les explications si nécessaire. Or, ces reformulations par les intermédiatrices étaient trop nombreuses, montrant une inadéquation de la forme de l'atelier avec les besoins des patients. Le transfert d'exigence linguistique seul ne suffisait pas. Une prise en compte du mode de pensée des patients était nécessaire avec, idéalement, une intervention directe par un professionnel Sourd. Lors des programmes suivants, il a été décidé que les animations soient réalisées, autant que possible, par des pairs pour respecter l'utilisation de la LSF mais aussi le mode de pensée des personnes Sourdes. Cette réorganisation des rôles a nécessité un travail de transfert de connaissances des professionnels de diabétologie vers les intermédiateurs. (9) Lorsqu'un atelier est présenté par un intermédiaireur, un professionnel de diabétologie est toujours présent et reste disponible pour compléter le discours ou pour répondre aux questions des patients.

Tableau 1 - Programme d'ETP dédié aux patients diabétiques de type 2 Sourds (2016)

Jour 1	Jour 2	Jour 3
Accueil Généralités autour du diabète : <ul style="list-style-type: none"> - Représentations du diabète - Hypo et hyper-glycémies - Le diabète c'est quoi ? 	Alimentation : <ul style="list-style-type: none"> - Mon plateau repas de rêve - Les glucides et les lipides en question 	Activité physique et diabète : <ul style="list-style-type: none"> - Un peu d'activité physique ? - Prenons soins de nos pieds - Hémoglobine glyquée et suivi du diabète
<i>Repas en commun</i>	<i>Repas en commun</i>	<i>Repas en commun</i>
Traitements et contrôle du diabète : <ul style="list-style-type: none"> - Et si on parlait des médicaments ? - Mes glycémies ? 	Alimentation : <ul style="list-style-type: none"> - Comment concilier repas plaisir et santé ? - L'alimentation en pratique ? 	Entretiens individuels de fin de séjour

Le programme actuel se déroule sur trois journées consécutives avec une hospitalisation des patients durant deux nuits. En effet, le programme couvrant la région Rhône-Alpes, les patients n'habitent pas toujours à proximité du CHUGA. De plus, ce mode de fonctionnement, rassurant pour les patients, favorise la cohésion de groupe, notamment le soir pendant l'hospitalisation, mais aussi le midi, lors des repas pris sur place par les patients et les professionnels du programme.

Après une présentation des patients, des professionnels et du déroulé des trois jours du programme, la première matinée aborde les généralités concernant le diabète. Deux premiers ateliers présentés par l'infirmière de diabétologie permettent de faire émerger les représentations et vécus des patients vis-à-vis du diabète (symptômes d'hypoglycémies ou d'hyperglycémies) et leurs attentes concernant le programme. Les supports utilisés lors de ces ateliers sont l'outil photo-expression (*Annexe 12 : Support d'ETP - Photo-expression*) et les

cartes symptômes du diabète (*Annexe 13 : Support d'ETP - Cartes symptômes des hypo et hyperglycémies*).

Ensuite, la fin de matinée est dédiée à la compréhension du fonctionnement du diabète, présenté directement en LSF par une intermédiaire. Cet exposé interactif incite les patients à participer et à poser leurs questions.

L'après-midi est consacrée aux traitements médicamenteux, avec un atelier favorisant l'expression des patients ; et aux glycémies, abordant les mesures de glycémies et le resucrage en cas d'hypoglycémie.

La deuxième journée est entièrement consacrée à l'alimentation. Plusieurs ateliers sont proposés avec tout d'abord un atelier qui permet de faire ressortir les besoins du patient et ses attentes. Puis un apport de connaissances est proposé à l'aide d'un exposé interactif présenté en LSF par une intermédiaire. Les patients peuvent ensuite appliquer les connaissances apportées dans l'analyse de plateaux repas et la réalisation de planning de menus. Ces ateliers visent l'acquisition de compétences utiles en pratique et au quotidien pour favoriser l'équilibre alimentaire.

Enfin, le troisième jour, une séance d'activité physique adaptée est proposée au groupe, avec une marche d'environ une heure ; puis au retour dans la salle d'ETP, d'une discussion permet de valoriser l'activité physique réalisée et abordant les sensations ressenties, l'activité physique au quotidien et ses bienfaits vis-à-vis du diabète...

La fin de matinée est consacrée aux soins des pieds et au suivi du diabète, avec notamment l'analyse des valeurs d'hémoglobine glyquée (HbA1c).

Pour finir, le dernier après-midi est dédié à l'évaluation du programme par les patients et la définition d'objectifs personnels.

(Annexe 14 : Description des séances éducatives de groupe)

Les outils pédagogiques ont été revus lors de la mise à jour du programme en 2015. Les résultats de l'analyse bibliographique concernant les spécificités de la population Sourde sont synthétisées dans une « grille de critères à prendre en compte pour adapter des documents d'information à la population Sourde ». Cette grille regroupe 16 critères qui correspondent à des points de vigilance à vérifier lors du développement d'un support d'information.

(Annexe 15 : Grille de critères à prendre en compte pour rendre accessible un outil d'information ou d'éducation thérapeutique aux patients Sourds (Adaptation des outils d'information et d'éducation thérapeutique à la population Sourde – A. Rouby) (56))

Cette grille essentiellement basée sur les spécificités de la population Sourde prend aussi en compte différents items basés sur le principe de conception universelle ; qui vise à ce que tous puissent avoir les mêmes opportunités de comprendre, d'accéder et de participer pleinement aux activités (...) de manière la plus indépendante possible. (61) (62)

A partir de cette grille et grâce à une collaboration avec les intermédiaires de l'UASS, différents supports d'ETP ont été modifiés :

- Sur l'atelier « le diabète c'est quoi ? », le Bodylink®, support proposé par le laboratoire Lilly®, avait été utilisé lors du premier programme. Cet outil correspond à un schéma des principaux organes impliqués dans les mécanismes physiopathologiques du diabète, avec des représentations schématiques, un positionnement et une taille ne respectant pas la réalité anatomique. L'insuline est représentée, par une métaphore, sous forme de clé, ouvrant des « portes » et permettant au sucre d'entrer dans les muscles. Malgré l'aspect

visuel du Bodylink®, cet outil s'est avéré inconfortable pour l'explication des mécanismes physiopathologiques du diabète aux patients Sourds. En effet, le manque de réalisme du schéma ne permettait pas d'identifier clairement les organes impliqués et perturbait le déroulement de l'atelier. Ainsi, un schéma réaliste concernant la taille, la forme et la position des organes a été intégré au déroulé de l'atelier. Il ne montre que les principaux organes impliqués dans la maladie diabétique et est projeté sur un tableau blanc à feutres afin de pouvoir être complété lors de la présentation. (*Annexe 16 : Support d'ETP - Planche anatomique*)

- Concernant l'atelier sur l'alimentation, un apport de connaissances théoriques via un exposé interactif est prévu pour aider les patients à mieux comprendre les apports en glucides, lipides et l'équilibre alimentaire de façon générale... Le diaporama sur les glucides et lipides propose aux patients de deviner les équivalences en nombre de morceaux de sucres et en cuillères d'huile pour divers aliments. Les quantités de glucides et lipides recommandées puis les différentes classes d'aliments sont expliquées. Enfin, un exemple de menu est exposé pour mettre en évidence la notion d'équilibre alimentaire et appliquer les notions théoriques abordées. (*Annexe 17 : Support d'ETP - Exemple de diapositives sur les glucides, lipides, les classes d'aliments et l'équilibre alimentaire*). L'apport de connaissances, sous forme d'exposé interactif, permet aussi de faire émerger leurs questionnements sur l'alimentation.
- Un livret synthétique des notions abordées lors des apports de connaissances sur l'alimentation a été créé et est dispensé aux patients suite à l'exposé interactif. Ce support leur est utile lors des ateliers pratiques de l'après-midi pour l'analyse des plateaux repas, la planification des menus de la semaine... Enfin, c'est un document qu'ils pourront conserver, comme un aide-mémoire de ce qui a été vu lors de l'atelier et

s'ils le souhaitent, ce support pourra leur permettre d'échanger avec leur entourage au sujet de l'équilibre alimentaire.

- Un diaporama a été mis en place au sujet des glycémies. Il propose, tout d'abord, une représentation du taux de glycémie sous forme de flèche, marquant la zone de valeurs normales en vert puis les zones d'hypoglycémies et d'hyperglycémies en rouge. La conduite à tenir en cas d'hypoglycémie est illustrée en veillant à respecter les quantités de chacun des aliments proposés pour le resucrage. Enfin, quelques exemples de valeurs de glycémies sont proposés pour que les patients expriment leur avis concernant la valeur de glycémie et la conduite à tenir qui leur semble juste. (*Annexe 18 : Support d'ETP – Glycémies et resucrage*)
- Un support a également été créé pour l'atelier concernant le suivi du diabète, afin de parler de l'HbA1c. Une diapositive comporte une échelle visuelle permettant de situer la valeur d'HbA1c du patient. Cette échelle comporte volontairement une seule valeur d'HbA1c à 7% et un dégradé de couleur du vert au rouge sans démarcations franches. En effet, les codes couleurs du vert et du rouge renvoient respectivement les notions de « bien » et « pas bien », or le but n'est pas de juger le patient mais de lui faire comprendre que toute diminution d'HbA1c est bénéfique. (*Annexe 19 : Support d'ETP – HbA1c*)

L'ensemble des modifications entreprises a été réfléchi en collaboration avec les différentes équipes ; s'est appuyé sur l'expérience des programmes antérieurs réalisés avec les patients diabétiques Sourds et sur des données bibliographiques. Suite aux nombreuses modifications réalisées, il est indispensable d'en évaluer l'efficacité.

c. Evaluation du programme

Les résultats d'évaluation ont été restitués à l'ensemble de l'équipe impliquée dans le programme d'ETP pour les patients diabétiques de type 2 Sourds et analysés lors d'une réunion dédiée, un mois après le programme. Suite à l'analyse, le but de cette réunion était de prendre des décisions d'améliorations en équipe pluri-professionnelle pour le prochain programme.

L'évaluation du programme inclue donc les étapes de la préparation du stage de trois jours à l'ensemble des ateliers réalisé.

Accessibilité



Figure 3 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "préparation du stage"

- Le recrutement des patients ressort comme une des difficultés majeures rencontrées lors de la mise en œuvre du programme. Cependant, devant la difficulté du recrutement, il ressort aussi comme un point positif car l'implication des équipes a permis un recrutement efficace pour la réalisation du programme en avril 2016. Le recrutement est

particulièrement difficile car le parcours de soins de ces patients est souvent inadapté et ne correspond pas au parcours de soins habituel. Le programme est bien sûr proposé aux patients diabétiques suivis dans les différentes UASS de la région et éligibles, cependant cette population est assez restreinte. De plus, la réalisation du programme dans de bonnes conditions requiert un niveau de LSF assez homogène entre les différents patients. Or, ce point essentiel freine le recrutement de patients car la population Sourde est hétérogène, elle inclue différentes Langues des Signes et différents niveaux de Langue des Signes. En effet, de nombreux patients Sourds étrangers consultent dans les UASS. La compréhension de la LSF leur est parfois problématique et de même, la compréhension du discours du patient est parfois problématique pour les interprètes, nécessitant une reformulation quasi systématique par les intermédiaires. Ce travail est chronophage mais possible en entretien individuel, or il ne l'est pas en atelier de groupe.

Le recrutement via les UASS ne permettant pas de cibler suffisamment de patients, un travail de communication plus large a été entrepris. Tout d'abord, le programme a été présenté lors des Journées Professionnelles Nationales des UASS en 2015.

Ensuite, une courte vidéo explicative, réalisée en LSF par une intermédiaire, a été tournée. Cette vidéo a été diffusée au sein des associations de Sourds via leurs réseaux sociaux.

Une information aux médecins généralistes et diabétologues de la région a été réalisée sous forme d'une lettre explicative avec remise de cartes de visite et d'affiches pour les salles d'attente. En effet, on suppose que les patients Sourds ne consultant pas dans les UASS pourraient, d'autant plus, retirer des bénéfices d'une participation au programme (apports d'informations sur le diabète potentiellement freinées lors de consultations en

Français exclusif, frein vis-à-vis des consultations avec des spécialistes diabétologues ou diététiciens, essentiellement basés sur les échanges, la communication...).

- La prise en charge du transport des patients résidants à plus de 150km du CHUGA a été une difficulté rencontrée lors de la préparation du programme. Le programme a été validé par l'ARS en 2014 pour les patients diabétiques de type 2 Sourds de la région Rhône-Alpes. En effet, malgré la présence de diverses structures hospitalières dispensant de l'ETP pour les patients diabétiques sur l'ensemble de la région ; seul le CHUGA propose un programme accessible aux patients Sourds. Ainsi, une demande d'entente préalable a dû être réalisée auprès de la Sécurité Sociale en justifiant la singularité du programme et l'intérêt pour ces patients d'y avoir accès. Suite à cette problématique, une « check list » des éléments nécessaires pour l'inclusion des patients au programme a été créée, intégrant la demande d'entente préalable. (*Annexe 20 : Check list pour l'inclusion des patients lors des BEP*)

Accueil des patients

Jour 1 matin – Accueil des patients

	
<ul style="list-style-type: none">▶ Présentation des professionnels▶ Présentation des patients▶ Gestion du temps▶ Niveau linguistique homogène	<ul style="list-style-type: none">▶ Retard▶ Rôle de chacun (IM / ILSF / place de la LSF, rappel LSF*6)▶ Expression des attentes des patients / stage▶ Règles du groupe (confidentialité...)

Figure 4 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Accueil des patients"

- Il serait préférable que les patients puissent prendre plus de temps pour se présenter et parler de leurs attentes vis-à-vis du programme.
- De plus, le rôle des intermédiaires et des interprètes n'est pas toujours bien connu par les patients et nécessite un temps d'explication dédié pour définir les rôles précis de chacun.
- L'énoncé des règles du groupe ne doit pas être oublié car il est primordial pour permettre à chacun des patients de se sentir en sécurité dans le groupe. De plus, ces règles sont essentielles pour favoriser l'écoute et la confidentialité au sein du groupe car la communauté Sourde étant réduite en termes de taille, de nombreux Sourds de la région se connaissent.
- Lors de l'ensemble du programme, l'observateur extérieur notait les interventions des intermédiaires pendant les ateliers. Plusieurs interventions ont été faites pour rappeler aux patients de s'exprimer en LSF. Lorsque certains patients s'exprimaient face aux professionnels entendants, ils pouvaient avoir tendance à oraliser et à ne plus signer. Dans ce cas, si le patient ne signe plus, les autres patients et les intermédiaires n'ont plus accès à la conversation et l'interprète se retrouve en difficulté car il ne peut pas traduire à la fois en Français et en LSF. La présentation du rôle des professionnels interprètes et intermédiaires, en début de programme, permettra de souligner la place de la LSF durant le programme.

Séance 1 GENERALITES AUTOUR DU DIABETE

Représentations du diabète

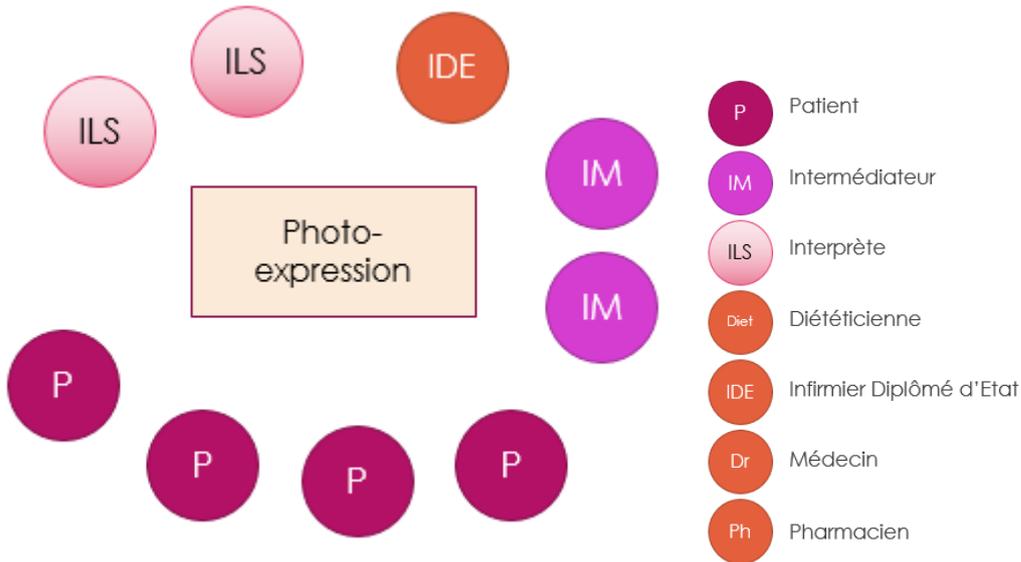


Figure 5 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Représentations du diabète"

La diapositive a un fond violet foncé avec un rectangle rose en haut à droite. Le titre "Jour 1 matin – Photo-expression" est écrit en blanc au centre. En dessous du titre, il y a deux émoticônes jaunes : un à gauche qui sourit et un à droite qui a une expression neutre. En dessous des émoticônes, il y a deux listes de points à puces. La première liste est à gauche et la seconde à droite.

- ▶ Positionnement des professionnels
- ▶ Animation ++, expression de chacun favorisée
- ▶ Echanges entre les patients

- ▶ Positionnement des patients
- ▶ Consigne

Figure 6 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Représentations du diabète"

- La présence de l'observateur extérieur a permis de noter lors du premier atelier que les patients ne s'écoutaient pas systématiquement les uns les autres. En effet, la disposition de leurs sièges ne leur permettait pas de bien se voir sans tourner la tête ou se pencher (l'écoute passe par le regard en LSF). Or, la dynamique de groupe et le partage

d'expériences entre patients sont des leviers non négligeables en ETP. Ces remarques ont été discutées et rectifiées avec une re-disposition des sièges en cercle pour faciliter la visibilité et les échanges au sein du groupe.

- Lors de l'atelier utilisant l'outil photo-expression, la consigne a été donnée par le professionnel entendant, demandant aux patients de choisir une image qui leur évoque leur diabète et d'expliquer les raisons de ce choix. La notion de « représentation de leur diabète » ne semblait pas bien comprise pas les patients, nécessitant la reformulation par l'intermédiaire. Ainsi, l'explication directe de la consigne par les intermédiaires, avec des exemples et plusieurs synonymes semble plus adaptée aux besoins des patients.
- Cet atelier n'a pas permis de faire émerger les besoins et représentations des patients autant que souhaité mais a permis d'ouvrir la discussion, de favoriser la prise de parole des patients et l'expression de tous.

Hypo et hyper-glycémies

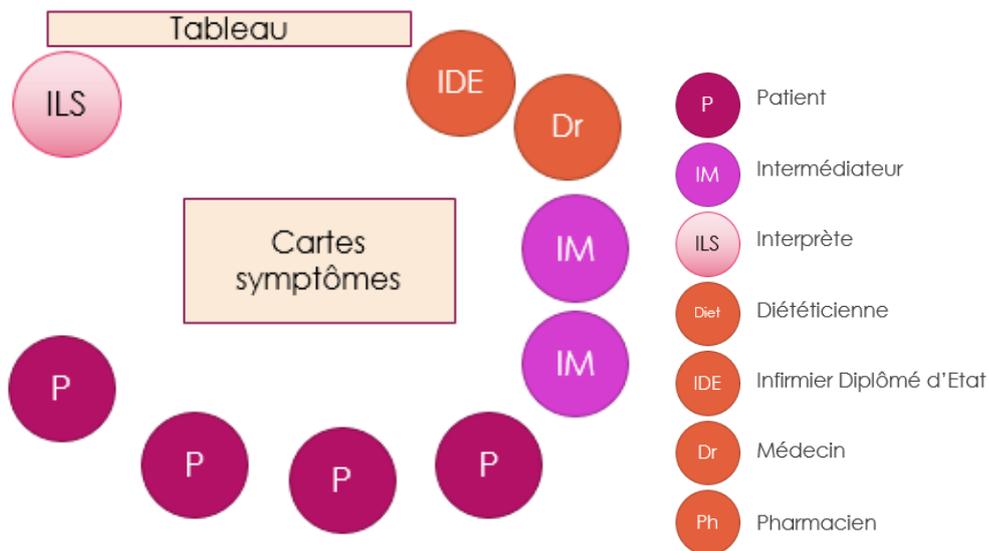


Figure 7 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Hypo et hyper-glycémies"

Sur l'atelier, le positionnement des professionnels, des patients et des supports d'ETP était adéquat et n'a pas posé de problème.

Jour 1 matin – Hypo et hyperglycémies



- ▶ Complémentarité entre professionnels
- ▶ Présence médicale → à systématiser?
- ▶ Cartes symptômes imagées
- ▶ Réponse aux questions ++
- ▶ Positionnement professionnels
- ▶ Fluidité, interactivité



- ▶ Cartes symptômes petites, vocabulaire non adapté
- ▶ Consigne → plus précise
- ▶ Connaissances ANTC et ordonnances des patients

Figure 8 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "hypo et hyperglycémies"

- Les cartes symptômes proposées en support d'ETP étaient visuelles mais la taille non adaptée pour une lisibilité correcte lors de l'affichage. De plus, la description des symptômes notée sur les cartes emploie un vocabulaire scientifique (par exemple : polyurie), pas toujours accessible aux patients. Le vocabulaire sera donc retravaillé, sans enlever le terme scientifique mais en y associant une explication détaillée du vocabulaire pour favoriser la compréhension. Malgré les quelques améliorations possibles, l'outil semble adapté et n'a pas été un frein au bon fonctionnement de l'atelier.
- La consigne de l'atelier a été présentée en Français et traduite en LSF. L'animateur demandait aux patients de choisir des cartes de symptômes qu'ils avaient ressentis avec le diabète. Or certains patients ont cru devoir montrer leurs symptômes actuels en lien avec le diabète, ne permettant pas d'amener les notions d'hypoglycémies ou d'hyperglycémies. Ainsi, la consigne a été reformulée par une intermédiaire.
- Les ordonnances habituelles et les antécédents des patients avaient été demandées aux médecins traitants or la totalité de ces données n'était pas parvenue à l'équipe d'ETP.

Pour deux des quatre patients, l'équipe n'avait que les noms et posologies des traitements en lien avec le diabète. Or, lors de l'atelier, un patient expliquait avoir une polyurie récurrente ; cependant, l'HbA1c de ce patient n'évoquait pas d'hyperglycémie chronique à l'origine de la polyurie. En réalité, le patient était également traité pour une hypertrophie bénigne de la prostate (HBP), expliquant les polyuries. C'est la présence du médecin lors de l'atelier qui a permis, grâce à quelques questions complémentaires, de différencier l'étiologie du symptôme décrit. Ainsi, les évaluations des professionnels mentionnent l'importance de la présence d'un médecin lors de cet atelier et éventuellement la possibilité de la systématiser.

- L'évaluation par l'observateur extérieur sur ces deux premiers ateliers « Représentation du diabète » et « hypo et hyperglycémies », présentés par les professionnels entendants, note des interventions de la part de tous les professionnels et met en évidence 7 interventions des intermédiatrices pour reformulation. Ces interventions, notées tout au long du programme, montrent la complémentarité entre les professionnels de diabétologie et les professionnels de l'UASS.
- Une fluidité dans la traduction des échanges a permis le bon déroulement de la matinée.

Le diabète c'est quoi ?

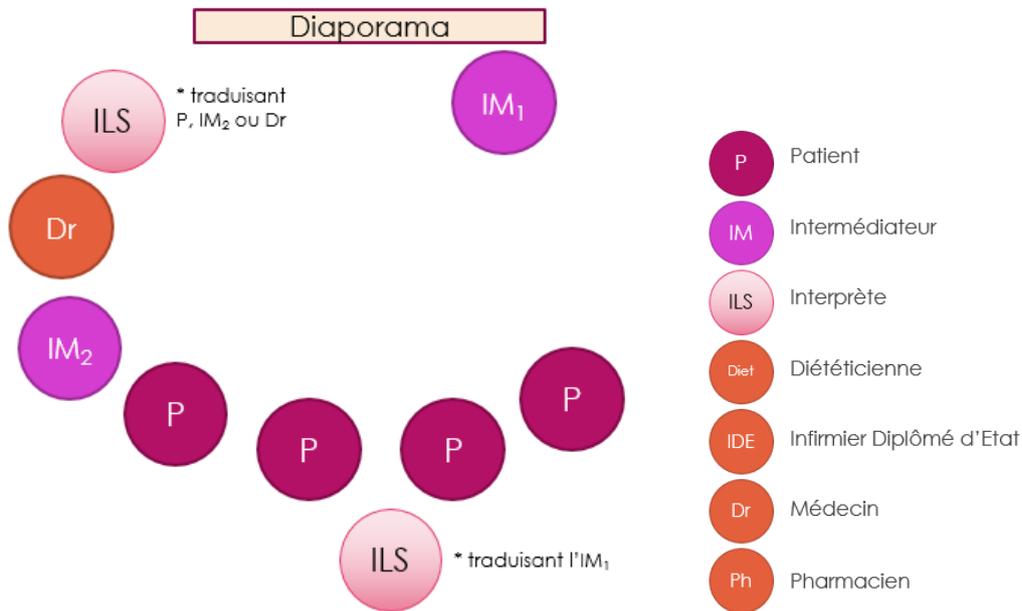


Figure 9 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Le diabète c'est quoi" ?

Jour 1 matin – Le diabète c'est quoi ?



- ▶ Positionnement des professionnels ++
- ▶ Complémentarité IM/médecin
- ▶ Réactions et questions ++ des patients
- ▶ Vidéo et outil corps humain bien adaptés



- ▶ Thématiques à aborder en plus: rôle intestin, rôle foie, génétique, activité physique, les graisses...

Figure 10 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Le diabète c'est quoi" ?

Concernant les points d'améliorations relevés par les professionnels :

- Malgré une formation au préalable sur les notions à transmettre par l'équipe de diabétologie, les intermédiatrices ne se sont pas senties complètement à l'aise lors de cet atelier. L'évaluation par le médecin est concordante : le transfert de connaissances a été efficace, permettant une explication de la physiopathologie du diabète en LSF directe, accessible aux patients ; cependant, certaines notions pourraient être rajoutées ou précisées, comme le rôle des intestins et du foie dans la régulation des glycémies, la part de la génétique dans le diabète... Une nouvelle session de formation par le médecin diabétologue a été retenue afin de revoir certains points de physiopathologie.
- La complémentarité des professionnels ressort à nouveau lors de cet atelier présenté par les intermédiatrices, avec 6 interventions du médecin pour des ajouts d'informations complémentaires et 2 reformulations par les intermédiatrices des éléments donnés par le médecin.
- Cet atelier, présenté par les intermédiatrices directement en LSF, a suscité une grande participation de la part des patients : interventions, questionnements... Les échanges ont été fournis, imposant aux interprètes de ne plus travailler en relais (toutes les 15 à 20 minutes) mais de travailler en parallèle, quasiment en continu pendant l'atelier, afin de conserver la fluidité et la spontanéité des échanges. Ainsi, la première interprète traduisait le discours de l'animateur et la deuxième traduisait les interventions des patients et des autres professionnels. Ce fonctionnement permet des ateliers avec de nombreux échanges, cependant il ne permet pas aux interprètes de travailler dans des conditions optimales.

► Evaluation par les animateurs

Concernant le déroulement de la séance vous êtes globalement :



Pensez-vous que cette séance répond aux attentes des patients ? Est utile pour les patients ?



Figure 11 - Evaluation par les animateurs de la séance 1 "Généralités sur le diabète"

Séance 2 : TRAITEMENTS ET CONTROLE DU DIABETE

Et si on parlait des médicaments ?

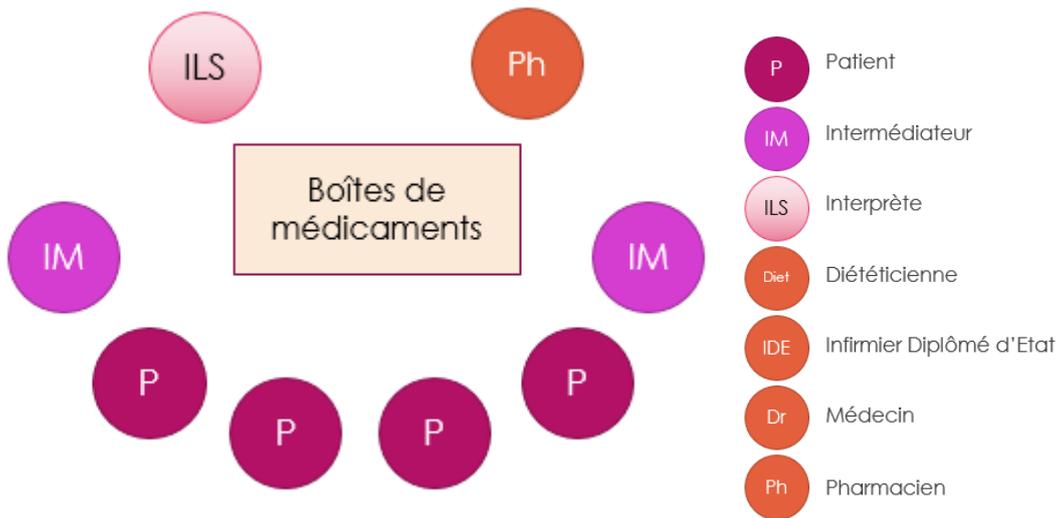


Figure 12 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Et si on parlait des médicaments ?"

Jour 1 après-midi – Et si on parlait des médicaments ?



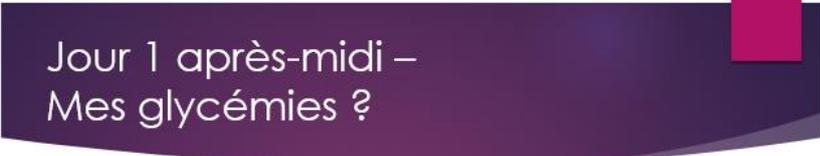
- ▶ Questions +++
- ▶ Echange de vécu entre les patients
- ▶ Ordonnances des patients
- ▶ Ecoute ++ et parole donnée à tous
- ▶ Complémentarité IM/professionnel entendant
- ▶ Visibilité (se lève pour montrer les boîtes ou ordonnances, problème visibilité, traduction...)
→ table basse?
- ▶ Réutiliser le support corps humain (mécanisme d'action, lien...)
- ▶ Ajouter aux explications sur corps humain matin : foie, intestins

Figure 13 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Et si on parlait des médicaments ?"

- La principale problématique rencontrée lors de cet atelier concerne la disposition des patients et des supports d'ETP dans la salle. Les boîtes de médicaments utilisées durant l'atelier étaient disposées sur une table et les patients assis en demi-cercle autour de la table. Les patients choisissaient les médicaments de leur ordonnance qu'ils reconnaissaient puis retournaient s'asseoir avec. Le pharmacien avait une copie de l'ordonnance du patient ou sa liste de médicaments. Pendant l'atelier, lorsque les patients voulaient montrer une boîte de médicament sur la table ou le nom d'un médicament sur leur ordonnance, ils se levaient et montraient au pharmacien ; signant donc face au professionnel et dos aux autres patients, les empêchant de voir ce qu'il disait et bloquant les échanges. Cette situation a mis en difficulté l'interprète car elle devait traduire en Français pour le professionnel entendant mais les autres patients et les intermédiaires ne savaient pas ce qui s'était dit. De plus, l'interprète n'ayant pas le

temps de voir les noms des médicaments montrés, elle ne pouvait pas les traduire et l'information complète n'était pas donnée à tous.

- Les ordonnances des patients sont utilisées par le pharmacien lors de l'atelier, tout en conservant la confidentialité des données. Le pharmacien laisse libre choix au patient de citer ou non les noms de ses médicaments. Cependant, les problèmes de traduction rencontrés incitent à réfléchir à nouveau concernant l'utilisation de ces documents.
- Concernant les supports d'ETP, il semblerait utile de réutiliser la planche anatomique lors de l'atelier, car elle permet de faire du lien avec l'atelier « le diabète c'est quoi ? » et reste un support pouvant faciliter l'explication des mécanismes d'action des différents médicaments.
- Concernant le contenu de l'atelier, quelques notions de physiopathologie du diabète manquaient aux patients pour comprendre les mécanismes d'action des médicaments. Par exemple, le rôle du foie dans le diabète, a été rapidement abordé le matin même mais des explications complémentaires ont été nécessaires. Cette observation, relevée par l'ensemble des professionnels présent à l'atelier, confirme l'intérêt de retravailler le contenu de l'atelier abordant la physiopathologie du diabète pour le compléter.
- Le point fort de l'atelier sur les médicaments est qu'il laisse une grande place à l'expression des patients, à leurs questionnements et favorise les échanges d'expériences entre patients. Les ateliers ont entraîné de nombreuses interactions entre patients et animateurs, mais aussi entre les patients. De nombreuses questions ont pu être abordées par les patients.



Jour 1 après-midi –
Mes glycémies ?



- ▶ Technique de piqûre expliquée par un patient, réactions des autres patients d'accord/ pas d'accord
- ▶ Intérêt ++ des patients
- ▶ Complémentarité IM/professionnel entendant

- ▶ Pas d'outils spécifiques utilisés → outils validés par les IM?
- ▶ Resucrage : beaucoup de questions de diététique

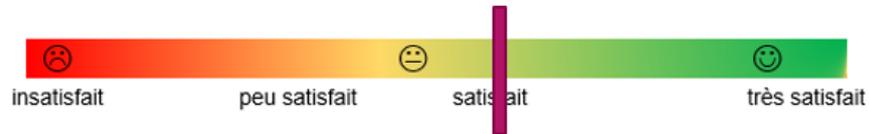
Figure 14 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Mes glycémies ?"

L'atelier concernant les glycémies conservait la même disposition de salle que l'atelier précédent mais dans ce cas la disposition n'a pas posé de problèmes (les patients n'avaient pas besoin de se lever et la visibilité était bonne).

- L'apprentissage de l'utilisation d'un lecteur de glycémie s'est basé sur l'expérience d'un patient habitué à faire des glycémies quotidiennes. L'intervention par un patient sur ce sujet était un point positif, mettant en valeurs les savoirs du patient, favorisant les échanges d'expériences et les questionnements de la part des autres patients.
- Aucun support spécifique n'a été utilisé sur cette thématique mais un visuel pourrait être utile comme aide-mémoire à intégrer à l'intérieur du carnet synthétique remis au patient durant le programme.
- Le thème des hypoglycémies et hyperglycémies, via les techniques de resucrage, a induit des questions sur l'alimentation. Les intervenants ont pu commencer à aborder certaines notions et faire le lien avec l'atelier du lendemain centré sur l'alimentation.

► Evaluation par les animateurs

Concernant le déroulement de la séance vous êtes globalement :



Pensez-vous que cette séance répond aux attentes des patients ? Est utile pour les patients ?

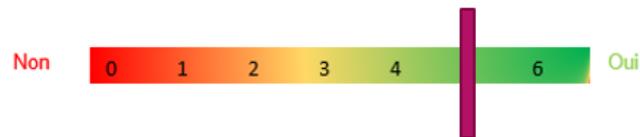


Figure 15 - Evaluation par les animateurs de la séance 2 "Traitement et contrôle du diabète"

Sur l'ensemble des ateliers de l'après-midi présenté par des professionnels de diabétologie : « Et si on parlait des médicaments ? » et « Mes glycémies ? », les intermédiatrices sont intervenues 20 fois pour des reformulations. De plus, quelques interventions des patients n'étaient pas comprises par les interprètes, nécessitant alors l'aide de l'intermédiatrice à deux reprises. Ces éléments mettent en avant la complémentarité et la place de chacun durant ces ateliers.

Jour 2 – L'alimentation




- ▶ Bonne répartition de parole entre IM et diététicienne
- ▶ Expression favorisée
- ▶ Bonne répartition théorie/pratique
- ▶ Ajout des apports conseillés dans le livret et plus d'exemples
- ▶ Consignes pas toujours bien comprises → plus précises
- ▶ Attention oralisation → LSF!!
- ▶ Code couleur/classes d'aliments non compris
- ▶ Demande de Cours de cuisine/Ateliers pratiques

Figure 16 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "L'alimentation"

Mon plateau repas de rêve

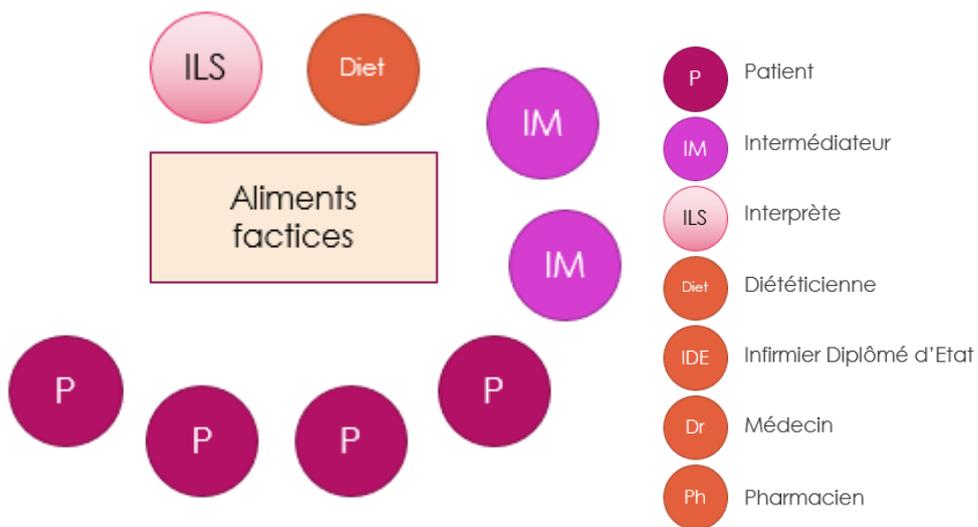


Figure 17 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Mon plateau repas de rêve"

- Les évaluations de l'observateur extérieur montrent que lors de cette partie de l'atelier sur la diététique, plusieurs rappels d'utilisation de la LSF ont été nécessaires. En effet, les patients avaient tendance à prendre l'aliment factice dont ils parlaient pour le montrer aux autres, or avec les mains prises, l'expression en LSF était problématique et certains patients se mettaient à oraliser. Les interprètes ne savaient alors plus en quelle langue traduire et quelque soit la traduction, une partie des personnes présentes n'y avait pas accès.
- Les professionnels ont montré une faculté d'adaptation remarquable car face aux nombreuses questions de diététique posées la veille, les notions de glycémies déjà abordées ont été rapidement reprises pour répondre aux questionnements restants.
- La consigne formulée pour la composition des plateaux n'a pas été comprise par tous. Un seul repas était à composer, cependant certains patients ont composé sur le plateau le petit-déjeuner, le déjeuner et le dîner. La formulation de la consigne n'était pas suffisamment claire, ainsi elle devra bien spécifier quel repas est à composer avec les aliments factices.

Les glucides et des lipides en question

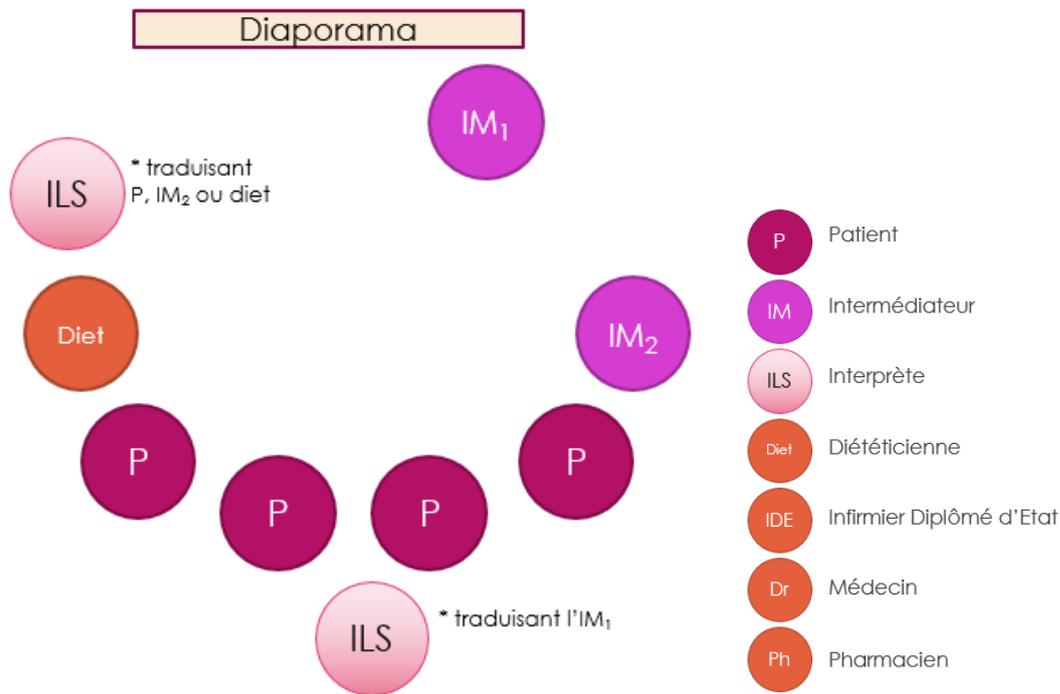


Figure 18 - Disposition de la salle et des participants lors de l'atelier "Glucides et Lipides en question"

- Les patients ont apprécié l'apport de connaissances proposé mais réclament que plus d'informations figurent dans le livret synthétique distribué. De même, les professionnels soulignent que certaines diapositives des présentations sur les glucides, les lipides, les apports journaliers recommandés et l'équilibre alimentaire pourraient être utiles à rajouter au support transmis aux patients.
- Les supports éducatifs sur l'alimentation, entièrement retravaillés, ressortent comme très adaptés d'après les professionnels mais aussi d'après les patients.
- Cet atelier, tout comme les autres ateliers présentés directement en LSF, nécessite souvent une traduction en continu de la part des interprètes avec le risque d'une interprétation avec un Français moins clair.

Comment concilier repas plaisir et santé ?

- Lors des ateliers de l'après-midi, les patients ont pu utiliser le carnet aide-mémoire. Cependant, les professionnels ont remarqué que sur l'exemple de menu équilibré, les patients n'ont pas intégré l'utilité du code couleur correspondant aux classes d'aliments. Les codes couleurs ont alors été réexpliqués, afin que les patients puissent se baser sur l'exemple en changeant les aliments proposés par un autre aliment de la même classe.

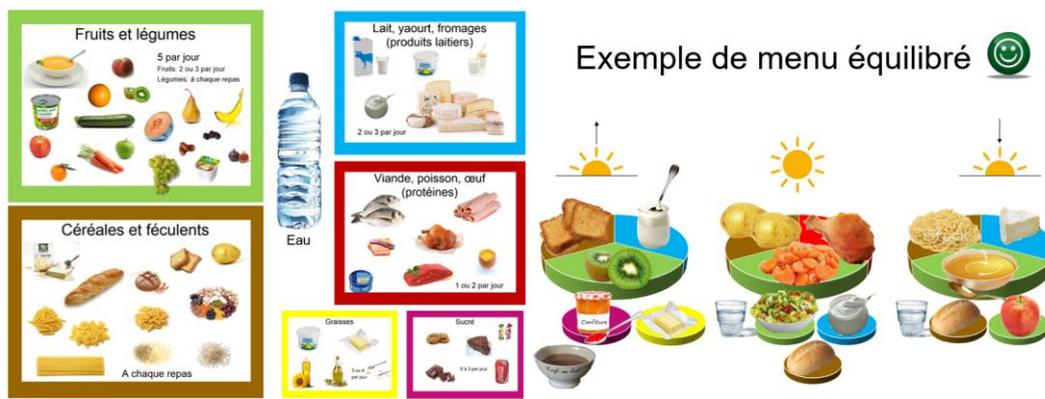


Figure 19 - Support d'ETP - Classes d'aliments et exemple de menu équilibré

Une diapositive sera donc rajoutée au diaporama afin d'appuyer les proportions recommandées sur une journée pour chaque classe d'aliment.

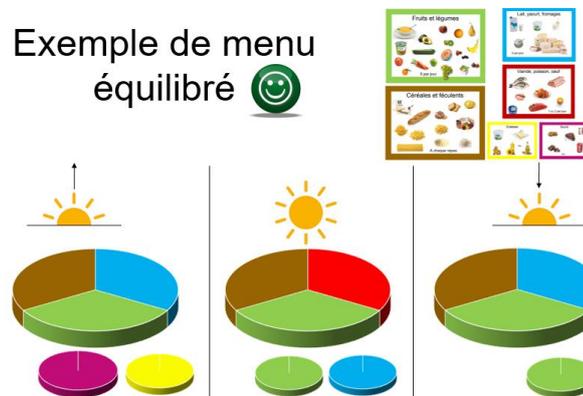


Figure 20 - Support d'ETP - Equilibre alimentaire et classes d'aliments

(Annexe 21 : Support d'ETP – Equilibre alimentaire et classes d'aliments)

- L'atelier en demi-groupe a permis la participation active de tous les patients, les incitant à donner leur avis sur les plateaux réalisés le matin et à améliorer l'équilibre alimentaire de chacun des plateaux.

L'alimentation en pratique ?

Cet atelier pratique a été tout particulièrement apprécié par les patients qui pouvaient alors essayer d'appliquer les notions apprises en planifiant, en binômes, des menus pour une semaine entière.

Concernant la réalisation des conducteurs de séances sur l'ensemble de la journée « alimentation », les professionnels évaluent une répartition entre les parties théoriques et pratiques. De plus, le déroulé de la journée varie entre des animations directes par les intermédiaires et des animations par la diététicienne. Cela permet une répartition équilibrée des interventions entre intermédiaires et diététicienne.

► Evaluation par les animateurs

Concernant le déroulement de la séance vous êtes globalement :



Pensez-vous que cette séance répond aux attentes des patients ? Est utile pour les patients ?

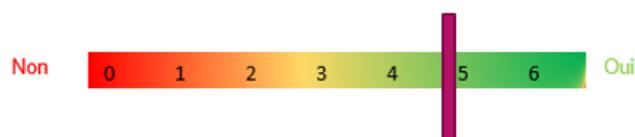


Figure 21 - Evaluation par les animateurs de la séance 3 "Alimentation"

Jour 2 – Alimentation Avis des patients

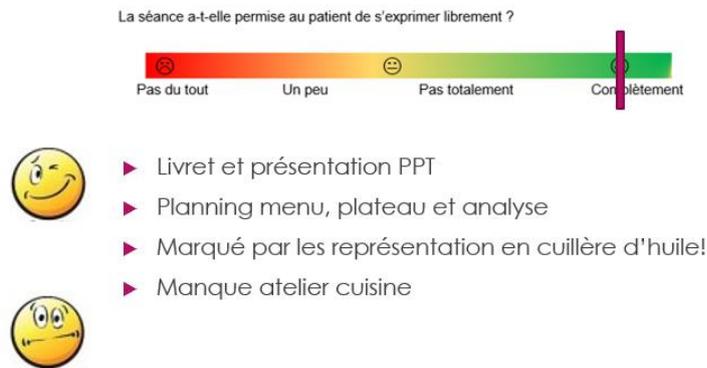


Figure 22 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "L'alimentation - Avis des patients"

L'ensemble de la journée semble répondre aux attentes des patients, ils ont apprécié les présentations visuelles, le livret synthétique et le fait de pouvoir analyser leurs pratiques alimentaires.

Cependant, certains patients souhaiteraient que des exemples de menus soient disponibles dans le livret synthétique. Afin que les patients puissent expérimenter la composition de leurs propres menus, la diététicienne a proposé d'être disponible pour relire les menus composés par les patients à la maison si besoin, pour les accompagner dans cette démarche.

Enfin, les patients souhaiteraient qu'un atelier pratique de cuisine soit proposé.

Un peu d'activité physique ?



Jour 3 –
Un peu d'activité physique ?

☺ ☹

- ▶ Echanges et convivialité pendant la marche
- ▶ Rythme adapté à tous
- ▶ Valorisation AP réalisée
- ▶ Retour rapide
- ▶ Absence APA

Figure 23 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Un peu d'activité physique ?"

- Pour les professionnels, la marche a permis des échanges intéressants et « informels » entre patients et professionnels.
- Un grand soin était pris pour que chacun puisse faire la marche à son rythme et prendre plaisir à marcher tous ensemble.
- Un développement plus approfondi et une structuration des points clés à aborder concernant l'activité physique sembleraient utiles pour améliorer le déroulement de l'atelier, d'après l'ensemble des professionnels. Ainsi, l'absence de participation d'un animateur d'Activité Physique Adaptée (APA) à l'atelier reste un point essentiel à améliorer car l'expertise d'un professionnel à ce sujet serait bénéfique pour les patients.
- La séance d'activité physique a permis, d'après les professionnels, de faire du lien avec d'autres séances, comme les autocontrôles glycémiques réalisés pendant et après l'activité physique.

Séance 5 : LES SOINS DES PIEDS ET LE SUIVI DU DIABETE

Prenons soins de nos pieds

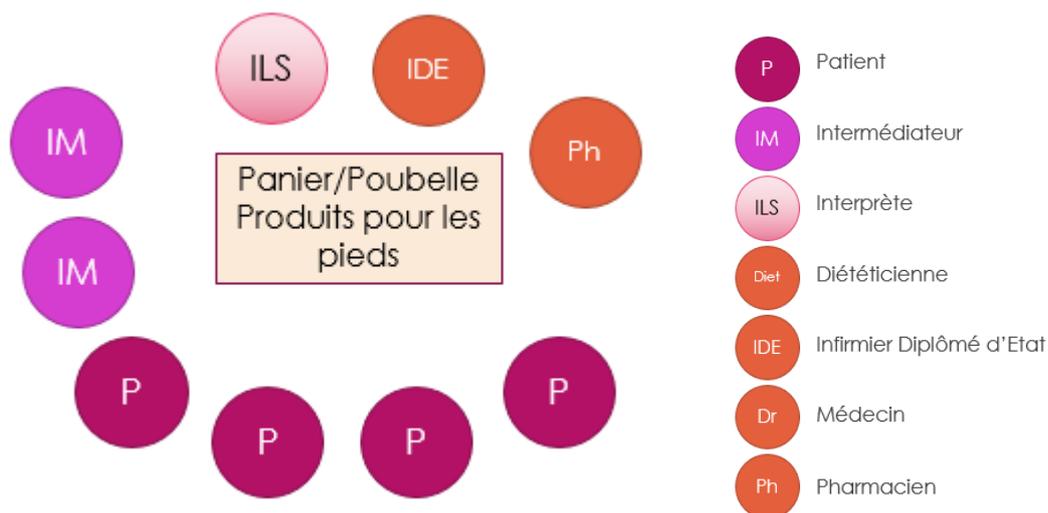


Figure 24 - Disposition de la salle et des participants lors des ateliers "Prenons soins de nos pieds", "Hémoglobine glyquée et suivi du diabète"

Jour 3 matin – Prenons soins de nos pieds

😊 😬

- ▶ Panier et poubelle visuels ++
- ▶ Intérêt +++
- ▶ Tous participent
- ▶ Complémentarité
- ▶ Tous les intervenants ne connaissent pas l'atelier (porte à confusion dans l'interprétation)

Figure 25 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Prenons soins de nos pieds"

- L'atelier sur les soins des pieds est un atelier actuellement réalisé dans le programme d'ETP des patients diabétiques entendants. L'intégration de cet atelier au programme a été discutée en réunion d'équipe pluri-professionnelle lors de la préparation du

programme. Les outils étant jugés accessibles, le déroulé de la séance a été validé en équipe pluri-professionnelle, cependant le contenu détaillé de l'atelier n'a pas été discuté en réunion d'équipe. Lors de l'atelier, l'infirmière présentait aux patients divers produits et matériels de pédicure et leur demandait de mettre dans un panier les produits adaptés pour les soins des pieds des patients diabétiques et de mettre à la poubelle ceux qui ne l'étaient pas. Un pansement Compeed® (non adapté aux patients diabétiques) était inconnu des patients, ainsi l'infirmière leur a expliqué les caractéristiques de ce pansement. Or l'interprétation et la reformulation par les intermédiaires ont vanté les mérites de ce pansement, bien qu'il ne soit pas adapté pour les soins des pieds des patients diabétiques. Ainsi, la méconnaissance de l'ensemble du contenu de l'atelier par tous les professionnels intervenants s'est avérée problématique pour la bonne traduction et la bonne reformulation du discours, et prêtait à confusion pour le patient.

- D'après les professionnels, les nombreuses questions des patients pendant l'atelier sur les soins des pieds révèlent un réel besoin d'informations des patients à ce sujet.

Hémoglobine glyquée (HbA1c) et suivi du diabète

Jour 3 matin – HbA1c et suivi

☺ ☹

- ▶ Expression patient favorisée
- ▶ Complémentarité
- ▶ Pas d'outils spécifiques utilisés → outils validés par les IM?
- ▶ Analyses labo des patients à prendre en exemple?

Figure 26 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "HbA1c et suivi"

- L'évaluation de l'atelier par les professionnels Sourds, ainsi que l'évaluation par les patients, proposent l'utilisation d'un support visuel prêt à l'avance, à intégrer au carnet synthétique remis aux patients.
- Selon les professionnels, concernant la partie de l'atelier sur l'hémoglobine glyquée, il serait intéressant d'utiliser les feuilles de résultats de bilan biologique des patients afin de leur donner des exemples concrets. Ce travail permettrait aussi aux patients d'apprendre à retrouver ce résultat sur leur bilan biologique.

► Evaluation par les animateurs

Concernant le déroulement de la séance vous êtes globalement :



Pensez-vous que cette séance répond aux attentes des patients ? Est utile pour les patients ?



Figure 27 - Evaluation par les animateurs de la séance 5 "Soins des pieds et suivi du diabète"

Jour 3 – Soins des pieds et suivi Avis des patients

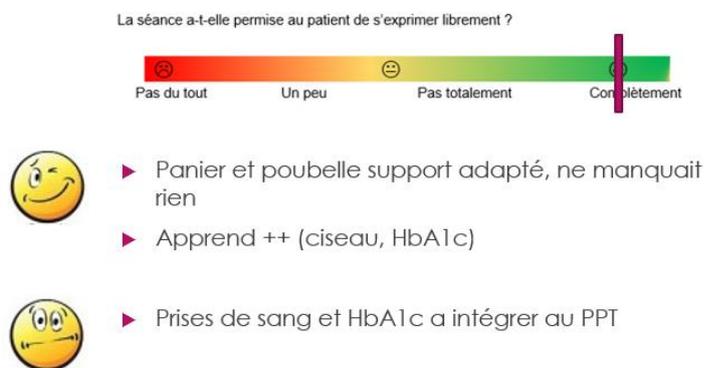


Figure 28 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Soins des pieds et suivi - Avis des patients"

Les patients ont apprécié le support pédagogique utilisé lors de l'atelier « Prenons soins de nos pieds », composé du panier et de la poubelle. Ils rapportent avoir appris beaucoup d'informations (quels ciseaux utiliser...). Enfin, un patient propose qu'un support visuel proche de celui de l'alimentation soit créé pour l'HbA1c.



3 jours - Avis des patients

- ▶ Comprendre le fonctionnement du diabète
- ▶ Echanges avec les autres patients/soignants
- ▶ PPT diabète et alimentation
- ▶ LSF directe et présence IM
- ▶ Partage (mange ensemble)
- ▶ Réflexion et analyse de ses erreurs (plateaux et menus)
- ▶ Souhait de revenir

- ▶ Carnet synthétique pas assez complet, manque supports écrits
- ▶ Cours de cuisine (pratique)
- ▶ Questions sur le sport (sports interdits, conseils...)
- ▶ Entretiens individuels

Figure 29 - Diapositive pour la réunion d'évaluation du 03/05/2016 "Avis des patients"

Les évaluations de fin de séjour des patients révèlent une appréciation très positive du programme dans son ensemble.

Lorsque l'on demande aux patients ce qu'ils ont le plus aimé dans le programme, l'atelier « le diabète c'est quoi ? » fait partie des éléments cités ; en effet, ce besoin de compréhension du diabète se retrouvait dans les attentes des BEP de plusieurs patients. La marche est citée à deux reprises dans les éléments du programme appréciés par les patients et l'alimentation ressort aussi comme une préoccupation essentielle des patients, particulièrement lors de la mise en pratique au quotidien des conseils diététiques dispensés. De plus, cet atelier a été apprécié par les patients car il les incite à « réfléchir sur leurs pratiques alimentaires » et à « analyser leurs erreurs ».

Le support aide-mémoire remis au patient ne semble pas suffisant d'après deux des quatre patients, ils disent « avoir peur d'oublier » des informations.

Un patient dit qu'il souhaiterait revenir suivre le programme une deuxième fois.

L'intervention en LSF durant le programme était très claire d'après les patients et plus confortable. Ils se sentent rassurés car s'ils ne comprennent pas, les intermédiatrices sont là pour leur réexpliquer.

Concernant les supports éducatifs utilisés, plusieurs patients rapportent avoir apprécié les outils visuels, notamment le placement du pancréas et des autres organes sur la planche anatomique, les power points sur l'alimentation... Un patient explique qu'il aurait aimé que l'atelier sur l'hémoglobine glyquée soit aussi présenté avec des diapositives visuelles.

Plusieurs patients réclament des ateliers pratiques de cuisine pour compléter les ateliers déjà proposés.

Pour certains besoins spécifiques à un seul patient identifiés en BEP, des consultations individuelles ont été programmées. Par exemple, une patiente semblait être particulièrement en difficulté pour la prise en charge globale de son diabète, elle rapporte que « le programme lui a ouvert les yeux » mais mentionne un besoin d'être accompagnée et soutenue pour pouvoir maintenir ses objectifs. Un suivi individuel post-programme a donc été mis en place auprès de cette patiente.

A la suite du programme, l'ensemble des patients exprimait une confiance en soi accrue pour prendre en charge leur diabète.

Evaluation à distance du programme

Les évaluations à distance, prévues 6 mois après la réalisation du programme, n'ont pas pu être réalisées. En effet, deux des quatre patients habitent à plus de 150km du CHUGA, la prise en

charge d'un transport pour ces patients est problématique et l'évaluation à distance par visioconférence n'est actuellement pas possible dans les locaux du CHUGA.

Concernant les deux autres patients, ils ont été revus en consultation au CHUGA mais l'évaluation spécifique de l'ETP n'a pas pu être réalisée face à d'autres besoins qui se sont révélés prioritaires (suivi diététique...) en regard du temps et des moyens organisationnels dédiés. Des nouvelles plus précises ont pu être récoltées pour une des patientes lors d'un entretien de suivi diététique.

Son intégration à un parcours de soins pluri-professionnel a permis la mise en route d'un bilan pré-chirurgie bariatrique et l'inscription à une offre éducative individuelle dans le cadre de cette chirurgie. Suite au programme, la patiente a mis en œuvre des menus équilibrés et a augmenté progressivement la marche dans son quotidien, permettant une perte de poids encourageante de 3kg. Puis durant l'été, la patiente a réduit son activité physique et reconnaît avoir été moins attentive concernant son alimentation, entraînant une prise de poids mais elle a repris ses objectifs. L'HbA1c a diminué depuis le programme. Un suivi motivationnel a été retenu pour cette patiente afin de la soutenir et l'encourager dans les efforts entrepris.

Les données d'évaluation de fin de module et d'évolution à 6 mois obtenues sont synthétisées dans un tableau récapitulatif.

(Annexe 22 : Suivi des patients à distance du programme)

Auto-évaluation des modalités d'évaluation

L'évaluation de ce programme vise une amélioration des prestations proposées aux patients. La présence d'un observateur lors du programme a permis d'obtenir un regard extérieur à

l'animation des ateliers, afin de réaliser une analyse plus fine du déroulement du programme. Les modalités d'évaluation de ce programme étaient assez conséquentes et ne pourront pas être applicables sur le long terme. Cette évaluation approfondie était nécessaire face aux nombreuses modifications de conducteurs de séances et de supports d'ETP effectuées entre le programme de 2012 et celui de 2016.

Pour les évaluations futures du programme, une grille d'évaluation simplifiée (sans observateur extérieur, sans évaluation détaillée de chacune des séances par les patients...) a été retenue.

L'auto-évaluation des supports d'évaluation révèle également des points d'améliorations possibles. Les échelles visuelles avaient été réalisées avec un code couleur, des graduations chiffrées et des icônes. La mise en œuvre de l'évaluation montre que les trois paramètres introduisent des divergences de remplissage de l'échelle : certains patients tenant compte des icônes, d'autres des chiffres... Ainsi les échelles visuelles seront retravaillées pour être plus simples et éviter cette divergence de remplissage.

L'ensemble des résultats d'évaluation a été discuté en équipe pluri-professionnelle et a permis la prise de décision quant aux améliorations à apporter au programme. Ainsi, différents supports ont depuis été mis à jour :

- les conducteurs de séances : concernant les modalités d'inclusion (check-list), la présentation initiale (rôle des intermédiaires et interprètes, ainsi que la place de la LSF dans le programme), des règles de fonctionnement du groupe (confidentialité, respect et écoute des autres patients...), l'importance de la disposition de la salle.
- Les supports d'ETP (power points, livret synthétique...) ont été améliorés et complétés grâce aux remarques des patients et soignants.

- Les moyens de recrutement des patients ont été retravaillés avec la création d'une plaquette de présentation du programme.

(Annexe 23 : Plaquette de présentation du programme)

Des interventions au sein de diverses associations de patients Sourds ont été organisées à Saint-Etienne, Romans-Sur-Isère... Lors de ces interventions, une intermédiaire se déplace et le reste de l'équipe est présenté à travers des petites vidéos montrant les professionnels et expliquant le déroulé du programme.

8. Discussion

Les principaux apprentissages retenus de cette expérience sont :

- Une disposition de la salle et des participants à l'atelier soignée et réfléchie dans l'espace pour favoriser une accessibilité pour tous aux échanges.
- Une nécessité de proposer des supports d'ETP linguistiquement et culturellement adaptés afin de dispenser une information accessible aux patients Sourds.
- Une réalisation intégrale du programme en LSF indispensable, avec de préférence une intervention par les pairs Sourds, intermédiaires. En effet, il a été noté que la présentation des consignes d'ateliers par l'intermédiaire était préférable. De plus, les nombreuses interventions des intermédiaires lors du programme soulignent, l'importance d'un pont culturel en plus de l'accessibilité linguistique.
- Un transfert de connaissances des professionnels de diabétologie vers les professionnels Sourds permettant l'animation d'ateliers directement en LSF et une pédagogie plus accessible pour les patients. La nécessité de la présence du professionnel, ici expert en diabétologie, lors de l'atelier pour garantir la possibilité de répondre aux questions des patients en temps réel.
- Une réelle complémentarité des différentes équipes impliquées dans ce programme, reposant sur leurs expertises partagées et une confiance comme socle d'une collaboration constructive.

Ce travail repose sur l'investissement de professionnels issus de différentes équipes (Diabétologie, UASS, UTEP) et dont la collaboration est exemplaire. L'apprentissage se fait au fur et à mesure grâce à la collaboration de ces équipes mais aussi grâce aux expériences des programmes antérieurs de 2009 et 2012. L'évaluation de ce programme n'est pas une finalité mais s'intègre dans une démarche d'amélioration continue.

Ce travail met en avant un exemple de programme d'éducation thérapeutique centré sur les patients. En effet, les spécificités et les besoins des patients sont analysés et pris en compte pour permettre un programme d'ETP entièrement accessible et répondant à leurs besoins.

La complémentarité des intervenants permet à chacun d'exercer son métier dans de bonnes conditions ; avec comme objectif la prise en charge globale et optimale des patients et l'amélioration de leur qualité de vie.

Le raisonnement concernant la conception d'un programme accessible aux patients diabétiques de type 2 Sourds pourrait s'étendre à d'autres maladies chroniques mais aussi à d'autres populations spécifiques. En effet, le développement de supports d'informations synthétiques et basés sur le visuel, répond au principe de conception universelle qui vise à donner accès à l'information pour un large public sans qu'il y ait d'aménagements spécifiques nécessaires à chacun, quels que soient l'âge, les capacités, la culture, la langue... Ainsi, les enseignements des Sourds en termes de communication et de conception de supports visuels pourraient être bénéfiques pour la prise en charge éducative de personnes âgées, personnes migrantes ou étrangères, ayant des difficultés d'accès au Français et à l'écrit, et aussi pour la population générale.

Ainsi, les outils développés spécifiquement pour les patients Sourds ont tout intérêt à être largement diffusés, car sont susceptibles de répondre aux besoins d'informations d'autres populations. Leur efficacité dans ces différentes situations nécessiterait d'être évaluée, car le développement généralisé de supports d'informations basés sur le principe de conception universelle pourrait, dans ce cas, permettre de réduire les inégalités en santé.

THESE SOUTENUE PAR : Ariane ROUBY

TITRE :

MISE EN ŒUVRE ET EVALUATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DEDIE AUX PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 SOURDS

CONCLUSION :

L'accès aux soins est un droit, ainsi tous devraient pouvoir en bénéficier de façon équivalente. Cependant, le parcours de soins « classique » n'est pas entièrement accessible aux patients Sourds s'exprimant en Langue des Signes Française (LSF). Cette inégalité d'accès aux soins se traduit par d'importantes répercussions sur l'état de santé des individus.

L'objectif de ce travail est de rendre accessible une prise en charge éducative, ayant démontrée son bénéfice auprès de patients entendants, pour les patients diabétiques de type 2 Sourds.

Un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est donc né, au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble Alpes en 2009, de la collaboration entre les équipes de diabétologie, l'Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient (UTEP) et l'Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS).

Les premières expériences avec des patients ont conduit, en 2015, à re-travailler en équipe pluri-professionnelle, les contenus et les supports d'éducation thérapeutique, ainsi que les modalités d'auto-évaluation du programme.

La nouvelle auto-évaluation de 2016 montre la nécessité du transfert d'exigence linguistique, avec un programme entièrement réalisé en LSF, essentiellement par des professionnels Sourds intermédiaires, mais aussi par des professionnels entendants dont le discours est traduit par un interprète Français/LSF. Les supports d'ETP linguistiquement et culturellement appropriés se sont révélés incontournables afin que l'information transmise soit intégrée et applicable. Enfin, la réalisation de ce programme montre indéniablement l'intérêt d'un travail collaboratif pluri-professionnel, grâce à la complémentarité des professionnels impliqués (experts en diabétologie, en ETP, en LSF et culture Sourde).

Les premiers retours des patients à la fin du programme montrent que celui-ci comble un manque d'informations sur leur maladie et sa prise en charge. Les patients expriment une appétence aux apprentissages importante face à des modalités de communication adaptées. Ils rapportent avoir eu le sentiment d'être enfin pris en considération et témoignent d'une motivation renforcée à prendre soin d'eux-mêmes. Enfin, le programme a pu être, pour certains patients, un levier pour réintégrer un parcours de soins optimisé.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 13/03/17

LE DOYEN



Pr. Michel SEVE

LE PRESIDENT DE LA THESE

~~C.H.U. de GRENOBLE
POLE PHARMACIE
Pr Benoît ALLENET
N° ordre section : 90767-H
N° RPPS : 10001831758~~

Pr. Benoît ALLENET

Bibliographie

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées | Legifrance [Internet]. Legifrance.gouv.fr. [cité le 30 avr. 2015]. Disponible en ligne: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
2. Définitions : surdité - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Dictionnaire de Français Larousse. [cité le 30 avr. 2015]. Disponible en ligne: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/surdit%C3%A9/75649>
3. Sitbon Audrey. La santé des personnes sourdes et malentendantes. Données issues de l'enquête Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011/2012. Synthèse. [Internet]. INPES Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé; 2015 [cité le 12 nov. 2016]. Disponible en ligne: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1680>
4. Haeusler L, De Laval T, Millot C. Etude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête "Handicap-Santé-Ménages". DREES. 2014 Août [Internet]. [cité le 30 avr. 2015]. Disponible en ligne: http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf
5. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition: résultats d'une étude qualitative. INPES. [Internet]. [cité le 30 avr. 2015]. Disponible en ligne: <http://www.inpes.sante.fr/lst/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etude-qualitative.pdf>
6. HAS Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique - Surdité de l'enfant: accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. [Internet]. HAS Haute Autorité de Santé; 2009 [cité le 12 nov. 2016]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
7. Pelletier Armand, Delaporte Yves. Moi, Armand, né sourd et muet... Terre Humaine Plon. Vol. Livre deux : La question sourde. 2002.
8. Sacks O, Cler C. Des yeux pour entendre, Voyage au pays des sourds. Paris: Éd. du Seuil; 1996.
9. Sitbon A. Le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes, quelles spécificités? Evolutions n°25. INPES. 2012 Avril [Internet]. [cité le 30 avr. 2015]. Disponible en ligne: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1399.pdf>
10. Dagron J, Aubry M. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. Paris: In Press; 1999.
11. Barnett S, McKee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis.* mars 2011;8(2):A45.

12. Le Droit des sourds : 115 propositions, rapport au Premier ministre GILLOT Dominique (1997) [Internet]. Coordination Lyonnaise des Associations des Sourds. [cité le 14 juin 2015]. Disponible en ligne: <http://www.clas-lyon.fr/spip.php?article116>
13. Mongourdin Benoît, Karacostas Alexis. Les Unités Régionales Hospitalières d'Accueil et de Soins pour les Sourds. BEH Bull Epidémiologique Hebd - InVS Inst Veille Sanit [Internet]. 15 déc. 2015 [cité le 12 nov. 2016];(42-43). Disponible en ligne: <http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2015/42-43/index.html>
14. Steinberg AG, Barnett S, Meador HE, Wiggins EA, Zazove P. Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. J Gen Intern Med. mars 2006;21(3):260-6.
15. Pollard RQ, Barnett S. Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. Rehabil Psychol. mai 2009;54(2):182-5.
16. Virole B, Cosnier J. Psychologie de la surdité. Paris; Bruxelles: De Boeck Université; 2000.
17. Barnett S, Franks P. Health care utilization and adults who are deaf: relationship with age at onset of deafness. Health Serv Res. févr. 2002;37(1):105-20.
18. Steinberg AG, Wiggins EA, Barmada CH, Sullivan VJ. Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access. J Womens Health 2002. oct. 2002;11(8):729-41.
19. Association François Giraud. Le cancer du sein: symptômes et dépistage [Internet]. Associations François Giraud contre le cancer, pour l'accès à l'information des personnes sourdes en Langue des Signes Française (LSF). [cité le 19 févr. 2017]. Disponible en ligne: <http://association-francoisgiraud.fr/informations/cancer-sein.asp>
20. Centre Hospitalier d'Armentières. Dépistage du cancer du sein et du cancer de l'utérus - LSF on Vimeo [Internet]. 2015 [cité le 19 févr. 2017]. Disponible en ligne: <https://vimeo.com/157739016>
21. Santé - Maladies - Le cancer du sein - Vidéo en langue des signes française (LSF) [Internet]. Pisourd.ch. 2006 [cité le 19 févr. 2017]. Disponible en ligne: http://www.pisourd.ch/index.php?retour=1083&theme=609&theme_parent=6
22. Tamaskar P, Malia T, Stern C, Gorenflo D, Meador H, Zazove P. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. Arch Fam Med. juin 2000;9(6):518-525, discussion 526.
23. Job J. Factors involved in the ineffective dissemination of sexuality information to individuals who are deaf or hard of hearing. Am Ann Deaf. 2004;149(3):264-73.
24. Bloch Juliette. Personnes sourdes ou malentendantes: un handicap méconnu, une population vulnérable. BEH Bull Epidémiologique Hebd - InVS Inst Veille Sanit [Internet]. 15 déc. 2015 [cité le 12 nov. 2016];(42-43). Disponible en ligne: <http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2015/42-43/index.html>

25. Audition publique, accès aux soins des personnes en situation de handicap. HAS. oct. 2008 [Internet]. [cité le 8 mai 2015]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/dp_ap_pour_web_16-10-08.pdf
26. Barnett S, Klein JD, Pollard RQ, Samar V, Schlehofer D, Starr M, et al. Community Participatory Research With Deaf Sign Language Users to Identify Health Inequities. *Am J Public Health*. déc. 2011;101(12):2235–8.
27. Emond A, Ridd M, Sutherland H, Allsop L, Alexander A, Kyle J. The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2015;5(1):e006668.
28. Hayet Hélène, Druel Vladimir. Etat des lieux du stade diagnostique initial des cancers dans la population sourde, en France, dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds, au premier janvier 2015 [Internet]. Université Joseph Fourier - Faculté de Médecine de Grenoble; 2015. Disponible en ligne: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01340658/document>
29. Courtin C. La structure de la langue influence-t-elle la structure de la pensée? Le cas des enfants sourds signeurs natifs. Dans: *Culture(s) et réflexivité*. Saint-Étienne: Publications de l'Université de Saint-Étienne; 2005. p. 157–66.
30. Campbell R, MacSweeney M, Waters D. Sign language and the brain: a review. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2008;13(1):3–20.
31. Courtin C. Langue des signes, théories de l'esprit et socialisation de l'enfant sourd profond de naissance. *Les Cahiers de l'Actif* n°298-301. [Internet]. [cité le 1^{er} mai 2015]. Disponible en ligne: http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_courtin_sourd.pdf
32. Cuxac C. Iconicité des Langues des Signes. *Faits Lang*. 1993;1(1):47–56.
33. Courtin C. Introduction: L'enfant sourd en développement. Pour une approche globale de son éducation. *Enfance*. 2007;59(3):212.
34. Circulaire n°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds [Internet]. [cité le 14 juin 2015]. Disponible en ligne: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
35. AFILS : Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes [Internet]. [cité le 10 janv. 2017]. Disponible en ligne: <http://www.afils.fr/code-ethique/>
36. Licence Professionnelle mention Intervention Sociale - Parcours Intermédiaireurs [Internet]. Faculté des Arts, Lettres, Langues, Sciences humaines - Aix Marseille Universités. [cité le 24 janv. 2017]. Available from: <https://allsh.univ-amu.fr/llic/licence/t3s>
37. Drion Benoît, Planchon Denis, Boone Jennifer, Samoy Elise. Intermédiaireur en langue des signes, un nouveau métier? Le travail en binôme interprète/intermédiaireur, une nouvelle pratique nécessaire! [Internet]. 19 nov. 2009 [cité le 19 nov. 2016]; Colloque International sur les Langue des Signes - Université de Namur - Belgique. Disponible en ligne: <http://bdrion.over-blog.net/article-intermediaireur-en-langue-des-signes-un-nouveau-metier-1ere-partie-55942606.html>

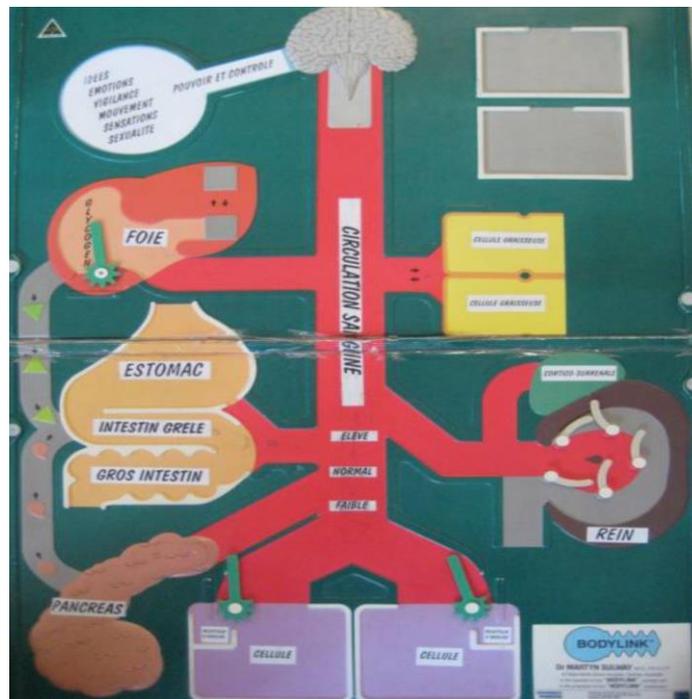
38. Drion B. And, if deaf professionals could teach us about communication? *Presse Medicale Paris Fr* 1983. févr. 2016;45(2):155–7.
39. CIRCULAIRE N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds, en langue des signes (LS) [Internet]. Disponible en ligne: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
40. Boitard Christian. Diabète de type 2 (DNID), dossier réalisé en collaboration avec le Pr Christian Boitard, directeur de recherche à l'Inserm et diabétologue à l'hôpital Cochin, Paris - Avril 2014 [Internet]. Inserm Institut national de la santé et de la recherche médicale. 2014 [cité le 12 déc. 2016]. Disponible en ligne: <http://www.inserm.fr/index.php/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-2-dnid>
41. HAS Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique - Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 [Internet]. 2013 [cité le 12 déc. 2016]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_reco_diabete_type_2.pdf
42. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med.* sept. 2005;143(6):427–38.
43. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns.* juin 2010;79(3):283–6.
44. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med.* 9 août 2004;164(15):1641–9.
45. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med.* 29 juin 1972;286(26):1388–91.
46. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care.* mars 2001;24(3):561–87.
47. García Ortega C, Amaya Baro L, Almenara Barrios J, Dávila Guerrero J. Efficiency evaluation of the diabetic education unit at the hospital in Algeciras. *Rev Esp Salud Publica.* févr. 1996;70(1):45–50.
48. Golay A, Lager G, Chambouleyron M, Carrard I, Lasserre-Moutet A. Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res Rev.* avr. 2008;24(3):192–6.
49. Assal JP, Albeanu A, Peter-Riesch B, Vaucher J. Cost of training a diabetes mellitus patient. Effects on the prevention of amputation. *Diabete Metab.* déc. 1993;19(5 Suppl):491–5.
50. HAS Haute Autorité de Santé. Recommandations - Education thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser? [Internet]. 2007 [cité le 20 nov. 2016]. Disponible en

- ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
51. HAS Haute Autorité de Santé. Recommandations - Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 [cité le 20 nov. 2016]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
 52. Haute Autorité de Santé - Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation [Internet]. HAS Haute Autorité de Santé. 2014 [cité le 28 janv. 2017]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation
 53. Haute Autorité de Santé - Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation [Internet]. HAS Haute Autorité de Santé. 2014 [cité le 28 janv. 2017]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation
 54. HAS Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007 [cité le 20 nov. 2016]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
 55. Projet d'établissement 2016-2020 CHUGA - L'innovation au service de la santé [Internet]. [cité le 19 mars 2017]. Disponible en ligne: http://www.chugrenoble.fr/sites/default/files/public/chuga-projetetabt2016-2020_vf.pdf
 56. Rouby Ariane. Mémoire de Master 2 - Modélisation des Apprentissages en Santé (MAPS) - Adaptation des outils d'information et d'éducation thérapeutique à la population Sourde. Université Joseph Fourier - Faculté de Médecine et de Pharmacie de Grenoble; 2015.
 57. HAS Haute Autorité de Santé. Recommandations - Education thérapeutique du patient - Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique? [Internet]. 2007 [cité le 20 nov. 2016]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
 58. Haute Autorité de Santé - Programme d'éducation thérapeutique du patient : grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'Agence régionale de santé (ARS) [Internet]. [cité le 28 janv. 2017]. Disponible en ligne: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_981885/fr/programme-d-education-therapeutique-du-patient-grille-d-aide-a-l-evaluation-de-la-demande-d-autorisation-par-l-agence-regionale-de-sante-ars
 59. Education thérapeutique du patient - Modèles, pratiques et évaluation - INPES 2010 [Internet]. [cité le 25 mars 2017]. Disponible en ligne: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
 60. Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique. ADSP - Actual Doss En Santé Publique. juin 2002;(39):14–6.

61. C. Allaire. INPES. Accessibilité de l'information en santé et conception universelle. 9èmes journées de la prévention. Juin 2014. [Internet]. [cité le 7 juin 2015]. Disponible en ligne: <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2014/4-ALLAIRE.pdf>
62. ALLAIRE C. L'accessibilité de l'information en santé et la conception universelle. [Internet]. INPES - Publics déficients auditifs. 2014 [cité le 7 juin 2015]. Disponible en ligne: <http://www.inpes.sante.fr/lsf/default.asp>

Annexes

Annexe 1 : Support d'ETP - Bodylink® proposé par les laboratoires Lilly



Annexe 2 : Support d'ETP - Boîtes de médicaments



Annexe 3 : Trame du Bilan Educatif Partagé (2011)

- Comment vivez-vous avec le diabète ?
- Qu'est-ce que vous aimeriez savoir de plus sur cette maladie ?
- Qu'est ce qui est difficile pour vous avec le diabète ou qui vous pose problème ?
- De quoi avez-vous besoin pour mieux vivre avec cette maladie ?
- Nous envisageons de mettre en place un programme destiné aux personnes diabétiques sourdes pour leur apprendre à gérer leur maladie et leur traitement.
Comment aimeriez-vous que cela se passe ? (groupe, individuel, temps,

GUIDE D’ENTRETIEN DE FIN DE SEJOUR

Cet entretien de fin de séjour a pour unique but de nous évaluer afin d’améliorer nos pratiques et nos outils (documents remis ou utilisés pendant les séances) etc...

- De façon générale, qu’avez-vous pensé du stage ?
- Qu’avez-vous aimé ?
- Que pouvons-nous améliorer ?
- Y a-t-il d’autres choses que vous auriez voulu aborder ?
- Qu’avez-vous appris ?
- En pratique, que retenez-vous d’utile pour votre quotidien ?
- Que comptez-vous mettre en place à la suite du stage ? (objectif individuel par rapport à l’alimentation, l’activité physique, traitement, surveillance et/ou suivi etc...) ?

Date :	Objectif	Evaluation de l'atteinte de l'objectif
		<input type="checkbox"/> Atteint <input type="checkbox"/> En partie atteint <input type="checkbox"/> Non atteint
Alimentation		<input type="checkbox"/> Atteint <input type="checkbox"/> En partie atteint <input type="checkbox"/> Non atteint
Activité physique		<input type="checkbox"/> Atteint <input type="checkbox"/> En partie atteint <input type="checkbox"/> Non atteint
Médicaments		<input type="checkbox"/> Atteint <input type="checkbox"/> En partie atteint <input type="checkbox"/> Non atteint
Surveillance/suivi		<input type="checkbox"/> Atteint <input type="checkbox"/> En partie atteint <input type="checkbox"/> Non atteint

- Qu'avez-vous pensé de l'intervention directe en LSF ?
- Nous allons faire un compte-rendu de ces 3 jours. A qui souhaitez-vous qu'il soit envoyé ?
A votre médecin traitant ?
- Avez-vous confiance en vous pour prendre en charge votre diabète ?



Evaluation des séances collectives (2 séances au choix)

Pour finaliser de nous évaluer, pouvez-vous choisir 2 séances à évaluer (outils utilisés pendant les séances) :

- Séance 1 : Généralités autour du diabète
- Séance 2 : Les traitements et le contrôle du diabète
- Séance 3 et 4 : L'alimentation
- Séance 5 : L'activité physique
- Séance 6 : Les soins des pieds et le suivi du diabète

SEANCE N°1 : GENERALITES AUTOUR DU DIABETE

- La séance a-t-elle permise au patient de s'exprimer librement ?



- Concernant les outils pédagogiques, nous avons utilisé une **planche anatomique** pour vous présenter les mécanismes du diabète.
Qu'en avez-vous pensé ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer cet outil ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'est-ce qui vous a manqué ?

- Dans cette séance, quelles sont les 3 choses que vous avez retenues pour améliorer la gestion de votre diabète ?

SEANCE N°2 : TRAITEMENTS ET CONTROLE DU DIABETE

- La séance a-t-elle permise au patient de s'exprimer librement ?



Pas du tout

Un peu

Pas totalement

Complètement

- Concernant les outils pédagogiques, nous avons travaillé à l'aide de **boîtes de médicaments** et de la **planche anatomique**.

Qu'en avez-vous pensé ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer ces outils ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'est-ce qui vous a manqué ?

- Dans cette séance, quelles sont les 3 choses que vous avez retenues pour améliorer la gestion de votre diabète ?

SEANCE N°3 : L'ALIMENTATION

- La séance a-t-elle permise au patient de s'exprimer librement ?



Pas du tout

Un peu

Pas totalement

Complètement

- Concernant les outils pédagogiques, nous avons travaillé à l'aide d'un **diaporama informatique concernant les sucres et les graisses** ?
Qu'en avez-vous pensé ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer cet outil ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'est-ce qui vous a manqué ?

- Concernant les outils pédagogiques, nous avons entre autre travaillé à l'aide de **plateaux menus (faux aliments)** ?
Qu'en avez-vous pensé ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer cet outil ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'est-ce qui vous a manqué ?

- Dans cette séance, quelles sont les 3 choses que vous avez retenues concernant les sucres et les graisses ?

SEANCE N°5 : LES SOINS DES PIEDS ET LE SUIVI DU DIABETE

- La séance a-t-elle permise au patient de s'exprimer librement ?



Pas du tout

Un peu

Pas totalement

Complètement

- Concernant les outils pédagogiques, nous avons travaillé à l'aide d'un **panier de produits (crèmes...)**.

Qu'en avez-vous pensé ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer ces outils ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'est-ce qui vous a manqué ?

- Concernant les outils pédagogiques, nous avons travaillé à l'aide d'une **réglette pour comprendre les glycémies et l'hémoglobine glyquée (HbA1c)**.

Qu'en avez-vous pensé ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer ces outils ?

Qu'est-ce qui vous a aidé ?

Qu'est-ce qui vous a manqué ?

- Dans cette séance, quelles sont les 3 choses que vous avez retenues pour améliorer la surveillance de votre diabète ?

Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation par les patients à distance

Evaluation à long terme (questionnaire environ 6 mois après la fin du programme)

Entretien avec IM (webcam ou en face à face), ou avec un professionnel de diabétologie

- Vous avez suivi le module de 3 jours pour les patients diabétiques Sourds en Avril 2016, aujourd'hui si je vous demande ce que vous en avez retenu, vous me diriez quoi ?

- Que s'est-il passé depuis le module de 3 jours dans votre vie avec le diabète ?

- Qu'est-ce que vous avez changé dans votre vie depuis le module de 3 jours ?

Reprendre les objectifs personnels fixés avec le patient en fin de module de 3 jours et lui demander :

- S'il a pu mettre en place ces objectifs ?

- Si Oui, ce que cela lui a apporté ?

- Si Non, qu'est-ce qui a été difficile ou gênant pour le faire ?

- Aujourd'hui, quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Aucune importance  Très important

- Avez-vous confiance en vous pour prendre en charge votre diabète ?

Aucune confiance  Très confiance

- Aujourd'hui, vous diriez que cela se passe comment avec votre diabète ?

Je vis très mal avec mon diabète  Je vis très bien avec mon diabète

Estimez vous que votre diabète est plutôt :



- Avez-vous eu des hypoglycémies depuis le module de 3 jours ?

Qu'avez-vous fait ?

En ce moment, qu'avez-vous sur vous à manger en cas d'hypoglycémie ?

- Diriez-vous que module de 3 jours a été utile pour vous pour prendre en charge votre diabète ?



Pourquoi ?

- Après ces quelques mois suivant le module de 3 jours, vous êtes-vous aperçu que certaines informations vous ont manqué pour prendre en charge votre Diabète ? Si oui, lesquelles ?

Pour finir, il me reste 2 questions à vous poser :

- Combien de surveillance glycémique faites-vous actuellement ?
- Pouvez-vous me dire si vous prenez actuellement des médicaments sans ordonnance et/ou des plantes, compléments alimentaires ...

Ce bilan sera transmis à l'équipe de Diabétologie pour qu'elle puisse répondre aux questions restantes.

Evolution des données physiopathologiques (environ 6 mois après la fin du programme) :

	Avant programme	Environ 6 mois après le programme
Âge		
Sexe	<input type="checkbox"/> Homme	<input type="checkbox"/> Femme
Poids		
IMC		
Provenance géographique		
Pathologies associées, complications du diabète		
Ordonnance actuelle		
Automédication actuelle		
<u>Auto-surveillance glycémique</u>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Fréquence :
HbA1c		
Recours aux soins urgents - Médecin traitant - Hospitalisation pour incident métabolique aigu		
Qui a présenté l'offre éducative		
A quel moment du parcours de soins	Ancienneté du diabète Professionnels de santé déjà rencontrés	
Support utilisé pour présenter le programme		
Niveau de compréhension de LSF		

Annexe 6 : Evaluation par les animateurs en fin de séance

Evaluation par les animateurs en fin de séance

Concernant le déroulement de la séance vous êtes globalement :



Pourquoi ?

Pensez-vous que cette séance répond aux attentes des patients ? Est utile pour les patients ?



Pourquoi ?

Quels sont les points forts ?

Quels sont les points à améliorer ? Suggestions ?

Vous êtes-vous senti à l'aise avec les outils utilisés ?

Pourquoi ?

Annexe 7 : Evaluation par observateur extérieur

Evaluation Observateur extérieur

	Critère	Indicateur	Remarques
Organisation / Déroulement	Préparation de la salle	Disposition des outils, des participants	
	Respect des horaires	Durée de la séance	
	Respect du conducteur de séance	Variations, pourquoi ?	
Animation	Ouverture	Présentation Animateurs / Patients	
		Règles (non jugement, respect parole, confidentialité)	
	Centré sur le patient	BEP Parole patient	
	Déroulement	Participation active patient Temps parole Favorise expression représentations et expériences	

ILSF	Critère	Indicateur	Remarques
Intervention en relais ou en parallèle	Dynamisme des échanges	Interruption des locuteurs	
		Rendu vocal	
		Fluidité	
		Prises de parole simultanées	

IM	Critère	Indicateur	Remarques
Gestion espace	Positionnement IM	Visibilité	
Gestion binôme d'IM	Relais	Compréhension	
		Réaction du groupe	
		Rythme	
Travail d'équipe	Complémentarité IM/entendant		
Temps	Gestion du temps parole	Par rapport à l'heure prévue	
		Permet l'expression des patients	

Annexe 8 : Analyse des besoins d'après les verbatims issus des entretiens patients (2011)

Sur la forme :

Langage :

« Il faudrait en langue des signes, il faut que ce soit un sourd qui nous explique pour que ce soit plus facile et plus clair ».

Séances éducatives directement en LSF

Conforme avec la vision du pôle sourd : inter médiatrices et ILSF

A faire valider par les soignants de diabétologie

Prévoir la mise en œuvre de ce principe (organisation des entretiens individuels et des séances collectives)

Individuel ou groupe

Pour le groupe : « en groupe c'est utile, c'est les échanges, c'est la vie de chacun, on se raconte des choses »

Pour l'individuel : « chacun a sa langue des signes différente, en individuel ça pourrait être plus pertinent les explications, on comprend plus de choses pour sa santé personnelle »

« Mettre plein de sourds sur une formation ça va peut-être pas les rassurer, parce qu'on a tous des situations différentes, on a chacun des taux de glycémies différents. »

« Un cours magistral c'est difficile en collectivité, en individuel on s'adapte à notre situation »

Avis partagés des personnes interviewées mais beaucoup plus de réticence du groupe.

Freins : niveau de LSF différents, peur du cours magistral, peur de ne pas être considéré en tant qu'individu à part entière.

Trouver des arguments en lien avec les freins identifiés pour le groupe afin de favoriser malgré tout la participation au groupe compte tenu des bénéfices connus (littérature et retour positif des patients qui ont participé au premier programme proposé en 2009)

Dans les séances de groupe veiller à donner la parole à chacun, que chacun puisse s'exprimer sur ses émotions et sa situation personnelle.

Favoriser les échanges entre participants et partir de la situation des patients, ne pas faire de cours « magistral ».

S'assurer d'une relative « homogénéité » de niveau en LSF pour la constitution des groupes.

Malgré tout proposer des séances individuelles et des séances de groupe en lien avec les recos HAS.

Prendre en compte le temps du patient :

« Les médecins n'ont pas de temps pour nous expliquer »

« Il faut aller doucement, répéter les choses 3, 4, 5 fois »

« Il faut que ce soit très régulier, répété chaque année »

« J'aimerais qu'on me donne plusieurs fois l'information »

Respecter le temps du patient quant à la programmation des séances éducatives et le rythme pendant les séances. Besoin d'un accompagnement sur la durée et pas d'une intervention ponctuelle.

Penser à faire reformuler systématiquement les messages pour s'assurer de la compréhension.

Apporter un même message sous différentes formes, varier les supports d'informations.

« Si par exemple j'avais un problème, là oui j'aurai besoin de savoir, mais vu que la situation est identique et récurrente... »

« Quand je suis malade gravement pour le diabète oui je pose des questions »

« Si demain j'avais des taux de glycémies très élevés, là oui j'irai voir le médecin »

Besoins éducatifs non perçus : prendre conscience que le diabète est une maladie chronique qui nécessite une prise en charge sur la durée, y compris en l'absence de symptômes.

Saisir l'opportunité d'une demande verbalisée par rapport à une problématique de santé, le poids par exemple, pour leur proposer la prise en charge éducative.

Par ailleurs un des objectifs du programme devra être la prise de conscience du caractère chronique de la maladie.

Prendre en compte les émotions et les sensations :

« Je veux que ça disparaisse, je ne veux plus être diabétique, je ne veux plus y penser »

« J'ai peur du diabète, de l'avenir, des résultats, des complications,... » Prendre en compte l'angoisse

« Je suis noyé dans les explications » Prendre en compte le désarroi

« Ça demande du temps le contrôle, je ne supporte pas, mais je dois accepter, c'est la vie »

« Ça me bloque au niveau du planning ; le diabète c'est un peu comme une prison » Prendre en compte l'aspect contrainte

« Je fais ma glycémie je suis vraiment très déçu » prendre en compte la déception

Permettre aux participants de s'exprimer sur leurs inquiétudes et leurs émotions en lien avec les différents aspects de la maladie et de son traitement : table ronde ou photolangage pour les séances collectives. Conduite des BEP : sous forme d'entretien semi directif en favorisant largement l'expression des patients.

Sur le fond :

L'information (inter-thème)

« Il me manque les bases, j'ai une grosse carence d'information ; je ne sais même pas ce que c'est le diabète »

« Que j'apprenne très, très clairement ce qui se passe dans la glycémie »

« Quels sont les interdits, qu'est ce que j'ai le droit de faire ? »

« Il faut que j'ai des vraies informations, que je comprenne, ça m'aiderait à aller mieux »

« Ils (les médecins) tiennent tous des discours différents, on ne sait plus qui croire »

« Ce qu'il faut faire et pas faire avant les RV, on m'avait pas averti qu'il fallait que j'amène mon ordonnance »

Besoin de recevoir des informations claires, précises et non discordantes.

Veiller à la clarté de messages, l'unité du discours, attention aux messages contradictoires.

« J'ai appelé le SAMU, j'ai faxé à 6 reprises, mon ordonnance régulière, mais ils n'ont pas compris »

Besoin de transmettre des infos sur sa situation, par quel vecteur ?

Comment faire comprendre à son entourage, y compris les professionnels de santé, leurs besoins spécifiques liés au diabète.

Les thématiques évoquées (intra-thème)

L'alimentation

...Prendre en compte la dimension émotionnelle de l'alimentation :

« Quand il y a des erreurs il faut faire des régimes »

« Au niveau de l'alimentation c'est vrai que je mange mal...En plus de ça devant la télé je me gave de gâteaux »

« J'ai fait des efforts sur l'alimentation et je n'ai pas vraiment tenu ! »

« Je suis très gourmand et j'avais très envie de manger, pour moi la nourriture c'est un peu comme une drogue »

« Je suis gourmand, je mange beaucoup de gâteaux »

« Encore et encore des restrictions, ça c'est interdit, alors que ce plat me fait de l'œil .Les autres ils ont le droit de bâfrer j'ai vraiment les boules quand je les vois ; je sais que pour le diabète il faut réduire, mais alors cette assiettée c'est vraiment difficile à gérer !Je suis obnubilé par ces choses que je vois et le goût qui me manque »

Représentation de l'alimentation qu'il devrait avoir, basée sur la notion de régime, restrictions, interdits source de difficultés, frustration.

Besoin : pouvoir exprimer les émotions en lien avec le vécu de cette alimentation, les difficultés que cela représente au quotidien pour aider chacun à trouver ses réponses.

Conserver du plaisir dans l'alimentation.

...Comment doit-on manger ?

« Je sais qu'il y a des interdictions mais je ne sais pas ce qu'il faut manger »

« Qu'est ce qu'il faut que je mange je ne sais pas »

« Je sais qu'il faut que je fasse attention au niveau du sucre, diminuer le sucre, très peu utiliser le sucre »

« Il faut diminuer la consommation d'alcool »

« Je mange des légumes bouillis, du riz bouillis, pas de charcuterie, moins de viandes, plus de choses à la vapeur, très peu de sauce »

Toutes les personnes interviewées ont déjà des connaissances, valides ou non sur ce qu'on doit manger en tant que diabétique mais ont encore beaucoup d'interrogations

Il semble donc intéressant de partir de ces connaissances afin de s'accorder sur ce qui est recommandé dans le diabète et réfléchir à des moyens pour s'en approcher.

Quels outils et méthode pédagogique sont les plus appropriées ?

Jeu des anguilles ? Aliments factices ? Emballages ? Photos d'aliments ? Temps de repas ?

Qu'est-ce que l'HbA1c ? Et les prises de sang en général ?

« Je prends des prises de sang, moi je ne le vois pas, mais à l'intérieur ça va pas, c'est plutôt mauvais les prises de sang »

« J'ai vraiment augmenté, je suis à 10, je ne sais plus le taux qu'il faut avoir, ni comment ça s'appelle »

« Je stagne à 7 »

« On m'a dit qu'il ne fallait pas que je dépasse 6.9, mais des fois je suis à 7 »

« La dernière fois ça avait diminué, c'était un soulagement, on m'a dit que ça peut augmenter, que c'est très instable »

« Je fais des contrôles tous les 5 ans »

« Je fais des prises de sang tous les 3 mois avec des résultats. Au niveau des % je ne comprends pas, je ne sais pas ce que ça veut dire sur le papier. »

« C'est une prise de sang trimestrielle, est ce qu'on la divise par trois ?

Besoin de comprendre ce que c'est que cette valeur biologique, quelles sont les normes souhaitées et le lien avec la santé. Comprendre, donner du sens à leurs analyses sanguines.

L'ASG, quand ? pourquoi ? combien ?

« Je vais me faire des glycémies pour me rassurer et je fais que d'y penser, c'est quelque chose qui reviens vraiment trop ; après c'est trop présent dans ma tête »

« Je sais que je dois faire des contrôles très réguliers, ce que je ne fais pas dans le temps et du coup voilà ce qui m'est arrivé violemment »

« Mais je ne sais pas par rapport au diabète je suis à 1.9 ; 1.8, pas plus »

« Je fais ma glycémie, je suis très déçu des taux qui vont et qui viennent, je voudrais qu'on m'explique ça »

« Je fais ma glycémie et c'est toujours les mêmes chiffres, je les note sur un petit bout de papier, mais à chaque fois c'est bon »

« Faire une glycémie avant manger, une après, ça demande du temps... »

Ils expriment des émotions par rapport aux valeurs de glycémies.

Besoin de connaître les facteurs de variation. Pourquoi ça monte et ça descend ?, les valeurs recommandées, l'endroit où on note les résultats.

Besoin de faire du lien entre l'intérêt, le rythme « acceptable » et le lien avec l'impact sur la santé (anxiété liée aux résultats)

Comment aborder ces aspects compte tenu de la variabilité des recommandations liées au traitement (traitement hypoglycémiant ou pas ?) En groupe ? En individuel ? Si en groupe, comment s'y prend-t-on ? Quels outils et méthode pédagogique sont les plus appropriées ?

Il ne semble pas y avoir de besoins exprimés sur la technique de l'ASG.

Pertinence de l'aborder ? A quel moment ? En groupe ? En individuel ?

La prévention des pieds

« Au niveau des pieds on m'a averti qu'il fallait avoir des pieds très propres et que si je me blesse je peux avoir le diabète »

Thématique très peu abordée par les patients.

Faut-il la traiter ?

Le diabète c'est quoi ? La chronicité de la maladie

« Je ne sais même pas ce que c'est le diabète »

« Je n'arrivais pas à comprendre que j'étais malade, je me disais « il faut que je guérisse au plus vite » »

« Je sais que c'est pour le restant de ma vie, j'essaie de tracer ma vie avec le diabète, de garder ce courage-là »

« La fatigue en fait partie j'ai des hypos, des hyper »

Besoin d'approcher le diabète à partir de leurs sensations physiques et du quotidien.

Faut-il se lancer dans une explication physiopathologique de la maladie ? Si oui le bodylink est-il un bon outil ?

Ne serait-il pas plus pertinent d'avoir un abord à partir des sensations : la fatigue, la soif, les hypos,...et de la gestion au quotidien : ASG, repas,... ?

NB : Remarque de Joëlle à la cession précédente sur la « violence » potentielle de cet outil visuel qui propose une certaine représentation du corps humain.

Concernant le poids et l'AP

« J'ai diminué mon activité sportive depuis que je suis à la retraite donc je suis beaucoup moins actif et voilà j'ai grossi. J'ai fait un infarctus et depuis j'ai arrêté de fumer, j'ai beaucoup grossi et ça, ça va pas avec le diabète, ça le fait monter »

« J'essaie d'aller me balader »

Sujet très peu abordé (un seul patient)

Très peu de lien fait entre diabète/poids/activité physique

Faut-il l'aborder et comment ?

NB : pas de professionnels de santé en AP prévu dans le programme pour l'instant.

On peut imaginer que la problématique du poids sera évoquée par les patients à l'occasion des discussions sur l'alimentation. Est-ce que ce serait le moment pour aborder l'AP ?

Le traitement : comment ça agit ? L'ordonnance, à quoi ça sert ?

« J'aimerais bien qu'on m'explique mon ordonnance »

« Il faudrait peut-être changer le traitement, l'adapter au fur et à mesure »

« J'ai eu de grosses douleurs alors j'ai préféré revenir au traitement antérieur »

« Ça me fait gonfler le ventre j'ai souvent des gaz »

« Je veux arrêter les médicaments, je veux voir quelqu'un qui m'aide à ça »

« Avoir un médicament...un implant...qui pourrait me permettre de ne pas avoir ces comprimés tous les jours »

« Les injections d'insuline régulières c'est douloureux »

« Quand même les injections d'insuline font diminuer les taux de glycémies, c'est intéressant »

« Depuis 15 ans j'avais un traitement identique sans qu'on ne m'explique jamais rien »

Besoin d'explications concernant le traitement (comprimés et insuline) et son évolution : effet sur le diabète, les glycémies, effets indésirables (douleurs)

Quels outils et méthode pédagogique sont les plus appropriées ?

Peut-on « réutiliser » des outils conçus pour les entendants ? Boîtes de médicaments...

BILAN EDUCATIF PARTAGE

Qu'est-ce qui est difficile pour vous avec le diabète?

Qu'attendez-vous d'un atelier en groupe?

A propos de votre environnement

Quelle est votre situation personnelle ? Marié, célibataire, en couple avec ou sans enfant, etc.

A propos de votre travail : quels sont vos horaires ? Votre niveau de salaire est-il suffisant pour l'achat des aliments ? Est-ce que vous bougez au travail ?

En dehors de votre travail, quels sont vos loisirs, vos passions, vos occupations (ou vos projets) sports?

Si vous avez fait une activité physique qu'avez-vous ressenti ?

A propos de votre alimentation, votre poids

Pensez-vous avoir changé votre alimentation depuis la découverte du diabète ?

Y a-t-il des aliments qui vous manquent ?

Dans votre vie quotidienne, est-ce que manger est important?

Vous arrive-t-il de grignoter ? Dans quelles circonstances ?

A votre avis, comment doit-on manger quand on est diabétique ?

Comment évolue votre poids et comment vous sentez-vous dans votre corps ?

Auriez-vous envie de changer votre poids?

(Bénéfices et/ou obstacles à la perte de poids)

Comment vous sentez-vous après les repas

Plutôt satisfait ←————→ *Plutôt très insatisfait*

A propos de votre représentation et dimension de la maladie

Quelles sont les questions que vous vous posez au sujet du diabète ?

Connaissez-vous d'autres personnes diabétiques ?

Qui peut vous aider à vivre avec le diabète ? Dans votre famille, avec vos amis, au travail, avec les soignants ?

Quelle importance a le diabète dans votre vie ?

Aucune importance ←—————|————→ Très importante

Avez-vous confiance en vous pour prendre en charge votre diabète ?

Aucune confiance ←—————|————→ Très confiance

A propos de votre suivi du diabète

Qu'est-ce que vous aimeriez savoir sur cette maladie ?

(Mots du diabète, examens, action des médicaments)

Rencontrez-vous un problème avec le traitement ?

(Horaires, effets indésirables, douleurs, oublis...)

Estimez-vous que votre diabète est plutôt :

Équilibré

Moyennement équilibré

Déséquilibré

Connaissez-vous les hypoglycémies ?

(Fréquence, ressenties, conduite à tenir)

Et les hyperglycémies ?

Est-ce qu'il y a des choses qui vous inquiètent par rapport au diabète, actuellement ou pour l'avenir ?

De quelle aide pensez-vous avoir besoin pour mieux vivre avec le diabète ?

Comment vous voyez-vous dans 1 an ?

Données physiopathologiques :

	Avant programme	Environ 6 mois après le programme
Âge		
Sexe	<input type="checkbox"/> Homme	<input type="checkbox"/> Femme
Poids		
IMC		
Provenance géographique		
Pathologies associées, complications du diabète		
Ordonnance actuelle		
Automédication actuelle		
<u>Auto-surveillance glycémique</u>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Fréquence :
HbA1c		
Recours aux soins urgents - Médecin traitant - Hospitalisation pour incident métabolique aigu		
Qui a présenté l'offre éducative		
A quel moment du parcours de soins	Ancienneté du diabète Professionnels de santé déjà rencontrés	
Support utilisé pour présenter le programme		
Niveau de compréhension de LSF		

Annexe 10 : Tableau synthétique des données issues des BEP pour les patients inclus au programme de 2016

Patient	P	T	E	S
Age	74 ans	76 ans	57 ans	49 ans
Bassin hospitalier	Saint-Etienne	Saint-Etienne	Privas	Privas
Antécédents médicaux	Diabète de type 2 diagnostiqué en 2003 Néphropathie avec micro-albuminurie Hypertrophie bénigne de la prostate (HBP)	Diabète de type 2 Hypertension artérielle	Diabète de type 2 Obésité grade 1 Hypertension artérielle	Diabète de type 2 diagnostiqué en 2013 Obésité grade 2 Dyslipidémie Hypertension artérielle
Ordonnance	Hémi-daonil 2,5mg 1-0-0 Kardégic 75mg 0-1-0	Cotareg 1-0-0 Pravastatine 0-0-1 Diamicron 30mg 0,5cp-0-0 Propranolol	Ramipril 2,5mg 1-0-0 Céliprolol 200mg 1-0-0 Fludex LP 1,5mg 1-0-0 Metformine 1000mg 1-0-1 Victoza 1,2mg SC 1-0-0	Metformine 850mg 1-1-1 Telmisartan 40mg 1-0-0 Simvastatine 20mg 0-0-1 Kardégic 75mg 0-1-0 Diamicron 60mg 1-0-0
Professionnel adressant	Médecin généraliste signeur	Médecin généraliste signeur	Médecin généraliste signeur et diabétologue (le patient a déjà participé au programme)	Médecin généraliste non signeur
Auto-surveillance glycémique (ASG)	Pas d'ASG depuis plusieurs années	Pas d'ASG	ASG avant chaque repas et en cas de sensation d'hypoglycémie	Pas d'ASG
Poids/Taille	75kg 175cm	58kg 148cm	92kg 170cm	85kg 148cm
HbA1c	8,2%	6,4%	7,8%	9,5%
Attentes vis-à-vis du programme	Savoir comment fonctionne la maladie diabète	Comprendre le fonctionnement du diabète, comment équilibrer l'alimentation	Souhait d'un atelier cuisine, perte de poids, pourquoi je dois prendre ces médicaments, révision du fonctionnement de l'insuline, faire du sport adapté	Apport connaissances alimentaires, perte de poids, pourquoi j'ai trop de sucre, comprendre l'action des médicaments, aimerait avoir un lecteur de glycémies, questionnaire sur opération by-pass gastrique

Activité physique	Bricolage, marche	Randonnée, bouge beaucoup, se sent bien quand elle fait de l'activité	Travaux, bricolage, vélo en vacances, chasse	Marche et vélo occasionnels, « j'ai la flemme de marcher »
Alimentation	Aime le chocolat, le pain frais, la crème fraîche, a réduit sa consommation	Ne change pas sa façon de manger, elle mange de tout, ne grignote plus, se sent bien dans son corps, ne veut pas modifier son poids	Gourmand mais réussi à mieux gérer son alimentation, surveille quantités de féculents de ses repas, lors de repas de famille s'autorise à manger des gâteaux	Adore les gâteaux, difficile de résister, jalouse de son mari et ses enfants qui peuvent en manger, essaye d'éviter gâteaux, charcuterie, pâtes, pommes de terre, frites et confiture
Hypoglycémies	Non	Non	Oui avant mais plus maintenant	Très rarement, a toujours un bonbon dans son sac
Importance diabète	2,5/6	3/6	3/6	3,5/6
Confiance en soi pour prise en charge du diabète	0,5/6	3/6	3/6	2,5/6
Leviers motivationnels, remarques	Marche avec sa femme	Aime marcher avec son mari, bouge beaucoup	Inquiet d'avoir les mêmes complications qu'a eu sa mère diabétique (problèmes de reins, amputation)	Inquiète, besoin de soutien et de conseils
Equilibre du diabète estimé	Déséquilibré	Plutôt équilibré	Équilibré	Moyennement équilibré

Annexe 11: Besoins exprimés par les professionnels de santé

Besoins Intermédiatrice	Besoins interprète en LSF	Besoins Médecin diabétologie	Besoins IDE diabétologie	Besoins diète diabétologie
Renforcer ses connaissances sur le diabète et son traitement Formation	2 interprètes par groupe minimum Organisation du programme	Que cette activité soit valorisée au niveau du secteur de diabétologie Financement	Connaitre les attentes des patients Organisation du programme	Connaitre au préalable le traitement médicamenteux de chaque participant Organisation du programme
Echanger avec les professionnels entendants après chaque séance : débriefing Organisation du programme	1 pause de 10 min toutes les heures Organisation du programme	Connaitre les rudiments de la LSF Formation	Connaitre les supports d'informations adaptés Formation et Conception	Disposer de matériel pédagogique adapté Conception
Préparer chaque séance avec les professionnels entendants : contenu, objectifs, déroulé, messages clés Conception	Des règles de fonctionnement (prises de paroles chacun son tour) respectées Organisation du programme			Disposer d'un semainier renseigné de 3 jours dès le début des séances collectives et avoir le temps de l'étudier Organisation du programme
Rencontrer les patients avant chaque séance Organisation du programme	Connaitre au préalable le niveau en LSF de chaque participant et adapter en fonction le nombre			

	d'intermédiaric es (2 si niveau faible) Organisation du programme			
Outiller la démarche avec film, photos, images Conception	Etre présentes lors des réunions de préparation des séances pour une meilleure qualité d'interprétation ensuite Conception			
	Avoir recours toujours aux 2 mêmes interprètes Organisation du programme			
	Faire un rétro- planning au moins 3 mois à l'avance Organisation du programme			

Annexe 12 : Support d'ETP Photo-expression



Annexe 13 : Support d'ETP Cartes symptômes des hypo et hyperglycémies



Annexe 14 : Description des séances éducatives de groupe

En pratique, le programme se déroule en 3 étapes :

1/ un entretien individuel en langue des signes pour évaluer les besoins éducatifs et définir des priorités d'apprentissage (en ambulatoire) : Bilan Educatif Partagé (BEP)

2/ pour répondre aux besoins, possibilité de participer à plusieurs séances de groupes lors d'un temps d'hospitalisation de semaine et séances individuelles en ambulatoire

3/ un accompagnement personnalisé dans la durée pour faire le point et évaluer l'impact du programme (en ambulatoire)

Séances de groupe proposées : (conducteur de chaque séance détaillé ci-dessous)

Accueil des patients

Animateurs : IDE, intermédiatrices, ILSF

- Les professionnels se présentent,
- Les patients se présentent, parlent de l'histoire de leur diabète et exposent leurs attentes vis-à-vis du stage,
- Le rôle de chacun est défini : interprètes, intermédiaires, professionnels entendants,
- Un rappel est fait pour préciser que le stage est réalisé en langue des signes (éviter l'oralisation car ne permet pas l'accès aux échanges pour tous),
- Les règles du groupe sont énoncées : confidentialité, confiance, respect de la parole de chacun, écoute les uns les autres, échanges entre patients (prendre garde au positionnement de la salle).

Séance 1 GENERALITES AUTOUR DU DIABETE

Animateurs : IDE, médecin, intermédiatrice, Interprète Langue des Signes/Français (ILSF)

Représentations du diabète

Objectifs pour les patients : s'exprimer sur ce que représente le diabète pour eux.

Méthode/outil : Photo-expression

Ce que font les animateurs :

- Installer les photos sur une table
- L'intermédiatrice explique l'objectif, la consigne et le déroulement de la séquence (consigne comprenant le vocabulaire représentation, émotion, sensation...)
- L'IDE note les mots clés exprimés au tableau

- L'IDE fait la synthèse finale.

Ce que font les patients :

- Choisissent les photos qui leur évoquent le diabète
- Expliquent au groupe pourquoi ils ont choisi cette image

Hypo et hyper-glycémies

Objectifs pour les patients : mettre en lien ce qu'ils ressentent dans leur corps et le niveau glycémique correspondant, puis identifier les facteurs qui influencent les glycémies.

Méthode/outil : Cartes symptômes

Ce que font les animateurs :

- Installer les cartes symptômes,
 - L'intermédiaire explique l'objectif, la consigne et le déroulement de la séance,
 - Demander de « choisir une image qui représente un état dans lequel vous avez déjà été »,
 - Et demander « selon vous qu'est-ce qui explique cet état-là : quelle en est la cause ? »,
 - L'IDE note les causes évoquées sur le tableau,
 - Au fur et à mesure de la séance, les animateurs regroupent les images symptômes en 2 colonnes : glycémie trop basse « hypoglycémie » et glycémie trop haute « hyperglycémie ».
- Si la notion de glycémie n'est pas évoquée, les animateurs la provoquent et veillent à faire définir ce qu'est la glycémie et ce qu'est la plage de glycémies normales.

Faire ressortir et noter au tableau les normales glycémiques avant repas et après repas.

Ce que font les patients :

- Chaque patient choisit une ou plusieurs images,
- S'expriment sur la cause qu'ils attribuent à cet état.

Le diabète c'est quoi ?

Objectifs pour les patients : comprendre pourquoi les glycémies fluctuent et « comment ça marche dans le corps quand on n'a pas de diabète et quand on en a ».

Méthode/outil : Vidéo introductive sur la circulation sanguine, puis Questions/réponses à l'aide d'un schéma du corps humain simplifié projeté au tableau

Ce que font les animateurs :

- Présentation directement en LSF par une intermédiaire :
- Expliquer ce qui se passe quand la personne mange et explique simplement la digestion : l'arrivée du sucre dans le sang et le rôle de l'insuline qui est fabriquée normalement par le pancréas pour faire entrer le sucre dans les muscles.

- Expliquer ce qu'il se passe de différent chez les personnes diabétiques : le glucose est mal stocké car l'insuline manque et/ou est moins efficace.
- Expliquer le rôle des différents organes dans la régulation de la glycémie : pancréas, foie, intestin... L'impact de la génétique, de l'activité physique, des graisses...

Ce que font les patients :

- Observent la planche et expriment ce qu'ils savent sur la digestion, le rôle de l'insuline, le devenir du sucre dans le corps, les actions qui ont une influence sur la glycémie.
- Peuvent poser leurs questions sur le diabète, le fonctionnement du corps humain...

Séance 2 : TRAITEMENTS ET CONTROLE DU DIABETE

Animateurs : IDE, pharmacien, intermédiatrices, ILSF

Et si on parlait des médicaments ?

Objectifs pour les patients :

- Confronter leurs représentations, leurs connaissances de leurs médicaments pour le diabète et se questionner sur leurs effets dans le corps et l'intérêt si c'est le cas d'en prendre plusieurs,
- Pouvoir s'exprimer et poser des questions sur les autres médicaments pris par les patients (comme les traitements cardio-vasculaires, antalgiques...).

Méthode/outil :

- Photo-expression avec boîtes ou photos de médicaments antidiabétiques et autres (à adapter selon les ordonnances des patients),
- Utilisation du schéma du corps humain simplifié projeté au tableau pour visualiser les sites d'action des différents médicaments,
- Copie des ordonnances des patients.

Ce que font les animateurs :

- Installer les boîtes de médicaments sur la table (tous les médicaments prescrits aux patients présents à la séance sont représentés ainsi que des médicaments souvent pris par les patients en automédication comme certains antalgiques, corticoïdes ...),
- Expliquer les objectifs et le déroulement de la séquence,
- Aider les patients à repérer leurs médicaments (discussion sur les génériques) et à s'exprimer librement,
- Matérialiser comment agit le médicament dans le corps à l'aide de la planche anatomique simplifiée, visualiser les différents sites d'actions des médicaments afin de comprendre l'intérêt potentiel des associations en regard des effets gênants éventuellement vécus,
- Aider à mettre en regard la chronologie des prises de médicaments et les effets sur les glycémies.

Ce que font les patients :

- Prennent leurs boîtes de médicaments,
- Tri celles qu'ils identifient comme agissant sur le diabète,
- S'expriment sur leurs représentations, leurs vécus, leurs potentielles difficultés en lien avec les médicaments et leurs questions.

Mes glycémies ?

Objectifs pour les patients : s'interroger et trouver des réponses sur « Qu'est-ce qu'une glycémie capillaire ? A quoi servent les glycémies capillaires ? Quelles sont les glycémies faisables et utiles ? Que faire en cas d'hypo ou hyperglycémie ? »

Méthode/outil :

- Table ronde (qu'est-ce qu'une glycémie capillaire, comment faire une glycémie capillaire...),
- lecteur de glycémie pour utilisation pratique (démonstration par un patient si possible),
- exposé interactif avec diaporama sur les glycémies à projeter au tableau (flèche hypo/hyperglycémie et re-sucrage)

Ce que font les animateurs :

- Expliquer les objectifs et le déroulement de la séquence,
- Demander « dans quelles situations je fais une glycémie », « comment je fais une glycémie » ?
- Faire une synthèse en mettant en avant l'intérêt du contrôle afin de mieux se connaître, comprendre les variations possibles des résultats et aider le médecin à ajuster le traitement si besoin,
- Expliquer le re-sucrage (comment ? avec quels aliments ? en quelle quantité ?...).

Ce que font les patients :

S'expriment sur ses pratiques actuelles d'ASG (Auto Surveillance Glycémique), sur l'utilité perçue des contrôles et les freins éventuels, sur leurs méthodes de re-sucrage.

Séance 3 : L'ALIMENTATION

Animateurs : diététicienne, intermédiatrices, ILSF

Présentation

Objectifs pour les patients :

- Présenter l'organisation et les objectifs de la journée.

Ce que font les animateurs : La diététicienne présente la journée : la matinée est consacrée à faire connaissance, analyser les plaisirs alimentaires de chacun et se questionner quant à la manière de les concilier avec l'équilibre alimentaire nécessaire au bon équilibre du diabète et

enfin d'y répondre par un apport de connaissances quant aux apports des différents type d'aliments.

Mon plateau repas de rêve

Objectifs pour les patients :

- Faire émerger les plaisirs alimentaires et les représentations de chacun sur l'alimentation quand on est diabétique, en composant son repas de rêve,

Méthode/outil : Plateaux, aliments factices, photos d'aliments, emballage d'aliments

Ce que font les animateurs :

- Les intermédiatrices et la diététicienne donnent la consigne : « A partir des aliments/emballages etc... disponibles, composez un repas pour le déjeuner qui vous fait vraiment plaisir / un repas de rêve. »
- La diététicienne et une intermédiatrice composent elles aussi leur repas.

Ce que font les patients :

- Composent un plateau repas qui leur ferait plaisir à partir des aliments factices, emballages et images disponibles.
- Selon le nombre de patient, les accompagnants font eux aussi leur plateau repas. Huit plateaux repas maximum au total.

Analyse des plateaux repas composés

Objectifs pour les patients :

- Réflexion vis-à-vis des plateaux repas réalisés et discussion concernant les représentations de chacun sur l'alimentation quand on est diabétique.

Méthode/outil : Plateaux, aliments factices, photos d'aliments, emballage d'aliments, tableau

Ce que font les animateurs :

- Proposent aux patients d'analyser collectivement les plateaux réalisés, sans que la diététicienne ne donne son avis pour le moment.
- Les intermédiatrices animent et encadrent les échanges.
- Les questions qui émergent au fil des échanges sont notées par la diététicienne sur le tableau.

Ce que font les patients :

- Analysent collectivement les plateaux repas composés et donnent leur avis sur l'alimentation adaptée pour le diabète.

Les glucides et des lipides en question

Objectifs pour les patients :

- Identifier les glucides et les lipides,
- Appréhender l'équilibre alimentaire.

Méthode/outil : Exposé interactif basé sur deux PPT

Ce que font les animateurs :

- Projection des PPT pour permettre un apport de connaissances aux patients par rapport à l'équilibre alimentaire, les glucides et les lipides, et faire émerger leurs questions concernant l'alimentation.
- Les intermédiatrices présentent le PPT.
- La diététicienne et les intermédiatrices répondent aux questions posées.
- La diététicienne fait la conclusion sur l'équilibre alimentaire général et le diabète.

Ce que font les patients :

- Participent à la présentation sur les glucides et les lipides en donnant leur avis, posant leurs questions...

Comment concilier repas plaisir et santé ?

Objectifs pour les patients :

- Savoir composer un repas équilibré qui me fasse plaisir.

Méthode/outil : Plateaux repas composés le matin, aliments factices, emballages et photos d'aliments, carnets synthétiques des présentations sur l'équilibre alimentaire/glucides/lipides

Ce que font les animateurs :

- Consigne : « en reprenant les plateaux constitués le matin (dont ceux de la diététicienne et de l'intermédiatrice), refaire une analyse avec les données apportées ce matin, et proposer des améliorations si nécessaires.
- Les intermédiatrices animent chacune l'analyse pour un sous-groupe de 2 patients.
- La diététicienne navigue avec l'ILSF entre les sous-groupes.
- L'intermédiatrice fait la restitution des améliorations des plateaux. La diététicienne complète et conclue.

Ce que font les patients :

- Analyser les plateaux repas de rêve composés le matin,
- Proposer des améliorations pour obtenir un repas équilibré.

L'alimentation en pratique ?

Objectifs pour les patients :

- Appliquer ce qu'ils ont appris en pratique au quotidien.

Méthode/outil : Tableau, carnets synthétiques des présentations sur l'équilibre alimentaire/glucides/lipides

Ce que font les animateurs :

- Diététicienne et intermédiatrices discutent des 2 activités de fin d'après-midi qui seraient susceptibles de convenir au mieux aux attentes des patients participants (issus des BEP et des points soulevés au cours de la journée).
- Activités au choix :
 - Atelier 1 : Confections de menus équilibrés pour une semaine (week-end compris) en sous-groupes, analyse des menus, liste de courses (ce qu'il faut avoir dans son frigo/congélateur), restitution en plénière ;
 - Atelier 2 : Techniques de cuisine / recettes (vidéos) et lecture d'étiquettes ;
 - Atelier 3 : Comment concilier les repas avec les autres, chez soi ou à l'extérieur ? (si besoin, à partir de situations concrètes).

Séance 4 : ACTIVITE PHYSIQUE ET DIABETE

Animateurs : APA, intermédiatrices, ILSF

Un peu d'activité physique ?

Objectifs pour les patients :

- Se rendre compte qu'ils sont capables de faire de l'activité physique avec plaisir et en ressentir les bénéfices.
- Permettre à chacun de trouver son intensité d'effort personnalisée, tout en étant en groupe pour l'aspect motivationnel.

Méthode/outil : Marche ou marche nordique

Séance 5 : LES SOINS DES PIEDS ET LE SUIVI DU DIABETE

Animateurs : IDE, intermédiatrices, ILSF

Prenons soins de nos pieds

Objectifs pour les patients :

- Favoriser les gestes de prévention par rapport aux risques de plaies, de mycoses ou d'infections ;
- Sensibiliser les patients au test de dépistage des neuropathies (test du monofilament)

Méthode/outil : Paperboard et marqueurs ; panier et poubelle, savon, gant, savon antiseptique, ciseau à bout pointu, lime métallique, coupe ongle métallique, lime papier, pierre-ponce, antiseptiques incolores, antiseptiques colorés, pansements type Comfeel, crèmes hydratantes, traitements antimycotiques.

Ce que font les animateurs :

- L'IDE pose sur la table tous les produits et matériels de pédicurie du panier, et propose aux patients de faire le tri dans ces produits en mettant les produits non conseillés dans la poubelle.
- Aborde les différents thèmes suivants : l'hygiène des pieds, les soins de graissage et de ponçage, la coupe des ongles, l'accès aux consultations de pédicure, les soins des différents problèmes de pieds (ongles incarnés, phlyctènes, cors...), le choix des chaussures et chaussettes, le test au monofilament.

Ce que font les patients :

- Donnent leur avis concernant les produits et matériels conseillés ou non en les mettant respectivement dans le panier ou dans la poubelle.

Hémoglobine glyquée (HbA1c) et suivi du diabète

Objectifs pour les patients :

- Mettre du sens sur le concept d'HbA1c.

Méthode/outil : Résultats de bilans d'analyse des patients, Imagier décrivant ce qu'est l'HbA1c et réglette colorée permettant de visualiser les niveaux d'HbA1c.

Ce que font les animateurs :

- Expliquent ce qu'est l'HbA1c, ce que représente le chiffre donné au patient et la cible pour chacun,
- Aident les patients à repérer l'HbA1c sur leurs résultats d'analyses.

Ce que font les patients :

- S'expriment sur ce que représente pour eux l'HbA1c.

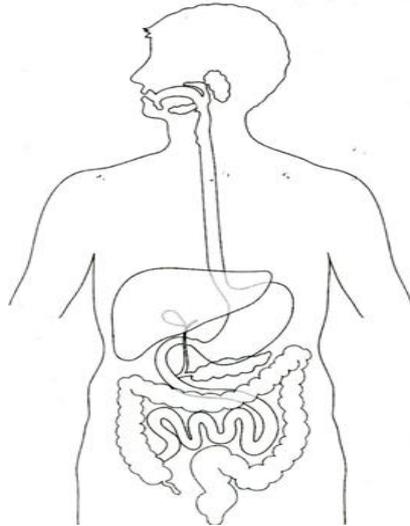
Annexe 15 : Grille de critères à prendre en compte pour rendre accessible un outil d'information ou d'éducation thérapeutique aux patients Sourds (Adaptation des outils d'information et d'éducation thérapeutique à la population Sourde – A. Rouby) (56)

Catégorie	Critères
<i>Public visé par le document</i>	
Population cible	<p>Identification des connaissances, des représentations générales de la population cible sur les sujets traités et prise en compte de ces représentations.</p> <p>Identification de la culture de la population.</p> <p>Diffusion de l'information adaptée à la population.</p>
<i>Forme du document</i>	
Document	<p>Préférer les documents courts et synthétiques.</p> <p>Identification du support à favoriser en fonction de la population, du sujet à traiter, de l'objectif...</p> <p>Favoriser les formats fréquents et faciles à lire (A4 ou A5).</p>
Mise en page	<p>La mise en page ne gêne pas la lecture.</p> <p>Contraste important entre le fond et l'écriture.</p> <p>Préférer les couleurs d'écriture foncées (écriture claire ne se voit pas à l'impression).</p> <p>Espace suffisant entre les paragraphes, entre les caractères et entre les interlignes.</p> <p>Numéroter les pages du document (page X sur Y).</p>
Ecriture	<p>Favoriser la bonne lisibilité.</p> <p>Police simple (bâton, sans empattement).</p> <p>1 seul type de police dans le document.</p> <p>Pas de caractères spéciaux (pas d'italique, pas de texte souligné, pas de texte avec ombre, pas de texte avec contour...).</p> <p>Ecriture minuscule (pas en majuscules).</p>
Texte	<p>Faible quantité de texte.</p> <p>Listes à présenter avec des puces ou tirets (pas en paragraphe avec des virgules).</p>
Couleurs	<p>Choix des couleurs motivé par une signification (véhiculent un message), pour le texte, les images, les couleurs de fond... Par exemple, les couleurs du feu tricolore : vert=recommandé, orange=attention, rouge=danger, interdit ; noir=mort, bleu=froid, vert=nature, écologique...</p> <p>Les codes couleurs doivent être expliqués (légende).</p>
Illustration	<p>Pas de décors inutiles.</p> <p>Illustrations ne gênent pas la lecture.</p> <p>Images pertinentes (photographies, dessins ou symboles ; schémas, graphiques...)</p> <p>Un même type d'images dans tout le document.</p> <p>L'image se suffit à elle-même (se comprend sans texte).</p> <p>Claire, facile à comprendre.</p> <p>Favoriser les illustrations (iconicité) en lien avec ce qui est développé, pour appuyer une explication (schéma simple...).</p>

	<p>Illustration proche du texte avec lequel elle est en lien. Image pas trop chargée. Limiter l'utilisation des images de fond. 1 image = 1 idée. 1 même image pour décrire la même chose dans tout le document. Image précise, représente le bon objet et la bonne quantité (équivalences visuelles). Compréhension et interprétation des illustrations (images, symboles, schémas...) à tester auprès des utilisateurs.</p>
Informations	<p>Se limiter aux informations utiles. Répéter les informations importantes Mettre en avant visuellement les informations importantes. Expliquer les informations de façon courte, pratique et précise. Regrouper les informations sur un même sujet.</p>
<i>Forme du document au niveau linguistique</i>	
Français	Utilisation d'un Français fonctionnel et simple : mots et phrases faciles à comprendre.
Vocabulaire	<p>Vocabulaire simple ou expliqué de façon simple (à l'endroit où le mot apparaît ou dans un glossaire), comme si sujet inconnu par le lecteur. Même vocabulaire utilisé dans tout le document pour parler d'une même chose. Expliquer à qui les pronoms personnels (je, tu, il...) font référence. Pas d'abréviations ou d'initiales.</p>
Phrases	<p>Phrases courtes et simples. Une idée par phrase. Pas de phrases négatives. Favoriser la forme active. (Pas de phrases à la forme passive). Éviter les « et », « ou »... Mettre un point et faire une nouvelle phrase. Nouvelle phrase = nouvelle ligne. Pas de mots coupés entre deux lignes.</p>
Grammaire simple	<p>Pas de polysémies (un mot à plusieurs sens ou significations différentes). Pas de métaphores (phrases qui ne veulent pas vraiment dire ce qui est écrit). Pas d'énantiosémie (un mot désigne une chose et son contraire) Pas d'expressions. Pas de jeux de mots. Pas de mots dans une langue étrangère (pas d'Anglicismes...). Pas de figures de style.</p>
Syntaxe	Favoriser les explications respectant un ordre chronologique (explication du contexte puis déroulé chronologique) et logique pour éviter les incompréhensions liées à des différences syntaxiques.
Nombres	<p>Ecrire en chiffres arabes (1, 2, 3...). Pas de chiffres romains. Pas de nombres écrits en lettres. Pourcentages et grands nombres peuvent être difficiles à comprendre. Favoriser les représentations visuelles simples ou l'utilisation de mots tels que « beaucoup », « peu »...</p>

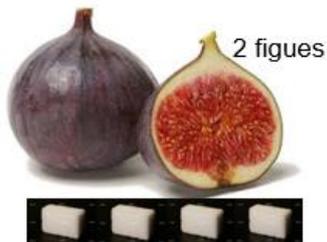
Exemples	L'utilisation d'exemples simples et concrets peut faciliter la compréhension. Possibilité qu'il soit plus facilement compréhensible de partir de l'exemple pour généraliser ensuite.
<i>Fond</i>	
Information	Adaptation du fond du document aux besoins de la population. Adaptation aux compétences d'auto-soins et de sécurité que le patient doit acquérir ou maintenir.

Annexe 16 : Support d'ETP - Planche anatomique



Annexe 17 : Support d'ETP – Exemple de diapositives sur les glucides, les lipides, les classes d'aliments et l'équilibre alimentaire

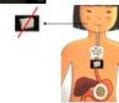
Diaporama sur les glucides



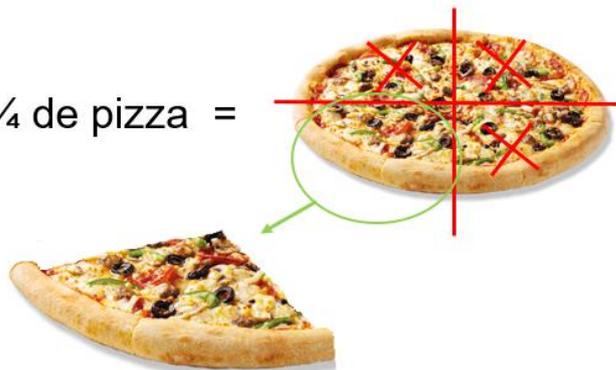
Aliments qui apportent le sucre

1 part = 6 

= 30 grammes de glucides



1/4 de pizza =

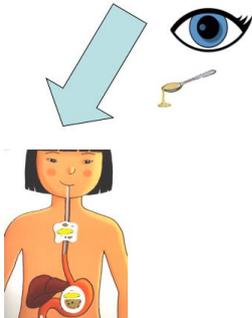




Diaporama sur les lipides

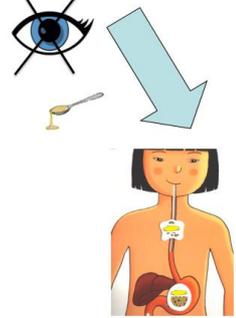
GRAISSES

Graisses visibles



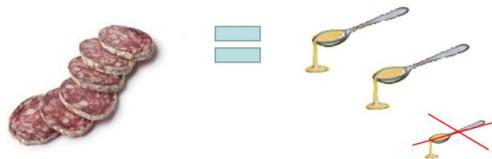
GRAISSES

Graisses cachées



Graisses cachées

- Charcuterie

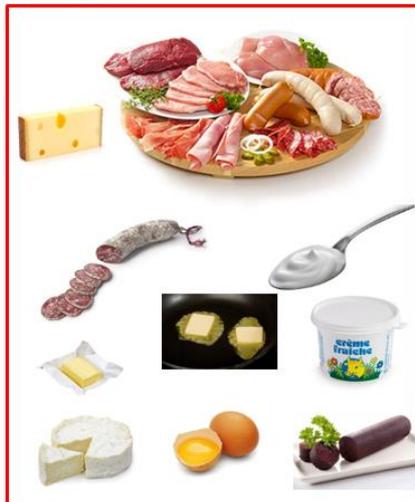




Graisses



A éviter



A favoriser



Diaporama sur l'équilibre alimentaire

Fruits et légumes
5 par jour
Fruits: 2 ou 3 par jour
Légumes: à chaque repas

Lait, yaourt, fromages (produits laitiers)
2 ou 3 par jour

Céréales et féculents
A chaque repas

Eau

Viande, poisson, œuf (protéines)
1 ou 2 par jour

Graisses
3 à 4 par jour

Sucré
0 à 2 par jour

Exemple de menu équilibré

Breakfast (↑): Bread, yogurt, kiwi, jam, butter, coffee.

Lunch (☀): Potatoes, chicken, carrots, salad, yogurt, bread.

Dinner (↓): Noodles, soup, bread, apple, cheese.

HbA1c = hémoglobine glyquée



HbA1c = moyenne des glycémies sur 3 mois



7 %

Annexe 20 : Check list pour l'inclusion des patients lors des BEP

Check List Inclusion / BEP

Nom Prénom :

Date de naissance :

Age :

Sexe :

Lieu d'habitation (distance en km de Grenoble et nécessité de demande d'accord préalable à la sécurité sociale) :

Médecin traitant (Nom-Coordonnées/Ville) :

Diabétologue (Nom-Coordonnées/Ville) :

- Ordonnance complète à fournir
- Dernier bilan biologique

Antécédents médicaux du patient :

Histoire du diabète (année de découverte, traitements...) :

Qui a présenté l'offre Educative ?

A quel moment du parcours de soin ?

Quel support a été utilisé ?

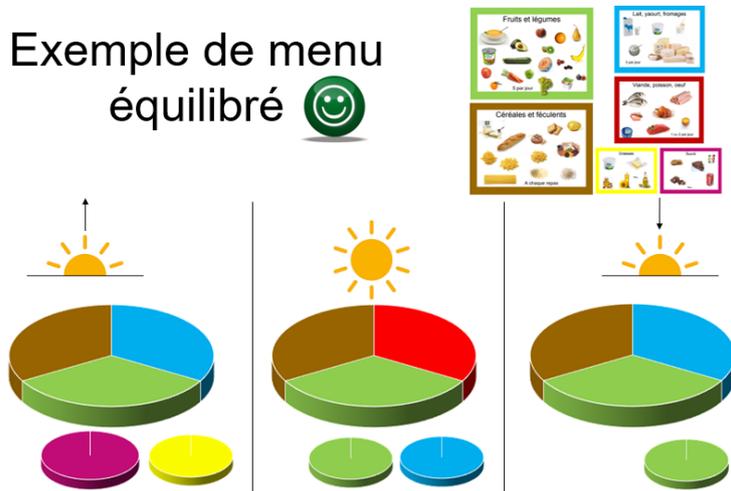
Niveau de compréhension en LSF :

Autres remarques (problème de vue...) :

Exemple de menu équilibré



Exemple de menu équilibré



Annexe 22 : Suivi des patients à distance du programme

Patient	P	T	E	S
Avis vis-à-vis du programme	« J'ai trouvé le stage très clair grâce à l'animation directement en LSF par les intermédiatrices. » « Je trouve ce stage génial et je suis partant pour revenir. »	« J'ai appris d'où vient le diabète et comment faire attention au gras. » « Très intéressant » « C'est très clair et confortable que ce soit directement en LSF. »	« J'ai beaucoup aimé les explications directes en LSF par les intermédiatrices. » « J'aimerais vraiment un atelier pratique de cuisine. »	« J'ai beaucoup aimé la marche. » « Les interventions étaient super bien. » « L'intervention en LSF directe est très claire. » « J'ai ouvert les yeux, c'est difficile pour moi de réaliser tout cela. »
Problématiques identifiées lors du programme, remarques	Hyperglycémies postprandiales et alimentation hyper-lipidique, activité physique régulière voire intensive avec risque d'hypoglycémie, proposition de revoir le traitement par ADO avec le médecin généraliste	Traitement par Diamicron arrêté pendant le programme car découverte d'hypoglycémies non ressenties en fin de matinée, évaluation de l'HbA1C à 3 mois d'arrêt du Diamicron, si HbA1c > 7% reprise d'un traitement par Metformine	Hypoglycémies en fin de journée, pas forcément ressenties. Patient ressource pour l'ensemble du groupe	Pas de suivi par diabétologue, voit exclusivement médecin généraliste non signeur, « ne me donne pas assez de conseils, me gronde », patiente inquiète, besoin de soutien et de valorisation des efforts, demande de lecteur de glycémie
Objectifs personnels fixés par le patient	-Réduire progressivement sa consommation de fromage, beurre et charcuterie	-Réduire sa consommation de fromage -Planifier ses menus -Poursuivre l'activité physique	-Perdre du poids en faisant plus attention au choix des aliments -Bouger plus	-Rediscussion de la chirurgie bariatrique -Mise en place de menus sur plusieurs semaines et envoi pour avis à la diététicienne -Introduire progressivement la marche au quotidien et le vélo -Faire des auto-surveillances glycémique 3 fois par jour au début puis espacer
Confiance en soi pour prise en charge du diabète avant et après le programme	0,5/6 avant le programme 3,5/6 après le programme	3/6 avant le programme 3/6 après le programme « ce n'est que le début, plus ça ira, plus j'aurai confiance en moi »	3/6 avant le programme 5/6 après le programme « je ne sais pas bien cuisiner et j'aimerais m'améliorer »	2,5/6 avant le programme Entre 2,5 et 4,5/6 après le programme

<i>HbA1c pendant le programme</i>	8,2%	6,4%	7,8%	9,5%
<i>HbA1c 6 mois après le programme</i>	8%	6,5%	8,4%	8,4%
<i>Evolution à 6 mois</i>	<p>Le traitement par Héli-daonil avait été changé par la Metformine par le médecin généraliste et diabétologue mais le patient ne l'a pas supporté et son HbA1C a augmentée à 9,5%. Donc le traitement par Héli-daonil a été repris, la dernière HbA1c est à 8%</p>	<p>Pas de reprise de traitement, va bien.</p>	<p>Arrêt de l'activité physique et augmentation de l'HbA1c. Consultations en individuel prévue par le médecin généraliste avec une intermédiatrice.</p>	<p>Présentation et prescription d'un lecteur de glycémie à la patiente lors du programme. Ré-intégration dans un parcours de soins pluri-professionnel optimisé : suivi par un médecin diabétologue et une diététicienne en collaboration avec le médecin généraliste. Bilan pré-chirurgie bariatrique en cours et organisation d'une ETP individuelle à Lyon dans le cadre de cette chirurgie. Traitement par Victoza débuté par le diabétologue en 09/2016. Quelques mois après le programme la patiente avait perdu 3kg, perte de poids encourageante mais durant l'été elle a arrêté l'activité physique et reconnaît avoir été moins attentive sur son alimentation. Lors de la dernière consultation, la patiente dit avoir mis en application les efforts diététiques ainsi que le renforcement de la marche, mais elle reste gênée par son poids (88kg).</p>

Annexe 23 : Plaquette de présentation du programme

Signe d'équilibre
mieux vivre son diabète quand on est sourd

Programme d'éducation thérapeutique adressé aux personnes sourdes présentant un diabète de type 2.

L'objectif de ce programme est d'aider les personnes diabétique à améliorer leur qualité de vie et à renforcer leur autonomie.

Coordonnateur du programme
 Dr Magalie BAUDRANT-BOGA,
 pharmacien

Signe d'équilibre
mieux vivre son diabète quand on est sourd

Stage en langue des signes proposé par :

L'Unité d'Accueil et de Soins pour les sourds





La Clinique d'endocrinologie-diabétologie



CHU Grenoble
 CS 10217
 38043 GRENOBLE CEDEX 9
 Téléphone : 04 76 76 75 75



Signe d'équilibre
mieux vivre son diabète quand on est sourd

Stage en langue des signes pour comprendre son diabète...

Thèmes abordés :



Le traitement



L'équilibre alimentaire



L'activité physique



Déroulement du stage

Stage de 3 jours, hébergement et repas compris.

Groupe de 5 personnes diabétiques pouvant être accompagnées par un proche (famille ou ami, etc.)

Une équipe à votre écoute

Des animateurs sourds et entendants pluriprofessionnels :
 médecin,
 pharmacien,
 infirmier(e),
 animateur sportif,
 diététicien(ne),
 autres intervenants.

Une équipe d'intermédiaires et d'interprètes en langue des signes.

Echanger

Partager

S'exprimer

Solutions

Convivialité

Découvrir

Questionner



Comment nous contacter ?

Auprès de l'Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds :

Par mail
aaccueil.sourds@chu-grenoble.fr

Par SMS
 06 74 08 74 45

Par fax
 04 76 76 89 99

Par téléphone
 04 76 76 50 41

Comment venir au stage ?

Il est recommandé dans la mesure du possible d'utiliser les transports en commun

Tramway : ligne B _arrêt Grand Sablon

 : de 7h à 20h - gratuits (à la première heure)

Service Endocrinologie-diabétologie
 Pavillon Les Eclairs (85)





Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».