« La lettre de CARAMEL »

Château des Gadeaux – 145 avenue F. Mitterrand – 18 000 BOURGES - ☎ 02 48 48 57 44 –
www.caramel18.fr- e-mail : reseau.diabete@ch-bourges.fr

Edito

C'est la rentrée et son lot de bonnes résolutions et de nouveautés.
Les ateliers de Printemps ont été un vrai succès grâce à vous. Comme chaque année, votre participation a été active dans les ateliers du matin et lors de la restitution de l'après midi. Je vous propose un numéro spécial « Atelier de Printemps 2017 » qui reprend l'essentiel des échanges de la journée. Je vous invite à compléter ce qui a été dit ou proposé par les différents moyens qui sont à votre disposition : le site internet, par courrier postal ou électronique, par téléphone, dans les ateliers ou en venant nous rencontrer sur place.

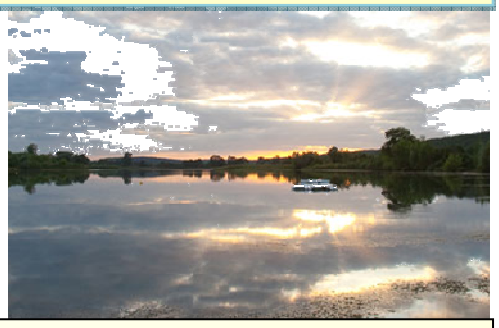
Dans votre nouveau programme, nous vous proposons quelques nouveautés : un essai à la musculation animé par Véronique, des ateliers pour concevoir les prochains programmes, des ateliers pour les patients qui souhaitent bénéficier d'un capteur de glucose en continu *(sous certaines conditions, voir avec votre médecin traitant ou votre spécialiste ou sur le site internet, rubrique infos pratiques).*

Vous êtes concernés par le Diabète de type 1 ? Venez partager vos expériences et vos questions le Samedi 14 octobre 2017 de 13h30 à 17h30 à l'aviron club de Bourges *(inscription obligatoire – voir fiche jointe ou site internet).*

BONNE DÉCOUVERTE ! *Sylvie LAROCHE, coordinatrice départementale*

Sommaire

	P
Edito	**1**
Ateliers de printemps 2017 : la place des patients : allocution du Président	**1**
La place des patients à CARAMEL vue par les patients et leur entourage.	**2**
	3
Actualités en Nutrition : à propos des glucides, quoi de neuf ?	**4**
Mirabelles en clafoutis	**4**



Ateliers de printemps 2017 : La place des patients
Je remercie le représentant de l'AFD 18 et tous les intervenants de Caramel, organisateurs de cette réunion de notre association.

En 2016, nous n'avons pas fait d'atelier de printemps en raison de l'arrêt du financement du programme équilibre pondéral depuis juillet 2014 par la CNAM, suite à la décision politique de faire gérer par les agences régionales de santé, ARS, les financements des actions de santé de leur région. Mais sans le transfert de l'enveloppe budgétaire correspondante, notre programme d'éducation thérapeutique autorisé depuis 2011, renouvelé en 2015 n'est donc plus financé. Nous avons donc du stopper notre aide aux 350 personnes obèses membres de Caramel, réduire le temps de travail de 3 de nos salariés et faire des économies pour rééquilibrer le budget de l'association, d'où l'absence des ateliers de printemps en 2016.
Pour se justifier, l'ARS nous a dit que nos programmes pour être autorisés en 2019 devraient évoluer en se recentrant sur votre connaissance de la maladie, plus que sur votre bien-être.
Caramel pense que c'est une erreur, un grave retour en arrière, mais pense aussi que sans vous, sans votre expression et votre implication dans l'organisation des programmes, nous avons peu de chance de faire comprendre aux administratifs toujours invités à nos réunions mais qui ne se déplacent jamais, l'importance de se sentir bien pour bien se soigner.

Alors, aujourd'hui le temps est idéal, idéal pour repartir ensemble pour de nouvelles aventures.
Hier, le soignant qui connait votre maladie pensait mieux savoir que vous comment rester en bonne santé.
Aujourd'hui, Caramel, qui connaît votre maladie, sait qu'il ne sait pas quels sont les valeurs dans votre vie qui font que votre vie vaut la peine d'être vécue, que vous pouvez vous sentir ou non en **bonne santé**, état de bien-être physique, mental et social.
Aujourd'hui, c'est demain que nous devons construire ensemble. Ce que nous allons faire ensemble permettra à chacun de vous, de construire avec Caramel, de nouvelles offres de soins autour des maladies qui nous rassemblent : l'obésité et le diabète.
Aujourd'hui, il nous faut instituer les règles et l'organisation d'un véritable partenariat pour que chacun prenne sa place pour permettre au système de santé local d'évoluer et de pouvoir faire une offre commune de nouveaux programmes à l'ARS où chacun sera acteur dans la construction et dans l'évaluation indispensables à leurs financements.

Aujourd'hui, nous devons par la réflexion que vous allez mener ce matin, vous permettre d'améliorer votre santé avec l'obésité, d'améliorer votre santé avec le diabète, et vous permettre de prendre votre place à Caramel, pour améliorer la santé de Caramel.

Allocution d'introduction à la journée « Atelier de Printemps 2017 », Dr Philippe WALKER, Président de CARAMEL

LA PLACE DES PATIENTS A CARAMEL VUE PAR LES PATIENTS ET LEUR ENTOURAGE

Le 17 juin dernier, les patients diabétiques, leur entourage ainsi que les soignants, membres du réseau, étaient conviés à participer à la journée de réflexion organisée par CARAMEL sur le thème **« La Place des Patients »**

Ils étaient invités à réfléchir à deux questions :

- **Quels sont les facteurs qui vous influencent dans la conception des programmes d'éducation thérapeutique ?**
- **Quels sont les facteurs qui vous influencent dans l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique ?**

26 patients, 6 membres de l'entourage et 13 professionnels étaient présents à cette journée.

<u>Synthèse des travaux des patients</u>

<u>La participation à la conception des programmes</u>

Les patients se représentent la conception d'un programme d'ETP à partir de leur questionnement pour améliorer le quotidien, bien vivre avec la maladie, accepter la maladie.

Pour réaliser la conception d'un programme d'ETP, les acteurs principaux sont les patients car ils sont **« les professionnels de leur maladie »**. ». « Nous devons être présents, nous soutenir, échanger, écouter et partager les expériences de chacun, avoir une meilleure connaissance de la maladie (avec le monde médical), réunir les compétences de chacun, s'impliquer dans le contenu des ateliers, donner des idées d'ateliers et participer aux soirées d'intervenants de temps en temps, dans chaque secteur, apporter un soutien logistique. »

« Participer pour recevoir ce que j'attends et donner aux autres ce que je sais »

Les autres acteurs sont les Infirmières pour nous informer sur les connaissances sur la maladie ; conseils et suivi individuel. L'art thérapeute permet de se changer les idées. Le médecin établit le diagnostic, le suivi, pour se confier et faire le lien. Les éducatrices sportives nous aident à nous sentir mieux dans notre peau, nous valoriser et équilibrer le diabète. Les diététiciennes ont un rôle majeur dans l'aide à l'équilibre alimentaire. Les psychologues nous aident à accepter la maladie, vider son sac en individuel ou en groupe selon le choix de chacun. La podologue nous conseille pour s'occuper de nos pieds. Le diabétologue est le spécialiste de la maladie, du suivi, du traitement. Le pharmacien nous apporte des conseils sur le traitement, une écoute et un soutien. Les spécialistes assurent la surveillance des « à côtés » de la maladie.

La secrétaire du réseau est notre Interlocutrice directe. La coordinatrice, des bénévoles comme les associations de patients, ceux qui nous accueillent dans les salles, les financeurs jouent tous un rôle.

Nous avons notre place, car nous sommes les professionnels de notre maladie, pour évoluer dans notre bien être, pour accepter la maladie, pour être des créateurs. Il est nécessaire de participer régulièrement dans chaque secteur. Par exemple en se réunissant en 2 ou 3 groupes pour réfléchir ensemble et faire des propositions. On pourrait également organiser un atelier en tant que patient qui viendrait en plus des ateliers avec les intervenants. On pourrait également mieux informer les professionnels en créant une affiche et en être le vecteur auprès d'eux : médecins traitants, infirmiers, pharmaciens…

Nous sommes prêts à nous investir pour le bien être que cela apporte et pour partager nos connaissances avec les intervenants.

La participation à l'évaluation des programmes

L'évaluation est réalisée à la fin de chaque atelier à travers le carnet de suivi, par les questionnaires de satisfaction. Elle est réalisée en interne par CARAMEL pour CARAMEL ou pour les financeurs. Par les financeurs?

Les acteurs indispensables pour l'évaluation d'un programme d'ETP et leur rôle sont :

- Les patients et l'entourage en exprimant leur ressenti, leurs appréciations, l'intérêt qui leur est porté, en écrivant dans la lettre de Caramel, sur le forum du site, en communiquant auprès du secrétariat et des intervenants.
- Les intervenants font une évaluation commune à la fin de chaque atelier ou régulièrement et rapportent la parole des patients aux soirées d'intervenants.
- Les médecins généralistes, l'équipe soignante, les spécialistes peuvent communiquer au réseau les bienfaits de l'implication de leur patient.
- Les financeurs.

Les patients ont une place dans l'évaluation des programmes d'ETP, car chacun a des capacités dans certains domaines. Ils donnent leurs avis sur le bien être obtenu et les résultats sur la maladie, la fréquence des ateliers et le nombre de participants par atelier, la présentation du programme, l'équipe (évaluation de l'intervenant par le patient par exemple), le contenu du programme, la satisfaction des bénéficiaires, les connaissances (auto évaluation). Cette évaluation peut avoir lieu à différents moments, en répondant à des questionnaires, en donnant la possibilité à tous de répondre, en se réunissant pour choisir et écrire ensemble les critères d'évaluation, sans être trop dirigé pour le faire.

Pour participer dans le temps, il est nécessaire d'être disponible pour s'investir : c'est pour un certain temps. Faire part de son souhait. Il faudrait provoquer une réunion pour les gens qui sont motivés.

Les facteurs qui facilitent la participation à l'évaluation des programmes sont la disponibilité, l'accessibilité des intervenants (avoir un intervenant référent), les connaissances déjà acquises permettent d'être plus sûr de soi.

Que CARAMEL aille d'abord vers nous, pour nous aider à nous investir, organiser des covoiturages, la souplesse dans la disponibilité, être nombreux pour limiter les contraintes.

Les freins sont la distance, les moyens de locomotion (coût), la disponibilité, la crainte ou la difficulté de s'exprimer dans un groupe, le manque d'information de la part des médecins.

L'investissement personnel est conditionné par les disponibilités, les envies et les compétences.

Mais cela est difficile pour certains pour l'instant.

Synthèse des travaux du groupe entourage

Les personnes présentes disent ne pas savoir comment est conçu un programme d'éducation thérapeutique.

Selon eux, les acteurs indispensables pour réaliser la conception d'un programme d'ETP et leurs rôles seraient : la diététicienne qui peut aider l'accompagnant, les autres professionnels paramédicaux qui sont à l'écoute de ce que le patient a besoin, le patient lui-même, le médecin qui apporte son savoir technique, l'entourage doit trouver sa place en tant qu'accompagnant.

L'entourage a sa place dans la conception des programmes d'ETP pour partager des expériences personnelles et proposer des actions liées au quotidien, au vécu.

Les facteurs qui facilitent leur participation sont le bien être, de pouvoir parler de la maladie et d'évoquer les soucis du quotidien ainsi que l'envie de chercher des solutions.

Les difficultés d'en parler avec l'autre (conjoint, conjointe, ami …) sont des freins.

Il est envisageable de se projeter dans la démarche dans une concertation pluridisciplinaire, avec des soignants, et de pouvoir proposer ses compétences.

Les acteurs indispensables pour l'évaluation d'un programme d'ETP et leur rôle sont les patients et les accompagnants en participant aux ateliers et les intervenants en évaluant ce qui est réalisable au domicile ou non.

Rapporteur : Sylvie LAROCHE

A propos de glucides : quoi de neuf ?

Les glucides qu'est-ce que c'est ?

La chose la plus importante à retenir est que les glucides sont votre énergie ! Vous ne pouvez pas vivre sans eux, ils vous sont indispensables ! Voilà pourquoi il est important de consommer des glucides tout au long de la journée. Chaque personne a besoin d'une quantité différente de glucides mais, pour tout le monde, les apports en glucides sur une journée représentent environ la moitié des apports énergétiques totaux.

Quelques nouveautés sur les glucides présents dans les féculents...

En général les glucides présents dans les féculents étaient évalués à 20% de glucides (soit 20g de glucides dans 100g de pâte, riz, pomme de terre ou légumes secs). Tous ces féculents, pour la même quantité, comportaient le même nombre de glucides.

Un nouveau regard est posé sur la quantité de glucides des différents féculents: suite à une révision de la composition nutritionnelle des aliments et à l'observation des patients diabétiques sur leur variabilité de glycémie, il s'est avéré qu'ils ne contiennent pas tous la même quantité de glucides (pour 100g).

En matière de teneur glucidique, la modification la plus importante est celle pour les légumes secs qui ne comptent que 15% de glucides alors que les pâtes, le riz, la semoule sont à 30% de glucides, l'apport glucidique des pommes de terres reste globalement inchangé soit 20%. La teneur glucidique des aliments ne suffit pas, il faut également tenir compte de leur index glycémique.

L'index glycémique (IG) est la capacité d'un aliment glucidique à faire augmenter plus ou moins rapidement la glycémie (taux de sucre dans le sang). Pour être défini, il est mis en comparaison avec le glucose qui a un index glycémique de 100.

Cet index s'exprime en pourcentage et les aliments hyperglycémiants ont un IG supérieur à 50.

Cet index glycémique est délicat à interpréter car chaque personne a une sensibilité différente à cet index glycémique, de plus, l'environnement alimentaire dans lequel est pris cet aliment va beaucoup influer sur la glycémie, d'où l'intérêt de manger des fibres ou des protéines avec des aliments glucidiques. Il est donc important de bien construire et répartir ses prises alimentaires au cours de la journée. Les ateliers diététiques proposés par CARAMEL vous permettront d'approfondir et d'actualiser vos connaissances sur ce sujet.

Revenons à cette classification des aliments en fonction de leur index glycémique :

Les aliments à index glycémiques bas vont avoir tendance à faire monter la glycémie doucement contrairement aux aliments à index glycémique haut qui eux, vont la faire monter très rapidement.

Pourquoi choisir des aliments à IG bas ? Cela aura un impact sur la glycémie juste après le repas, elle ne sera pas trop élevée. Parmi ceux-ci, nous trouverons par exemple les lentilles, les pâtes al dente, certains fruits…

Quant aux aliments à fort index glycémique, Il est important de retenir que parmi les aliments très transformés comme les barres énergétiques, certaines céréales du petit déjeuner mais aussi les frites vont faire monter très rapidement votre glycémie !

Une petite astuce culinaire : la cuisson de vos pâtes peut avoir un impact sur leur index glycémique, cuites "Al dente" c'est-à-dire qu'elles restent fermes, leur index glycémique sera moyen (environ 40) tandis que si vous les faites bien cuire leur index glycémique montera à 55 ! A vos assiettes

Voici une recette de saison qui ravira les palais de beaucoup d'entre vous

Camille SIMAO stagiaire diététicienne & Régine PROTIN-HAMPE, diététicienne du réseau

Mirabelles en clafoutis

Pour 6 personnes

- 500g de mirabelles
- 3 œufs
- 30cl de lait 1/2 écrémé
- 60g de farine
- 30g de sucre

Idée de menu...
Une tranche de melon,
Sauté de volaille accompagné d'une portion de légumes « verts » de votre choix
Votre part de clafoutis

Préchauffer le four à 180°C (thermostat 6). Beurrer (avec une toute petite noix de beurre) et fariner un moule.
Laver et dénoyauter les mirabelles. Les disposer dans le fond du moule.
Mélanger les œufs, la farine, le sucre et le lait. Recouvrir les mirabelles du mélange réalisé précédemment.
Faire cuire environ 25 minutes.

Remarque : piquer votre clafoutis pour vérifier la cuisson, suivant la grandeur de votre moule le temps de cuisson n'est peut-être pas le même.