

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

ANNEE 2014

N°76

**Comment les médecins généralistes prennent-ils en compte
le vécu et le sens de la maladie chez leurs patients diabétiques de
type 2, au sein de leur référentiel décisionnel ?**

THESE

Présentée à l'**Université Claude Bernard Lyon 1**

et soutenue publiquement le **20 mai 2014**

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par

Hélène BARBEAU

Né le 10 novembre 1984

à Rouen

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

LISTE DES ENSEIGNANTS 2013/2014

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Allouachiche Bernard	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
André-Fouet Xavier	Cardiologie
Argaud Laurent Réanimation	médecine d'urgence
Aubrun Frédéric	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
Badet Lionel	Urologie
Barth Xavier	Chirurgie générale
Bastien Olivier	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
Baverel Gabriel	Physiologie
Berthezene Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand Yves	Pédiatrie
Bessereau Jean-Louis	Biologie cellulaire
Beziat Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Blay Jean-Yves	Cancérologie, radiothérapie
Boillot Olivier	Chirurgie digestive
Borson-Chazot Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Boussel Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Braye Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Breton Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Calender Alain	Génétique
Chapet Olivier	Cancérologie, radiothérapie
Chapurlat Roland	Rhumatologie
Chassard Dominique	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
Chatelain Pierre	Pédiatrie
Chevalier Philippe	Cardiologie
Claris Olivier	Pédiatrie
Cochat Pierre	Pédiatrie
Colin Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel Marc	Urologie
Cordier Jean-François	Pneumologie, addictologie
Cottin Vincent	Pneumologie, addictologie

Cotton François	Anatomie
D'Amato Thierry	Psychiatrie d'adultes, addictologie
Dalle Stéphane	Dermato-vénérologie
Delahaye François	Cardiologie
Denis Philippe	Ophthalmologie
Descotes Jacques	Pharmacologie
Devouassoux Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Filippo Sylvie	Cardiologie
Disant François	Oto-rhino-laryngologie
Douek Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Dubernard Gil	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
Ducerf Christian	Chirurgie digestive
Dumontet Charles	Hématologie, transfusion
Dumortier Jérôme	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
Durieu Isabelle	Médecine interne, gériatrie et biologie du
Ederly Charles	Génétique et de la reproduction, gynécologie médicale
Négrier Marie-Sylvie	Cancérologie, radiothérapie
Neyret Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nicolino Marc	Pédiatrie
Nighoghossian Norbert	Neurologie
Ninet Jacques	Médecine interne
Ninet Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize Michel	Physiologie
Perrin Gilles	Neurochirurgie
Peyramond Dominique	Maladie infectieuses, maladies tropicales
Philip Thierry	Cancérologie, radiothérapie
Picot Stéphane	Parasitologie et mycologie
Pignat Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet Gilles	Chirurgie générale
Ponchon Thierry	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
Pugeat Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Raudrant Daniel	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
Raverot Gérard	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Revel Didier	Radiologie et imagerie médicale
Richard Jean-Christophe	Réanimation, médecine d'urgence
Rivoire Michel	Cancérologie, radiothérapie

Rode Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Rossetti Yves	Physiologie
Rousson Robert-Marc	Biochimie et biologie moléculaire
Rouvière Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Roy Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et
Rudigoz René-Charles	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
Ruffion Alain	Urologie
Ryvin Philippe	Neurologie
Saoud Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Scoazec Jean-Yves	Anatomie et cytologie pathologiques
Souquet Jean-Christophe	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
Terra Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes, addictologie
Thivolet-Bejui Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Tilikete Caroline	Physiologie
Touraine Jean-Louis	Néphrologie
Truy Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée Bernard	Anatomie
Vandenesch François	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
Vanhems Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic Sandra	Neurologie
Wattel Eric Hématologie	transfusion
Zoulim Fabien	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie

Professeurs des Universités - Médecine Générale

Letrilliart Laurent
Moreau Alain

Professeurs associés de Médecine Générale

Flori Marie
Zerbib Yves

Professeurs émérites

Bérard Jérôme	Chirurgie infantile
Boulangier Pierre	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
Bozio André	Cardiologie
Chayvialle Jean-Alain	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
Daligand Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz Jean-Pierre	Cancérologie, radiothérapie
Floret Daniel	Pédiatrie
Gharib Claude	Physiologie
Itti Roland	Biophysique et médecine nucléaire
Kopp Nicolas	Anatomie et cytologie pathologiques
Neidhardt Jean-Pierre	Anatomie
Petit Paul	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
Rousset Bernard	Biologie cellulaire
Sindou Marc	Neurochirurgie
Tissot Etienne	Chirurgie générale
Trepo Christian	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
Trouillas Paul	Neurologie
Trouillas Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Ader Florence	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Barnoud Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Benchaib Mehdi	Biologie et médecine du développement
Bontemps Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Bricca Giampiero	Pharmacologie
Bringuier Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Bui-Xuan Bernard	Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence
Buzluca Dargaud Yesim	Hématologie, transfusion
Cellier Colette	Biochimie et biologie moléculaire
Chalabreysse Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charbotel-Coing-Boyat Barbara	Médecine et santé au travail
Charrière Sybil	Nutrition
Chevallier-Queyron Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

Collardeau Frachon Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon Grégoire	Immunologie
Davezies Philippe	Médecine et santé au travail
Dubourg Laurence	Physiologie
Duclos Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Escuret Poncin Vanessa	Bactériologie-virologie
Franco-Gillioen Patricia	Physiologie
Germain Michèle	Physiologie
Hadj-Aissa Aoumeur	Physiologie
Hervieu Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Jarraud Sophie	Bactériologie-virologie
Jouvet Anne	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda Marie Nathalie	Immunologie
Lasset Christine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Laurent Frédéric	Bactériologie-virologie
Le Bars Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Lesca Gaëtan	Génétique
Lièvre Michel	Pharmacologie
Maucort Boulch Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et médecine d'urgence
Meyronet David	Anatomie et cytologie pathologiques
Normand Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Peretti Noel	Nutrition
Persat Florence	Parasitologie et mycologie
Phan Alice	Dermato-vénéréologie
Pharaboz-Joly Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton Eric	Cytologie et histologie
Pina-Jomir Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud Muriel	Biostatistiques, informatique médicale
Rheims Sylvain	Neurologie
Rigal Dominique	Hématologie, transfusion
Rimmele Thomas	Anesthésiologie-réanimation
Ritter Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman Sabine	Physiologie
Sappey-Marinier Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Schluth-Bolard Caroline	Génétique

Streichenberger Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Thibault Hélène	Physiologie
Timour-Chah Quadiri	Pharmacologie
Tristan Anne	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
Vasiljevic Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
Venet Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem Virginie	Biochimie et biologie moléculaire
Voiglio Eric	Anatomie
Wallon Martine	Parasitologie et mycologie

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge Thierry
 Figon Sophie

SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

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

REMERCIEMENTS

Au président du jury,

A Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Je vous remercie profondément de vous être autant investi pour que ce travail aboutisse à une thèse qui ait du sens.

Au directeur de thèse,

A Monsieur le Docteur Guillaume SOUWEINE,

C'est grâce à votre thèse qu'est né ce projet. Merci d'avoir accepté de renouveler l'aventure avec moi.

Aux membres du jury,

A Madame le Professeur Chantal SIMON,

Je suis très honorée de votre présence et vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

A Monsieur le Professeur Yves ZERBIB

Bien plus qu'un remerciement pour votre présence au sein de ce jury, je vous suis surtout très reconnaissante pour votre investissement dans la formation des futurs médecins généralistes.

A mes proches,

A mon Milien d'amour,

Merci pour TOUT

Sache que je n'ai aucun regret d'avoir quitter Nancy pour te suivre.

A mes parents,

Merci de votre soutien durant ces longues années d'études et les difficultés que nous avons traversées.

A mon petit frère Rémy et à Tiphaine,

Que du bonheur pour les années à venir.

A Catherine et toute la famille Bernard,

Merci de m'avoir accueilli dans votre merveilleuse famille.

A tata Annette et tonton Polo, et tous les membres de ma famille,

Je ne vous ai pas beaucoup vu durant ces dernières années : j'espère que nous rattraperons le temps perdu.

A Marie Pierre et toute l'équipe de l'Unité Post Urgence Gériatrique de l'hôpital de Villefranche,

Merci pour votre soutien qui m'a beaucoup touchée.

Aux médecins qui ont participé à notre étude,

Merci de m'avoir accordé du temps et de m'avoir fait partager vos expériences.

A tous les médecins, internes, externes, infirmières, aides soignants, brancardiers et secrétaires qui ont croisé mon chemin,

Parce que chaque compétence est indispensable.

LISTE DES ABREVIATIONS

ACP : Approche Centrée Patient
CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants
DMG : Département de Médecine Générale
DT1 : Diabète de Type 1
DT2 : Diabète de Type 2
EBM: Evidence Based Medicine
ETP : Education Thérapeutique du Patient
FMC : Formation Médicale Continue
FRCV : Facteur de Risque Cardio-Vasculaire
HAS : Haute Autorité de Santé
HBM: Health Belief Model
HRQL: Health Related Quality of Life
HTA : Hypertension Artérielle
LCE : Lieu de Contrôle Externe
LCI : Lieu de Contrôle Interne
MG : Médecin Généraliste
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PCC : Perception du Contrôle Comportemental
PEC : Prise En Charge
QDV : Qualité De Vie
ROSP : Rémunération sur Objectif de Santé Publique
RPC : Recommandations pour la Pratique Clinique
SRM: Self Regulation Model
SEP: Sentiment d'Effacité Personnelle
TAR : Théorie de l'Action Raisonnée
TCI : Théorie des Comportements Interpersonnels
TCP: Théorie du Comportement Planifié
TSC : Théorie Sociale Cognitive

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	5
CHAPITRE 1 :	9
CONTEXTE THEORIQUE : COMPRENDRE L'ORIGINE DES COMPORTEMENTS : ROLE DU VECU ET DU SENS DONNE AUX EVENEMENTS.....	9
1 La confrontation à l'évènement « maladie vécue ».....	9
1.1. Avant la maladie.....	9
1.1.1 Vécu et réalités multiples	9
1.1.2 Concept d'individualité du vécu.....	10
1.2 Rencontre avec la maladie : destruction du monde vécu	12
1.3 Adaptation à la maladie.....	13
1.3.1 Processus d'adaptation au statut de « malade »	13
1.3.2 Lien entre vécu et comportement thérapeutique	13
2 Spécificités du vécu du patient atteint de diabète de type 2.....	14
2.1 L'expérience de la maladie.....	14
2.2 L'expérience du traitement.....	15
3. Conceptions théoriques autour du lien entre vécu et comportement.....	17
3.1 Comprendre avant d'agir.....	17
3.1.1 Conceptions « individuelles » en lien avec la maladie.....	18
3.1.3 Les stades d'acceptation de la maladie.....	20
3.1.4 Les stades du changement	21
3.1.5 L'adaptation à la maladie	21
3.2 Comprendre pour agir	26
3.2.1 De la reconnaissance des facteurs à leur compréhension : les théories de prédiction...28	
3.2.2 De la compréhension des facteurs à l'action : les théories de changement.....31	
3.3 De la théorie à la pratique :	33
CHAPITRE 2 : L'ENQUETE	35
1 ^{ère} PARTIE : METHODE	35
1. Recrutement et inclusion des médecins.....	35
2. Présentation de la grille d'entretien.....	38

3. Le déroulement des entretiens.....	38
4. Technique d'analyse des résultats.....	39
5. Critères de validité.....	41
5.1 Critères de validité interne.....	41
5.2 Critères de validité externe.....	41
2 ^{ème} PARTIE : RESULTATS.....	44
1 Caractéristiques des personnes interviewées.....	44
2. Analyse transversale thématique.....	47
2.1 Représentations des recommandations.....	47
2.1.1 Perception positive.....	47
2.1.2 Perception négative.....	48
2.1.3 Place des nouvelles recommandations sur la prise en charge centrée patient.....	49
2.2 Représentations de la maladie selon les médecins.....	51
2.3 Représentations du vécu du patient selon les médecins.....	54
2.3.1 Premières réflexions des médecins autour du concept de vécu de la maladie par les patients.....	54
2.3.2 Vécu du patient face à sa maladie.....	56
2.3.3 Vécu du patient face à son projet de vie.....	56
2.3.4 Vécu du patient face à sa prise en charge.....	57
2.3.5 Vécu du patient face à ses responsabilités.....	60
2.3.6 Vécu du diabète et vécu des comorbidités.....	61
2.4 Pourquoi s'intéresser au vécu du patient ?.....	61
2.5 La représentation du sens que le patient donne à sa maladie selon les médecins.....	63
2.5.1 Aborder le sens de la maladie.....	63
2.5.2 S'interroger sur le sens de la maladie.....	64
2.5.3 Définir le sens de la maladie.....	67
2.5.4 Pourquoi donner un sens ?.....	69
2.5.5 Sens, vécu et observance.....	70
2.5.6 Comment une approche médicale influence le sens patient ?.....	72
2.6 Confrontation de perspectives : centrée patient versus biomédicale.....	74
2.6.1 Entre approche biomédicale et approche centrée patient.....	74

2.6.2 Pourquoi ces différences ?.....	84
2.7 Vécu et attitudes réactionnelles du médecin vis-à-vis du patient freinant une approche centrée patient.....	88
2.7.1 Vécu du médecin.....	88
2.7.2 Attitudes réactionnelles du médecin.....	88
2.8 Ouverture réflexive vers une approche centrée patient.....	92
2.8.1 L’approche centrée patient de « bon sens »	92
2.8.2 Comprendre l’intérêt de la démarche	94
2.8.3 Remettre en cause sa pratique biomédicale.....	95
2.8.4 Connaître le contenu de la démarche	96
2.8.5 Prendre conscience de ses limites	101
3 ^{ème} PARTIE : DISCUSSION.....	102
1 Points forts, limites et biais de notre enquête.....	102
1.1 Points forts.....	102
1.2 Limites et biais	104
1.2.1 Biais d’investigation liés au chercheur.....	104
1.2.2 Biais d’échantillonnage	105
1.2.3 Biais de recrutement.....	105
1.2.4 Biais d’interprétation (fiabilité, validité, crédibilité).....	106
2 Confrontation aux données de la littérature	107
2.1 Représentations des recommandations.....	107
2.1.1 Inobservance partielle des recommandations.....	107
2.1.2 Inconscience partielle de cette inobservance et surtout de ses conséquences.....	111
2.2 Représentations du vécu du patient selon les médecins	113
2.3 Pourquoi s’intéresser au vécu ?.....	115
2.4 Représentations du sens que le patient donne à sa maladie selon les médecins	117
2.4.1 Pourquoi s’interroger sur le sens de la maladie ?.....	117
2.4.2 Comprendre le sens de la maladie.....	120
2.4.3 Sens, vécu et observance	123
2.4.4 Quels bénéfices peut-on attendre d’une prise en charge basée sur le sens ?.....	126
2.4.5 Comment une approche médicale influence le sens patient ?.....	127

2.5 Confrontation de perspectives : centrée patient versus biomédicale.....	129
2.5.1 Représentations de la prise en charge.....	129
2.5.2 Représentations de la relation médecin - patient.....	133
2.5.3 Représentations des objectifs de soin.....	142
2.6 Obstacles à l'approche centrée patient.....	143
2.7 Ouverture réflexive vers une approche centrée patient.....	152
3. Réflexions et propositions pour un passage d'une confrontation de perspectives à une collaboration de perspectives	155
3.1 Regards croisés médecin patient	155
3.1.1 Perspectives du médecin	155
3.1.2 Perspectives du patient	161
3.2 La relation médecin - patient : une incompréhension annoncée ?	164
3.2.1 Double discours du patient	164
3.2.2 Double discours du médecin	165
3.2.3 Opinions divergentes et réflexivités différentes entre médecin et patient : des difficultés prévisibles	166
3.3 Conséquences des problématiques identifiées et questions posées.....	167
3.3.1 Origine consciente ou inconsciente des doubles discours ?.....	167
3.3.2 Qui est à l'origine du double discours de l'autre ?.....	168
3.4 Quelles solutions ?.....	169
10 POINTS CLES	171
CONCLUSION	172
BIBLIOGRAPHIE	174
ANNEXES	204
ANNEXE 1 : La grille d'entretien	204
ANNEXE 2 : sur CD Rom	207
Retranscription de l'entretien test et des 15 entretiens de l'étude	
Mémoire réalisé en 2011 : « Education thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 en médecine générale en 2011. Application au champ de la connaissance des patients au sujet de leur pathologie »	

INTRODUCTION

Véritable fléau du 21^{ème} siècle, que certains assimilent déjà à une « épidémie », le nombre de diabétiques de type 2 traités atteindra 2,8 millions personnes en France métropolitaine en 2016 (1), dont la plupart sera suivi en ambulatoire.

Le médecin généraliste est donc en première ligne pour dépister, soigner et accompagner ces patients.

L'équilibre du diabète de type 2 est en grande partie conditionné par la manière dont le patient va accepter et appliquer les conseils médicaux, touchant aussi bien à l'alimentation qu'à la prise médicamenteuse ou l'assiduité aux examens de surveillance.

Mais la simplicité apparente de cette prise en charge théorique s'oppose aux difficultés concrètes liées à sa mise en pratique, et auxquelles les patients répondent parfois par l'inobservance.

Les recommandations concernant la prise en charge du diabète de type 2 (2) accentuaient largement l'importance de l'éducation thérapeutique. Nous avons voulu nous intéresser à son impact sur une population de patients suivis en médecine générale à travers une enquête menée lors d'un stage chez le praticien en 2011 (annexe 2 sur CD). Ce travail avait abouti aux constats suivants :

- les connaissances des patients au sujet de leur pathologie étaient insuffisantes
- les médecins généralistes n'avaient souvent pas conscience de cette « ignorance »
- absence de corrélation entre connaissances, observance et équilibre du diabète (HbA1c)
- l'ETP telle qu'elle était pratiquée en médecine générale ne permettait pas toujours d'atteindre les objectifs fixés par les recommandations en terme de contrôle du diabète et de qualité de vie des patients.

Pour comprendre les causes de cet échec, nous avons orienté nos recherches sur l'analyse des comportements. En effet, la finalité de l'ETP est de transformer des comportements « spontanés », ceux des patients, en comportements « thérapeutiques », tels qu'ils sont recommandés, dans le but d'atteindre un objectif de santé, au sens de « bien être physique, mental et social » (3). Cette définition fait référence à la fois aux critères scientifiques, que les connaissances médicales peuvent aider à valider ; mais également aux critères personnels du patient.

Une des particularités du diabète est son caractère le plus souvent asymptomatique, ce qui ne permet pas de susciter chez le patient le besoin de changer son comportement. C'est donc au médecin que revient l'initiative de la démarche de soin, et nous comprenons bien que la « simple » transmission de connaissances ne suffira pas à inciter le patient à remettre en cause tout son projet de vie.

Les nouvelles recommandations (4) tentent d'apporter une réponse à cette problématique en préconisant une prise en charge centrée sur le patient,

Le soin centré sur le patient est défini comme une démarche « destinée à apporter un soin qui soit respectueux du patient, adapté aux préférences individuelles de celui-ci, à ses besoins et ses valeurs, et qui fasse en sorte que les valeurs du patient guident l'ensemble des décisions cliniques » (5).

Les nouvelles recommandations (4) modifient la perspective du médecin et du patient au sein de leur relation :

Dans les anciennes recommandations (2), l'accent était mis sur un processus d'échange unidirectionnel avec un transfert du savoir du médecin au patient : l'objectif de transmission de connaissances et de compétences était clairement défini (selon la HAS (2), « l'éducation thérapeutique comporte l'apprentissage et l'évaluation des compétences ». Elle a pour but « d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »). Mais cette démarche, même bien conduite, n'apportait pas de réponse à l'une des principales difficultés rencontrées par le médecin : motiver le patient à mettre en pratique les compétences acquises.

Dans les nouvelles recommandations (4), il s'agit davantage d'un processus d'échange bi directionnel ou mutuel, puisque s'ajoute une dynamique de transfert du patient vers le soignant, qui va précéder et modifier le transfert du médecin vers son patient. L'un des atouts de cette démarche, constituant également l'une de ses difficultés, est de savoir intégrer et utiliser les données recueillies auprès du patient dans l'objectif d'optimiser l'impact positif du transfert médecin - patient.

L'accent n'est donc plus mis sur l'apprentissage (celui du patient, à partir d'un savoir transmis par le médecin) mais sur la compréhension (celle du médecin, vis-à-vis des comportements du patient, en étant à l'écoute de son vécu et de ses croyances).

L'implication du patient dans la prise de décision constitue l'un des principes clés de la médecine fondée sur les preuves, qui exige de faire la synthèse du meilleur niveau de preuve disponible dans la littérature, de l'expertise du clinicien et des inclinaisons personnelles du patient (6). Dans le processus de soin, le degré d'implication préféré par le patient devrait être jaugé et les choix thérapeutiques explorés. Il est important de noter qu'impliquer les patients dans les décisions concernant leur santé peut accroître leur adhésion aux thérapeutiques (4).

Finalement, l'objectif de la démarche médicale est d'aboutir à un projet de soin compatible avec le projet de vie du patient, construit à partir de ce qu'il est en tant que personne morale et active. C'est dans cet objectif que nous nous sommes intéressés à un travail de thèse (7) abordant les liens entre sens et vécu d'une situation, et comportement adopté. A partir d'entretiens menés auprès de patients diabétiques de type 2, le thésard a analysé l'organisation de leur vécu de la maladie et a montré que leurs comportements thérapeutiques étaient imbriqués dans le vécu global de l'affection et étaient justifiés par la cohérence d'ensemble de leur récit. Ce regard phénoménologique sur le vécu du diabète et les mécanismes de construction du savoir médical l'a conduit à envisager ces deux types de procédés comme des réalités distinctes, désignant des modalités et des résultats d'élaboration du sens provenant d'expériences différentes, posant le problème de leur compatibilité.

A l'issue de son travail (7), le thésard a proposé une approche médicale par médiation au cours de laquelle le médecin doit :

- a. Recueillir le récit du malade afin de comprendre comment s'en organise le vécu ;
- b. A partir de ce récit et des *objets* pertinents de la médecine, élaborer des propositions de traitement sous forme d'un récit compatible avec le vécu du malade.

Ces conclusions sont la résultante d'entretiens menés auprès de patients, auquel notre travail fait écho en s'intéressant au versant médecins. Quelle place attribuent les médecins généralistes à la prise en compte du vécu de leur patient au sein de leur référentiel décisionnel ?

Ceci a fait l'objet d'une étude qualitative menée auprès de quinze médecins volontaires du Rhône en 2013.

Nous nous sommes posés la question suivante :

Comment le médecin intègre-t-il dans son référentiel médical et sa pratique de soin le vécu et le sens que le patient donne à sa maladie ?

Ce travail a pour objectif principal de repérer les représentations et la construction du référentiel médecin et de sa perspective, à l'origine de sa démarche de soin entre recommandations générales et vécu individuel du patient.

CHAPITRE 1 :

CONTEXTE THEORIQUE : COMPRENDRE L'ORIGINE DES COMPORTEMENTS : ROLE DU VÉCU ET DU SENS DONNE AUX EVENEMENTS

Pour mieux comprendre l'intérêt de la démarche proposée dans la thèse étudiée (7), nous exposerons dans cette première partie les liens entre sens – vécu et comportement lié à la santé.

Nous distinguerons ensuite les éléments cognitivo – émotionnels conditionnant le sens et le vécu du patient, et dont la connaissance peut enrichir la réflexivité du médecin dans le cadre d'une ACP.

Nous concluons cette première partie en exposant quelques théories de prédiction et de changement de comportements liés à la santé, élaborées dans l'objectif de créer des modèles explicatifs à partir de facteurs supposés impliqués dans la genèse des comportements.

1 La confrontation à l'évènement « maladie vécue »

1.1. Avant la maladie

1.1.1 Vécu et réalités multiples

Un comportement est la réponse individuelle d'une personne confrontée à un évènement donné dans un contexte précis. Il peut se définir comme une réaction physique ou psychique d'un individu face à une situation. Il peut s'agir d'une attitude, d'une pensée, d'une manière d'agir plus ou moins expressive, parfois silencieuse et discrète. Cette situation peut être déjà connue par la personne à laquelle elle s'impose, ou faire l'objet d'une découverte.

Elle survient au sein d'un espace de vie dans lequel une personne évolue. Ce cadre correspond à sa propre réalité, façonnée autour du sens qu'elle donne aux évènements et aux situations qui la composent. Merleau-Ponty déclare que « c'est (...) un compte rendu de l'espace, du temps, du monde *vécu*. C'est l'essai d'une description directe de notre expérience telle qu'elle est » (8).

Il n'existe donc pas une mais plusieurs « réalités » construites autour de vécus différents.

Ces réalités multiples et individuelles, décrites par A. Schütz (9) et reprises par B. Good (10), évoluent au sein d'une réalité dite de sens commun, définissant un monde de tous les jours, ou

monde vécu, comprenant des univers de signification compréhensibles et admis par l'ensemble des personnes qui en font partis.

C'est à partir de ce lieu d'expériences commun que les vécus individuels s'élaborent. Chaque expérience est mise en forme dans le contexte d'un type de réalité.

1.1.2 Concept d'individualité du vécu

En ce qui concerne une personne donnée, l'expérience est unique puisque :

- d'une part, elle résulte de l'interaction entre un évènement et une réalité qui n'est autre que celle de l'individu confronté à l'évènement,
- et d'autre part elle est soumise à une actualisation traduisant la perturbation du rapport du sujet à son monde de sens commun. Il s'agit là du devenir interprétatif de l'expérience que nous allons aborder à présent.

La perturbation du monde résultant de la confrontation à un évènement laisse celui qui y est soumis seul face à son expérience brute. Cette expérience va se personnaliser en faisant l'objet d'une lecture par le protagoniste, c'est-à-dire en suscitant des réflexions, des pensées, des émotions, des réactions, elles mêmes conditionnées par son vécu antérieur. De cette lecture émerge un récit qui, en se formulant, reconstruit le monde. L'expérience s'inscrit comme un texte que le protagoniste lit, s'approprie et qu'il pourra transmettre.

Vécu et réalité se façonnent mutuellement, et chaque construction est unique.

Dans le cas d'un médecin, l'évènement « maladie » est d'abord considéré dans la perspective du monde scientifique. Elle ne l'affecte pas directement mais s'invite au sein du vécu global du patient qu'il va prendre en charge. Cette rencontre professionnelle constitue une expérience singulière, dont l'actualisation produit le *vécu* du thérapeute vis-à-vis de cette situation donnée.

En ce qui concerne le malade, la perception est différente puisque l'évènement « maladie », notamment lorsqu'elle est sévère ou chronique, s'inscrit de manière directe et durable au sein de son vécu, dont elle perturbe les repères et compromet l'évolution planifiée. Les sentiments provoqués par cette expérience brute et influencés par les expériences passées, vont constituer les bases d'un récit qui, en se construisant, va restituer un sens à sa vie. L'expérience s'inscrit comme un texte que le malade lit et intègre au sein de ce qui devient sa nouvelle réalité. Mais au-delà des mots matérialisant le récit s'expriment les sentiments du lecteur et B. Good déclare d'ailleurs que le sens « se dégage de l'interaction entre le lecteur et le texte » (10).

La tradition centrée sur le sens (7) permet à chaque personne de faire émerger son univers de signification qui constitue sa propre réalité.

Ainsi, le vécu dépend du sens donné aux événements : modifier la façon dont une personne vit et perçoit une situation à laquelle elle est confrontée, implique de changer le sens qu'elle lui avait initialement donné.

Prenons l'exemple d'une patiente diabétique confrontée pour la première fois à une hypoglycémie se manifestant par des sueurs et une sensation de malaise. Le récit que la patiente fera de son vécu de cette expérience traduira son ignorance de ce phénomène qu'elle interprétera par exemple comme un malaise d'origine cardiaque, et qui suscitera chez elle une grande inquiétude. Le récit du vécu du médecin présent sur les lieux expliquera l'origine hypoglycémique du malaise, à travers un discours rassurant. Confrontée au même événement quelques temps plus tard, l'interprétation qu'en fera la patiente sera imprégnée de l'expérience précédente, et le discours produit par la narratrice sera différent du premier. Par ailleurs, les individus ayant assisté à la première scène vont en faire une lecture commune à partir des univers de signification du monde de sens commun, dont émergeront des récits individuels reflétant le vécu de la scène par chaque personne, lui-même influencé par leurs expériences antérieures. En effet, les vécus seront différents selon l'interprétation de la réalité de sens commun que fera chacune d'entre elles.

Cette réalité de sens commun comporte des scénarios dits culturels, c'est-à-dire issus des valeurs et des signifiés communs à l'ensemble des personnes partageant cette même réalité. Si nous reprenons l'exemple précédent, nous constatons que l'hypoglycémie ou la défaillance cardiaque sont deux étiologies de malaise connues par la plupart des personnes partageant notre réalité de sens commun. Ce même malaise survenant devant des personnes culturellement différentes, partageant une réalité différente et peu imprégnée des sciences médicales, pourra être raconté par les narrateurs comme une réaction à un choc émotionnel ou à un phénomène spirituel.

Aussi paradoxal que cela puisse paraître, si texte et succession d'expériences sont susceptibles d'être actualisés par des procédés communs (la mise en intrigue à l'origine d'un récit), c'est autant « par ce qu'ils ne disent pas que par ce qu'ils disent » (7).

Le texte est construit autour d'une succession d'évènements interrompus par des blancs, rendus perceptibles par la dissolution du monde, et que le narrateur va combler en faisant des interprétations.

1.2 Rencontre avec la maladie : destruction du monde vécu

L'évènement « maladie » intervient en rupture avec l'état antérieur de « santé » vécu par le patient.

Cet évènement entraîne une mise en crise du monde vécu, susceptible d'aller jusqu'à sa dissolution. Le malade, mais aussi son entourage et les thérapeutes, procèdent alors à une mise en récit de l'expérience morbide dont le but est de reconstruire le monde quotidien ou de s'opposer à sa destruction.

Ce processus de reconstruction à travers la mise en récit dépend à la fois de la situation à laquelle le patient est nouvellement confronté (patient lecteur), mais également du sens qu'il donne à cette confrontation, dépendant elle-même de ses propres réflexions (patient narrateur).

Ce sens dépend à la fois des idées (ou représentations) du patient par rapport à cette situation (aspect cognitif) et de la façon dont il la vit (son vécu : aspect émotionnel).

Good (10) reprend l'hypothèse de Styron selon laquelle « la maladie grave – tout comme le chagrin et autres expériences extrêmes – provoque un glissement dans le vécu corporel de l'univers qui nous entoure, conduisant à ce qu'Elaine Scarry (1985) nomme *la démolition du monde* (...). Le récit, le fait de lier par l'imaginaire les évènements tels qu'ils ont été vécus, pour en tirer une histoire, une trame qui ait un sens, constitue l'une des manifestations essentielles de l'effort réciproque individuel et social de s'opposer à cette dissolution et de reconstituer le monde ».

« Les récits ne visent pas uniquement à dire la souffrance, ils cherchent à en imaginer le lieu, la source, à lui trouver enfin une solution. Mais quand l'issue qu'on lui a inventée ne parvient pas à se matérialiser, quand la souffrance n'est pas soulagée, le récit n'a pas réussi à l'emporter, et le moi est menacé de dissolution » (10).

1.3 Adaptation à la maladie

1.3.1 Processus d'adaptation au statut de « malade »

La destruction du monde vécu provoquée par la maladie laisse place à un processus de reconstruction à l'origine d'une nouvelle réalité pour le patient.

Ce travail d'élaboration peut être plus ou moins investi par le patient selon la place qu'il attribue à l'évènement perturbateur et au sens qu'il lui donne.

Prendre connaissance de cette nouvelle réalité implique de faire émerger les univers de signification qui la constituent, en s'appuyant sur la « tradition centrée sur le sens » (7). Le type de savoir ainsi produit correspond à la « théorie ancrée » (« grounded theory »).

1.3.2 Lien entre vécu et comportement thérapeutique

Si nous reprenons les éléments abordés dans la thèse (7), à savoir :

- a. Un comportement est la réponse individuelle d'une personne confrontée à un évènement donné dans un contexte précis.
- b. Ce contexte correspond à sa propre réalité, s'inscrivant au sein d'une réalité de sens commun
- c. La perturbation de cette réalité individuelle par l'évènement est à l'origine d'une expérience brute pour la personne concernée
- d. C'est à partir du vécu de cette expérience et du sens qui lui ait donné, que vont se construire les comportements
- e. Ces comportements vont s'inscrire au sein d'une nouvelle réalité, celle de l'individu concerné, et résultant de la perturbation de sa propre réalité antérieure par l'évènement auquel il est confronté.

Lorsque l'évènement est une maladie, le comportement du patient va en conditionner l'évolution.

Un des objectifs du médecin est d'amener le patient à adopter un comportement « thérapeutique » afin d'éviter toute évolution délétère de la pathologie.

Compte tenu des éléments précédents, modifier un comportement « spontané » individuel en comportement « imposé » thérapeutique implique d'une part de comprendre le vécu du patient à l'origine de son propre comportement, et de l'amener vers un vécu différent qui serait à l'origine du comportement recommandé.

La complexité de la tâche est grande et ses limites rapidement atteintes... Cela implique la nécessité d'une adaptation mutuelle entre le patient et son soignant, afin d'aboutir au meilleur compromis.

2 Spécificités du vécu du patient atteint de diabète de type 2

2.1 L'expérience de la maladie

Vivre avec une maladie suppose une démarche de reconstruction du réel. L'étude menée dans la thèse étudiée (7) s'appuie sur les principes de la « narratives based medecine » et permet de spécifier une organisation particulière du vécu du diabète de type 2 sensiblement différente de celle de la douleur chronique ou d'autres pathologies graves. Mais si l'organisation diffère, les mécanismes présidant à l'élaboration du vécu semblent superposables. Dans tous les cas, la maladie provoque une destruction plus ou moins massive du monde vécu. Le malade s'engage alors dans un processus de reconstruction narrative au sein de la réalité de sens commun. Ce récit se nourrit de sources multiples : expérience de la maladie, du traitement, mais aussi de l'histoire antérieure de la personne, de sa vie sociale, de ses relations avec l'univers médical. Il en résulte un récit « élargi » qui rend difficile d'isoler le vécu de la maladie du vécu global de la personne. En particulier, la compréhension du comportement thérapeutique requiert sa mise en perspective avec un ensemble de significations qui dépasse largement la notion médicale de prise en charge de la maladie.

L'expérience du diabète de type 2 se démarque de celle d'autres pathologies par :

- son caractère chronique et définitif
- mais surtout son caractère souvent asymptomatique.

Le vécu de l'évènement « maladie » se résume donc souvent au vécu de la relation médecin patient, dont la première étape d'annonce diagnostique amorce ce processus de destruction - reconstruction. On constate dès lors que la façon dont le patient va intégrer cette information influencera la façon dont il va s'y adapter. Du déni au catastrophisme, la réaction du patient peut susciter l'indifférence ou l'hyper anxiété.

Le modèle décrit n'a pas de portée prédictive. Il n'aboutit pas à une typologie des malades qui suivent les recommandations médicales et ceux qui ne les suivent pas, pas plus qu'il ne permet de déterminer quels sont les malades « équilibrés » ou pas. En revanche, ce modèle permet de

comprendre comment s'organise le vécu d'un malade et quels sont les liens entre le vécu et l'attitude vis-à-vis des thérapeutiques.

La relation médecin - malade a donc un rôle crucial en tant qu'intermédiaire entre une pathologie nécessitant une prise en charge, et un patient asymptomatique. En favorisant une prise de conscience de la maladie, elle permet d'amorcer le processus de destruction - reconstruction indispensable à l'adaptation au statut de « malade ».

Le vécu de la maladie sous sa forme concrète se résume ainsi souvent au vécu de sa prise en charge, source de contraintes. Cela ne doit pas faire oublier le vécu de la maladie en tant que processus « destructeur » de la personne morale qui, en remettant en cause son intégrité psychique et son projet de vie, entraîne lui aussi souffrance et conséquences négatives sur la qualité de vie.

2.2 L'expérience du traitement

La médecine peut être définie comme un « univers culturel » (7) et à ce titre, elle est avant tout une façon de créer une réalité qui lui est propre : la réalité médicale.

Le rapport à la thérapeutique des patients diabétiques de type 2 est dépendant du type de vécu spécifique à cette affection. Deux caractéristiques nous semblent conférer un statut particulier au diabète : la réflexivité contrainte et les domaines auxquels elle s'applique (alimentation, activité physique).

Le caractère asymptomatique de la maladie confère une importance cruciale à la façon dont le traitement (médicamenteux ou non) est vécu quotidiennement. Celui-ci requiert une prise de distance critique et constante vis-à-vis de pratiques constitutives de l'identité telles que l'alimentation, l'activité physique et l'image du corps. Cette démarche nécessite une intense mobilisation du malade et cet investissement individuel face au diabète varie en partie selon son vécu de la pathologie. L'expérience du traitement comme expérience unique de la maladie peut favoriser une prise de conscience de la part du patient. En faisant disparaître le traitement, l'expérience du diabète disparaît.

Le comportement thérapeutique est également lié à la mise en récit d'événements biographiques : le diabète est-il mis en intrigue ? Représente-t-il la sous-intrigue d'un autre problème ? Des événements intercurrents sont-ils rattachés au diabète ? La place attribuée au diabète au sein du vécu du patient va conditionner la place de sa thérapeutique.

Le vécu du diabète de type 2 se résume bien souvent au vécu de sa prise en charge, impliquant une modification du mode de vie du patient, touchant à autant de domaines importants que sont l'alimentation, et l'activité physique. Les contraintes de la prise en charge, différemment perçues selon les patients, sont vécues voire subies de manière pluriquotidienne.

Respecter les règles hygiéno-diététiques recommandées implique souvent pour les patients de renoncer à leurs habitudes antérieures.

Il ne s'agit pas « simplement » d'**adapter** son mode de vie en y « ajoutant » les éléments recommandés telles que la prise des traitements, la réalisation de bilans réguliers... Mais « radicalement » de le **modifier** en « changeant » ses comportements vis-à-vis de choses aussi élémentaires qu'essentielles, que sont la façon de manger et de bouger chaque jour.

Modifier un comportement revient à demander au patient de renoncer à la manière dont il avait choisi de répondre à son vécu de la situation morbide, en fonction du sens qu'il lui avait donné.

Il en découle une discordance entre le sens et le vécu de la situation par le patient et la façon dont il doit se comporter (rupture du lien sens – vécu et comportement). Cette réflexivité contrainte est source d'inconfort et de conséquences négatives sur la qualité de vie.

Les conséquences seront perçues comme d'autant plus négatives que les besoins auxquelles répondaient les habitudes du patient demeurent insatisfaits.

Le rôle du médecin, en tant qu'intermédiaire entre le malade et sa pathologie, matérialisée par sa prise en charge, va consister à aider le patient à gérer deux exigences :

- la nécessité de changer
- la nécessité de renoncer.

Tout en étant lui-même soumis à une troisième exigence : combiner à la fois respect des croyances et des priorités du patient, et intrusion dans sa sphère privée.

Médecin et patient se positionnent au sein de la relation en fonction des paramètres dont ils disposent et du sens qu'ils leur donnent. Nous tenterons de définir ces facteurs, à l'origine de leur réflexivité et de leurs divergences, posant un problème « compatibilité » ou de « traductibilité », entravant l'efficacité de leur communication et de leur collaboration.

3. Conceptions théoriques autour du lien entre vécu et comportement

3.1 Comprendre avant d'agir

La conservation ou le changement planifié d'un comportement lié à la santé requiert une compréhension complète des facteurs en jeu dans son adoption, son maintien ou son abandon.

Cette connaissance est nécessaire au professionnel de la santé pour connaître la ou les meilleures stratégies permettant d'intervenir efficacement.

L'éducation pour la santé pourrait être un choix éclairé, à condition d'éviter certains pièges. Par exemple, croire que l'ignorance des risques est à l'origine de l'adoption de comportements délétères. Dans ce modèle, la transmission de connaissances est vue comme une stratégie à privilégier. Or, l'acquisition de connaissances sur les risques ne se traduit pas toujours par un changement de comportement. Pour mieux comprendre la complexité du processus, il s'avère essentiel de définir ce qu'est un comportement lié à la santé.

De manière générale, un comportement est avant tout une action observable. Dans le cas d'un comportement en lien avec la santé, ce ne sont pas les motifs personnels qui le sous-tendent mais plutôt ses répercussions qui le lient à la santé. Par exemple, personne ne mange des pâtisseries pour des raisons de santé. Cependant, trop manger de pâtisseries est un comportement ayant des conséquences sur la santé. En fait, les comportements liés à la santé sont avant tout des comportements sociaux, et ce, au même titre que d'autres comportements.

De ce constat découlent les notions de dimension individuelle et de dimension collective ou organisationnelle des comportements.

En effet, un comportement est la réponse individuelle d'une personne confrontée à une situation donnée, dans un contexte précis.

Cette réponse, issue de l'interaction entre l'individu et la situation, est en continuité avec la façon dont l'individu vit et réagit à l'évènement. De ce constat découle la notion d'individualité du vécu. Le vécu, produit unique et subjectif issu de la rencontre entre un individu et un évènement, dépend du sens (ou de la perception) donné à cette rencontre par l'individu concerné.

Bien qu'il existe déjà des définitions de ce qu'est un comportement lié à la santé (Nutbeam, 1999 : 11), Gaston Godin et Françoise Côté (12) en proposent une autre version : « un comportement lié à la santé est une action faite par un individu et ayant une influence positive ou négative sur la santé, quelque soient les motifs qui leur sont sous-jacents ».

La définition retenue suggère l'inadéquation entre la seule perspective sanitaire et l'étude des facteurs explicatifs du maintien, de l'adoption ou de l'abandon d'un comportement lié à la santé. Il est donc inadapté de croire que des raisons de santé expliquent le maintien, l'adoption, ou l'abandon d'un comportement, et de développer ainsi une intervention éducative en brandissant le spectre de la peur. De plus, les interventions éducatives dirigées vers l'individu ne sont pas nécessairement les meilleures voies à suivre pour favoriser un changement de comportement. Parfois, une intervention sur l'environnement physique, économique ou social aura plus d'influence.

Dans un contexte multiculturel, une prise en charge médicale centrée sur le patient pose des défis spécifiques et exige que les cliniciens aient une « compétence transculturelle clinique », c'est-à-dire qu'ils adoptent une stratégie adaptée et disposent de connaissances et de techniques appropriées. Les concepts et le point de vue de l'anthropologie médicale permettent de mieux cerner la nature interculturelle de la consultation médicale, et de concevoir et appliquer des méthodes qui assurent un suivi médical judicieux.

En conséquence, toute mise en place d'une intervention éducative ou dirigée vers l'individu visant un changement planifié d'un comportement lié à la santé doit s'appuyer sur une reconnaissance préalable des facteurs explicatifs du phénomène qui retient l'intérêt, pour une population définie, dans un contexte donné (Godin, 1991 : 13). Cette compréhension du problème permet de choisir la méthode d'intervention la plus appropriée.

Dans le changement planifié de comportements, la compréhension des phénomènes passe par des théories éprouvées qui deviennent des outils au service de la pratique.

3.1.1 Conceptions « individuelles » en lien avec la maladie

Les conceptions peuvent être définies comme des associations d'informations, d'images, de sentiments qui nous servent à penser, communiquer avec autrui, mais surtout orientent nos comportements (Giordan 1978, 1987 : 14 ; Dortier, 2002 : 15). Elles sont à la base de notre façon de percevoir le monde, d'y donner du sens, de nous représenter notre relation aux autres et à l'action. Parfois appelées "représentations cognitives" ou "représentations mentales", ou tout simplement "représentations", ces conceptions individuelles s'ajoutent à ce que les psychologues

sociaux comme Moscovici, Doise et Perret-Clermont (Aimon, 1998 : 16) désignent sous le terme de « représentations sociales », nées de l'interaction individuelle et collective. Les représentations sociales sont « un lien symbolique entre le monde extérieur et le monde mental » (12)..

Ce sont ces perceptions qui vont conditionner la façon dont le patient va vivre et se comporter face à l'évènement « maladie ». Comprendre l'origine d'un comportement face à une situation revient donc à identifier la façon dont est vécue cette situation, elle-même conditionnée par les propres représentations de la personne observée. Cette attitude « à l'écoute » semble directement transposable à la relation clinique.

Herzlich (17), par exemple, présente trois grands types de représentations de la maladie: «destructrice», « libératrice », « métier » et propose de repérer chez le patient quatre dimensions :

- 1) le rôle attribué à la maladie,
- 2) le rôle social envisagé par le malade,
- 3) la dépendance à autrui,
- 4) la participation du patient à son traitement

Les spécialistes de la communication ou de la programmation neurolinguistique, qui travaillent avec le concept de "croyances", définissent une hiérarchie entre elles, en constatant qu'elles n'ont pas le même poids ni la même labilité, selon qu'elles touchent à l'environnement, aux capacités, aux valeurs ou au sentiment d'appartenance (12).

Différentes théories que nous présenterons plus loin ont été élaborées pour tenter de comprendre les obstacles aux changements de comportement en explorant ces différents niveaux de croyances qu'il est possible d'interroger et de travailler pour engager un changement

3.1.2 Conceptions « collectives »

L'ensemble des éléments précédemment exposés ne doit pas effrayer le soignant en donnant l'impression d'une inaccessibilité à l'univers de signification de son patient.

La communication et la cohabitation de personnes au sein d'une même société impliquent l'existence d'un pool de conceptions communes nécessaires à la cohésion du groupe, parfois désigné sous le terme de "système culturel de croyances" ou d'"ethnothéories" (Bentley, 1999).

Médecins et patients n'appartiennent pas à deux systèmes de conceptions étrangers l'un à l'autre. Ils se distinguent par des spécificités qui conditionnent des modalités d'approche différentes

d'une même situation. C'est l'investissement que chacun va engager dans la relation qui va quant à lui conditionner leur collaboration.

Good définit la maladie comme « syndrome de l'expérience », « ensemble de paroles, de vécus et de sentiments qui, de façon spécifique, « vont de pair » au sein d'une société » (B. Good, 1977 : 10).

3.1.3 Les stades d'acceptation de la maladie

Pour patient et soignant, intégrer le caractère chronique de la maladie implique le renoncement à l'objectif de guérison, auquel se substitue celui d'adaptation.

Ce processus d'adaptation s'impose non seulement sur le plan somatique, mais également sur le plan psychique, l'un et l'autre étant indissociables.

Il existe un modèle du rapport affectif avec la maladie : ce sont **les stades d'acceptation de la maladie**. Ces implications psychopédagogiques sont développées dans l'ouvrage de A. Lacroix et J.-P. Assal (Lacroix, 1998 : 18). Ces auteurs se sont inspirés du « modèles du deuil » de

Freud, revisité par Kübler-Ross, qu'ils ont appliqué à la maladie chronique. Il s'agit de considérer que l'annonce d'un diagnostic de maladie induit un processus par étapes, dont l'enchaînement est très variable selon les individus et les stades de la maladie. Chaque étape correspond à une émotion que le patient peut exprimer ou nier, pendant une durée très variable, avant d'évoluer ou non vers le stade suivant, tout en gardant la possibilité de revenir au stade précédent. Ce cheminement progressif peut être perturbé par tout évènement intérieur ou extérieur à la maladie qui en modifiera l'évolution.

Au-delà de la variabilité inter individuelle déjà évoquée précédemment s'invite une variabilité intra individuelle, accentuant la complexité de la prise en charge de chaque patient. En effet, selon le stade d'acceptation de la maladie, qui conditionne en partie la manière d'agir et de réagir face aux évènements, la réceptivité du patient ne sera pas la même face au discours du médecin.

Cela implique la nécessité d'une adaptation entre les deux interlocuteurs. Alors que certains cherchent déjà à déterminer qui DOIT s'adapter à l'autre, la question préalable serait peut-être de déterminer qui PEUT s'adapter à l'autre ...

3.1.4 Les stades du changement

Locus de contrôle, sentiment d'auto efficacité et stade d'acceptation de la maladie sont autant de facteurs qui vont conditionner l'impact du discours médical sur le patient. De l'inertie à la transformation totale, le patient va évoluer vers différents stades de changement, regroupés selon le modèle défini par Prochaska (19).

Le soignant est invité à repérer à quelle étape se trouve le patient, et se voit suggérer des pistes pour une interaction adaptée à chacune d'elle. Ceci représente, si l'on garde cet état d'esprit respectueux de la personne, un guide ou un outil aidant le soignant dans les différentes démarches à entreprendre avec le patient tout au long du processus de changement.

- son rôle perçu dans la gestion de la maladie
- où il se situe dans sa dynamique de changement
- quel est son sentiment d'efficacité perçue
- ses facteurs et ressources internes et externes de motivation
- ses ambivalences au changement de comportement
- à quel éventuel stade de changement le patient semble se trouver
- son impression à l'égard de la communication avec le soignant
- son positionnement par rapport à l'acceptation de sa maladie

En pratique, il s'agit d'inviter le patient à s'exprimer afin de nourrir le savoir du soignant, qui servira à individualiser la prise en charge.

3.1.5 L'adaptation à la maladie

Mobiliser le patient pour le changement, c'est aussi comprendre et s'intéresser à son « concept de Soi », la représentation que la personne se fait d'elle même à travers la connaissance de soi, l'estime de soi, la confiance en soi et surtout le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) ou d'auto efficacité qui semble être le déterminant essentiel du changement de comportement (20, 21).

Lieu de contrôle et auto efficacité

Lorsqu'on s'intéresse au rôle que le patient s'attribue dans la gestion de la maladie et du traitement, on se réfère souvent au modèle du lieu de contrôle de la santé (Wallston, 1978 : 22).

Ce lieu de contrôle est une représentation qui fait dépendre l'origine d'un événement ou d'un problème (comme le diabète) soit de facteurs internes (lieu de contrôle interne ou LCI) sur lesquels la personne peut agir, soit de facteurs externes (lieu de contrôle externe ou LCE) comme la chance, le destin, le hasard (23).

Il aide à définir ce que le patient veut faire, ou ce qu'il se sent capable de faire pour sa santé, introduisant ainsi le concept d'auto efficacité perçue de Bandura (1977 : 24).

Le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) est une « croyance de la personne en sa capacité à agir pour accomplir une performance et produire des résultats souhaités » (20).

Le SEP peut se mesurer sur 4 critères :

- 1) Étendue de ce sentiment dans divers domaines,
- 2) Étendue de ce sentiment sur diverses expériences,
- 3) Force du sentiment avec la probabilité de découragement,
- 4) Durée et fréquence de perception de ce sentiment.

La croyance d'efficacité et de réussite est un meilleur prédicteur de l'accomplissement de la performance que le « Lieu de contrôle » (20).

Les sources de SEP sont au nombre de quatre :

1. L'expérience vécue de succès permettant une meilleure connaissance de soi ou image de soi par construction cognitive. La personne a tendance à minimiser les expériences contraires aux croyances sur soi et à renforcer les expériences conformes aux croyances.
2. L'expérience vicariante modélisante est une deuxième source de SEP. Voir des personnes similaires à soi agir avec succès augmente les croyances d'efficacité.
3. La persuasion verbale valorisant l'efficacité d'une action, sous réserve qu'elle soit réaliste, adaptée, cohérente et congruente avec les capacités de la personne, ou le feedback évaluatif soulignant les capacités et les progrès accomplis.
4. La capacité à relier ses perceptions internes sensorielles (symptômes physiologiques, ressentis et émotions) pour mieux contrôler ses besoins (25). L'éducation thérapeutique vise à percevoir des signes de son corps jusqu'alors inconnus pour en comprendre le sens (26).

Les états d'humeur ont un impact sur la cognition et l'évaluation de l'efficacité personnelle. Ils influencent l'attention, l'interprétation, la connaissance et la mémorisation des événements. L'humeur positive active des succès. Les épisodes d'humeur dépressive activent une image de soi d'incompétence et de non-valeur. La dépression abaisse les croyances d'efficacité qui affaiblit la motivation et produit une faible performance, aggravant en retour la dépression (27).

Le médecin peut avoir un rôle de guide pour que cette auto-évaluation du SEP soit pertinente et réaliste, et d'accompagnateur pour entretenir ce SEP dans un objectif d'accomplissement du projet de soin.

La motivation du patient

La notion de motivation du patient à mettre en place un changement de comportement, ou déjà à initier une démarche d'apprentissage, se retrouve abondamment dans la littérature médicale récente.

En effet, dans les cas de diabète, il est maintenant démontré que le fait de motiver les patients à améliorer leurs connaissances et à suivre leurs paramètres à risque a pour effet de diminuer les complications médicales de leur pathologie (Rachmani, 2005 : 28).

La motivation est clairement identifiée tantôt comme une barrière à l'apprentissage en éducation des patients lorsqu'elle est manquante (Strömberg, 2005 : 29), tantôt comme une clé pour le changement, notamment s'il faut arrêter de fumer (Sharp, 2005 : 30), ou une ressource à stimuler en focalisant des interventions pour augmenter l'adhérence aux traitements (Lisson, 2005 : 31). Mais les difficultés à relancer cette motivation font partie d'une dimension plus complexe de l'histoire de vie de la personne, où se jouent croyances de santé (Jackson, 2005 : 32), conceptions (Giordan, 1998 : 33), origines culturelles (Walker-Sterling, 2005 : 34), peurs (Petersen, 2004 : 35), et où les passages du savoir à la mise en pratique sont loin d'être immédiats (Reach, 2005 : 36).

Ces différents auteurs annoncent ainsi la complexité de l'éducation thérapeutique, comprenant une démarche de motivation des patients (Funnell, 2005 : 37), mais partant de leurs ressources personnelles (Rohsenow, 2005 : 38).

Une application de l'approche centrée sur le patient a été formalisée par Miller et Rollnick sous la forme de l'entretien motivationnel (Miller, 2002 : 39), ensemble de pratiques cliniques concrètes et très structurées.

Une éducation du patient peut donc, dans certaines situations, nécessiter d'intégrer cette approche motivationnelle.

Le coping désigne la capacité d'ajustement ou la capacité « à faire face »

« Le stress psychologique est une relation particulière entre une personne et son environnement, qui est évalué comme une mise à l'épreuve ou un débordement de ses propres ressources et qui met en danger son bien être » (40). Cette auto évaluation de la personne est phénoménologique. C'est un processus cognitif qui donne du sens à la situation stressante et façonne une réponse émotionnelle et comportementale. C'est à la fois une rencontre et une réaction.

- Dans un premier temps, la personne perçoit subjectivement la situation problématique en fonction de sa personnalité (stress perçu) (41),
- Dans un second temps, la personne va évaluer et percevoir ses ressources internes en termes de capacités de contrôle de la situation « Que puis-je faire dans cette situation ? » et ses ressources externes en termes de soutien social « Qui peut m'aider ? ». A noter que le contrôle perçu est une croyance en la maîtrise d'un problème ou d'un stresser particulier (« je dispose de ressources personnelles pour affronter cette situation momentanée »). Il est différent du Lieu de Contrôle qui est une croyance généralisée durable comme disposition personnelle.
- En dernier lieu, la personne va s'adapter, s'ajuster à la situation et faire face (« coping »).

Il existe un inventaire de coping pour les situations stressantes, appelé le Coping Inventory Stressful Situations (CISS) : il s'agit d'un outil d'évaluation des capacités d'adaptation face à des situations stressantes (42).

On distingue deux grandes stratégies de Coping (43) :

- Un coping centré sur l'émotion (défensif passif). Il s'agit de tentatives personnelles pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation. Carver a recensé 14 stratégies de ce type comme la minimisation de la menace, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement - fuite, la recherche de soutien émotionnel pour obtenir sympathie et aide, l'expression des émotions, l'humour prise de distance, l'acceptation, le désengagement comportemental avec réduction des efforts et laisser-aller, la distraction des pensées par des activités dérivatives, le déni, la religion, les drogues.

- Un coping centré sur le problème (vigilant actif) avec 2 dimensions : la résolution de problème (recherche d'informations, élaboration de plans d'actions) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directes pour modifier le problème, observance).

Les deux types de stratégies peuvent interagir si elles permettent à la personne de maîtriser une situation stressante ou diminuer son impact. Chez le diabétique de type 2, la stratégie centrée sur le problème est associée à un meilleur contrôle métabolique (41).

L'efficacité des stratégies de coping dépend de la situation. Si la situation est contrôlable, le coping centré sur le problème est plus efficace mais si la situation est incontrôlable, un coping émotionnel peut protéger. Le coping émotionnel peut aboutir à des comportements à risque par non perception de symptômes, délai pour consulter, abus de substances ou non observance, alors que le coping centré sur le problème entraîne une recherche active d'informations, une attention aux symptômes, une adhésion au traitement et des comportements plus adaptés.

En considérant la confrontation à la maladie comme une situation stressante, les stratégies d'ajustement sont corrélées à l'âge d'apparition de la maladie et au sexe pour les stratégies négatives (émotion, évitement, diversion, $p < 0.01$; et distraction, $p < 0.05$). Pour les femmes, le niveau d'éducation est corrélé au coping négatif (émotion, $p < 0.02$; évitement, $p < 0.04$). Les stratégies centrées sur l'évitement et la diversion sont plus fréquentes chez les femmes plus âgées. Un faible niveau d'éducation est associé à un plus haut risque de complications ($HbA1c > 9.1\%$), tandis qu'un meilleur niveau les diminueraient (42).

Empowerment, résilience et alliance thérapeutique

« Le terme anglais d'« empowerment » recouvre des compétences du soignant - éducateur primordiales, nécessitant une relation soignant - patient continue, centrée sur la personne et impliquant les deux partis, et non spécifiques à une pathologie définie (Aujoulat, 2006 : 44) » (45).

Le mot « résilience », quant à lui fait plus spécifiquement référence à la prise en compte des ressources de la personne, parfois aussi basiques que les expériences de la vie de famille (Beardslee, 1997 : 46), ou prenant en compte les aspects émotionnels apparus en lien avec la maladie (Murray, 2000 : 47).

En pratique, l'empowerment correspondrait à une forme de pouvoir redonné au patient au sein du système de santé, tandis que la résilience désignerait sa capacité à s'adapter aux exigences

imposées par sa prise en charge. Il s'agit donc d'un véritable partenariat de soin défini sous le terme d'« alliance thérapeutique » (Le Rhun, 2010 : 48).

Ainsi, l'ensemble des notions abordées précédemment constituent autant de paramètres qui vont influencer l'attitude du patient atteint d'une maladie chronique, et sont donc autant d'informations que le soignant devrait recueillir dans un objectif d'adaptation de sa prise en charge. Mais la pertinence de leur utilisation sera quant à elle fonction des capacités du soignant à en comprendre les fondements.

3.2 Comprendre pour agir

Différentes théories ont été élaborées pour tenter d'identifier les facteurs impliqués dans la genèse des comportements liés à la santé.

La sélection d'une ou de plusieurs théories reste une étape importante dans le processus de reconnaissance des facteurs psychosociaux et dans l'élaboration des interventions des médecins face à leurs patients (Kok et al., 1996 : 49).

Pour présenter ces théories, nous reprenons la nomenclature de Sutton (2000) (50), qui a divisé les théories en deux grandes catégories : prédiction et changement. L'une et l'autre sont abordées dans la littérature relative aux théories dites générales, issues de la psychologie sociale, et dans la documentation spécifique au domaine de la santé. Un résumé de cette catégorisation est présenté dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1: Principales théories générales et spécifiques du domaine de la santé visant la prédiction ou le changement planifié de comportements (12).

Théories	Prédictions	Changement
Générales	Théorie de l'action raisonnée (TAR)	
	Théorie du comportement planifié (TCP)	
	Théorie sociale cognitive (TSC)	
	Théorie des comportements interpersonnels (TCI)	Théorie de l'implantation des intentions
	Modèle des croyances relatives à la santé	Modèle du processus de prudence et d'adaptation
Spécifiques du domaine de la santé	Théorie de la motivation de l'autoprotection	Modèle de réduction des risques relatifs au sida
	Modèle relatif à l'information, à la motivation et au comportement	

Les premières théories exposées dans ce chapitre permettent surtout de comprendre les facteurs en jeu dans la genèse d'un comportement (théories de prédiction). Il s'agit du modèle des croyances relatives à la santé (Rosenstock, 1974 : 51), de la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991 : 52), et de la théorie des comportements interpersonnels (Triandis, 1980 : 53). La représentation de la théorie du comportement planifié est précédée d'explications relatives à la théorie de l'action raisonnée, qui a joué un rôle de précurseur. Puis suivra la théorie sociale cognitive (Bandura, 1986 : 54) : cette théorie porte à la fois sur la prédiction et sur le changement. La théorie de l'implantation des intentions (Gollwitzer, 1999 : 55) complètera cet aperçu.

3.2.1 De la reconnaissance des facteurs à leur compréhension : les théories de prédiction

Les théories de prédiction permettent essentiellement de comprendre les facteurs sous-jacents à un comportement, que nous listerons brièvement.

a. Le modèle des croyances relatives à la santé

Selon le modèle des croyances relatives à la santé, un individu peut faire des gestes pour prévenir une maladie (ou une condition désagréable) s'il possède des connaissances minimales en matière de santé et s'il considère cette dernière comme une dimension importante de son existence (Janz et Becker, 1984 : 56 ; Rosenstock, Strecher et Becker, 1988 : 57).

Très orienté sur la compréhension des obstacles aux changements de comportement, le modèle des croyances de santé (Health Belief Model) a exploré ces différents niveaux de croyances qu'il est possible d'interroger et de travailler pour engager un changement (Rosenstock, 1994 : 58).

The Health belief Model (HBM) identifie cinq dimensions déterminant les bases d'un comportement :

- **la perception de la gravité de la maladie**
- **la perception de la vulnérabilité liée à la maladie**
- **la perception de l'efficacité des soins, des bénéfices attendus**
- **les barrières et les aides pour agir**

Ces dimensions peuvent faire référence à des facteurs internes (symptômes) ou externes (éducation thérapeutique, maladie dans l'entourage...) (59).

Le modèle décrit une perception de la réalité de la maladie, de l'efficacité et des coûts/bénéfices du traitement. La réponse négative à une de ces quatre questions constituerait un obstacle au traitement :

- 1) Le patient est-il persuadé d'être bien atteint par la maladie ?
- 2) Pense-t-il que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves ?
- 3) Pense-t-il que son traitement est (sera) efficace ?
- 4) Pense-t-il que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement ses contraintes ?

b. Le Self Regulation Model

Le problème posé par le HBM est l'absence de prise en compte des réactions émotionnelles liées à la maladie et de l'expérience actuelle et passée du patient. Ces données peuvent favoriser l'observance par une prise de conscience de la sévérité, ou au contraire favoriser le déni.

D'autres modèles se sont donc développés comme le Self Regulation Model : il perçoit le patient comme quelqu'un qui recherche activement une solution pour atténuer ou supprimer l'écart qu'il perçoit entre son statut actuel et son statut idéal (59).

Des psychiatres ont montré que pour donner du sens et répondre aux problèmes causés par la maladie chronique, les patients créent leurs propres explications ou croyances au sujet de leur pathologie. Le « Self Regulation Model » (SRM) de Leventhal et al. (1984) (60) suggère que les comportements liés à l'état de santé (*éléments objectifs*) et ses résultantes comme la qualité de vie, sont influencés par la propre perception et les représentations qu'a le patient de sa maladie (*éléments subjectifs*) (61).

Le modèle propose que trois étapes régulent ce comportement :

- la représentation intellectuelle de la menace pour sa santé
- le plan d'actions
- l'évaluation du nouveau statut, en estimant les progrès conduisant à une modification de la représentation et / ou de la notion d'observance.

Il existe une interaction entre les trois étapes (représentation, action et évaluation) et les processus parallèles à la fois intellectuels et émotionnels (59).

Le SRM prend en compte le fait que les Personal Models des patients peuvent être modifiés pour s'adapter à une vision plus réaliste de leur statut et leur permettre de comprendre les effets de leurs actions (59).

L'identification du modèle personnel du diabète (Personal Models of Diabetes) en utilisant le SRM permet d'avoir une base théorique pour comprendre et prédire la façon dont le patient va agir et se prendre en charge (59).

Des études n'ayant pas utilisé le modèle théorique de Leventhal avec ses cinq dimensions, et ayant analysé les facteurs individuellement, retrouvent à la fin les mêmes domaines, validant ainsi le SRM (59).

c. Les théories du comportement planifié et de l'action raisonnée

La théorie du comportement planifié (TCP) proposée par Ajzen (1991) (52) découle de précédents travaux qu'il a réalisés avec Fishbein lors de l'élaboration de la théorie de l'action raisonnée (TAR) (Fishbein et Ajzen, 1975 : 62).

La théorie de l'action raisonnée

Elle ajoute au modèle précédent la **notion d'intention** de réaliser le comportement.

A son tour, l'intention est fonction de deux variables :

- **l'attitude** de l'individu à l'égard de la réalisation d'un comportement : elle est formée par l'ensemble des croyances quant aux conséquences de la réalisation du comportement, pondérées par l'importance que l'individu accorde à chacune de ces conséquences
- **la norme subjective** associée au fait d'adopter ce comportement : elle se réfère à l'ensemble des croyances d'un individu quant à l'opinion de personnes ou de groupes de référence par rapport au fait qu'il réalise un comportement, multipliées par la motivation de l'individu à se conformer à l'opinion de ces personnes ou groupes.

La théorie du comportement planifié

Elle permet de tenir compte des comportements qui ne sont pas entièrement sous le contrôle volontif individuel, et propose d'introduire une autre variable : **la perception du contrôle** sur le comportement, qui correspond au degré de facilité ou de difficulté que représente la réalisation d'un comportement pour un individu.

Cette variable reflète la présence de facteurs externes facilitant ou contraignant la réalisation d'un comportement donné, de même que la perception de l'individu de son efficacité personnelle en vue de réaliser ce comportement (Taylor et Todd, 1995) (12).

Exemple d'application du modèle au patient atteint de diabète de type 2 : la mise en pratique quotidienne des règles hygiéno-diététiques implique d'une part qu'il ait l'*intention* de changer ses habitudes afin d'améliorer son état de santé, qu'il prenne conscience que cette modification a davantage d'intérêts que d'inconvénients pour lui (*attitude, fonction des croyances individuelles*), qu'il soit prêt à appliquer les conseils de son médecin traitant, impliquant alors les notions de confiance et de collaboration médecin - patient (*norme subjective*) et qu'il se sente capable d'agir (*perception du contrôle*).

d. La théorie des comportements interpersonnels

Dans cette théorie, **l'habitude**, plutôt que l'intention, devient le facteur de prédiction du comportement (Godin, 1991 : 13).

En ce sens, la TCI postule que trois facteurs permettraient de prédire l'adoption ou non d'un comportement :

- l'intention, déterminante lorsqu'il s'agit d'un comportement nouveau,
- l'habitude, dont l'implication augmente selon le degré d'automatisme créé par la répétition du comportement,
- la présence de conditions qui facilitent l'action ou lui nuisent (Triandis, 1980 : 53).

Comme dans la TAR et la TCP, Triandis compte quatre composantes qui sous tendent l'intention :

- la composante cognitive de l'attitude (ou conséquences perçues),
- la composante affective de l'attitude (réponse émotionnelle face au comportement donné),
- la composante sociale (croyances normatives, croyances en l'existence des rôles sociaux...),
- la norme morale (convictions personnelles).

3.2.2 De la compréhension des facteurs à l'action : les théories de changement

a. La théorie sociale cognitive

Reconnaissant l'influence de l'environnement social et des apprentissages réalisés par les individus, Bandura (1977) (63) a proposé une théorie qu'il a par la suite nommée théorie sociale cognitive (TSC) (Bandura, 1986 : 54).

Selon les postulats de cette théorie (Bandura, 1994 : 64), la régulation cognitive du fonctionnement humain dépend de deux systèmes de croyances qui opèrent de concert :

- les **croyances en l'efficacité du comportement**
- et les **croyances en l'efficacité personnelle perçue** (Godin, 1991 : 13).

En d'autres termes, une personne adoptera un comportement si, d'une part, elle croit qu'il peut contribuer à l'atteinte de résultats escomptés, et si, d'autre part, elle a suffisamment confiance en sa capacité d'adopter ce comportement au moment opportun.

b. La théorie de l'implantation des intentions

Autre théorie centrée sur le changement planifié de comportements, la théorie de l'implantation des intentions (Gollwitzer, 1999 : 55) permet, au même titre que la TSC, de mettre au point des stratégies pour renforcer des facteurs préalablement ciblés. Cette stratégie vise à faciliter la transformation des intentions en actions (Gollwitzer, 1999 : 55).

La théorie de l'implantation des intentions stipule que les caractéristiques précises décrivant l'objectif à atteindre (*quand, où et comment*) influenceront l'adoption du comportement visé par ce but (Gollwitzer et Oettingen, 1998 : 65). La prise de décision prend la forme de « je prévois de faire x lorsque la situation y surviendra » et représente la mise en œuvre d'une intention (Gollwitzer, 1999 : 55).

Cette stratégie permet à l'individu d'**associer une opportunité future à un comportement précis** et l'incite à adopter ce comportement lorsque la situation critique se présente (Gollwitzer et Bandstatter, 1997 : 66). L'implantation des intentions transforme donc la poursuite d'un objectif qui est consciemment contrôlé, requérant de grands efforts, en un objectif associé à des situations environnementales (Gollwitzer et Oettingen, 1998 : 65).

Le couple « situation critique - action précise à faire » permettrait de créer une nouvelle habitude. Toutefois, Sheeran et Orbell (2000) (67) soulignent une distinction importante : les habitudes sont généralement formées par la répétition de l'association « comportement - contexte où le comportement est adopté », alors que la stratégie de l'implantation des intentions suppose plutôt la répétition cognitive du lien entre le comportement et le contexte qui permet sa mise en action (les *quand, où et comment* spécifiés dans le plan).

Il est important de préciser que la stratégie d'implantation des intentions est beaucoup plus efficace lorsque les individus ont déjà l'intention de passer à l'action (Gollwitzer, 1999 : 55 ; Gollwitzer et Oettingen, 1998 : 65 ; Gollwitzer et Brandstatter, 1997 : 66). Une forte intention ne conduit pas nécessairement à l'atteinte du but visé, mais une intention de même intensité accompagnée d'une implantation des intentions facilite le passage à l'action (Gollwitzer et Brandstatter, 1997 : 66 ; Sheeran et Orbell, 2000 : 67). Mais pour qu'il y ait intention, il faut que l'action ait du sens pour la personne.

Ce modèle théorique de changement s'est avéré très efficace pour modifier certains comportements liés à la santé, comme prendre une pilule quotidiennement (Sheeran et Orbell, 2000 : 67), pratiquer l'auto examen des seins (Orbell, Hodgkins et Sheeran, 1997 : 68), subir un

test de dépistage de cancer du col de l'utérus (Sheeran et Orbell, 2000 : 67), s'alimenter sainement (Verplanken et Faes, 1999 : 69), recommencer à faire des activités fonctionnelles après une chirurgie de remplacement de la hanche ou du genou (Sheeran et Orbell, 2000 : 67) et faire de l'exercice physique (Milne, Orbell et Sheeran, 2000 : 70).

3.3 De la théorie à la pratique :

Afin de considérer simultanément les dimensions psychosociales associées à l'adoption d'un nouveau comportement par les patients, et les dimensions organisationnelles qui facilitent ou contraignent l'application de ce comportement dans la pratique, il est nécessaire de recourir à une perspective de recherche multidimensionnelle. En effet, adopter un cadre théorique unique limiterait la compréhension du phénomène à une seule dimension, tandis qu'un cadre conceptuel multiple apportera plus de richesse à l'analyse.

Les modèles psychosociaux de l'adoption du comportement sont utilisés afin d'expliquer pourquoi certaines personnes adoptent un comportement et d'autres non (Jaccard et Davidson, 1975) (12).

En ce qui a trait aux dimensions organisationnelles, le recours à plusieurs modèles théoriques permet de ne pas limiter l'analyse à un seul point de vue.

Du point de vue du médecin, l'organisation de la prise en charge de son patient se développe à partir de recommandations générales destinées à une population affectée d'une pathologie.

Leur application est influencée par divers facteurs :

- Des facteurs liés au médecin lui-même : ses connaissances, ses croyances, ses expériences...
- Des facteurs liés au patient : capacité de compréhension et de changement, motivation, comorbidités...
- Des facteurs liés à l'environnement : familial, professionnel, social, économique...

Ces facteurs interagissent entre eux par l'intermédiaire de la relation médecin - patient et de l'influence de leur environnement respectif.

Du point de vue du patient, l'organisation de sa prise en charge est également influencée par ces trois catégories de facteurs, conceptualisés sous un angle différent.

La complexité de l'organisation réside en la coordination de ces deux univers différents, passant par une phase d'observation et d'écoute attentive, afin de prendre conscience de l'existence de

ces deux perspectives différentes ; et une phase de négociation, afin d'aboutir à une satisfaction des deux partis.

On rappelle que Lamarche et al. (71) ont démontré que le respect de l'autonomie des organisations et le développement des relations de confiance étaient des conditions nécessaires au développement d'un réseau inter organisationnel efficace.

Les théories psychosociales peuvent contribuer à la reconnaissance des facteurs sous-jacents au comportement et à la transformation de l'information en actions au cours des interventions. Les théories et les modèles vus dans le présent chapitre sont donc utiles non seulement pour comprendre, mais aussi pour agir dans l'optique d'un changement planifié de comportement. Leur pertinence vient de leur conception du comportement lié à la santé dans une perspective sociale beaucoup plus large.

Toutes les théories exposées constituent des bases de réflexion préalables à l'élaboration d'une démarche d'éducation thérapeutique dans un objectif de changement de comportement du patient.

Ces modèles comportent cependant certaines limites :

- **ils s'appuient sur des postulats scientifiques pondérés par la « prise en compte » du patient**, en analysant entre autre le sens et le vécu du patient au regard d'un comportement préconisé, dans un objectif d'action ciblée sur les facteurs identifiés comme faisant obstacle à l'adoption du dit comportement
- **alors que les nouvelles recommandations (4) proposent une démarche inverse, s'appuyant sur le patient et pondérée par les connaissances et compétences médicales, l'ensemble constituant une prise en charge centrée sur la patient.** Cette réflexion basée sur une démarche plus « physiologique », respectant la « chronologie » des événements chez la personne « cible » (le patient) nous paraît plus pertinente : analyse du vécu du patient et de ce qui a du sens pour lui, identification des ressources et obstacles au changement, co construction d'une démarche de soin permettant d'aboutir à un comportement plus adapté au regard de la situation morbide.

CHAPITRE 2 : L'ENQUETE

1^{ère} PARTIE : METHODE

1. Recrutement et inclusion des médecins

Nous avons contacté par téléphone des médecins généralistes exerçant à Lyon ou dans un périmètre d'une vingtaine de kilomètres autour de Villefranche sur Saône entre mars et avril 2013.

Les numéros de téléphone composés correspondaient tous aux coordonnées professionnelles et non personnelles des médecins. Le contact se faisait directement avec le médecin, ou par l'intermédiaire de son secrétariat. Certains cabinets ont été contactés à plusieurs reprises du fait de l'absence ou de l'indisponibilité du médecin au moment de l'appel. Aucun d'entre eux ne nous a recontacté lorsque nous avons laissé nos coordonnées au secrétariat faute d'avoir pu échanger directement avec lui. Certains médecins faisaient savoir par l'intermédiaire de leur secrétariat qu'ils ne participaient pas aux travaux de thèse, mais aucun des médecins contactés directement n'a refusé d'être inclus dans notre étude.

Les critères d'inclusion :

- médecin généraliste exerçant dans une région géographiquement accessible pour moi (cf contraintes matérielles et de temps)
- coordonnées disponibles sur Internet
- joignable par téléphone, directement ou par l'intermédiaire de son secrétariat, ou par mail (les coordonnées d'un des médecins conseillés par notre Président du jury étaient sous forme d'une adresse Internet)
- acceptant de participer à l'étude.

Les critères d'exclusion :

- localité géographique difficile d'accès
- impossibilité de laisser un message ou de parler directement au médecin généraliste (trop occupé, indisponible, absent...)
- refus de participer au travail de thèse (exprimé directement ou par l'intermédiaire du secrétariat).

Le choix des médecins généralistes contactés s'est effectué selon plusieurs critères :

- localisation géographique : étant résidente à Lyon et travaillant à Villefranche sur Saône, j'ai choisi de contacter les médecins généralistes situés dans et autour de ces deux localités, en fonction des possibilités offertes par mon emploi du temps
- conseils du président du jury et du directeur de thèse, qui m'ont communiqué des noms de médecins généralistes susceptibles d'accepter de participer (dont un avait une formation en anthropologie)
- connaissances personnelles, notamment mes anciens maîtres de stage
- volonté de diversifier l'échantillonnage, sans prétention de représentativité, notamment en fonction du sexe, du lieu d'exercice (urbain, semi rural...), de la participation à l'enseignement universitaire ou à la vie associative,
- opportunités inattendues, comme la possibilité d'interroger l'associé du médecin que l'on est venu interviewer....

Les médecins généralistes sélectionnés étaient contactés directement par téléphone pour plusieurs raisons :

- obtention rapide d'une réponse affirmative ou non
- possibilité de fixer dans le même temps un rendez-vous pour l'entretien
- possibilité de justifier clairement le motif de ma demande et de répondre à leurs questions
- possibilité de comprendre les motifs de refus et de tenter de trouver rapidement avec eux une solution adaptée pour y remédier.

Les conversations téléphoniques ont toutes suivi une même trame, plus ou moins étoffée selon les questions et les silences de l'interlocuteur :

- présentation : mon identité, ma fonction de thésard en médecine générale
- phase d'accroche : présentation brève du sujet de la thèse, axée sur la prise en charge des patients diabétiques de type 2 et la perception du vécu des patients par leur médecin généraliste
- objectif de l'appel : participer à un entretien de 30 minutes, enregistré puis anonymisé, réalisé à leur cabinet, à une date et une heure qui leur conviennent.

Nous avons choisi de mener les entretiens dans les cabinets des médecins généralistes, à une date de leur choix, afin de limiter les contraintes liées à la participation à l'étude et de favoriser leur adhésion : perte de temps liée à un déplacement, contrainte horaire au sein d'un emploi du temps déjà bien chargé, aisance de la personne interviewée au sein d'un environnement connu...

Nous avons toujours réussi à trouver avec les médecins une date de rendez-vous qui leur convienne.

Nous ne pouvions pas développer le sujet de la thèse au téléphone faute de temps imparti par les médecins contactés, souvent pressés.

Aucun des médecins n'a exprimé de refus de participer à l'issue de la présentation mais un d'entre eux nous a fait remarquer l'absence d'originalité du sujet, concernant « encore » le diabète. Cette réflexion n'a pas eu d'incidence lors de l'enquête, notamment en terme richesse du matériau recueilli.

La détermination du nombre de personnes venant composer cet échantillon n'a pas été fixé au début de l'étude. En effet, c'est au fil de la réalisation des entretiens qu'ont émergé les hypothèses à l'origine de la construction de l'objet. La pertinence des données recueillies a progressivement diminué, remplacée par leur redondance, contribuant alors à la solidification des hypothèses (saturation du modèle).

Compte tenu des contraintes de temps, nous avons décidé d'interviewer entre dix et quinze personnes, en nous appuyant sur la méthodologie utilisée dans d'autres thèses avec études qualitatives. Agréablement surpris par la richesse des échanges et la disponibilité des médecins, nous avons poursuivi le travail de recueil des données au-delà du dixième entretien, pour finalement interrompre cette première phase au quinzième entretien, faute de temps pour poursuivre la démarche. Nous arrivions également à ce moment là à une stabilisation des modèles, les faits confirmant les grandes lignes déjà mises en évidence et ne précisant plus que les détails.

Nous ne prétendons pas pour autant avoir recueilli suffisamment d'éléments pour garantir la validité de l'ensemble des hypothèses avancées. Kaufmann (72) précise d'ailleurs « qu'il est rare qu'une recherche débouche sur la mise en évidence d'un seul modèle : elle est plutôt constituée d'un écheveau d'hypothèses, concepts et modèles situés à des niveaux très divers. La saturation ne peut donc porter sur l'ensemble ». Cet écueil « ne constitue pas une contre-indication à la

publication » : nous précisons simplement d'emblée que les résultats doivent être traités avec prudence et demandent à être confirmés.

2. Présentation de la grille d'entretien

Parfois appelé entretien semi directif, un entretien semi dirigé est caractérisé par l'existence d'un guide d'entretien. Ce guide définit de manière préalable des thématiques à aborder lors de la discussion.

Les premières questions permettent le recueil d'éléments d'ordre sociodémographiques contribuant au cadrage de l'étude. Ces informations sont à prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

Nous avons construit notre grille dans l'optique d'entraîner le médecin sur un cheminement de pensée partant de la description de sa pratique, passant par ce qui la justifie et les difficultés auxquelles il est confronté, et le conduisant vers une réflexion sur les causes de l'échec en prenant en compte la perspective du patient.

D'abord validée après un « entretien test », notre grille d'entretien a évolué au fil des interviews. C'est suite au 4^{ème} entretien, à la fin duquel l'interviewé m'a interpellé pour me demander de lui parler de ma thèse, que cette étape est devenue une partie intégrante de la nouvelle grille d'entretien. Elle me permettait, après une première phase essentiellement destinée au recueil d'informations déjà construites et ancrées, de recueillir les premières réflexions des médecins au sujet de la thématique abordée. Nous verrons plus tard les notions apportées par cette étape supplémentaire. Mais nous pouvons raisonnablement penser que nos premiers entretiens étaient moins performants que les suivants.

3. Le déroulement des entretiens

Nous avons tous déjà constaté la plus ou moins grande variabilité du contenu des discours en fonction de la personne à laquelle il est destiné, tantôt dans un objectif de bienfaisance, tantôt dans un objectif de malveillance.

Consciente de l'influence potentielle de notre présence sur le contenu du discours du médecin, nous avons tenté d'instaurer dès le début de l'entretien un climat de confiance, accentuant le fait qu'aucun jugement ne serait porté sur les propos entendus. Et lorsque nous sentions que la gêne

provoquée chez le médecin par la non-conformité de son discours avec la déontologie médicale ou les convenances sociales, freinait son expression, nous n'hésitions pas à le rassurer en lui confiant, le plus souvent à raison, que ses collègues nous avaient exprimé ces mêmes opinions. C'est grâce à l'efficacité de cette stratégie que nous avons pris conscience des difficultés à assumer sa propre réflexivité au sein d'une société judiciarisée et judiciarisante, et du besoin de ressentir que son inconscient individuel est en adéquation avec l'inconscient collectif. La crainte de l'isolement idéologique, le besoin de se référer à une communauté sont autant de données à prendre en compte : elles font référence au « Moi social », à l'origine du concept de « personnage – façade symbolique » (27).

Les enregistrements ont été réalisés avec un microphone posé sur le bureau autour duquel le médecin et moi-même étions assis face à face. Débuté dès le début de la conversation, l'enregistrement n'était interrompu temporairement que lors des conversations téléphoniques du médecin interviewé, avant un arrêt définitif au moment de nous quitter.

La durée moyenne des entretiens est de 27 minutes allant de 14 min 56 à 35 min 58.

Nous n'avions pas fixé de limite de temps. La fin des entretiens coïncidait avec la réponse à la dernière question du guide d'entretien.

Lors de la conversation téléphonique préalable à la rencontre, nous avons évoqué avec le médecin la durée moyenne prévue de l'entretien : initialement fixée à 30 minutes, elle faisait à chaque fois l'objet d'une négociation de la part du médecin, si bien que nous avancions ensuite plutôt le chiffre de 20 minutes. Nous avons constaté que tous les médecins ont dépassé la limite qu'ils nous avaient fixé, sans lien avec une quelconque incitation de notre part. Ce constat révèle peut-être l'intérêt porté par les médecins à ce sujet et surtout leur besoin de s'exprimer sur les problématiques abordées.

4. Technique d'analyse des résultats

Les entretiens ont tous été retranscrits dans les 24 heures suivant leur enregistrement.

Nous avons privilégié la retranscription littérale du corpus à la transcription réécrite, en conservant toutes les formes syntaxiques et grammaticales du discours parlé, afin de limiter les conséquences de l'effet réducteur provoqué par la transformation de l'oral en texte écrit.

Ce type d'objectivation du discours de l'interviewé nous a permis de conserver au maximum

toute l'authenticité de l'échange direct.

Concernant l'analyse à proprement parlée des entretiens, nous nous sommes au préalable renseignés sur les différentes techniques exposées dans le livre de Kaufmann : « L'entretien » (73).

L'analyse du discours comporte les analyses linguistiques (étudient et comparent les structures formelles du langage) et les analyses de contenu (étudient et comparent les sens des discours pour mettre à jour les systèmes de représentations véhiculés par ces discours).

L'analyse du discours peut s'organiser de trois manières différentes et plus ou moins complémentaires :

- analyse entretien par entretien
- analyse thématique
- analyse formalisée par une théorie de la signification.

Les deux premières analyses procèdent par découpage des énoncés à partir des hypothèses de l'étude, tandis que la troisième procède au découpage à partir de règles définies par une théorie de la production du sens, indirectement reliée aux hypothèses de l'étude.

Nous avons procédé à une première analyse entretien par entretien, puis à une analyse thématique :

- L'analyse entretien par entretien nous a permis de définir le mode de réalisation de l'exercice professionnel appelé ergonomie cognitive, et d'étudier des modes d'organisation individuels d'une pathologie spécifique (le diabète de type 2).
- L'analyse thématique nous a servi à chercher une cohérence thématique inter-entretiens : cette technique ignore la cohérence singulière de l'entretien et détruit l'architecture cognitive et affective des personnes singulières (Bardin, 1991 : 74). Elle est donc cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations, et non pas de l'action.

L'analyse de contenu procède par « un mode de découpage et de codage s'étayant sur la structure syntaxique et sémantique du discours » ; elle « repose sur la prise en compte de la fréquence des mots et de la structure formelle de leurs co-occurrences dans les énoncés d'un corpus donné (Reinert, 1993 : 75) ». Elle est parfois assistée par des logiciels auxquels nous avons décidé de ne pas avoir recours, essentiellement par désir personnel de privilégier une analyse plus littérale des textes.

5. Critères de validité

5.1 Critères de validité interne

Ces critères font référence à la rigueur de la méthodologie utilisée et à la cohérence globale du travail réalisé.

La validité interne se juge en tenant compte des biais que nous exposerons dans la dernière partie.

5.2 Critères de validité externe

Ces critères font référence à la notion de « cumulativité » des résultats dans le temps et dans l'espace avec d'autres études passées, contemporaines, ou futures.

Confrontés à d'autres publications, l'enquête et ses résultats vont être, au fil des années, tantôt confirmés, tantôt infirmés, aboutissant à chaque fois à une réouverture du débat autour de la question de recherche. C'est grâce à cette évolutivité potentielle permanente que progresse la science, y compris dans le domaine des études qualitatives.

Nous avons réalisé une recherche bibliographique à partir de plusieurs sources d'informations consultées entre 2011 et 2014.

Suite à la rédaction d'un mémoire de stage chez le praticien et à la mise en évidence des problématiques posées par l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2, nous avons souhaité poursuivre notre travail dans ce domaine. Les premières recherches documentaires étaient donc essentiellement orientées vers les différentes méthodes éducatives et les paramètres conditionnant leur réussite ou leur échec.

Nous avons par la suite sollicité le Professeur Moreau afin de construire avec lui un projet de thèse, dont le sujet s'est précisé après lecture du travail du Docteur Souweine (7), pour s'orienter vers la prise en compte du vécu des patients diabétiques en médecine générale.

Cette démarche progressive explique l'utilisation de mots clés touchant tant à l'éducation elle-même, qu'au ressenti des médecins, en passant par les mécanismes sous tendant l'adoption d'un comportement.

De plus, une des difficultés rencontrées était liée à l'absence d'étude de référence sur ce thème, impliquant de consulter des articles très variés, relatifs à la maladie diabétique, l'éducation des

patients, les mécanismes psychiques d'adaptation au statut de malade, ou encore l'origine des comportements.

De ce même fait, nous n'avons également pas pu comparer nos résultats et les caractéristiques de l'échantillon avec d'autres enquêtes.

Comme le précise Good, (10) : « les écrits relatifs aux représentations de la maladie sont nombreux (...) les analyses portent aussi bien sur les croyances et les modèles culturels que sur les récits de la maladie et les relations sociales que celle-ci implique. Mais manquent cruellement des comptes rendus ethnographiques détaillés sur le vécu de la maladie, et un vocabulaire théorique adapté à son étude en tant qu'expérience humaine ».

« Les descriptions de rituels de guérison sont légion, mais l'absence de recherches riches et complètes sur le vécu des maladies graves est frappante » (10).

Pubmed

Critères de recherche : articles publiés sur les cinq dernières années, disponibles en anglais, de type méta analyses ou clinical trial

Principaux mots clés utilisés : « diabetic patients, type 2 diabetes, general practitioners, perceptions, opinions, views, meanings »

« Perception of the diabetic patients by general practitioners »: 15 articles

« Perception of diabetes by general practitioners »

“The patient’s perception by general practitioner”: 60 articles

“How GP perceive patients with diabetes”: 4 articles

“GPs perception about patients with diabetes”: 9 articles

“GPs beliefs about patients with diabetes”: 11 articles

“Perception of diabetes by general practitioners”: 36 articles

“Opinion of general practitioners regarding diabetes”: 18 articles

“Approach to diabetes by general practitioners”: 113 articles

“Beliefs of general practitioners about diabetes and diabetic patients”: 10 articles

“General practitioners views of lifestyle and disease” : 17 articles

“Meanings of the disease”: 166 articles

“View of general practitioner about disease”: 36 articles

“Meaning of disease and type 2 diabetes”

“Meaning of type 2 diabetes”

‘Living with disease and type 2 diabetes”

« Knowledge of the patient about diabetes”

Sudoc

Aout 2011 « Tous les mots » : « education* thérapeutique* et diabète* » : 25 articles retenus.

Juin 2012 : « Mots du titre », triés par « années de publication » : « Diabète de type 2 et prise en charge », « Diabète de type 2 et médecine générale », « Diabète de type 2 et connaissances », « compétences et diabète »

Google scholar

Juillet 2011 : Perception of diabetes by general practitioners”: 37 articles retenus

Juillet 2011 : “Carnet de santé et diabète”

Google

Octobre 2011: « Perception du diabète par les médecins généralistes » : 2 articles

2^{ème} PARTIE : RESULTATS

Ce paragraphe est consacré à la synthèse de l'ensemble des données recueillies au cours des quinze interviews, présentées par thèmes en suivant le plan de l'entretien.

Cette analyse s'appuie sur les informations clairement exprimées et explicitées par les médecins interviewés, parfois rappelées sous formes de verbatims dont nous n'avons retenu que les plus pertinentes, sinon toujours accessibles en consultant l'ensemble des interviews retranscrites en annexe.

1 Caractéristiques des personnes interviewées

Les principales caractéristiques des quinze personnes interrogées sont regroupées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2:Caractéristiques des médecins généralistes ayant participé à l'étude

	Sexe	Age (années)	Ancienneté de l'installation (années)	Nombre de diabétiques vus en consultation / semaine	Durée de l'entretien (minutes)	Médecin diabétique / Diabétique dans l'entourage	Lieu / D'exercice dans
1	H	36	2,8	30	15	Non/Non	Villefranche
2	F	30	2,5	2	21	Non/ Oui	Villefranche
3	H	57	29	?	29	Non/Non	Lyon 6 ^{ème}
4	H	40	9	1	36	Oui /Non	Lyon 1 ^{er}
5	F	39	3,5	2	19	Non/Non	Saint Genis les Oullières
6	H	45	10	10	23	Non/ Oui	Villefranche
7	H	56	27	10 - 15	29	Non/Non	Anse
8	H	63	34	3	26	Non/ Oui	Chasse sur Rhône
9	H	29	3	3 – 4	27	Non/Non	Chasse sur Rhône
10	H	65	37	4	36	Non/Non	Villefontaine
11	H	62	35	2	29	Non/Non	Liergues
12	F	42	12	10	35	Non/ Oui	Chasse sur Rhône
13	F	51	20	20	32	Non/Non	Lunéville
14	F	47	14	25	17	Non/Non	Lunéville
15	H	47	17	1	32	Non/Non	Arnas
Moyenne		47,3	17	9	27		
Min-Max		29-65	2,5-37	1- 30	15-36		

L'échantillon est composé de 5 femmes et de 10 hommes âgés en moyenne de 47 ans.

Huit médecins sont installés dans des villes de plus de 10000 habitants, les autres étant dans des communes d'environ 5000 habitants ou moins. Cela explique en partie le nombre variable de patients DT2 qu'estiment voir les médecins chaque semaine en consultation (de 1 à 30).

Quelques particularités parmi les médecins interviewés :

- un des médecins est lui-même diabétique et quatre médecins côtoient des diabétiques dans leur entourage familial
- deux médecins sont impliqués dans des associations d'aide aux patients DT2 (maison du diabète)
- cinq sont des enseignants cliniciens ambulatoires.

Parmi les appels téléphoniques émis, les motifs de non sélection étaient :

- impossibilité de joindre le médecin ou son secrétariat,
- échec (volontaire ou non ?) de transmission d'un message laissé à destination du médecin auprès de son secrétariat
- refus du médecin, par l'intermédiaire de son secrétariat (tous les médecins contactés directement par téléphone ont accepté de participer, sauf dans un cas)

Il est intéressant d'analyser le motif de refus de ce médecin joint directement par téléphone. Il s'agissait d'un médecin nutritionniste et il nous semblait intéressant de l'inclure dans notre étude afin de diversifier notre échantillon.

Après que nous lui ayons présenté le sujet de notre thèse, il a déclaré : « Mais moi je ne m'occupe pas de la prescription de leurs traitements. Je les accompagne essentiellement dans leur prise en charge nutritionnelle ». Ce médecin nutritionniste ne se sentait pas concerné par la prise en charge des patients diabétiques, considérant qu'elle consistait davantage en une prescription médicamenteuse qu'en un accompagnement sur le plan diététique. Prendre en charge une personne dans sa globalité est-il compatible avec une prise en charge médicale fractionnée ? Nous verrons qu'une approche centrée sur le patient implique la prise en compte de l'ensemble de ses problèmes objectifs et subjectifs (son vécu) permettant de construire un projet de soin cohérent et compatible avec son projet de vie.

2. Analyse transversale thématique

2.1 Représentations des recommandations

L'opinion des médecins généralistes concernant les recommandations est mitigée, partagée entre des aspects positifs et négatifs.

2.1.1 Perception positive

Repères et outils au service de la pratique :

MG2 : « Les recommandations, c'est bien pour **s'appuyer dessus**. Après, euh... »

MG6 : « Oui, oui, on se **réfère** aux références de la Haute Autorité de santé (...) on regarde déjà les rendez-vous, si ils sont réguliers ou pas (...). Après, on voit les résultats biologiques (...) les comorbidités (...). C'est essentiellement (...) ces critères là qui vous font dire qu l'état de santé est préservé ».

MG 13 : « On aura quand même toujours des gens qui sortent des clous (...) On finit par les **repérer** grâce à la glyquée »

MG 11 : « Donc l'hémoglobine glyquée, c'est bien d'avoir des **référentiels** pour dire *ben il faudrait que vous soyez comme ça* ».

Références en tant que critères de qualité de la prise en charge :

MG9 : « Pour moi, tout **bon médecin** doit se dire *mon hémoglobine glyquée doit être dans les clous, quoi !* ».

Références en tant que critères d'efficacité de la prise en charge :

MG4 : « La base, c'est l'hémoglobine glyquée, et après ben voilà, il y a la globalité du patient »

MG11 : « Mais **l'équilibre**, bon, **il se juge sur les chiffres** quoi (...) L'hémoglobine, oui. Si le diabète est bien contrôlé, on limite quand même l'apparition de complications, disons rapidement ».

2.1.2 Perception négative

Complexité :

MG12 : « Il y a tellement de choses déjà à prendre en charge avec les diabétiques ! »

MG10 : « On va passer du temps à voir où en sont les paramètres biologiques euh...à faire l'ordonnance, à faire les courriers (...). Et on est un peu pris dans ce rythme là ».

Autorité :

MG10 : « On est un petit peu prisonnier des recommandations qu'il faut faire »

Variabilité :

MG11 : « Oui, alors les recommandations, moi je veux bien mais...ça bouge (...). Les recommandations c'est fluctuant, malheureusement ».

MG3 : « Aujourd'hui, c'est quand même vachement discuté (...). La HAS, moi j'aime pas bien ce machin »

Inflexibilité :

MG4 « Mais moi j'ai quand même des patients qui sont âgés : bon ben les objectifs ne sont pas les mêmes (...). Vous parliez de votre histoire d'être centré sur le patient : le problème, c'est qu'on discrimine pas les objectifs (...) entre quelqu'un de 50 ans et quelqu'un de 86 ans, finalement, c'est la même chose avec cette histoire de sécu. Et du coup, c'est là où ça ne va pas ! »

MG6 : « On se réfère aux références de la Haute Autorité de santé (...). On établit des profils types, mais enfin chaque patient est un peu particulier, donc après on voit un petit peu ce qu'il est possible de faire suivant le profil du patient ».

Absence d'humanité :

La majoration de la rémunération des médecins qui obtiennent des HbA1c conformes aux recommandations correspondrait à une vision réductrice d'une médecine lucrative à laquelle n'adhèrent pas les médecins de notre enquête :

MG3 : « Comme dirait l'autre, la facilité de la consultation rapide et lucrative, c'est de lui augmenter son antidiabétique (...) Faut prendre le temps de lui expliquer ce que c'est que le diabète »

MG13 : « Leur asséner une ordonnance en un quart d'heure à une consultation, c'est très facile mais... ça n'a pas l'impact de ...que peut avoir une prise en charge (...) multidimensionnelle (...) On n'a pas toujours le temps (...). Je ne suis pas certaine que le fait que je touche de l'argent pour la valeur moyenne de mes glyquées, euh...je suis pas certaine que ça améliore le... Il y aura quand même toujours des gens qui vont...être hors des clous. J'ai pas la prétention de, parce que je suis rémunérée, de tous les mettre à 7 hein, pas du tout ».

Les médecins de notre enquête ont l'honnêteté d'avouer « être comme les autres hein, plus on me donne de l'argent, plus j'en prend » (MG4), mais sont majoritairement contre la rémunération à l'objectif :

MG6 : « Moi je fais pas ça pour gagner de l'argent, j'essaye de faire mon travail au mieux, et sensibiliser les patients au mieux »

MG7 : « La performance, est-ce que la performance est aussi l'efficience ? (...) Est-ce que...est-ce que c'est la médecine centrée sur le patient tout ça ? Tout ça, je suis pas sûr que ça soit la même vision, la même euh... (...) Je suis pas sûr que d'absolument mettre une hémoglobine glyquée à 7 corresponde vraiment à une vision du patient. Je pense que tout ça doit être négocié avec le patient, les objectifs doivent être négociés (*puis prononce à voix basse*) et pas forcément avec la sécurité sociale ».

2.1.3 Place des nouvelles recommandations sur la prise en charge centrée patient (4)

Les médecins adaptent les recommandations en fonction du patient qu'ils soignent

Les médecins soulignent la discordance entre universalité des recommandations et individualité de leurs patients, les obligeant à réinterpréter la prise en charge préconisée à la lumière des données recueillies sur le terrain, et à redéfinir des objectifs intermédiaires :

MG5 : « On n'est pas aussi stricts que les recommandations nous demandent »

MG5 : « On fait des concessions, quoi ! »

MG2 : « Forcément, on n'a pas les mêmes objectifs par rapport à nos différents types de patients »

MG4 : « On est en face d'êtres humains et qui ont des contextes de vie »

MG3 : « Faut l'intégrer au sein de la vie du sujet »

Le plus important dans la prise en charge : « c'est quand on arrive à créer une relation, un lien de confiance » (MG4) ; « c'est leur expliquer la maladie » (MG5, 6, 7, 12, 14) ; « c'est l'éducation thérapeutique » (MG13) ; « c'est l'hygiène de vie » (MG1, 10) ; « c'est la prise en charge nutritionnelle » (MG2) ; « c'est l'observance » (MG8, 14), « c'est le suivi régulier » (MG4, 9) ; « c'est de les prolonger le plus longtemps possible (...) au niveau état de santé » (MG11) ; « c'est leur donner des soins par rapport à leur mode de vie » (MG15).

Les nouvelles recommandations sont encore mal connues

MG4 : « J'en ai pas entendu parler non »

Seul MG2 les connaît : « la HAS, et puis (...) les nouvelles recommandations, on voit qu'on se focalise quand même plus sur le patient (...). J'ai l'impression qu'on n'a rien appris de nouveau, et que... elles se... (*Soupire*). C'est un peu ce qu'on faisait déjà avant »

MG1 ne les connaît pas mais adhère au concept de prise en charge centrée sur le patient : « On le fait déjà ça. Enfin, à mon avis hein, j'espère » ; tout en conservant une pratique encore centrée sur le médecin : « Moi, je suis très **dirigiste** » (ces propos contradictoires reflètent une confrontation entre approche biomédicale et approche centrée patient que nous aborderons plus loin).

MG2 n'est pas réfractaire à l'application d'une prise en charge centrée sur le patient, mais : « en pratique c'est...ça dépend déjà du temps qu'on a quoi ; parce que c'est déjà une pathologie qui demande du temps dans la prise en charge (...). Et en fait c'est vrai que c'est un truc, enfin, c'est un côté que j'avais pas... que j'ai du mal à inclure dans mes entretiens. J'y pense pas forcément, à leur poser la question ».

L'approche centrée sur le patient est considérée comme une étape (et une charge) supplémentaire de la prise en charge au lieu d'en conditionner le contenu.

Tous les médecins regroupent sous le terme de « recommandations » l'ensemble des objectifs chiffrés et des examens para cliniques à réaliser pour une prise en charge conforme aux référentiels (nous n'avons pas évoqué lors des entretiens quelles étaient leurs sources d'informations : FMC, revues, sites Internet, laboratoires pharmaceutiques ...).

Seul MG3 est totalement réfractaire à l'application des recommandations :

MG3 : « La HAS, moi j'aime pas bien ce machin. Quand tu sais comment c'est manipulé (...) l'hémoglobine glyquée référencée (...) est aujourd'hui vachement discutée hein ! »

Les autres considèrent que l'HbA1c constitue un bon critère d'efficacité, mais émettent des réserves quant à la valeur cible recommandée, mis à part MG9 qui ne nuance pas ses objectifs chiffrés (MG9 : « J'avoue que je me base surtout sur le chiffre (...) Si je n'y arrive pas tout seul, ben j'orienterai vers un spécialiste. Je vais pas m'amuser à essayer d'équilibrer un diabète tout seul pendant euh...pendant un an »).

Ils déplorent que les recommandations auxquelles ils se réfèrent ne tiennent pas compte de l'individualité du patient et soulignent leurs difficultés à les faire appliquer.

Les nouvelles recommandations peuvent apporter des réponses aux médecins en privilégiant une approche centrée sur le patient qui individualise les objectifs et personnalise le projet de soin pour en favoriser l'observance.

Sans forcément connaître les nouvelles recommandations, les médecins orientent déjà leur pratique vers une approche centrée sur le patient, mais se heurtent encore trop souvent à l'inobservance.

MG5 : « On a affaire à des patients qui sont plus ou moins compliants »

Pour comprendre ce phénomène, nous allons analyser les perceptions du médecin au regard de son patient et de la maladie : elles vont influencer la manière dont il va aborder la situation de son patient, identifier les problématiques et apporter des solutions, elles mêmes conditionnées par les recommandations auxquelles il se réfère.

2.2 Représentations de la maladie selon les médecins

Une maladie difficile à accepter

MG1 : « Quelque part, il y a un deuil de...de la bonne santé quoi ! »

MG11 : « Ben au début, c'est dur quoi. Quand on leur dit qu'ils sont diabétiques, c'est quand même un coup de massue ! »

Une maladie contraignante :

MG4 : « Ben le diabète, c'est quand même vachement pénible, à cause du sucre ! »

Seul MG9 ne considère pas le diabète comme une pathologie contraignante : « c'est moins contraignant quand il n'y a pas besoin d'insuline (...) souvent, il y a d'autres pathologies à côté, donc ils ont quand même une certaine habitude »

Une maladie silencieuse mais menaçante :

MG6 : « C'est que ça évolue lentement mais sûrement, sans qu'ils en soient bien conscients forcément »

MG7 : « Moi, je leur dis toujours qu'ils sont assis sur une bombe ! »

MG9 : « C'est une maladie qui peut être fatale (...) c'est une maladie euh...sournoise ».

MG10 : « C'est un peu une maladie silencieuse (...). C'est tout du bas bruit »

Une maladie chronique

MG13 : « Annoncer une maladie chronique à un patient, c'est quand même pas rien. Rentrer dans la maladie diabétique, c'est quand même pour le restant de leur vie (...). Le fait que ce soit une maladie qui parte après tout azimut (...). Oui, c'est une maladie particulière parce qu'elle est très lourde, et elle est définitive, et elle est crescendo ».

Une maladie parmi d'autres

MG6 : « Je pense qu'elle s'imbrique dans beaucoup de choses en fait donc euh... Elle est parfois découverte à l'occasion d'autres pathologies (...) il y a quand même beaucoup de choses associées ».

MG9 : « Souvent, il y a d'autres pathologies à côté, donc ils ont quand même une certaine habitude par rapport aux prises médicamenteuses et ils s'astreignent aux prises de sang quoi, en principe hein ! »

MG12 : « Il y a tellement de choses déjà à prendre en charge avec les diabétiques ! (...) Je dis pas que c'est pas important, mais bon, on a tellement de priorités que... ».

MG11 : « Et puis généralement, ils ne sont pas que diabétiques ».

Une maladie comme facteur de risque

(Asymptomatique, absence de prescription médicamenteuse)

MG10 : « ça engage **pas forcément de suivi draconien** comme d'autres maladies où dès que le traitement est relâché, il y a des symptômes qui arrivent et qui font venir le patient chez le médecin »

MG12 : « En étant diabétique, on peut **vivre normalement** (...). C'est pas une maladie qui est au premier plan »

MG15 : « C'est surtout une représentation des conséquences qui peuvent arriver à moyen et à long terme, concrètement. Donc c'est pas du concret finalement, c'est de l'abstrait »

MG6 : « Ils sont en **bonne santé** mais que si ils veulent que ça continue, il faut que...voilà... On est là pour les aider à rester en bonne santé le plus longtemps possible ».

MG14 : « Alors que parfois, **des règles hygiéno-diététiques pourraient...peut-être suffire** (...), c'est illusoire d'y croire (...). On est obligé de mettre une bi thérapie, une tri thérapie... »

MG5 : « A part au début, si je prends quelqu'un en charge du début du diagnostic, à ce moment là, si : je vais leur poser la question « est-ce que c'est difficile ? Comment vous vous trouvez ? » Voilà, mais c'est vrai que...tout ceux que j'ai eu qui étaient déjà diabétiques quand je suis arrivée, je me suis jamais posée la question, non. Voilà, c'était comme ça et... »

Les médecins considèrent majoritairement que le diabète de type 2 est une pathologie potentiellement source de souffrance quotidienne à la fois physique et psychique, essentiellement lors de l'annonce diagnostique et la survenue de complications somatiques.

En dehors de ces phases, le diabète est davantage considéré comme un facteur de risque qu'une maladie à part entière :

- pathologie asymptomatique
- traitement initialement non médicamenteux
- présence de comorbidités plus « bruyantes », à l'origine de manifestations somatiques
- plaintes et demandes du patient en lien avec les pathologies aiguës et / ou symptomatiques

2.3 Représentations du vécu du patient selon les médecins

2.3.1 Premières réflexions des médecins autour du concept de vécu de la maladie par les patients

Une notion qui interroge le médecin

MG2 : « Au vécu de la maladie par le patient ? Qu'est ce que vous ... ? **La façon dont il vit la maladie** (*Silence d'une seconde*). Ah, ben oui, oui, c'est très important oui. Qu'est ce que j'en pense ? (*Air gêné, change de position sur son fauteuil*). Euhhhhhh... (*Soupire*)... »

Une notion difficile à évaluer

Selon les médecins, si le patient vit mal sa maladie, il l'exprimera par l'intermédiaire d'un comportement concret de non observance (arrêt de son traitement, examens de surveillance non réalisés...) :

MG1 : « Souvent d'ailleurs, au début, ils arrêtent leur traitement »

MG6 : « On leur dit de faire des examens et ils ne les font pas (...) on les adresse chez des spécialistes et ils n'y vont pas »

Ou par l'intermédiaire d'une plainte somatique :

MG1 : « Si il y a un problème avec son traitement, ou avec son ressenti de la maladie, il va me faire le coup des génériques (...). Il va être ballonné par le traitement (...). Enfin, il y aura toujours quelque chose »

MG2 : « Ben parfois, ils ne l'expriment pas. Ça peut se ressentir par des...des plaintes différentes, peut-être des plaintes somatiques autres, ou psychosomatiques, euh... »

Mais les patients s'expriment verbalement peu sur ce sujet :

MG9 : « J'ai des hémoglobines glyquées qui tournent autour de 9 - 10 euh...là, ils expriment pas en fait, hein. C'est pas ce qu'ils m'expriment en fait ! Enfin, j'ai pas l'impression...(...) Ben, ils s'en foutent quoi ! Ils ne se traitent pas ! »

MG12 : « Il y a des patients qui parlent plus que d'autres (...). Il y en a où le vécu va forcément ressortir ».

Une notion non prioritaire si le patient va bien

MG1 : « Ils arrivent déjà avec une belle liste de plaintes (...). Si le patient n'a pas de plainte, il se sent bien, et moi, au niveau des paramètres cliniques et biologiques, je suis bien, je ne vais pas trop l'embêter quoi ! »

MG2 : « Quand il y a des trucs un peu plus concrets (...) on aborde peut-être moins le vécu, c'est sûr »

Les médecins se focalisent davantage sur la prise en charge des symptômes physiques liés aux pathologies aiguës que sur la souffrance morale dans le cadre de la maladie chronique.

La routine et l'habitude comme absence de vécu spécifique de la maladie en l'absence de complication

MG1 : « Enfin, si déjà c'est rentré dans une routine (...). Quelque part, comme c'est bon, c'est évident, ils ne réfléchissent plus à savoir si ils le vivent bien ou pas (...). Voilà, tant mieux ! »

Le diabète de type 1 : une « vraie » maladie, contrairement au DT2 ?

MG9 évoque systématiquement le diabète de type 1 lorsqu'on aborde la notion de vécu de la maladie : « je vous parlais de la famille où il y a plusieurs diabétiques type 1 (...). Et les types 2 par contre, non, j'ai moins de...problème (...). Alors pourquoi ? Euh... ça, je ne sais pas. Peut-être parce que souvent, il y a des comorbidités, donc peut-être qu'ils sont soignés pour d'autres pathologies en même temps, et qu'ils ont déjà l'habitude de s'astreindre à une prise de médicaments régulière, à des prises de sang régulières... (*Inspiration*) (...) Après, pour les diabétiques de type 1, là je parlais surtout des jeunes, hein (...). Le diabétique de type 2, je trouve (...) est plus facile quand même à... Je pense qu'elle accepte mieux la maladie, que le diabétique de type 1. Déjà, c'est moins contraignant quand il n'y a pas besoin d'insuline (...). J'ai pas d'exemple précis en tête hein, de patient qui me dit « je vis mal mon diabète » (...). Si, les jeunes ! Ça je l'ai vu chez les jeunes ! »

En survenant brutalement, chez des patients jeunes et en bonne santé, le diabète de type 1 est considéré par MG9 comme un événement perturbateur à l'origine d'une souffrance, notamment du fait des contraintes de sa prise en charge.

A contrario, le diabète de type 2 est davantage considéré comme un facteur de risque supplémentaire et attendu chez des patients poly pathologiques, expliquant la non prise en compte d'un vécu spécifique de cette maladie.

2.3.2 Vécu du patient face à sa maladie

MG1 : « Faut admettre qu'on est vulnérable, qu'on est mortel. Donc c'est difficile à supporter la maladie **au début** »

MG2 : « Ils ne ressentent rien, aucun symptôme, aucune plainte (...). Il ne la considère pas **au quotidien** comme une maladie (...). Ils ont du diabète, c'est quelque chose d'extérieur »

MG3 : « Le diabète c'est un...c'est un grand mot qui veut dire « j'ai du sucre dans le sang », mais pour lui, ça ne veut pas dire grand-chose. Il va le réaliser quand il va commencer à avoir de l'artérite, quand il va commencer à me faire un syndrome coronarien, qu'il va commencer à me faire un AVC, qu'il va commencer à avoir un problème oculaire »

MG10 : « C'est pas trop son diabète qui est son problème, quoi ! »

MG11 : « Quand on leur dit qu'ils sont diabétiques, c'est quand même un coup de massue ! (...) C'est une grosse maladie, mais c'est pas parce qu'on a une grosse maladie que tout est perdu. On peut quand même vivre hein ! J'ai pas l'impression qu'ils sont déprimés (...) j'ai pas l'impression qu'ils le vivent mal »

2.3.3 Vécu du patient face à son projet de vie

MG7 : « mais après, la vie continue hein ! (...) c'est plus fort qu'eux ».

MG11 : « des gens plutôt gais quoi. C'est plutôt des bons vivants »

MG7 : « ils rêvent de choses euh...d'idéal, mais ils ne rêvent pas de catastrophe »

MG2 : « Ils ne pensent pas du tout à l'avenir, ils ne pensent pas aux conséquences »

MG12 : « Quand ils sont lâchés dans la nature, chez eux, c'est-à-dire la vraie vie, c'est autre chose ».

La plupart des médecins ne considèrent pas la maladie comme un événement perturbateur, mise à part lors de l'annonce diagnostique ou la survenue de complications. Le patient continuerait à mener sa vie sans être affecté ni physiquement ni psychologiquement par son diabète. Cette

perception d'un patient émotionnellement neutre face à la maladie ne correspond pas à ce que l'on pourrait attendre au regard de leur description réaliste de la sévérité de la pathologie. Ce contraste entre perception du patient et perception de la maladie se traduit par des ambivalences et des contradictions au sein du discours des médecins :

MG13 : « Le fait qu'elle influe au quotidien sur les gens (...) Voilà, c'est ça, sur le plan alimentaire, c'est quand même énorme (*mot accentué*) (...) **c'est pas rien !** (*Mot accentué*) (...) ils vont y penser toute leur vie, C'est ça, c'est l'aspect chronique (*mot accentué*) qui est **terrible** pour les gens (...) **C'est une maladie particulière parce qu'elle est très lourde, et elle est définitive, et elle est crescendo** (...) Je côtoie des **diabétiques heureux** ».

2.3.4 Vécu du patient face à sa prise en charge

Une observance aléatoire

MG11 : « Il y a les bons malades et les mauvais malades »

MG8 : ceux « qui s'adaptent quand même facilement » et pour lesquels « ça roule quand même pas trop mal » et les « bourins (...) qui de toute façon n'en ont rien à faire ! »

MG5 : « On a affaire à des patients qui sont plus ou moins compliants »

MG14 : « Il y a toujours mille et une raisons pour euh...soit pas faire d'effort physique, soit pas faire attention à ce qu'on mange ».

Une prise en charge incomprise ?

MG15, « C'est pas du concret finalement, c'est de l'abstrait (...). C'est quelque chose qui n'est pas palpable (...). Pour eux, l'hémoglobine glyquée, c'est totalement abstrait ! ».

MG2 : « Bon ben les gens, ils sont c... Diabète pour eux, ça signifie pas grand-chose (...). La plupart pourrait comprendre. C'est pas compliqué de comprendre qu'il faut être en dessous de 7% »

MG12 : « Parce que si ils comprennent la gravité, ben finalement, le suivi, il est fait correctement (...). On a beau expliquer, j'ai l'impression qu'elle ne se rend pas compte de la gravité (...) il faut prendre du temps pour leur expliquer. Mais bon, c'est vrai que malgré tout, il y en a qui ne sont pas réceptifs hein ! (*Sourire*) ».

MG3 : « Je pense que les gens sont pas idiots ; ils sont conscients de leur problème. Tu leur as expliqué ce qu'était leur diabète et les risques auxquels ils sont euh...tenus, je pense que ça se

passer pas trop mal ! (...) ils te disent « oh oui oui, j'ai tout compris », et puis ils sortent de chez toi, il va rester comme dans toute communication, 10% du message que tu as transmis »

L'ambivalence des discours reflète les difficultés des médecins à évaluer l'impact de leur travail explicatif sur les connaissances des patients et ses conséquences en terme d'observance : le patient ne peut-il pas comprendre ou ne veut-il pas comprendre ?

Une prise en charge contraignante

Un DT2 sans complication ne serait pas difficile à vivre : c'est la prise en charge qui serait difficile à vivre :

MG7 : « Ils la vivent bien leur maladie, ça ne leur pose pas vraiment de problème d'être diabétique. Ce qui leur pose problème (...) c'est de venir chez le médecin, parce qu'ils ont une hémoglobine glyquée qui n'est pas très bonne : ça, je pense que ça les embête. Euh...une fois qu'ils sont sortis de la consultation, je ne suis pas sûr qu'ils soient toujours embêtés (...). Je pense que tant qu'ils n'ont pas d'effet secondaire ou de problème particulier, ils le vivent assez bien. Quand ils commencent à avoir des problèmes soit de surpoids important, soit d'artérite, soit de...de plaies (...) ils vont être plus (..) embêtés. Je pense qu'ils sont plus ennuyés par les effets secondaires de leurs médicaments, que par leur maladie ».

MG3 : « la prise des médicaments est emmerdante, (...) le fait d'avoir des régimes, ça l'enquiquine ».

MG3 : « Si tu leur dis je vous soustrais de l'alimentation ça ça ça ça ça ça, euh...c'est mal vécu ! »

MG5 : « Comme une maladie...qui...les embête. Euh... Parce qu'il faut faire attention à l'alimentation, (et) qu'en France c'est pas si évident que ça, je dirais ».

MG12 : « Même ceux qui sont motivés, des fois c'est pas toujours évident en fait, hein. Parce que il faut chambouler un peu le quotidien, changer ses habitudes »

MG14 : « Je pense que ça leur pourrit la vie là »

MG1 : « Déjà, il y en a beaucoup qui considèrent que le diabète, c'est mon affaire. Non, ce n'est pas mon affaire, c'est leur diabète ! On remet les choses à plat quoi. Et on les voit vite ceux-là, ils me disent « Oh, mais je n'ai plus de traitement, je suis désolé... », ou « Oh, je n'ai pas fait ma prise de sang, je suis désolé... ». Pff (...) C'est votre diabète, c'est votre histoire !»

Dans une perspective biomédicale, l'utilisation de l'action pour « remettre les choses à plat » ne peut être aussi efficace que l'attitude d'écoute requise dans une perspective psychosociale permettant au médecin de situer son patient dans le processus d'acceptation de la maladie et de l'accompagner en conséquence (MG1 : « ils ont tous une histoire à raconter par rapport à un parent, un grand parent, quelqu'un qui a du diabète et comment ça c'est passé... »).

MG13 tente de minimiser ce vécu de la prise en charge comme une contrainte en privilégiant le concept d'adhérence du patient et non d'observance. Au-delà de la réalisation de l'acte thérapeutique (observance), l'adhérence implique le sentiment de conviction du patient quant à sa pertinence : le travail réflexif du patient à l'origine de son changement de comportement n'est plus perçu comme une obligation imposée par le médecin mais devient pour lui une nécessité (un changement qui a du sens pour lui). On passe alors d'une réflexivité contrainte à une réflexivité consentie pour le patient qui facilite la reproduction de l'action :

MG 13 : « c'est ça pour moi le plus (*mot accentué*) important dans la maladie diabétique, c'est de comprendre sa maladie, et de pouvoir adhérer au traitement et aux attitudes alimentaires et aux attitudes d'hygiène physique, euh...à long terme. Parce que leur asséner une ordonnance en un quart d'heure à une consultation, c'est très facile mais...ça n'a pas l'impact de ...que peut avoir une prise en charge multidimensionnelle ».

Tous les médecins sont conscients de la situation ambiguë dans laquelle se situe leur patient, obligé de renoncer à son projet de vie au profit d'un projet de soin contraignant destiné à affronter un problème qu'il n'identifie pas comme tel.

Seul MG9 ne se positionne pas dans une approche compréhensive de la perspective du patient en tant que personne confrontée à la maladie (absence de verbatim relatif à la « mise en crise du monde vécu » ou aux contraintes de la prise en charge).

2.3.5 Vécu du patient face à ses responsabilités

Un patient responsable de sa maladie

MG15 : « Ils ont quand même beaucoup de mal à comprendre que souvent, c'est parce qu'ils sont sédentaires, qu'ils sont obèses (...). Mais comme ils ne sont pas prêts à changer leur mode de vie souvent... ».

MG11 : « Mais bon, quand on devient diabétique (...) c'est qu'on a un mode de vie quand même disons un peu anormal, à mon sens »

MG2 : « Eux spontanément (...) ils pensent pas que c'est de leur faute en fait »

MG12 : « C'est sûr que ceux qui vont se dire que c'est pas de leur faute, oui, forcément, en général, c'est ceux qui se prennent un petit peu moins en charge en fait »

MG2 : « Les patients de type 1 ne sont pas responsables de leur état (...) il n'y a pas cette culpabilité à avoir (...) c'est vrai que chez un diabétique de type 2, on a presque envie de lui dire ben... c'est de ta faute (*Intonation de voix plus basse*) ».

Un patient responsable du contrôle de sa maladie

MG13 : Il faut leur expliquer que « les conséquences, c'est pas inéluctable et que leur hygiène de vie peut peut-être les éviter »

MG7 : « Nous, notre rôle, c'est de répéter, essayer de les convaincre, essayer de trouver des arguments pour qu'ils adhèrent ; mais c'est quand même eux qui ont cette responsabilité là, pour la plupart (...). C'est quand même eux qui gèrent leur maladie »

MG11 : « Ils ont les cartes en mains quoi ! ».

Les médecins estiment que le patient est responsable de la survenue et de l'évolution de sa maladie. Ils attendent de lui qu'il prenne conscience de l'influence de son comportement et qu'il développe un lieu de contrôle interne.

2.3.6 Vécu du diabète et vécu des comorbidités

Le diabète est considéré comme une pathologie à part entière, théoriquement à l'origine d'un vécu spécifique :

MG6 : « Je pense que dans l'esprit des gens, c'est quand même plus...plus embêtant (que d'autres maladies chroniques telle que l'HTA) c'est sans doute plus contraignant oui (...). C'est pour ça que c'est difficile à accepter »

MG7 : « Je dirais que oui (le diabète est une pathologie particulière) parce que peut-être que dans l'hypertension, on responsabilise moins les patients sur leur pathologie ».

Mais le diabète s'intègre souvent dans un contexte poly pathologique : la prise en compte du vécu est « noyée » au sein de la prise en charge globale :

MG7 : « C'est-à-dire que c'est tellement des gens chroniques que quand on leur découvre leur diabète, euh...on est parti pour de multiples années de collaboration, et...c'est vrai qu'on oublie un peu ».

2.4 Pourquoi s'intéresser au vécu du patient ?

Pour faire du lien entre vécu du diabète et vécu de la personne

Selon les médecins, le vécu du DT2 renvoie à des caractéristiques propres à chaque personne. Il serait davantage conditionné par le vécu global de la personne, en lien avec les événements de vie extérieurs à la maladie, que par la maladie elle-même :

MG9 : « Il y a les diabétiques de type 2 qui décident de se soigner (...) et les autres, par contre, qui ne veulent pas changer leur mode de vie ! Donc ça euh... Est-ce qu'ils vivent mal la maladie ? Je ne sais pas, ou du moins ils ne l'acceptent pas et ils veulent continuer à vivre comme avant ! Alors je sais pas si...elle est mal vécue ou pas, euh... Enfin, en principe, quand les diabétiques de type 2 vivent mal leur maladie, je pense qu'il y a d'autres choses qui font qu'ils vivent mal cette maladie ».

MG4 : « Mais je pense qu'il y a des gens pour qui, c'est pas le souci principal de leur vie en fait. Après ça dépend je pense de la vie des gens ; on n'est pas tous les mêmes... Je pense que c'est un peu comme le reste : quand on a une vie sympa, on a envie d'être en bonne santé ; quand on a une vie de galère, on... »

MG7 : « Je pense que c'est plus sur le vécu du patient lui-même, avant sa maladie (...). Pourquoi il ne va pas suivre les recommandations alimentaires, sportives, enfin d'activité physique, thérapeutiques, et que son diabète va s'aggraver ? Ça vient pas de la maladie elle-même, du vécu de la maladie : ça vient d'avant ! ».

Pour faire du lien entre vécu, équilibre du DT2 et observance

Il n'y aurait pas de lien obligatoire entre vécu, équilibre du diabète de type 2 et observance :

MG7 : « Mais je pense que les gens qui se prennent réellement en charge, ils le vivent plus mal »

MG4 : « Il y a ce monsieur qui est très...qui fait beaucoup de recherches sur le diabète, qui prend plaisir à faire sa glycémie ; du coup, qui a un diabète qui est très bien contrôlé. Bon, lui, il est acteur, donc ça se passe bien (...). Il est intéressé par sa maladie en fait. Et lui, il le vit avec légèreté et...et avec intérêt »

MG12 : « Les diabétiques (...) qui sont assez carrés, ils arrivent à avoir une évolution (...) qui se passe quand même pas trop mal en fait, hein. Donc euh... Moi, j'en ai qui ont quand même pas mal d'années de diabète et qui vont quand même relativement bien »

MG1 : « Après euh... Peut-être qu'il le vit pas bien son diabète à... Même bien équilibré à 6 % mais... (*Sourire*) »

MG2 : « Quelqu'un peut bien prendre son traitement, bien faire ses contrôles (...) et en fait à côté de ça, il vit très mal le fait d'être diabétique »

En passant d'une perspective biomédicale à une perspective centrée sur le patient, MG1 et MG2 remettent en question leur raisonnement :

- Ce n'est pas le comportement qui conditionne le vécu mais le vécu qui conditionne le comportement : s'intéresser au vécu implique de dépasser ce que perçoit le regard extérieur et de s'intéresser au patient lui-même
- L'absence de lien logique entre vécu et observance suggère l'existence de facteurs autres que la prise en charge, conditionnant le vécu du patient : on aborde alors le vécu de la personne dans une perspective biopsychosociale incluant les événements de vie extérieurs à la maladie
- Finalement, aborder le vécu du patient permet de faire le lien entre la maladie et la personne.

Au fil de l'interview, MG9 se positionne dans cette approche globale de la personne, considérant que l'inobservance ne se limite souvent pas à un traitement ou une pathologie particulière mais révèle une attitude de refus de toute prise en charge médicale :

MG9 : « Ben, ils s'en foutent quoi ! Ils ne se traitent pas ! Alors peut-être que ce déni euh... (*Puis prononce avec une intonation de voix basse*) est une manière pour eux d'exprimer euh...le refus de la maladie... (*Puis reprend avec une intonation de voix plus affirmée*) Mais ils ne se traitent pas pour le diabète, mais ils ne se traitent pas non plus pour le reste hein, souvent, ces gens là ! C'est pas que le diabète quoi, c'est un tout, souvent ».

La sensibilité des médecins et leurs expériences personnelles et professionnelles influencent leurs perceptions relatives au vécu du patient diabétique de type 2. Pour faciliter leur analyse, nous proposons d'aborder le vécu non pas par ce que perçoit le regard extérieur mais dans une approche phénoménologique en s'intéressant à ce qui le conditionne : le sens.

2.5 La représentation du sens que le patient donne à sa maladie selon les médecins

2.5.1 Aborder le sens de la maladie

Certains médecins sont réticents à cette démarche :

- Crainte de provoquer un bouleversement d'ordre émotionnel chez le patient

MG1 : « On ne va pas tout chambouler alors qu'ils se débrouillent bien. Ils risquent de mal comprendre et de développer d'autres carences »

MG8 : « C'est toujours difficile d'évoquer ce genre de chose parce que c'est les ancrer dans la maladie d'un certain côté, ce qui est pas mal (...). J'y suis très ouvert, mais en même temps, j'ai toujours euh...je vais dire presque une peur de...de déstabiliser quelqu'un (...). J'ai toujours un peu peur quand on rentre dans ce vécu qu'obligatoirement on force le sujet dans ses aspects négatifs et tristes ».

- Sentiment de ne plus être dans son rôle de médecin et de rentrer dans l'intimité de la personne (référence à la représentation d'une médecine technicienne)

MG4 : « Mais sachant que c'est toujours un peu délicat (...) je trouve que c'est pas des questions qui sont si simples finalement ; parce qu'on entre dans des choses très intimes euh...peut-être

qu'on sort un peu de notre rôle de médecin (...). Et puis il y a des gens qui n'apprécient pas ce genre de questions du tout hein... Ils ne viennent pas chez le médecin pour parler de euh... ».

- Peur d'évaluer et d'être réducteur

MG6 : « C'est difficile hein, de standardiser les choses comme ça en disant *tel vécu, tel machin* »

MG9 : « l'adhésion du patient, l'acceptation de la maladie, euh... Et ça, malheureusement, ce n'est pas facile à évaluer. Faudrait faire des grilles ».

- Impression de ne pas avoir les compétences nécessaires

MG9 : « Je ne m'en sens pas les compétences de le faire (...). Enfin moi, on ne nous avait pas parlé de ça à la fac en tout cas hein. Le vécu du diabète euh .. ».

- Absence d'intérêt pour la démarche centrée patient

MG5 : « Honnêtement, non. Je n'ai pas forcément la patience de...de comprendre le pourquoi du comment »

MG8 : « J'ai pas trop tendance à m'étendre sur ce genre de considérations en fait, je ne vois pas trop ce qu'elles apportent pour traiter notre malade ! ».

D'autres paraissent plus intéressés par une approche centrée patient :

MG4 : « C'est ce qu'enseigne un peu l'anthropologie, c'est que tout le monde met un sens derrière les choses (...). Enfin, c'est intéressant de discuter avec vous. C'est des choses que je pourrais poser, mais... (...) on le fait trop peu en médecine. Demander à la personne pourquoi elle est malade, enfin ce qu'on appelle le modèle explicatif de la maladie en anthropologie ».

Nous précisons que ce médecin a suivi une formation spécifique en anthropologie.

2.5.2 S'interroger sur le sens de la maladie

Seuls certains patients auraient une réflexion sur ce thème :

MG9 : « Alors je pense qu'il y a des patients qui se posent des questions sur leur maladie et des patients qui ne se posent pas de question sur leur maladie. Mais ça, c'est pas que sur les maladies : il y a des gens qui se posent des questions sur la vie, sur plein de choses, et il y a des gens qui ne se posent pas de question (...). A mon avis, vu que c'est une maladie chronique qui

vous tient tous les jours, les gens se posent forcément cette question justement : *pourquoi ça m'est tombé dessus ?* »

MG8 : les croyances des patients : « rentrent plutôt dans leur philosophie de la vie ».

Origine individuelle ou culturelle du sens ?

MG3 : « Il y a certainement une notion un peu acquise de la société qu'un diabète, ça peut être une maladie héréditaire (...). Entre le moment où tu vas leur expliquer les choses, et le moment où ils vont te dire « oui », il y a toute une démarche intellectuelle qui se fait dans leur tronche, et puis, ils seront allés sur Internet, ils auront vu Pierre, Paul, ou Jacques qui leur aura dit que... (...) Il y a la pathologie et tout ce qui gravite autour ».

Comprendre pour donner du sens ? Référence au sens médical de la maladie

- Ne pas comprendre les aspects biomédicaux n'empêche pas de trouver un sens à la maladie qui permette au patient de bien vivre avec :

MG13 : « Il y en a plutôt frustes intellectuellement, qui vivent très très bien (même si) ils ne comprennent pas (...). Il y en a qui prennent effectivement leurs médicaments sans comprendre, parce que «le docteur l'a dit » et qu'ils nous font une confiance éperdue»

- Comprendre les aspects biomédicaux de la maladie n'engendre pas un comportement observant : le choix de vie du patient est fonction du sens qu'il lui donne au regard de ses priorités :

MG7 : « Il y en a (qui) ont fait leur rapport risque / plaisir, et (qui) préfèrent prendre le plaisir par rapport au risque ».

Donner du sens pour s'impliquer efficacement dans sa prise en charge ?

- L'auto surveillance glycémique a-t-elle un sens pour tous les patients ?

MG2 : « Elle se fait des dextros tous les jours (...) sauf qu'elle les note pas, qu'elle sait pas les interpréter, et qu'elle nous les ramène jamais. Donc en fait, je lui ai posé la question « mais à quoi ça sert que vous fassiez ça ? », ben elle savait pas ! (...) Je pense que c'est pour s'impliquer dans sa maladie (...) elle le vit mieux parce qu'elle s'implique par ce biais là, mais en fait au final (...) ça change rien quoi ! »

A travers cette « vignette patient », le médecin souligne l'importance du sens donné par l'individu à ses actes, de manière non explicite, sans qu'il en ait conscience. Le travail d'implication conduit à considérer l'action du patient comme un savoir-faire mécaniquement reproduit dans un objectif de déculpabilisation de soi et de satisfaction du médecin. L'enjeu serait de passer de l'implicite à l'explicite pour que cela prenne sens pour le patient dans un objectif d'accomplissement de soi.

- Prendre des médicaments a-t-il plus de sens que respecter les règles hygiéno-diététiques ?

MG13 : « Et finalement, les gens se laissent assez guider (*mot accentué*) pour ce qui est des prescriptions (*mot accentué*) médicamenteuses, des dates (*mot accentué*) de prises de sang, de les envoyer (*mot accentué*) chez le cardio ou chez l'ophtalmo : ils se laissent guider. Ils... Si on a une bonne relation avec eux, on...c'est facile (*mot accentué*) ça, pour eux. Ce qui est dur (*mot accentué*) pour nous (*mot accentué*), c'est de les faire adhérer à...l'éducation thérapeutique au niveau du sport et au niveau de la b...de la nourriture (...). Et puis ce qu'on leur demande leur paraît tellement insurmontable (*mot accentué*) sur le plan hygiéno-diététique que...pour eux ils sont... Ils disent d'emblée (*mot accentué*) « de toute façon, c'est impossible (*mot accentué*) que je m'arrête de manger ! » »

MG11 : « Il a ses médicaments, il fait confiance au traitement, mais après, le reste... Si on lui demande de marcher, il traîne les pieds quoi ! »

MG14 : « Donc on leur donne des cachets, ça...ça servira... Voilà, ils sont contents, enfin ils sont pris en charge et puis...voilà quoi ! Tout va bien se passer, ils ont confiance, et puis... (*Silence*) (...) C'est la solution miracle, on la prend...on le prend correctement, on essaye, et puis euh... »

Prendre des médicaments ou aller chez le médecin lorsqu'on est malade sont des actes comportementaux qui ont du sens pour les patients. Pour ceux qui ne se sentent pas « malades », c'est-à-dire qui n'ont pas accepté leur diabète, c'est la représentation du médecin au sens protecteur, et la relation de confiance qui vont conditionner l'observance.

En revanche, respecter les règles hygiéno-diététiques n'est pas considéré comme un traitement par les patients, de surcroît lorsqu'ils ne se sentent pas malades et que l'observance est source de contraintes.

Ce qui apparaît comme une solution « miracle » dans une approche centrée sur le médecin (MG14) devient une solution « logique » dans une perspective centrée sur le patient :

MG1 : « Quand on croit qu'ils ont compris, et puis, ils reviennent en disant ben « Ah, ça va mieux, j'ai pris... J'ai pris deux fois votre cachet pour la tension dans la journée, c'est mieux qu'une seule fois ! »

MG2 : « Moi j'ai l'impression qu'il y en a beaucoup qui pensent que... Hop, ils prennent les médicaments, et c'est bon, c'est réglé ».

2.5.3 Définir le sens de la maladie

Le hasard comme absence de sens ?

MG15 : « Je crois qu'ils ne comprennent pas d'où vient la maladie en fait. Donc euh...ils ne peuvent pas donner un sens particulier (...). Ils pensent que c'est le fait du hasard. Ils ont quand même beaucoup de mal à comprendre que souvent, c'est parce qu'ils sont sédentaires, qu'ils sont obèses (...). Mais comme ils ne sont pas prêts à changer leur mode de vie souvent (...) ils disent *c'est une fatalité, voilà, c'est comme ça* ».

L'hérédité

MG14 : « Ils pensent que *Mes parents en avaient, mes frères et mes sœurs en ont, donc c'est bon, j'en ai aussi, c'est normal* »

MG13 : « Il y a des patients qui ont des croyances sur leur maladie comme quoi, c'est inéluctable parce que de toute façon, leur grand-mère et leur mère étaient diabétiques ».

Une continuité

MG13 : « Ma mère était grosse, ma mère était diabétique, donc euh... J'ai toujours été bien portante et...j'étais sûre qu'un jour, je serai diabétique : on l'entend ça, oui ».

Une habitude de vie :

MG9 : « (les patients ont) d'autres pathologies à côté, donc ils ont quand même une certaine habitude (de vivre en étant malade) ».

Une injustice :

MG13 : « Et il l'a ressenti de façon injuste »

Une punition :

MG9 : « Ils se disent *bon ben là, j'ai trop forcé, maintenant c'est la sanction* »

Un échec :

MG1 : « Et puis, il faut qu'il accepte chaque cachet qu'on met en plus (...). Il y a beaucoup de patients qui le vivent comme un échec quoi ! »

Une honte :

MG13 : « Et il l'a ressenti de façon (...) presque honteuse »

MG3 : « L'hypertension est une maladie...noble, et le diabète est une maladie péjorative (...). Je suis hypertendu, ça fait soft ; je suis diabétique...ça prouve que j'ai des pathologies de...mode de vie ».

La somatisation d'une émotion :

E2 : « Ben pas mal qui se rassurent en disant que c'est une histoire de moral »

E13 : « (ils disent qu') ils ont eu un choc émotionnel ».

Un phénomène spirituel :

MG9 : « peut-être des gens un peu plus religieux qui peuvent attribuer ça à...enfin à une vision un peu mystique de la maladie ».

Une menace pour la vie :

MG13 : « un patient pour qui (...) l'annonce du diabète a été quasiment comme l'annonce d'un cancer quoi ! »

Un nouveau départ

MG1 : « Il y en a certains qui vont être un peu transformés par leur diabète en faisant trois heures de sport toutes les semaines »

MG13 : « Pour moi, l'éducation thérapeutique est importante et est un tremplin pour plein d'autres choses (...) et moi, j'ai de véritables révélations chez certains patients, parce qu'il y avait un atelier par exemple « exercice physique », et que j'ai réussi à faire euh...adhérer (...). J'ai pas mal de patients pour qui la révélation du diabète a été bénéfique bien sûr pour leur santé parce qu'on va leur soigner le diabète, mais a été bénéfique pour plein (*mot accentué*) d'autres choses ! C'est très étonnant ! »

Un sens qui se réfère à ce que l'on connaît

Le diabète « c'est l'insuline » :

MG15 : « Une fois qu'ils savent qu'ils ont pas d'insuline, ils soufflent un grand coup en se disant *bon ben c'est bon, c'est pas grave quoi !* »

Le diabète « c'est moins grave que le cancer » :

MG15 : « Ils me disent *Ben Docteur, le diabète, c'est pas comme le cancer quoi !* Sous entendu, *je vais pas y passer dans deux ans quoi !* On leur dit *Le cancer, ça se soigne bien maintenant parfois.* Mais bon, pour eux, il y a des images chocs quoi ! ».

2.5.4 Pourquoi donner un sens ?

Ne pas vouloir comprendre pour se déresponsabiliser et justifier la non observance

MG2 : « Mais je pense qu'ils ne veulent pas (comprendre) parce que ça les décharge de toute responsabilité. C'est quelque chose qui vient de l'extérieur ».

Se rassurer face à l'inconnu que représente la maladie

MG13 : « C'est-à-dire qu'ils vont y penser toute leur vie (...). C'est l'aspect chronique qui est terrible pour les gens »

MG1 : « Ben pas mal qui se rassurent en disant que c'est une histoire de moral. Ils ont eu un coup au moral, et ça va aller mieux après ».

Se déculpabiliser

MG12 : « C'est sûr que ceux qui ne pensent pas que c'est de leur faute, ils vont moins se prendre en charge en fait ».

Expliquer l'incompréhensible

MG3 : « Le diabète (...) c'est un grand mot qui veut dire « j'ai du sucre dans le sang », mais pour lui, ça veut pas dire grand-chose ».

Comblé un vide

MG15 : « C'est une maladie qu'ils ont du mal à identifier. Donc à partir du moment où on n'identifie pas quelque chose, on peut difficilement en parler (...) ils n'en demandent pas plus »

→ Donner du sens pour se positionner par rapport à sa maladie, établir un lien qui conditionnera son vécu.

2.5.5 Sens, vécu et observance

Le sens que le patient donne à sa maladie conditionne son vécu de la situation dans son contexte de vie, et influence son comportement, notamment vis-à-vis de la prise en charge médicale.

MG14 : « (Faire appliquer au patient les règles hygiéno-diététiques) c'est la partie la plus difficile du traitement (à cause de) leurs croyances, leurs habitudes (...). Que c'est comme ça (...). C'est une fatalité, ça ne sert à rien de lutter ».

La fatalité ne correspond-elle pas à une manière de donner un sens, expliquant le vécu de la maladie, telle une évolution normale, et le comportement passif des patients, telle une attitude adaptée face à sa survenue et son évolution perçues comme inéluctables ? Comment peut-on attendre d'un patient qu'il modifie ses habitudes de vie s'il estime qu'elles ne sont pas responsables de sa maladie et s'il ne les remet pas en cause ?

Parfois, le patient internalise son vécu :

MG13 : « Il l'a ressenti de façon (...) presque **honteuse** (...). Et **il s'est investi** dans sa maladie, tellement (*mot accentué*), qu'il vient de me perdre 18 kg, qu'il marche tout le temps, que c'est presque compulsif et presque psychiatrique, euh...la façon dont il a réagit à sa maladie. Alors du coup, il a un diabète qui est équilibré nickel ».

Parfois, il externalise son vécu :

MG13 : « (pour certains patients) **c'est une maladie comme une autre**, c'est comme si je lui disais qu'elle a une arthrose du genou, euh... *Et ben j'ai une arthrose du genou ; ben j'ai du diabète. C'est la fatalité !* Et puis **ils s'en remettent à moi pour les soigner** au mieux, voilà ».

Ce vécu du patient dépend de ce qui a du sens pour lui.

Le médecin peut se sentir démuni face au pouvoir d'influence des croyances et des priorités de vie du patient, qui constituent les bases de sa réflexivité (vécu d'impuissance du médecin) :

MG13 : « Je sais très bien que je vais pas pouvoir changer ça culturellement (...). Je l'empêcherai pas de manger ses loukoums et ses cornes de gazelle. Je le sais très bien. Mais c'est comme si je lui demandais de pas se retourner vers La Mecque et de...pas prier, et d'enlever son voile, voilà : c'est pas possible ! »

L'obstacle principalement identifié par MG13 concerne les difficultés pour la patiente de renoncer à certaines de ses coutumes. Cela signifie que, pour la patiente, le respect des coutumes est plus important que la prise en charge de sa maladie. Donc la place que le patient attribue à sa maladie conditionne en partie son implication dans la démarche de soins et sa capacité à renoncer à ce qu'il considère comme prioritaire.

Selon le médecin, l'impossibilité de mettre en place une démarche de soins optimale résulte de l'incapacité du patient à considérer la maladie et sa prise en charge comme des priorités. Le fatalisme du médecin et l'acceptation passive et résignée de la patiente conduisent à une adaptation de la prise en charge, alors davantage centrée sur le médecin que centrée sur le patient, et basée sur des compromis entre les capacités supposées de la patiente et les exigences des recommandations.

Au-delà du sens de la maladie, c'est l'attractivité de la prise en charge (objectif visé) au regard du projet de vie du patient qui va conditionner son observance (est-ce qu'avoir une HbA1c inférieure à 7% a du sens pour le patient ?) :

MG15 : « Quand on leur balance il a une hémoglobine glyquée qui est à...qui est à 6.8% : c'est mieux que la dernière fois où vous étiez à 7.2 : eux, ça leur parle carrément pas ! (...) Il faudra quand même que j'ai des arguments autrement plus percutants que l'hémoglobine glyquée quoi ! ».

Est-ce que « se soigner », prendre soin de Soi, a un sens pour le patient ? MG7 tente de répondre à cette question en recontextualisant le patient dans la perspective de sa vie :

MG7 : « Il y en a, ça fait partie aussi de leur culture ; enfin, il y a tout un contexte euh...probablement social, éducatif...qui font que c'est plus fort qu'eux, que...ben que...qu'ils ont fait leur rapport risque / plaisir, et qu'ils préfèrent prendre le plaisir par rapport au risque. Enfin je pense que c'est un peu ça, hein. Il y a sûrement des gens aussi qui ont des problèmes euh...qui sont peut-être un peu plus euh...enfin comment dire un peu...suicidaires. Enfin, c'est peut-être un peu fort, mais euh... Voilà, qui ne veulent pas faire les efforts nécessaires. Il y en a qui le font hein, mais euh... »

2.5.6 Comment une approche médicale influence le sens patient ?

Approche centrée médecin : transmettre le sens « médical »

MG3 : « Si tu leur expliques ce que c'est, je pense qu'il n'y a pas de raison que les gens n'acceptent pas ! T'es bien obligé d'accepter ce qu'on t'annonce ! Ils n'ont pas le choix, hein ».

MG2 : « Je pense que au bout d'un moment, quand on leur explique bien, ils finissent par l'attribuer quand même au ... au comportement alimentaire (...). Mais c'est parce qu'on leur met l'idée en tête, parce que eux spontanément je pense que...ils, ils pensent pas que c'est de leur faute en fait ».

Cette approche suppose que le patient soit vierge de connaissances et de croyances, ou qu'il soit disposé à y renoncer au profit de la parole médicale. Elle s'appuie également sur un raisonnement pragmatique selon lequel il suffirait de savoir pour comprendre et agir efficacement, excluant l'influence des émotions.

Quelles conséquences de cette approche pour le médecin ? Sentiment d'échec face aux objectifs thérapeutiques non atteints, et d'incompréhension face à la non observance du patient.

Quelles conséquences de cette approche pour le patient ? Confrontation de perspectives (sens médecin versus sens patient) et réflexivité contrainte, sentiment d'échec face à l'insatisfaction du médecin.

MG13 : « Je pense même que certains veulent nous faire plaisir, nous mentent *pour faire plaisir au docteur* (...) il y a une petite part de honte (*silence de 2 secondes*) donc ils n'osent pas trop nous dire qu'ils n'ont pas fait régime, par exemple, ou qu'ils ne prennent pas bien leurs médicaments ; et puis surtout, ils ne veulent pas nous faire de chagrin ! (*Rire*) Ils ne veulent pas nous le dire, (*puis prononce en séparant bien chaque mot du suivant*) je te promets ! Ah oui ! »

Approche centrée patient : comprendre le sens « patient »

MG3 : « Quand tu leur dis « il va falloir qu'on vienne à l'insuline », ils te disent « oh non non, je ne veux pas ! ». (...) Pour leur dire (...) pourquoi ils en ont besoin, il faut déjà savoir pourquoi ils la refusent »

MG13 : « J'ai une autre patiente aussi, qui a été mais catastrophée (*mot accentué*) à l'annonce du diabète, parce que pour elle, diabète, ça veut dire « amputé, aveugle et... piqué à l'insuline ». Et il a fallu que je lui explique, que je la rassure de façon très longue et répétitive en lui... pour lui dire qu'elle n'était pas fichue parce que j'avais prononcé le mot « diabète ». Voilà ».

Cette approche permet au médecin de cibler son intervention sur ce qui a du sens pour le patient, d'agir sur le vécu en apaisant une émotion négative et ainsi transformer le comportement de sidération en action efficace face à la maladie.

MG2 : « J'ai refais une formation (...) où on parlait de poser la question sur les troubles euh de la fonction sexuelle (...) c'est vrai que c'est un truc, enfin, c'est un côté que j'avais pas... que j'ai du mal à inclure dans mes entretiens. J'y pense pas forcément à leur poser la question, alors que pour moi effectivement ça fait partie du vécu, justement, du patient. Une des conséquences... Alors des conséquences, oui, mais aussi du vécu parce que quelqu'un qui a des troubles de la fonction sexuelle, forcément, ça va se ressentir sur sa vie, il ne va pas se sentir bien, il va avoir un vécu de la maladie qui n'est pas... D'ailleurs parfois il l'attribue pas à ça, et c'est vrai que ça, c'est quelque chose qu'il faudrait que je... Je pense qu'il faudrait que j'aborde plus. Voilà »

En aidant le patient à aborder une problématique aussi intime que les dysfonctions érectiles, MG2 accède au sens qu'il donne à ce handicap, fréquemment à l'origine d'une auto dévalorisation liée à un sentiment de culpabilité. Expliquer au patient le lien entre sa pathologie diabétique et ce trouble érectile, c'est lui permettre de donner un autre sens à cette complication, d'atténuer sa souffrance psychologique, et de modifier son vécu.

2.6 Confrontation de perspectives : centrée patient versus biomédicale

Certains médecins ont au premier abord une approche plutôt centrée patient, d'autres plutôt axée sur une perspective biomédicale. Mais l'analyse des entretiens révèle que cette vision binaire de la pratique médicale ne reflète pas la réalité. Le plus souvent, les médecins adoptent une attitude et une pratique partagées entre l'approche biomédicale et l'approche psychosociale, entre une médecine centrée sur la maladie ou centrée sur le patient.

Les ambivalences et contradictions qui résultent de cette confrontation de perspectives transparaissent à travers un **double discours**. Il traduit toute la démarche réflexive du médecin visant à une adaptation de sa perspective en fonction de chaque situation clinique et en fonction de la problématique abordée.

2.6.1 Entre approche biomédicale et approche centrée patient

Nous illustrons cette confrontation de perspectives en abordant différents thèmes en lien avec la prise en charge des patients.

a. Les objectifs de soins

Approche centrée patient :

MG4 : « Pour le coup, je trouve que l'objectif, c'est qu'il soit...qu'il soit plutôt apaisé avec lui-même »

MG15 : « Moi je veux essayer de leur permettre de continuer à avoir leur mode de vie avec des arrangements ».

Approche biomédicale :

MG9 : « Le plus important pour moi, c'est le chiffre hein ! (...) J'avoue que je me base surtout sur le chiffre »

MG9 : « Ils ne font pas ce qu'on leur demande ! »

Et approche mixte :

MG1 : « Mais heureusement qu'on s'attache à la personne, hein ?! Si on s'attache juste à l'objectif, on part dans des situations...dans des impasses. Voilà (...) Réduire l'HbA1c, c'est quand même l'objectif principal ».

La pratique d'une médecine technicienne peut constituer une défense face aux difficultés d'aborder des thèmes aussi vastes que le vécu, le ressenti ou la qualité de vie... difficultés aussi bien organisationnelles (manque de temps notamment : MG13 « C'est peut-être plus chronophage »), que relationnelles (comment évoquer ces sujets ?) ou conceptuelles (comment utiliser les données recueillies ? MG8 : « je ne vois pas trop ce qu'elles apportent pour traiter notre malade ! »).

Les médecins ont besoin de se référer à une démarche de soins rigoureuse, de matérialiser et de chiffrer « leurs » résultats :

MG5 : « On est très formaté en médecine (...) très protocolaire (...). Je reste un peu dans ce moule là »

MG6 : « C'est difficile hein, de **standardiser** les choses comme ça en disant *tel vécu, tel machin* »

Ils s'approprient les objectifs de soin qu'ils fixent pour leurs patients comme des critères de réussite professionnelle et de valorisation personnelle : c'est l'expression d'une satisfaction d'être en congruence avec son cadre thérapeutique dans un contexte de démarche centrée médecin :

MG9 : « Pour moi, tout bon médecin doit se dire **mon** *hémoglobine glyquée doit être dans les clous, quoi !* »

MG7 : « Quand quelqu'un vient et qu'il me dit qu'il a une hémoglobine glyquée inférieure à 7, je suis très content, de lui, de moi, de tout le monde ».

b. La représentation de la peur

Approche biomédicale :

Utilisation de la menace des complications et de l'insuline pour convaincre les patients d'adhérer à la prise en charge :

MG12 : « Des fois je lui fais un petit peu peur, donc elle se dit elle prend quand même ses traitements en se disant *je fais quand même un effort* »

MG13 : « Même avec la (...) menace de l'insuline (...). J'essaye de leur présenter l'insuline comme étant une punition (...) ça m'embête de dire comme ça ».

Approche centrée patient :

Comprendre ce qui constitue une menace pour les patients afin de cibler les interventions :

MG12 : « Mais dans beaucoup de cas, finalement, ils ont peur sans trop savoir pourquoi. Parce que insuline c'est aiguille donc insuline ça fait peur ?! (...) Ils ont l'impression que insuline, c'est que c'est grave ! »

MG11 : « Il comprennent que c'est grave ! Mais bon, pour eux, *grave*, ça veut dire quoi ? Ça veut dire me couper les orteils dans 20 ans, dans 30 ans ; c'est perdre la vue dans 20 ans, dans 30 ans : c'est peut-être pas leur objectif. Eux, c'est peut-être la vie immédiate, le plaisir, les copains, donc la fête »

MG12 : « Quand ils sont à table, ils oublient un petit peu que c'est grave ! »

MG14 : « Ils ne voient que ce qu'ils ont envie de voir (...) les complications, c'est pour les autres ».

MG15 : « Et même à la rigueur, le truc euh...qui avant leur faisait peur, c'est (...) quand ils avaient des glycémies qui étaient au plafond ; mais du coup, maintenant la valeur de référence que l'on a, c'est l'hémoglobine glyquée, et pour eux, ça correspond à rien en fait ! (...) c'est totalement abstrait ! Autant le taux de sucre dans le sang en mesure immédiate, ça leur parle ».

La peur du patient n'est pas liée au risque de complications somatiques **futurs** mais au risque **présent** lié aux répercussions psychosociales.

MG14 : « sinon, on n'a plus de plaisir dans la vie (...) si j'arrête ma vie sociale, je suis foutu ».

Approche mixte :

MG14 : « Ce qui les motive à faire attention, c'est la peur...des complications (...) ils s'imaginent pas que ça peut devenir compliqué un jour ».

MG14 : « (le plus important) c'est la compréhension de la maladie (...). Mais je pense que plus ils comprennent (*silence d'1 seconde*), plus ils appréhendent bien la maladie, plus c'est compliqué si ils n'ont pas le...l'énergie nécessaire pour faire ce qu'il faut.(...). Comprendre son diabète, oui, c'est pas forcément bien ! C'est euh... Surtout si ils ont pas soit l'énergie, ou pas le temps, ou pas l'opportunité, ou pas...la possibilité, ou...oui, de changer leur comportement ».

Le discours de MG14 comporte des ambivalences et des contradictions témoignant de sa difficulté à préciser le vécu du patient et le sens qu'il donne à sa maladie et au risque de complications :

- le patient serait motivé à se prendre en charge par peur des complications
- mais le patient ne parviendrait pas à prendre conscience du risque de complications de sa maladie
- le plus important pour le patient serait qu'il comprenne sa maladie
- mais finalement, comprendre sa maladie ne serait pas forcément une bonne chose pour le patient.

c. Les problèmes d'observance

Les médecins ont une perception commune de l'attitude des patients face au projet de soin. Ils les séparent en deux groupes : les observants et les autres. Mais l'interprétation des mécanismes qui sous tendent le comportement des patients varie selon les praticiens (et parfois chez un même praticien) et selon leur type d'approche : plutôt empathique et compréhensive dans un cadre centré patient ; ou plutôt culpabilisante et fataliste dans un cadre centré médecin.

Approche biomédicale :

MG12 : « Elle n'a pas envie de faire d'effort je pense ».

MG14 : « Leur goût de l'effort, qui est souvent absent »

MG6 : « On a l'impression qu'il y a des gens qui s'en fichent un peu quoi ! »

MG6 : « Ils ont quand même beaucoup de facilités (...). Ils sont pris en charge (...). On est quand même joignables tous les jours ».

Dans une approche biomédicale, l'inobservance est considérée comme l'expression d'une fainéantise.

Approche centrée patient :

MG7 : « Mais (les patients) sont partagés entre une espèce de...de laxité sur leur régime, et de volonté de vouloir peut-être bien faire. Alors je sais pas si c'est vis-à-vis du médecin, je suis pas sûr que ce soit vis-à-vis du médecin, même si ça peut rentrer en compte... Mais c'est une espèce de crainte, ou peut-être une prise de conscience des risques qu'ils prennent, et ils ont une espèce de... (Ils sont tiraillés un peu) Voilà, c'est le petit diabolin et le petit ange qui sont l'un à côté de l'autre, et puis qui luttent ».

Dans une approche psychosociale, l'inobservance est la résultante de processus cognitifs émotionnels complexes impliquant la « raison » représentée par l'ange, et les « tentations » représentées par le démon. A travers cette référence mystique, le médecin illustre le conflit intrapsychique de son patient, et indirectement le conflit médecin - patient opposant projet de soin et projet de vie.

L'inobservance apparaît comme une réaction « humaine » complexe qui ne peut être comprise qu'en resituant le patient dans une perspective bio psychosociale, pour une approche du patient « en tant que personne ».

Approche mixte :

MG12 : « Il y en a qui comme ça, s'en moquent vraiment complètement aussi hein ! (...) Parce qu'elle n'a pas envie de faire d'effort je pense (...). Je crois que ça la saoule (...). Même ceux qui sont motivés, des fois c'est pas toujours évident »

MG2 : « Ils sont quand même motivés, ils sont assez contents qu'on leur explique (...) pour certains, pour la plupart, ben ils sont bien... contents de pas avoir compris parce que ben, comme ça, pour eux, ça n'existe pas »

MG14 : « Comme on sent rien, on est obligé de changer ses habitudes de vie alors que...on sait pas pourquoi ! (...) C'est une particularité par rapport aux autres maladies qui ont des symptômes et si on fait attention, on va mieux ; alors que là, le diabète, ils ont beau faire attention (...), ils se sentiront pas mieux (...) (L'inobservance est) une solution de facilité (...) ils n'ont pas envie, ils ont la flemme (...). (Ils ont toujours) mille et une raisons pour (...) pas faire d'effort (...). Bon, on leur explique aussi que c'est pas forcément non plus leur faute hein, puisqu'on sait que la maladie évolue euh...quoi qu'on...quoi qu'ils changent dans leur comportement ».

MG7 : « Si on demande aux fumeurs les risques, ils savent bien ceux qu'ils prennent, mais n'empêche qu'ils les prennent les risques (...). Je pense que pour les diabétiques, c'est un peu la même chose hein, pour la plupart (...). Il y a des problèmes de culture et des problèmes de...de...d'éducation alimentaire, ou même euh...qui remontent à l'enfance, qui sont certainement euh...compliqués quelque fois. Mais il y a des gens qui sont tout à fait euh..., qui ont une réflexion sur leur santé mais qui **ne veulent pas faire l'effort**. Enfin *qui ne veulent pas* : c'est peut-être...c'est un jugement de valeur mais qui **ne peuvent pas (...)** faire l'effort ».

Entre comportement volontaire issu d'une réflexion consciente et attitude réactionnelle face à une situation stressante, l'interprétation du sens d'un comportement de non observance est variable selon les médecins et selon qu'ils se positionnent dans une perspective « maladie » ou dans une perspective « patient » :

En effet, nous avons vu dans les paragraphes précédents que :

- La *maladie* diabétique est une pathologie évolutive chronique, jugée par les médecins comme étant difficile à vivre au quotidien, notamment du fait des contraintes de sa prise en charge. L'inobservance correspondrait à l'externalisation d'un vécu difficile.
- Mais le *patient diabétique non observant* ne bénéficie pas toujours de l'approche compréhensive attendue au regard de cette conception de la *maladie diabétique*. L'inobservance serait alors l'expression d'une opposition à la prise en charge médicale.

Nous appréhendons l'approche mixte comme un moyen pour le médecin de s'adapter aux réalités multiples, considérant l'inobservance comme l'expression d'une réalité singulière propre à chaque patient (son vécu). Cette ouverture vers une approche centrée patient devrait conduire les médecins à analyser le sens de cette réalité.

Face à l'échec de la prise en charge, souvent attribuée à la non observance du patient, les médecins développent parfois un raisonnement visant à désigner le « coupable » :

- Le médecin ? MG14 : « C'est pas forcément de ma faute si il est pas (équilibré)... »
- Le patient / choix délibéré ? : MG9 ; « Il y a les diabétiques de type 2 qui décident de se soigner et qui font des efforts hygiéno-diététiques ; et il y a les autres, par contre, qui ne veulent pas changer leur mode de vie ! »
- Le patient / réaction instinctive – émotionnelle – mécanisme de défense ? MG15 : « Ils n'ont pas trop conscience de la gravité à long terme (...) ils ne voient pas trop l'intérêt (...) ils ne comprennent pas d'où vient la maladie (...) les gens ne veulent pas se projeter dans leur santé dans les dix ou vingt ans qui suivent » exprimant alors leur « refus de la maladie » comme « une façon pour eux de continuer à vivre, sans se mettre une contrainte supplémentaire ».

Tout comme le patient est tiraillé entre l'ange et le démon (MG7) face au projet de soin du médecin, le médecin est lui aussi partagé entre son devoir moral et déontologique, et ses émotions négatives influençant l'interprétation de l'inobservance de son patient.

Agir face au problème d'observance implique de comprendre quel sens le patient donne à ce comportement : reflète-t-il un refus de la médecine, du médecin, de la maladie, ou de la vie ?

Comprendre l'inobservance implique une approche biopsychosociale du patient permettant de :

- considérer le patient en tant que personne ayant un vécu, un projet de vie et des priorités qui ont du sens pour lui
- considérer le diabète comme un évènement perturbateur ayant un sens particulier pour le patient, qui conditionne son vécu.

d. La démarche de soin : entre approche biomédicale et psychosociale

Aborder la notion de vécu du patient au cours des entretiens conduit les médecins à analyser leur pratique et à faire émerger leurs ambivalences illustrées par un double discours. Cette approche réflexive permet de faire basculer l'opinion des médecins vers une approche centrée patient. Pour certains médecins (MG9 notamment), l'interview se rapproche davantage d'un entretien motivationnel ouvrant sur une dynamique positive d'amélioration des pratiques professionnelles.

MG9 : « C'est vrai que j'ai quand même un bon contact avec la plupart des patients. Bon après, les patients qui ne veulent pas se soigner, j'avoue que... (*Soupire*) Moi ça me...enfin je vais pas me battre quoi (...). Forcément le patient a son mot à dire. (Le diabète) nécessiterait une approche centrée sur le patient (...), différente pour chaque patient (...). Enfin moi, je me base surtout sur les recommandations (...). Faut des résultats biologiques quand même (...). Je pense que c'est essentiel (...) d'aborder les notions de sens et de vécu de la maladie avec les patients (...). J'ai très rarement demandé *comment vivez-vous votre diabète ?* (...) Cette approche, c'est vrai qu'on l'a pas forcément (...). Moi je pense que c'est essentiel hein ! C'est une très bonne idée et j'avoue que... »

L'interview est l'occasion pour MG8 d'analyser sa pratique et de faire émerger une discordance entre sa conception d'une médecine centrée sur le patient et sa pratique parfois biomédicale :

MG8 : le médecin se définit comme quelqu'un de « très ouvert (...), intéressé au maximum par la médecine générale par son côté familial et son côté psychologique ». Pourtant, lorsqu'on aborde les concepts relatifs au sens et au vécu de la maladie par le patient, le médecin avoue « ne pas avoir tendance à s'étendre sur ce genre de considérations », mais il est « ouvert au reste ! ».

MG8 prend ensuite conscience des conséquences de cette discordance entre discours et pratique sur la prise en charge de ses patients :

- il sait que le patient est déstabilisé par sa maladie
- il déclare ne pas aborder ce vécu de la maladie par peur de déstabiliser son patient
- il se rend compte qu'il devrait le faire

MG8 : « On lui enlève ses sûretés sur la vie ! (...) C'est une belle tuile qui leur tombe dessus (...) ça (le diabète) les **déstabilise** dans leur image de leur futur quoi. (*Puis prononce à voix basse*). Oh oui, ça (le vécu), je crois que c'est important quand même, hein (...). M'y intéresser ? Ben euh... (...) C'est toujours difficile d'évoquer ce genre de chose parce que (...) c'est les ancrer dans la maladie d'un certain côté, ce qui est pas mal (*sourire*) ; mais d'un autre côté, c'est vrai que...c'est vrai que ça peut **déstabiliser** quelqu'un de parler de ce genre de chose quoi. (*Silence de 2 secondes*). **Mais c'est vrai que c'est à tenir compte, oui** ».

e. La relation médecin - patient : adaptation entre paternalisme et autonomisation du patient

Impliquer le patient dans sa prise en charge nécessite d'en définir avec lui le contenu afin d'obtenir son adhésion, mais également de déterminer l'aide dont il a besoin pour agir afin de maintenir sa motivation : quelle attitude attend-il de son médecin ? Quel sens donne-t-il à la relation médecin - patient ?

Approche centrée médecin

- le patient doit comprendre et adhérer à la prise en charge choisie par le médecin pour arriver aux objectifs qu'il lui aura fixés
- le patient doit s'approprier sa maladie.

MG1 : « Une fois qu'ils ont compris les règles du cabinet et mes règles à moi, et qu'ils sont d'accord pour les suivre, c'est surtout euh...modifier... Enfin, modifier... En tout cas adapter leurs habitudes de vie pour que ça corresponde au mieux à leur état de santé (...). Moi, je suis très dirigiste (...). Non, ce n'est pas mon affaire, c'est leur diabète ! (...) Voilà, c'est votre diabète, c'est votre histoire ! (...) C'est à la fois mon affaire parce que c'est moi qui manie les médicaments, et puis l'affaire du patient (...). Ils ont pas fait des études de médecine donc... Il faut qu'ils s'approprient leur maladie ».

Approche centrée patient

- le médecin essaye de définir le sens que le patient donne à sa maladie et l'aide à comprendre les enjeux de la prise en charge
- le médecin construit un projet de soin avec son patient et détermine avec lui les objectifs.

MG2 : « Je pense que eux spontanément, ils vont penser que le diabète, ben c'est pas de bol (...). Oh ben zut ! (*Sourire*) Je vais être comme ma tante ou ma mère (...). Quand on leur explique bien, ils finissent par l'attribuer quand même au...au comportement alimentaire »

MG15 : « Moi je veux essayer de leur permettre de continuer à avoir leur mode de vie avec des arrangements (...). Quand on leur balance il a une hémoglobine glyquée qui est à...qui est à 6.8% : c'est mieux que la dernière fois où vous étiez à 7.2 : eux, ça leur parle carrément pas ! (...) Il faudra quand même que j'ai des arguments autrement plus percutants que l'hémoglobine glyquée quoi ! »

Approche mixte :

MG5 : « J'essaie de contraindre un petit peu (...). Après, je suis pas la police quoi ! »

MG11 : « Il faut négocier en permanence, c'est important ! (...) Mais il faut être un peu ferme aussi quoi ! (...) Ben il faut trouver un juste milieu pour impliquer le patient, en essayant de le protéger au mieux ».

MG13 tente d'autonomiser ses patients tout en ayant un comportement maternant envers eux :

MG13 : « Je suis pas du style à les gronder. Je leur dis **on** va essayer de faire, c'est important **pour vous** qu'on fasse mieux la prochaine fois (...). Il y en a qui prennent effectivement leurs médicaments sans comprendre, parce que le docteur l'a dit et qu'ils nous font une confiance éperdue (...). Je pense même que certains veulent nous faire plaisir, nous mentent pour faire plaisir au docteur (...). Il y a une petite part de honte donc ils n'osent pas trop nous dire qu'ils n'ont pas fait régime, par exemple, ou qu'ils ne prennent pas bien leurs médicaments. Et puis surtout, ils ne veulent pas nous faire de chagrin ! ». « Il s'est investi dans sa maladie, tellement, qu'il vient de **me** perdre 18 kg ».

« *Gronder, faire du chagrin* » : référence à la mère

« *Faire plaisir au docteur* » : référence à l'enfant

MG15 : « On n'est pas derrière les patients pour les fliquer (...). Si ils le font pas, je vais pas les appeler pour leur dire *faut faire votre truc* ! (...) Moi, je leur dis **il faut le faire** (...). **Les patients ne sont pas sous la contrainte** ».

Le sens de la relation médecin – patient pour MG11 évolue au fil de son discours :

Initialement placé devant son patient, en tant que guide :

MG11 : « On leur explique que c'est important donc euh...bon, après, **ils ont les cartes en mains quoi** ! (...) **La maladie, c'est eux hein, c'est pas moi** ! (...) Donc on leur donne des médicaments mais le médicament, c'est qu'un moyen : c'est comme une canne pour marcher. Donc si on donne la canne mais si on n'explique pas qu'il faut effectivement s'en servir, le message passe qu'à moitié (...). **Un diabétique, c'est lui qui est malade, donc il faut lui donner les clés et puis après il les utilise ou non** ».

Le médecin se positionne ensuite à côté de lui, en tant qu'accompagnateur :

MG11 : « Mais **il faut être un peu ferme aussi quoi** ! C'est-à-dire on ne peut pas banaliser (...). Ben il faut **trouver un juste milieu** pour impliquer le patient, **en essayant de le protéger au mieux** ».

Avant de se placer derrière lui, plus observateur d'une situation dont il n'a pas la maîtrise :

MG11 : « Un patient qui est informé, si **les gens sont responsables**, c'est déjà un plus (...). **Nous, on lui donne une feuille de route** quoi ; enfin on lui explique ! (...) Et le fait d'impliquer les patients, c'est les responsabiliser ! Si on ne les responsabilise pas, si on assiste les patients, c'est nul quoi, c'est nul ! (...) Parce que bon, **la consultation, elle dure une demi heure mais...après, le patient, il est livré à lui-même hein** ! ».

Finalement, le médecin tente de transférer ses connaissances au patient afin qu'il développe des compétences d'auto soins. Il attend de lui qu'il devienne son propre soignant et qu'il se sente responsable de sa prise en charge et de ses conséquences. L'investissement du médecin se heurte à un facteur qu'il ne maîtrise pas : la confrontation du patient avec la « vraie vie ». Accompagner le patient nécessite donc de prendre en compte son vécu en tant que malade et en tant que personne afin de trouver ce qui va l'aider à amorcer un « discours changement », préalable indispensable à une modification consentie de son mode de vie.

Cet accompagnement nécessite également pour le médecin d'identifier et de s'adapter au stade d'acceptation de la maladie par le patient : la relation médecin – patient évolue parallèlement à la relation patient – maladie, c'est-à-dire parallèlement au vécu de la personne malade.

2.6.2 Pourquoi ces différences ?

Rôle de l'expérience professionnelle du médecin :

MG1 : « Au début, quand on est jeune médecin (...) on va le mettre à 7 % comme les autres, et puis, bon ben, après (...) les objectifs sont plus mesurés »

MG9 : « J'ai beaucoup moins de problèmes chez les diabétiques de type 2 ; et je me sens plus à l'aise aussi (...) et puis mon expérience personnelle, en plus des recommandations (...) les erreurs que j'ai pu faire euh...ou alors les choses que j'ai bien faites et qui ont permis d'améliorer les choses (...). Donc c'est sûr que l'expérience personnelle joue également »

MG13 : « Ben parce que je les connais depuis 20 ans (...). On a l'habitude de leur annoncer des cancers, des...des trucs comme ça, donc euh... On sent bien (*mot accentué*) l'impact que ça a sur nos patients (...). Mais ça c'est...un rapport humain intuitif ».

Influence de la patientèle

MG1 : « Si il remplissent les objectifs (...) ça roule quoi. Mais bon, c'est quand même pas la majorité quoi, hein (*sourire*) »

MG9 : « Ici, dans ce cabinet là, on ne peut pas dire que les diabétiques soient déséquilibrés (...) Moi, ceux que j'ai eu, dans l'ensemble, ils prennent leur traitement ».

MG9 s'occupe de patients relativement compliants, atteignant globalement tous l'hbA1c cible recommandée. Il est donc moins confronté que MG1 au problème d'observance, ce qui peut expliquer son approche moins compréhensive et sa tendance à « passer la main » ou à « baisser les bras » alors que MG1 aura « des objectifs plus mesurés », se rendant compte « qu'on ne peut pas tout faire (...) Alors (il) ne baisse pas les bras (...) (il) rediscute (...) pour essayer de voir ce qui va pas, quel est le problème ».

Influence de l'expérience personnelle du médecin dans l'abord relationnel :

MG4 est lui-même diabétique. Son expérience en tant que malade influence sa pratique et son positionnement au sein de la relation médecin – patient. Nous verrons à travers l'étude d'un cas

proposé par le médecin, que cela influence également le comportement du patient face à sa maladie. Tantôt confronté à son médecin traitant « habituel » (MG4), tantôt confronté à la remplaçante, le patient ne va pas réagir de manière identique face à une même proposition de prise en charge (une hospitalisation) :

MG4 : « Il est très gentil, alors à chaque fois qu'il vient, il me dit *je vais faire attention, je vais faire attention (...)*. Et du coup, à chaque fois, on dit ok, on va faire attention, et puis il a toujours des trucs, des fêtes, le Ramadan...et puis, ben le temps passe, puis on voit que ça fait trois ans qu'on a une hémoglobine glyquée qui est très haute, et... Et voilà, bon après, là il se trouve que c'était ma remplaçante (...). A chaque fois je lui dis si ça continue, il faudra faire un petit stage à l'hôpital, et en fait (*sourire*), il a eu ma remplaçante, qui elle a été plus...évidemment, elle ne le connaissait pas ; puis bon, elle était plus stricte sur...sur les critères, et elle l'a adressé à l'hôpital, et les choses se sont faites en fait.».

Cette situation illustre la difficulté pour le médecin de trouver un bon équilibre relationnel avec son patient, en évitant deux extrêmes :

- un paternalisme excessif responsable d'un détachement du patient vis-à-vis de sa propre pathologie, au profit d'un surinvestissement de la relation médecin - malade : le patient est plus effrayé par les menaces du discours médical autoritaire que par les menaces de complications de sa pathologie ;
- une autonomisation totale du patient induisant au contraire un sous investissement de cette relation remplacé par une confrontation singulière du patient avec sa maladie.

Dans le premier cas, le patient aura tendance à « suivre » les conseils médicaux, non pas dans un objectif de santé mais dans un objectif de satisfaction de son médecin. Dans le second cas, le patient se retrouvera seul face à sa pathologie, avec le risque d'échec de la prise en charge ou de tentative d'échappement à une réalité trop difficile à affronter, sous la forme d'un déni.

La proximité affective médecin - patient doit être suffisante pour permettre l'instauration d'une relation de confiance, tout en restant limitée afin de ne pas compromettre le professionnalisme du médecin. Préserver cette compétence professionnelle évite de glisser vers une indulgence potentiellement délétère pour le patient, comme nous l'observons pour MG4.

MG4 : « C'est l'intérêt d'être un peu plus extérieur, finalement, que dans la relation ...».

Le médecin sait qu'il est parfois un peu trop indulgent et compréhensif, et souhaiterait faire preuve de plus de fermeté. Il est difficile d'évaluer le degré d'influence des propres conceptions

du médecin sur le comportement de ses patients. Par exemple, le médecin « essaye de déconseiller aux gens de faire de l'autocontrôle en général ». Il justifie initialement ce choix par l'absence d'intérêt s'il n'y a pas de « perspective de changement thérapeutique », ou le risque d'angoisser certains patients. Puis, il ajoute : « moi-même, je ne le ferais pas, je n'ai pas envie de me prendre la tête ; enfin, mon diabète n'est pas grave, mais je...j'ai pas envie de me saouler, enfin ça me saoulerait de faire ça quoi ». Son discours est partagé entre une tendance à accentuer la comparatibilité de sa situation avec celle de son patient, et une volonté de l'en différencier, prétextant que « son diabète » serait moins sévère que celui de son patient.

Il est difficile de savoir dans quelle mesure l'opinion de l'un influence le comportement de l'autre, et cette ambiguïté caractérise la singularité de cette relation médecin - patient : tout en essayant d'autonomiser son patient, le médecin entretient une certaine dépendance notamment du fait de l'influence de son expérience personnelle sur l'objectivité du contenu des conseils préconisés.

Influence des propres perceptions du médecin et confrontation aux exigences éthiques et déontologiques

MG2 : « Peut-être qu'implicitement, et ça **j'ai un peu honte de le dire**, mais c'est vrai que chez un diabétique de type 2, on a presque envie de lui dire ben... **c'est de ta f...**(*Intonation de voix plus basse*) **enfin, c'est pas que c'est de ta faute** mais... Bon ben voilà euh...ça fait des années que...tu... Vous savez que...il faudrait euh...avoir une hygiène de vie différente, bon ben là maintenant, vous en payez les pots cassés (*accélération du débit verbal en fin de phrase*). C'est un peu comme découvrir une BPCO chez un fumeur quoi ! Bon ben voilà, on... C'est sûr qu'**on est compatissant**, on se dit « le pauvre, il est malade » **mais bon après** euh...voilà quoi, il a voulu fumer, euh... **C'est un peu horrible de penser comme ça, c'est pas très éthique**, mais bon... C'est là où c'est complètement différent ! Donc c'est vrai que du coup **la dimension psychologique, peut-être que je la met un peu de côté, parce que je me dis que bon ben...** (*Silence de 2 secondes*) »

MG7 : « Il y a des gens qui sont tout à fait euh..., qui ont une réflexion sur leur santé mais qui ne veulent pas faire l'effort. Enfin qui ne veulent pas : c'est peut-être...**c'est un jugement de valeur** mais qui ne peuvent pas (...) faire l'effort ».

MG2 et MG7 ont conscience qu'ils portent un jugement dévalorisant sur le comportement de certains patients non observants.

Placé dans une perspective quasi exclusivement biomédicale, MG9 ne considère pas le DT2 non insulinorequérant comme une pathologie contraignante et il attend de ses patients des objectifs chiffrés conformes aux recommandations. En cas d'échec, « (il va se) dire il y a un problème ! Je fais mal mon boulot, ou alors, le patient me comprend pas. Enfin bon, je me remettrai en question en tout cas. Surtout par rapport à ça (...). Si je n'y arrive pas tout seul, ben j'orienterai vers un spécialiste ». Le médecin a l'humilité de se remettre en question ou d'accepter de solliciter une aide extérieure témoignant d'une démarche déontologiquement correcte. Mais son raisonnement ne tient pas compte de la perspective du patient, ce qui d'une part favorise l'échec puisque les objectifs ne sont pas définis en collaboration avec le patient, et d'autre part limite les possibilités d'y remédier puisque le principal acteur n'est pas impliqué dans la réflexion centrée médecin.

MG9 : « Après, si il écoute pas et si à deux trois reprises c'est pareil, moi je... Soit je passe la main, soit je lui dis « ben écoutez, c'est plus la peine de venir me voir pour ça » (...). Les patients qui ne veulent pas se soigner, j'avoue que... (*Soupire*) Moi ça me...enfin je vais pas me battre quoi (...). D'ailleurs, il y en a deux ou trois qui ne viennent plus dans ce cabinet parce que les médecins que je remplace ne veulent plus les voir. En fait c'est parce que c'est...voilà, il n'y a pas de suivi, ils ne font pas ce qu'on leur demande, les prises de sang ne sont pas faites, ils n'amènent pas leur carnet de dextros donc euh... ».

La dimension éthique de la prise en charge n'est inconsciemment pas prise en compte par le médecin malgré une dimension déontologiquement irréprochable et une ouverture d'esprit qui devrait rendre ce médecin accessible à une formation sur la prise en charge centrée sur le patient :

MG9 : « C'est une bonne idée ouai. Cette approche, c'est vrai qu'on l'a pas forcément (...). Je me la poserai maintenant ! (*Sourire*) ».

2.7 Vécu et attitudes réactionnelles du médecin vis-à-vis du patient freinant une approche centrée patient

2.7.1 Vécu du médecin

Un médecin impuissant face à une maladie chronique : deuil de la fonction de « guérisseur »

MG13 : « On sait que c'est une escalade thérapeutique un peu fatidique, malgré les efforts des gens »

MG14 : « Ils ont beau faire des efforts, la maladie reprend toujours le dessus au bout de quelques années »

MG11 : « Une fois qu'ils sont rentrés dans la maladie, on peut effectivement essayer de freiner un peu mais le plus souvent, une fois que c'est parti euh...c'est parti quoi ! ».

Un médecin investi mais démuné face à un patient peu observant

MG13 : « J'ai un petit cheval de **bataille** : c'est l'éducation thérapeutique (...). Il y aura toujours, malgré tout le mal qu'on peut se donner, il y a toujours une frange de la population qui sera dans le déni complet »

MG14 : Faire appliquer au patient les règles hygiéno-diététiques, « c'est la partie la plus difficile du traitement »

MG7 : « Les choses qu'ils ne veulent pas faire, on n'y arrivera pas, faut pas insister »

MG12 : « Parce que ce qui est un peu frustrant, c'est que nous on passe du temps, et qu'il y a des gens en face où malgré tout, le message ne passe pas »

MG1 : « Voir ce qui va pas, quel est le problème, quel est le blocage. Mais on ne trouve pas toujours. »

MG8 : « Et ça, ça marche pas chez lui de toute façon ! Mais qu'est-ce qu'il lui faudrait ? ».

2.7.2 Attitudes réactionnelles du médecin

Rationalisation de la prise en charge éducative (expliquer pour faire comprendre et rendre observant)

Issue d'une conception simplifiée et cartésienne de l'origine des comportements thérapeutiques, qui seraient la simple résultante de la capacité des patients à comprendre et à appliquer des consignes transmises par le médecin, excluant toute autre influence :

MG3 : « Si tu leur as expliqué ce qu'était leur diabète et les risques auxquels ils sont euh...tenus, je pense que ça se passe pas trop mal ! ».

MG12 : « Ben c'est là où c'est notre rôle de leur faire comprendre que c'est un danger quoi en fait. Et ceux avec qui on arrive à avoir des adhérences au traitement, c'est ceux qui ont compris ce risque en fait !».

Dépersonnalisation

Désignant la tendance à considérer le patient comme un « malade » et à l'identifier à sa pathologie, oubliant presque qu'il s'agit d'une personne ayant un vécu et des projets autres que les objectifs thérapeutiques fixés par les médecins.(référence au vocabulaire animalier) :

MG1 :« ça s'apprivoise »

MG3 : « Ce genre de type euh... C'est indomptable... C'est un individu qui est difficilement maîtrisable»

MG12 : « J'ai vraiment des patients où ça me désespère, mais j'ai l'impression de faire de la médecine vétérinaire dans ces cas là ! »

Banalisation

MG1 : « Enfin, après, c'est la routine (...). Ça roule quoi »

MG7 : « C'est tellement fréquent ! »

MG9 : « Donc pour moi, c'est une maladie euh...banale, mais malheureusement assez grave ».

Dédramatisation

MG12 : « Mais c'est pas si catastrophique »

MG10 : « On se rassure en se disant que pour l'instant il n'y a pas de rétinopathie, pas d'insuffisance rénale euh...voilà ».

La banalisation et la dédramatisation viennent répondre à la fréquence de la maladie, et surtout à la fréquence de l'échec des prises en charge.

Marchandage

L'utilisation de la menace d'abandon pour « arriver à ses fins » (avoir un patient observant) révèle une déshumanisation de la relation médecin – patient et constitue pour le médecin une ultime tentative pour lutter contre l'inobservance :

MG5 : « Vous me faites les prises de sang sinon, j'arrête de vous suivre ! »

Lassitude

Liée à une pratique médicale répétitive n'aboutissant pas à l'impact attendu au regard de l'investissement du médecin :

MG12 : (j'ai l'impression) « de leur taper sur les doigts tout le temps ».

MG13 : « Et puis, on voit bien que, à chaque fois, à chaque consultation, on revient sur les mêmes choses, et on s'aperçoit qu'elles n'ont pas été euh...ingérées par les patients »

MG5 : « Je n'ai pas forcément la patience de...de comprendre le pourquoi du comment... »

Colère

Emotion réactionnelle à l'échec de la prise en charge malgré l'investissement personnel et professionnel du médecin.

Chez un des médecins interviewés, l'incompréhension de l'inobservance laisse place à un sentiment de colère et de révolte, réactionnel au hiatus qu'il constate entre l'importance de son investissement professionnel et le désinvestissement de ses patients, considérés à la fois comme irresponsables et irrespectueux.

MG6 : « C'est vrai que bon, c'est surtout dans les classes un peu plus défavorisées qu'il y a un peu plus de (diabétiques) (...). Pourtant, ils sont pris en charge (...) (*le médecin hausse l'intonation de sa voix*) (...). Donc c'est pas forcément un critère économique (...), c'est surtout une motivation (...). Souvent, ils avancent un peu le motif économique, mais bon (...) ils ont quand même beaucoup de facilités (...). Enfin, je suis assez disponible ».

Développement d'un système défensif

Face à l'inefficacité de la prise en charge préconisée, face à l'inobservance du patient, le médecin développe des mécanismes de défense pour lutter contre l'incompréhension et le sentiment d'échec. Nous identifions trois types de réactions face à ces problèmes :

- Affronter le problème : trouver un coupable pour remédier à l'incompréhension, ou renforcer son autorité pour lutter contre le sentiment d'échec
- Prendre de la distance face au problème
- Accepter le problème

Culpabilisation

MG7 : « Ils culpabilisent souvent et on arrive de ce fait à leur faire suivre un minimum de règles hygiéno-diététiques ou de traitements ».

Autoritarisme

MG1 : « Une fois qu'ils ont compris les règles du cabinet et mes règles à moi, et qu'ils sont d'accord pour les suivre » ; « Moi, je suis très dirigiste » ; « sur le droit chemin ! »

MG3 : « C'est un peu comme dans l'armement, tu passes au stade 2 ».

MG7 : « leur mettre des...des coups de pied au derrière ! »

MG8 : « Pourquoi je suis rigide ? Parce que j'ai besoin justement de me protéger sans doute de certains affects, en fait ».

La culpabilisation et l'autoritarisme s'appuient sur une relation médecin patient conservatrice, où le médecin décisionnaire est perçu par le patient comme l'autorité détentrice du pouvoir et de la vérité. Le désir de satisfaction du médecin devient alors le moteur de la motivation du patient.

Discordance entre le verbal et le non verbal : référence à l'ironie

A travers ses mimiques faciales et l'intonation de sa voix, le médecin tourne en dérision une situation clinique au cours de laquelle il prend conscience que son message éducatif n'a pas l'impact escompté sur le comportement de son patient. La dérision constitue ici un mécanisme de protection face au risque de démotivation, un moyen de prendre de la distance pour ne pas être émotionnellement trop affecté par l'échec de sa pratique.

MG4 : « Moi, j'essaye de lui dire *mangez moins de chocolat*, (*sourire*) mais je le dis en rigolant, pour qu'il voit que ce n'est pas un drame quoi ! (...) Si elle veut bouffer du sucre, qu'elle bouffe du sucre ! (*Sourire*) »

Fatalisme

Traduit l'acceptation résignée de l'inobservance et de l'aggravation inéluctable de la maladie :

MG9 : « Je baisse un peu les bras quoi »

MG11 : « Faut aller à Lourdes ! »

MG14 : « La maladie reprend toujours le dessus au bout de quelques années ».

MG8 : « les bourins », qui « n'en ont rien à faire (...) tout le monde se cassera les dents dessus ! ».

2.8 Ouverture réflexive vers une approche centrée patient

2.8.1 L'approche centrée patient de « bon sens »

Entre « bon sens moral » du médecin et « bon sens de vie » du patient

La notion de « bon sens » fait référence à la réflexivité d'une personne basée sur ce qui lui paraît logique dans une situation donnée. Sa définition varie donc selon le type de situation, selon la personne concernée, et les paramètres qu'elle prend en compte, c'est-à-dire ceux qui ont du sens pour elle.

On peut se retrouver face à une confrontation des perspectives médecin / patient : entre bon sens moral du médecin et bon sens de vie du patient, ne privilégiant pas les mêmes objectifs. Prendre conscience de ces différences permet de considérer le patient non pas comme un futur soignant (transmission de connaissances et de compétences d'auto soin dans un objectif de validation de cibles chiffrées dans le cadre d'un projet médical) mais comme une personne à soigner (accompagnement dans un objectif commun de santé dans le cadre d'un projet de vie).

Bon sens patient :

MG12 : « ils ont pas envie de laisser tomber un peu leur côté bon vivant ».

MG15 : « parce qu'ils n'ont pas envie de se priver »

MG7 : « ils ne rêvent pas de catastrophe »

MG14 : « les complications, c'est pour les autres, on connaît plein de gens qui sont diabétiques et qui vont bien »

MG4 : « c'est pas le souci principal de leur vie en fait »

MG11 : « c'est peut-être pas leur objectif. Eux, c'est peut-être la vie immédiate, le plaisir, les copains, donc la fête ».

Ce que nous appelons le « bon sens patient » désigne ce qui permet au patient de donner un sens à sa vie suffisamment motivant pour lui donner la force d'avancer. C'est le moteur de l'élan vital. Ce bon sens favorise les pensées positives, le plaisir immédiat, les projets visant à satisfaire des envies ou à soulager des plaintes.

Nous comprenons alors que la prise en charge de la maladie diabétique ne fait pas partie des priorités du patient tant qu'il n'a pas de symptôme. Pourquoi satisfaire une demande, celle du médecin qui souhaite l'observance de son patient, qui ne répond pas à ses besoins ?

Bon sens médecin :

MG7 : « les références de bon sens aussi hein, en terme alimentaire, en terme de poids, en terme de...d'activité physique, d'activité euh...d'alimentation euh...c'est (*silence de 2 secondes*)...c'est aussi quand même beaucoup de bon sens hein, finalement, les recommandations »

MG1 : « Si il dort bien, il ne se sent pas fatigué, et s'il n'y a pas de plainte de sa part, euh... Voilà. J'aborde pas trop l'aspect philosophique et le ressenti du patient (...). Si ça se passe bien, si il y a un diabète bien équilibré, et si il ne se plaint pas des cachets, il n'y a pas de problème, hein (...). Ils arrivent déjà avec une belle liste de plaintes (...). Si le patient n'a pas de plainte, il se sent bien, et moi, au niveau des paramètres cliniques et biologiques, je suis bien, je ne vais pas trop l'embêter quoi. Il a un boulot, il a une vie de famille... Il arrive souriant, il repart souriant (*soupire*) »

MG6 : « C'est vrai que s'il n'y a pas de plainte et que tout roule et qu'il fait bien ses suivis, on a un peu moins de questions à se poser hein, effectivement ! »

MG9 : « Un patient diabétique chez qui ça va, je vais pas m'embêter à lui demander *comment vous voyez votre diabète* »

MG9 : « Alors après, je ne vais pas m'attarder hein. Si c'est un patient qui est équilibré depuis longtemps, le traitement est rodé euh...au niveau alimentation et activité physique, il est au clair,

euh...je vais pas l'embêter, hein (...). Par contre, quelqu'un qui a tendance à se déstabiliser, ou qui prend pas son traitement... ».

Ce que nous appelons le « bon sens médecin » désigne ce qui constitue des repères pragmatiques suffisamment pertinents pour aider le médecin à hiérarchiser sa pratique en définissant des priorités. Ce bon sens est axé sur les urgences « vitales » dans le cadre d'une médecine interventionniste, et les repères correspondent aux paramètres cliniques et para cliniques objectifs et faciles à évaluer.

Nous comprenons que la prise en compte du vécu du patient diabétique ne fait pas partie des priorités du médecin, tant que les objectifs cliniques et para cliniques sont atteints et qu'aucun signe ne les oriente vers une difficulté particulière.

Cette attitude pragmatique fait référence au réalisme des médecins qui constitue une des six compétences de l'ACP.

2.8.2 Comprendre l'intérêt de la démarche

Adapter sa prise en charge pour favoriser l'observance

MG15 : « Je vois le patient comme étant au centre du dispositif de santé (...). Je pars du principe que si le patient lui-même au départ il n'est pas actif (...), moi j'aurais beau lui prodiguer tous les conseils de la terre, ça restera lettre morte quoi »

MG13 : « Le fait de s'intéresser à ça (le vécu), ça nous permet de mieux les soigner, oui, de...qu'ils adhèrent mieux à leur traitement si on...on sait ce qu'ils pensent de leur maladie et...de leur traitement, oui »

MG9 : « Parce qu'en fonction de la manière dont ils voient les choses, je pense qu'il faut qu'on aborde les choses différemment, pour chaque patient (...) je pense que ça influencera pas mal sur l'adhésion thérapeutique (...) on va s'adapter à la manière dont il voit la maladie ».

Identifier les obstacles à l'observance

MG11 : « Ben on les questionne ! Il faut leur demander comment ils se sentent quoi ! Savoir si ils sont angoissés, s'ils ont des à priori, s'ils ont des problèmes (...). Oui, ben ça fait partie de l'échange »

MG12 : « C'est sûr que mieux ils acceptent la maladie, mieux ils la prennent en charge ! (...) ça dépend de la place qu'ils donnent à leur maladie ».

Combiner projet de soin et projet de vie

MG12 : « C'est de se dire ben voilà, la maladie elle est dans un global euh...pour avoir un bien être à tout niveau (...). Parce qu'il faut vivre avec jusqu'à la fin de ses jours et c'est pas se dire faut que je me mette au régime, non ! Je veux dire, je mange différemment, j'apprend à utiliser un peu moins de graisse alimentaire ».

2.8.3 Remettre en cause sa pratique biomédicale

S'interroger sur la relation médecin - patient : confrontation ou collaboration ?

MG2 : « Les gens qui ne veulent pas se traiter (...) on ne va pas non plus les forcer. Et je pense que justement, le fait de trop les forcer, ça va les repousser ! Ils vont...ils vont se détacher du soin et l'alliance thérapeutique, la relation médecin - patient, elle va se retrouver détériorée. Je suis pas... Je suis pas convaincue qu'en plus on ait des bons résultats. Parce que, on le voit en pratique, hein : moi je préfère y aller « mollo », et qu'un patient, il ne soit pas forcément euh... en dessous de 7 %, mais qu'il tourne autour de 7.5 – 8, mais au moins je sais qu'il va revenir régulièrement, je sais que je vais pouvoir lui dépister les complications ».

S'interroger sur la pertinence des objectifs chiffrés versus objectifs patient

MG15 : « L'hémoglobine glyquée, pour nous, techniquement, ça nous parle ; pour eux, ça leur parle carrément pas, donc je suis obligé de leur expliquer que, en fait, c'est une moyenne statistique sur trois mois, mais même là, quand on commence à parler technique (...) : qu'est-ce que c'est que les stat', qu'est ce que ça veut dire sur trois mois ? »

MG3 : « (on doit) s'aligner sur des chiffres. Bref, on s'en fout, c'est pas de la médecine ça... Moi, mon métier, je l'ai vu évoluer et aujourd'hui, je pense qu'on...le malade euh...il existe pas beaucoup hein ! »

S'interroger sur les exigences de la prise en charge versus capacités du patient

MG15 : « Ils ont du mal à se projeter dans l'avenir (...). Et d'ailleurs, je sais même pas si ils veulent, eux, se projeter dans leur santé dans les dix ou vingt ans qui suivent. Je suis pas certain que ce soit leur demande (...). Le problème, il est euh... **Est-ce que la personne, le patient, a la capacité de se projeter ?** »

MG7 : « Je crois qu'il y en a (...) qui comprennent mais qui ne se rendent pas forcément compte des risques qu'ils prennent »

MG13 : « On a la prétention de vouloir changer, de changer des choses qui sont ancrées depuis toujours en eux, donc euh... **Qu'est-ce qui va faire qu'ils vont changer ?** »

S'interroger sur sa perception du patient

MG9 : « Je ne vais pas demander spontanément (...). Peut-être qu'il faudrait que je le fasse hein ? »

MG4 : « C'est ce qu'enseigne un peu l'anthropologie, c'est que tout le monde met un sens derrière les choses (...). Enfin, c'est intéressant de discuter avec vous. C'est des choses que je pourrais poser, mais... (...) C'est vrai que ces histoires de sens de la maladie, c'est clairement intéressant, et on le fait trop peu en médecine. Demander à la personne pourquoi elle est malade, enfin ce qu'on appelle le modèle explicatif de la maladie en anthropologie »

MG15 : « Mais c'est peut-être moi, la représentation que j'ai de l'image que eux ont finalement ! Peut-être que...si j'en discutais un peu plus de façon euh...claire avec eux en disant *pour vous, ça représente quoi ?* ».

2.8.4 Connaître le contenu de la démarche

a. Comprendre la perspective du patient

Le patient et ses capacités

MG5 : « C'est la vie, c'est pas des machines ! »

Le patient et ses valeurs

MG13 : « Je sais très bien que je vais pas pouvoir changer ça culturellement (...). Je l'empêcherai pas de manger ses loukoums et ses cornes de gazelle. Je le sais très bien. Mais c'est comme si je lui demandais de pas se retourner vers La Mecque et de...pas prier, et d'enlever son voile, voilà : c'est pas possible ! » : ses sources de plaisir, ses références religieuses ou spirituelles.

Le patient face à sa représentation de la maladie

MG2 : « C'est difficile d'intégrer qu'on est responsable de (sa maladie) » : remise en cause de son mode de vie

MG1 : « Faut admettre qu'on est vulnérable, qu'on est mortel. Donc c'est difficile à supporter la maladie au début » : remise en cause de son projet de vie

MG15 : « Il faut tenir énormément compte (...) de la façon dont ils le (le traitement) tolèrent, si ça leur donne des effets secondaires qui les gênent dans la matinée, dans la journée (...). Des trucs simples en fait, qui sont la vraie vie quoi ! » : conséquences de la maladie dans la vie quotidienne.

Le patient face à sa relation au médecin

MG13 : « Le mot « ordonnance » déjà est désagréable...pour eux (...). Il y a ordre dedans. Et...c'est pour ça qu'il faut toujours l'accompagner par des explications. Ça c'est sûr. Ils le prennent pas bien un ordre. Il faut qu'ils comprennent pourquoi (*mot accentué*) » : sentiment d'être soumis

MG13 : « Je pense même que certains veulent nous faire plaisir, nous mentent « pour faire plaisir au docteur », et n'osent, n'osent. C'est pas qu'ils n'osent, il y a une petite part de honte (*silence de 2 secondes*) donc ils n'osent pas trop nous dire qu'ils n'ont pas fait régime, par exemple, ou qu'ils ne prennent pas bien leurs médicaments ; et puis surtout, ils ne veulent pas nous faire de chagrin ! (*Rire*) Ils ne veulent pas nous le dire, (*puis prononce en séparant bien chaque mot du suivant*) je te promets ! Ah oui ! » : sentiment d'être jugé

MG1 : « Chaque fois qu'on met un cachet de plus, ben... Il prend ça pour sa... Pour lui quoi ! « Je fais mal, je suis en train de me dégrader... ». Non, non, c'est pas ça, on vous protège » : sentiment d'être malade (menace pour sa vie), sentiment de mal se comporter (auto dévalorisation).

Le patient face à la représentation sociale

MG15 : « Je crois qu'on est une société qui culpabilise déjà énormément tout le monde (...). L'entretien avec le médecin traitant, ça peut être aussi un moment où ils posent leurs valises, où ils n'ont pas besoin qu'on leur en rajoute quoi » : sentiment d'être culpabilisé par la société

MG11 : « C'est quand même une maladie qui a une mauvaise image de marque »

MG3 : « L'hypertension est une maladie...noble, et le diabète est une maladie péjorative (...). *Je suis hypertendu*, ça fait soft ; *je suis diabétique*... ça prouve que j'ai des pathologies de...mode de vie » : sentiment d'être dévalorisé.

Le patient face à ses difficultés de vie

MG9 : « On sent bien qu'il y a un ras le bol, donc là, dans ces cas là, on creuse un peu. Et puis on voit s'il n'y a pas de souci à côté (...). Quand ils en ont marre du diabète, ils en ont marre de tout en fait »

MG4 : « Bon après, quand les gens sont en difficulté de vie, je trouve ça assez cohérent de penser qu'ils ne sont pas très en souci pour leur diabète »

MG4 : « Je pense que c'est un peu comme le reste : quand on a une vie sympa, on a envie d'être en bonne santé ; quand on a une vie galère, on... (...) Des gens qui ont une vie de merde entre guillemets et... Voilà, qui ne tiennent pas à la vie, on comprend qu'on n'a moins d'accroche pour euh...pour faire en sorte qu'ils soient en bonne santé à l'avenir »

MG15 : « Celui qui a perdu son conjoint, et qui déprime (...) son seul moment de liberté, c'est d'aller prendre une pâtisserie avec la copine (...). C'est soit elle passe prendre sa pâtisserie, soit elle prend un antidépresseur, soit elle se jette dans la Saône (...). Alors, il faut faire un compromis ».

b. S'adapter à la réflexivité du patient

Sa manière de raisonner

MG12 : « On leur dit *bon, vous êtes diabétiques* : ok, mais bon, qu'est-ce que c'est d'être diabétique finalement ? »

MG12 : « Mais j'essaie de transmettre une image un petit peu du diabétique avec euh...voilà, avec le cœur, le rein, enfin, avec les différents organes qui sont très fragiles (...) sur une maladie qui n'est pas symptomatique (...). Concrétiser un petit peu plus les choses, en fait ».

MG5 ; « Ce qui me paraît important, c'est leur expliquer la maladie, parce que souvent, ils ne sont pas malades ! Donc, euh, ils ne se rendent pas du tout compte de ce qu'il se passe »

MG8 : « Je m'amuse quand même à tracer tous les graphes ; c'est-à-dire à faire des suivis d'hémoglobines que je peux montrer au malade ».

MG13 : « Quand j'explique aux gens leur maladie, je le fais avec des schémas tout simples, des mots tous simples (...) ça m'arrive de faire des petits dessins pour expliquer aux gens »

MG1 : « Quand on croit qu'ils ont compris (...). Ils ont pas fait des études de médecine donc... (Sourire) »

MG2 : « Ils ont contents qu'on leur explique (...). (On fait) le point sur pas mal d'idées reçues »

MG2 : « Le fait de dire les choses, de les redire, de leur poser la question sur : qu'est ce qu'ils ont compris ? Comment ils ont compris ? D'évoquer avec eux justement leurs représentations »

MG6 : « Donc c'est ce qu'on essaye de leur expliquer pour concrétiser un petit peu mieux les choses : que leur état de santé risque d'être dégradé euh, si...ils sont pas soignés correctement (...). Je pense qu'ils sont assez sensibles à ça, à ce genre d'arguments, parce qu'ils savent que ce sont des maladies dont on entend parler beaucoup, hein. Dès qu'on prononce le mot d'artérite ou d'accident vasculaire ou d'infarctus, tout de suite, ça fait un peu tilt hein globalement quand même ».

Les médecins traduisent le langage médical en langage patient, simplifient les concepts physiopathologiques afin que le patient n'en retienne que l'essentiel, focalisent les messages sur ce qui a un intérêt pour lui (du sens), varient leurs moyens de communication (explications orales, schémas sur papier...) et évaluent la pertinence de leur pratique auprès des patients bénéficiaires (démarche d'auto évaluation de la qualité).

L'influence de ses émotions

MG7 : « Il n'y a pas que leur volonté, il y a aussi des facteurs certainement de stress, des facteurs de...extérieurs, qui interviennent dans la maladie »

MG12 : « Je leur dis *mais pourquoi vous avez peur ?* (...) ça a évolué entre les flacons et les stylos (à insuline) qu'on a maintenant »

MG12 : « Je ne leur parle pas de régime, je parle d'équilibre alimentaire, de changer ses habitudes (...). Moi je trouve que régime, c'est le mot à surtout pas utiliser parce que dans ces cas-là, on les fait fuir ! C'est vraiment de se dire : on apprend à manger différemment en fait »

MG3 : « Je pense qu'il faut prendre le diabète dans le contexte de l'individu, et aller chercher ce qui peut m'amener une explication qui déjà va rassurer le patient ».

Les médecins ne s'appuient pas que sur les ressources positives du patient telles que la raison ou la volonté : ils tiennent compte des émotions négatives et tentent d'en comprendre l'origine pour cibler leur pratique et en atténuer l'impact sur les comportements.

c. S'adapter au rythme du patient (stade d'acceptation de la maladie)

MG2 : « Il y a la première fois où on fait le diagnostic de diabète (...) ils sont un peu sous le choc, donc je les laisse un peu digérer ça »

MG12 : « De toute façon, c'est comme un petit peu l'acceptation d'une maladie chronique hein, avec les différentes phases, il y a toujours un petit peu pourquoi moi ? (...) Après, c'est sûr que de toute façon, le patient, on essaye de le prendre en charge dans le global, donc le vécu, oui, ça en fait parti (...). Le tout, c'est de leur faire accepter que oui, le diabète, c'est compliqué, mais de toute façon, finalement, les règles d'hygiène de vie, elles sont valables un peu pour tout le monde quoi ! Donc de dédramatiser un petit peu les choses ».

d. S'adapter au projet de vie du patient

MG10 : « J'essaie de faire en sorte que la vie de mon patient ne soit pas trop pourrie par son diabète »

MG14 : « Mais c'est surtout le fait d'arriver à...à répondre euh...à leur donner des soins par rapport à leur mode de vie en fait (...). Donc il faut arriver à trouver un...quelque chose qui soit un compromis pour euh...pour arriver à peu près à les soigner euh...mais qu'ils aient une vie conforme à ce qu'ils veulent avoir ».

e. Accompagner le patient, lutter contre son sentiment d'isolement

MG1 : « Dans ce temps où on se revoit souvent, ben ils ont le temps de mûrir...voilà...de mûrir un peu leurs réflexions, leurs questions, et puis on avance ensemble »

MG 13 : « Ils voit qu'ils ne sont pas tout seul dans leur coin, avec un médecin tous les mois qui leur donne des ordres, qui leur tape sur les doigts, et qui les gronde parce que la prise de sang n'est pas bien ».

2.8.5 Prendre conscience de ses limites

Etre conscients de ne pas toujours avoir une approche centrée sur le patient :

MG5 : « J'espère dire que je le fais, peut-être pas tout le temps comme il faut...mais voilà, j'essaie en tout cas (...). Je cherche pas à comprendre le pourquoi du comment »

MG13 : « J'essayais (*mot accentué*) un peu d'avoir cette prise en charge. Maintenant, il faut rester humble, on n'a pas toujours le temps »

MG9 : « Chaque patient voit la maladie différemment (...). Donc je pense que, en effet, ce genre de pathologie nécessiterait une approche centrée sur le patient (...) (S'intéresser au vécu) C'est une très bonne idée et j'avoue que... Je pense qu'il y a beaucoup de médecins qui le font, mais on n'en a pas conscience, et peut-être qu'on ne le fait pas assez bien ».

Essayer de comprendre pourquoi :

- manque de temps :

MG9 : « Quand on a une heure et demi de retard (...), forcément là, le diabétique qui exprime un mal être par rapport à son diabète euh... C'est compliqué quoi. On essaie de gérer mais... »

MG12 : « C'est vrai que ça prend du temps les diabétiques (...). C'est vrai que si on veut tout gérer sur une consultation (...). On a tellement de choses à voir ».

- impression d'une prise en charge trop complexe :

MG9 : « Après, c'est super compliqué euh...ça prend très vite du temps quoi, je trouve, une approche centrée sur le patient. Bien sûr hein qu'il faut le faire, dans toute pathologie d'ailleurs, mais euh... »

- sentiment d'impuissance face à l'ensemble des problématiques du patient :

MG1 : « On se rend compte qu'on ne peut pas tout faire quoi, voilà »

MG5 : « Moi, cette patiente, elle me fait mal au cœur ! A chaque fois que je la vois, elle me dit *je suis pas bien depuis que...* Mais bon. Oui, j'y peux rien ! »

MG6 : « Il y a plein plein d'autres facteurs qu'on ne maîtrise pas forcément hein... Dans le domaine de la vie privée ».

3^{ème} PARTIE : DISCUSSION

1 Points forts, limites et biais de notre enquête

1.1 Points forts

Les médecins portent un regard critique et / ou constructif sur les recommandations. Elles constituent un repère fiable pour une prise en charge biomédicale mais délaissent encore trop le versant psychosocial, expliquant la nécessité d'adapter les objectifs à l'individualité des patients.

Il résulte de cette démarche une confrontation de perspectives, biomédicale versus psychosociale, c'est-à-dire axée sur la stricte application des recommandations ou centrée sur le patient, à partir de laquelle chaque médecin élabore son référentiel décisionnel pour chacun de ses patients.

Notre étude révèle qu'une vision binaire des médecins, plutôt centrés sur le patient ou centrés sur les données biomédicales, ne reflète pas la réalité de la pratique. Leur approche est souvent mixte, individualisée pour chaque patient, et évolutive. La perspective du médecin n'est pas une donnée figée mais un processus dynamique confrontant souvent les deux types d'approche.

Certains vécus et attitudes réactionnelles défensives émotionnelles du médecin vis-à-vis du patient freinent une approche centrée patient (vécu d'impuissance, dépersonnalisation du patient au profit du « malade », minimisation et marchandage...).

La culpabilisation, l'autoritarisme, la dérision et le fatalisme viennent en réponse à l'inobservance des patients et à l'échec incompris de leur prise en charge.

Nous considérons que ces freins à l'ACP sont favorisés par certaines caractéristiques du diabète de type 2 en tant que maladie chronique dont le contrôle est fortement dépendant du comportement des patients, impliquant pour le médecin :

- un changement d'objectif de soin : ne pas guérir mais contrôler la maladie
- un changement de statut : médecin accompagnateur et non acteur principal
- un changement de pratique : médecin auditeur et éducateur plus que prescripteur.

Le vécu de la maladie par le patient est un concept sur lequel les médecins ont peu l'habitude de s'interroger. Il ferait davantage référence au vécu de la prise en charge ou des comorbidités aiguës et / ou symptomatiques, plus qu'au vécu de la maladie chronique elle-même.

Aborder le sens que le patient donne à sa maladie est une pratique avec laquelle les médecins sont peu familiers.

En évoquant ces concepts de sens et de vécu de la maladie par les patients, notre entretien révèle une démarche d'ouverture réflexive de la part des médecins.

Elle constitue une piste pour le développement d'une ACP qui, en considérant le patient dans une perspective biopsychosociale et en accédant aux concepts de sens et de vécu, permet au médecin de développer une approche compréhensive des comportements et de lutter contre les freins préalablement identifiés.

Notre étude révèle des freins - obstacles contre lesquels il faudra lutter et des points positifs sur lesquels s'appuyer pour développer la prise en charge centrée sur le patient favorisant le travail sur le sens et le vécu de la maladie par les patients.

Freins à l'ACP :

- méconnaissance des liens entre sens – vécu et comportement
- la prise en compte du vécu est perçue comme une étape (et une charge) supplémentaire de la prise en charge au lieu d'en conditionner le contenu (manque de temps)
- perception du rôle de médecin « prescripteur » et « éducateur » mais non « auditeur »

Points positifs :

- regard critique constructif envers les recommandations chiffrées
- importance accordée à la qualité de vie
- ouverture d'esprit et capacité à remettre en cause sa pratique
- caractère dynamique du référentiel médecin entre approche biomédicale et psychosociale, ouvrant vers une perspective de changement.

Nous retenons surtout dans cette enquête la démarche réflexive des médecins tournée vers un objectif d'amélioration de leurs pratiques professionnelles. Il aurait été intéressant d'analyser à posteriori l'impact de notre entretien sur leur manière de percevoir et d'appréhender les patients diabétiques de type 2. Le médecin avec lequel nous avons réalisé l'entretien test nous a spontanément recontacté afin de nous en faire part : suite à l'interview, il a commencé à évoquer avec ses patients leur vécu de la maladie. Il s'est aperçu que les patients n'y étaient pas réfractaires et que cela ne lui prenait pas plus de temps. Mais il a surtout pris conscience de la

quantité d'informations auxquelles il n'avait pas accès avec une prise en charge « en surface » axée sur les symptômes cliniques et les paramètres para cliniques.

Finalement, seule la prise en charge centrée sur le patient permet de prendre vraiment connaissance de lui en tant que personne malade et d'appréhender ce que l'on pourrait appeler le VRAI : Vécu, Représentation, Attentes, Important (27). Explorer la perspective du patient permet de passer de la maladie à la personne, de comprendre ce qui a du sens pour lui avant d'entreprendre un travail éducatif personnalisé.

1.2 Limites et biais

1.2.1 Biais d'investigation liés au chercheur

Nous n'avons pas assisté à une formation à la pratique de l'entretien compréhensif.

Notre pratique s'est construite à partir de la lecture des deux ouvrages de Kaufman (« L'entretien » (73) et « L'entretien compréhensif » (72)) et d'autres thèses basées sur une analyse qualitative des données.

Nos liens avec les médecins interviewés n'étaient pas tous les mêmes : certains étaient d'anciens maîtres de stage, d'autres étaient des connaissances du président ou du directeur de thèse, d'autres étaient totalement inconnus. La singularité de chaque interaction enquêteur – enquêté ainsi que l'impossibilité de conserver une attitude strictement neutre, ne permettent pas d'assurer la reproductibilité exacte des conditions de l'entretien, mais nous pensons que cela peut favoriser en contre partie la diversification et l'enrichissement du matériau.

De plus, la sensibilité du chercheur influence de manière incompressible sa façon d'interpréter les données recueillies.

Nous précisons que ces perceptions subjectives ont laissé place au cours de notre travail à une interprétation plus objective, du fait de l'anonymisation des données et de l'analyse par thématiques qui fractionne et mêle le contenu des différents entretiens.

1.2.2 Biais d'échantillonnage

Notre étude qualitative a été réalisée sur un petit échantillon, qui ne peut donc pas répondre aux mêmes exigences en terme de représentativité de la population étudiée que les études quantitatives. Nous avons tenté de pondérer certains critères afin « d'éviter un déséquilibre manifeste de l'échantillon et des oublis de grande catégories » (72).

La forme de l'entretien « face à face », la présence du microphone, notre position « d'enquêteur », et parfois notre connaissance passée de l'interviewé ont pu constituer des limites à la sincérité de ses propos, bien que nous ayons été finalement assez étonnée de leur aisance et de leur facilité à exprimer leurs opinions sur les sujets abordés.

Nous avons tenté de minimiser les éventuelles tensions inhérentes aux conditions de l'entretien :

- date et heure du rendez vous choisies par le médecin
- lieu connu et rassurant (leur cabinet médical), sans facteur stressant lié à la nécessité de prendre un transport pour se rendre à un autre point de rencontre
- attitude sympathique, accessibilité et ouverture d'esprit
- dédramatisation et déculpabilisation face à des révélations parfois non conventionnelles.

Il faut toujours essayer de trouver des personnes susceptibles d'apporter le plus par rapport aux questions posées (Rabinow, 1988 : 76).

Dans cette optique, nous avons tenté de regrouper parmi les médecins interrogés, plusieurs types d'exercice selon le lieu d'installation, le niveau d'implication dans l'enseignement universitaire, ou dans la vie associative en lien avec la pathologie étudiée...

1.2.3 Biais de recrutement

La méthode de recrutement des médecins n'a pas suivi un schéma pré établi et pourrait être qualifiée d'opportuniste : les personnes contactées ont été sélectionnées plus sur des critères de convenance personnelle que méthodologiques (médecins connus, proches de notre lieu de travail ou de notre lieu de vie).

Nous pensons que cela n'est pas incompatible avec le respect des règles méthodologiques de l'entretien compréhensif. Nous sommes en effet parvenus à diversifier notre échantillon et à

obtenir un matériau suffisamment riche pour nous permettre de répondre au moins en partie à notre question de recherche.

La durée des entretiens et les temps de parole des interviewés, sensiblement comparables, n'étaient pas pour autant identiques.

Les modalités d'interruption des échanges étaient variables :

- soit à la demande explicite ou implicite du médecin (il regardait par exemple sa montre), essentiellement motivée par l'arrivée d'un patient ou le début de sa consultation,
- soit à notre initiative lorsque aucun élément nouveau ne ressortait plus de l'entretien.

Ce dernier jugement subjectif peut être à l'origine d'éléments manquants. Cependant, alors que la majorité des médecins avaient tenté de négocier au téléphone une durée d'entretien plus courte que les 30 minutes requises, aucun n'a tenu les engagements qu'il s'était fixé. Le sujet semble avoir intéressé les médecins et la durée des entretiens révèle leur besoin de s'exprimer sur la problématique abordée.

1.2.4 Biais d'interprétation (fiabilité, validité, crédibilité)

Le matériau recueilli n'a été analysé que par une seule personne, sans recours à des logiciels spécifiques, ce qui pose le problème de la fiabilité des résultats avec le risque d'« interprétations abusives ». Nous avons tenté de laisser les hypothèses se construire à partir des éléments recueillis (Grounded theory), mais leur validation nécessiterait une confrontation à d'autres points de vue.

Nous aurions également pu procéder à la validation de notre analyse par les répondants « *member checking* » afin d'approfondir la réflexivité sur le Soi professionnel.

2 Confrontation aux données de la littérature

Mieux comprendre la réflexivité des médecins interviewés implique une analyse des paramètres qui l'alimente : l'ensemble constitue une perspective dans laquelle chaque médecin se projette pour construire son référentiel décisionnel à l'origine d'un mode d'exercice particulier.

Nous avons orienté nos recherches sur les représentations des médecins vis-à-vis des recommandations et de leurs patients, considérant qu'elles vont conditionner les bases de leur réflexivité.

2.1 Représentations des recommandations

2.1.1 Inobservance partielle des recommandations

Les autorités sanitaires publient régulièrement des recommandations concernant aussi bien le type de prise en charge préconisée que les objectifs à atteindre pour diverses pathologies.

Tous les médecins de notre enquête regroupent sous le terme de « recommandations » l'ensemble des objectifs chiffrés et des examens para cliniques à réaliser pour une prise en charge conforme aux référentiels.

Différentes études ont montré que les médecins ne suivaient pas toujours les recommandations. Nous présentons dans ce paragraphe certains travaux illustrant ce propos, ainsi que les hypothèses émises par les auteurs pour justifier ce comportement, telles que l'influence de l'expérience et des perceptions du médecin, le manque de soutien extérieur, l'absence de contre partie financière au regard des difficultés inhérentes à leur application, ou la méconnaissance de ces recommandations.

Alors que « certaines complications peuvent être évitées en enseignant au patient comment prendre en charge sa maladie (Hayes, Mc Cahon et al, 2006 ; Seley et Wei, 2005 ; Zulkowski, Coon et Whitman, 2003) » (77), certains auteurs ont montré que « les patients ne recevaient pas toujours les soins adaptés et préconisés pour atteindre les objectifs optimaux (78) ; parce que la compliance des praticiens avec les guidelines était inconstante et le système d'évaluation des pratiques était inadapté (Mackey, Cole et Lindenberg, 2005 ; Taub, 2006) » (77). Des études ont

montré l'écart entre la qualité des soins communément rencontrée et ce qui était recommandé (79).

L'inobservance des guidelines pouvait concerner :

- Les mesures de prévention

Les médecins étaient majoritairement favorables à la prescription de médicaments chez les intolérants au glucose (80). Cette tendance à recourir au traitement médicamenteux pour prendre en charge un « facteur de risque » plus qu'une maladie, allait à l'encontre des recommandations qui, même au stade de diabète, préconisaient le respect des règles hygiéno-diététiques avant la prescription médicamenteuse.

D'autres médecins considéraient qu'il s'agissait « d'une médicalisation d'un problème essentiellement social et privilégiaient une approche éducative à travers les écoles et les médias » (80, 81), traduisant une prise en charge davantage tournée vers l'environnement et la collectivité que vers le patient et son individualité.

- La prescription médicamenteuse

« Pour le diabète de type 2 et les autres pathologies chroniques, les objectifs thérapeutiques sont définis, les recommandations sont largement diffusées, et les traitements efficaces sont accessibles (82, 83, 84). Pourtant, des études ont montré que l'initiation et l'escalade thérapeutiques étaient souvent retardées (85, 86). Une optimisation du traitement était souvent différée jusqu'à ce que l'HbA1c augmente à 9% ou plus (87). Les facteurs contribuant à cette inertie incluaient le manque d'expérience, de recul et le manque d'objectifs et de contrôle des cibles glycémiques (85). En Angleterre, la mise en place d'une rémunération pour les médecins généralistes ayant plus de patients avec une HbA1c dans la cible (The Quality and Outcomes Framework) a entraîné une amélioration rapide et notable du contrôle glycémique des diabétiques de type 2 (88) » (89). Il existe donc un autre facteur contribuant à l'inertie thérapeutique, que l'attractivité financière va venir contrebalancer. Selon les auteurs, l'importance accordée par les médecins à l'aspect pécunier semble dominer l'intérêt porté aux recommandations et à la pathologie concernée. « Certains accentuent d'ailleurs l'importance d'être un minimum intéressé par l'obésité et sa prise en charge pour être davantage efficace » (90).

Cette vision réductrice d'une médecine lucrative n'est pas validée par les médecins de notre étude qui revendiquent davantage un manque de temps que d'intérêt pour justifier le non respect des recommandations.

- La réalisation des examens de surveillance

Dans notre enquête, les médecins soulignent la complexité de la prise en charge des patients diabétiques de type 2, en partie liée aux nombreux examens complémentaires à programmer et aux multiples paramètres à surveiller régulièrement pour être conformes aux recommandations. Ils déplorent également que leurs prescriptions et rendez vous ne soient pas toujours honorés par les patients.

« Des études en Europe ont découvert que, sur une année donnée, le taux d'HbA1c et le bilan lipidique n'étaient contrôlés que chez la moitié des patients, et atteignaient les cibles dans une proportion encore moindre ; tandis que la tension artérielle était plus souvent mesurée mais contrôlée dans moins de 50% des cas » (91). Les auteurs d'une revue de la littérature expliquaient ces résultats par « le manque d'adhésion des professionnels de santé aux recommandations, les difficultés inhérentes à leur application, et les barrières liées aux patients » (92).

- L'atteinte des objectifs recommandés

Dans notre enquête, les médecins considèrent les objectifs chiffrés recommandés, essentiellement l'HbA1c, comme des repères et non comme une finalité.

Alors que « les complications peuvent être réduites par un contrôle glycémique strict (Shichiri, Kishikawa, Ohkubo, et Wake, 2000 ; United Kingdom Prospective Diabetes Study Group, 1998), (...) les résultats sont loin des objectifs visés (Hayes, McCahon et Reeve, 2006 ; Taub, 2006). Atteindre l'objectif d'HbA1c est souvent illusoire puisque adhérer aux recommandations demande des efforts à la fois pour les patients, avec une grande remise en question et d'importants changements ; et pour les professionnels de santé, avec la nécessité de motiver les patients à réaliser des modifications de leur mode de vie afin d'améliorer le contrôle glycémique (Whittemore, 2000) » (77).

« Malgré les récents progrès pour améliorer le contrôle glycémique chez les adultes diabétiques de type 2, moins de 15 % des diabétiques atteignaient simultanément les objectifs thérapeutiques concernant le contrôle glycémique, la tension artérielle et le taux de LDL cholestérol en 2007

(93). L'absence d'atteinte d'objectifs satisfaisants ne reflétait pas seulement le manque de participation de la part des patients, mais aussi de la part des professionnels de santé qui n'initiaient ou ne renforçaient pas le traitement de manière appropriée (94) » (95).

Cette posture attentiste ne résulte pas forcément de la passivité des médecins comme le sous-entendent les auteurs. Elle peut correspondre à un choix stratégique adapté à certains patients.

La plupart des études ont été réalisées avant la publication des recommandations préconisant l'ACP. Elles ont essentiellement analysé la pratique des médecins relative à la prescription des examens para cliniques et à l'atteinte des objectifs chiffrés recommandés : l'inobservance n'était parfois que la résultante d'un abandon de l'approche biomédicale au profit d'une ACP.

Les médecins interviewés dans notre enquête portent d'ailleurs un regard critique constructif sur les recommandations. Elles constituent un repère fiable pour une prise en charge biomédicale mais délaissent encore trop le versant psychosocial, expliquant la nécessité d'adapter les objectifs à l'individualité des patients.

Au-delà de la prise en compte des recommandations et des facteurs psychosociaux du patient, les propres croyances et représentations de la « personne – médecin » influencent également ses choix en matière de traitement et de soin (96), au détriment de celles de son patient.

« Une prise en charge efficace des diabétiques de type 2 imposerait donc que les médecins comprennent leurs habitudes de vie, leurs attitudes et leurs croyances, notions globalement regroupées sous le terme de vécu. Explorer les croyances et comportements individuels pourrait alors permettre (selon les auteurs de l'article), de promouvoir les comportements thérapeutiques adaptés au contrôle du diabète. » (96).

Malgré la preuve de l'efficacité de la prise en charge centrée sur le patient pour lutter contre le problème d'observance, et la mise en évidence de facteurs de risque de ce comportement permettant de cibler les interventions, certaines études ont retrouvé paradoxalement la persistance de son taux élevé parmi les diabétiques. Les auteurs attribuaient ce constat à une pratique des médecins encore trop peu ACP et préconisaient de privilégier « l'écoute active et la décision conjointe, au sein de laquelle les croyances et préférences du patient étaient prises en compte, constituant des composantes indispensables à une prise en charge centrée sur le patient » (97).

2.1.2 Inconscience partielle de cette inobservance et surtout de ses conséquences

Les médecins généralistes de notre étude prétendent le plus souvent appliquer les recommandations en vigueur. Ils se réfèrent à celles de la HAS relatives à l'ETP, aux objectifs chiffrés et examens de surveillance préconisés. Mais leurs connaissances relatives au concept d'ACP restent limitées. Pourtant, tous prétendent déjà adopter cette pratique.

Certains auteurs (98) ont rapporté l'existence d'un écart entre les pratiques des médecins généralistes et les référentiels, notamment au sujet du diabète de type 2 (99), même pour les médecins généralistes les plus motivés (100).

Ces écarts existaient quelque soient le domaine ou la maladie considérés (101).

- Ce qui était reconnu :

Les RPC étaient connues mais peu employées (exemple : dépistage des complications non conforme aux recommandations comme dans l'étude ENTRED (102)).

Les médecins les jugeaient trop rigides, trop éloignées des réalités, trop spécialisées.

Les facteurs influençant l'applicabilité des recommandations étaient multiples.

- Ce que l'article nous apprenait (98) :

Les médecins généralistes estimaient à tort que leurs pratiques étaient conformes aux référentiels.

« Bien que les médecins généralistes s'estimaient efficaces dans le domaine de l'ETP (103), il apparaissait que cette opinion était surfaite et que les principes de base de l'ETP (104) étaient encore méconnus comme l'indiquaient les réponses des médecins concernant les moyens envisagés pour résoudre les difficultés énumérées. Ils se cantonnaient souvent dans des stratégies de persuasion et de répétition des conseils, qui n'aboutissaient pas forcément aux résultats escomptés » (98).

En effet, l'évaluation des connaissances des patients par l'intermédiaire de questions ouvertes a révélé que celles-ci étaient « très insuffisantes concernant les complications et les examens de suivi, mais étaient meilleures en cas de niveau socioculturel élevé » (98), témoignant non pas du défaut de transmission d'informations par les médecins à leurs patients (aspect quantitatif, le fond), mais du défaut d'adaptation de leur mode de communication (aspect qualitatif, la forme) aux capacités de leurs interlocuteurs (prise en charge non centrée sur le patient).

Les médecins n'avaient pas toujours conscience de l'inadéquation de leur pratique avec les recommandations :

- ils ne ressentaient pas toujours le besoin d'améliorer leurs compétences
- ou de faire appel à d'autres professionnels de santé :

Alors que « les professionnels de soins primaires connaissaient peut-être moins ou étaient moins familiers avec les prises en charge intensives et / ou ne parvenaient peut-être pas à gérer certaines co morbidités comme la dépression (Larme et Pugh, 1998 ; Peyrot, Rubin et Siminerio, 2006) » (77), « ils avaient tendance à s'enfermer dans une relation duale (en cas de difficulté, seuls 12.7 % des médecins proposaient un renforcement du suivi spécialisé et 1.6 % de s'aider d'une tierce personne), ce qui pouvait expliquer le **sentiment de découragement ou de fatalisme** qui transparissait dans certaines réponses aux questionnaires dans cette étude » (98) et que nous retrouvons dans notre enquête.

- et ils restaient même favorables au développement des guidelines (80), témoignant selon les auteurs de leur non prise de conscience de l'inobservance des guidelines déjà existants.

Le lien entre des soins basés sur l'EBM et de meilleurs résultats pour les patients a été prouvé (105) et « **bien qu'il existe des recommandations pour la prise en charge du diabète, il est souvent complexe et difficile pour les médecins de les appliquer** » (106).

« Alors que des résultats efficaces peuvent être obtenus uniquement par l'action des médecins lorsqu'il s'agit de problèmes de santé aigus, des résultats positifs dans la prise en charge des maladies chroniques ne peuvent être obtenus que si le patient, sa famille et l'ensemble des professionnels de santé sont informés, motivés, préparés et capables de travailler ensemble (107) » (92).

“**The black box effect**” (108) désigne la complexité de la prise en charge du diabète impliquant plusieurs déterminants cliniques, organisationnels et comportementaux, à partir desquels il est difficile d'expliquer comment l'adhésion des professionnels de santé aux recommandations peut, à elle seule, améliorer la santé des patients diabétiques de type 2 et les objectifs atteints comme la baisse de l'HbA1c (109).

Des études empiriques ont suggéré que la TPB pouvait constituer une base de travail pour définir des facteurs généralisables permettant de comprendre le comportement individuel des professionnels de santé (110-116). Selon la TPB, « ce que les gens pensent influence ce qu'ils

font ». Nous illustrons ces propos par une étude publiée en 2009 (117) qui avait pour objectif « d'identifier les pensées et raisonnements des professionnels de santé travaillant au sein d'une équipe de soins primaires, concernant la prise en charge du diabète de type 2 ». Les principaux facteurs influençant l'adoption d'un comportement étaient présentés dans le modèle suivant, qui avait déjà prouvé son efficacité pour prédire les comportements des professionnels de santé (110, 118) :

- « subjective norm » : pression exercée par le patient et ses préférences
- « perceived behavioural control » : pouvoir que peut exercer le médecin pour favoriser les comportements appropriés
- « attitude » : évaluation individuelle globale du comportement selon l'estimation des avantages et des inconvénients.

La perception de la situation clinique par le médecin influençait prioritairement sa pratique au détriment de l'application stricte des recommandations. Cette ouverture vers une approche centrée sur le patient était un moyen de lutter contre “The black box effect”, mais la pertinence de cette démarche était conditionnée par les paramètres inclus dans le référentiel décisionnel du médecin : la place du vécu de la maladie par le patient n'était pas précisée par les auteurs de l'article (117).

2.2 Représentations du vécu du patient selon les médecins

Dans notre enquête, la représentation du vécu des patients est variable selon que le médecin se positionne dans une perspective biomédicale ou dans une approche centrée patient.

Dans une perspective biomédicale :

- Le patient est perçu comme une personne émotionnellement détachée face à la maladie et à ses conséquences potentielles,
- Le vécu de la maladie par le patient se résumerait au vécu de sa prise en charge et des symptômes physiques qu'elle entraîne.

Le contexte poly pathologique du patient et le caractère asymptomatique de la maladie contribuent à une minimisation des conséquences psychosociales du diabète, davantage considéré comme un facteur de risque supplémentaire qu'une pathologie à part entière. La notion de mise en crise du monde vécu n'est pas toujours prise en compte, expliquant que les réactions émotionnelles et le vécu spécifique de la maladie ne soient pas explorés.

En abordant le concept de vécu dans le cadre d'une ACP, les médecins prennent conscience du statut de « personne malade », c'est-à-dire de l'existence d'un vécu du patient en tant que malade confronté au diabète mais aussi en tant que personne avec ses croyances, ses émotions, ses projets, son environnement... Nous verrons qu'intégrer le patient dans sa perspective biopsychosociale permet d'accéder à son vécu et à ce qui a du sens pour lui.

Les données recueillies auprès des médecins de notre enquête semblent en partie concordantes avec celles recueillies auprès de patients dans une étude publiée en 2004 (119) :

- **vécu de la maladie en tant que remise en cause de Soi**

Les patients déclaraient que le plus dur dans la maladie était la relation avec soi même et le fait de réaliser que l'on était soi même le premier et principal responsable de son état de santé.

- **vécu de la prise en charge : source de contraintes**

Les patients ne mettaient pas seulement l'accent sur l'importance de la diététique, mais surtout sur leur incapacité ou leur résistance à la suivre à cause d'un manque de volonté, de motivation ou de moyens financiers.

- **vécu de la prise en charge : source d'exclusion du groupe social**

Les patients préféraient prendre des cachets car cela était moins compliqué que de modifier les habitudes alimentaires, d'augmenter l'activité physique ou de faire des injections d'insuline (surtout lorsque l'entourage ne le faisait pas : impression de mise au ban, d'exclusion de son groupe social...).

Ils soulignaient la difficulté de suivre les règles alimentaires, surtout au travail.

Face à la peur de déséquilibrer son diabète, le patient pouvait parfois refuser une invitation : cela le conduisait à se détourner des autres et à renforcer l'image négative que véhiculait la maladie. Les réactions pouvaient aller de la dépression à l'abandon du traitement, aux conséquences sévères dans les deux cas, d'où l'importance de se soucier du vécu du patient pour intervenir en amont (120).

Tous les participants de l'étude étaient conscients de l'importance de l'activité physique, mais seuls quelques uns en faisaient régulièrement. Les motifs invoqués étaient « la paresse, le manque de motivation, l'absence de volonté et le manque de temps » (119), autant de facteurs inhérents majoritairement au patient lui-même et non à des éléments d'ordre socio environnementaux dont il n'aurait pas la maîtrise (mis à part le facteur « temps ») comme cela était souvent avancé pour

expliquer l'inobservance de la diététique. Les patients admettaient en quelque sorte d'assumer la responsabilité de ne pas pratiquer une activité physique régulière, avec une certaine indifférence voire un déni des conséquences. « L'inobservance de l'activité physique n'était pas source d'un sentiment de discrimination de la part des patients diabétiques » (119).

Nous pensons que la pratique d'un sport est un acte plus solitaire que la prise d'un repas et expose moins le patient aux jugements des autres convives. L'équilibre du diabète est connu pour être très dépendant du comportement de la personne qui en est affectée, essentiellement sur le plan alimentaire, et le non respect des règles diététiques peut être perçu comme un acte délibéré, irraisonnable, voire un signe de fainéantise, conduisant consciemment à l'aggravation de la maladie. Ne pas pratiquer de sport exposerait moins les patients aux critiques de leur entourage (moins de souffrance morale).

Le vécu du patient est ici conditionné par ce qui a du sens pour lui (ses priorités) : le regard des autres et sa place dans son groupe social plus que le regard de son médecin et la prise en charge de sa maladie.

2.3 Pourquoi s'intéresser au vécu ?

La plupart des études se focalisent sur l'analyse du vécu des patients, évalué notamment par l'intermédiaire d'échelles de qualité de vie, mais pas sur la représentation qu'en ont les médecins. Il s'agit d'études observationnelles, abordant le vécu du patient comme la conséquence d'un comportement ou d'une situation, et non d'études interventionnelles considérant le vécu du patient dans une perspective d'analyse « pré thérapeutique » comme étant ce qui va conditionner son comportement.

Les études montrent :

- l'influence de la maladie et de sa prise en charge sur la qualité de vie des patients (121)
- l'influence du vécu émotionnel des patients sur l'observance de ses traitements (122).

La qualité de vie évaluée par le patient correspond à la santé perceptuelle. Il s'agit de « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS) (123).

Le diabète est connu pour être associé à une diminution de la Health Related Quality of Life (HRQL) du fait de la baisse des capacités fonctionnelles et des restrictions pour certaines activités, des limitations au travail, d'un état de santé global médiocre et de la dépression (124-127) ; et aussi du fait de symptômes angoissants ou douloureux tels que la soif, la pollakiurie, la fatigue et les neuropathies (128-132).

L'incapacité d'un patient à adopter un comportement thérapeutique semble provenir davantage d'un **facteur d'ordre psychologique ou motivationnel** (122), que d'un facteur éducatif, comme l'ont indiqué certaines études, précisant que le fait de connaître les règles hygiéno-diététiques était nécessaire mais pas suffisant pour entraîner une modification appropriée du comportement (133, 134).

La dépression est le facteur psychique le plus souvent exploré dans les études, certainement du fait de l'existence d'outils reconnus pour l'authentifier, contrairement au degré de motivation par exemple.

Un article (97) portant sur « la prévalence des problèmes d'adhérence au traitement des diabétiques de type 2 » a permis d'identifier des facteurs cliniques et psychosociaux associés. La dépression était significativement associée à l'hyperglycémie (135) et s'associait, lorsqu'elle était sévère, à une baisse de l'activité physique, à une alimentation plus déséquilibrée et à une diminution de l'adhésion au traitement (136). Le degré d'observance s'effondrait avec la sévérité de la dépression (137, 138). De plus, les patients déprimés avaient moins tendance à avouer leur inobservance et le mauvais contrôle glycémique pouvait être faussement attribué à l'inefficacité du traitement et conduire à en augmenter inutilement les doses (137).

Au moins 33 % des diabétiques souffraient au moins une fois d'un épisode dépressif (139).

Le taux de syndrome dépressif était deux fois plus élevé chez les diabétiques de type 2 que chez ceux n'ayant pas de maladie chronique (140, 141). La dépression était inversement associée au soutien social : double effet négatif pour le contrôle du diabète (142, 143).

Cette prévalence de la dépression chez les diabétiques de type 2 avait des conséquences négatives : elle était associée à une moins bonne qualité de vie, à une moins bonne participation aux soins, à une augmentation des coûts des soins, à un plus haut risque de développer des complications, et à une augmentation du taux de mortalité toutes causes confondues (144 - 151), surtout pour les complications macro vasculaires (152).

Des méta analyses ont montré que traiter la dépression et l'anxiété des diabétiques atténuait le mal être (distress) psychologique, améliorait le contrôle glycémique (153, 154) et diminuait les autres causes de mortalité (144, 145).

Malgré la prévalence élevée de la dépression chez les diabétiques de type 2 et ses effets néfastes, et malgré l'existence de recommandations et de traitements efficaces (144), cette pathologie était sous diagnostiquée et par conséquent sous traitée (155, 156).

Des guidelines récents recommandent de dépister la dépression et l'anxiété (157 – 159).

Un travail en amont pourrait également être privilégié pour prévenir ces troubles psychologiques, notamment lorsqu'on sait que « la plupart des dépressions sont associées aux changements que doit faire le patient concernant l'alimentation, l'exercice physique et l'observance du traitement » (Lin et al, 2004) (136).

2.4 Représentations du sens que le patient donne à sa maladie selon les médecins

2.4.1 Pourquoi s'interroger sur le sens de la maladie ?

Le sens que le patient donne à sa maladie correspond aux croyances concernant les causes de la maladie, sa durée, les effets attendus, et surtout, elle inclue les émotions et réactions suscitées par la maladie (Leventhal et al. 1984 (60), 1997 (160)).

Plusieurs études ont montré que ces croyances influençaient le comportement des patients vis-à-vis de leur pathologie (comportement d'auto soin, adhérence à la prise en charge médicale...) (161-163). L'identification du modèle personnel du diabète (Personal Models of Diabetes) en utilisant le SRM de Leventhal, permettait d'avoir une base théorique pour comprendre et prédire la façon dont le patient allait agir et se prendre en charge (59), en fonction de ce qui avait du sens pour lui.

Notre enquête révèle des obstacles à l'ACP, en partie liés à une conception ambiguë de ce qui conditionne la réflexivité du patient et une incertitude quant à sa capacité à comprendre et à agir face à la maladie :

- est-ce qu'il ne veut pas comprendre ou est-ce qu'il ne peut pas comprendre ?
- est-ce que comprendre est suffisant pour entraîner un changement de comportement ?
- est-ce que motiver le patient pour qu'il fasse des efforts va favoriser une modification durable de son comportement ?

Répondre à ces questions implique de repositionner le patient dans sa perspective de vie avec ses projets et ce qui a du sens pour lui.

Les explications « scientifiques » du médecin ont-elles un sens pour le patient ?

« Les patients peuvent rejeter ou ignorer les conseils à cause de croyances différentes concernant la maladie, les priorités dans la vie, ou à cause de certaines circonstances » (164).

Certes le manque de connaissances concernant le diabète et ses complications peut contribuer à une mauvaise observance (165). Mais « beaucoup de patients diabétiques de type 2 ont du mal à se conformer aux conseils de prévention des risques, même s'ils reçoivent de nombreuses informations (166-168), et l'implication au sein de la prise en charge diminue souvent avec le temps (169) » (170).

Dans une méta analyse, Mazzuca (171) a démontré qu'améliorer les connaissances du patient était rarement suffisant pour améliorer l'observance des traitements médicamenteux ou non. En ce qui concerne la prise des médicaments, une revue de plus de 20 études (172) a montré qu'il n'existait pas de lien évident entre le manque de connaissances et le manque d'observance. Certains patients ayant un bon niveau de connaissances demeuraient inobservants (173). Dans un autre groupe (174), l'éducation thérapeutique individuelle améliorait l'observance de la prise en charge, indépendamment du niveau de connaissances.

Etre prêt à changer, avoir confiance en soi et en ses compétences sont des facteurs essentiels pour amorcer un processus de changement de comportement.

Les objectifs para cliniques du médecin ont-ils un sens pour le patient ?:

Les patients sont souvent davantage préoccupés par leur qualité de vie (175).

Des études portant sur la satisfaction des traitements (176, 177) et sur les préférences des patients diabétiques de type 2 en terme d'objectifs thérapeutiques à atteindre (178) ont révélé des données parfois discordantes :

- Améliorer l'HbA1c était un important moteur de satisfaction des patients sans prendre en compte l'intensité du traitement (176, 177), et pouvait influencer l'appréciation de l'efficacité d'un traitement par le patient.
- La baisse du poids et de l'HbA1c étaient des cibles privilégiées par rapport à la baisse de la morbidité ce qui traduisait la préférence des patients pour « les objectifs concrets et à court terme, faisant l'objet de discussion lors des consultations » (178).
- Mais d'autres ne cherchaient pas à atteindre les objectifs thérapeutiques et préféraient des interventions cliniques tournées vers la résolution de leurs problèmes (179).

Nous pensons que lorsque le diabète ne fait pas parti des problèmes « ressentis » par le patient, son intérêt n'est pas porté vers les solutions destinées à le « résoudre », par l'intermédiaire de la baisse de l'HbA1c.

Non seulement cet objectif ne fait pas toujours partie de ses priorités, mais il est en plus difficile pour lui de s'y référer, notamment du fait de son caractère « abstrait » souligné par un médecin interviewé dans notre enquête. L'HbA1c ne reflète pas un résultat à un instant T d'une action menée à un instant T' et dont les bénéfices concrets seraient immédiats. Il implique de se projeter dans le temps en analysant les comportements passés pour améliorer une situation future.

Le choix d'un objectif de soin attractif conditionne l'implication du patient mais c'est la possibilité de l'atteindre qui va influencer sur la durabilité de ce comportement investi.

Responsabiliser le patient face à la réussite ou l'échec de sa prise en charge peut créer un sentiment de culpabilité s'il ne parvient pas à appliquer les recommandations et à atteindre les objectifs (Hayes, Tropp et Kennell-Rust, 2006) (77).

L'enjeu pour le médecin est de définir des objectifs de soins motivants, réalistes et bénéfiques pour son patient, mais aussi de le soutenir dans la réussite comme dans l'échec.

2.4.2 Comprendre le sens de la maladie

Peu d'études s'intéressent au sens de la maladie, et encore moins à la représentation qu'en ont les médecins. Nous avons donc choisi de comparer les éléments recueillis auprès de patients avec ceux des médecins de notre enquête. L'objectif est d'estimer le degré de concordance des données, sachant qu'aucune généralisation des résultats n'est possible compte tenu de la faible taille et de la non représentativité des échantillons, et du manque de rigueur méthodologique.

Nous verrons que malgré leur méconnaissance du concept ACP, les médecins de notre enquête se rapprochent du « vrai » sens, celui des patients. Reste pour les médecins à comprendre comment ce sens conditionne la réflexivité des patients à l'origine de leurs choix et de leurs comportements.

Nous reprenons essentiellement les résultats de deux études (l'une menée auprès de femmes diabétiques de type 2 : 170, l'autre auprès de diabétiques des deux sexes : 119) qui ont exploré l'opinion des patients concernant l'étiologie de leur maladie, le traitement et la prise en charge. Les auteurs ont classé leurs réponses en différentes thématiques :

- Le sentiment ambigu de l'implication des autres (part de responsabilité attribuée à l'entourage par le patient pour justifier son attitude)

Selon les auteurs, les diabétiques de type 2 utilisaient comme excuse l'impossibilité d'agir différemment ou à l'écart des autres pour justifier la poursuite de leurs « mauvaises habitudes ». Ce comportement ambigu se traduisait par la tendance à rejeter la faute (la cause de l'échec) sur autrui alors que l'on avait agi soi même (« obligé d'accepter le morceau de gâteau proposé »).

Certaines femmes diabétiques de type 2 décrivaient l'impossibilité de se consacrer à leur santé du fait de la nécessité d'assumer d'abord leur rôle de mère, d'épouse, avant celui de malade.

L'interaction avec les autres pouvait être à l'origine d'un combat pour les patientes.

La maladie entraine en compétition avec d'autres intérêts et avec les besoins des autres, ce que confirmait une étude d'Ellisson et Rayman (180) : une maladie comme le diabète de type 2 impliquait à la fois l'individu et ses relations, et influençait surtout la vie sociale.

→ **Référence à la maladie en tant que source de contraintes et d'exclusion du groupe social.**
Donner du sens pour se déresponsabiliser.

- Devenir / se sentir la victime d'exigences oppressantes

Face aux exigences extérieures (médecin, famille, travail...) et intérieures (sentiment d'échec, culpabilité...) se développait chez les patientes un sentiment d'injustice.

Certaines femmes étaient tellement submergées d'informations, de conseils et d'exigences qu'elles ne trouvaient finalement aucune motivation pour mettre en place tous ces changements de vie.

Beaucoup de femmes décrivaient un sentiment de vide, une impression que la vie n'avait plus de sens si on ne pouvait pas vivre normalement. Elles voulaient apprécier la vie, mais la nécessité de changer leur mode de vie engendrait une confrontation de perspectives : comment bien vivre en vivant différemment ?

→ **Référence à la maladie en tant que punition et injustice. Donner du sens pour combler un vide.**

- Prendre conscience de son manque de connaissances

Il existait souvent des écarts entre les connaissances des patients et leurs comportements effectifs. Dans l'étude, les femmes évoquaient un manque de connaissances pour expliquer leurs glycémies trop élevées ou leur prise de poids. Mais elles avouaient aussi donner la priorité à d'autres intérêts, admettant indirectement que cette prétendue ignorance n'était pas la seule cause du déséquilibre de leur maladie.

→ **Référence au sens des priorités du patient. Donner du sens pour se déculpabiliser.**

- Etre confrontée à une pulsion, une envie

Les patientes avaient beaucoup de pression liée à la lutte entre leurs envies et la nécessité d'adopter des attitudes saines. Anxiété, sentiment d'échec et de frustration se développaient conjointement.

→ **Référence aux processus cognitivo – émotionnels résultants d'un conflit intra psychique entre un projet de soin du médecin axé sur les restrictions et un projet de vie du patient privilégiant les satisfactions.**

- Trouver des raisons justifiant le fait de ne pas changer

Les femmes de l'étude avaient beaucoup d'arguments pour justifier de ne pas changer, comme des raisons économiques ou des pathologies intercurrentes. Ces données sont en accord avec d'autres études qui concluaient que les principales barrières à l'observance de l'activité physique

étaient le manque de temps (39 %), les pathologies associées (35.6 %) ou des raisons météorologiques (27.8 %) (181).

Elles formulaient des arguments pour échapper à la réalité, pour vivre dans l'illusion qu'elles n'étaient pas diabétiques et qu'elles n'avaient pas besoin de changer leur mode de vie. Cette volonté de poursuivre sa vie comme avant était confirmée dans une étude de Johansson et al, où le changement n'était pas perçu comme quelque chose de positif (182).

La peur du changement et la force de l'habitude étaient des freins à l'acquisition de compétences susceptibles de bouleverser le mode de vie du patient (183).

Les femmes atteintes de maladies chroniques, comme le diabète de type 2 dans ce cas, luttait intérieurement contre la nécessité de changer. Elles combattaient contre les personnes impliquées dans leur prise en charge et celles exerçant une pression pour qu'elles fassent de l'activité physique. Elles combattaient surtout avec le désavantage de ne pas avoir assez de connaissances, d'avoir des pulsions, et même parfois en essayant de trouver des raisons de ne pas changer (170).

Pour les femmes interviewées : « vivre était toujours un combat, et savoir un fardeau » (170).

En dénonçant l'impact négatif qu'imposait la prise en charge de leur maladie sur leur qualité de vie, ces femmes se plaçaient dans un rapport conflictuel avec le corps médical.

L'impression générale de l'étude est celle d'une souffrance des personnes diabétiques, réactionnelle au combat qu'elles doivent mener : ce n'est pas l'existence de la lutte elle-même qui étonne le lecteur, mais son enjeu. Le duel attendu entre malade et maladie est remplacé par une opposition entre malade et prise en charge, et indirectement entre malade et médecin.

→ **Référence au sens des priorités du patient : la préservation de son confort de vie au quotidien.**

Le philosophe Harry Frankfurt a remarqué que le fait qu'on ait le soucis de quelque chose implique qu'on se projette dans le futur (184). Dans le déni, il n'y a pas de projection.

Prendre conscience de ce qui a du sens pour le patient permet au médecin d'adapter son discours : brandir le spectre de la menace des complications futures de la maladie n'aura ici aucun impact.

- Se sentir exclu de son groupe social :

Les diabétiques étaient mal à l'aise devant leurs collègues, se sentant moins performants, mêmes s'ils admettaient qu'ils cachaient leur maladie par crainte de perdre leur travail.

→ **Référence au sens de la maladie en tant que source d'un sentiment de honte.**

- Se sentir menacé :

Le sens que le patient donnait à sa maladie était influencé par le type de traitement qu'elle nécessitait. Le recours à l'insulinothérapie était source d'anxiété « car ce traitement était associé à l'idée d'une maladie plus sévère, avec plus de contraintes quotidiennes, plus de contrôles glycémiques, et représentait la dernière étape du diabète et de la vie. Elle matérialisait une confrontation quotidienne et concrète à la maladie ».

→ **Référence au sens de la maladie en tant que menace pour la vie.**

2.4.3 Sens, vécu et observance

a. Quel est le sens d'un comportement de non observance ?

L'inobservance : une forme de désobéissance ?

Les médecins interviewés dans notre enquête considèrent parfois la non observance comme un comportement « désobéissant » ou volontairement auto destructeur, ou comme l'expression d'un vécu difficile de la maladie.

Dans une étude publiée en 2009 (179), les formes de non observance étaient très diverses : elles incluaient non seulement l'absence totale de prise de traitement, mais également la modification des posologies et des fréquences d'administration, l'automédication, l'absence de respect des règles hygiéno-diététiques, l'absence de suivi des consultations.

« Là où il y a pouvoir, il y a résistance » (Foucault, 1978 : 10) ; et, comme le rappelle Good (10), « Le phénomène le plus important peut-être (...) n'est pas que les malades réagissent parfois au pouvoir du médecin en opposant une résistance individuelle ou collective, mais qu'une telle réaction soit si rare en fait » : l'inobservance serait alors une forme d'opposition muette face à l'autoritarisme médical.

Mais être non observant correspond-il à un comportement d'opposition face au médecin ou d'adhésion à ses convictions ?

Dans une étude concernant les représentations de l'obésité (185), les patients et les médecins traitants n'avaient pas les mêmes croyances en terme d'étiologie et de complications ce qui expliquaient les différences médecin - patient en terme de démarche thérapeutique et d'objectifs de soins, à l'origine de discordances importantes.

Les patients considéraient que l'obésité provenait de facteurs internes incontrôlables (« problème hormonal, métabolisme trop lent, stress... ») et que seuls des facteurs extérieurs pouvaient les aider (aides humaines ou conseils pratiques adaptés à leur quotidien) (lieu de contrôle externe). Les médecins percevaient le patient obèse comme une victime fautive en incriminant des facteurs étiologiques internes (génétiques...) et externes (tentations dans l'environnement, « excès de nourriture... »), mais en désignant pour solution des facteurs internes contrôlables (volonté, motivation...) (lieu de contrôle interne).

Concernant les conséquences de l'obésité, « les patients parlaient des difficultés pour aller travailler, alors que les médecins évoquaient plus le risque de diabète », comme si l'obésité était plus un problème social pour les patients qu'une menace pour leur santé. L'obésité n'était pas considérée par les patients comme une maladie : la banalisation de l'obésité au sein des sociétés occidentales les rassurait.

L'étude concluait à la nécessité de comprendre la façon dont les gens vivaient la maladie, en percevaient les causes et ce qu'ils attendaient de la prise en charge pour mieux leur répondre.

Selon Brickman et al. (1986), les gens suggèrent parfois que les causes et les solutions à leurs problèmes sont différentes. Par exemple, dans l'éthylisme chronique, le patient sait que sa maladie vient de lui mais il attend une solution extérieure.

Si le patient attribue la maladie à un facteur externe, il ne va pas forcément s'impliquer et faire des efforts pour participer à sa prise en charge. Il préférera dans ce cas « a professional based intervention » mais qui ne répondra pas forcément à ses besoins, alors qu'une « patient based approach » telle que le préconisent les recommandations, permettra davantage d'identifier ses problèmes et de trouver avec lui des solutions.

D'où l'importance d'une concordance entre « “a shared model and shared understanding” in the doctor patient relationship ».

b. Influence du « bon sens » du patient sur l'observance :

Nous avons retrouvé dans plusieurs études cette notion de « bon sens » du patient identifié par les médecins de notre enquête. Sans être explicitement nommé ainsi, ce « bon sens » n'apparaît au lecteur que s'il se place dans la perspective du patient confronté à sa maladie et à sa prise en charge :

- il ne prend pas un traitement s'il n'en perçoit pas l'intérêt :

Les patients sont peu observants s'ils ne sont pas convaincus que leur traitement est efficace ou indiqué, ce qui est fréquent pour les pathologies asymptomatiques (89).

« Les croyances concernant les bénéfices des traitements sont étroitement liées à l'intention des patients diabétiques de type 2 de prendre leurs traitements (Farmer et al, 2006) » (89).

- il prend un traitement s'il se sent « malade » :

Dans une méta analyse de 569 études portant sur différentes pathologies, l'inobservance était estimée à environ 24.8 % (187). Les pathologies représentant une menace, un danger imminent pour la vie telles que le cancer ou le VIH (référence au sens de la maladie pour le patient en tant que menace pour la vie), ou celles qui étaient douloureuses ou symptomatiques (référence au vécu de la maladie par le patient, source de souffrance physique, et référence au sens du traitement en tant que source de soulagement) suscitaient une meilleure observance du traitement (référence au comportement du patient), certainement en lien avec ses bénéfices immédiats ou à court terme (89).

- Il ne prend pas son traitement s'il le juge néfaste pour lui :

Dans une étude (95) portant sur les diabétiques de type 2 n'ayant jamais eu d'insuline, 33 % des patients affirmaient leur refus d'en prendre si elle était prescrite. La réticence à l'insulinothérapie était liée à de nombreux facteurs, dont les comportements et croyances des patients concernant le diabète et ses traitements. Les patients percevaient l'insulinothérapie comme un échec personnel, une punition méritée pour ne pas avoir su prendre en charge leur maladie. Un autre point négatif était le sentiment que prendre de l'insuline signifiait que l'on avait une moins grande espérance de vie, et que prendre de l'insuline aggravait la maladie et par conséquent engendrait plus de complications.

- Il ne prend pas son traitement s'il le juge trop contraignant :

« La perception du traitement médicamenteux comme une contrainte est corrélée à un problème d'adhésion. » (97).

Le sens des priorités de vie du patient privilégiant le confort à la contrainte domine le sens du traitement en tant que source de soulagement ou de guérison.

Odegard et Capoccia ont identifié des barrières à l'adhésion au traitement (89).

- facteurs liés au patient :

peur

connaissances et compétences

confiance en soi

croyances en matière de santé et degré de confiance

manque de confiance concernant les bénéfices immédiats et futurs du traitement

capacité à se souvenir des posologies

défaut de communication

- facteurs liés au traitement :

complexité du traitement (le choix des traitements, le rythme des prises)

coût

événements intercurrents

interférences avec le mode de vie.

Finalement, les connaissances et compétences du patient ne sont qu'une partie des facteurs conditionnant l'observance d'un traitement. Les autres paramètres concernent le sens que le patient donne au traitement (croit-il en son efficacité ?), à sa prise en charge (se sent-il malade ? Ressent-il le besoin de se soigner ? Est-ce que se soigner a du sens pour lui au regard de son projet de vie ?), à ses capacités (se sent-il capable d'être observant ?)... et les conséquences sur son vécu (est-ce que prendre un traitement altère sa qualité de vie ?).

2.4.4 Quels bénéfices peut-on attendre d'une prise en charge basée sur le sens ?

« Les bouleversements psychologiques et sociaux induits chez les patients par les maladies chroniques les conduisent à développer des stratégies complexes d'ajustement par rapport aux normes médicales, en fonction de leurs préférences, de leurs valeurs, des ressources et contraintes de leur environnement social. Il y a donc un risque à substituer à ces arrangements une norme abstraite et anonyme, de remettre en cause les efforts de chaque patient pour rechercher un équilibre avec sa maladie, afin de promouvoir la « bonne attitude » du patient compliant » (188).

Selon une étude publiée en 2011 (189) :

- Lorsque les médecins comprenaient bien les croyances des patients, une meilleure auto surveillance glycémique et un plus grand respect des conseils diététiques étaient constatés.
- « Plus un médecin avait conscience des connaissances et croyances de son patient concernant sa pathologie, plus le patient était en capacité d'adopter un comportement d'auto soin efficace. Cette relation semblait liée d'une part, à la possibilité pour le médecin d'adapter son discours aux connaissances de base du patient et à ses capacités de compréhension, et d'autre part au ressenti du patient face à une relation médecin - patient basée sur la compréhension et non sur le jugement, et assimilable à une collaboration plus qu'à une confrontation ».

2.4.5 Comment une approche médicale influence le sens patient ?

Dans notre enquête, les médecins restent attachés à transmettre leurs connaissances aux patients. Ils sont convaincus de l'importance de ce travail explicatif mais déplorent son inefficacité sur l'amélioration de l'observance de leurs patients au regard de leur investissement professionnel et personnel. En surestimant l'indifférence des patients, les médecins sous estiment l'impact de leur discours.

Selon un article (164), en prévention secondaire, le discours des médecins face aux patients diabétiques s'orientait en général soit vers une banalisation, soit vers un catastrophisme.

- En minimisant la pathologie, les patients percevaient la maladie comme étant peu sévère et donc peu importante à prendre en charge. Il découlait de cette méthode des discours tels que « j'ai un peu de diabète, j'ai un petit diabète, je suis à la limite... ». Ce discours favorisait l'acceptation de la maladie « à minima », mais n'incitait pas à la combattre.
- Le catastrophisme favorisait l'anxiété, le stress et parfois une certaine confusion (« le diabète conduit à l'amputation » : relation trop directe). Il pouvait effrayer les patients et favoriser alors un déni comme moyen de défense.

Selon les auteurs, « tout en soulignant l'importance d'un bon contrôle du diabète, les médecins pourraient éviter d'alarmer les patients afin de ne pas les démotiver » (164).

Mais « minimiser le diabète n'était pas anodin pour les patients et Hiss a souligné le fait que les médecins eux-mêmes pouvaient encourager cette façon de percevoir la maladie par leurs patients » (164).

Le fait d'avoir plus de connaissances n'était pas forcément associé à une réduction des comportements à risque : certains patients optaient pour un comportement néfaste pour leur santé tout en connaissant les risques, alors que d'autres adhéraient aux prescriptions de leur médecin traitant sans en comprendre les bénéfices attendus (95).

L'amélioration des connaissances ne permettait pas à elle seule d'améliorer la prise en charge s'il existait d'autres obstacles, d'où l'importance de les identifier (95).

Plusieurs paramètres pouvaient influencer l'impact du discours médical sur le patient.

Certains étaient relatifs au patient lui-même :

- son niveau d'instruction (189, 190)
- ses connaissances et ses croyances concernant sa pathologie (191)
- sa conviction par rapport à la source essentielle de contrôle de sa maladie : elle pouvait être interne (logique de gestion) : meilleure auto gestion, avec à l'extrême un risque d'hyper rigidité ; ou externe (logique d'abandon) (192).

D'autres concernaient le médecin :

- sa manière de communiquer, « évitant les rapports de force avec le patient qui remettaient en cause ses croyances, et respectant les étapes du Health Belief Model (1998) de Rosenstock » (192)
- son empathie (« attitude de compréhension qui consiste pour le soignant à manifester au patient qu'il a saisi son propos intellectuellement et émotionnellement ») (192)
- sa proximité avec le patient : « l'efficacité des interventions était d'autant plus importante que les séances étaient menées par une même personne » (place importante du médecin généraliste en tant qu'interlocuteur principal) (193)
- sa propre réceptivité vis-à-vis des messages transmis par son patient, et qui conditionnaient en partie le contenu de son discours : « L'analyse d'une même situation racontée par un patient à différents médecins variait selon son interlocuteur. Les médecins devaient donc avoir conscience de l'impact qu'ils pouvaient avoir dans le processus d'adaptation d'un patient à une situation » (194).

Le médecin devait s'assurer de l'efficacité de sa démarche. En effet, une étude a montré que « quand le médecin avait l'impression de s'être bien exprimé, il surestimait souvent le degré de compréhension du patient » (195).

Dans notre enquête, les médecins sont conscients de la non réceptivité des patients à certains messages mais n'en identifient pas forcément le motif. Ils privilégient un travail explicatif répétitif dont l'absence d'impact entraîne un vécu d'impuissance et laisse place au développement d'un système défensif.

L'ACP favorise l'aspect qualitatif à l'aspect quantitatif du message délivré, dont le contenu est conditionné par l'attention portée au vécu du patient et à ce qui a du sens pour lui.

2.5 Confrontation de perspectives : centrée patient versus biomédicale

Notre étude révèle que la plupart des médecins ne se positionnent pas exclusivement dans une perspective biomédicale ou dans une ACP. L'influence respective des deux types d'approche est variable pour chaque situation clinique à laquelle le médecin est confronté, aboutissant à un référentiel décisionnel unique, fruit de l'interaction entre un patient, un médecin et une situation à un instant T.

La plupart des études se focalisent sur l'analyse de la confrontation entre la perspective du médecin et celle du patient, résultant d'une pratique non ACP.

Nous listons dans ce paragraphe, et de manière non exhaustive, quelques unes des divergences entre ces deux perspectives, selon qu'elles concernent les représentations de la prise en charge, des objectifs de soins ou de la relation médecin - patient. Elles constituent des obstacles à la collaboration médecin – patient et à la co construction d'un projet de soin qui les satisfasse.

2.5.1 Représentations de la prise en charge

Concernant le contenu de la consultation (196) :

Il existait une discordance entre la perception du MG et celle du patient dans le cadre des maladies chroniques. Cette différence était essentiellement ressentie chez les patients de sexe féminin, ou de faible niveau socio économique, avec l'impression que le médecin avait peu de connaissances sur leur mode de vie (196).

Dans une autre étude (197), la durée de consultation idéale était comparable pour les patients et les médecins : c'était le contenu attendu de la consultation qui pouvait parfois diverger.

Concernant les caractéristiques d'un "bon médecin" selon les patients et selon les médecins eux-mêmes (198) :

Il existait une bonne similarité entre les attentes des médecins et des patients. En comparant les priorités des patients aux perceptions qu'en avaient les médecins, des auteurs ont constaté que les médecins jugeaient favorablement plus de la moitié des aspects cités. Les points de désaccord concernaient la partie technique des soins que les patients considéraient comme beaucoup plus importante que ne le pensaient les médecins.

De plus, les patients estimaient que le médecin traitant devrait davantage s'intéresser à leur mode de vie, devrait soulager plus vite les symptômes, ou les recevoir plus souvent en consultation. Les patients cherchaient à favoriser les soins qu'ils désiraient, et souhaitaient comprendre leur problème de santé.

Concernant les obstacles à la prise en charge du diabète (199) :

69.7% des patients identifiaient des obstacles à la prise en charge du diabète :

- barrières psychologiques (55.5%)
- barrières liées au système (25.7%)
- barrières liées aux connaissances (15.3%)

Pour les patients, les barrières psychologiques étaient plus importantes que les barrières liées au système de soin, elles mêmes plus importantes que celles liées au manque de connaissances.

Pour les médecins généralistes, les barrières psychologiques étaient classées au premier rang (91%). Pour les autres médecins, les barrières liées au système étaient jugées les plus importantes (38.8-100%).

Parmi les barrières spécifiques précisées par les patients étaient mentionnés le régime et les traitements trop stricts, alors que les médecins citaient la motivation. La plus grande différence entre les patients et les professionnels de santé concernait l'influence des autres problèmes de santé, au deuxième rang chez les patients, et entre les 10^{ème} et 18^{ème} rangs chez les médecins. Ce constat devrait conduire les médecins à s'orienter vers une prise en charge plus globale des

patients, incluant l'ensemble de leurs problèmes de santé (réels ou ressentis) et de leurs difficultés.

« Ce que le patient considérait comme une barrière ne faisait pas forcément l'objet du même jugement par le médecin, et vice versa ». Le sens que médecin et patient donnaient aux événements et la manière dont ils les vivaient, conditionnaient leurs comportements. « La façon dont étaient perçues les barrières pouvait aider à donner des priorités aux soins » (199).

Concernant les différences en terme de croyances relatives au diabète de type 2 entre les patients et leur médecin traitant (200) :

Selon les auteurs, ces différences constituaient une barrière au bon contrôle de la pathologie. Ils se sont appuyés pour cela sur les déclarations de Cerkoney et al. et de Polly qui ont prouvé respectivement d'une part, que l'exactitude des croyances des patients concernant la sévérité de la maladie et la pertinence des réponses apportées à leurs symptômes étaient associées à une meilleure adhérence au traitement ; et d'autre part, que percevoir la sévérité était associé à un meilleur contrôle biologique et percevoir les limites thérapeutiques était associé à une meilleure observance du traitement.

Les médecins sous estimaient la façon dont les patients percevaient la sévérité de la maladie, alors qu'ils sur estimaient la part d'anxiété : cela traduisait le manque de conscience et le manque de compréhension de ce qui inquiétait les patients, et les difficultés des médecins de collaborer avec eux. Cela pouvait contribuer au développement d'une relation paternaliste, plutôt que de faciliter les échanges et la collaboration (197).

Sur la base de ces données, les auteurs (200) affirmaient qu'il était impossible pour les patients de modifier leurs comportements tant qu'ils n'étaient pas en accord avec leur médecin traitant concernant la sévérité de la maladie.

De ce constat découle la nécessité « d'éviter d'imposer les comportements thérapeutiques avec autorité et de privilégier une collaboration médecin - patient afin de définir conjointement les buts et stratégies (...). Il faut pour cela reconnaître dans un premier temps la différence entre les perspectives du patient et celles du médecin » (200).

Concernant la représentation des symptômes et des pathologies (201) :

Les patients percevaient certaines douleurs physiques comme étant plus sévères que l'HTA ou le diabète, ce qui était le contraire pour les médecins.

Les patients percevaient la douleur comme quelque chose de négatif alors que les médecins la voyaient plus comme quelque chose de positif puisqu'ils la considéraient comme un signal d'alarme les avertissant qu'il fallait adapter ou modifier le traitement.

Concernant la représentation d'un traitement (202) :

Les auteurs ont étudié la propre vision des médecins généralistes et celle qu'ils attribuaient à leurs patients vis-à-vis de l'insulinothérapie. Les sentiments attribués aux patients, du plus au moins fréquent, étaient la peur (liée à la nécessité d'une ré organisation du mode de vie), les contraintes diététiques, le sentiment d'aggravation de la maladie. Le sentiment de peur lié au changement de vie était évoqué par 15 % des patients et 25 % associaient l'insulinothérapie à une aggravation du diabète. La douleur liée aux injections était évoquée par 90 % des médecins alors que 6 patients sur 84 l'évoquaient. La peur de l'hypoglycémie était retenue par 30 % des patients mais n'était pas considérée comme majeure par les médecins.

Certaines divergences entre médecin et patient aboutissent d'une part à l'inobservance du soigné, et d'autre part à la sous estimation de ce phénomène par le soignant :

Selon une étude (97), dans 16% des cas, le médecin n'était pas au courant des difficultés de son patient pour adhérer au traitement. Mais il s'agissait de valeurs sous estimées concernant les problèmes d'adhérence au traitement car ceux qui refusaient de participer à l'étude avaient un taux d'HbA1c plus élevé (potentiellement secondaire à une inobservance plus marquée).

Alors que les soins du patient pouvaient être optimisés si patient et médecin participaient tous deux aux prises de décisions ; cela était compromis par la perception différente entre patient et médecin concernant les mesures à prendre (164).

Pendleton et al pensaient que le point central d'une consultation était l'adéquation entre le médecin et son patient concernant la nature du problème, les actions à mener et le suivi (185).

2.5.2 Représentations de la relation médecin - patient

Dans le domaine relationnel, notre enquête révèle la difficulté pour les médecins de trouver le bon équilibre entre paternalisme et autonomisation du patient. En attendant du patient qu'il prenne en charge sa maladie (le diabétique en tant que « malade ») et qu'il suive leurs consignes (le diabétique en tant que « patient »), les médecins omettent le statut de « personne » avec ses représentations, son vécu, ses attentes qui vont conditionner le rôle qu'elle va jouer au sein des scénarios écrits par son médecin.

Les études concernant la relation médecin – patient se sont essentiellement intéressées à la perspective du patient, à ses représentations et ses attentes vis-à-vis du soignant. Nous verrons que la diversité et la variabilité des opinions des patients impliquent pour le médecin une adaptabilité inter et intra individuelle de la relation qu'il entretient avec chaque patient, tout au long de sa prise en charge.

a. Une perception variable du médecin traitant : meneur ou accompagnateur ?

Entre volonté d'indépendance et besoin de soutien, entre volonté d'être informé et besoin d'être rassuré, entre volonté de participer et besoin de se détacher, chaque patient a des attentes particulières, variables et évolutives impliquant pour le médecin leur réévaluation constante dans un objectif d'apaisement. En effet, la mise en crise du monde vécu provoquée par la maladie chronique place le patient dans une position d'instabilité à la fois sur le plan pratique avec la remise en cause de ses habitudes quotidiennes, et sur le plan émotionnel puisque la maladie compromet son avenir et son projet de vie.

La relation avec son médecin peut lui permettre de retrouver une certaine sérénité :

- en répondant à ses besoins présents en terme de soutien, d'information et d'implication : la relation médecin - patient en tant que refuge,
- en l'aidant à reconstruire son projet de vie : la relation médecin - patient en tant que ressource.

Le vécu de la maladie par le patient est donc en partie conditionné par le vécu de sa relation avec son médecin et du sens qu'il veut lui donner. Satisfaire ce besoin dans le cadre d'une démarche ACP permet de créer une dynamique positive basée sur la confiance du patient en son médecin.

Entre volonté d'indépendance et besoin de soutien

Une étude (203) portant sur la prise en charge du surpoids en médecine générale a révélé un manque de collaboration et donc de communication entre les médecins généralistes et leurs patients. Elle dévoilait que les patients n'avaient majoritairement pas confiance en leur médecin généraliste pour gérer leur poids et préféraient se référer à d'autres professionnels de santé ou non, peut-être moins qualifiés.

Pourtant, une autre étude a abouti à des résultats contraires : « certains patients ne se sentaient pas capables de perdre du poids et transféraient cette responsabilité à leur médecin traitant » : ils attendaient de lui qu'il trouve la cause de leur obésité et le traitement « magique » qui allait avec... Les patients ayant peu confiance en eux avaient tendance à favoriser une relation médecin - patient de type paternaliste qui les arrangeait (90). Les patients eux mêmes demandaient une approche plus personnalisée du suivi de leur poids, ainsi que des conseils spécifiques, au lieu des vagues consignes sur les moyens de perdre du poids (90).

Dans une étude portant sur l'analyse de la communication médecin - patient (164), les participants appréciaient l'attention du médecin qui cherchait à comprendre leurs conditions de vie et les soutenait. Les patients souhaitaient que leur médecin traitant connaisse leur vécu, ils avaient besoin de se sentir compris et de ne pas être anonyme comme ils l'étaient dans la vie de tous les jours. Ils déploraient que les discussions au cours des consultations portaient plus sur la santé du corps que de l'esprit, ce qui devrait rassurer les médecins de notre enquête, inquiets de ne plus être dans leur rôle en abordant le vécu des patients.

Pour certains patients, la relation médecin - malade était de type hiérarchique et impliquait de recevoir des félicitations et d'éviter les reproches de leur médecin traitant au sujet de leurs réussites et de leurs échecs concernant leur prise en charge du diabète. Cela avait pour conséquence l'évitement des patients à aller en consultation lorsque la façon dont ils avaient géré leur diabète ne correspondait pas à la méthode conseillée : la peur des reproches devenaient alors plus importante que la peur des complications de la maladie (164).

D'autres, tout en se conformant aux conseils du médecin concernant la nécessité de prendre des responsabilités pour leurs propres soins, résistaient à l'autorité médicale, sous entendue l'autorité du savoir scientifique, et modifiaient leur traitement en fonction de ce qu'ils considéraient comme étant le meilleurs pour eux (164) (ce qui avait du sens pour eux).

Les patients ayant l'impression de ne pas être suffisamment impliqués dans leur prise en charge étaient insatisfaits : cela concernait les patients « indépendants », ne souhaitant pas déléguer les décisions concernant leur diabète (164).

Nous insistons ici sur l'importance d'identifier le lieu de contrôle interne ou externe de son patient. La responsabilisation du patient au sens d'autonomisation implique qu'il soit capable de prendre les décisions concernant sa prise en charge et d'en assumer les réussites comme les échecs. Mais dans quelle mesure ses lacunes dans le domaine médical ne constituent-elles pas une perte de chance pour lui dont il n'aurait pas conscience ?

En privilégiant l'accompagnement plus que la responsabilisation, l'ACP favorise l'écoute, la définition des attentes du patient et la co construction d'un projet de soin tenant compte de ses capacités et de ses compétences.

Entre volonté d'être informé et besoin d'être rassuré

Des auteurs ont montré que certains patients avaient besoin d'avoir peur et de se sentir en danger pour être encouragés et motivés (90). Mais d'autres rejetaient cette façon de procéder, « as a scare tactic », favorisant le stress et l'anxiété des patients et contribuant au regard négatif porté sur le médecin, considéré comme un « annonceur de mauvaises nouvelles » (164).

Une étude internationale (197) menée auprès de patients diabétiques de type 2, ainsi que de médecins généralistes et spécialistes (The multinational SHARED study : Survey of Healthcare professionals and patients to Assess Real perceptions on Diabetes issues) nous a apporté de nombreuses informations concernant les attentes réelles et supposées des patients au sujet de leur prise en charge. Son objectif était d'explorer les différences entre les diabétiques et leurs médecins concernant la perception de la sévérité du diabète, son impact émotionnel, les inquiétudes des patients, les informations qu'ils souhaitaient recevoir et leur opinion concernant l'ensemble de la prise en charge. La majorité des patients souhaitait recevoir plus d'informations et avoir plus de temps pour discuter les options thérapeutiques, suggérant leur volonté d'être plus impliqués dans la prise en charge. Pourtant, quand on demandait aux patients ce dont ils auraient besoin pour être plus confiants et rassurés concernant leur diabète (vécu), ils ne citaient qu'en troisième position le fait d'avoir accès aux informations concernant leur maladie, privilégiant prioritairement le soutien du médecin et de leur famille (aspect émotionnel plus qu'intellectuel).

Une étude portant sur les liens entre les patients et leurs critères de satisfaction mesurée avec l’American Board of Internal Medicine (ABIM) concernant la relation qu’ils entretenaient avec leur médecin (204), a montré que certains patients préféraient avoir beaucoup d’informations et participer activement à la prise de décision, tandis que d’autres étaient plus dépendants et préféraient déléguer les responsabilités au médecin traitant. Autrement dit, la « shared decision making » ne convenait pas à tous les patients. L’étude ne mettait pas en évidence d’impact du médecin et de ses propres caractéristiques sur la satisfaction des patients (sous réserve d’une évaluation ne portant que sur quelques caractéristiques) (204).

Entre volonté de participer et besoin de se détacher

« Alors que les médecins généralistes pensaient que les patients pourraient prendre plus de responsabilité dans la gestion de leur diabète, certaines personnes, notamment celles ayant un lieu de contrôle externe, cherchaient à déléguer cette tâche à d’autres ressources » (205). Les diabétiques ayant une faible capacité de gestion de leur pathologie avaient une opinion plus positive du professionnel de santé et les patients ayant un lieu de contrôle externe considéraient les professionnels de santé comme la première et principale source de contrôle de leur diabète. Les patients âgés avaient tendance à préférer avoir un rôle passif. Or, impliquer les patients âgés était associé à une meilleure capacité d’auto gestion de leur pathologie, quelque soit leur préférence initiale (active ou passive). Les auteurs concluaient que les médecins devraient encourager les patients pas à pas à surmonter leurs difficultés à gérer eux-mêmes leur diabète, en leur montrant par exemple l’auto surveillance glycémique (205).

Nous préférons privilégier dans un premier temps une collaboration soignant – soigné dans un objectif de co construction de la démarche de soin où médecin et patient se positionnent dans une posture qui les satisfasse mutuellement, permettant dans un deuxième temps d’amorcer sereinement une démarche d’optimisation de la prise en charge tendant vers une autonomisation consentie et performante du patient.

Dans une autre étude (164), les patients avançaient le besoin de contrôler leur propre corps et de gérer leur maladie sans être conformes aux prescriptions médicales. Ils remettaient en cause les compétences et l’autorité de leur médecin traitant, soulignant leur propre expérience du diabète et de sa prise en charge. Certains patients voulaient prouver qu’ils parvenaient à contrôler leur

maladie seul, sans aide médicale : il s'agissait d'un moyen de se valoriser et de ne pas se sentir contrôlé par la maladie et / ou par le médecin (besoin d'indépendance) ; d'où l'importance pour le médecin de renforcer le sentiment d'auto efficacité du patient afin de ne pas susciter ce besoin de prouver ses propres compétences.

Ce que pensent les patients concernant leurs capacités à faire les changements nécessaires (référence au SEP) a été prouvé comme étant un facteur important dans le changement de comportement (206),

Il existe donc un continuum entre patients dépendants et patients indépendants, auquel doivent répondre autant de prises en charge médicales qu'il existe de spécificités et d'attentes de la part des patients.

b. La relation médecin - patient : un engagement mutuel

Dans un article au sujet de la médecine moderne (207), les auteurs ont estimé qu'elle devenait de plus en plus sophistiquée et puissante. L'influence croissante de l'économie a transformé le médecin en prescripteur, le patient en consommateur, et la médecine en produit. Les auteurs appréhendaient la maladie comme un évènement séparant la personne de la santé et du monde qui l'entoure. Pour diminuer cet isolement, le médecin devenait alors un « instrument thérapeutique » tentant de reconnecter les personnes malades avec le monde de la santé (207). Suchman et Matthews ont décrit la relation thérapeutique comme une connexion entre deux personnes, engageant le patient et le médecin dans une sensation de plénitude (207).

L'engagement du patient :

Cet engagement du patient semble possible si l'on considère les données suivantes :

- « Les médecins généralistes étaient perçus par leurs patients comme étant une source crédible de conseils pour la promotion de la santé » (208)
- Des recherches ont montré que certains groupes de personnes allaient davantage prendre en compte et adhérer à la pratique de l'activité physique si elle était conseillée par le médecin généraliste (208).

Cet engagement du patient implique la notion de confiance mais également d'honnêteté.

En effet, certains patients développaient parfois une stratégie de dissimulation des émotions pour tenter d'en modifier les influences potentielles sur leur interlocuteur. Par exemple, « Les patients douloureux chroniques développaient différentes stratégies afin d'être perçus comme des personnes crédibles » (209). Mais cette dissimulation ne répondait-elle pas à un manque d'ouverture de la part du médecin ?

Quelque soit la méthode employée par le médecin et les éléments pris en compte, la décision finale relative à l'observance appartient au patient et dépend de l'attractivité du projet de soins qui lui ait proposé au regard de son projet de vie. C'est cette attractivité qui va conditionner l'engagement du patient au sein de sa prise en charge. Pour mieux comprendre ce phénomène, nous allons aborder un dernier point relatif à **La Théorie de l'engagement** (commitment en anglais) formulée par Robert - Vincent JOULE et Jean Léon BEAUVOIS (210), et développée par Charles KIESLER en 1971 (211). Elle définit l'engagement comme « le lien qui existe entre l'individu et ses actes ». Kiesler parle « d'actes comportementaux », insistant sur le fait que seuls nos actes nous engagent, et non nos idées ou nos sentiments. Ainsi, « si les circonstances produisent l'engagement, alors rendre un acte engageant, c'est en organiser les circonstances ». Donc améliorer l'observance, c'est peut-être tenter de rendre engageant l'acte de prendre son traitement ou de suivre les règles hygiéno-diététiques. Il apparaît ainsi que deux acteurs sont engagés : dans le cadre de l'acte thérapeutique, ce serait le patient et le soignant (212).

Joule et Beauvois parlent de **soumission librement consentie** : « dans toutes les situations qui nous occupent, le sujet est amené à réaliser le comportement que l'on attend de lui, dans un contexte qui garantit son sentiment de liberté et qui exclut toute représentation de soumission ». Il s'agit donc de l'adhérence sociale de l'individu à son acte. La notion d'engagement est importante dans le cadre des maladies chroniques du fait de leur caractère indéfini (212).

Se sentir engagé dans un acte thérapeutique, c'est avoir décidé que ce geste est important, qu'il mérite qu'on s'en soucie : ce geste devient alors un élément du soin (care=soin=souci) (212). Dans le déni, il n'y a pas de projection (184), il n'y a pas le souci des complications futures : rendre engageant l'acte de se soigner en brandissant le spectre de la menace des complications n'aura ici aucun impact (intérêt d'adapter le discours médical au stade d'acceptation de la maladie et à ce qui a du sens pour le patient).

Joule écrit « qu'il est vain de tabler sur les vertus de la séduction, de l'autorité, de la persuasion lorsqu'on recherche des effets à long terme ou lorsqu'on souhaite peser à la fois sur les comportements et sur les idées des gens. Reste un moyen : le recours aux procédures de soumission librement consentie (...). Leur intérêt est de conduire à la responsabilisation des acteurs qui en arrivent à modifier librement leur comportement et à en intérioriser les traits ou les valeurs qui vont en assurer la pérennité » (210). Ce raisonnement fait référence à l'opposition entre le behaviorisme, qui vise à modifier les comportements ; et le constructivisme qui vise à modifier le processus de pensée.

Mais la notion de « soumission librement consentie » semble paradoxalement impliquer que l'engagement revient à accepter une relation de soumission à autrui. En médecine, cela pourrait conduire à accepter le concept de paternalisme. On peut se demander si non seulement réussir à faire faire aux gens ce qu'ils ne seraient pas tentés de faire spontanément, mais en plus réussir à les faire penser qu'ils en ont pris eux-mêmes la décision, n'est pas purement et simplement une manipulation (212).

Ce concept de soumission librement consentie peut être considéré comme un moteur dans l'ETP et la recherche d'une meilleure observance, à condition de toujours se souvenir de l'enjeu éthique évoqué par Joule (210) : « ces connaissances - comme toutes les connaissances scientifiques - peuvent être mises au service des causes les plus nobles comme au service des causes les plus sombres. C'est dire l'enjeu éthique » (212).

L'ETP ne doit pas être perçue comme un conditionnement de la personne par la transmission de savoirs et le contrôle du message délivré (213).

En effet, le sujet n'est jamais vierge de savoirs, pouvant eux-mêmes constituer des obstacles aux plans cognitifs, émotionnels ou affectifs à l'ETP. C'est à partir des savoirs expérimentiels du patient que l'on peut aider le sujet à développer un nouveau savoir de santé (213).

Dans le modèle existentiel de l'ETP, le but est de « développer l'initiative personnelle qui va aider l'homme à s'adapter aux différentes étapes de sa vie, à adopter un comportement lui permettant de subsister dans son environnement, d'agir sur ce dernier pour le rendre plus favorable, de participer de façon responsable au développement de la communauté dans laquelle il vit. C'est une aide individuelle ou en groupe afin d'améliorer le niveau de santé physique, psychologique et social, par l'action propre et les efforts de chacun et de tous (Barries et Benoît) » (213).

Il faut amener le patient à investir ses savoirs préexistants et à prendre conscience de leur insuffisance, afin de pouvoir les remettre en cause et faire accepter au patient la nécessité de les compléter : l'apprentissage devient alors une nécessité et non un devoir imposé.

« Seule une forte participation des patients à leur prise en charge permet de répondre aux spécificités des pathologies chroniques :

- ne pas guérir mais vivre avec
- nécessité de traitements et de changements d'habitudes de vie au long cours
- pathologie longtemps asymptomatique, avec le risque lié au décalage entre symptômes et sévérité » (188).

Nous mettons cette réflexion en parallèle avec celle de Delplanque (213) au sujet de la prise en charge des malades chroniques :

- le patient n'est pas un objet de soin mais un sujet de santé
- il est nécessaire de passer d'un modèle de prescription à un modèle d'éducation
- ce modèle ne doit plus être centré sur le soin curatif mais sur la promotion de la santé.

Au total :

- **L'engagement du patient dans le processus de soin n'est possible et durable que si cela a du sens pour lui.**
- **Ce qui a du sens pour le patient n'est pas une donnée figée mais peut évoluer sous l'effet de l'ETP : enrichir ses connaissances et compétences peut ouvrir le patient sur une autre perspective de vie dont il n'avait pas conscience**
- **L'enjeu pour le médecin est de prendre connaissance des conceptions antérieures de son patient, d'adapter le message qu'il lui délivre et de l'accompagner dans l'accomplissement de son projet de vie.**

Qu'en est-il de l'engagement du médecin ?

« Dans une enquête internationale de 2008 portant sur le regard que les patients atteints d'une maladie chronique avait sur le système de soin (leur perception), sur tous les items qui s'intéressaient aux attitudes des médecins visant à favoriser l'implication des patients, les scores en France étaient parmi les plus bas (...): qu'il s'agisse d'encourager le patient à poser des questions, de l'associer au choix du traitement, de discuter avec lui des priorités et des objectifs

concernant les soins, ou de lui donner les moyens de gérer son traitement à domicile, on était très loin d'une relation partenariale » (188). Autrement dit, les patients ne percevaient pas la démarche du médecin comme étant vouée à favoriser leur implication au sein de la prise en charge.

Une étude qualitative récente ayant pour but de définir les barrières à la prise en charge d'une dépression chez des patients atteints de maladies coronariennes ou de diabète (214), a suggéré que la plupart des dépressions était sous diagnostiquée parmi les personnes affectées de pathologies coronariennes. Barley et al. (215) ont évoqué l'hypothèse que les patients trouveraient inapproprié de parler de leurs troubles de l'humeur au cours d'une consultation concernant leur pathologie cardiovasculaire, ou par crainte d'être assimilés à des malades mentaux et d'être stigmatisés, ou par peur de créer un malaise pendant la consultation.

L'engagement du médecin au sein de la relation médecin – patient implique donc son accessibilité (qui peut permettre d'éviter le développement des stratégies de dissimulation des émotions telles qu'évoquées ci-dessus).

L'entretien permet de prolonger l'état de santé en pouvant évoquer et résoudre les problèmes liés aux aspects critiques de la maladie. Cela signifie que les professionnels de santé doivent prendre en compte les conséquences émotionnelles induites par la progression de la pathologie (216).

« L'attitude empathique résultant d'une alliance thérapeutique forte permet au médecin de guider son patient dans la ré écriture de sa vie, de l'aider à lui redonner un sens, à accepter sa maladie, à faire des connexions avec le monde qui l'entoure, en passant outre la souffrance et en n'expérimentant pas la guérison » (207).

L'adaptabilité du médecin fait écho à celle de son patient et ce sont leurs influences mutuelles qui vont permettre de façonner une relation médecin - patient qui les satisfasse et qui puisse aboutir à un projet de soin compatible avec le projet de vie.

L'engagement du patient et du médecin implique un équilibre de leur relation, basé sur l'honnêteté et l'équité. Il ne s'agit pas pour le patient d'être le « bon élève » de son médecin, ni pour le médecin d'être un instituteur autoritaire ou un magicien prometteur. Ils doivent se rendre accessibles l'un à l'autre, au sein d'une relation de confiance.

2.5.3 Représentations des objectifs de soin

Un autre sujet de divergence concerne la définition des objectifs à atteindre, entre objectifs chiffrés du médecin et objectifs de vie du patient.

Peu de travaux ont été consacrés à la perception des priorités du traitement des maladies chroniques selon que l'on est la personne atteinte de l'une de ces maladies ou le soignant. Nous nous sommes intéressés aux résultats de trois études (217 - 219) qui ont montré :

- Un lien entre l'inadéquation médecin - patient concernant les priorités de soin et un moins bon état de santé du patient et une augmentation du recours au système de santé
- La préférence des gens pour les récompenses à court terme, alors que les programmes éducatifs ont pour objectif de prévenir les complications à long terme de maladies chroniques
- La préférence des patients pour le soulagement de leurs symptômes (douleur, dépression...) à la prise en charge de leurs facteurs de risques (HTA, diabète...)
- L'importance de présenter au patient les objectifs attendus de la démarche de soins proposée, mais également d'écouter ses attentes afin de ne pas créer de frustrations, sources d'abandon prématuré du suivi
- La nécessité de tenter de définir avec le patient des objectifs à atteindre à court et moyen terme,

Autrement dit, il existe une relation entre l'efficacité de la prise en charge (bon contrôle de la maladie) et la collaboration médecin - patient. Cette collaboration nécessite – elle pour le patient d'adhérer aux croyances de son médecin, ou pour le médecin de prendre en compte les croyances de son patient, impliquant dans le premier cas que le patient renonce à ses convictions et applique des stratégies standardisées ; et dans le deuxième cas, que le médecin adapte ses stratégies aux convictions de son patient ?

Il semble qu'une solution intermédiaire soit plus acceptable, passant outre la confrontation d'intérêts et privilégiant la collaboration au prix de quelques concessions pour les deux partis.

En pratique, il s'agit de passer d'une réflexivité contrainte pour le patient à une réflexivité accompagnée par le médecin.

2.6 Obstacles à l'approche centrée patient

Réticence du patient et du médecin

Les patients peuvent être réticents à exprimer leurs points de vue concernant leur maladie notamment parce qu'ils savent que leurs représentations diffèrent de celles de leur médecin (220). Les médecins sont peu habitués à discuter avec leurs patients de leurs représentations de la maladie. Certains estiment que ces sujets appartiennent à la vie privée du patient et relèvent de son intimité. De plus, les médecins ne se sentent pas à l'aise face à des représentations de la maladie qui diffèrent de leur conception médicale (221).

Manque de ressources : manque de temps, de moyens humains et financiers :

Le manque de temps est le principal obstacle évoqué par les médecins, avant le manque de moyens humains et financiers (222).

Plusieurs études ont montré que « le discours du médecin au sein de la relation médecin - patient pouvait avoir plus d'efficacité sur les objectifs de santé à atteindre (changement de comportement : 77, objectifs chiffrés / HbA1c : 223, bien être psychique : 223) ». De plus, les nouvelles recommandations valorisent la prise en charge centrée sur le patient, préconisant l'écoute active comme outil au service de la pratique. Mais « les médecins signalent un manque de temps et de ressources (Tresolini et the Pew-Fetzer Task Force, 1994) » (77) et certains considèrent que l'évaluation des préférences des patients soulève le problème du coût lié au temps « perdu » (178), alors que la prescription de traitement est beaucoup plus rapide (223) et correspond peut-être davantage, selon certains auteurs, à la demande des patients (lieu de contrôle externe). « Certes, les personnes âgées sont plus résistantes au changement mais il faut également limiter les prises médicamenteuses dans cette population ».

Or, « selon Wyndard, il est parfois moins long de prescrire une activité physique que de débiter un nouveau traitement » (208), et les recommandations actuelles privilégient le respect des règles hygiéno-diététiques avant le recours aux prescriptions médicamenteuses.

Une étude (224).a montré que l'attention portée par les médecins généralistes aux problèmes psychosociaux de leurs patients n'était pas corrélée à une surcharge de travail objective ou subjective des médecins. L'étude portait sur 195 MG aux Pays Bas, travaillant en moyenne 44 heures par semaine. Les résultats ne se basaient pas sur des temps de consultations mais sur la durée totale des temps de contacts avec les patients (consultations en face à face ou par

téléphone) sur une année donnée. Les hypothèses évoquées par les auteurs pour expliquer l'absence de corrélation entre prise en charge psychosociale et augmentation du temps de travail étaient :

- moins d'intérêts portés sur les problèmes non psychosociaux,
- ou auto limitation de la prise en charge psychosociale pour ne pas augmenter sa charge de travail,
- ou avantage à long terme d'une prise en charge des facteurs psychosociaux permettant une amélioration de la santé globale des patients : temps de consultations peut-être parfois plus longs mais à terme, baisse du besoin de recourir au système de santé.

Dans le cadre des maladies chroniques, la réflexion du médecin ne devrait pas se faire à l'échelle d'une consultation avec la préoccupation de la rentabilité du temps investi en terme d'objectifs thérapeutiques atteints. Elle devrait s'inscrire dans la durée et intégrer les notions d'objectifs intermédiaires et différés, permettant d'éviter le développement d'un sentiment de découragement prématuré du médecin.

Manque de rémunération :

Dans le cadre de la convention médicale signée le 26 juillet 2011, l'Assurance Maladie et les Syndicats de Médecins ont mis en place une rémunération basée sur les objectifs de santé publique (Rémunération sur Objectif de Santé Publique : ROSP).

Parmi ces objectifs, figurent des indicateurs déclaratifs portant sur l'organisation du cabinet et le suivi des pathologies chroniques : tension artérielle, HbA1c et LDL cholestérol.

La pratique d'une ACP n'est pas valorisée financièrement par la nouvelle convention, contrairement à l'approche biomédicale.

En privilégiant l'atteinte des objectifs d'HbA1c recommandés, la nouvelle convention ne s'intègre pas dans une dynamique de prise en charge centrée sur le patient.

L'incitation financière à la pratique d'une médecine standardisée n'est pas approuvée par les médecins de notre étude, ni même par les nouvelles recommandations (4) : « Il est important de noter qu'utiliser le pourcentage de patients diabétiques qui atteignent une HbA1c inférieure à 7 % comme indicateur de qualité, comme cela a été promulgué par différentes organisations de soins, n'est pas cohérent avec l'accent porté sur l'individualisation des objectifs thérapeutiques ».

Manque d'adhésion :

Les médecins de notre enquête ne sont pas toujours convaincus de la pertinence des recommandations axées sur des objectifs chiffrés.

Les études ont révélé :

- le manque d'adhésion des médecins généralistes aux guidelines (92)
- la réticence des professionnels de santé pour initier et intensifier les traitements « de manière appropriée » (225).

Ce manque d'adhésion à une pratique biomédicale pourrait favoriser une ouverture vers une ACP.

Manque d'écoute

Alors qu'une étude a affirmé que 85% des diagnostics pouvaient être faits par la simple écoute du patient, sans examen complémentaire, d'autres concernant la relation médecin - patient ont montré que ces indices étaient souvent oubliés ou méconnus des médecins (226).

Une étude portant sur la prise en charge du surpoids a révélé que les médecins généralistes ciblaient leurs actions sur les patients déjà obèses et affectés de comorbidités (prévention secondaire), alors que les patients en surpoids étaient prêts à développer un partenariat avec eux dans un objectif de perte pondérale. L'écoute du médecin vis-à-vis des attentes de son patient aurait pu lui permettre de privilégier une stratégie de prévention primaire (203).

Il est donc important pour le médecin d'être à l'écoute de son patient, d'identifier son locus de contrôle interne ou externe et d'adapter son discours à ses attentes et à ses capacités (204).

D'ailleurs, les médecins qui prennent des décisions conjointes centrées sur le patient ont plus de succès que ceux qui n'impliquent pas leur patient (227). *A noter que les résultats des études peuvent être biaisés : en effet, les patients les plus en retrait par rapport à leur besoin de s'impliquer dans leur prise en charge seront certainement moins expressifs et moins revendicateurs lors des interviews. Ceux qui participent aux enquêtes sont en général déjà impliqués dans leur prise en charge, d'où leur plus importante proportion dans la catégorie des répondants* (204).

« Lorsqu'un médecin ne peut pas soigner une maladie, le soin peut être facilité en laissant le patient raconter sa vie (228) », ce qui introduit le concept de la **narrative based medicine**, qui place l'écoute au centre de la stratégie de soin (209).

Manque de formation :

Les médecins généralistes souhaitent plus de connaissances et de compétences pour la pratique de l'entretien motivationnel et les conseils diététiques (90).

Ils déplorent le manque de formation permettant d'aider le patient à prendre des décisions concernant son mode de vie (90).

Au-delà du manque de connaissances et de compétences tel que le déplorent certains médecins, c'est la manière dont elles sont acquises que critique Good (10) : « les deux premières années des études médicales proposent une interprétation de la réalité fortement ancrée dans le vécu de l'étudiant » et dont il va falloir se détacher pour accéder à une réalité ancrée dans le vécu du patient. L'enseignement est axé sur les affections dont on connaît les mécanismes : « ce moyen d'interpréter la réalité est tout à la fois important – en ce qu'il éclaire nombre de phénomènes morbides et fournit la base des thérapeutiques – en même temps qu'il est profondément idéologique et souvent trompeur ».

« Nous pensons presque par réflexe que le comportement réside dans les gènes, et l'origine des maladies dans le corps individuel médicalisé » (10).

L'exposé d'un cas par un médecin est « un moyen d'organiser et d'interpréter le vécu (...) une façon particulière de formuler la réalité et une manière d'influer sur elle par l'idée (...). Présenter un cas clinique n'est pas simplement une manière de décrire la réalité, mais de la construire (...). La personne (...) est considérée comme lieu de la maladie plus qu'agent de sa narration » et « peu d'attention est portée à l'univers dans lequel vit le patient » (10).

La formation médicale devrait davantage prendre en compte les influences mutuelles du trinôme médecin – patient – maladie.

Habermas parle de « colonisation du monde vécu » (229) pour désigner « ce modelage de notre vie morale par la rationalité instrumentale, les procédures les plus routinières et une gestion des faits à la fois technique et technologique ». L'irruption de la dimension morale de la maladie au sein de la sphère technico-rationnelle de la médecine induit le recours à des procédures visant à gérer cette « rupture d'avec le bon sens propre à l'hôpital » (10).

L'analyse de la « colonisation du monde vécu » ou de la « colonisation intérieure » se présente, chez Habermas, comme une critique des thèses de Weber sur la rationalisation (Habermas 1987b) (229). Habermas impute « l'appauvrissement communicationnel de la pratique quotidienne » à

« la séparation élitiste entre les cultures d'experts et les contextes de l'agir communicationnel courant », ainsi qu'à « l'entrée forcée de formes de rationalité économique et administrative dans les sphères de l'action qui s'opposent à la conversion aux médiums « argents » et « pouvoirs » » (10).

Selon Good (10), cette « séparation élitiste entre les cultures d'experts » et les « préoccupations du monde vécu » des patients comme des médecins caractérise la médecine actuelle. « En outre, l'attrait qu'exerce la médecine réside dans son « salut » technique, et cette sotériologie rationalisée pénètre de plus en plus, « colonise » en quelque sorte, le monde vécu des malades et de leur famille ».

En d'autres termes, la médecine devrait être conçue « comme une forme symbolique par laquelle la réalité se formule et s'organise de façon particulière » (Good et Cassirer) (10). Cette particularité ne constitue pas pour autant une supériorité et laisse place à d'autres conceptions possibles de la réalité, telle qu'elle est vécue par le patient ou imaginée par le médecin. Seule une prise en compte équitable de l'ensemble de ces données devrait permettre d'entamer une réflexivité à l'origine d'une prise en charge convenable pour le soignant et le soigné. D'ailleurs, « La douleur chronique remet en cause un dogme essentiel de la biomédecine – à savoir que la connaissance objective du corps humain et de la maladie est possible hors du vécu subjectif (M. Good en collab. 1992) » (10). Good préconise « d'intégrer l'expérience humaine au compte rendu de la maladie » (10). D'autant plus que « la maladie est présente dans le corps tel qu'il est vécu. Elle est ressentie comme un changement dans le monde vécu » (10).

Beaucoup de médecins généralistes pensent que « les changements résultent d'une décision consciente basée sur des facteurs décisifs au cours d'une démarche d'amélioration de la qualité » (230).

Cette perspective biomédicale favorise l'émergence d'un discours moral chez certains médecins de notre étude, et les polarités qu'il produit (contrôle versus absence de contrôle, profiter de la vie versus privations) engendre des perspectives distinctes de bons et mauvais diabétiques, de vie normale malgré la maladie et de vie menacée par le diabète.

Or, une étude a montré que la mauvaise observance de certains patients était liée à une perception inexacte de la dangerosité potentielle de la maladie, indépendamment du niveau de compréhension des patients et des différences entre les professionnels de santé (95).

Certains médecins identifiaient des problèmes de prise en charge chez 63 % de leurs patients avec 34 % des difficultés liées au régime alimentaire ; 19 % à la non responsabilisation du patient (absence de prise de conscience) ; 3 % au traitement médicamenteux ; 12 % à des problèmes de communication ou à la personnalité de leurs patients. Mais 39 % des médecins généralistes interrogés ne savaient pas comment résoudre les problèmes identifiés. Sinon, ils citaient l'éducation du patient, la persévérance, la répétition, la persuasion progressive... (231)

Certains s'interrogent sur le sens de l'ETP telle qu'elle est parfois pratiquée : « ne fumez plus, ne buvez plus, mangez sainement ! ». Est-ce cela l'ETP ? Héritier d'une ancienne conception hygiéniste et normative, « notre vocabulaire est maladroit pour tenter de dire un accompagnement, une écoute, des questions, des silences, des émotions partagées, des propositions, des informations, des négociations pour des comportements de santé adéquats » (232).

Influence des représentations du médecin

Certains auteurs ont estimé que « les préjugés des médecins et des patients étaient un obstacle à une éducation efficace des patients » (98).

Une étude portant sur la prise en charge des dysfonctions érectiles, constituant l'une des complications chez les hommes diabétiques, a souligné que l'attitude passive retrouvée chez la plupart des médecins généralistes face à ces troubles était en partie due au fait qu'ils ne prenaient pas cette maladie au sérieux (233).

La sensibilité du médecin joue donc un rôle dans la prise en compte des plaintes implicites et explicites des patients. Par exemple, dans un autre article, la prise en charge de la douleur dépendait de la sensibilité du médecin à ce symptôme (201).

Selon une étude, « les médecins généralistes ont un regard plus sombre sur le diabète en le percevant comme une maladie à risque de complications, et ont moins confiance en l'efficacité de l'atteinte des objectifs thérapeutiques pour réduire ces complications. Ces croyances ont pour conséquence un comportement plus laxiste des médecins généralistes envers leurs patients que leurs homologues hospitaliers » (234). Au-delà des croyances des patients, celles de leurs médecins peuvent également avoir un impact en favorisant une opinion défaitiste face aux possibilités d'atteindre les objectifs thérapeutiques recommandés (234).

Au delà des représentations du médecin au sujet de la maladie, c'est le regard qu'il porte sur son patient qui va influencer sa prise en charge et son degré d'implication.

La perception qu'ont les médecins de la motivation et des possibilités des patients concernant l'application ou non des recommandations influe directement sur leurs prescriptions (98).

La réflexivité des médecins est « à l'origine de constructions cognitivo émotionnelles de difficultés qui ne reposent pas sur une réalité objective, et de perceptions - obstacles à la relation qui par résonance émotionnelle sont source de difficultés transférentielles dans l'interaction relationnelle symbolique, avec risque de rupture de l'alliance thérapeutique » (27).

Une étude observationnelle sur la communication médecin - patient a remarqué que les médecins étaient plus « centrés patient » si le patient était perçu comme bon communicant, satisfait de la consultation et adhérent au traitement. Les patients qui exprimaient plus d'émotions, qui s'impliquaient et étaient moins contestataires, étaient aussi mieux perçus et suscitaient plus de communication « centrée patient » (235).

Selon l'étude de Hansson et al. (90), les personnes qui exhibaient des comportements paraissant irréalistes étaient perçues par leurs médecins comme indignes de confiance et peu crédibles lorsqu'elles révélaient leur style de vie et exposaient leurs problèmes (ces constatations ne pouvaient être réalisées qu'après plusieurs entretiens).

Le médecin était parfois suspicieux envers son patient, notamment lorsque celui-ci avait des bénéfices secondaires à être malade, ou lorsque les données biomédicales n'expliquaient pas la symptomatologie du patient (209). Ce ressenti des médecins généralistes pouvait transparaître dans leur comportement, induisant alors un découragement chez leurs patients puisque de toute façon, leur médecin ne leur faisait pas confiance (236). Certaines études ont montré que les patients ayant un IMC plus élevé rapportaient plus souvent un sentiment de discrimination au sein de leur prise en charge (237). D'ailleurs, des auteurs ont évoqué « le dilemme moral pour certains médecins généralistes qui ne considéraient pas l'obésité comme un problème prioritaire et qui percevaient les patients comme des personnes non motivées » (90). C'est sa perception du patient qui influençait inconsciemment le médecin dans ses prises de décisions et sa manière d'exercer. « Cela soulevait la question de la responsabilité du soin : la prise en charge de l'obésité relevait-elle de la responsabilité du patient ou du système de santé ? » (90).

Dans une étude dédiée aux connotations morales qui imprègnent le discours des diabétiques de type 2 (238), D. Broom et A. Whittaker ont analysé la constitution de l'identité des diabétiques à

travers l'acquisition d'un discours moral. Ils ont montré comment la médecine (nous dirions : en tant que forme symbolique) suscitait ce discours à partir de réseaux sémantiques. Se percevoir comme un « mauvais patient » au regard des critères de jugement de son propre médecin pouvait engendrer un sentiment d'auto dévalorisation et contribuait d'une part au renforcement d'une relation médecin - patient de type paternaliste et d'autre part au désinvestissement du patient.

Tout médecin généraliste peut être tenté de porter un jugement personnel parfois négatif ou en tout cas non constructif, face à certains comportements de ses patients, allant jusqu'à la perception d'une stratégie intentionnelle de mise en échec du médecin.

Autour de cette réaction, nous distinguons :

- la pensée du médecin : ses émotions, ses croyances, son raisonnement, dont la pertinence est compromise par la méconnaissance des mécanismes reliant sens – vécu – comportement
- l'action du médecin : sa pratique, sa relation avec son patient.

Les données recueillies autour de ces trois éléments - pensée, réaction, action - sont essentiellement issues d'études d'observations, ce qui ne nous permet pas de définir entre eux des liens de cause à effet. Par exemple, est-ce « l'habitude » d'une prise en charge non centrée sur le patient qui favorise le développement d'un jugement négatif vis à vis du patient inobservant ? Ou est-ce parce que le défaitisme se développe que le médecin n'implique pas davantage son patient dans la démarche de soin ?

Le manque de formation des professionnels de santé à la prise en charge centrée sur le patient peut contribuer au développement d'un sentiment de faible efficacité personnelle du médecin face à l'échec, et laisser place au développement d'un modèle explicatif basé sur les propres perceptions du médecin.

Découragement face à l'échec

Pill et al ont montré combien il était difficile pour les médecins en soins primaires de modifier les comportements des patients atteints de diabète de type 2 (80).

Les médecins généralistes n'ont pas confiance en les capacités de leurs patients : ils pensent que les patients ne sont pas capables de modifier suffisamment leur mode de vie pour que cela ait

un impact sur l'évolution de la maladie, surtout lorsqu'ils ne sont pas confrontés aux symptômes, au développement des complications ou à la prise de médicaments ou d'insuline (223).

Les médecins n'ont également pas confiance en leurs propres capacités : « ils sont peu confiants en leurs capacités de changer les comportements et le mode de vie de leurs patients, et suggèrent qu'une des solutions serait d'augmenter la formation et les structures de soutien » (80).

Dans une étude évaluant la représentation des médecins vis-à-vis de leur rôle éducatif, leurs réponses étaient très ambivalentes et reflétaient leurs propres représentations du diabète. L'évolution dépendait du comportement du malade pour 44.3 % des médecins généralistes, de la prise en charge pour 41.4 % d'entre eux ; mais pour 14.3 % des médecins interrogés, « c'est une maladie qui évolue quoi que l'on fasse » (référence au fatalisme) (231).

Malgré la prise de conscience par les médecins généralistes que plus de 41 % des patients diabétiques exprimaient une souffrance psychologique qui affectait leur capacité à prendre en charge leur diabète (95), moins de la moitié des patients dépressifs et / ou anxieux étaient reconnus comme tels (155, 156). La plupart des médecins évoquait un manque de confiance en leur capacité à identifier, à évaluer les problèmes psychologiques, et à trouver des solutions (197), ce que confirmait l'étude DAWN (239).

Qu'il s'agisse de la prévention, du dépistage ou de la prise en charge des patients diabétiques de type 2, les médecins étaient pessimistes concernant l'efficacité de leurs actions sur le mode de vie des patients (80). Ils craignaient une augmentation de leur charge de travail et évoquaient le manque de temps et de ressources pour expliquer leur désinvestissement (80).

D'autres motifs ont été évoqués dans les études pour expliquer l'attitude pessimiste des médecins :

- « la crainte de l'échec lorsque aucun traitement ne marchait
- le sentiment d'incompétence lorsque aucune ressource ne pouvait résoudre la problématique de leur patient » (209)
- la confrontation aux complications du diabète qui, en renforçant ce sentiment d'incompétence, pouvait expliquer que « les médecins généralistes avaient une attitude plus négative et pessimiste que les infirmières, dans leur rôle pour traiter l'obésité. Ils se sentaient plus impuissants » (90)
- le sentiment d'infériorité par rapport aux spécialistes (240).

Certaines études (241, 242) ont suggéré que le fait de redéfinir les responsabilités du médecin généraliste vis-à-vis du spécialiste favorisait pour les médecins généralistes une meilleure estime de soi et un plus grand sens des responsabilités (230).

2.7 Ouverture réflexive vers une approche centrée patient

D'une perspective biomédicale vers une ACP :

« La façon dont nous concevons l'autorité de la science biomédicale est fondamentale dans le dialogue que nous entretenons, en tant qu'anthropologues, avec ceux avec lesquels nous travaillons. Ainsi, définir une position épistémologique cohérente, qui donne un sens aux revendications de la biologie humaine et de la médecine tout en reconnaissant la valeur du savoir local sur la maladie et la souffrance, est essentiel à l'anthropologie médicale » (Good).

Nous présentons les résultats d'une étude (243) qui conforte nos observations en confirmant :

- l'intérêt d'une ACP dans un objectif d'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 : théoriquement efficace
- l'applicabilité de l'ACP en médecine générale : théoriquement adaptée
- la disponibilité des acteurs de santé : passer de la théorie à la pratique

L'étude avait pour objectif d'évaluer l'effet d'une communication médecin - patient axée sur les représentations de la maladie et les projets du patient sur son implication dans la prise en charge de sa maladie chronique : l'HTA. Elle s'appuyait sur 70 consultations menées par 10 MG auprès de patients hypertendus : les premières étaient des consultations « classiques » (consultations contrôles, axées sur la transmission d'informations biomédicales et basées sur des stratégies de persuasion visant à favoriser l'adhésion du patient aux prescriptions et recommandations de son médecin) et les secondes étaient réalisées après une formation des médecins durant 6 heures sur la pratique de l'ACP.

Que nous apprend cette étude ?

Apports de l'ACP

Evoquer les projets du patient et ses représentations de la maladie lors des consultations favorisait respectivement les discussions concernant le mode de vie et les préoccupations des patients.

→ Amélioration de la relation médecin – patient, de la communication et de l'implication du patient.

Obstacles à l'ACP et solutions apportées :

Le patient est-il prêt à dévoiler ses représentations et ses perspectives ?

Aborder les représentations de la maladie et les projets du patient durant la consultation nécessitait une implication active de la part du patient (244, 245). L'étude a montré que lorsque le MG changeait son style de communication (orienté vers une démarche ACP), le patient s'y adaptait, indépendamment de ses propres caractéristiques. L'esprit d'ouverture du médecin laissait place aux confidences du patient.

L'étude a révélé tout de même que les patients de moins de 55 ans abordaient plus facilement les aspects psychosociaux, incluant leur mode de vie, que les patients plus âgés. Ce constat, peu significatif sur le petit échantillon de l'étude a été confirmé par une revue de la littérature (246), sans que l'on puisse déterminer qui était responsable de cette différence relative au contenu du message délivré selon l'âge : le médecin ou le patient ?

La durée des consultations ACP est-elle compatible avec la pratique de médecins générale en cabinet ?

La durée de consultation conseillée au début de l'étude était de 15 minutes maximum.

La durée de consultation ACP était plus longue de 7 minutes en moyenne que la consultation classique (durée moyenne des consultations « classiques » : 10.47 minutes, durée moyenne des consultations ACP : entre 16.94 minutes pour celles axées sur les représentations du patient, et 18.09 minutes pour celles axées sur ses projets).

Mais plusieurs paramètres indépendants du contenu de la consultation ont pu influencer sa durée :

- Méconnaissance des patients : les MG de l'étude n'étaient pas les MG habituels des patients. Ils les connaissaient moins même s'ils avaient pu accéder à des informations écrites à leur sujet.
- Manque de recul : les MG nouvellement formés étaient peu familiers à la pratique d'une ACP et nous pensons que certaines hésitations liées au caractère novateur de la procédure s'atténueront

avec l'expérience. Il en était de même pour les patients, peu habitués à ce type de consultation : des auteurs ont prouvé que le patient pouvait aussi bénéficier d'un « entraînement » permettant d'améliorer ses compétences de communication et ses capacités d'échange (247, 248). L'étude a montré en tout cas que sans être « entraînés », les patients étaient réceptifs au discours d'ouverture de leur médecin. Et nous pensons que leur réticence initiale laissera place à une participation active.

- Enfin, une étude comparant la durée de consultation moyenne en soins primaires aux Pays Bas et aux USA a montré qu'augmenter le temps de consultation n'était pas forcément associé à une meilleure communication. Les consultations aux USA étaient plus longues (15.4 min) et tournée vers une approche biomédicale alors que celles aux Pays Bas étaient plus courtes (9.5 min) et tournées vers une approche psychosociale (249).

Effets positifs d'une formation des MG à l'ACP

Sans détailler le contenu de la formation, essentiellement axée sur l'apprentissage des représentations de la maladie (l'HTA), et le travail sur les émotions et le sentiment d'auto efficacité dans un objectif d'amélioration des comportements d'auto soin, ses effets bénéfiques en terme d'amélioration des pratiques professionnelles semblaient rapides (formation de 6 heures seulement) et pertinents (efficacité de l'approche centrée patient axée sur les représentations de la maladie et le vécu du patient).

La pratique de l'ACP nécessite des compétences de la part des professionnels de santé qui ne peuvent raisonnablement pas être totalement acquises en seulement 6 heures de formation.

Cependant, la formation proposée, tout comme les questions que nous avons posées au cours de nos entretiens, ont le mérite de susciter chez les médecins une réflexivité sur leur pratique biomédicale. Elle peut les conduire à la remettre en cause, allant jusqu'à la naissance d'un « discours changement », étape indispensable au véritable processus de changement, conduisant à une modification durable et consentie de leur démarche de soin, avec la conviction d'être dans une dynamique positive d'amélioration de leur pratique professionnelle.

3. Réflexions et propositions pour un passage d'une confrontation de perspectives à une collaboration de perspectives

3.1 Regards croisés médecin patient

3.1.1 Perspectives du médecin

a. Le devoir d'application des recommandations (standardisées)

Les recommandations pour la prise en charge du diabète de type 2 en soins primaires ne se résument pas à de simples informations mais constituent des conseils de prise en charge opposables aux médecins.

Ces recommandations doivent être appliquées selon les principes de l' Evidence-Based Medicine (EBM).

L' EBM (ou la médecine fondée sur les preuves) se définit comme l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données (preuves) actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient (250).

Ces preuves proviennent d'études cliniques systématiques, telles que des essais contrôlés randomisés, des méta analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi bien construites.

Elles se basent sur les données recueillies auprès d'un groupe de personnes et leurs résultats sous formes de moyennes ne sont pas représentatifs de tous les individus mais d'un Homme « moyen » construit artificiellement par les données scientifiques et qui n'existe pas en réalité.

Il y a donc une confrontation entre :

- l'individu statistique qui s'inscrit dans une fiction méthodologique,
- l'individu réel qui s'inscrit dans sa vraie vie.

Auxquelles répondent deux perspectives de soin :

- une perspective biomédicale,
- une perspective centrée sur le patient.

Dans notre étude, la réflexivité des MG est alimentée par une confrontation de ces deux perspectives à l'origine de propos ambivalents et parfois contradictoires, que nous qualifions de « double discours ».

La difficulté pour le médecin est de transformer cette confrontation de perspectives en collaboration, considérant que l'une et l'autre ne sont pas incompatibles mais complémentaires. Il s'agit de mettre les données biomédicales issues des recherches cliniques au service d'une approche centrée sur le patient.

Quoi qu'il en soit, l'application des recommandations officielles constitue une double obligation pour le médecin, à la fois sur le plan déontologique et éthique.

A laquelle s'ajoute à présent une incitation financière de la part de la sécurité sociale à travers la nouvelle convention médicale.

Mais l'adaptation de ces recommandations à la singularité du patient ne pourra in fine n'être jugée que par ce dernier, notamment à travers l'évaluation de sa qualité de vie.

b. Le face à face avec le patient (individualité)

La rencontre avec le patient et le début de sa prise en charge surviennent au moment du passage du statut d'Homme sain au statut d'Homme malade. Le vécu de cette étape cruciale pour le patient se mêle au vécu de sa relation avec son praticien, et se confronte aux exigences de sa prise en charge.

Un des objectifs pour le médecin est d'essayer de transformer cette relation potentiellement conflictuelle en collaboration. Il ne s'agit donc pas d'imposer une prise en charge mais de la négocier avec le patient, de passer d'une réflexivité contrainte à une réflexivité consentie.

Cette étape de dialogue médecin - patient ne sera efficace que si elle est précédée d'une phase d'écoute attentive permettant au médecin de faire connaissance avec son patient, c'est-à-dire de comprendre ses réactions, à travers les liens unissant le sens, l'expérience et le vécu de l'évènement « maladie », en tant que modèle explicatif ; c'est-à-dire, générateur de sens.

Good (10) reprend la réflexion de C. S. Lewis, « L'histoire obtient ce qu'aucun théorème ne réussit à obtenir vraiment. Elle peut, en surface, n'être pas « comme la vie réelle », mais elle nous présente une image de ce à quoi la réalité ressemble peut-être plus profondément » (1982) (251).

Au-delà de l'écoute, c'est la compréhension de l'histoire du patient qui conditionnera la pertinence du raisonnement du médecin en vue d'une adaptation de son référentiel à l'individualité de la personne soignée.

Modèles explicatifs, formes symboliques et réseaux sémantiques sont trois concepts théoriques fondamentaux de la tradition centrée sur le sens (7). Formes symboliques et réseaux sémantiques sont du registre des modèles culturels, alors que les modèles explicatifs sont des modèles individuels (252). Les modèles culturels sont partagés par les membres d'une même culture alors que le modèle individuel est élaboré par une personne singulière. Or, un évènement tel que la maladie est très intérieure à la culture (10), ce qui signifie que la culture n'est pas un moyen de le représenter, mais qu'elle donne sa forme signifiante à l'expérience de l'évènement : l'expérience façonnée dans le langage de la culture (celle spécialisée du professionnel, ou celle profane de l'amateur) constitue la réalité de la situation telle qu'elle est vécue.

Médecins et patients étant issus de cultures différentes, cela explique que la réalité que chacun construit soit radicalement différente de celle des autres. Si les réalités sont si hétérogènes, cela soulève de façon aiguë le problème de la compréhension mutuelle et donc de la traductibilité.

Au-delà de la compréhension, c'est la crédibilité accordée à ces paramètres qui va conditionner la sincérité de l'investissement du médecin.

Or l'usage embarrassé et parfois ironique du mot « croyance » par les médecins pour évoquer les conceptions de leurs patients, contraste avec l'approche compréhensive et empathique théoriquement requise.

Dans une perspective biomédicale, les « croyances » des patients font références à ce qui est irrationnel, irréel, infondé, et par conséquent faux. Sa mission serait alors d'enseigner aux patients « ignorants » les « connaissances » médicales rationnelles, issues de recherches scientifiques rigoureuses, afin de les ramener vers une réalité vraie, ayant un sens reconnu par la communauté scientifique.

Dans ses premières recherches, il ressort, selon Good (10), « que le mot « croyance » tel qu'il est employé en anthropologie évoque effectivement l'idée d'erreur ou de mensonge, bien que cela soit rarement dit de façon explicite ».

« L'évolution historique du savoir humain – de la magie à la religion et à la science, selon Rivers, ou des théories primitives ou protoscientifiques des causes de la maladie à la biomédecine contemporaine – a permis d'opposer les croyances primitives ou populaires au savoir scientifique » (10).

« La compréhension scientifique de la maladie a servi à distinguer le primitif du moderne, la croyance de la connaissance » (10).

Le mot « croyance » renverrait à des affirmations que les faits contredisent.

« Pourquoi de tels systèmes de croyances n'ont-ils pas cédé le pas devant le vécu ? » (10).

Pour Good, « le désintérêt pour l'expérience vécue par le sujet est (...) intenable. Il va à l'encontre de la centralité de la personne » (10).

Lors de la rencontre entre un médecin et un malade il y a donc confrontation de deux réalités distinctes. Nous pensons qu'en abordant le vécu de la maladie sous sa forme narrative (narrative-based medicine), le médecin peut à la fois enrichir sa compréhension du patient et négocier avec celui-ci un projet de soin qui les satisfasse. Mais pour s'engager dans cette démarche, le médecin doit reconnaître la légitimité de la réalité vécue par son patient et pour cela remettre en question certains postulats épistémologiques en passant d'une pratique basée sur la théorie empiriste du langage médical à une approche phénoménologique et anthropologique de la réalité du patient telle qu'elle est vécue.

c. Comprendre l'origine de la confrontation de perspectives

Dans une perspective biomédicale, la réflexivité du médecin s'appuie sur la théorie empiriste du langage médical.

Dans cette théorie, le diabète de type 2 est considéré comme un objet physiopathologique (10, 253) et le médecin détermine rationnellement les modalités thérapeutiques *idéales*.

Le patient est alors un diabétique avant d'être une personne et le traitement est un de ses attributs, au même titre que la maladie.

Le traitement devient une part intégrante de l'objet diabète, c'est-à-dire une catégorie qui transcende la personne malade.

Les objectifs sont donc explicitement formulés en référence à l'objet, c'est-à-dire le diabète. La finalité du soin évacue la personne du malade pour se concentrer sur la maladie. En définitive, ce type de rapport au savoir crée le diabétique comme incarnation du diabète. Le diabétique est alors investi d'attentes de la part du thérapeute : il doit se comporter conformément aux objectifs du savoir qui l'a formalisé.

Le pouvoir du médecin se fonde sur la négation de la personne au profit d'un malade idéalisé et objectivé.

Il s'agit en fait de pousser une personne à adopter un rôle scientifiquement et médicalement prédéfini, celui de diabétique, au nom de la santé considérée comme une valeur universellement partagée.

La théorie empiriste du langage médical naît d'une forme d'enseignement de la médecine axée sur la compréhension et le soin des maladies aiguës et non sur l'accompagnement des malades chroniques. Elle sous-tend la pensée du médecin, organise son raisonnement et structure sa pratique, sans pour autant y être réductible. Elle ne constitue en aucun cas une règle explicite de l'exercice, mais un principe épistémologique implicite comme en témoigne l'abondance de la littérature critique anthropologique (254 – 263).

En effet, le médecin est avant tout une personne avant d'être un « scientifique » et la relation médecin – malade est avant tout une relation humaine avant d'être une relation professionnelle.

Le travail d'implication du médecin se confronte à la réalité de l'expérience telle qu'il la vit avec sa sensibilité, ses croyances, ses émotions. L'empathie, la dynamique transférentielle, les caractéristiques idiosyncrasiques des protagonistes confèrent des référents multiples à l'acte médical.

La conscience éthique et humaniste de restauration du sujet dans le soin s'oppose aux principes de base de la théorie empiriste. Cette tension entre perspective biomédicale et perspective centrée sur le patient alimente la réflexivité du médecin à l'origine de ses choix en matière de traitement et de soin.

d. Naissance du référentiel médecin

Ce que nous appelons « référentiel médecin » désigne une sorte de « base de données » qui alimente sa réflexivité à l'origine de ses décisions face à une situation singulière.

Entre recommandations générales et individualité du patient naît le référentiel du médecin, à partir duquel il va construire **une** prise en charge.

Ce projet de soin issu d'un compromis entre l'idéal et la réalité, fera à son tour l'objet d'une discussion voire d'une négociation avant d'aboutir à **la** prise en charge du patient.

Le référentiel du médecin résulte à la fois du sens qu'il donne aux recommandations, et du sens qu'il donne à l'ensemble des données recueillies auprès de son patient à un instant T. Il est donc unique (un référentiel décisionnel par patient) et évolutif.

Ces données sont plus ou moins riches en fonction de la façon dont le médecin s'y intéresse, mais également en fonction de l'évolution de la relation médecin - patient.

Elles sollicitent tous les sens du médecin proportionnellement à l'intérêt et au temps qu'il veut bien y accorder : l'ouïe, la vue, l'odorat, le toucher... Tous ces indices vont permettre au médecin de construire une représentation de son patient plus ou moins proche de la réalité.

La question est de préciser d'une part, la façon dont le médecin se représente son patient et l'importance qu'il accorde à son individualité ; et d'autre part la façon dont il se relationne avec les recommandations concernant la pathologie en question.

Le référentiel qu'utilisera le médecin pour prendre en charge son patient se situe à la frontière entre ces deux notions.

Nous pouvons schématiquement identifier deux profils de médecins selon leur type de référentiel :

- plutôt centré sur le domaine biomédical
- plutôt centré sur le patient qu'il prend en charge, à travers l'analyse de son vécu de la situation morbide.

Il existe autant de prises en charge que de possibilités pour le médecin d'accorder une importance variable au domaine biomédical et psychosocial ; et autant de relations médecin patient que de possibilités de traduction de leurs propos respectifs.

Aboutir à un référentiel médecin - patient commun implique essentiellement pour le médecin de s'adapter à l'individualité de son patient en accordant l'importance nécessaire aux facteurs psychosociaux, et de définir un mode de communication commun en faisant référence aux mêmes réseaux sémantiques.

3.1.2 Perspectives du patient

a. Le processus d'adaptation au nouveau statut de malade : particularités des maladies chroniques et notamment du diabète de type 2

La maladie est d'abord considérée comme une atteinte corporelle, physique et / ou psychique, subie par le patient. Devenu malade, celui-ci doit également assumer son changement de statut au sein de la société dans laquelle il vit. Au-delà de l'atteinte individuelle se projette une atteinte sociale, touchant aussi bien à la vie professionnelle qu'à la vie de relation.

La maladie chronique infiltre l'existence du malade au sens large, c'est-à-dire dans les domaines spatiaux, en touchant la personne elle-même mais également sa place au sein de son environnement ; et temporels, puisqu'elle est présente 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et 365 jours par an, tout au long de sa vie.

Par le contenu de sa prise en charge, le diabète de type 2 a un pouvoir extrêmement envahissant dans les domaines évoqués précédemment.

Dans le cadre des maladies chroniques, être malade ne correspond plus à un combat comme dans les pathologies aiguës, mais à un apprentissage.

Si l'on considère que l'objectif de guérison demeure, alors il ne désigne plus le retour au statut d'Homme sain, mais l'adaptation au statut de malade.

Peut-on pour autant dire qu' « apprendre, c'est guérir ? ».

L'intrusion de la maladie dans la vie du patient vient en interroger le sens, le projet, et modifie son vécu. S'adapter à l'évènement maladie revient-il à apprendre un nouveau comportement ?

Nous avons vu précédemment que :

- La constitution d'une personne s'étend sur cinq dimensions (cognitif, métacognitif, affectif...) : il semble donc paradoxal d'entamer un travail sur les connaissances qui ne tiendrait compte que du registre cognitif,
- La construction d'un comportement s'appuie sur le vécu et le sens donné aux évènements : il semble alors illogique d'imposer à quelqu'un un comportement qui n'aurait pas de sens pour lui.

Ces deux paradoxes, induits par un travail éducatif ne prenant en compte que le registre cognitif, empêchent de répondre à la problématique que pose la survenue d'une maladie chronique : comment donner du sens à ce qui anime l'individu en tant que patient vivant son histoire ? La finalité de l'approche centrée sur le patient, en venant répondre à cette question, n'est donc plus

l'apprentissage d'un mode de vie médicalement adapté au nouveau statut de malade, mais correspond à l'histoire de vie elle-même, en permettant sa reconstruction ou son adaptation avec l'évènement « maladie ». La démarche d'ETP ne se construit dès lors plus à partir des connaissances du médecin, mais à partir de la vie du patient et de ce qui est VRAI pour lui (Vécu, Représentations, Attentes, Important) (27). On assiste à l'émergence du concept de prise en charge centrée sur le patient qui, en incluant les notions de globalité et d'individualité, permet de corriger les deux paradoxes.

b. Le face à face avec le médecin

La rencontre avec le médecin matérialise la rencontre entre une personne et une maladie lorsque celle-ci est asymptomatique. Cet évènement s'invite au sein de la vie du patient dont il peut en modifier plus ou moins le cours. Dans le cas du diabète de type 2 (en dehors de certaines complications), ce n'est pas la maladie elle-même qui influence majoritairement le quotidien du patient, mais plutôt les soins qu'elle nécessite.

Le médecin véhicule à la fois l'information concernant le diagnostic de la maladie, mais également les données concernant sa prise en charge.

Le face à face avec le médecin implique un face à face entre un mode de vie spontané, celui du patient, et un mode de vie préconisé par le médecin, issu des données de l'EBM.

Deux questions se posent :

- quelle est la légitimité de chaque attitude ? La médecine peut-elle être considérée comme étant le référentiel d'une attitude attendue et considérée comme adaptée (rationnelle) ? On rappelle qu'un comportement est issu du vécu d'une situation : imposer un comportement « universel » implique d'imposer au patient une discordance entre son vécu (ses croyances, ses pensées, ses émotions ...) et ses actes : il n'existe donc pas un mais des référentiels, tous individuels, et issus d'une réflexion dont l'objectif est la santé du patient, au sens de « bien-être physique, mental, social » (3), ce qui revient grossièrement pour le diabète à un bon contrôle glycémique et des FRCV pour éviter les complications, et à une qualité de vie acceptable...
- comment interpréter l'attitude du patient ? La réponse est variable en fonction de la valeur accordée aux différentes théories de prédiction et de changement de comportement évoquées dans la première partie.

Si l'on reprend les théories de prédiction des comportements, les facteurs retenus par les concepteurs sont variables et leur prise en compte va conditionner la compréhension de l'attitude adoptée par le patient.

Pour le patient, au-delà de l'adaptation au nouveau statut de « malade », il doit être en mesure d'accepter l'adaptation de son mode de vie, initialement construit autour de son propre référentiel, en fonction de l'évènement « maladie » et des recommandations médicales. .

Pour le médecin, au-delà de l'application des données issues de l'EBM, il doit être en mesure d'accepter l'adaptation de sa prise en charge issue de son propre référentiel, à l'individualité de son patient.

c. Naissance du référentiel patient

Le référentiel du patient définit le comportement qu'il estime comme étant le plus adapté à son nouveau statut de malade (le référentiel du patient peut correspondre à son comportement antérieur, notamment s'il n'envisage pas de changer de comportement).

L'identification de ses critères de jugement va permettre de comprendre comment s'est construit ce référentiel, même si la pertinence globale de cette démarche compréhensive reste dépendante de la théorie prise en compte et des paramètres qu'elle intègre.

La démarche du médecin peut se diviser en deux étapes :

- prendre connaissance du référentiel du patient
- et comparer ce référentiel au comportement effectif du patient

La première phase revient à évaluer les composantes du Health Belief Model.

La seconde permet de définir d'éventuels obstacles à l'application du référentiel patient, correspondants aux facteurs externes et internes de la TCP et de la TCI.

Quant à l'intention du patient de renoncer à son référentiel au profit de celui de son médecin, elle est conditionnée par le type de relation médecin - patient et la pertinence de leurs échanges :

- le médecin a-t-il correctement défini le référentiel du patient, avec toutes ses composantes ?
- le patient a-t-il bien compris le contenu du référentiel du médecin et les changements qu'il implique ?
- Le patient a-t-il confiance en son médecin ?
- Le médecin s'adaptera-t-il à l'individualité de son patient pour faciliter ce changement ?

Le contenu des référentiels conditionne la réflexivité de chacun des acteurs au sujet du diabète et de sa prise en charge.

Mais quelles vont être les conséquences de cette double réflexivité en terme de positionnement de chacun des acteurs au sein de la démarche de soin ? :

- Comment le médecin se positionne face à son patient et aux recommandations des autorités sanitaires ?
- Comment le patient se positionne face à son médecin et à sa maladie ?

3.2 La relation médecin - patient : une incompréhension annoncée ?

3.2.1 Double discours du patient :

Lors des entretiens téléphoniques menés auprès de patients diabétiques de type 2 dans le cadre du mémoire de stage chez le praticien (annexe 2), nous avons relevé la présence d'un double discours, composé de propos ambivalents témoignant d'une lutte intérieure entre :

- la raison : nécessité de se soigner et d'être observant
- les émotions : difficultés de renoncer à ses habitudes et à ses envies.

La confrontation à la maladie entraîne un double deuil chez la personne qui en est affectée : le deuil de son ancien statut puisque la maladie est responsable du passage du statut « d'Homme sain » à celui « d'Homme malade » ; et le deuil de son ancien mode de réflexion et d'action puisque le patient n'est plus l'unique décisionnaire de ses actes, mais devient tributaire des recommandations de son médecin.

Le sens que le patient va donner aux événements lors des différentes étapes constituant la phase de transition, va conditionner la façon dont il va les vivre, et la façon dont il va se comporter.

Ce double discours naît de l'inadéquation entre ces étapes telles qu'elles se dérouleraient en l'absence de suivi médical, et les étapes qu'impose la prise en charge médicale basée sur le référentiel du médecin.

Ce deuil de la santé et de la réflexivité antérieures est source d'instabilité pour le patient, partagé entre la raison et les pulsions ; entre la vérité et la dissimulation, entre la volonté de se satisfaire et de satisfaire son médecin. Les ambiguïtés décelées à travers le double discours ne sont que le reflet de cette instabilité émotionnelle.

3.2.2 Double discours du médecin :

Exercer la profession de médecin n'empêche pas de conserver ses croyances antérieures, mais implique d'intégrer prioritairement les compétences et connaissances du métier à l'origine de ses décisions en matière de soin.

La nécessité de prendre en charge un patient affecté d'une pathologie chronique entraîne un double deuil chez le médecin : le deuil de son ancien statut de « guérisseur » de pathologies aiguës remplacé par celui d' « accompagnateur » de malades chroniques ; et le deuil de son ancien mode de réflexion et d'action puisque le médecin n'est plus le principal décisionnaire comme lors de la prise en charge des maladies aiguës, mais le co décisionnaire avec son patient.

Son double discours naît de l'inadéquation entre sa réflexivité « spontanée » et la réflexivité qu' « impose » une prise en charge conforme aux désirs du patient ; entre une prise en charge biomédicale et une prise en charge centrée sur le patient.

Ce deuil de la réflexivité antérieure et des objectifs de soin, ne correspondant plus à la guérison mais à l'accompagnement, est source d'instabilité pour le médecin, partagé entre ses croyances et ce qui est recommandé ; entre ce qu'il souhaite et ce qu'il doit faire in fine ; entre ce qu'il déclare et ce qu'il réalise effectivement.

Le double discours du médecin naît d'un hiatus entre la manière dont il a appris à exercer, basée sur des référentiels et adaptée à la prise en charge des maladies aiguës ; et la pratique que nécessitent les maladies chroniques. L'objectif de guérison, définie par des données standardisées, est remplacé par un objectif d'accompagnement visant à atteindre des références adaptées au patient (données individualisées). En essayant d'atteindre le premier objectif, le médecin est confronté à l'échec, que son double discours, partagé entre la tentation de culpabiliser son patient et sa propre remise en question, va tenter de justifier. La manière dont le médecin percevra le vécu du patient sera différente selon le type de discours, avec dans le premier cas un patient plutôt considéré comme inconscient, insouciant et désimpliqué ; et dans le second cas, un patient en souffrance affecté d'une pathologie sévère.

- Le patient est victime d'une maladie (perspective psychosociale)
- Mais il est coupable d'être malade (perspective biomédicale)

Quoi qu'il en soit, ce ne sont que des impressions de la part du médecin, des suppositions relatives au vécu de leurs patients tel qu'ils l'imaginent, mais non vérifiées auprès d'eux : d'après les résultats de notre enquête et les données bibliographiques, l'analyse du vécu de la maladie par

les patients ne constitue vraisemblablement pas une étape intégrée à la démarche de soins des médecins, essentiellement axée sur l'application de leurs propres référentiels.

3.2.3 Opinions divergentes et réflexivités différentes entre médecin et patient : des difficultés prévisibles

Les doubles discours sont les conséquences de l'absence de prise en compte du vécu des malades comme point de départ d'une prise en charge centrée sur les patients. Ils traduisent la difficulté de définir une démarche de soins tenant compte à la fois des recommandations officielles et de l'individualité du patient.

Demander à un patient de changer de comportement revient à lui demander de renoncer à la réflexivité qui en est à l'origine, elle-même basée sur son vécu et le sens qu'il donne à la situation. L'ensemble sens - vécu - comportement est lié par un raisonnement logique, élaboré plus ou moins consciemment et admis par le patient, que nous qualifierons de système de cohérence interne (cohérent pour le patient et propre au patient).

Dans une perspective biomédicale, le médecin attend de son patient qu'il remplace ses anciennes pratiques par celles qu'il préconise, conformes à un raisonnement médical que nous regrouperons sous le terme de système de cohérence externe (cohérent pour le médecin et extérieur au patient).

Le patient est donc face à deux nécessités :

- renoncer à son comportement basé sur sa cohérence interne
- adopter le comportement recommandé, basé sur le raisonnement médical.

Nous comprenons aisément les difficultés rencontrées par le patient, obligé de détruire le lien entre sens et vécu d'un côté et comportement de l'autre, pour passer d'une logique harmonieuse (système de cohérence interne) à une situation inconfortable qu'il pourrait qualifier d'incohérence externe (discordance entre le sens qu'il donne à sa situation et son vécu ; et le comportement imposé par quelqu'un d'extérieur).

Sous cet angle, l'inobservance apparaît davantage comme un comportement logique privilégiant la stabilité des émotions (sens – vécu – comportement), que comme une volonté ou une tentation de désobéir à l' « autorité médicale ». L'inobservance serait en fait la résultante logique de l'incapacité du patient à renoncer durablement à ses intérêts pour satisfaire ceux de son médecin.

Apprendre à identifier la manière dont une personne va s'adapter face au diagnostic de DT2 et va se comporter, permettrait au médecin d'adapter sa démarche de soin, en privilégiant la réflexivité partagée et consentie par le patient à la réflexivité contrainte.

3.3 Conséquences des problématiques identifiées et questions posées

3.3.1 Origine consciente ou inconsciente des doubles discours ?

En 2004, dans le but de préparer le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, une enquête a été menée auprès des associations de patients. Elle a permis d'identifier et de hiérarchiser leurs attentes : parmi les 25 objectifs cités apparaissait en 6ème position « Éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie » (188), mesure que l'on retrouve dans le Plan finalisé en 4 axes dont le 3^{ème} est « Faciliter la vie quotidienne des malades » (264).

Les préoccupations des patients ne concernent donc pas prioritairement le risque de complications futures inhérentes à la maladie, mais les problématiques liées au vécu présent avec leur maladie.

Nous constatons alors que le double discours du patient naît de la situation instable dans laquelle il se trouve, avec d'un côté la maladie et les problématiques qu'il y associe ; et de l'autre la prise en charge médicale qu'il considère davantage comme une contrainte que comme une solution à ses difficultés. Il est alors confronté à la nécessité de choisir entre deux perspectives :

- sa perspective de vie en tant que personne ayant des envies immédiates et des projets pour l'avenir : soigner l'esprit, privilégier la santé psychique,
- sa perspective de malade en tant que patient confronté à une prise en charge imposée: soigner le corps, privilégier la santé physique.

Le patient est conscient de cette rivalité mais n'est pas conscient de sa portée : le diabète étant asymptomatique, comment le patient peut-il ressentir le besoin de soigner un corps « qui n'est pas malade » ?

Alors que le double discours du patient semble issu d'un mécanisme de défense logique visant à préserver les intérêts qu'il perçoit (son objectif de santé), celui du médecin semble se construire sur une base plus complexe.

En effet, le double discours du professionnel de santé est la résultante d'une confrontation entre sa perspective biomédicale destinée à contrôler la maladie et sa perspective psychosociale visant à soulager le patient (confrontation d'objectifs). Si les démarches de soin résultant de ces deux perspectives sont différentes, leurs objectifs ne sont pas incompatibles.

Le médecin a conscience des contraintes de la prise en charge biomédicale, mais ne sachant pas comment les atténuer, il ne parvient pas à combiner les deux perspectives.

Pourtant, fort de son savoir scientifique et de sa sensibilité humaine, le médecin a les outils nécessaires à une pratique de la médecine bénéfique pour son patient, préservant la santé du corps et de l'esprit.

L'enjeu pour le médecin est de parvenir à combiner ces deux approches en passant d'une confrontation de perspectives à une combinaison de perspectives, impliquant au préalable qu'il prenne conscience de cette rivalité et qu'il la considère comme une ressource au service d'une pratique ayant pour objectif la santé du patient.

3.3.2 Qui est à l'origine du double discours de l'autre ?

Cette confrontation entre la perspective du patient et la perspective du médecin résulterait donc d'une inadéquation entre les problématiques de l'un et les solutions de l'autre, sans que chacun ne sache comment atténuer ces tensions.

Les solutions apportées par le médecin n'étant pas considérées par le patient comme des réponses à ses problèmes, nous pourrions aisément rejeter la faute sur l'incompétence médicale. Mais le raisonnement est en fait plus complexe, puisque pallier aux besoins des patients est nécessaire mais non suffisant pour atteindre l'objectif de soin qu'est la santé, au sens de « bien être physique, mental et social » (3), et que nous pouvons regrouper sous les termes de qualité de vie et d'équilibre de la maladie. Dépourvu de connaissances médicales, le patient ne peut pas appréhender tous les éléments ayant scientifiquement prouvés leurs influences potentielles sur ses capacités physiques et son bien être moral.

Une démarche basée sur des concessions mutuelles acceptables pourrait correspondre à un compromis adapté que les doubles discours tentent inefficacement de construire.

3.4 Quelles solutions ?

Le compromis précédemment proposé semble être une solution éthiquement acceptable. Mais reste à en définir le contenu et les modalités de son élaboration.

Si l'on considère uniquement l'objectif de soin qu'est la santé, il fait lui même l'objet de divergences entre médecin et patient, et impose déjà un premier compromis afin d'aboutir à une définition commune.

Pour le médecin, l'objectif de sa démarche reste de soigner son patient afin qu'il soit « en bonne santé », tout en respectant le principe suivant : « primum non nocere ». Son objectif n'est donc pas personnel mais se construit à travers la satisfaction de l'autre. Lui assurer une qualité de vie optimale, c'est-à-dire une perception optimale de sa santé, c'est lui assurer une perception optimale de « sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS) (123). Cette perception ne sera optimale qu'en l'absence de souffrance physique et morale, ce que peut permettre d'éviter le savoir médical.

Pour le médecin, la santé désigne le « bien être physique, mental et social » (3).

Concernant la santé physique, le médecin a les compétences scientifiques nécessaires à sa préservation, en proposant une prise en charge dont il peut estimer l'efficacité par l'intermédiaire de l'HbA1c et le dépistage des complications. Il définit et évalue les actions à mener mais il ne peut **agir** à la place de son patient (le patient en tant qu'acteur principal).

Concernant la santé mentale et sociale, elle est **définie et évaluée** par le patient. Elle dépend de son vécu global en tant que personne malade, fonction du sens qu'elle donne à sa vie, à sa maladie, à la relation médecin - patient et à la prise en charge proposée (le patient en tant que juge).

Instinctivement, le patient va chercher à préserver son état de santé, tel qu'il le définit, et va **prendre les décisions** nécessaires pour y parvenir (le patient en tant que décisionnaire).

Parce que santé physique et santé mentale ne sont pas dissociables, préserver l'état de santé global implique pour le médecin de développer une démarche de soin qui préserve ces deux entités, de trouver un trait d'union qui permette de combiner exigences scientifiques du médecin et qualité de vie du patient.

De quelle compétence a besoin le médecin pour y parvenir ? Nous proposons de développer la compétence approche centrée patient permettant pour le médecin et le patient d'uniformiser leurs discours en évitant la dualité avec la perspective biomédicale.

Nous pouvons donc schématiquement résumer la tâche du médecin en trois étapes :

- Comprendre le système de pensée du patient avant d'agir : comprendre le sens qu'il donne aux événements, à l'origine de son vécu et de ses comportements, avant de tenter de les modifier
- Modifier le référentiel médecin construit à partir de ses conceptions personnelles et des recommandations, en ajoutant une troisième composante que sont les conceptions du patient ; c'est-à-dire son individualité, illustrée par son vécu et ce qui a du sens pour lui
- Apprendre à intégrer ces trois dimensions – recommandations officielles, références personnelles, vécu et sens du patient - au raisonnement médical.

L'ACP fait partie des compétences attendues du médecin généraliste et a été validée par plusieurs instances :

- la WONCA Europe : parmi les caractéristiques de la discipline médecine générale - médecine de famille définies en 2002, on retrouve la capacité à « développer une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelle, familiale, et communautaire » (265).
- le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) : suite au travail de la mission « Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé » au cours de laquelle a été élaboré un « référentiel métier et compétences » des médecins généralistes (266), le CNGE a développé une approche par compétence dans la formation initiale des futurs médecins généralistes et a placé la Relation- Communication- Approche centrée patient au sein d'un modèle dit de la « marguerite des compétences » comme compétence centrale et transversale avec 5 autres types de compétences. Deux autres pétales de la marguerite (la prise en charge globale, la gestion de la complexité, l'éducation, la prévention dépistage, santé individuelle et communautaire) font aussi partie du concept global de l'ACP.

10 POINTS CLES

3 constats :

1. Des médecins investis pour des résultats peu encourageants
2. Des patients inobservants en souffrance
3. Une prise en charge encore trop peu centrée sur le patient

3 explications

4. Des médecins peu familiers avec les concepts de sens et de vécu du patient
5. Des patients peu habitués à s'exprimer sur ce sujet
6. Un système de santé axé sur les objectifs chiffrés

3 propositions pour les médecins

7. Savoir renoncer → Faire un travail réflexif de deuil et de renoncement à la toute-puissance.

Deuil de la réflexivité individuelle dans un cadre centré médecin

Deuil du pouvoir de guérison dans le cadre d'une maladie chronique

8. Savoir écouter → Développer les compétences communicationnelles et l'écoute active

Pour faire raconter sa perspective au patient :

- en tant que personne pour connaître son projet de vie

- en tant que malade pour comprendre son vécu et le sens donné à sa maladie

Pour identifier les résistances et les blocages défensifs ; mais aussi les ressources et les compétences du patient

9. Savoir collaborer :

Passer d'une confrontation de perspectives à une collaboration,

Privilégier la réflexivité consentie à la réflexivité contrainte en amorçant chez le patient un

« discours changement »

1 finalité:

10. La co construction d'un projet de soin compatible avec le projet de vie du patient dans un objectif de santé du patient et de son médecin.

CONCLUSION

Le diabète type 2 est une pathologie fréquente, grave, chronique, dont la survenue et l'évolution sont fortement conditionnées par les comportements des personnes atteintes qui, longtemps asymptomatiques, ne perçoivent pas toujours la portée de leurs actes.

A travers l'éducation thérapeutique, le médecin leur apporte les connaissances et compétences nécessaires dans un objectif de santé, évalué en terme de qualité de vie et de validation des objectifs chiffrés recommandés. Théoriquement efficace, cette stratégie d'apprentissage se heurte au problème de l'observance réactionnel aux contraintes de la prise en charge. Comprendre ce comportement implique de s'intéresser au vécu du sujet et à ce qui a du sens pour lui.

Nous avons souhaité comprendre comment le médecin intègre dans son référentiel médical et sa pratique de soin, le vécu et le sens que le patient donne à sa maladie.

Nous avons mené une étude qualitative basée sur quinze entretiens individuels semi directifs réalisés auprès de médecins généralistes volontaires du Rhône en 2013. Elle a révélé que leurs référentiels décisionnels confrontaient le plus souvent deux perspectives, exprimées sous forme d'un double discours : une perspective biomédicale, dont les objectifs para cliniques étaient considérés comme des repères, et une approche centrée patient, considéré comme acteur principal de la démarche de soin. Le double discours des médecins résultait de leur incompréhension des mécanismes qui sous tendaient le problème d'observance, partagés entre l'empathie et l'autoritarisme selon qu'ils considéraient le patient comme victime ou coupable de l'évolution de sa maladie. Il en résultait une relation médecin - patient hésitant entre paternalisme et autonomisation au risque d'aboutir au désinvestissement volontaire ou non du patient et au « décrochage thérapeutique ».

La principale difficulté était de parvenir à transformer cette confrontation de perspectives en collaboration dans un objectif commun de santé défini avec le patient. La méconnaissance des liens unissant sens – vécu et comportement empêchait le développement d'une démarche compréhensive phénoménologique et anthropologique permettant d'aborder la réalité du patient. Elle laissait place à un vécu d'impuissance et d'échec du médecin face au problème d'observance des diabétiques. Elle contribuait au développement de mécanismes de défense dans le but de préserver d'une part, une crédibilité face au patient et au reste du corps médical ; et d'autre part, de conserver une motivation d'exercer la profession.

Lever les mécanismes de défense passe par le développement de la formation professionnelle des médecins, orientée vers la compréhension des mécanismes à l'origine des comportements et la manière de les modifier en tenant compte du vécu du patient et ce qui a du sens pour lui.

Cette étape pourrait permettre de développer une prise en charge véritablement centrée sur le patient, telle que le préconisent les nouvelles recommandations, non plus basée sur la confrontation et la réflexivité contrainte, mais sur la collaboration et la réflexivité consentie, visant à faire coïncider projet de soin du médecin et projet de vie du patient.

BIBLIOGRAPHIE

1/ Bonaldi C. et al. "Impacts du vieillissement de la population et de l'obésité sur l'évolution de la prévalence du diabète traité : situation de la France métropolitaine à l'horizon 2016", Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°10/2006, p69. Disponible sur : www.invs.sante.fr (consulté en mars 2014)

2/ Haute Autorité de Santé (HAS). Service des affections de longue durée et accords conventionnels, Diabète de type 2, juillet 2007 (actualisation en novembre 2010). Disponible sur : www.has-sante.fr (consulté en novembre 2010).

3/ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

4/ "Présentation de la traduction par la Société Francophone du Diabète de la prise de position émise par l'Association Américaine du Diabète (ADA) et l'Association Européenne pour l'Etude du Diabète (EASD) sur la prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 : une stratégie centrée sur le patient", Société Francophone du Diabète, sous la dir du Pr Michel Marre (Paris), 2012, disponible sur : www.sfdiabete.org

5/ Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: The National Academies Press, 2001

6/ Guyatt GH, Haynes RB, Jaeschke RZ, Cook DJ, Green L, Naylor CD, et al. Users' Guides to the Medical Literature: XXV. Evidence-based medicine: principles for applying the Users' Guides to patient care. Evidence-Based Medicine Working Group. JAMA. 2000 Sep 13;284(10):1290-6.

7/ Souweine G., sous la dir du Pr Zerbib, "Apports d'une approche anthropologique du diabète de type 2 à l'épistémologie de la médecine" 182 p, 1 vol, Th : médecine générale, université Claude Bernard – Lyon 1 : 2006

8/ Merleau-Ponty M. : Phénoménologie de la perception, Gallimard Ed., 537 p., Paris, 1945.

9/ Schutz, A.: On multiple realities, in : Collected papers, Vol. 1 : The problem of social reality, pp. 207-259, Martinus Nijhoff Ed., La Haye, 1971.

10/ Good B., "Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu", Cambridge University Press 1994. Le Plessis Robinson: Institut Synthélabo, 1998, 433 p.

11/ Nutbeam, D. (1999), Glossaire de la promotion de la santé, Genève, Organisation mondiale de la santé.

12/ Godin G. et Côté F., "Le changement planifié des comportements liés à la santé", In : Caroll G. Pratiques en santé communautaire. Montréal (Canada) : Chenelière Éducation ; 2006 : p. 129-40, disponible sur : www.inpes.sante.fr

13/ Godin G. "L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs". 1991, Sciences sociales et santé, vol. 9, n°1, p. 67 – 94

14/ Giordan A, de Vecchi. Les origines du savoir. Paris Neuchâtel, Delachaux, 1987.

15/ Dortier JF. L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille. Sciences Humaines, juin 2002, p.24.

16/ Aimon D. Le concept de représentation. DEA en Sciences de l'Education, CUEEP, Université des Sciences et Technologies de Lille (Lille I), 1998.

17/ Herzlich C. Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale. Mouton, Paris, 1969.

- 18/ Lacroix A, Assal JP. Éducation thérapeutique. Vigot, Paris, 1998.
- 19/ Prochaska J, Redding C, Evers K. The Transtheoretical model and stages of change. Health Behav Health Educ. 4ième éd. San Francisco: Jossey- Bass; 2008. 97-121. 43.
- 20/ Bandura Albert. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. 2ième édition. Bruxelles: De Boeck & Larcier; 2007. 859 p
- 21/ Miller W, Rollnick S. L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement. 1ière édition. Paris: InterEditions -Dunod; 2006. p 237
- 22/ Wallston BD, Wallston KA. Locus of control and health: a review of the literature. Health Educ Monogr. 1978;6(2):107–17.
- 23/ Peyrot M, Rubin RR. Structure and correlates of diabetes-specific locus of control. Diabetes Care. 1994 Sep;17(9):994–1001.
- 24/ Bandura, A. Social Learning Theory. New York: General Learning Press, 1977, p.27.
- 25/ Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2011. 247 p
- 26/ Gagnayre R. Le patient : un apprenant particulier. In Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education Thérapeutique Prévention et maladies chroniques. Issy-les- Moulinaux: Elsevier Masson; 2007. p. 269.
- 27/ Moreau A., sous la dir. du Pr Jean François Mornex "Intérêt et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une Démarche Educative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale Approche phénoménologique exploratoire (étude DEADIEM) " 199p, 1 vol, Th : médecine générale, université Claude Bernard – Lyon 1 : 2013

28/ Rachmani R, Slavacheski I, Berla M, Frommer-Shapira R, Ravid M. Treatment of high-risk patients with diabetes: motivation and teaching intervention: a randomized, prospective 8-year follow-up study. *J Am Soc Nephrol*. 2005 Mar; 16 Suppl 1:S22–26.

29/ Strömberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *Eur J Heart Fail*. 2005 Mar 16;7(3):363–9

30/ Sharp L, Tishelman C. Smoking cessation for patients with head and neck cancer: a qualitative study of patients' and nurses' experiences in a nurse-led intervention. *Cancer Nurs*. 2005 Jun;28(3):226–35

31/ Lisson GL, Rodrigue JR, Reed AI, Nelson DR. A brief psychological intervention to improve adherence following transplantation. *Ann Transplant*. 2005; 10(1):52–7.

32/ Jackson A. Don't scold smokers. *Patient Educ Couns*. 2005, May, 57(2), 239-40.

33/ Giordan A. *Apprendre !* Belin, Paris, 1998, rééd. 2004.

34/ Walker-Sterling A. African Americans and obesity: implications for clinical nurse specialist practice. *Clin Nurse Spec*. 2005 Jul-Aug, 19(4), 193-8, quiz 199-200.

35/ Petersen R, Moracco KE, Goldstein KM, Clark KA. Moving beyond disclosure: women's perspectives on barriers and motivators to seeking assistance for intimate partner violence. *Women Health*. 2004, 40(3), 63-76.

36/ Reach G, Zerrouki A, Leclercq D, d'Ivernois JF. Adjusting insulin doses: from knowledge to decision. *Patient Educ Couns*. 2005, Jan, 56(1), 98-103.

37/ Funnell MM, Anderson RM, Ahroni JH. Empowerment and self-management after weight loss surgery. *Obes Surg*. 2005, Mar, 15(3), 417-22.

38/ Rohsenow DJ, Martin RA, Monti PM. Urge-specific and lifestyle coping strategies of cocaine abusers: relationships to treatment outcomes. *Drug Alcohol Depend.* 2005, May 9, 78(2) 211-9.

39/ Miller W, Rollnick S. *Motivational interviewing: preparing people for change*, 2nd ed G Press, New-York, 2002, 53-61.

40/ Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company, 15 mars 1984. 456p

41/ Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod; 2002.440 p

42/ Dupain P.H., Salvador A., Sachon C. "Evaluation des stratégies de coping et diabète de type 2", *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 2007, vol. 17, n° 3, pp. 125-129.

43/ Paulhan I. Le concept de coping. *Année Psychol* 1992;92(4):545-557.

44/ Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony ? *Patient Educ Couns*, 2007, Apr, 66(1), 13-20.

45/ Lager Grégoire, sous la direction du Prof. A. Giordan, "Des liens entre apprendre et améliorer sa santé : application du modèle allostérique d'apprentissage à l'éducation thérapeutique", 225 p, Th. Doct : Université de Genève : 2010, no FPSE 464

46/ Beardslee WR, Wright EJ, Salt P, Drezner K, Gladstone TR, Versage EM, Rothberg PC. Examination of children's responses to two preventive intervention strategies over time. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1997 Feb, 36(2), 196-204.

47/ Murray JC, O'Farrell P, Huston P. The experiences of women with heart disease: what are their needs? *Can J Public Health*. 2000, Mar-Apr, 91(2), 98-102.

48/ Le Rhun A. Santé, maladie chronique. Adapté de Taylor et Kaplan. Rapport interne sur les concepts-clés en ETP, CHU Nantes, 2010, p. 12.

49/ Kok, G. et al. "Social psychology and health education", *European Review of Social Psychology*. 1996, n°7, p241 – 282

50/ Sutton S. "How useful are social cognition models in predicting, explaining, and changing health behaviours ? ", *LeyDe (Pays Bas)*, présentation lors de la 14ème Conférence de la Société européenne de psychologie de la santé. 2000.

51/ Rosenstock IM. "Historical origins of the health belief model", *Health Education Monographs*. 1974, n°2, p 328 – 335.

52/ Ajzen I. "The theory of planned behaviour", *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 1991, vol. 50, p. 179 – 211

53/ Triandis HC. "Values, attitudes and interpersonal behavior", dans M. M. Page (dir.), *Nebraska Symposium on Motivation, Beliefs, Attitudes and Values*, Lincoln (Nebraska), University of Nebraska. 1980, p. 195 – 259.

54/ Bandura A. "Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory". 1986, Englewood Cliffs (New Jersey), Prentice-Hall.

55/ Gollwitzer PM. "Implementation intentions, strong effects of simple plans". 1999, *American Psychologist*, n°54, p. 493 – 503

56/ Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model: a decade later. *Health Educ Q*. 1984;11(1):1–47.

57/ Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Educ Q*. 1988;15(2):175–83.

58/ Rosenstock, Strecher, Becker in *Developing Effective Behavior Change Interventions*, Fishbein M, University of Illinois, 1994, p.3.

59/ Harvey JN, Lawson VL. The importance of health belief models in determining self-care behaviour in diabetes. *Diabet Med.* 2009 Jan;26(1):5–13.

60/ Leventhal H, Nerenz DR, Steele DS. Illness representations and coping with health threats. 1984, In: Baum A, Taylor SE, Singer JE (eds) *Handbook of psychology and health*. Erlbaum, Hillsdale, pp 219–252

61/ Boot CRL, Heijmans M, van der Gulden JWJ, Rijken M. The role of illness perceptions in labor participation of the chronically ill. *Int Arch Occup Environ Health.* 2008 Oct;82(1):13–20.

62/ Fishbein, M. et I. Ajzen "Belief, Attitude, Intention and Behavior : An Introduction to Theory and Research". 1975, Don Mills (Ontario), Addison-Wesley.

63/ Bandura, A. "Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change", *Psychological Review.* 1977, n° 84, p. 191-215.

64/ Bandura, A.. "Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection", dans R.J. DiClemente et J.L. Peterson (dir.), "Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral Intervention". 1994, New York, Plenum, p. 1-20.

65/ Gollwitzer, P.M. et G. Oettingen "The emergence and implementation of health goals". 1998, *Psychology and Health*, n+ 13, p. 687-715.

66/ Gollwitzer, P.M. et V. Brandstatter. "Implementation intentions and effective goal pursuit". 1997, *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 73, p. 186-199.

67/ Sheeran, P. et S. Orbell. "Using implementation intentions to increase attendance for cervical cancer screening". 2000, *Health Psychology*, vol. 19, n° 3, p. 283-289.

68/ Orbell, S., S. Hodgkins et P. Sheeran. "Implementation intention and the theory of planned behaviour". 1997, *Personality and Social Psychology Bulletin*, n° 23, p. 953-962.

69/ Verplanken, B. et S. Faes. "Good intentions, bad habits, and effects of forming implementation intentions on healthy eating". 1999, *European Journal of Social Psychology*, n° 29, p. 591-604.

70/ Milne S, Orbell S, Sheeran P. Combining motivational and volitional interventions to promote exercise participation: protection motivation theory and implementation intentions. *Br J Health Psychol*. 2002 May;7(Pt 2):163–84.

71/ Lamarche, P. A., Beaulieu, M. D., Pineault, R., Contandriopoulos, A. P., Denis, J. L., Haggerty, J., 2003, *Sur la voie du changement : Pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada*, FCRSS.

72/ Kaufmann J. C, "L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif", Paris : 3^e éd., Armand Colin, 2011, 127 p.

73/ Kaufmann J. C, "L'entretien", Paris : 2^e éd., Armand Colin, 2007, 127 p.

74/ Bardin L. "L'analyse de contenu", Paris, PUF, 1991.

75/ Reinert M. "Les mondes lexicaux et leurs logiques", *Langages et Sociétés*, 66, 1993, p. 5-39.

76/ Rabinow P. (1988). "Un Ethnologue au Maroc. Réflexions sur une enquête de terrain", Paris, Hachette.

77/ Hayes E, McCahon C, Panahi MR, Hamre T, Pohlman K. Alliance not compliance: coaching strategies to improve type 2 diabetes outcomes. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008 Mar;20(3):155–62.

78/ Bowman BA, Vinicor F: The knowledge-action gap in diabetes. *Nutr Clin Care* 2003, 6:49-50.

79/ Shojania KG, Ranji SR, Shaw LK, Charo LN, Lai JC, Rushakoff RJ, et al. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Vol. 2: Diabetes Care) [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2004. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK43938/>

80/ Wylie G, Hungin APS, Neely J. Impaired glucose tolerance: qualitative and quantitative study of general practitioners' knowledge and perceptions. *BMJ*. 2002 May 18;324(7347):1190.

81/ Lawlor DA, Keen S, Neal RD. Can general practitioners influence the nation's health through a population approach to lifestyle advice? *Br J Gen Pract* 2000;50:4559.

82/ Nathan DM, Buse JB, Davidson MB et al. On behalf of the American Diabetes Association; European Association for Study of Diabetes. "Medical management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a consensus algorithm for the initiation and adjustment of therapy: a consensus statement of the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes". *Diabetes care* 2009; 32: 193 – 203

83/ Rodbard HW, Jellinger PS, Davidson JA et al. "Statement by an American Association of Clinical Endocrinologists/American College of Endocrinology consensus panel on type 2 diabetes mellitus: an algorithm for glycemic control". *Endocr Pract* 2009; 15: 540-59

84/ "International Diabetes Federation Global Guidelines for Type 2 Diabetes". Disponible sur: www.idf.org/Globalguideline (accessed May 2010)

85/ Phillips LS, Branch WT, Cook CB et al. "Clinical Inertia". *Ann Intern Med* 2001; 135: 825-34

86/ Brown JB, Nichols GA, Perry A. "The burden of treatment failure in type 2 diabetes". *Diabetes Care* 2004; 27: 1535-40

87/ Lafata JE, Dobie EA, Divine GW, Ulcickas Yood ME, McCarthy BD. “Sustained hyperglycemia among patients with diabetes”. *Diabetes Care* 2009; 32: 1447-52

88/ Khunti K, Gadsby R, Millett C, Majeed A, Davies M. Quality of diabetes care in the UK: comparison of published quality-of-care reports with results of the Quality and Outcomes Framework for Diabetes. *Diabet Med.* 2007 Dec;24(12):1436–41.

89/ Bailey CJ, Kodack M. Patient adherence to medication requirements for therapy of type 2 diabetes. *Int J Clin Pract.* 2011 Mar;65(3):314–22.

90/ Hansson LM, Rasmussen F, Ahlstrom GI. General practitioners’ and district nurses’ conceptions of the encounter with obese patients in primary health care. *BMC Fam Pract.* 2011;12:7.

91/ Puder JJ, Keller U. Quality of diabetes care: problem of patient or doctor adherence? *Swiss Med Wkly.* 2003 Oct 11;133(39-40):530–4.

92/ De Belvis AG, Pelone F, Biasco A, Ricciardi W, Volpe M. Can primary care professionals’ adherence to Evidence Based Medicine tools improve quality of care in type 2 diabetes mellitus? A systematic review. *Diabetes Res Clin Pract.* 2009 Aug;85(2):119–31.

93/ Minnesota Community Measurement. Minnesota health scores. Disponible sur : www.mnhealthcare.org (accessed 01.06.09)

94/ Aljaseem LI, Peyrot M, Wissow L, Rubin RR. The impact of barriers and self-efficacy on self-care behaviors in type 2 diabetes. *Diabetes Educ.* 2001 Jun;27(3):393–404.

95/ Nam S, Chesla C, Stotts NA, Kroon L, Janson SL. Barriers to diabetes management: patient and provider factors. *Diabetes Res Clin Pract.* 2011 Jul;93(1):1–9.

96/ Bobbink IWG, Gorter KJ, Rutten GEHM, Wens J, Claramunt XC, Topsever P, et al. The EUCCLID study: proposed European study on care and complications in people with type 2 diabetes in primary care. *Prim Care Diabetes*. 2007 Sep;1(3):167–71.

97/ Moreau A, Aroles V, Souweine G, Flori M, Erpeldinger S, Figon S, et al. Patient versus general practitioner perception of problems with treatment adherence in type 2 diabetes: from adherence to concordance. *Eur J Gen Pract*. 2009;15(3):147–53.

98/ J. Cogneau, A. M. Lehr-Drylewicz et al, "Ecart entre le référentiel et la pratique dans le diabète de type 2 : les préjugés des médecins et des patients sont un obstacle à une éducation efficace des patients", *La Presse Médicale*, mai 2007, tome 36, numéro 5, cahier 1, disponible sur : www.masson/revues/pm à partir du 16 février 2007

99/ Ricordeau P, Weill A, Bourrel R, Vallier N, Schwartz D, Guilhot J et al. Programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2. Evolution de la prise en charge des diabétiques non insulino-traités entre 1998 et 2000. Paris: Direction du Service Médical, CNAMTS; 2002 (Février).

100/ Attali C, Varroud-Vial M, Simon D, Charpentier G. Prise en charge des diabétiques de type 2 : en décalage par rapport aux recommandations. *Rev Prat Méd Gén*. 2000; 14: 1347-52.

101/ Saillour-Glénisson F, Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique clinique par le corps médical. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2003; 51: 65-80.

102/ Livinec F, Weill A, Varroud-Vial M, Simon D, Vallier N, Isnard H et al, pour le comité scientifique d'Entred. Caractéristiques régionales de la population diabétique traitée en France métropolitaine et de sa prise en charge médicale. *Entred 2001. BEH*. 2003: 49-50.

103/ Gautier A. Baromètre santé médecins/pharmaciens 2003. Saint-Denis: INPES; 2003.

104/ D'Ivernois JF, Gagnayre R, editors. Apprendre à éduquer le patient—approche pédagogique. Paris: Vigot; 1995. Cogneau J, Lehr-Drylewicz AM, Bachimont J, Letoumy A tome 36 > no 5 > mai 2007 > cahier 1

105/ Vermeire E, Wens J, Van Royen P, Biot Y, Hearnshaw H, Lindenmeyer A. Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;(2):CD003638.

106/ Kim H-S, Oh J-A. Adherence to diabetes control recommendations: impact of nurse telephone calls. *J Adv Nurs.* 2003 Nov;44(3):256–61.

107/ World Health Organization. “Innovative care for chronic conditions: building blocks for action”. Global report, WHO Edn., Geneva, 2002

108/ Kunz R. What’s in the black box? *Chest.* 2006 Jan;129(1):7–10.

109/ Renders CM, Valk GD, Griffin SJ, Wagner EH, Eijk Van JT, Assendelft WJ. Interventions to improve the management of diabetes in primary care, outpatient, and community settings: a systematic review. *Diabetes Care.* 2001 Oct;24(10):1821–33.

110/ Eccles MP, Hrisos S, Francis J, Kaner E, Dickinson HO, Beyer F, Johnston M: Do self-reported intentions predict clinicians' behaviour: a systematic review. *Implement Sci.* 2006; 1:28.

111/ Walker AE, Grimshaw JM, Armstrong EM. Salient beliefs and intentions to prescribe antibiotics for patients with a sore throat. *Br J Health Psychol.* 2001 Nov;6(Part 4):347–60

112/ Bonetti D, Johnston M, Pitts N, Deery C, Ricketts I, Bahrami M, Ramsay C, Johnston J: Can psychological models bridge the gap between clinical guidelines and clinicians' behaviour? A randomised controlled trial of an intervention to influence dentists' intention to implement evidence-based practice. *British Journal of Dentistry* 2003, 195:602-606.

113/ Bonetti D, Eccles M, Johnston M, Steen IN, Grimshaw J, Baker R, Walker A, Pitts N: Guiding the design and selection of interventions to influence the implementation of evidence-based practice: an experimental simulation of a complex intervention trial. *Soc Sci Med* 2005, 60:2135-2147.

114/ Eccles MP, Grimshaw JM, Johnston M, Steen N, Pitts NB, Thomas R, et al. Applying psychological theories to evidence-based clinical practice: identifying factors predictive of managing upper respiratory tract infections without antibiotics. *Implement Sci.* 2007;2:26.

115/ Hrisos S, Eccles MP, Johnston M, Francis J, Kaner E, Steen IN, Grimshaw J: An intervention modelling experiment to change GPs' intentions to implement evidence-based practice: Using theory- based interventions to promote GP management of upper respiratory tract infection without prescribing antibiotics #2. *BMC Health Serv Res* 2008; 8:10.

116/ Foy R, Bamford CH, Francis J, Johnston M, Lecouturier J, P EM, Steen IN, Grimshaw J: Which factors explain variation in intention to disclose a diagnosis of dementia? A theory-based survey of mental health professionals. *Implement Sci* 2007; 2(31):.

117/ Hrisos S, Eccles MP, Francis JJ, Bosch M, Dijkstra R, Johnston M, et al. Using psychological theory to understand the clinical management of type 2 diabetes in Primary Care: a comparison across two European countries. *BMC Health Serv Res.* 2009;9:140.

118/ Godin G, Belanger-Gravel A, Eccles M, Grimshaw J: Healthcare professionals' intentions and behaviours: A systematic review of studies based on social cognitive theories. *Implement Sci* 2008; 3(36).

119/ Vinter-Repalust N, Petricek G, Katić M. Obstacles which patients with type 2 diabetes meet while adhering to the therapeutic regimen in everyday life: qualitative study. *Croat Med J.* 2004 Oct;45(5):630–6.

120/ Marie-France Nguyen-Vaillant, "Le carnet de surveillance dans le diabète : entre usage médical et traces de vie", *Revue d'anthropologie des connaissances*, volume 4, numéro 2, février 2010, p 380 à 408, disponible sur : www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2010-2-page-380-htm

121/ Anderson RT, Narayan KMV, Feeney P, Goff D Jr, Ali MK, Simmons DL, et al. Effect of intensive glycemic lowering on health-related quality of life in type 2 diabetes: ACCORD trial. *Diabetes Care*. 2011 Apr;34(4):807–12.

122/ Minet L, Møller S, Vach W, Wagner L, Henriksen JE. Mediating the effect of self-care management intervention in type 2 diabetes: a meta-analysis of 47 randomised controlled trials. *Patient Educ Couns*. 2010 Jul;80(1):29–41.

123/ Whoqol Group. Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Qual Lif Res* 1993 ; 2 : 153-9.

124/ UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group Quality of life in type 2 diabetic patients is affected by complications but not by intensive policies to improve blood glucose or blood pressure control (UKPDS 37). U.K. prospective diabetes study group. *Diabetes Care*. 1999;22(7):1125–1136.

125/ Songer T. Disability in diabetes. In *Diabetes in America*. Harris MI, Ed. Washington, DC, U.S. Govt. Printing Office, 1995 (NIH publ. no. 95-1468)

126/ Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 1999; 15:205–218

127/ Egede LE. Diabetes, major depression, and functional disability among U.S. adults. *Diabetes Care* 2004;27:421–428

128/ Testa MA, Simonson DC. Health economic benefits and quality of life during improved glycemetic control in patients with type 2 diabetes mellitus: a randomized, controlled, double-blind trial. *JAMA* 1998;280:1490–1496

129/ Gulliford MC, Mahabir D. Relationship of health-related quality of life to symptom severity in diabetes mellitus: a study in Trinidad and Tobago. *J Clin Epidemiol* 1999;52:773–780

130/ Goddijn PP, Bilo HJ, Feskens EJ, Groeniert KH, van der Zee KI, Meyboom-de Jong B. Longitudinal study on glycaemic control and quality of life in patients with Type 2 diabetes mellitus referred for intensified control. *Diabet Med* 1999;16:23–30

131/ Ciechanowski PS, Katon WJ, Russo JE, Hirsch IB. The relationship of depressive symptoms to symptom reporting, selfcare and glucose control in diabetes. *Gen Hosp Psychiatry* 2003;25:246–252

132/ Currie CJ, Poole CD, Woehl A, et al. The health-related utility and health-related quality of life of hospital-treated subjects with type 1 or type 2 diabetes with particular reference to differing severity of peripheral neuropathy. *Diabetologia* 2006; 49:2272–2280

133/ Steed L, Cooke D, Newman S. A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Educ Couns* 2003;51:5–15.

134/ Danish Health Technology Assessment. Type 2 diabetes. Health Technology Assessment of screening, diagnosis and treatment. National Board of Health, Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment 2005;7.

135/ Lustman PJ, Anderson RJ, Freedland KE, de Groot M, Carney RM, Clouse RE. Depression and poor glycemetic control: a meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care* 2000;23:934–42.

136/ Lin EH, Katon W, Von Korff M, Rutter C, Simon GE, Oliver M, et al. Relationship of depression and diabetes self-care, medication adherence, and preventive care. *Diabetes Care* 2004;27:2154–60.

137/ Odegard PS, Capoccia K. Medication taking and diabetes: a systematic review of the literature. *Diabetes Educ* 2007; 33: 1014–29.

138/ Chao J, Nau DP, Aikens JE, Taylor SD. The mediating role of health beliefs in the relationship between depressive symptoms and medication adherence in persons with diabetes. *Res Social Adm Pharm* 2005; 1: 508–25.

139/ Lustman PJ, Clouse RE, Freedland KE. “Management of major depression in adults with diabetes: implications of recent clinical trials”. *Semin Clin Neuropsychiatry* 1998; 3: 102-14

140/ Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. “The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis”. *Diabetes Care* 2001; 24: 1069-78

141/ Peyrot M, Rubin RR. “Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults”. *Diabetes Care* 1997; 20: 585-90

142/ Friedman LC, Brown AE, Romero C. “Depressed mood and social support as predictors of quality of life in women receiving home health care”. *Qual Life Res* 2005; 14: 1925-9

143/ Vanderhorst RK, McLaren S. “Social relationships as predictors of depression and suicidal ideation in older adults”. *Aging Ment Health* 2005; 9: 517-25

144/ Stoop CH, Spek VRM, Pop VJM, Pouwer F. Disease management for co-morbid depression and anxiety in diabetes mellitus: design of a randomised controlled trial in primary care. *BMC Fam Pract*. 2011;12:139.

145/ Bogner HR, Morales KH, Post EP, Bruce ML: Diabetes, depression, and death: a randomized controlled trial of a depression treatment program for older adults based in primary care (PROSPECT). *Diabetes Care* 2007; 30:3005-3010.

146/ Hamer M, Stamatakis E, Kivimaki M, Pascal Kengne A, Batty GD: Psychological Distress, Glycated Hemoglobin, and Mortality in Adults With and Without Diabetes. *Psychosom Med* 2010, 72:882-886.

147/ Hutter N, Schnurr A, Baumeister H: Healthcare costs in patients with diabetes mellitus and comorbid mental disorders—a systematic review. *Diabetologia* 2010, 1-10.

148/ Janszky I, Ahnve S, Lundberg I, Hemmingsson T. Early-onset depression, anxiety, and risk of subsequent coronary heart disease: 37-year follow-up of 49,321 young Swedish men. *J Am Coll Cardiol*. 2010 Jun 29;56(1):31–7.

149/ Pan A, Lucas M, Sun Q, van Dam RM, Franco OH, Willett WC, Manson JE, Rexrode KM, Ascherio A, Hu FB: Increased Mortality Risk in Women With Depression and Diabetes Mellitus. *Arch Gen Psychiatry* 2011, 68:42-50.

150/ Roest AM, Martens EJ, de Jonge P, Denollet J. Anxiety and risk of incident coronary heart disease: a meta-analysis. *J Am Coll Cardiol*. 2010 Jun 29;56(1):38–46.

151/ Zhang X, Norris SL, Gregg EW, Cheng YJ, Beckles G, Kahn HS: Depressive symptoms and mortality among persons with and without diabetes. *Am J Epidemiol* 2005, 161:652-660.

152/ Sullivan, Mark D, Patrick O'Connor, Patricia Feeney, Don Hire, Debra L Simmons, Dennis W Raisch, Lawrence J Fine, K M Venkat Narayan, Mohammad K Ali, and Wayne J Katon. "Depression Predicts All-cause Mortality: Epidemiological Evaluation from the ACCORD HRQL Substudy." *Diabetes Care* 35, no. 8 (August 2012): 1708–1715.

153/ Ismail K, Winkley K, Rabe-Hesketh S: Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 2 diabetes. *Lancet* 2004, 363:1589-1597.

154/ Van der Feltz-Cornelis CM, Nuyen J, Stoop C, Chan J, Jacobson AM, Katon W, et al. Effect of interventions for major depressive disorder and significant depressive symptoms in patients with diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry*. 2010 Aug;32(4):380–95

155/ Pouwer F, Beekman ATF, Lubach C, Snoek FJ. Nurses' recognition and registration of depression, anxiety and diabetes-specific emotional problems in outpatients with diabetes mellitus. *Patient Educ Couns*. 2006 Feb;60(2):235–40.

156/ Rubin RR, Ciechanowski P, Egede LE, Lin EHB, Lustman PJ. Recognizing and treating depression in patients with diabetes. *Curr Diab Rep*. 2004 Apr;4(2):119–25.

157/ American Diabetes Association: Standards of Medical Care in Diabetes–2010. *Diabetes Care* 2010, 33:S11-S61.

158/ IDF Clinical Guidelines Task Force: Global guideline for Type 2 diabetes. Book *Global guideline for Type 2 diabetes* (Editor ed. eds.) City: International Diabetes Federation; 2005.

159/ Nederlandse Diabetes Federatie: Psychosociale zorg aan mensen met diabetes. 2000.

160/ Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal E, Patrick-Miller L, Robitaille C. Illness representations: theoretical foundation. In: Petrie KJ, Weinman J (eds) *Perceptions of health and illness: current research and applications*. 1997, Harwood Academic Publishers, Amsterdam, pp 19–45

161/ Leventhal H, Diefenbach M, Leventhal EA. Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cogn Ther Res* 1992;16:143–63.

162/ Cameron LD, Leventhal H, editors. *The Self-regulation of Health and Illness Behavior*. New York: Routledge; 2003.

163/ Theunissen NCM, De Ridder DTD, Bensing JM, Rutten GEHM. Manipulation of patient-provider interaction: using the self-regulatory model of illness to discuss adherence. *Patient Educ Couns* 2003;21:247–58.

164/ Kokanovic R, Manderson L. Exploring doctor-patient communication in immigrant Australians with type 2 diabetes: a qualitative study. *J Gen Intern Med*. 2007 Apr;22(4):459–63.

165/ Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care* 2001;24:1069–78.

166/ Arborelius E. Varför gör dom inte som vi säger? [Why don't they do what they are told?] 2001 Malmö: PR-Offset.

167/ Parry O, Peel E, Douglas M, Lawton J. Issues of cause and control in patient accounts of type 2 diabetes. *Health Educ Res* 2006;21:97 – 107.

168/ Snoek FJ. Breaking the barriers to optimal glycaemic control: What physicians need to know from patients' perspectives. *Int J Clin Pract* 2002(129, Suppl):80 – 4.

169/ Lawrence PA, Cheely J. Deterioration of diabetic patients' knowledge and management skills as determined during outpatient visits. *Diabetes Care* 1980;3:214 – 18.

170/ Ahlin K, Billhult A. Lifestyle changes - a continuous, inner struggle for women with type 2 diabetes: a qualitative study. *Scand J Prim Health Care*. 2012 Mar;30(1):41–7.

171/ Mazza SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis* 1982; **35** : 521–529.

172/ Anon. Compliance and knowledge not linked after all? *Pharmaceutical J* 1992; **248** : 186.

173/ Al-Deagi FA, McElnay JC, Scott MG. Factors leading to non-compliance in elderly patients. *Pharmaceutical J* 1995; **255** : R8.

174/ Horne R, Coombes J, Weinman J. Impact of a hospital-based programme of pharmaceutical care on elderly patients' adherence. *Pharmaceutical J* 1995; **255** : R10.

175/ A. Golay, G. Lager, A Giordan, "Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer les résistances aux changements", *Médecine des maladies Métaboliques*, mars 2007, volume 1, numéro 1, p69 – 76

176/ Anderson RT, Girman CJ, Pawaskar MD, et al. Diabetes Medication Satisfaction Tool: a focus on treatment regimens. *Diabetes Care* 2009;32:51–53

177/ Peyrot M, Rubin RR. How does treatment satisfaction work? Modeling determinants of treatment satisfaction and preference. *Diabetes Care* 2009;32:1411–1417

178/ Porzsolt F, Clouth J, Deutschmann M, Hippler H-J. Preferences of diabetes patients and physicians: a feasibility study to identify the key indicators for appraisal of health care values. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:125.

179/ Petricek G, Vrcic-Keglevic M, Vuletic G, Cerovecki V, Ozvacic Z, Murgic L. Illness perception and cardiovascular risk factors in patients with type 2 diabetes: cross-sectional questionnaire study. *Croat Med J*. 2009 Dec;50(6):583–93.

180/ Ellison GC, Rayman KM. Exemplars' experience of self-managing type 2 diabetes. *Diabetes Educ* 1998;24: 325 – 30.

181/ Serour M, Alqhenaei H, Al-Saqabi S, Mustafa AR, Ben-Nakhi A. Cultural factors and patients' adherence to lifestyle measures. *Br J Gen Pract* 2007;57:291 – 5.

182/ Johansson K, Ekebergh M, Dahlberg K. A lifeworld phenomenological study of the experience of falling ill with diabetes. *Int J Nurs Stud* 2009;46:197 – 203.

183/ IPCEM, "Questions à propos de l'éducation thérapeutique", disponible sur : www.ipcem.org, à partir de juin 2009

184/ Frankfurt HG. The importance of what we care about. New York: Cambridge University Press;1988. p.83.

185/ Ogden J, Bandara I, Cohen H, Farmer D, Hardie J, Minas H, et al. General practitioners' and patients' models of obesity: whose problem is it? *Patient Educ Couns*. 2001 Sep;44(3):227–33.

186/ Brickman P, Rabinowitz VC, Karuza J, Coates D, Cohn E, Kidder L. "Models of helping and coping". *Am Psychol* 1982; 37: 368-84

187/ DiMatteo MR. Variations in patients' adherence to medical recommendations: quantitative review of 50 years of research. *Med Care* 2004; 42: 200–9.

188/ B. Sandrin-Berthon, "L'éducation thérapeutique : pourquoi ?", *Médecine des maladies Métaboliques*, mars 2008, volume 2, numéro 2, p155 – 159

189/ Ishikawa H, Yano E, Fujimori S, Kinoshita M, Yamanouchi T, Yoshikawa M, et al. Patient health literacy and patient-physician information exchange during a visit. *Fam Pract*. 2009 Dec;26(6):517–23.

190/ Bosma H, Lamers F, Jonkers CCM, van Eijk JT. Disparities by education level in outcomes of a self-management intervention: the DELTA trial in The Netherlands. *Psychiatr Serv*. 2011 Jul;62(7):793–5.

191/ Sultan S, Attali C, Gilberg S, Zenasni F, Hartemann A. Physicians' understanding of patients' personal representations of their diabetes: accuracy and association with self-care. *Psychol Health*. 2011 May;26 Suppl 1:101–17.

192/ S. Lemozy-Cadroy, "L'éducation thérapeutique : place dans les maladies chroniques. Exemple du diabète", juillet 2008, p1 – 11

193/ Steinsbekk A, Rygg LØ, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A. Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:213.

194/ Lucius-Hoene G, Thiele U, Breuning M, Haug S. Doctors' voices in patients' narratives: coping with emotions in storytelling. *Chronic Illn.* 2012 Sep;8(3):163–75.

195/ Golay A, Lager G, Chambouleyron M, Carrard I, Lasserre-Moutet A. Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res Rev.* 2008 Apr;24(3):192–6.

196/ Fagerberg CR, Kragstrup J, Støvring H, Rasmussen NK. How well do patient and general practitioner agree about the content of consultations? *Scand J Prim Health Care.* 1999 Sep;17(3):149–52.

197/ Hajos TRS, Polonsky WH, Twisk JWR, Dain M-P, Snoek FJ. Do physicians understand Type 2 diabetes patients' perceptions of seriousness; the emotional impact and needs for care improvement? A cross-national survey. *Patient Educ Couns.* 2011 Nov;85(2):258–63.

198/ Jung HP, Wensing M, Grol R. What makes a good general practitioner: do patients and doctors have different views? *Br J Gen Pract.* 1997 Dec;47(425):805–9.

199/ Simmons D, Lillis S, Swan J, Haar J. Discordance in perceptions of barriers to diabetes care between patients and primary care and secondary care. *Diabetes Care.* 2007 Mar;30(3):490–5.

200/ Clark M, Hampson SE. Comparison of patients' and healthcare professionals' beliefs about and attitudes towards Type 2 diabetes. *Diabet Med.* 2003 Feb;20(2):152–4.

201/ Alami S, Desjeux D, Lefèvre-Colau MM, Boisgard AS, Boccard E, Rannou F, et al. Management of pain induced by exercise and mobilization during physical therapy programs: views of patients and care providers. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011;12:172.

202/ M Beraud, S. Malvaux et al. Perception des médecins généralistes du ressenti de leurs patients diabétiques de plus de 65 ans vis-à-vis de l'insuline. *Diabetes Metabolism*, 2011 ;37, A 36–A 108, p77

203/ Tham M, Young D. The role of the General Practitioner in weight management in primary care--a cross sectional study in General Practice. *BMC Fam Pract*. 2008;9:66.

204/ Franciosi M, Pellegrini F, De Berardis G, Belfiglio M, Di Nardo B, Greenfield S, et al. Correlates of satisfaction for the relationship with their physician in type 2 diabetic patients. *Diabetes Res Clin Pract*. 2004 Dec;66(3):277–86.

205/ Rose V, Harris M, Ho MT, Jayasinghe UW. A better model of diabetes self-management? Interactions between GP communication and patient self-efficacy in self-monitoring of blood glucose. *Patient Educ Couns*. 2009 Nov;77(2):260–5.

206/ Lundahl B, Burke B: The effectiveness and applicability of motivational interviewing: a practice-friendly review of four meta-analyses. *J Clin Psychol* 2009, 65:1232-1245.

207/ Egnew, Thomas R. "Suffering, Meaning, and Healing: Challenges of Contemporary Medicine." *Annals of Family Medicine* 7, no. 2 (April 2009): 170–175.

208/ Patel A, Schofield GM, Kolt GS, Keogh JWL. General practitioners' views and experiences of counselling for physical activity through the New Zealand Green Prescription program. *BMC Fam Pract*. 2011;12:119.

209/ Kristiansson MH, Brorsson A, Wachtler C, Troein M. Pain, power and patience--a narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients. *BMC Fam Pract*. 2011;12:31.

210/ Joule RV, Beauvois JL. Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble ; 2002. p.73.

211/ Kiesler C. The psychology of commitment: Experiments linking behavior to belief. New York, NY:Academic Press;1971.

212/ A. Lepresle, "Diabète et observance : comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ? ", Médecine des maladies Métaboliques, décembre 2008, volume 2, numéro 6, p629 – 632

213/ D. Delplanque, "Education thérapeutique, éducation pour la santé : deux modèles de pensée", juillet 2010

214/ Coventry PA, Hays R, Dickens C, Bundy C, Garrett C, Cherrington A, et al. Talking about depression: a qualitative study of barriers to managing depression in people with long term conditions in primary care. BMC Fam Pract. 2011;12:10.

215/ Barley EA, Walters P, Tylee A, Murray J. General practitioners' and practice nurses' views and experience of managing depression in coronary heart disease: a qualitative interview study. BMC Fam Pract. 2012;13:1.

216/ Edwall L-L, Danielson E, Ohrn I. The meaning of a consultation with the diabetes nurse specialist. Scand J Caring Sci. 2010 Jun;24(2):341–8.

217/ Reach G. Obstacles to patient education in chronic diseases: a trans-theoretical analysis. Patient Educ Couns. 2009 Nov;77(2):192–6.

218/ Jean-Pierre Sauvanet, "La perception du diabète et sa prise en charge", Revue de presse - Mars 2010, Paris, disponible sur : www.bd.com

219/ Heijmans M, Foets M, Rijken M, Schreurs K, de Ridder D, Bensing J. Stress in chronic disease: do the perceptions of patients and their general practitioners match? *Br J Health Psychol.* 2001 Sep;6(Pt 3):229–42.

220/ Insel K, Meek PM, Leventhal H. Differences in chronic illness representation among pulmonary patients and their providers. *J Health Psych* 2005;10:147–62.

221/ D.T.D. de Ridder et al. / *Patient Education and Counseling* 328 66 (2007) 327–336

222/ Miksch A, Trieschmann J, Ose D, Rölz A, Heiderhoff M, Szecsenyi J. [General practitioners' opinion and attitude towards DMPs and the change in practice routines to implement the DMP "diabetes mellitus type 2"]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.* 2011;105(6):427–33.

223/ Whitford DL, Lamont SS, Crosland A. Screening for Type 2 diabetes: is it worthwhile? Views of general practitioners and practice nurses. *Diabet Med.* 2003 Feb;20(2):155–8.

224/ Zantinge EM, Verhaak PFM, de Bakker DH, van der Meer K, Bensing JM. Does the attention General Practitioners pay to their patients' mental health problems add to their workload? A cross sectional national survey. *BMC Fam Pract.* 2006;7:71

225/ Handelsman Y, Jellinger PS. Overcoming obstacles in risk factor management in type 2 diabetes mellitus. *J Clin Hypertens (Greenwich).* 2011 Aug;13(8):613–20.

226/ Cocksedge S, May C. The listening loop: a model of choice about cues within primary care consultations. *Med Educ.* 2005 Oct;39(10):999–1005.

227/ S.H. Kaplan, S. Greenfield, B. Gandek, W.H. Rogers, J.E. Ware Jr., Characteristics of physicians with participatory decision-making styles, *Ann. Intern. Med.* 124 (1996) 497– 504.

228/ Goodyear-Smith F, Buetow S: Power issues in the doctor-patient relationship. *Health Care Anal* 2001, 9:449-62.

229/ Habermas, Jurgen (1987b). "Théorie de l'agir communicationnel. Vol. 2, Critique de la raison fonctionnaliste". Tard. Jean-Louis Schlegel, Paris, Fayard.

230/ Goderis G, Borgermans L, Mathieu C, Van Den Broeke C, Hannes K, Heyrman J, et al. Barriers and facilitators to evidence based care of type 2 diabetes patients: experiences of general practitioners participating to a quality improvement program. *Implement Sci*. 2009;4:41

231/ O. Boury, E. Dary, "Education thérapeutique du diabétique en médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret", *Médecine*, mai 2007, volume 3, numéro 5, p 229 – 234

232/ Baltus Christophe, Cassat Séverine et al, "Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies cardiovasculaires", ENSP – Module interprofessionnel de santé publique, 2005

233/ Ng CJ, Low WY, Tan NC, Choo WY. The role of general practitioners in the management of erectile dysfunction-a qualitative study. *Int J Impot Res*. 2004 Feb;16(1):60–3.

234/ Marteau TM, Kinmonth AL. Doctors' beliefs about diabetes: a comparison of hospital and community doctors. *Br J Clin Psychol*. 1988 Nov;27 (Pt 4):381–3.

235/ Street R, Gordon H, Haidet P. Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? *Soc Sci Med* 2007;(65):586-98.

236/ Malterud K, Ulriksen K: Obesity in general practice. A focus group study on patient experiences. *Scand J Prim Health Care* 2010, 28:205-210.

237/Hansson LM, Näslund E, Rasmussen F: Perceived discrimination among men and women with normal weight and obesity. A population-based study from Sweden. *Scand J Public Health* 2010, 38:587-596.

238/ Broom D, Whittaker A. Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2. *Soc Sci Med*. 2004 Jun;58(11):2371–82.

239/ Peyrot M, Rubin RRLauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. “Psychological problems and barriers to improve diabetes management: results of the cross-national diabetes attitudes wishes and needs (DAWN) study”. *Diabetes Med* 2005 2: 1379-85

240/ Wens J, Vermeire E, Royen PV, Sabbe B, Denekens J: GPs' perspectives of type 2 diabetes patients' adherence to treatment: A qualitative analysis of barriers and solutions. *BMC Fam Pract* 2005, 6:20.

241/ Leykum LK, Pugh J, Lawrence V, Parchman M, Noel PH, Cornell J, McDaniel RR Jr: Organizational interventions employing principles of complexity science have improved outcomes for patients with Type II diabetes. *Implement Sci* 2007, 2:28.

242/ Smith SM, O'Leary M, Bury G, Shannon W, Tynan A, Staines A, Thompson C: A qualitative investigation of the views and health beliefs of patients with Type 2 diabetes following the introduction of a diabetes shared care service. *Diabet Med* 2003, 20:853-857.

243/ De Ridder DTD, Theunissen NCM, van Dulmen SM. Does training general practitioners to elicit patients' illness representations and action plans influence their communication as a whole? *Patient Educ Couns*. 2007 Jun;66(3):327–36.

244/ Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res* 1999;47:555–67.

245/ Horne R, Weinman J. Predicting treatment adherence: an overview of theoretical models. In: Myers LB, Midence K, editors. Adherence to treatment in medical conditions. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1998. p. 25–50.

246/ Roter DL. The outpatient medical encounter and elderly patients. Clin Geriatr Med 2000;16:95–107.

247/ Greenfield S, Kaplan SH, Ware JEJ. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. J Gen Intern Med 1988;3:448–57.

248/ Cegala DJ, McClure L, Marinelli TM, Post DM. The effects of communication skills training on patients' participation during medical interviews. Patient Educ Couns 2000;41:209–22.

249/ Bensing JM, Roter DL, Hulsman RL. Communication patterns of primary care physicians in the United States and The Netherlands. J Gen Intern Med 2003;18:335–42.

250/ Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson . Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996;312:71-2.

251/ Lewis, C. S. 1982 (1966). "On Stories and Other Essays on Literature", édité par Walter Hopper. San Diego, Harcourt Brace Jovanovich.

252/ Garro LC. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). Soc Sci Med. 1994 Mar;38(6):775–88

253/ Siegler M. The physician-patient accommodation: a central event in clinical medicine. Arch Intern Med. 1982 Oct;142(10):1899–902.

254/ Hunt LM. Relativism in the diagnosis of hypoglycemia. Soc Sci Med. 1985;20(12):1289–94.

255/ Laplantine F. : Anthropologie de la maladie, 2^e éd., Payot Ed., 411 p., Paris, 1992.

256/ Donovan JL, Blake DR. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? Soc Sci Med. 1992 Mar;34(5):507–13.

257/ Adams S, Pill R, Jones A. Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. Soc Sci Med. 1997 Jul;45(2):189–201.

258/ Conrad P. The meaning of medications: another look at compliance. Soc Sci Med. 1985;20(1):29–37.

259/ Hunt L.M., Arar N.H. : An analytical framework for contrasting patient and provider views of the process of chronic disease management, Med. Anthropol. Q., 2001 sep, 15 (3): 347-367.

260/ Hunt L.M., Jordan B., Irwin S., Browner C.H. : Compliance and the patient's perspective: controlling symptoms in everyday life, Culture, Medicine and Psychiatry, 1989, 13 : 315-334.

261/ Hunt L.M., Valenzuela M.A., Pugh A. : Porque me toco a mi ? Mexican american diabetes patients' causal stories and their relationship to treatment behaviors, Social science and medicine, 1998, 46 (8) : 959-969.

262/ Hunt L.M., Pugh J.A., Valenzuela M.A.: How patients adapt diabetes self-care recommendations in everyday life, Journal of Family Practice, 1998, 46 (3): 207-215.

263/ Broom D., Whittaker A.: Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2, Social science and medicine, 58 (11), 2004: 2371-2382.

264/ Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007 – 2011. Disponible sur : www.sante.gouv.fr

265/ WONCA europe. Définition européenne de la médecine générale-médecine de famille.2002.<http://dmg.medecine.univparis7.fr/documents/Cours/MG%20externes/woncadefmg.pdf>

266/ Mission Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé », CNGE, CNOSE, CASSF CNGOF. Référentiels métiers et compétences : médecins généralistes, sages femmes et gynécologues -obstétriciens. Paris: Berger Levrault; 2010. 155 p

ANNEXES

ANNEXE 1 : La grille d'entretien

Nom du médecin :

Adresse :

Date :

Durée :

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ?

Quel est votre âge ?

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ?

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ?

Les questions soulignées sont posées systématiquement. Les autres servent à relancer ou réorienter la discussion selon les réponses de l'interviewé.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Avez-vous une idée du patient « type » que vous allez rencontrer, en fonction de la pathologie annoncée ?

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Quelles sont vos sources d'informations ?

Comment définiriez-vous une prise en charge efficace du patient diabétique de type 2 : quels sont vos critères de jugement d'efficacité ?

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

6/ Selon vous, comment vos patients vivent-ils leur diabète de type 2 (de l'annonce diagnostique à la survenue des complications) ? :

A votre avis, comment gèrent-ils leur diabète et la façon de vivre avec une maladie chronique ? Qu'est-ce qui vous fait penser qu'ils gèrent leur pathologie de telle façon ?

Cette question aborde les représentations des MG vis-à-vis de leurs patients, de leur vécu (aspect émotionnel) et de ce qui a du sens pour eux (aspect cognitif).

7/ Comment abordez-vous la question avec eux ?

Est-ce que vous abordez directement avec vos patients la question du vécu de leur pathologie ? Ou l'abordent-ils spontanément ?

Cette question suscite une confrontation des représentations des médecins généralistes avec les données « du terrain », ce qui est VRAI pour le patient (Vécu, Représentation, Attentes, Important).

8/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s’y rattachent ? Qu’en pensez-vous ?

9/ Comment ressentez-vous ces représentations, ce vécu, ou le sens de la maladie exprimés par le patient (aborder les freins/obstacles et facteurs favorisant à l’ACP) ?

Est-ce important dans la prise en charge ? Pourquoi ?

Cela joue-t-il un rôle sur l’impact de l’éducation thérapeutique ou sur l’observance ?

Il y a le fait que les patients investissent leur maladie, et le fait qu’ils vivent bien avec cette maladie : considérez-vous qu’il s’agit de deux choses différentes ? Y accordez-vous la même attention ?

Comment réagissez-vous face à des patients « négligents » ? Ou « hyper anxieux » ?

10/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ?

Différenciez-vous la prise en charge du diabète de type 1 par rapport au type 2 ?

11/ Il existe de nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu’en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Si non abordé spontanément :

12/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d’HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu’en pensez-vous ?

Partie ajoutée à l’issue du 4^{ème} entretien :

Présentation et justification du sujet de la thèse, recueil des premières réflexions du médecin (discussion libre).

ANNEXE 2 : sur CD Rom

Retranscription de l'entretien test et des 15 entretiens de l'étude

Mémoire réalisé en 2011 : « Education thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 en médecine générale en 2011. Application au champ de la connaissance des patients au sujet de leur pathologie »

BARBEAU Hélène

Comment les médecins généralistes prennent-ils en compte le vécu et le sens de la maladie chez leurs patients diabétiques de type 2, au sein de leur référentiel décisionnel ?

Nrb f. 219 tab.2

Thèse de médecine: Lyon, 2014

RESUME:

Dans ce travail de thèse, nous avons souhaité comprendre comment le médecin intègre dans son référentiel médical et sa pratique de soin, le vécu et le sens que le patient diabétique de type 2 donne à sa maladie. Nous avons mené une étude qualitative basée sur quinze entretiens individuels semi directifs réalisés auprès de médecins généralistes volontaires du Rhône en 2013. Elle a révélé que leurs référentiels décisionnels confrontaient le plus souvent deux perspectives, exprimées sous forme d'un double discours : une perspective biomédicale, dont les objectifs para cliniques étaient considérés comme des repères, et une approche centrée patient, considéré comme acteur principal de la démarche de soin. La principale difficulté était de parvenir à transformer cette confrontation de perspectives en collaboration dans un objectif de santé défini avec le patient. La méconnaissance des liens unissant sens – vécu et comportement empêchait le développement d'une démarche compréhensive phénoménologique et anthropologique permettant d'aborder la réalité du patient. Elle laissait place à un vécu d'impuissance et d'échec du médecin face au problème d'observance des diabétiques. Elle contribuait au développement de mécanismes de défense dans le but de préserver d'une part, une crédibilité face au patient et au reste du corps médical ; et d'autre part, de conserver une motivation d'exercer la profession.

Lever les mécanismes de défense passe par le développement de la formation professionnelle des médecins, orientée vers la compréhension des mécanismes à l'origine des comportements et la manière de les modifier en tenant compte du vécu du patient et ce qui a du sens pour lui. Cette étape pourrait permettre de développer une prise en charge véritablement centrée sur le patient, non plus basée sur la confrontation et la réflexivité contrainte, mais sur la collaboration et la réflexivité consentie, visant à faire coïncider projet de soin du médecin et projet de vie du patient.

MOTS CLES :

Diabète de type 2, Approche centrée patient, Education thérapeutique, Vécu de la maladie

JURY :

Président : Professeur Alain MOREAU

Directeur de thèse : Dr Guillaume SOUWEINE

Membres : Professeur Chantal SIMON

Professeur Yves ZERBIB

DATE DE SOUTENANCE : 20 mai 2014

Adresse de l'auteur : 11 B, rue de Gerland – 69007 LYON

Mail : helene.barbeau@wanadoo.fr

LES ENTRETIENS

ENTRETIEN TEST

Nom du médecin : Dr..... (Femme)

Adresse : 69400 Villefranche / Saône

Date : 8/03/2013, à 9h30

Durée : 16 min 37 + 1 min 24

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

Durée : 16 minutes 37 :

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? Je fais des remplacements depuis mai 2011 dans un cabinet fixe.

Quel est votre âge ? J'ai 30 ans.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Par semaine, je dirais deux, mais je ne suis au cabinet qu'un jour et demi par semaine.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Oui, j'ai mon cousin qui est diabétique (...) Complément de réponse du médecin après la question 2 : Alors attends parce que mon cousin lui ce n'est pas un diabète de type 2 hein.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Dans la prise en charge, qu'est-ce qui me paraît important ? De façon globale ? Tout ? Je peux tout dire quoi ? (*J'acquiesce*)

Ben...c'est un suivi régulier, euh...une hygiène de vie, euh...avec l'alimentation, euh...hygiène de poids, de... même de soins corporels, hygiène, euh...enfin hygiène globale avec une consultation dentaire régulière, euh...un suivi régulier, voilà, cardiologique, fond d'œil, euh...qu'est-ce qu'il y a encore, euh... Ben bon voilà, après avec des suivis biologiques réguliers aussi avec l'HbA1c, glycémie, tout ça (*silence d'une seconde*). L'information au patient, le suivi aussi au niveau cutané, des pieds, podologue, entretien des pieds, machin, tout ça euh...ouai, surtout l'information du patient de suivi là parce que souvent, t'as des patients, ils sont bien au courant de leur maladie, ça se voit, et ils gèrent, ils savent très bien que il faut avoir (*silence d'une seconde*). Ben, quand tu leur demandes « vous avez été chez le dentiste ? »... « Oui oui, ben oui j'y vais tous les ans », puis tu leur demandes « vous avez été là, chez le cardiologue ? », « Oui, j'y ai été ». Mais il y en a, ils disent « Non non ». Enfin ils sont vraiment euh...enfin bon, t'as vraiment l'impression qu'ils ne connaissent pas leur maladie, leur diabète et que... Ben ils, voilà, c'est une maladie comme une autre quoi, c'est un traitement comme un autre, que dans leur liste de médicaments, leurs antidiabétiques

orax, c'est pareil que le reste quoi. Tu vois, t'as pas l'impression que c'est..., qu'ils ont investi leur maladie.

Et tu penses que c'est parce qu'on ne leur a pas assez expliqué, ou parce qu'ils préfèrent ne pas y penser ?

Mmm, ben je pense qu'il y a un type de personnes, parce que il y a des personnes déjà globalement qui s'intéressent à leur santé, par rapport à d'autres, tu le vois bien dans le type de personnalité. Il y en a qui arrivent avec leur dossier, tout...tout prêt et tout !

Ouah, ouaih

Et euh...il y en a d'autres, tu vois que la personnalité... Mais par contre je pense quand même qu'il y a un manque d'explications. Parce qu'il y en a qui me disent « Ah bon, je savais pas ». Par exemple, souvent moi je leur dis « il faut bien regarder les pieds tous les jours » et souvent, c'est quelque chose qu'ils ne savent pas. Euh... Après euh... Moi par exemple, enfin j'ai un exemple d'un patient, qui était sous antidiabétiques oraux depuis longtemps, il a un diabète qui est équilibré, mais voilà, je lui ai expliqué qu'il fallait voir quand même un cardiologue, un dentiste, un fond d'œil, un podologue... Il a un peu ... Il est un peu tombé des nues et après, la fois d'après il m'a dit « Ben j'ai fait ça, j'ai pris rendez-vous pour ça, ça, ça ». Donc je pense qu'il n'avait peut-être pas été suffisamment informé

Ouah, parce qu'il l'a fait,

Parce qu'il l'a fait vraiment euh...juste après, donc euh... Il y a peut-être un peu des deux. Je pense qu'il y a des gens qui sont peut-être un peu plus négligeants, mais peut-être un manque d'information quand même. Et c'est vrai que, voilà, il y a des gens aussi, des diabétiques que je vois qui sont, qui font partis d'associations. Alors eux, c'est bon, ils gèrent leur maladie, c'est pas mal ça, hein.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Est-ce que tu te représentes le diabète ou .. ?

Une représentation concrète, c'est-à-dire, euh... Une physiopathologie ?

Non, plutôt d'un patient « type »

Ah oui...

D'un caractère...d'un ..

Euh... Ouaih quand même, 'fin je me le représente...

Quand tu penses à un diabétique, tu le vois comment toi ?

Euh... Comment je le vois ? Ben... Je le vois comme...un homme déjà, un homme avec euh...pas forcément une hygiène de vie correcte, enfin, modèle, on va dire, euh... Même avec une hygiène corporelle pas forcément euh...toujours terrible (*J'acquiesce*). Euh...patient de quoi, 70 ans moi je vois. Après euh...voilà, mais euh...

D'accord.

Et poly pathologique en général. En général, ce n'est pas quelqu'un qui a que ça, quoi.

D'accord

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ? (Définition du référentiel médecin)

Question non posée : peut-être faudrait-il formuler autrement les questions 3 et 4 :

Pour la question 3 : Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ? Avez-vous une idée du patient « type » vous allez rencontrer, en fonction de sa pathologie annoncée ? Identifiez-vous des patients « standards » pour toutes les pathologies ? Ou seulement pour certaines ? Lesquelles ?

Pour la question 4 : Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ? Quelles sont vos sources d'informations ?

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu du patient. Qu'en pensez-vous ?

Ben oui peut-être mais c'est vrai que moi je n'y pense pas forcément, en consult', à parler du vécu (*silence de 2 secondes*). C'est vrai qu'on n'a pas forcément toujours aussi le temps de (*silence d'une seconde*). Enfin, c'est peut-être aussi parce que ce ne sont pas « mes » (*mot accentué*) patients, c'est pas... Tu vois, comme je ne suis pas « leur » (*mot accentué*) médecin généraliste, peut-être que je ne m'y intéresse, ou que je connais moins leur vie peut-être aussi ? Mais, pourquoi leur vécu ?

Eh bien la façon dont ils vivent avec leur diabète, ce qu'ils ressentent...

Ah !!! Leur vécu, leur vécu, ah d'accord, je n'avais pas compris ça comme ça. En fait, j'avais compris leur passé moi.

Non, non, le vécu de leur maladie

Ah, le vécu de leur maladie. D'accord. Ah ouai, c'est vrai que ça doit être important mais je...je ne pense pas que j'y pense. Savoir comment eux ils... Ils gèrent ça quoi.

Et à ton avis, comment ils le gèrent ? Comment ils gèrent leur diabète, la façon de vivre avec une maladie chronique ?

Ben ça dépend vraiment des gens. Je pense que, voilà, il y a des gens vraiment qui sont, qui sont comme je te disais, qui se sont appropriés leur maladie, et vraiment qui... Voilà, qui s'en occupent. D'autres qui... Qui la laisse un petit peu euh... Enfin qui font ça un petit peu euh... Comment dire euh...qui la négligent, un peu (*j'acquiesce*), qui font juste le minimum quoi.

Et ça, c'est ce que toi tu perçois, mais est-ce que tu te demandes... (le médecin intervient)

Non...

...pourquoi ils pensent ça, ou...

Non.

Comment ils se sentent par rapport à ça ?

Non, non, je ne demande jamais si c'est difficile pour eux de vivre avec cette maladie, de (*silence d'une seconde*). Non.

D'accord.

6/ Selon vous, comment vos patients vivent-ils leur diabète de type 2 (de l'annonce diagnostique à la survenue des complications) ? :

Cette question aborde la perception que les MG se font des idées du patient (cognitif) et de son vécu (émotionnel)

7/ Comment abordez-vous la question avec eux ?

Comment les MG font-ils (comportement déclaré) ?

8/ Attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ?

Qu'en pensez-vous ?

Un sens, c'est-à-dire est-ce qu'il y a une cause, ou... Oui, est-ce qu'ils donnent un sens particulier ?

Souvent, souvent les gens ils... Ils font souvent référence à l'hérédité, et à leur alimentation, leur régime, leur hygiène de vie.

Et tu en penses quoi des causes qu'ils rapportent à leur diabète ?

Ben c'est pas toujours fondé. Mais c'est vrai que c'est souvent (*silence de deux secondes*). On a l'impression qu'ils ont besoin de trouver une cause. Mais c'est vrai que c'est souvent l'hérédité, comme pour la tension d'ailleurs. Ils disent « ah ben ma mère elle était

diabétique » ou il y en a même qui disent « ben non, j'ai une bonne hygiène de vie pourtant, j'ai un diabète, je ne comprend pas »

Et tu penses que c'est un moyen de se déresponsabiliser que de penser que c'est l'hérédité, ou pas ? Ou pas forcément ?

Oui, un peu quand même, des fois ça les soulage un peu de se dire « ce n'est pas de ma faute finalement d'être diabétique ». C'est ce que j'ai l'impression, mais ...

D'accord

9/ Comment ressentez-vous ces représentations, ce vécu, ou le sens de la maladie exprimés par le patient (aborder les freins/obstacles et facteurs favorisants). Est-ce important dans la prise en charge ? Pourquoi ? Rôle dans l'observance et l'éducation thérapeutique ?

Moi je pense que oui dans l'observance et l'éducation thérapeutique, oui, il faut s'intéresser à ça, c'est... C'est vrai que... Je pense que... Enfin, c'est une maladie chronique, et si on veut qu'il y ait une observance et une..., enfin que le patient soit bien éduqué, il faut s'intéresser à comment il le vit au quotidien. Voilà, il y a des gens, ça les perturbe beaucoup de se faire piquer le doigt par exemple, alors qu'il y en a qui s'en fichent. Voilà, c'est des trucs bêtes mais enfin, c'est des trucs importants. Oui, je pense que le fait que ... Oui ce qui est important... Pour moi, ce qui est important, c'est qu'ils investissent leur maladie, et qu'ils sentent euh...qu'ils perçoivent la nécessité d'une surveillance, d'un suivi régulier, enfin... Dès qu'ils investissent, je trouve que c'est beaucoup plus facile... Si c'est toi qui gère tout à leur place, t'as l'impression que ce sera moins efficace en fait.

Il y a le fait qu'ils investissent et le fait qu'ils vivent bien avec aussi.

Oui, oui, mais il y en a qui vivent bien avec mais qui le négligent en fait...

Et toi, tu t'attaches plus à savoir s'ils s'en occupent ou pas, qu'à la façon dont ils vivent avec ?

Oui, oui... Enfin, c'est plus que moi, quand par exemple, ils viennent en consultation. Enfin, quand un diabétique vient en consultation, moi, systématiquement, je vais leur dire « est-ce que vous avez déjà vu un cardiologue, est-ce que vous avez fait un fond d'œil, est-ce que vous avez vu un dentiste ? ». Je vais être un peu catégorique comme ça. Je vais faire l'examen clinique, je vais voir s'ils ont un entretien des pieds correct aussi, si... Enfin tous les trucs un peu systématiques... Et du coup je vois tout de suite si c'est quelqu'un qui...qui a pris en charge sa maladie lui-même, ou si c'est quelqu'un qui est plutôt négligeant. Mais après, je ne pousse pas forcément plus loin les questions... Au ressenti, et au vécu de la maladie, et ç'est vrai que peut être effectivement, ça permettrait de... De savoir un peu... D'expliquer peut être aussi pourquoi ils sont négligents, pourquoi... Et puis peut être d'avancer dans le...

Comment tu fais toi, par exemple, quand tu es face à des patients qui sont plutôt négligents, qui...

Ben je leur explique, du coup...

Juste par les explications ?

Oui, je leur explique que... Enfin je leur ré explique les risques de complications, et pourquoi on surveille, pourquoi on fait des prises de sang, pourquoi on fait ceci, pourquoi on fait cela. Et je leur dis que c'est pour ça que c'est important, c'est en expliquant, mais...

C'est plus par manque de temps que tu ne vas pas ...

Non...

...aborder leur vécu ?

Non, non parce que je n'y ai pas forcément pensé, parce que le manque de temps, je veux dire euh... Quand tu examines un patient, tu peux lui poser la question de comment il... Comment il vit avec sa maladie, hein ? Mais... Mais c'est vrai que... Je pense que peut-être aussi pour nous c'est un peu... On banalise cette maladie... Tu vois, pour nous un diabète euh... C'est

courant, il y en a plein. Bon ben il est diabétique ? Oui, il est hypertendu ? Oui. C'est des choses un peu banalisées. Et du coup, enfin pour moi, dans ma tête, ce n'est pas une maladie particulière, alors que ça en est une. Enfin, tu vois, en discutant avec toi, c'est vrai que (*silence de deux secondes*). Ce n'est pas pareil que le reste, mais... Enfin, c'est pareil que toutes les maladies chroniques, mais... Mais oui, c'est vrai que je n'y ai pas pensé, parce que pour moi c'est banalisé dans ma tête je pense.

Et quand tu dis qu'elle est particulière, c'est par rapport à quoi ?

Ben c'est une maladie... Enfin, particulière : c'est un gros facteur de risque, et après, il y a quand même tout un suivi derrière, de tous les organes, qui... C'est comment dire, une maladie particulière parce qu'elle touche tout quoi, enfin c'est ...

Et est-ce qu'elle est particulière en ce qui concerne le vécu du patient, est-ce que à ton avis ça a une grosse incidence sur la vie du patient ? Plus qu'une autre ou pas ?

Ben...oui je pense. C'est vrai qu'après, enfin je dis que c'est banalisé mais d'un autre côté tu vois, quand il y a un patient diabétique qui arrive, je me dis tout de suite : c'est un patient lourd. Tu vois, c'est plus lourd que...

Que tu vas prendre plus le temps ?

Enfin je me dis que c'est une consultation qui va être plus dense. Enfin dans ma tête je me dis : ah, il est diabétique, bon. Voilà. Ça va être plus dense, plus lourd, je reprends des trucs. Ce n'est pas comme une hypertension, si je vois que la tension est correcte, bon ben voilà. C'est beaucoup plus complexe. Et après c'est vrai que... Mais par contre... Par contre c'est vrai que je m'intéresse peu au vécu...du patient. Pour moi, c'est une maladie qui est importante, qu'il faut surveiller, qu'il faut suivre. Mais le vécu euh... Alors que tu vois, ce serait un diabétique de type 1, un adolescent, je m'y intéresserais, au vécu.

Et pourquoi, là, parce que c'est de type 2, tu... ?

(*Soupire*) Plus au niveau du type de patient. Parce que c'est un patient qui est âgé, je me dis... Enfin, comme s'il avait l'habitude d'avoir des traitements, des suivis, tu vois ?

Tu penses que ça a moins de conséquences sur sa vie que ...

Oui, mais inconsciemment. Enfin, je n'y ai pas réfléchi, mais je pense que c'est pour ça tu vois. Alors que je me dis un diabétique, qui commence sa vie de jeune... Il doit s'adapter à tout ça euh... Alors que le patient âgé, je ne me pose pas cette question.

D'accord

(*Sourire*) Mais c'est peut-être... Ce n'est sûrement pas bien, mais...

Non non, ben non.. Ok

Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que tu en as entendu parler de ça ?

Oui, je sais que... Oui, j'en ai entendu parler.

Et qu'est ce que tu en penses ?

(*soupire*) Mmm... Je n'en sais rien... Je n'en sais rien. Moi, je ne suis pas sûre que ça soit... Moi, je ne fonctionne pas comme ça. Enfin je ne me dis pas... Je trouve ça un peu ... bizarre. Parce que bon, après, tu peux bien prendre en charge quelqu'un, tu vois, et puis si lui, ou si la maladie... Il peut quand même avoir une HbA1c qui est élevée. Après, ce n'est pas parce que... Enfin je ne sais pas. Je ne suis pas sûre que ça représente vraiment ton travail. Je ne sais pas.

D'accord

Peut-être qu'il y a des médecins qui vont faire peut-être plus attention euh... Mais l'HbA1c, ce n'est pas le seul truc, parce que bon, si il y a ça, mais euh...le suivi par ailleurs, il faut le faire aussi. Je veux dire, si tu fais juste l'HbA1c tous les trois mois et que tu modifies juste le traitement diabétique... Bon c'est bien, parce qu'ils auront un bon équilibre, mais bon, je ne suis pas sûre que ça suffise. C'est un peu réducteur comme truc.

Et tu as entendu parler des recommandations sur la prise en charge centrée sur le patient ?

Patient diabétique ?

Oui.

Non.

D'accord.

(Sourire gêné du médecin).

Puis le médecin reprend (durée : 1 minute 24) :

Mais souvent les diabétiques, ils sont poly pathologiques. Enfin ils ont de la tension, du cholestérol, enfin, c'est souvent quand même. Et du coup euh...

Le diabète est moins exceptionnel ?

Oui, c'est ça, tu as l'impression que ça fait partie d'une...

D'une batterie d'antécédents ?

De toute une petite poly pathologie, toute une série de traitements, et c'est moins...exceptionnel. Les patients âgés sont malades. Les patients jeunes, ils ne sont pas censés être malades tu vois ? Mais c'est euh... Et puis bon, c'est vrai qu'il n'y a jamais personne qui me parle d'un vécu difficile en fait. Mmm.

Mais pourtant, ils ont forcément un vécu difficile ?

Ben oui

Parce que c'est chronique, ça touche leur activité physique, l'alimentation, les traitements...

Oui, mais ils ne vont pas forcément en parler spécifiquement. Mmm *(air pensif)*

Même ceux qui travaillent encore ?

C'est... Ouaih... Même ceux qui travaillent. Enfin moi, en tout cas, on ne m'en a jamais parlé quoi.

D'accord

(Sourire crispé, pensif, semble réfléchir)

ENTRETIEN n°1

Nom du médecin : Dr..... (Homme)

Adresse : 69400 Villefranche / Saône

Date : 26/03/2013, à 14h30

Durée : 14 min 56

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? Juillet 2009.

Quel est votre âge ? 36 ans.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Au moins 30, j'en vois 25 par jour et j'ai énormément de diabétiques. J'ai la liste de mes patients qui ont déclaré un 100 % en rapport avec le diabète...J'en ai 5 pages, on ne va peut-être pas s'amuser à tout compter ?!

Donc, vous en avez beaucoup...

Voilà, j'ai beaucoup de maghrébins donc...

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Le plus important ? C'est l'hygiène de vie.

C'est-à-dire, quels sont les points que vous accentuez avec eux ?

Euh, ben, c'est leur activité sportive, c'est leur alimentation, c'est euh... voilà. C'est surtout ça le plus important. Après, évidemment, il y a le suivi du traitement, il y a le respect des ordonnances, il y a le fond d'œil, il y a le bilan cardio de temps en temps, la micro albuminurie... Enfin, il y a beaucoup de choses, mais... Globalement, j'insiste... Enfin, après, c'est de la routine. Une fois qu'ils ont compris les règles du cabinet et mes règles à moi, et qu'ils sont d'accord pour les suivre, c'est surtout euh... modifier... Enfin, modifier... En tout cas adapter leurs habitudes de vie pour que ça corresponde au mieux à leur état de santé.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

J'ai une idée tout de suite, dès qu'il arrive dans mon bureau, je sais ce qu'il a... Presque, enfin... C'est pas tout le temps mais... Euh... Cinq patients sur dix, ils rentrent dans mon bureau, j'ai déjà une idée de l'ordonnance. Mais... ça reste un patient, et c'est tout l'intérêt de l'interrogatoire et des discussions ; c'est de voir les facteurs favorisants, même si on a la pathologie, c'est pas que ça, c'est pas forcément... Euh... C'est pas forcément toujours le fond de la consultation. Parce que parfois, il vient pour un motif qui n'est pas vraiment le... son problème principal. Ils ne s'en rendent pas toujours compte... Il ne s'en rend pas toujours compte, voilà...

Pour le patient diabétique, vous avez un « standard » ? Vous imaginez « le patient diabétique type » ou pas ?

(*Soupire*) Moi, c'est facile hein (*sourire*), il est maghrébin, il ne parle pas très bien le français (*rire*).

Oui, donc ça ne facilite pas les choses...

Oui, voilà, mais on y arrive, mais... Les objectifs ne sont pas les mêmes, voilà !

Vous les adaptez à quoi du coup ?

(*Soupire*) Si, tout, tout pareil ! Mais c'est plus difficile, donc... euh... On fait ce qu'on peut quoi, hein ? Mais c'est sûr que... Ils n'ont pas beaucoup de sous, donc aller payer une nutritionniste, c'est compliqué... Euh... Le médecin endocrinologue, il a pas toujours le temps de faire de la nutrition pendant une heure. Ils ont... Ils ont des cultures au niveau alimentaire qui ne sont pas... Voilà ! Qu'il faut... Qui ne correspondent pas toujours à un régime diabétique, donc il faut... il faut s'adapter. L'idéal, l'idéal, ce serait d'avoir... Ce serait que quand ils vont au bled, et bien ils voient une nutritionniste là-bas, quoi ! (*Sourire*)

Mais...

Non mais, pour s'adapter, d'abord parce qu'il y a un problème de langue. Et puis parce qu'il y a une histoire culturelle donc... Mais bon, après, on y arrive... Mais c'est plus long quoi. Au lieu de mettre six mois pour mettre les choses à plat pour... pour l'hygiène de vie, ben on met plutôt trois, quatre ans.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Oh ben, c'est l'HbA1c quand même ! Voilà. L'HbA1c, l'existence de complications, euh...

Sur des recommandations ?

Sur des recommandations. Et puis après, ça dépend de l'âge du patient... Enfin, à 45 ans, on n'a pas tout à fait la même attitude que pour un patient de 75 ans.

Oui...

Et puis, un peu de son... de ses capacités aussi. Si il fait du... Si il peut... Si il a des aptitudes à faire de l'exercice physique, ben... Il y en a certains qui vont être un peu transformés par leur diabète en faisant trois heures de sport toutes les semaines. Mais après, il faut qu'ils puissent l'intégrer dans leur emploi du temps, faut que... Il ne faut pas qu'ils se fassent mal non plus ! (*Sourire*).

5/ Selon vous, comment vos patients vivent-ils leur diabète de type 2 (de l'annonce diagnostique à la survenue des complications) ? :

A votre avis, comment gèrent-ils leur diabète, la façon de vivre avec une maladie chronique ?

Ca s'apprivoise. Au début, c'est difficile, ils ne l'admettent pas bien. Souvent d'ailleurs au début, ils arrêtent leur traitement...

Ouah...

Euh... Parce qu'ils n'ont pas envie, ils ne veulent pas de cachets, c'est quelque part un premier... euh... Je sais pas moi, faut admettre qu'on est vulnérable, qu'on est mortel. Donc c'est difficile à supporter la maladie au début. Surtout qu'ils n'ont pas toujours des maladies chroniques avant d'avoir leur diabète. Mais bon, après, on explique les choses très simplement...

6/ Comment abordez-vous la question avec eux ? Ou abordent-ils spontanément la question du vécu de leur diabète ?

Moi, je suis très dirigiste, je pose beaucoup de questions (*sourire*). Je parle beaucoup donc euh...j'essaye de...de creuser un peu pour savoir comment ils vivent et pourquoi... Après euh, enfin, à partir du moment où ils ont des paramètres biologiques qui sont bons, leur poids marche bien, et...pff... Je ne les embête pas trop, hein, voilà... On ne va pas tout chambouler alors qu'ils se débrouillent bien. Ils risquent de mal comprendre et de développer d'autres carences... Enfin... Mais après, oui, chez celui chez qui ça ne se passe pas bien, on creuse, on creuse, on creuse. On essaye de savoir : est-ce que c'est un problème d'humeur ? Est-ce que c'est un problème de pathologie infectieuse ? Un problème dentaire ? Un problème... Euh... Est-ce qu'on est passé à travers un diabète secondaire ? Enfin, on pense à plein de choses. Mais...ça ne se fait pas... C'est pas... C'est un travail sur du long terme (*sourire*).

Et vous travaillez aussi le vécu de la maladie par le patient, ou pas forcément ?

Ben, c'est important, parce que, enfin...parce que... Déjà, il y en a beaucoup qui considèrent que le diabète, c'est mon affaire. Non, ce n'est pas mon affaire, c'est leur diabète ! On remet les choses à plat quoi. Et on les voit vite ceux-là, ils me disent « Oh, mais je n'ai plus de traitement, je suis désolé... », ou « Oh, je n'ai pas fait ma prise de sang, je suis désolé... ». Pff... Je leur...

Oui, ils ne se responsabilisent pas...

Voilà, c'est votre diabète, c'est votre histoire !

7/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Et que pensez-vous des causes qu'ils rapportent à leur diabète ?

Ben pas mal qui se rassurent en disant que c'est une histoire de moral. Ils ont eu un coup au moral, et ça va aller mieux après, ou... Mais bon, après, c'est pas...ça, c'est au début quoi...

Vous essayer de les remettre sur...

Sur le droit chemin ?! (*Sourire*).

Oui !

Oui, si, si, on explique, voilà, il faut voir la sensibilité de chacun, c'est pas toujours simple mais...Quelque part, il y a un deuil de...de la bonne santé quoi ! Celui qui n'a pas de cachet jusqu'à 45 ans et qui doit commencer un cachet par jour, c'est difficile. Il y a un peu un mécanisme de deuil, ou il y a une. Voilà, il y a un marchandage, il y a une révolte quoi.

Vous cherchez à les faire parler un peu là-dessus ? Ou...

Un petit peu, oui, un petit peu. Mais je sais que...Enfin, voilà, ça met du temps, donc euh...

Faut... De toute façon, au début, je les revoie très très souvent au début...Je les vois parfois tous les quinze jours, après tous les mois, après tous... Avant de les lâcher tous les trois mois, je veux déjà trouver le traitement le plus adapté possible, et on n'a pas toujours tout au début, et puis... Parfois, un diabète déséquilibré, on a besoin de beaucoup de traitement au début, parfois de l'insuline, et... On s'en passe au bout de quelques semaines. Donc ça nécessite de les revoir très souvent, et dans ce temps... Dans ce temps où on se revoit souvent, ben ils ont le temps de mûrir...voilà...de mûrir un peu leurs réflexions, leurs questions, et puis on avance ensemble.

8/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ? Comme à part des autres maladies chroniques ?

Ben, on a un peu... On a le syndrome métabolique, donc on est un peu sur toutes les mêmes pathologies quoi ! Que ce soit la tension, les dyslipidémies, le surpoids...euh...C'est quand même une histoire d'hygiène de vie, quoi. Donc, euh... C'est à la fois mon affaire parce que c'est moi qui manie les médicaments, et puis l'affaire du patient parce que c'est ce qui

va...Comment il va agir au quotidien, c'est ce qui va influencer sur son diabète, quoi ! Voilà. Mais enfin...Je ne le mets pas forcément à part. Parce qu'il y a énormément de pathologies où on va dire, ben « prenez pas de sel, prenez pas de graisses ». Non, pour moi, ça fait partie du...ça fait partie du lot. Mais j'aborde un peu tout pareil, donc euh... (*Sourire*)

D'accord...

On va dire que je traite les autres patients comme les diabétiques, quoi, voilà. Selon leur hygiène de vie, selon leur rythme de vie...

Et vous essayer d'adapter vos consignes à leur...

Ah oui, oui oui, bien sûr !

A leurs habitudes ?

Ah oui,

Ou est-ce que vous...modérez...

Ah non, mais dans la mesure du possible, oui ! Mais après, un patient diabétique, euh... On va cibler quand même certains patients. Si euh... Si il est...Si c'est un vieux, un vieil algérien, euh... Il faut déjà se dire qu'il va manger des dattes, qu'il va se mouiller les mains et les pieds cinq fois par jour... Voilà. On s'adapte au patient. Si c'est un patient jeune, euh, voilà, qui fait du sport, on n'aura pas du tout la même attitude. Et puis, les objectifs d'HbA1c ne sont pas les mêmes aussi. Si c'est un patient qui a toujours eu 10 % d'HbA1c... Aalors au début, quand on est jeune médecin, on se dit on va le...on va le mettre à 7 % comme les autres, et puis, bon ben, après, une fois qu'on a tout essayé, y compris l'insuline, y compris le Victoza, tous les traitements possibles, et bien (*soupire puis sourire*), ben voilà, les objectifs sont plus mesurés. On ne baisse pas les bras quoi, mais... On se rend compte qu'on ne peut pas tout faire quoi, voilà. Alors on rediscute, on remet une couche, parfois on les met en relation avec le psychologue, pour essayer de voir ce qui va pas, quel est le problème, quel est le blocage. Mais on ne trouve pas toujours.

Et quand vous ciblez un peu votre prise en charge en fonction de ce que vous pouvez atteindre comme cibles, c'est quoi les cibles que vous visez ?

Ben, c'est surtout les histoires biologiques quand même. C'est surtout le...surtout... ben surtout réduire le... Réduire l'HbA1c, c'est quand même l'objectif principal, réduire les complications, hein... Après, il y en a qui ont de la chance, ils ont des HbA1c au plafond pendant dix ans, il ne se passe rien (*sourire*).

Et si ils ont des taux... Enfin, si ils remplissent leurs objectifs biologiques, vous...

Si il remplissent les objectifs, ils ne fument pas (*ton ferme, pour énumérer, paraître méthodique*)...euh... Ben voilà... Ca roule quoi. Mais bon, c'est quand même pas la majorité quoi, hein (*sourire*)... Souvent, ils fument, ou alors il y a d'autres comorbidités, ou... Et puis après, c'est un... Enfin, il y a déjà le fond d'œil à faire tous les ans, l'HbA1c à faire tous les trois mois, une micro albuminurie deux fois par an... Donc rapidement, on parle d'autre chose, on met d'autres traitements, euh... C'est rare qu'on... Que ça se fasse en deux secondes, en disant « votre diabète va très bien, rentrez chez vous, quoi ! ».

Et vous pensez que quand il est équilibré, ils le vivent bien ?

L'important, c'est que ce soit... Enfin, si déjà c'est rentré dans une routine, c'est important déjà. Donc euh... Quelque part, comme c'est bon, c'est évident, ils ne réfléchissent plus à savoir si ils le vivent bien ou pas. Si ils arrivent à mettre le cachet de façon très automatique, sans se poser de questions, et que...Ils ont bien compris le fait de sortir tous les jours, qu'ils l'ont intégré dans leur routine... (*Soupire*)... Voilà, tant mieux ! Après euh...Peut-être qu'il le vit pas bien son diabète à... Même bien équilibré à 6 % mais... (*Sourire*). Si il dort bien, il ne se sent pas fatigué, et s'il n'y a pas de plainte de sa part, euh... Voilà. J'aborde pas trop l'aspect philosophique et le ressenti du patient. Mais généralement si... Si ça se passe bien, si il a un diabète bien équilibré, et si il ne se plaint pas des cachets, il n'y a pas de problème, hein.

Si il y a un problème avec son traitement ou avec son ressenti de la maladie, il va me faire le coup des génériques, il va me dire « Ah, c'est le générique qui va pas ! », il va avoir un petit... IL va être ballonné par le traitement, après il va être bien avec son traitement de fatigue... Enfin, il y aura toujours quelque chose. Voilà. Donc euh... Alors, je ne sais pas, voilà, on peut passer à côté hein... Mais on... Enfin, il ne faut pas toujours chercher... Enfin, à mon avis, hein, ils arrivent déjà avec une belle liste de (*sourire*), de plaintes ; parfois c'est une feuille recto verso donc... Si le patient n'a pas de plainte, il se sent bien, et moi, au niveau des paramètres cliniques et biologiques, je suis bien, je ne vais pas trop l'embêter quoi. Il a un boulot, il a une vie de famille... Il arrive souriant, il repart souriant (*soupire*)... Enfin... je parle beaucoup avec mes patients, mais j'ai pas le temps de... enfin, d'aborder l'aspect philosophique si... Si lui ne s'en plaint pas.

D'accord.

9/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Par rapport aux objectifs qui ne sont pas les mêmes selon les populations vous voulez dire ?

Oui, et puis « prise en charge centrée sur le patient », c'est-à-dire, on n'applique plus des objectifs standardisés, mais on...

Oui oui, mais ça on... On le fait déjà ça. Enfin, à mon avis hein, j'espère (*sourire*).

Et les objectifs, les objectifs de la HAS, maintenant les objectifs de santé publique édictés par l'assurance maladie, où on a une visiteuse médicale de l'assurance maladie qui vient nous répéter des objectifs et nous demander des pourcentages de résultats...

Par rapport au diabète ?

Par rapport au diabète, bien sûr. L'obligation de mettre des statines à partir du moment où on a un antihypertenseur, l'obligation de mettre un antiagrégant à partir du moment où n a une statine (*soupire*). Enfin, très sincèrement, euh...

Vous en pensez quoi de ça ?

C'est louable, c'est des tendances, il faut essayer ; mais après, on a des patients en face de nous, qui prennent des cachets tous les jours, donc euh... Si il y a déjà douze cachets entre son diabète, sa tension, son insuffisance cardiaque, et euh...des problèmes de thyroïde en même temps, et d'asthme, euh...c'est sûr que les statines et le Kardegic, ça va sauter ! Pas tellement parce que je ne veux pas lui rendre service, mais après, on aura des problèmes d'observance, d'effets indésirables... Et puis, il faut qu'il accepte chaque cachet qu'on met en plus, euh... Quelque part, c'est un... Il y a beaucoup de patients qui le vivent comme un échec quoi. Chaque fois qu'on met un cachet de plus, ben... Il prend ça pour sa... Pour lui quoi ! « Je fais mal, je suis en train de me dégrader... ». Non, non, c'est pas ça, on vous protège mais...

Donc vous vous attachez quand même à la façon dont ils vivent vos prescriptions ?

Oui, ben bien sûr ! Ben sinon, ils ne les prennent pas ! (*Sourire*). Donc euh...Et puis, puis c'est un travail de chaque instant parce que... Quand on croit qu'ils ont compris, et puis, ils reviennent en disant ben « Ah, ça va mieux, j'ai pris... J'ai pris deux fois votre cachet pour la tension dans la journée, c'est mieux qu'une seule fois ! », ou alors ils me disent « Ben non, je ne me sentais pas bien, j'ai tout arrêté depuis un mois ... ». Non non, faut... faut... Ils ont pas fait des études de médecine donc... (*Sourire*). Il faut qu'ils s'approprient leur maladie, ça met du temps, il faut qu'ils aient envie, il faut que...il faut les motiver... Et c'est ça qui est intéressant ; mais heureusement qu'on s'attache à la personne hein ?! Si on s'attache juste à l'objectif, on part dans des situations... Dans des impasses. Voilà.

ENTRETIEN n°2

Nom du médecin : Dr..... (Femme)

Adresse : Villefranche/Saône

Date : le 28/03/2013 à 14h

Durée : 21 min 28

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? Remplaçante depuis deux ans et demi, 2 jours fixes par semaines dans le même cabinet depuis deux ans.

Quel est votre âge ? 30 ans.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Par semaine ? Euh ... (*soupire*), un ou deux ; *Puis elle ajoute alors que je suis en train de poser la question n°3 : (soupire)*, même peut-être plus, je me rend pas compte, je dirai deux oui..., peut-être oui.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Ma grand-mère maternelle est diabétique de type 2.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

(*Regard étonné*)

C'est une question qui se veut volontairement assez large, simplement pour voir un peu ce que vous évoquez en premier

Dans le soin ?

Oui, dans votre prise en charge, qu'est-ce qui vous vient en premier à l'esprit ?

Euh (*soupire*), en premier lieu, si j'ai une idée, ce serait la prise en charge ... nutritionnelle, enfin hygiéno-diététique, qui me paraît essentielle... à aborder. ..Après euh.... Après, le bilan des complications et l'explication au patient du bilan des complications et de pourquoi on fait ça, et des risques encourus. Euh... (*Soupire*) Voilà, faut que je développe plusieurs idées ou euh... ?

Quand vous dites par exemple « prise en charge nutritionnelle », comment vous vous y prenez ?

Alors moi, en général, quand je diagnostique un diabète, je les fais revenir uniquement pour ce problème. Et je... je...je dédie une consultation entière à la... à l'explication de la diététique. Donc, euh, la diététique... enfin... la nutrition ! Donc en fait je reprend les ... des consignes diététiques simples, et aussi je parle d'activité physique forcément... mais... et j'explique aussi ce qu'est le diabète. En fait, c'est une consultation de ... je dirais d'éducation thérapeutique, où je reprend, euh... Ben voilà, qu'est ce que c'est le diabète, qu'est ce que c'est les risques, parce que bon ben les gens ils sont c...Diabète, pour eux, ça signifie pas grand-chose. Euh...Souvent d'ailleurs, comme ils ne ressentent rien, aucun symptôme, aucune plainte, ben du coup, ils ne se sentent pas impliqués dans leur prise en charge. Donc, je fais une petite enquête diététique assez brève, je leur rappelle le principe du sucre lent et du

sucré rapide, euh... Comment composer un repas... Euh, et puis, euh... Je leur explique pourquoi je cherche euh ... Enfin, pourquoi on cherche à tout pris à réguler ça, quelles sont les complications.. Et puis, je leur raconte un peu le principe des bilans de complications, les hémoglobines glyquées à faire, etc... Enfin, je pense que c'est essentiel de passer par là avant de... Voilà.

Et vous avez l'impression qu'ils la prennent comment cette consultation là ? Quand...
Comment ils l'acceptent, comment ils la ressentent ?

(Air étonné, semble pensif, silence de deux secondes),

Ben Pour moi... ça, ça paraît essentiel de faire une démarche en deux temps, c'est-à-dire il y a la première fois où on fait le diagnostic de diabète avec la prise de sang, parce que c'est souvent comme ça que ça se produit, où ils sont un peu sous le choc, donc je les laisse un peu digérer ça. Après, on fait cette consultation, que je ne fais pas trop tardive, je leur dis de revenir dans trois semaines, un mois... Du coup, euh... Comment ils la prennent ? Ben... peut-être un petit peu mieux parce qu'ils ont eu le temps de réfléchir, ils ont eu le temps de.. Enfin, parfois, il y en a qui regardent sur Internet, euh... Enfin voilà. Et puis, euh... Moi je dirais qu'ils la prennent plutôt bien. Sur le moment, ils sont quand même motivés, ils sont assez contents qu'on leur explique, euh... Après parfois, on en profite pour mettre en place ou pas un traitement, ça dépend mais euh...

Donc ils restent plutôt motivés et contents d'avoir des explications ...

Contents d'avoir des explications. Pas contents d'être diabétiques, mais contents d'avoir des explications. Et puis, au début, ils sont... assez motivés pour euh... Changer leurs habitudes, sachant que ben...souvent, eh bien on leur explique, euh... Ils font aussi pas mal... Comment dire... le point sur pas mal d'idées reçues hein, parce que... Ils arrivent en disant « oui, alors on m'a... faut plus que je mange de féculents du tout, faut plus que je mange de pain, faut plus que.. » enfin voilà. Donc non, je trouve ça plutôt positif cette consultation (*intonation de voix plus faible*).

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Avez-vous une représentation concrète du patient vous allez rencontrer en fonction de la pathologie annoncée ? Par exemple, si on vous dit ben, il y a un diabétique, est-ce que dans votre tête tout de suite, vous avez une image du diabétique « type » ? Est-ce que si on vous dit « c'est un cardiaque », vous avez une image, ou pas spécialement ?

Les représentations du diabète ? Euh... Oui, ben oui ! Si on me dit euh...prochaine consultation, c'est un diabétique, de type 2, forcément, on voit le patient en excès de poids, euh... Donc du coup souvent, euh... associé à ça, des problèmes...Enfin de... plein de travail à faire au niveau justement nutritionnel (*silence d'une seconde*). Après euh..., mes représentations s'arrêtent là, parce que bon ça peut... Le diabète c'est quand même une pathologie qui... qui concerne énormément de gens, de populations différentes, quelque soit la catégorie socio professionnelle, quelque soit le milieu d'appartenance. Souvent c'est des gens qui ont effectivement, mais ça c'est par les facteurs de risque comme je vous le disais des problèmes d'excès de poids. Et aussi d'hérédité, donc ils ont tous une histoire à raconter par rapport à un parent, un grand parent, quelqu'un qui a du diabète et comment ça c'est passé, etc.... (*Inspiration*). Sinon, non, ben voilà, après les représentations elles s'arrêtent là.

D'accord.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

A la HAS (*ton ferme*).

Tout la HAS, d'accord

A la HAS, et puis je dirai même plus maintenant parce que du coup avec les nouvelles recommandations, on voit qu'on se focalise quand même plus sur le patient, et non pas, euh.. C'est pas quelque chose de général. C'est quelque chose qu'on faisait déjà avant dans la pratique, mais là maintenant du coup euh...

Et vous en pensez quoi de ces recommandations ?

Euh... Pff (*soupire*). J'ai... J'ai l'impression qu'on n'a rien appris de nouveau, et que... elles se... (*Soupire*). C'est un peu ce qu'on faisait déjà avant. C'est-à-dire que forcément on avait pas les mêmes objectifs par rapport à nos différents types de patients, qu'ils soient âgés, pas âgés... Après qu'est ce que j'en pense, euh... Moi de toute façon... Enfin, c'est vrai qu'ils discréditent... Enfin c'est pas qu'ils discréditent mais ils privilégient plutôt les traitements anciens, la metformine, les sulfamides, etc. C'est déjà ce que je faisais, j'ai pas vraiment beaucoup l'habitude d'utiliser les nouvelles classes. Voilà donc euh... j'ai... Voilà. Les recommandations, c'est bien pour s'appuyer dessus. Après, euh... Là pour moi, j'ai pas eu forcément l'impression qu'il y ait une nouveauté, euh... par rapport à ce qu'on faisait dans la pratique quoi.

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Au vécu de la maladie par le patient ? Qu'est ce que vous ... ?

La façon dont il vit la maladie

(*Silence d'une seconde*). Ah, ben oui, oui, c'est très important oui. Qu'est ce que j'en pense ?

Est-ce que spontanément vous abordez la question avec eux ou pas ?

(*Air gêné, change de position sur son fauteuil*). Euhhhhhh... (*Soupire*)... Pas systématiquement, mais souvent ça vient, euh... En fait, souvent, il le raconte spontanément. Et puis ça se sent, le patient qui se sent impliqué ou pas, qui fait bien ses contrôles d'hémoglobine glyquée... Moi, souvent déjà, par exemple, alors c'est vrai que ça n'a rien à voir avec la façon de vivre la maladie mais... pour moi, c'est quelque chose qui me paraît important notamment, c'est l'hémoglobine glyquée. Souvent, vous posez la question au patient « qu'est ce que c'est ? » (*Air interrogé*). Il y en a franchement, allez euh... un sur dix qui va vous dire exactement ce que c'est. Donc déjà reprendre ça, leur expliquer pourquoi on fait ce contrôle là euh... Ils vont savoir combien de kilomètres a leur voiture, quel..., enfin, quand est ce qu'il faut faire la révision, mais par contre, pour eux, ils ne savent pas. Donc pour moi, c'est important de revoir ça avec eux. Pourquoi j'en venais là, je sais même plus... On parlait du vécu, en fait, de la maladie par le patient. Ben si, on est obligé de se poser la question, parce que quelqu'un qui le vit mal, il ne va pas prendre son traitement de la même façon que quelqu'un qui le vit bien... Il va pas se sentir impliqué de la même façon. Euh... Quelqu'un qui... doit faire un ... parce que souvent c'est par rapport aux règles hygiéno-diététiques... Qui bosse, ou qui va avoir un entourage qui le soutient ou pas, enfin je pense que c'est, oui, forcément le vécu, l'entourage, le ressenti, ça fait partie inhérente de la prise en charge. Après, est-ce que je l'évoque à chaque fois, euh... (*Silence de deux secondes*). Euh... est ce que je l'évoque à chaque fois, euh... j'essaie souvent oui (*intonation de voix plus faible*).

Si vous avez l'impression qu'ils sont en difficulté peut-être plus ?

Oui voilà, c'est vrai oui. Et puis ça dépend aussi, après c'est... en pratique c'est...ça dépend déjà du temps qu'on a quoi ; parce que c'est déjà une pathologie qui demande du temps dans la prise en charge... Donc c'est vrai que quand il y a d'autres...quand il y a des trucs un peu plus concrets, enfin de ... des complications, des choses euh.. « Tiens, il faut qu'on pense à vous envoyer chez le cardiologue, à faire ceci, cela.. », bon ben, on aborde peut-être moins le vécu, c'est sûr.

Est-ce que vous distinguer une différence entre le fait de s'investir dans la maladie et de bien la vivre ? Est-ce que vous pensez que parce qu'un patient s'investit bien, du coup...

Non, oui pour moi c'est différent de ça. Quelqu'un peut bien s'investir, et à côté de ça mal vivre euh... la maladie. Quelqu'un peut bien prendre son traitement, bien faire ses contrôles, bien faire, euh... et en fait à côté de ça, il vit très mal le fait d'être diabétique, et euh... pour lui c'est..

Vous pensez qu'il l'exprime comment alors du coup ?

(*Silence de 2 secondes*) Ben parfois, il ne l'exprime pas. Ça peut se ressentir par des...des plaintes différentes, peut-être des plaintes somatiques autres, ou psychosomatiques, euh..

D'accord

Il y a juste une chose que je voudrais rajouter par rapport au vécu. Il y a un truc, par exemple, j'ai refais une formation il y a pas très longtemps où on parlait de poser la question sur les troubles euh de la fonction sexuelle par exemple, ou les troubles euh... des comportements alimentaires, ou euh... Et en fait c'est vrai que c'est un truc, enfin, c'est un coté que j'avais pas... que j'ai du mal à inclure dans mes entretiens. J'y pense pas forcément, à leur poser la question, alors que pour moi effectivement ça fait partie du vécu, justement, du patient.

Une des conséquences... Alors des conséquences, oui, mais aussi du vécu parce quelqu'un qui a des troubles de la fonction sexuelle, forcément, ça va ressentir sur sa vie, il ne va pas se sentir bien, il va avoir un vécu de la maladie qui n'est pas... D'ailleurs parfois il l'attribue pas à ça, et c'est vrai que ça, c'est quelque chose qu'il faudrait que je... Je pense, qui faudrait que j'aborde plus. Voilà.

6/ Selon vous, comment vos patients vivent-ils leur diabète de type 2 (de l'annonce diagnostique à la survenue des complications) ? :

A votre avis, comment gèrent-ils leur diabète, la façon de vivre avec une maladie chronique ?

Quelle place ils lui donnent ?

(*Soupire*) C'est vraiment difficile ces questions parce que c'est vraiment du cas par cas en fait, ils ne sont pas tous pareils.

Et ben, vous pouvez me parler d'un patient, si vous pensez à un patient en particulier...

Ah... Ben y'en a tellement, euh... (*Silence de deux secondes*), comment ils le gèrent, euh... (*Soupire*)...ça dépend, euh... La plupart des patients je trouve, le considère pas au quotidien comme une maladie.

Oui...

Euh... ils ont du diabète, c'est quelque chose qui est extérieur, ils ont du sucre, d'ailleurs ils disent ça comme ça. Et en fait, comment ils le gèrent au quotidien ? Euh, moi j'ai l'impression qu'il y en a beaucoup qui pensent que... hop, ils prennent les médicaments, et c'est bon, c'est réglé. Ils ne pensent pas du tout à l'avenir, ils ne pensent pas aux conséquences.

Parce qu'ils ne veulent pas ou parce qu'ils ne comprennent pas ?

(*Réfléchi*), parce qu'ils ne comprennent pas. On ne leur a pas forcément expliqué. Ils n'ont pas forcément entendu... Et puis je pense qu'aussi, pour certains, pour la plupart, ben ils sont bien... contents de pas avoir compris parce que ben, comme ça, pour eux, ça n'existe pas.

Puisque que ça ne parle pas. Donc euh... C'est là parce que le médecin l'a demandé et parce que le médecin a fait le contrôle ; mais d'ailleurs ils ne s'impliquent pas. C'est pourquoi ils ne s'impliquent pas, par exemple dans les résultats des chiffres d'hémoglobines glyquées. Parce que... La plupart pourrait comprendre. C'est pas compliqué de comprendre qu'il faut être en dessous de 7 %, je veux dire et même les... Mais je pense que ils veulent pas parce que, ben..., ça les décharge de toute responsabilité. C'est quelque chose qui vient de l'extérieur, c'est difficile d'intégrer qu'on est responsable de. La plupart disent « oh, ben j'ai le diabète, oh zut ! », alors qu'en fait euh...ils auraient p...enfin... C'est... c'est pas comme si c'était une maladie endogène mais presque, parce que quand même, il y a beaucoup de ... Donc euh.. Je pense qu'ils le vivent euh... Moi je...Il y en a beaucoup quand même que je considère à côté de la plaque, à côté de la maladie. Là j'ai une patiente par exemple que... ben, la diabétique que j'ai vu aujourd'hui. Je vous ai dit deux par semaine mais ça doit être plus, ça doit être plutôt cinq. Euh... bon ben elle, elle se fait des dextros tous les jours, et puis euh...elle en fait deux ou trois par jour, sauf qu'elle les note pas, qu'elle sait pas les interpréter, et qu'elle nous les ramène jamais. Donc en fait, je lui ai posé la question « mais à quoi ça sert que vous fassiez ça ? », ben elle savait pas. Donc elle faisait euh.. C'est juste parce qu'une fois, un jour, on lui a prescrit un appareil, et puis euh...

Pour se rassurer ?

Ben même pas pour se rassurer puisqu'elle sait même pas interpréter !

Pour se dire qu'elle fait quelque chose ?

Voilà, exactement ! Je pense que c'est pour s'impliquer dans sa maladie ; mais au final, ben vous posiez la question de la différence entre l'implication et le... C'était quoi ?

Le fait de s'impliquer et le fait de bien le vivre,

Bon ben là, en fait je pense que elle du coup, peut-être qu'elle le vit mieux, parce qu'elle s'implique par ce biais là mais en fait au final elle le vit pas mieux, puisque elle... elle fait... ça change rien quoi !

7/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Et que pensez-vous des causes qu'ils rapportent à leur diabète ?

Euh... je pense que eux spontanément, ils vont penser que le diabète, ben c'est pas de bol, c'est en avançant dans l'âge... Ben tient, oh ben zut ! Je vais être comme ma tante ou ma mère, je suis diabétique mais... je pense qu'au bout d'un moment, quand on leur explique bien, ils finissent par l'attribuer quand même au ... au comportement alimentaire, enfin, j'aime pas dire « comportement alimentaire », ce serait plus euh... à l'aspect nutritionnel, parce que la nutrition, ça reprend la diététique et l'activité physique. Mais c'est parce qu'on leur met l'idée en tête, parce que eux spontanément je pense que ... ils, ils pensent pas que c'est de leur faute en fait.

D'accord

Enfin... pour la plupart je veux dire.

8/ Comment ressentez-vous ces représentations, ce vécu, ou le sens de la maladie exprimés par le patient (aborder les freins/obstacles et facteurs favorisant à l'ACP).

Est-ce important dans la prise en charge ? Pourquoi ?

Cela joue-t-il un rôle dans l'observance et l'éducation thérapeutique ? (degré d'adhésion dans la prise en charge)

Ben oui ! A partir du moment où ils se sentent pas responsables de l'apparition de la maladie, du coup... Ben forcément, ils vont pas...euh, ils vont moins se sentir impliqués dans le côté euh...justement nutrition. Je pense.

D'accord. Et comment vous faites justement pour essayer de les impliquer dans la prise en charge de leur maladie, vous ?

Et ben moi je pense que c'est l'éducation thérapeutique qui est primordiale.

Par les explications ? ...

Oui, le fait de dire les choses, de les redire, de leur poser la question sur : qu'est ce qu'ils ont compris ? Comment ils ont compris ? D'évoquer avec eux justement leurs représentations, savoir qu'est ce qu'on leur a dit ? Parce que souvent, ils nous sortent des trucs, euh... Pour eux, qu'est ce que ça représente le diabète, justement ? Euh... De prendre le temps et ça, je pense que malheureusement, c'est parce qu'on n'a pas beaucoup de temps mais... Si on prenait le temps et leur expliquer. En fait, bon, ça ne fait pas partie de vos questions, mais moi j'ai fait un stage d'interne en diabète, et à ce moment là, j'ai découvert les séances d'éducation thérapeutique justement, où c'était des réunions de groupe où on expliquait, on faisait un espèce de petit cours sur le diabète, qu'est ce que c'était, les complications ; et puis après, il y avait le diététicien qui intervenait et qui parlait plus de diététique. La majorité des gens, ils étaient diabétiques depuis longtemps, et ils découvraient pas mal de choses, et ils disaient à la fin, plusieurs... Parce que c'est moi qui les faisais à chaque fois les cours...me remerciaient « oh là là, merci docteur, merci d'avoir expliqué tout ça ! ». Et je me disais, « mais c'est quand même trop dommage parce que... » Alors après, bon ben peut-être qu'il y en a quand même une certaine partie qui vont... ça va... ils vont passer à travers mais je pense que si on prenait plus de temps pour les éduquer et leur expliquer, comme vous dites, quand on comprend bien les choses, on se sent plus impliqué, donc à mon avis, euh...

D'accord. Donc vous pensez par exemple que les patients négligents, en fait, c'est parce que... peut-être qu'on leur a bien expliqué...

Oui... Pas tous hein ! Et puis peut-être qu'il y en a, on peut leur expliquer dix fois, ça ne changera rien, mais je pense que si on répète le message, des messages simples, hein ! Faut pas rentrer dans les détails ! Et ben je pense qu'effectivement, ils se sentiraient plus impliqués, oui.

D'accord

9/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière, à part des autres maladies chroniques ?

(*Pensive, soupire bref*). Non, enfin, comme une maladie chronique, euh...

Différenciez-vous la prise en charge du diabète de type 1 par rapport au type 2 ?

Oui.

Qu'est ce qui vous fait changer de prise en charge ?

Ben euh... Tout ! Enfin... Ben ouai, presque tout hein ! Parce que la cause n'est pas la même, les patients de type 1 ne sont pas responsables de leur état, ils n'ont pas forcément pris des mauvaises diététiques, donc du coup, euh... ils faut leur apprendre à manger sans faire trop monter leur glycémie, mais c'est pas de la même façon, c'est euh... Comment dire... Il n'y a pas cette culpabilité à avoir ou quoi que ce soit : ce n'est pas de leur faute quoi ! Après, le traitement n'est pas le même, il y a l'insuline, il y a toute l'éducation qui va avec, le... Souvent, c'est à un âge qui n'est pas... absolument pas le même, donc du coup, il y a toute la dimension psychologique liée au fait de la découverte dans l'enfance ou dans l'adolescence qui est différente, euh... Moi je pense... Moi, pour moi, c'est deux choses complètement différentes. Pour moi, c'est deux maladies différentes.

Et la dimension psychologique, vous l'abordez avec les types 2 aussi ? Ou...

Ben justement moins (*silence*). Et peut-être qu'il faudrait le faire un peu plus, mais euh (*intonation de voix plus basse*)... (*Silence de 3 secondes*). Moins parce que (*intonation de voix plus affirmée*) euh... parce que, il n'y a pas... enfin, dans l'image des gens, dans les représentations, il y a le côté « insuline ». L'insuline, ça veut dire que c'est la fin ; l'insuline,

ça veut dire que c'est grave. Du coup euh... Le fait de découvrir un diabète de type 1, déjà, ça veut dire que toute sa vie, il va être diabétique, à l'insuline, ça va être très compliqué. Je pense que psychologiquement, ça met un coup, surtout à un âge où on se sent pas du tout impliqué par son état de santé, donc du coup c'est différent. Alors c'est vrai que... Peut-être qu'implicitement, et ça j'ai un peu honte de le dire, mais c'est vrai que chez un diabétique de type 2, on a presque envie de lui dire ben... c'est de ta f... (*Intonation de voix plus basse*) enfin, c'est pas que c'est de ta faute mais... Bon ben voilà euh... ça fait des années que... tu... Vous savez que.. il faudrait euh... avoir une hygiène de vie différente, bon ben là maintenant, vous en payez les pots cassés (*accélération du débit verbal en fin de phrase*). C'est un peu comme découvrir une BPCO chez un fumeur quoi ! Bon ben voilà, on... C'est sûr qu'on est compatissant, on se dit « le pauvre, il est malade » mais bon après euh... voilà quoi, il a voulu fumer, euh... C'est un peu horrible de penser comme ça, c'est pas très éthique, mais bon... C'est là où c'est complètement différent ! Donc c'est vrai que du coup la dimension psychologique, peut-être que je la met un peu de côté, parce que je me dis que bon ben... (*Silence de 2 secondes*), c'est quelque chose, enfin... C'est différent.

Si non abordé spontanément :

10/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ?

Oui.

Qu'en pensez-vous ?

Je trouve que c'est aberrant.

Pourquoi ?

Parce que ça va être maintenant un concours d'avoir celui qui a le taux d'hémoglobine glyquée le plus bas, et je trouve ça dommage que la motivation soit financière pour les médecins, parce que euh... C'est pas parce qu'on est un mauvais médecin et qu'on a mal fait les choses que le patient, il ne va pas avoir une hémoglobine glyquée basse. C'est quand même avant tout sa (*ton appuyé*) maladie, sa (*ton appuyé*) prise en charge, sa (*ton appuyé*) décision... Je veux dire, les gens qui ne veulent pas se traiter, euh... qui ne veulent pas faire d'efforts, on ne va pas non plus les forcer. Et je pense que justement, le fait de trop les forcer, ça va les repousser ! Ils vont... ils vont se détacher du soin et l'alliance thérapeutique, la relation médecin patient, elle va se retrouver détériorée. Je suis pas... Je suis pas convaincue qu'en plus on ait des bons résultats. Parce que, on le voit en pratique, hein : moi je préfère y aller « mollo », et qu'un patient, il ne soit pas forcément euh... en dessous de 7 %, mais qu'il tourne autour de 7.5 – 8, mais au moins je sais qu'il va revenir régulièrement, je sais que je vais pouvoir lui dépister les complications, je sais que, bon ben si... voilà euh.. Que plutôt prendre le risque d'y aller vraiment trop fort et de...et de... directement, avec beaucoup de traitements, de le secouer un peu trop, et puis que fi ...il descende à 7 mais qu'après je ne le revois plus pendant trois ans, quoi !

Et quelle est la définition de votre prise en charge « efficace » ? Si vous vous dites « là, je suis efficace », vous vous basez sur quels critères ?

(*Soupire, silence de 3 secondes*). Euh... Ben... L'efficacité, euh... Si, en premier lieu, je vais quand même me baser sur l'hémoglobine glyquée. Si j'arrive à me... à faire diminuer l'hémoglobine glyquée, tout en gardant dans l'esprit que...j'arrive aussi à influencer sur les règles hygiéno-diététiques des patients pour euh...prévenir aussi des autres complications, parce qu'il y en a d'autres ; et que je vais avoir une adhésion du patient, une relation assez stable, avec un bon suivi : pour moi, c'est une réussite.

D'accord. Ok, je crois que j'ai finis mes questions, merci.

De rien !

ENTRETIEN n°3

Nom du médecin : Dr..... (Homme). Maître de stage

Adresse : 69006 Lyon

Date : le 29/03/2013 à 9h

Durée : 28 min 49

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 1984

Quel est votre âge ? 57 ans

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Je n'en sais rien, 10, 20, 5 ? Aucune idée. Là, je suis honnête avec toi, je n'ai aucune idée. Je sais, enfin... Je les vois, je les vois pour leur renouvellement, je les vois...j'en vois des nouveaux, alors là j'ai jamais... Puis alors là, alors moi euh...Je suis incapable de te répondre (*sourire*),

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

(*Air étonné, surpris*)

Qu'est ce qui vous paraît important dans votre prise en charge à vous (*en accentuant les mots « votre » et « vous »*) ?

Qu'est ce qui me paraît important dans la prise en charge de mes diabétiques de type 2 ? (*Il répète la phrase à voix basse, l'air pensif*). Ben, il y a beaucoup de choses. Je vais te dire, la première chose, c'est la prévention du risque.

Oui...

Je dirai que c'est la première. Après euh... Les conséquences, c'est autre chose, mais...la première chose pour comprendre ton diabète, ben...pour prévenir le risque quoi !

D'accord, oui,

Risque de morbidités ou de complications.

Et quand vous soignez vos diabétiques, vous vous attachez plutôt à quoi ?

(*Silence de 5 secondes*)

Comment vous estimez que votre prise en charge est efficace par exemple ?

Comment j'estime que ma prise en charge est efficace ? (*Air interrogé, n'a pas l'air de comprendre quels thèmes il « devrait » aborder*)

(*Soupire, longue inspiration, silence de trois secondes*). Ben je te dis, par la prise en charge du risque quoi : c'est-à-dire que surveillance des complications, pas d'atteintes secondaires, pas de diffusion. Alors tu peux rattacher ça à un chiffre d'hémoglobine glyquée, mais qui aujourd'hui est quand même vachement discuté.

Oui

Donc c'est pas euh... Moi je dirais efficace euh... si déjà euh, il y a des choses qui se prennent en charge : si le type maigrit, si il commence à... Voilà, c'est... c'est la prévention du risque. Je reviens toujours au... (*Inspiration profonde, air un peu agacé*)

Et concrètement, vous leur dites quoi ?

Au point de vue pratique ?

Oui

Ben la première c'est la...rééducation de l'hygiène de vie. Et puis généralement, quand t'as un diabétique...et puis surtout, je fais toute la recherche de diabète potentiel secondaire, au lieu d'un diabète purement primitif.

D'accord

3/ Est-ce que vous avez une représentation concrète d'un patient diabétique standard ? Est-ce que quand on vous dit ben.. tel patient qui arrive est diabétique, est ce que vous avez une image dans votre tête du patient diabétique ?

Non, chaque individu a son image (*sourire de satisfaction*).

Je savais que vous répondriez ça (*sourire*).

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

A quoi je me réfère pour telle ou telle prise en charge ? C'est-à-dire, sur le plan médicament...

Oui...

Ou sur le plan environnement, ou sur le plan...

Un peu tout !

(*Soupire*) Ben je dirais, on se réfère déjà à la connaissance que l'on a, et qui est relativement partielle, et d'autre part au...je dirais un peu aux connaissances données par la littérature, par l'enseignement, par ce que tu veux quoi ! Toute la formation, par la FMC, par...Tu te réfères quand même à des données que les autres t'ont apportées, à la base. Euh... Maintenant, à partir de là, faut l'intégrer au sein de la vie du sujet : tu peux pas demander à un type qui est, je sais pas, qui est...directeur d'entreprise, d'avoir une vie calme ! (*Silence de 2 secondes*).

Donc, vous vous préoccupez de son contexte de vie, vous adaptez à chaque fois,

Ah ben t'es obligé de réajuster les choses : t'as pas un diabète, t'as des diabètes ; t'as pas un malade, t'as des malades. (*Silence de 2 secondes*)

D'accord. Et par exemple...vous avez l'exemple d'un patient diabétique qui a un contexte un peu particulier, pour lequel vous avez adapté le traitement, ou adapté les règles d'hygiène ?

Oui, ben t'es bien obligé d'en tenir compte ! Tu prends un individu qui est... je sais pas, tu connais tes...enfin ton patient, il est diabétique, c'est la première fois que tu le vois, tu le connais pas, tu vas essayer de te référer aux bases que tu connais de ta formation, ou de l'enseignement, enfin...la HAS, tout ce que tu veux. La HAS, moi j'aime pas bien ce machin. Quand tu sais comment c'est manipulé (*phrase prononcée avec une intonation de voix très faible*). Il y a un premier stade médical qui est fondamentalement important, et puis après il y a toutes les greffes comme le dirait euh... comme te disent les gens qui bossent, parce que j'ai des copains qui y sont : « nous on est au rez de chaussée, et puis après il y a tous les étages supérieurs qui viennent donner leur grain de sel, notamment la CRAM », donc ça peut pas aller, il y a des choses qui ne tiennent pas debout. Bon. Ceci dit euh... Tu te réfères déjà aux connaissances que tu as, aux connaissances, enfin, que tu as acquises, par les données de la FMC, de la littérature, des enseignements, des EPU, de tout ce que tu veux, et puis quand tu connais ton malade, ben après tu tiens compte de son mode de vie. Si t'as affaire à un individu, c'est ce que je te dis, tu peux pas choisir...tu vas pas choisir un médicament euh...

je sais pas euh... Je vais prendre des exemples concrets : tu vas pas prendre une thérapeutique à prise unique si tu sais que l'individu oublie ses comprimés le matin, et qu'il s'en fout, qu'il les prendra à midi, enfin...tu vas prendre en considération l'état psychologique de l'individu, t'es obligé.

Mmm

Donc tu vas choisir des médicaments, alors la grande théorie de mettre euh... la metformine en premier, c'est bien. Mais tu as des gens aussi, si t'as affaire à un type qui a une diarrhée, tu vas te méfier. Tu vas adapter le traitement en fonction de ce que tu vas obtenir, surtout la prise en charge des effets secondaires...enfin etc etc.

D'accord

Ça lui va pas comme réponse !

Si si ça me va très bien !

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Bien sûr, mais c'est ça.

A la façon dont il vit (mot accentué) la maladie

Bien sûr, faut lui expliquer. Faut prendre le temps de lui expliquer ce que c'est que le diabète, parce que...le diabète c'est un...c'est un grand mot qui veut dire « j'ai du sucre dans le sang », mais pour lui, ça ne veut pas dire grand-chose. Il va le réaliser quand il va commencer à avoir de l'artérite, quand il va commencer à me faire un syndrome coronarien, qui va commencer à me faire un AVC, qui va commencer à avoir un problème oculaire, qui va commencer à avoir, bon, etc etc etc. Donc je pense qu'il faut lui expliquer le risque, et puis en fonction de ce que j'ai en face, faut essayer de moduler, de lui expliquer, de lui faire comprendre que c'est une pathologie. C'est vrai qu'une consultation en 10 minutes, ça, pour un diabète, c'est pas possible (*phrase prononcée à un rythme accéléré et avec une faible intonation de voix*).

Non, non... Mais, il y a lui expliquer, et il y a voir un peu comment lui (mot accentué), il le ressent (mot accentué) : est-ce que vous vous attachez à savoir comment lui (mot accentué), il le ressent ?

Tu vas pas le voir à la première consultation ça, tu vas le voir avec le temps. (*silence de 2 secondes*). Comment il vit son diabète, tu vas le savoir.

Ils vous en parlent spontanément ?

Ben faut aller chercher les questions.

Et vous leur posez quoi comme question par exemple ?

Ben comment ça se passe, comment euh...si la prise des médicaments est emmerdante, si le fait d'avoir des régimes, ça l'enquiquine...si...voilà... Mais généralement, quand tu lui as bien planté le décors au départ en lui expliquant ce que c'est, lui-même te...t'avoue certaines choses quoi. Alors il te dit « oh, ben je peux pas, parce que j'ai ci, parce que j'en suis incapable, parce que chez moi ça marche pas, je m'engueule avec ma femme tous les soirs et je grignote... ». Enfin des trucs...tout est possible !

Et quand justement ils ne peuvent pas, qu'est ce que vous faites ?

Qu'ils peuvent pas ?

Ben qu'ils ne peuvent pas suivre les « règles » entre guillemets ?

Ben là faut...je dirais c'est un peu comme dans l'armement, tu passes au stade 2, c'est-à-dire tu lui expliques réellement les complications auxquelles il s'expose, tu lui expliques un petit peu ce qu'il risque, tu lui expliques un peu ce que ça peut devenir, et à partir de là, ben...t'essayes de le faire rentrer dans le moule. Tu peux pas lui imposer. Alors, tu vas lui mettre une thérapeutique, ça...je parle pas de thérapeutique, je parle de prise en charge du

diabète global. Tu vas être bien obligé de rentrer dans un statut qui devient le statut du relationnel entre le médecin et le patient quoi.

D'accord.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

(Inspiration profonde) Tout le monde te dit euh... quand tu dis « vous avez un diabète » : « tiens, j'en ai déjà eu un dans la famille », mais bon, ou « oh oui, mon père était diabétique », mais ça, il y a certainement une notion un peu acquise de la société qu'un diabète, ça peut être une maladie héréditaire, enfin tout ça. Ok... Mais...à côté de ça, ils ne vont pas rattacher euh...je pense pas.

Ils n'essayent pas de trouver une (mot accentué) cause, ils acceptent la maladie comme ça... ?

Si tu leur expliques ce que c'est, je pense qu'il n'y a pas de raison que les gens n'acceptent pas ! T'es bien obligé d'accepter ce qu'on t'annonce ! Ils n'ont pas le choix, hein.

Et quand vous leur expliquez que leurs habitudes de vie sont en cause, ils ne cherchent pas à...

Ils ne cherchent pas à améliorer les choses ?

Non, mais quand vous leur dites qu'il y a une partie du diabète qui est peut-être liée à la façon dont ils vivent, ils le prennent comment ?

Oh ben faut leur expliquer ! C'est ce que je te dis ! Ça, ils le prennent pas...ils vont pas te dire « je suis ravi, chouette, je vais mal ! », il faut que tu prennes en considération le fait que tu leur annonces que vous diabé, enfin, « que vous êtes diabétique » (*intonation de voix plus basse pour se répéter avant de corriger ses propos*), « vous avez probablement du diabète ». Faut jamais leur dire « vous êtes diabétique ». « Vous avez probablement un diabète, vous démarrer un beau diabète ! ». Et là, généralement la réaction, enfin...Il n'y en a pas dans la famille, ou il y en a dans la famille effectivement... Mais...va falloir commencer par rééquilibrer votre mode de vie. Alors t'as ceux qui vont te dire « c'est possible », t'as celui qui va te dire « c'est pas possible » Il faut analyser avec eux la discussion de savoir si c'est possible ou pas possible. Il y a des choses qui sont, je dirais... C'est jamais impossible ! Et puis à partir de là, faut leur expliquer pourquoi. C'est-à-dire que si tu leur dis « je vous soustrait de l'alimentation ça ça ça ça ça ça », euh...c'est mal vécu ! Moi, je leur dis jamais ça, je leur dis toujours « il va falloir que vous amputiez un peu votre régime, il y a des choses qu'il va falloir un peu évincer ». Maintenant, entre en manger euh...entre manger cinq barres de chocolat par jour et en manger une, il y en a quatre de différence. Quand tu leur présentes un régime, c'est pareil pour tout trouble métabolique, je pense qu'il faut leur faire comprendre que leur régime... Toute (*mot accentué*) modification dans le sens du bonus, c'est positif. Voilà. A partir de là, je pense que les gens sont pas idiots, ils sont conscients de leur problème. Tu leur as expliqué ce qu'était leur diabète et les risques auxquels ils sont euh...tenus, je pense que ça se passe pas trop mal !

D'accord

Tu sais, j'en ai pas beaucoup qui sont peu équilibrés (*allusion à l'HbA1c alors qu'on parlait de la façon de vivre avec le diabète*). Mal équilibré...si on prend la norme de l'équilibre euh...je dirais de l'hémoglobine glyquée référencée, qui est aujourd'hui vachement discutée hein ! Tu sais que ça va être sur la sellette, et qu'on se demande même si on va la garder. D'autre part, on sait qu'il y a des diabètes, euh... L'homme pléthorique, comme moi ! Euh... moi j'ai un SAS, et donc je sais très bien que je suis exposé euh...je supporte pas leur foutue machine ! Et tu sais que le SAS est aujourd'hui accusé de création de troubles pléthoriques avec euh... On se demande même si c'est pas une des...un des gros gros pourvoyeurs de pathologies annexes comme l'hypertension, le diabète, euh...ça a quand même de sacrées

retombées ce truc là ; alors que ça paraît être un truc qu'il y a vingt ans, on ignorait. Donc c'est pour ça qu'il faut... Je pense que quand on découvre un diabète, faut pas s'arrêter à dire « oh ben, monsieur, vous avez fait une glycémie, vous êtes diabétique, merci, au revoir ! ». Je pense qu'il faut aller rechercher le diabète euh...entre guillemets dit « secondaire ». Soit euh...parce que, ben parce qu'il y a un syndrome d'apnée du sommeil, soit parce que il a une thérapeutique qui va modifier la glycémie. Exemple, ben tu l'as traité euh... Le cholestérol c'est...les statines font bouger le diabète, ça crée, ça révèle les diabètes.

Vous pensez ?

Ben c'est pas moi qui le dit hein, c'est nouv...,c'est vraiment le...le critère. Aujourd'hui on constate que dans 17% des gens traités sous statines, il y en a 17% qui font un diabète.

D'accord

Donc ce sont des données. C'est récent hein ! J'avais une réunion hier soir à propos de ça. On en a parlé longuement parce qu'on trouve qu'effectivement, il y a des choses à prendre. Alors c'est pas absolu (*mot accentué*), mais il y a certainement des causes de diabète qui apparaissent. Pour quelles raisons t'as des gens qui se mettent à devenir rondouillards. Il y a le sommeil. Tu sais que le sommeil les troubles, les petits dormeurs ont des défauts d'équilibre de poids. Et ça, quand tu étudies le sommeil des gens, faut leur poser la question, faut leur dire « est-ce que vous dormez bien ? ». Ok, bon ben, si vous dormez bien. Mais si le type il te dit « ben je dors quatre heures par nuit parce que depuis deux ans et demi... ». J'en ai un en tête là, « depuis deux ans et demi, ma société euh... ». (*Soupire*) « Donc je me réveille à quatre heures du matin parce que j'ai envie de pisser, j'ai 32 employés et...l'URSAFF m'a collé une... ». Tu vois ? Ce sont des trucs qui sont, qui sont globaux. Donc il ne faut pas prendre, euh...c'est pour ça qu'on prend pas le diabète à mon avis par la base de...j'ai une glycémie, je veux rééquilibrer la glycémie ou l'hémoglobine glyquée. Je pense qu'il faut prendre le diabète dans le contexte de l'individu, et aller chercher ce qui peut m'amener une explication, qui déjà va rassurer (*mot accentué*) le patient parce qu'effectivement, c'est un mode de vie, c'est une hygiène de vie. Le type qui dort quatre heures par nuit, c'est pas normal, c'est clair. Tu comprends ? Je repense à ce type là : il a une entreprise de fabrication de drapeaux, euh... Il fait des drapeaux pour l'Europe, il fait des drapeaux. Et puis, en ce moment, ça marche très mal ça. Ça marche très très mal parce que il y a des boîtes qui ont édité des drapeaux, des tirages grande série, enfin qui ont récupéré le marché, qui sont asiatiques ! Donc le beau drapeau en textile français euh... Il a trente deux employés, et c'est la cata quoi ! Donc il ne dort pas bien !

Donc en pratique, si vous voyez un diabétique qui n'est pas bien équilibré, vous allez chercher à comprendre pourquoi il n'est pas bien équilibré...

Oh ben oui !

...comment il vit son diabète ? Comment...

Comme dirait l'autre, la facilité de la consultation rapide et lucrative, c'est de lui augmenter son anti diabétique. Alors il y a une autre cause, par exemple, t'as un diabétique ; j'en ai eu un hier, elle était là avec moi (*en parlant de l'interne en stage de niveau 1*) quand on a corrigé l'ordonnance ; qui est venu juste pour un papier hein. Euh...ben tu le connais, tu l'as déjà vu ici !

Peut-être bien !

Il est diabétique, pléthorique, il est ancien charcutier, il essaye de faire. Il fait pas le régime euh... Faut pas se leurrer. Ce type là fait de la cuisine donc euh...faut pas se leurrer. C'est comme si tu interdisais à un chauffeur de taxi de conduire une voiture, c'est pareil ! Euh ce type là, il est venu, et il avait euh...alors, on en revient au gros problème des génériques ! Il avait une metformine et...alors qu'au départ, il avait pas ça, il avait un princeps. Ça s'est mis à se déséquilibrer et j'ai pas compris pourquoi. Alors tous les deux mois, ou tous les mois, on lui change son fournisseur, parce que le contrat, le marché économique, est signé avec Pierre

Paul ou Jacques ! Ben son diabète s'est déséquilibré. Il a repris le princeps, il est redevenu normal. Donc y a bien problème ! Donc déjà, tu vois, bon ! C'est pour ça que dans le cadre d'un équilibre, il ne faut pas tenir compte que de la valeur et du traitement.

7/ Avez-vous entendu parler des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient ?

C'est-à-dire ?

C'est une recommandation américaine récemment traduite en français, et qui remet en cause les recommandations qui étaient juste fixées sur l'HbA1c ; et qui ...

C'est ce que je te dis !

Et qui disent privilégier une prise en charge centrée (*mot accentué*) sur le patient, construite autour du patient...

Les autres facteurs de risque,

Est-ce que ça apporte quelque chose de nouveau ?

Ben c'est ce que je te dis, c'est exactement ce que je te dis depuis tout le long de la discussion : les autres facteurs de risque !

Oui...d'accord.

Si non abordé spontanément :

8/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ?

Mmm

Qu'en pensez-vous ?

Oui, avec le contrat Sophia. Ils donnent au malade un contrat Sophia, et toi si tu t'alignes sur... Bref, on s'en fout, c'est pas de la médecine ça. Pour moi, c'est pas de la médecine ça : c'est de l'économie de santé ! (*Sourire et soupire*) C'est pour ça que, pour tout te dire, c'est pour ça que moi, mon métier, je l'ai vu évoluer et qu'aujourd'hui, je pense qu'on...le malade euh...il existe pas beaucoup hein !

Mmm

Les nouveaux facteurs de risque, ils sont à prendre en considération, de façon aussi importante qu'une HbA1c ou qu'une glycémie ! On a rejeté la glycémie en trouvant qu'elle n'était pas fiable, mais pour l'instant, l'HbA1c, elle est pas mal ! Elle te donne une approximation du...et aujourd'hui, c'est très discuté. C'est ce que je...ta réponse à la dernière question c'est celle-ci (*intonation de voix faible*). Et aujourd'hui, c'est très discuté, parce que ce n'est le reflet que d'une estimation (*ton appuyé*) !

Et donc pour vous, « centré sur le patient », ça veut dire « centré, pas uniquement sur le diabète », mais « centré sur euh...

Sur tout ce qu'il a !

Sur l'ensemble de ses maladies ?

Ben, sur le personnage : ça va plus loin que ça ! C'est sa maladie, son environnement, son entourage, ses pratiques sportives, enfin, c'est...sa vie quoi ! Un malade, ça s'écoute !

Mmm

9/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ?

Différenciez-vous la prise en charge du diabète de type 1 par rapport au type 2 ?

Alors là, un petit peu, à cause de la thérapeutique,

Oui...

Le diabétique de type 1, il est pas...alors tout dépend...enfin, je vais plus loin : moi je différencie même diabète 1, diabète 2 et diabète 2 insulino-dépendant.

Dans quel sens vous différenciez les... ?

Et ben, la prise en charge psychologique n'est pas la même.

Et bien, dites moi...

Et bien, c'est très simple : l'insulinothérapie fait très peur aux gens. Euh... faut leur expliquer ce que c'est. Quand t'as une décompensation d'un D1 sous insuline, t'es quand même euh... t'as une approche psychologique... Faut passer à la piqûre, c'est pas très bien vécu, t'es obligé de leur expliquer (*intonation de voix évoquant la lassitude, référence à la récitation d'une leçon bien apprise*). Tu leur expliques qu'il y a des magnifiques gadgets maintenant qu'ils font dans le commerce et que c'est très simple à faire. Mais... tu te souviens pas d'un patient qu'on avait vu qui se piquait à travers le pantalon ?

Si, si !

Bon, et ben voilà ! Ce genre de type euh... c'est indomptable, parce qu'il continue de boire de la bière, parce qu'il continuera de bouffer comme un chancre, parce qu'il continuera... Et avec violence, agressivité chez lui, contexte économique difficile, euh... Tu vois, donc c'est un cortège ; c'est un individu qui est difficilement maîtrisable. Ça c'est le cas extrême ! Et à côté de ça, t'as tous les patients, quand tu leur dis « on passe à l'insuline » ou « on va passer aux injections », il faut les prendre psychologiquement à l'écoute parce que ça devient quand même... c'est un... pour eux, c'est le truc euh... (*soupire*). L'hypertension est une maladie... noble, et le diabète, une maladie péjorative (*Sourire*).

Qu'est ce qui vous fait dire ça ?

« Je suis hypertendu », ça fait soft ; « je suis diabétique » (*bruit réalisé avec la bouche en faisant « non » de la tête*), ça prouve que j'ai des pathologies de... mode de vie. L'hypertension a les mêmes hein.

Ouah... (Silence de 2 secondes) Et ça, c'est mal vécu par les patients le fait qu'on leur attribue une certaine faute pour... leur diabète ?

C'est pas une certaine faute, c'est une prise en charge d'une pathologie. L'hypertension, je suis pas traité, je vais faire un AVC. Le diabète, je suis pas traité, je vois pas l'effet !

Mmm

Tu comprends ce que je veux dire : c'est ancré dans la société ça. Donc la prise en charge, dès que tu t'adresses à l'insuline, devient différente. T'es obligé d'expliquer aux gens qu'ils vont se faire piquer, qu'ils vont avoir des contrôles glycémiques à faire avec un petit appareil. Déjà dans le D2 simple, il est pas fait de façon... Faut leur expliquer, c'est quand même intéressant, qu'il y a une surveillance qui est plus juste, qu'ils sont chez eux, que le contexte d'environnement de stress n'est pas le même, que le fait d'aller au laboratoire (*mot accentué*), on tend le bras, on est un peu angoissé (*mot accentué*), qu'on est un peu pressé (*mot accentué*), qu'on est à jeun (*mot accentué*). Là, on est à la maison, on boit le café tout de suite derrière. Ce sont des discussions qu'il faut tenir ça. Enfin, t'en est témoins, donc euh !

Et quand vous dites qu'ils le vivent mal, quand vous dites « le passage à l'injection, c'est mal vécu », c'est les patients qui vous disent « là, ça ne va pas, je ne supporte pas » ou... ?

Non ! (*Ton ferme*) Ils te disent pas ça, ils te disent euh... quand tu leur dis « il va falloir qu'on vienne à l'insuline », ils te disent « oh non non, je ne veux pas ! ».

Et à ce moment là, vous leur expliquez pourquoi ils en ont besoin...

Ah oui !

Ou alors, vous leur demandez pourquoi ils ne veulent pas ?

Alors, faut leur ré expliquer... mais ta question est à double sens puisque pour leur dire pourquoi t'en as besoin, pourquoi ils en ont besoin, il faut déjà savoir pourquoi il la refuse.

Mmm

Donc c'est la discussion ça, c'est l'interrogatoire savoir pourquoi. « Ben, il faut que vous preniez de l'insuline parce que vous voyez, votre glycémie, votre mode de vie, et vos risques vasculaires, et vos risques cérébraux et vos risques oculaires... Et votre trouble visuel, vous

avez la cataracte », parce que généralement, les patients, ils ont une cataracte (*intonation de voix plus basse*), « vous avez une cataracte, on peut pas bien voir très bien votre rétine, si jamais... » etc, je te prend des exemples qui me passent par la tête, mais c'est à peu près une démarche intellectuelle qu'il faut leur ap ; il faut les conduire sur un petit chemin... Alors c'est pas du... ça se fait pas à la première consultation, hein ! (*silence de 2 secondes*)

Mmm

C'est une consultation fragmentée. Pourquoi ? Parce qu'entre le moment où tu vas leur expliquer les choses, et le moment où ils vont te dire « oui », il y a toute une démarche intellectuelle qui se fait dans leur tronche, et puis, ils seront allés sur Internet, ils auront vu Pierre, Paul, ou Jacques qui leur aura dit qu'ils étaient mieux avec l'insuline, que, machin ; la concierge a raison ; le plombier ce qu'il a dit, c'est merveilleux... Enfin, parce que c'est à prendre en considération ! Il y a la pathologie et tout ce qui gravite autour. Et donc, quand tu annonces une mise à... Bon ben moi je leur dis pas le lundi, bon ben « vous savez pas : vous voyez aujourd'hui, vous êtes diabétique, vous êtes complètement déstabilisé, on passe à l'insuline, bonjour. Allez, je vous fais la prescription ». Non ! Comme je dis souvent, pour passer à l'insuline, euh...je dirais du... (*Silence de 2 secondes*). Passer d'un...en dehors je parle du diabète de l'enfant hein, c'est bien à part hein, ça c'est pas moi qui les gère : je les confie aux spé hein ; parce que je pense qu'il faut un avis spécialisé, à ce niveau là : non. Mais dès que tu as affaire à un diabète décompensé de D2, ou un D1, alors pour quelle raison, c'est difficile, mais tu as toujours l'avis de l'endocrinologue au départ (*intonation de voix basse*). La prise en charge psychologique, elle est obligée de se faire, parce que cette foutue piqûre, elle est mal vécue. Mais tu vas pas le faire du lundi au lundi soir. Tu vas le faire du lundi à...trois semaines. Ils vont avoir une démarche intellectuelle qui fait ; et puis, ils ont des moyens d'accès maintenant, qui sont connus. Tu leur as parlé d'un gadget avec lequel ils se piquent, ils vont aller voir ce que c'est ! Même si tu leur as montré (*mot accentué*) sur ton bureau, même si tu leur as dit (*mot accentué*). Moi j'en ai plusieurs, ils ont un stylos injecteur, tu leur montres, ils te disent « oh oui oui, j'ai tout compris », et puis ils sortent de chez toi, il va rester, comme dans toute communication, 10% du message que tu as transmis. Donc il vaut mieux mettre plusieurs petits messages sur plusieurs consultations, que cent messages et qu'il n'y en reste que dix ! On en revient toujours au même problème.

D'accord,

Voilà (*sourire*).

Et bien très bien Mr Donc en fait, je vous ai choisi, parce que je sais que vous, vous ne vous attachiez pas trop à l'hémoglobine glyquée, (*sourire du Dr ...*) ça c'est vrai ?! Et que... Vues les nouvelles recommandations, en fait, c'est plutôt votre prise en charge qui... qui est d'actualité on va dire !

Mmm

Donc du coup, voilà, je voulais que vous me parliez de la façon dont...

Moi, l'hémoglobine glyquée, je la fais...Je vais loin, tu vois, enfin, ils sont venus me le rectifier parce que je n'en faisais faire que deux ou trois par an. Faut que j'en fasse quatre, ça c'est la sécu ; rien à foutre ! Je continue mon rythme. (*Sourire*). C'est un bon repère : il faut avoir quelque part un phare. Mais c'est pas parce que t'as un phare, que ça te fait tomber dans le bon port (*sourire*). Ça va te permettre déjà de savoir où tu vas au milieu de l'océan. T'as une lumière, tu sais que celle-ci est à l'Est, mais même si je vais à l'ouest, et ben celle-ci, elle est déjà à l'Est (*gestuelle pour désigner les directions*). Voilà. Et dernière remarque, j'allais te dire, euh...je sais pas soigner le diabète.

C'est-à-dire, pour les médicaments ou pour...

Je ne sais pas, moi je dis sans arrêt « je ne sais pas », et je les soigne ! (*Ton affirmé*), je m'en sors. Mais c'est certainement le domaine où, à mon avis, dire « je suis à l'aise », c'est pas

vrai. Et chaque fois qu'il y a des réunions, c'est pour ça que je m'entends très bien avec Pierre Sérusclat, c'est moi qui lui aie organisé son congrès (*intonation de voix basse*)...

Oui

Parce qu'il me dit « chaque fois que je te vois, tu me dis (*soupire*) : le diabète, j'y comprend rien ». Il me dit « ça fait trente ans que tu me dis la même chose ! ». Je lui dis « ben oui, parce que le diabète, j'y comprend rien ! (*Mot accentué*) ». Et en réalité parce que le diabète, quand je te dis tout à l'heure « il n'y a pas un (*mot accentué*) diabète », il y a « des (*mot accentué*) diabète ». Parce qu'à mon avis, si tu prends un croquis, alors X a essayé de nous faire un croquis sympa, très synthétique en fonction de l'hémoglobine glyquée qui soit un phare. Son idée était bonne puisque c'est nous qui lui avons demandé ! Et comme il dit, il dit « ben le problème, c'est qu'à partir de là, ben les enfants, vous bidouillez quoi (*intonation de voix basse avec accélération du rythme verbal*) ». Parce qu'on a tous des petites recettes, des molécules qu'on connaît mieux. Les DPP4, tu les connais bien, parce que t'en as manié un. Mais t'en as manié un, tu le connais bien. Si c'est le nouveau, t'hésites à passer parce qu'il faudrait le mettre chez un nouveau : t'as quand même pas des diabétiques tous les jours !

Donc si tu mets, tu vas changer l'ancien, tu risques de le déséquilibrer, donc tu vas faire attention. Tu vois ce que je veux dire ? C'est un peu le sable mouvant (*sourire*). Et c'est pour ça que je dis « je suis pas bon dans le diabète ».

Plus par rapport à la manipulation des traitements que par rapport à ...

Oui

Que par rapport à la bonne façon de vous occuper de vos patients...

Non, on est bien d'accord. La manipulation des traitements parce que la réactivité au traitement, elle est statistique. On te présente des études, c'est vrai que c'est comme ça, comme ça, comme ça. Mais tu vois, je vais te prendre un exemple simple, j'ai vu hier un type, avant-hier, euh...on est quel jour ? Oui, avant-hier. En visite. Un monsieur qui habite boulevard des Belges. Qui est charmant, qui est diabétique (*silence de 2 secondes*), qui était sous Lantus, à la dose de, avec du rapide le soir parce que ça augmentait un peu. Impeccable, il était équilibré, ça marche bien, hein ? Il est passé à l'hosto, ils ont arrêté la rapide, ils lui ont mis de du Lantus. Tant qu'il était à l'hôpital, impeccable le diabète. Pourquoi ? Parce qu quand tu bouffes à l'hôpital (*sourire intonation de voix plus basse*), c'est pas ce que tu vas manger à l'hôpital qui va te faire... Bon, alors tu vas me dire, c'est qu'il ne respecte pas son régime. Il a 85 ans : enlève lui le plaisir (*ton appuyé en parlant plus distinctement et plus lentement comme pour que l'on mesure le poids de chaque mot*) de manger. Qu'est ce qu'il va faire ? Il va déprimer, c'est normal (*voix plus basse*). Alors, entre ce qu'il mangeait autrefois et ce qu'il mange aujourd'hui, il y a un monde. C'est un...bon vivant (*voix plus basse*), et tu vas pas lui dire « attendez, c'est fini », « les croissants du dimanche, faut me les virer ! ». Il m'a répondu, il m'a dit « attendez attendez, vaut mieux que je me vire tout seul ! ». Tu vois, c'est ça que j'appelle « prendre en considération le contexte du malade ». Alors c'est sûr qu'à 50 ans, je n'aurais pas le même discours, que si il en a 25 encore moins ! Mais à 85 ans, faut arrêter ! Contrôler les lipides, la biologie du cholestérol, on en a parlé hier soir, à 85 ans faut s'arrêter. A 80 ans, c'est la barrière. En dessous, ça se discute encore. Moi je disais, « il y en a certains, je l'enlève ». Parce que si j'ai affaire, on va prendre un exemple simple, c'est un exemple que j'ai appris : insuffisant respiratoire emphysémateux stade 4, d'accord ? Le type qui peut pas sortir de chez lui sans sa bouteille, d'accord ? Qui en plus, a du cholestérol. Qui a normalement un gros traitement ventilatoire avec des aérosols dans la journée. Tu vas l'emmerder à contrôler son cholestérol alors que son espérance de vie, elle est de combien (*intonation de voix basse, accélération du débit verbal*). (*Silence de deux secondes*). Faut rester. On en revient dans toutes les maladies à...au patient. Faut pas aller plus loin, il n'y a pas besoin d'aller plus loin ! Il n'y a pas. On va pas faire de la médecine standardisée ! C'est pour ça qu'une étude d'un médicament, c'est bien : faut la prendre comme une étude. Elle a

été faite sur un pool de patients, d'un nombre de. Maintenant faut prendre le (*ton appuyé*) patient puis l'intégrer dans l'étude ; ou intégrer l'étude au patient. Ca devient déjà une gymnastique un peu plus importante en fonction du contexte de vie (*intonation de voix plus basse, accélération du rythme verbal*) ... Voilà.

Très bien, c'est intéressant Mr

Je sais pas ce que t'en feras.

ENTRETIEN n°4

Nom du médecin : Dr..... (Homme)

Adresse : 69001 Lyon

Date : le 29/03/2013, à 15h

Durée : 30 minutes (+ 5 min 58)

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? Je suis installé depuis 2004.

Quel est votre âge ? J'ai 40 ans

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Alors euh... Par semaine ? Alors par semaine, euh... Je sais combien je vois de diabétiques dans ma clientèle, si ça vous intéresse (*il sort deux feuilles sur lesquelles sont notés des noms de patients*).

Oui, pour avoir une idée,

Du coup j'ai vingt patients diabétiques. Euh... Alors par semaine euh...

Vous les voyez tous les trois mois à peu près,

Tous les trois mois donc par semaine, peut-être j'en vois un ? Je sais pas.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? (*Sourire*), alors moi je suis diabétique de type 4.

C'est-à-dire ?

J'ai un diabète qu'on appelle MODY,

Ah oui !

Je sais pas si vous voyez ce que c'est, c'est un diabète un peu rare euh... Du coup c'est génétique, enfin, c'est une prédisposition. Mes deux parents doivent avoir le gène MODY là, du coup euh...voilà. Mais c'est un diabète qui est peu sévère en fait. Du coup, j'ai pas de traitement. J'ai un régime, je fais du sport, et puis ça...tout est normal comme ça (*phrase prononcée avec une faible intonation de voix*).

D'accord. Et juste par curiosité, ça a été découvert comment ?

(*Sourire*) Parce que j'ai fait des glycémies, puis une fois elle était élevée, alors je me suis dit que je n'étais pas complètement à jeun donc j'ai laissé passé deux ans (*sourire*) ; et puis je l'ai refaite, et elle était toujours euh... Enfin, je suis monté jusqu'à 7 mmol/L de glycémie à jeun, et euh... Bon après, c'est vrai que je ne faisais pas attention au niveau du sucre, euh... Je mangeais pas mal de sucre et puis... (*Intonation basse*). Et puis après, en mangeant uniquement du sucre au dessert et en faisant du sport un petit peu plus que d'habitude (*intonation de voix basse*), tout s'est normalisé !

D'accord

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

(Air étonné)

Quand vous prenez en charge un patient, si vous me dites un petit peu ce qui vous paraît plus important dans votre démarche, qu'est ce qui vous vient à l'esprit ?

Dans la prise en charge ? Euh... Ben la prise en charge, c'est quand on arrive à créer une relation, enfin que le patient comprenne l'importance de revenir régulièrement.

Mmm

Finale, c'est le plus compliqué. Quand les patients viennent tous les trois mois, ben... On... ça fonctionne assez bien. Après je pense que l'obstacle principal, c'est les gens qui ne viennent pas tous les trois mois en fait, où là c'est compliqué à... Et après euh... Ben après, c'est arriver à parler de l'alimentation, de... euh... de, enfin déjà, bon, du rythme de suivi qui est préconisé, puis après... arriver à avoir un lien de confiance pour parler d'alimentation, d'activité physique, et des choses comme ça.

Et quand vous abordez ces sujets, vous vous y prenez comment ?

Ben...

Vous donnez des consignes, ou...

Ben je trouve que c'est l'avantage de se revoir tous les trois mois, c'est que finalement, c'est assez régulier, donc on peut aborder un peu les... une fois certains points, une autre fois certains autres points. Bon après, moi j'ai une petite feuille de consignes, au niveau diététique. Et puis, euh... voilà, au niveau de l'activité physique. Enfin, c'est des choses qui reviennent un peu à chaque fois en consultation. Bon évidemment, en fonction des résultats ; c'est-à-dire si les objectifs sont pas atteints, on va être un peu plus à essayer de chercher des solutions, que si les objectifs sont atteints. Et puis il y a des gens qui sont très intéressés, qui demandent vite un... un contrôle de glycémie capillaire. Donc, on le préconise pas forcément, mais les gens qui ont vraiment envie de le faire... J'ai deux – trois patients comme ça, qui sont un peu... oui, intéressés par leur maladie en fait. Du coup, ils se piquent régulièrement pour voir et... ces gens là, finalement, ça marche assez bien. Enfin, ils contrôlent assez bien leur diabète et puis... d'autres, on sent qu'ils ne perçoivent pas les enjeux en fait, ou... en tout cas pour eux, pour eux c'est pas le problème.

Parce qu'ils ne veulent pas les percevoir, ou parce qu'on ne leur a pas expliqué ?

Je pense qu'il y a un peu les... enfin après, je ne suis pas dans la tête des gens. Mais je pense qu'il y a des gens pour qui, c'est pas le souci principal de leur vie en fait. Après ça dépend je pense de la vie des gens ; on n'est pas tous les mêmes... Je pense que c'est un peu comme le reste : quand on a une vie sympa, on a envie d'être en bonne santé ; quand on a une vie de galère, on...

Et vous cherchez un peu justement à savoir chez les gens négligents, pourquoi ils le sont ?

Ben oui oui, on discute, après c'est pas toujours très évident de le comprendre mais... Bon après quand les gens sont en difficulté de vie, je trouve ça assez cohérent de penser qu'ils ne sont pas très en souci pour leur diabète. C'est-à-dire des gens qui ont une vie de merde entre guillemets et... Voilà, qui ne tiennent pas à la vie, on comprend qu'on a moins d'accroche pour euh... pour faire en sorte qu'ils soient en bonne santé à l'avenir.

Après euh (*réfléchit*), j'essaie de voir les patients chez qui ça ne fonctionne pas bien.

Vous pouvez me parler aussi d'un (ton accentué) patient si vous pensez à...

Oui oui, j'ai là. Du coup, j'ai la liste sous les yeux. J'ai un patient avec qui c'est compliqué. Bon, c'est un homme qui fait les marchés en fait, je pense qu'il travaille beaucoup et... je crois qu'il a... enfin... Il a fini par euh... il va se faire hospitaliser là pour son diabète. Et à chaque fois, voilà... En fait, il ne fait pas du tout attention à ce qu'il mange du coup euh... Et puis il est maghrébin, donc je pense qu'il mange assez sucré... Et lui, ça a duré trois quatre ans

comme ça, c'était toujours mauvais, et puis à chaque fois, il est très gentil (*sourire affectueux*), alors à chaque fois qu'il vient, il me dit « mais je vais faire attention, je vais faire attention » (*sourire*), et puis c'est un homme tout à fait intelligent. Et du coup, à chaque fois on dit « ok, on va faire attention », et puis il a toujours un truc, les fêtes, le Ramadan... et puis, ben le temps passe, puis on voit que ça fait trois ans qu'on a une hémoglobine glyquée qui est très haute, et... Et voilà, bon après, là il se trouve que c'était ma remplaçante. Enfin, c'était intéressant parce qu'il a vu ma remplaçante. Enfin, moi je lui... à chaque fois, je lui dis si ça continue, il faudra faire un petit stage à l'hôpital, et en fait (*sourire*), il a eu ma remplaçante, qui elle a été plus...évidemment, elle ne le connaissait pas ; puis bon, elle était plus stricte sur...sur les critères ; et elle l'a adressé à l'hôpital, et les choses se sont faites en fait.

Et il l'a accepté de...plus de votre remplaçante,

Apparemment, oui. Il a vu un spécialiste. Bon, en sachant que c'était ma démarche aussi hein. Et puis la dernière fois, la dernière fois que je l'ai vu, c'était vraiment pas bon. Je lui ai dit « bon, ben écoutez euh...là, ok... ». Enfin, c'est un peu le discours à chaque fois, mais là, j'ai été plus ferme, j'ai dit « bon euh... » ; donc du coup, ça l'avait préparé aussi hein je pense.

Mmm

Et euh... Donc il a revu la remplaçante et l'hémoglobine glyquée était encore plus mauvaise ; du coup bon elle a...elle l'a pas...enfin je pense que c'est l'intérêt d'être un peu plus extérieur, finalement, que dans la relation euh... Donc elle, elle a été catégorique. Et puis il m'a rappelé après : il était tout content finalement de...de cette perspective là en fait.

D'accord.

3/ Lorsqu'on soigne un patient, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui l'affecte : êtes vous d'accord avec cela ?

Euh...c'est-à-dire euh...

Est-ce que par exemple pour un patient diabétique, quand on vous dit « vous allez recevoir un patient diabétique », est ce que dans votre tête vous avez déjà une image d'un patient « type » ?

Euh... Je sais pas si une rep... Bon, moi, je suis un peu touché parce que j'ai...je suis moi-même (*sourire*), enfin diabétique, c'est un terme un peu fort pour qualifier ce qui m'arrive mais... Mais c'est vrai, que moi au départ, je me suis un peu...quand on...j'ai fait le diagnostic, ben ça m'a un peu embêté parce je me suis demandé si c'était pas...parce que moi j'ai pas tout à fait le profil du type 2, donc je me suis demandé si c'était pas un type 1 qui démarrerait... Du coup, pendant quelques temps, j'ai fait un régime très strict, et j'ai vu ce que c'était qu'un régime strict...c'est quand même assez dur en fait hein de...tout d'un coup de plus manger de sucre (*intonation de voix plus basse*). Et du coup, j'ai l'impression, ben notamment ce monsieur maghrébin dont je vous parle, qui a mon âge à peu près, et qui peine visiblement à faire le...le régime : j'ai l'impression d'un peu mieux comprendre que c'est difficile en fait, pour l'avoir expérimenté (*semble gêné de me parler de lui*). Et que, il y a des gens qui n'y arrive tout simplement pas, alors que peut-être que quand on n'a pas de diabète, on comprend pas bien pourquoi les gens acceptent de prendre ce risque, et en tant que médecin, on sait qu'il est important. Et du coup, on comprend pas bien pourquoi en face la personne elle est pas plus...plus rigoureuse (*intonation de voix basse*) sur son régime en fait.

Vous arrivez plus à avoir une démarche compréhensive avec...

Alors je...oui, alors (*soupire*) c'est un avantage en étant un inconvénient. Je pense que justement dans cet exemple là euh... Puis d'ailleurs, c'est marrant, c'est le seul patient, je sais pas pourquoi un jour (*sourire gêné*), pourtant je suis pas du tout dans un rapport de copinage avec mes patients : moi, je met toujours beaucoup de distance ; et un jour je lui ai dit que j'avais aussi du diabète, on en n'a plus parlé depuis longtemps mais...parce que voilà, je voyais qu'il avait du mal et je lui ai dit « vous savez, moi aussi, j'ai ce problème là. Je sais

que c'est difficile, mais bon il faut euh... ». Ça m'avait assez marqué que je lui ai dit : après, je me posais plein de questions encore aujourd'hui sur pourquoi j'avais eu ce besoin de le dire, est ce que ça avait été bénéfique pour lui ou pas ? Probablement que non finalement parce que... si ça se trouve, ça accentue sa culpabilité de ne pas y arriver face à moi (*semble gêné, pensif...*). Mais voilà, enfin, du coup, je pense que je suis peut-être un peu moins strict, et peut-être plus euh...

Un peu moins dans le jugement ?

Je suis moins dans le jugement, mais peut-être moins cadrant finalement... parce que, le diabète chez les jeunes, on a quand même intérêt à être hyper euh... hyper rigoureux.

Vous prenez en charge différemment par exemple un type 1 et un type 2 ?

Alors les diabètes de type 1, j'en ai quasiment... Je sais pas si... je suis pas sûr d'en avoir en fait des patients jeunes, qui ont un type 1, je crois pas que j'en ai.

Et vous n'auriez pas la même vision du tout ?

Après, quand vous parlez de type 1, c'est le type 1 du diabète du jeune, c'est pas le diabète type 2 insulinorequérant ?

Non

Euh, ben après... je pense que les jeunes sont vite suivis chez les spécialistes. Et du coup, à cet âge là, ben le généraliste prend moins d'intérêt à mon avis hein ; parce que j'en avais croisé un, mais il n'est pas resté longtemps... Alors après, je ne sais pas comment je me comporterais avec, euh...

D'accord

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Par rapport aux recommandations de suivi et de traitement ?

Et bien, vos références à vous : qu'est ce qui fait que, en fonction de ce que vous savez, en fonction du patient... Comment vous allez choisir votre prise en charge ?

Ben les références universitaires, j'essaye de les glaner, donc moi je lis beaucoup la revue du praticien en médecine générale. Enfin je la lis : c'est-à-dire, je l'étudie un peu scolairement, comme on étudie à la fac. Donc, je pense que très régulièrement, il y a des... enfin très régulièrement : au moins tous les deux ans, il y a un article sur le suivi du diabète. On est assez cadré par la sécurité sociale aussi hein... C'est-à-dire que... ben, à juste titre hein ! Vous savez, on a des visites de la sécu là, par rapport à la nouvelle convention notamment et... et il y a des plaques de... des plaquettes de stratégies décisionnelles pour le diabète. Donc euh... bon, c'est ça aussi que je suis (*intonation de voix plus basse*). Je sais pas si je répond à votre question.

Oui, est-ce qu'il y a d'autres critères qui rentrent en compte dans le choix de votre démarche ?

Donc ça, c'est la théorie. Après, ben ça va dépendre des patients. Je pense que je travaille pas de la même manière de fait, avec quelqu'un qui est en ... qui a 70 ans et qui est très malade, qu'avec un jeune qui a 30 ans et... Donc là, je me suis un peu accroché avec un néphrologue au sujet d'un monsieur qui est psychotique, qui a 70 ans, qui a un diabète insulinorequérant parce qu'en fait, il mange beaucoup beaucoup de sucre. Et euh... qui a une insuffisance rénale aussi, du fait de son diabète, enfin qui est assez euh... Et c'est vrai que je le connais depuis un petit moment ce monsieur, et en fait, c'est moi qui gérait son (*intonation basse et débit verbal accéléré*)... qui suivait son diabète. Et puis un jour, il a fait une insuffisance rénale aiguë, donc je l'ai adressé... il est allé à l'hôpital donc après c'est... Bon, je sais pas si vous avez pratiqué en médecine générale, mais (*sourire*). L'hôpital, une fois qu'il voit un patient, ça ne lui vient

pas à l'idée qu'avant l'hôpital, le médecin suivait le patient. Donc c'est-à-dire que tout d'un coup, il y a des rendez-vous de suivi qui sont organisés par l'hôpital ; parce qu'une fois que la situation de crise est passée, mais...donc ils fixent des rendez-vous donc de néphrologie (*sourire*), ce qui me pose question parce que bon, enfin, je ne dis pas que les néphrologues servent à rien, mais c'est pas non plus de...enfin...

Oui, vous pouviez continuer à suivre votre patient...

Ben oui ! Puis une insuffisance rénale, on n'a pas mille choses à faire non plus pour la maîtriser, vous voyez ce que je veux dire ? On est quand même un peu...enfin les choses sont un peu...on est quand même un peu impuissants par rapport à l'insuffisance rénale, enfin je trouve. Alors il faut vérifier que ça n'évolue pas mal, mais...une consultation mensuelle chez le néphrologue, avec un milliard de prises de sang : bon, moi, je trouve que c'est un peu excessif. Et du coup, le néphrologue l'a adressé à l'endocrinologue. Il a aussi un problème de prostate, donc il va voir l'urologue. Alors le néphrologue, il est à Lyon Sud ; l'endocrinologue, il est à la Croix Rousse ; l'urologue, il est à Saint Joseph... (*Sourire*). Le monsieur, il est psychotique chronique. Alors, il va assez bien, mais il est un peu lent... Et du coup, bon ben lui, il est complètement pommé dans cette prise en charge ; il va voir les médecins pour ne pas que les médecins se fâchent ; mais après, il s'en fout complètement ! Et il mange euh...alors il a des accès de boulimie qui durent euh...quelques semaines ou mois ; et puis après, il y a des moments où il ne mange plus, et quand il ne mange plus, quand il mange normalement, il n'a plus besoin d'insuline. Donc ce gars, il mangerait normalement, il ne serait pas sous insuline.

Ouahh, ouaih...

Et euh...

Donc on ne traite pas le bon problème en fait ?

Ben après voilà, le problème, c'est cette histoire de...de prise en charge alimentaire un peu anarchique ; et bon, il est suivi par un psychiatre une fois par mois, et après, voilà. Après le néphrologue, il m'a écrit une lettre en s'énervant, en me disant « mais qu'est ce que vous foutez avec son diabète ? ! L'hémoglobine glyquée n'est pas bonne. Moi, je peux pas traiter le rein si l'hémoglobine glyquée n'est pas bonne... ». Alors il était allé voir au départ un endocrino en ville, mais il s'est disputé avec elle parce qu'il s'est fait engueulé par l'endocrino, forcément, donc du coup, il ne voulait plus y retourner. Maintenant, il a un contact avec l'endocrino de la Croix Rousse, mais tout ça pour faire plaisir au néphrologue en fait. Donc moi j'ai écrit au néphrologue en lui disant ben... Parce que lui me disait « c'est comme un moteur euh...d'une voiture : si on ne met pas de carburant dedans... ». Enfin, il a fait une métaphore sur le moteur de la voiture (*sourire*). Donc je lui ai dit ben voilà...je suis rentré...j'ai pas été agressif...mais je lui ai dit voilà, que c'était un patient qui était compliqué et qu'il y a un moment, simplement, où ne peut pas faire les choses comme on aimerait les faire. Alors après, je me trompe peut-être. Mais je pense que ce monsieur là, il est comme ça, et je suis pas sûr qu'on arrivera à...alors après, on peut faire...faut multiplier les psychothérapies pour voir si on arrive à influencer son comportement (*sourire*); mais à un moment, je trouve à un moment euh...enfin les choses sont ainsi et moi, j'ai tendance à penser que c'est pas (*intonation de voix plus basse*)... enfin, voilà, c'est pas...

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Ben moi, je suis d'accord, oui oui. On ne peut être que d'accord... Après euh...

Est-ce que vous parlez spontanément de ça avec vos patients ? Vous cherchez à savoir comment ils vivent leur maladie ?

(*Air pensif*) Alors là, pareil, je pense qu'en médecine générale, quand on voit les gens tous les trois mois, c'est quand même fréquent : c'est des choses, il me semble, qu'on finit par

percevoir en fait. C'est-à-dire, des gens qui le vivent bien, qui le vivent mal. Moi, pour tous les patients diabétiques, je peux vous dire lesquels sont à l'aise, lesquels ne sont pas à l'aise. Il y a ce monsieur qui est très...qui fait beaucoup de recherches sur le diabète, qui prend plaisir à faire sa glycémie ; du coup, qui a un diabète qui est très bien contrôlé. Bon, lui, il est acteur, donc ça se passe bien. Puis il y en a qui sont complètement passifs, il y en a qui sont culpabilisés, enfin... (*Air gêné*) Moi, j'ai l'impression...alors euh...je pose peut-être pas la question comme vous me la posez. Je demande peut-être pas (*intonation basse*), alors c'est sûrement un tord, hein, parce que c'est toujours intéressant de poser les questions. Mais par contre, j'ai l'impression de pouvoir répondre à votre question pour chacun de mes patients. Mais après, c'est vrai que ce serait intéressant de formuler les choses effectivement, de façon peut-être plus nette (*fin de la phrase à voix basse*).

Et vous pensez que ceux qui s'investissent bien dans leur diabète, ils le vivent bien ? Est-ce que ça veut dire qu'ils le vivent bien ?

Je pense qu'il y a tous les cas de figures possibles hein. C'est-à-dire, ben ce patient qui fait ses piqûres là, j'ai l'impression qu'il a...oui, il est intéressé par sa maladie en fait. Et lui, il le vit avec légèreté et...et avec intérêt. Mais après c'est vrai que moi, j'essaye de déconseiller aux gens de faire de l'autocontrôle, en général (*intonation basse*). Parce qu'il y en a qui sont complètement angoissé en fait, par la piqûre euh... Et puis l'autocontrôle, quand il n'y a pas de perspective de changement thérapeutique, c'est un peu frustrant en fait hein ? A part pour les gens qui ont envie de mieux connaître, comme ce monsieur, qui...lui, il analyse les choses en fonction de ce qu'il mange, de l'activité physique, donc là, c'est vraiment intéressant. Finalement tout le monde peut pas faire ça en fait.

Donc finalement...

Pas parce que les gens sont bêtes, mais moi-même je ne le ferais pas parce que (*soupire*) je n'ai pas envie de me prendre la tête. Enfin, mon diabète n'est pas grave, mais je...(*soupire*), j'ai pas envie de me saouler, enfin ça me saoulerait de faire ça quoi. Bon après je pense que...là pour le coup, il y a tous les... toutes les histoires sûrement... Euh...

Donc en fait, vous vous intéressez au vécu, à la façon dont il va vivre le fait d'être obligé ou pas de faire sa glycémie : si vous jugez qu'il va mal le vivre, ou que ça va l'angoisser, finalement vous...

Oui, enfin moi j'ai l'impression que les choses se font un peu de façon...automatique. (*silence de 2 secondes*). Et c'est pour ça que je commençais d'emblée par cette histoire de suivi : je pense que c'est vraiment la base pour la prise en charge du diabétique : c'est ces consultations tous les trois mois. Euh...parce que c'est...oui, c'est assez fréquent, on voit les gens euh...bon en plus, souvent, il y a l'occasion de les voir en dehors pour la grippette ou la gastro. Du coup, c'est des gens qu'on voit cinq ou six fois par an, donc presque une fois par mois quoi, du coup. Et je trouve que ça permet vraiment de bien connaître les gens et de cerner le ...de mieux cerner qui ils sont, et quelles sont leurs capacités par rapport à... encore une fois, « capacités », je ne mets pas du tout de terme péjoratif derrière, hein ! C'est euh...qu'est ce qu'on peut leur proposer et jusqu'où aller dans les objectifs en fait.

Quels sont vos critères pour dire « ma prise en charge, là, elle est efficace » ?

Alors, bon, moi je... La base, c'est l'hémoglobine glyquée, et après ben voilà, il y a la globalité du patient, euh...notamment ce patient psychotique là, qui fait n'importe quoi, moi j'aurais tendance à dire que j'ai une bonne prise en charge (*sourire*), même si les objectifs ne sont pas tenus ; mais après, qu'est ce qu'il faut faire avec ce patient ? Est-ce qu'il faut le culpabiliser à fond, parce qu'il bouffe et que...en même temps, il est tout seul, dans sa chambre de son foyer, à être déprimé, à être malheureux... Enfin après, je ne sais pas, mais ça pose des questions philosophiques par rapport à la médecine. Est-ce qu'il faut...est ce que notre but, c'est de prolonger les gens des années, euh... ? Enfin lui, il a une vie pas marrante. Alors il n'a pas de...il n'exprime pas le fait d'avoir envie de mourir ou quoi que ce soit.

mais... (*Silence de deux secondes*). Et ce monsieur, il mange une tablette de chocolat par jour, donc il y va franchement, et puis les viennoiseries... (*Soupire*) Enfin, c'est une question éthique importante : est ce qu'il faut l'empêcher de manger sa tablette ? Ou est ce qu'il prend son plaisir comme ça euh... Mais moi, je n'ai pas vraiment de réponse, alors moi je... moi j'essaie de lui dire « mangez moins de chocolat » (*sourire*), mais je le dis en rigolant, pour qu'il voit que ce n'est pas un drame quoi ! Que ce n'est pas un drame et que si... Bon, il a fini par me le dire au bout d'un moment et... bon, il voit que moi, ça m'amuse. Alors après, c'est des choix un peu cornéliens hein ! Parce que si peut-être moi, je faisais la vierge effarouchée, peut-être qu'il mangerait moins de chocolat (*sourire*)... Après euh.. (*soupire*)... pour le coup, je trouve que l'objectif, c'est qu'il soit... qu'il soit plutôt apaisé avec lui-même et puis avec son médecin pour qu'il ne soit pas... qu'il soit à l'aise avec moi. Bon, il m'appelle régulièrement pour d'autres choses, et... et je trouve ça bien.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux événements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Est-ce qu'ils attribuent un sens particulier, euh... (*Intonation basse, soupire*). C'est-à-dire, est-ce qu'ils vont mettre des explications sur pourquoi ils sont tombés malades ?

Oui

Pareil, je n'ai pas posé la question comme ça donc il faudrait que (*sourire*), si je le faisais, je serais peut-être un peu surpris, mais j'ai pas de...

Ils ne vous disent pas « j'ai du diabète à cause de telle ou telle... »

Je sais pas, je n'ai pas de souvenir de ce genre de chose. Mais là, pour le coup, en tant qu'anthropologue (*sourire et intonation basse*), surtout parce que je ne leur ai pas posé la question, hein... donc ça, je sais pas. En général, c'est ce qu'enseigne un peu l'anthropologie, c'est que tout le monde met un sens derrière les choses. Du coup, probablement qu'ils évoquent sûrement d'autres explications que la fatalité ou le hasard. Mais ça, j'ai pas... (*Toute cette partie est prononcée avec une intonation de voix basse*).

Vous ne creusez pas pour essayer justement de savoir le sens qu'ils donnent à ...

Non, mais je devrais le faire, mais c'est vrai que je ne le pose pas, encore une fois, comme ça, dans le cadre de... (*Intonation de voix quasi inaudible*)

7/ Comment ressentez-vous ces représentations, ce vécu, ou le sens de la maladie exprimés par le patient (aborder les freins/obstacles et facteurs favorisants).

Est-ce important dans la prise en charge ? Pourquoi ?

Cela joue-t-il un rôle dans l'observance et l'éducation thérapeutique ? (degré d'adhésion à la prise en charge)

Ben probablement que ça en aurait un oui, si je le connaissais (*sourire*).

Et vous n'avez pas une idée de ce sens qu'ils peuvent donner à leur maladie ? En fonction de vos patients ? Indirectement, même sans avoir posé directement la question ?

(*Silence de 2 secondes*) Si je devais répondre à leur place, je dirais qu'à mon avis, la majorité des gens, ils... Je pense la... je dirais plus de la moitié ne mettent pas plus de sens que ça. C'est-à-dire euh... Bon, et puis après, il y a le sens qu'on leur donne aussi, parce qu'on leur explique que... que voilà, le diabète, c'est une histoire de prédisposition génétique, une histoire de pancréas qui va moins bien fonctionner, une histoire euh... Donc peut être qu'il y a des gens qui se contentent de ce sens là aussi ?

Qui vont adhérer au sens médical ?

Oui, mais là vraiment, je ne peux pas (*sourire*). Je sais pas en fait. Je ne peux pas répondre à leur place.

D'accord

Mais c'est vrai que...enfin, c'est intéressant de discuter avec vous. C'est des choses que je pourrais poser, mais... Mais sachant que c'est toujours aussi un peu délicat je trouve de...je trouve que c'est pas des questions qui sont si simples finalement, parce qu'on rentre dans des choses très intimes euh...peut être qu'on sort un peu de notre rôle de médecin. Enfin c'est pas un truc que je poserais à tout le monde en tout cas. C'est pas si si évident que ça (*intonation de voix basse*).

8/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ?

Est-ce qu vous différenciez le vécu de la maladie en fonction du type de maladie chronique ? Par exemple, est ce que vous différenciez le vécu d'un diabète par rapport au vécu d'une hypertension ?

Euh...ben je pense que c'est un peu... Oui, chaque chose est un peu différente... Je ne sais pas si je comprend bien votre question (*intonation de voix basse*).

Est-ce que vivre avec un diabète, ça peut être comparé à vivre avec une hypertension ?

Non, je ne pense pas que ça soit la même chose du tout. Enfin, le vécu du patient ?

Oui

Ben le diabète, c'est quand même vachement pénible, à cause du sucre ! (*Sourire*) Je parle un peu en connaissance de cause. C'est que, on est complètement toujours dans la culpabilité de...de pas manger la glace en été, de... Moi j'ai remarqué qu'au bout d'un moment, on s'en passe : c'est à dire qu'on a moins l'envie. Puis même quand on se remet à manger du sucre, on est écoeuré. Mais je veux dire, on a toujours cette culpabilité là de pas devoir manger du sucre (*le médecin a l'air affecté*). Pour la tension, on peut parler du sel, mais c'est pas du même niveau. Enfin, vous voyez euh...alors peut-être qu'on devrait le faire davantage, mais on emmerde moins les gens hypertendus avec le sel qu'on emmerde les diabétiques avec le sucre ! (*Air un peu révolté*). Mais ce qui paraît aussi logique parce qu'un diabétique qui bouffe du sucre et qui ne se traite plus, il va mourir au final...en peu de temps, d'une hyperglycémie majeure. Bon, l'hypertendu qui va remettre du sel, il ne va pas se passer mille choses, vous voyez ce que je veux dire ? C'est pas les mêmes contraintes.

Donc non, moi je dirais que c'est pas le...enfin, entre l'hypertension et le diabète, c'est pas du tout les mêmes difficultés.

D'accord

(*Sourire*)

9/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler

Je ne vois pas lesquelles

Ce sont des recommandations américaines qui ont été récemment traduites en français, et qui privilégient une prise en charge dite « centrée sur le patient ». (air pensif++) En gros, cela implique qu'on ne va pas se fixer uniquement sur l'hémoglobine glyquée, mais qu'on va se fixer autour du patient et de son contexte (*air pensif*). Ça, vous n'en n'avez pas entendu parler ?

J'en n'ai pas entendu parler, non.

Si non abordé spontanément :

10/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Oui oui bien sûr (*Soupire, sourire*). J'en pense euh...pas grand-chose.

Ça change votre pratique ou pas ?

Je pense que ça a changé ma pratique, ben déjà dans le fait que je me suis intéressé à qui était diabétique. Parce qu'en fait, ce qui m'avait un peu surpris, c'est qu'ils vous sortent le nombre de patients chez qui vous faites au moins trois hémoglobines glyquées par an. Et moi, ils me disaient que j'avais 40 % de mes patients diabétiques qui avaient eu moins de trois hémoglobines glyquées par an. Alors qu'en théorie j'en fais quatre. Alors euh...je veux bien le croire, hein ; mais je trouvais que c'était vraiment...pas du tout dans ce que je faisais. Donc j'ai fait une liste avec un petit tableau pour mes patients, pour voir comment euh... (*Air gêné*), enfin pourquoi j'aurais si peu de gens chez qui je serais pas dans les objectifs de l'hémoglobine glyquée. Bon, après euh... après je suis...enfin, je trouve que la nouvelle convention, dans les objectifs, il y en a plein qui sont intéressants : sur les génériques, sur euh...sur la prescription de benzodiazépines, sur euh...enfin, il y a plein de choses qui sont quand même, je pense, intéressantes. Après, sur le diabète, et l'hypertension artérielle aussi, franchement, même si moi je suis comme les autres hein, plus on me donne de l'argent, plus j'en prend, je ne vois pas bien ce que ça pourra changer en fait : vous voyez ce que je veux dire ?

Oui

Je ne suis pas sûr, même en reconnaissant à fond mon côté vénal et en faisant tout pour rentrer dans les clous (*sourire*), je ne suis pas sûr que ça aura un impact. Vous voyez ce que je veux dire ?

Oui

C'est que à un moment euh...les recommandations, moi je les connais, j'essaye de les mettre en pratique, mais après on revient un peu dans le thème de votre entretien, enfin que j'imagine. C'est qu'à un moment euh...enfin voilà, on est face à des êtres humains et qui ont des contextes de vie et des manières de vivre qui collent...à un moment qui collent plus aux objectifs. Et que euh...et que voilà : à mettre la pression sur les gens avec l'hémoglobine glyquée, il y en a simplement qui ne peuvent pas avoir une hémoglobine glyquée à moins de 8 ou euh... Enfin je pense au psychotique chronique. J'ai un autre patient là aussi qui (*soupire*), qui a un état de santé vraiment très délabré, qui a un diabète avancé, et ça se passe pas très bien au niveau du diabète. Mais je veux dire, ce monsieur, il est en bout de course. Et puis, je pense du coup à une autre dame qui a 86 ans, qui a un diabète qui est...mais pourquoi allez l'emmerder cette dame : elle a eu un gros méningiome, elle est en fin de vie. Bon, il y a un moment euh... Alors il faut, si on peut éviter le coma diabétique (*sourire*), c'est aussi bien ! Mais après, elle sera jamais dans les clous.

Vous ne voyez aucun intérêt pour elle à faire en sorte qu'elle ait une hémoglobine glyquée inférieure à 7...

Je pense qu'on va l'emmerder pour un bénéfice qui est nul, en terme d'espérance de vie. Mettre la pression à quelqu'un qui a trente ans, c'est autre chose. Enfin bon, il va avoir des enfants, des petits enfants : on comprend qu'il veuille profiter de sa vie quoi ! Qu'il n'ait pas un infarctus à 50 ans, mais... Mais moi j'ai quand même des patients qui sont âgés : bon ben les objectifs ne sont pas les mêmes donc euh...là, pour le coup, et puis je trouve qu'on est même euh...un peu... Vous parliez de votre histoire d'être centré sur le patient : le problème c'est qu'on discrimine pas les objectifs, enfin sauf s'il y a un truc qui m'a échappé, mais entre quelqu'un de 50 ans et quelqu'un de 86 ans, finalement, c'est la même chose dans cette histoire de sécu. Et du coup, c'est là où ça ne va pas ! Et puis je ne vais pas emmerder cette dame à 86 ans d'avoir une hémoglobine glyquée, d'aller faire des stages à l'hôpital juste pour gagner un point d'hémoglobine glyquée ! Puis si elle veut bouffer du sucre, qu'elle bouffe du sucre (*sourire, propos presque murmurés*). Après, il faut la protéger, évidemment du coma, de l'hyperglycémie dangereuse, mais finalement, c'est rare que ça arrive. Moi, ça ne m'est jamais arrivé et ...et voilà.

Puis le médecin me demande de lui parler du sujet exact de ma thèse, puisque je ne l'avais volontairement pas abordé précisément au début afin de ne pas influencer ses réponses.

DUREE : 5 min 58

Mon travail de thèse est réalisé à partir de celle du Dr Souweine.

La thèse du fils ou du père ?

Du fils !

Et votre maître de thèse c'est le père ?

C'est le fils

Ah, c'est le fils d'accord ! J'avais compris que c'était le père ! D'accord, je n'avais pas compris !

Cela part du principe que les comportements dépendent du vécu des événements, eux-mêmes influencés par le sens que l'on donne aux événements.

Le médecin semble réfléchir

Le comportement que l'on adopte face à un événement dépend de la façon dont on le vit et du sens qu'on lui attribue. Et donc, comme dans le diabète, on « doit » changer les comportements en comportements « thérapeutiques », il faudrait logiquement s'intéresser au vécu du patient, qui est à l'origine de son comportement. Un des objectifs de la thèse est de savoir si les médecins s'intéressent au vécu de leurs patients, au sens qu'ils attribuent à leur pathologie.

Mmm

Et puis du coup, c'était pour marquer aussi la discordance entre les nouvelles recommandations « centrées sur le patient » et la réforme de la sécu visant un objectif d'HbA1c unique inférieur à 7%.

Oui, tout à fait. C'est vrai que c'est l'inconvénient de cette réforme autour du diabète. Après c'est vrai que...enfin...moi je la trouve plutôt bonne cette réforme de la sécurité sociale, déjà de conditionner le salaire à certaines pratiques. Enfin, finalement c'est ça en pratique hein, on le dis pas comme ça, mais c'est quand même ça. Euh...Moi je trouve qu'à un moment, c'est cohérent. Puis moi je vois bien, enfin...ma...la limite de ma patientèle...enfin le nombre de mes patients, c'est vraiment ce que je veux gagner, c'est-à-dire que, je pense que d'autres raisonnent comme moi, mais moi je me dis « je veux gagner tant par mois », et j'adapte mon nombre de patients. C'est-à-dire que l'objectif, c'est pas de blinder mes journées. Quand j'ai suffisamment, ben je...je garde du temps pour euh... Et clairement si j'ai de l'argent en plus (*sourire*), ça me permet d'être plus confortable, puisque je vais pas travailler plus. Vous voyez ce que je veux ? Ça me permet d'être euh... Donc je trouve que, euh...l'argent qu'on me donne en plus sur les objectifs qu'on me présente, ça me paraît assez cohérent. D'autant que du coup, moi j'ai quand même changé ma manière de voir...je suis plus euh...je regarde plus ma pratique sur le diabète et sur l'hypertension. Le diabète, il n'y a pas grand-chose à changer dans ce que je fais il me semble ; par contre dans l'hypertension, clairement, j'ai fait la liste des (*sourire*)... Dans l'hypertension, on a quand même des problèmes avec les cardiologues qui prescrivent euh... Enfin voilà, pleins de molécules chères ; et puis après, nous on est un peu coincé parce que le patient, il vient, il vient de chez le cardiologue, avec les dernières combinaisons de médicaments qui sont super chères sans génériques euh... Bon, ça pose question aussi. J'en ai parlé avec un cardiologue qui me disait à juste titre « mais le problème, c'est que ces médicaments combinés, finalement ils marchent mieux donc, on le prescrit une fois et le patient n'est plus hypertendu. Tandis qu'avec les autres, on va le revoir cinq fois, adapter et... ». Finalement, il n'y a pas de vérité, euh...

Mais justement, s'il n'y a pas de vérité, quel est l'intérêt du coup de....

Ben en tout cas, il y a un vrai intérêt économique, qui est à prendre en compte aussi, malgré tout. C'est-à-dire qu'en terme d'économie de santé, je trouve que c'est une réforme qui, à

mon avis, va être positive dans ce sens là. Après, bon... Après, c'est un éternel débat. Mais c'est vrai que les médicaments génériques, bon après je ne sais pas quelle est votre position mais... (*Voix basse*) Il y a quand même des économies de santé importantes à faire sur un truc où là, pour le coup, les gens euh... Enfin, à mon avis, ils ne mettent pas leur santé...ou ça ne change rien pour les gens. Entre un générique et un autre qui est un tiers plus cher ou deux fois plus cher, bon, à un moment il faut...à un moment, il faut prescrire le générique. Peut-être que ça pénalise la recherche en pharmacologie (*sourire*), mais je ne suis pas sûr... (*Silence de 2 secondes*). Enfin, il me semble que pour les économies de santé, ça me paraît intéressant.

Après, pour la pratique c'est plus discutable mais bon euh...moi c'est vrai que du coup, c'est vrai que je suis un peu plus attentif, du coup j'ai un peu revu les choses sur l'hypertension, du coup j'ai un peu plus envie de parler du sel, chose que je ne faisais pas finalement avant.

Ça met en fait un focus sur les choses qui sont finalement importantes. Bon le diabète, ça fait un peu flipper le diabète, donc je pense qu'en tant que médecin, on est tous un peu attentifs. L'hypertension, ça fait quand même un peu moins flipper quoi hein, c'est euh... Vous voyez ce que je veux dire ? On n'a quand même un peu moins la pression devant un hypertendu : bon, il a 16, c'est pas grave, on revoit. Et puis euh...voilà, comme on ne le voit pas pendant six mois, et bien au bout des six mois, il revient, il a encore 16, et puis on se dit « comme il n'avait pas fait les trucs, et bien on va refaire les trucs » ; et puis finalement, pendant cinq ans, il est toujours hypertendu et euh... (*Sourire*). En tout cas, votre sujet est intéressant. Après, l'être humain est complexe et euh...on ne peut que mettre en avant certaines facettes, mais il n'y a de vérité dans l'absolue. Mais par contre, c'est vrai que ces histoires de sens de la maladie, c'est clairement intéressant, et on le fait trop peu en médecine. Demander à la personne pourquoi elle est malade, enfin ce qu'on appelle le modèle explicatif de la maladie, en anthropologie il y a pas mal de choses la dessus hein.

Oui oui, c'est d'ailleurs ce qu'aborde le Dr Souweine dans sa thèse, et qui m'a beaucoup intrigué et intéressé.

Clairement oui, demander aux gens pourquoi ils sont malades, c'est intéressant ; c'est vraiment intéressant pour la prise en charge. Bon, après, en pratique en médecine générale, c'est pas toujours possible du fait des contraintes de temps, des contraintes euh... Et puis il y a des gens qui n'apprécient pas ce genre de questions du tout hein... Ils ne viennent pas chez le médecin pour parler de euh... Il y a des gens qui sont très ouverts, d'autres qui trouvent ça bizarre...en même temps, c'est intéressant aussi de ...de les bousculer aussi un peu par rapport à ça.

ENTRETIEN n°5

Nom du médecin : Dr..... (Femme)

Adresse : Saint Genis les Oullières

Date : 2/04/2013 à 14h

Durée : 19 min 28

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installée ? Depuis trois ans et demi.

Quel est votre âge ? 39 ans.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Par semaine ? J'en vois pas beaucoup. Je pense...euh...je dirais...je dirais deux.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Ce qui me paraît important, c'est leur expliquer la maladie, parce que souvent, ils ne sont pas malades ! (*Sourire*). Donc, euh, ils ne se rendent pas du tout du compte de ce qu'il se passe. Donc, euh...leur expliquer le retentissement, sur quels organes, à quels niveaux et comment ça se passe, voilà. Donc euh...bien insister, moi j'essaye d'insister sur les prises en charge, sur l'équilibre glycémique, mais bon après euh... On a affaire à des patients qui sont plus ou plus compliants (*sourire*), donc euh...voilà !

Vous avez l'impression qu'ils n'assimilent pas ou qu'ils ne veulent pas assimiler ?

Euh... Ben il y en a qui assimilent, euh...faut répéter un peu les choses hein, souvent, voilà ! Et puis il y en a, ils assimilent mais ils s'en fichent quoi ! Voilà, mais ceux là, on...

Et vous cherchez à comprendre pourquoi ils s'en fichent ?

Euh... (*Soupire*) Honnêtement, non. Je n'ai pas forcément la patiente de...de comprendre le pourquoi du comment... (*Intonation de voix basse*)

Donc vous répétez les...

Voilà : je dis (*intonation de voix plus vive*). Moi, je fais mes ordonnances, je leur re explique, voilà ! Après des fois, je suis un peu...je peux être un peu contraignante, c'est-à-dire que, il y en a euh...ben je.... Il y en a un notamment que j'ai récupéré, un diabétique de type 2 qui est assez jeune hein, je crois qu'il a quarante euh...il a une quarantaine d'années (*pause de deux secondes*), qui était largué euh...voilà ! Qui avait des ordonnances par six mois et qui avait pas de suivi, qui faisait pas ses prises de sang. Donc je suis revenue à des ordonnances tous les trois mois, en lui disant « je vous fais pas...je vous prescris pas plus longtemps, vous revenez me voir, vous faites la prise de sang la prochaine fois... ». Enfin voilà ! Après euh...j'essaye de contraindre un p'tit peu comme ça, mais c'est pas...voilà...c'est pas non plus...je suis pas non plus la police quoi ! (*Intonation de voix plus basse, sourire*).

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Ouah. (*Silence*)

Avez-vous une idée du patient « type » que vous allez rencontrer, en fonction de la pathologie annoncée ?

A leur montrer, ou euh...je... ? (*Semble ne pas comprendre le sens de la question*).

Non, mais vous (*mot accentué*), est-ce que dans votre esprit, vous avez une représentation concrète du diabétique de type 2, de... ?

Ouah (*sourire*). Concrète euh... En fait, par rapport, je dirais par rapport à mes études, ça a un petit peu changé, parce que le profil du diabétique de type 2, finalement, il est assez large : c'est pas forcément le « vieil obèse » quoi ! (*Intonation de voix basse*). Donc euh... Donc voilà. Non, c'est...c'est pas une représen', non (*mot accentué*), ça peut-être assez euh...je dirais que ça peut être assez euh...assez variable.

D'accord. Et vous vous représentez comment du coup le diabète de type 2 ? Comment vous avez l'impression qu'ils le ressentent vos patients ?

(*Soupire, silence de 2 secondes*). Comment j'ai l'impression qu'ils le ressentent ? (*Phrase prononcée en chuchotant et en regardant ailleurs comme pour chercher la réponse*).

(*Silence de 4 secondes*). Euh... Comme une maladie...qui...les embête. Euh... Parce qu'il faut faire attention à l'alimentation, qu'en France c'est pas si évident que ça, je dirais (*Intonation de voix basse*). Euh... (*Silence de 3 secondes*). Voilà ! Et après, euh...c'est une maladie qui les embête. Après, voilà, ce que ça fait, et pourquoi, euh...ils ne le savent pas forcément quoi, mais... (*Intonation de voix basse*).

Et vous pensez que pour tous les diabétiques, c'est quelque chose qui les embête et qu'ils n'arrivent pas du coup à intégrer dans leur vie, comme un « hypertendu » va intégrer l'hypertension dans sa vie ?

Ouah mais l'hypertendu, il va prendre son médicament, et puis voilà ! Le diabétique, faut qu'il...ça lui est rappelé finalement à chaque fois... L'hypertendu, il ne fera pas attention à son sel forcément quoi, enfin moi je ne pense pas. Le diabétique doit plus se l'ancrer au niveau de son alimentation quotidienne, et je suis pas sûre que...je suis pas sûre que...ça va dépendre quoi : il y en a qui...si, ils vont s'intégrer, ils feront attention et puis voilà ; et puis d'autres, pas du tout (*intonation de voix très basse, quasi inaudible*).

Et vous ne savez pas quel facteur fait que tel patient va réussir à « l'intégrer », et puis l'autre pas du tout ?

C'est un facteur caractériel, d'éducation, etc quoi... Enfin, c'est... (*Intonation de voix quasi inaudible, puis silence, ne sait pas quoi répondre*).

D'accord

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Thérapeutique ?

Thérapeutique ou...tout...

Les règles hygiéno-diététiques ?

Ouah...

Euh...ben moi je suis assez euh... Je suis les recommandations donc je commence par les régimes, je contrôle, et puis après euh...après je passe aux sulfamides, la plupart du temps, voilà (*intonation de voix basse*).

Donc vous vous fiez aux recommandations...

Ouah,

De la HAS ?

De la HAS, oui, ou « Prescrire » : moi, je lis pas mal « Prescrire » donc euh...

D'accord

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

(*Sourire*) C'est vrai, mais on n'a pas forcément le temps, donc euh...voilà : le pourquoi du comment, ça revient à ce que vous demandiez tout à l'heure ; je ne vais pas forcément creuser de ce côté-là (*ton assez affirmé*).

Et des fois, ça leur arrive d'aborder le sujet directement avec vous, spontanément ?

(*Silence de 3 secondes, soupire*) **De vous dire « je le vis bien », « je le vis mal » ?**

Oui, il y en a qui, il y en a une notamment qui ne le vit pas bien : elle se trouve plus malade depuis qu'elle est traitée en plus, donc euh...elle le vit pas bien non, ça c'est clair ! Les médicaments qu'on lui donne ça la... (*Sourire*)

Elle vous le dit comment ?

Elle le dit euh...elle le dit comme ça, c'est-à-dire que « depuis que je suis traitée pour mon diabète, je suis moins bien qu'avant, je...voilà, j'ai des vertiges, j'ai des machins.. », enfin, elle a tout (*sourire*), toute la batterie des faits qu'elle peut avoir, donc euh... (*Intonation de voix basse*).

Et vous n'arrivez pas à lui faire comprendre que... ?

Non, parce qu'en plus, elle a un diabète qui est dur à équilibrer, donc je l'ai refile à l'endoc, qui l'a mise sous les nouvelles molécules (*sourire*), et puis maintenant ça y est, elle est à l'insuline là maintenant. Donc euh...voilà, mais bon... (*Air interrogé et impuissante, fataliste*).

Elle attribue plein de symptômes en fait au traitement,

Au traitement, oui. Donc euh...

6/ Selon vous, comment vos patients vivent-ils leur diabète de type 2 (de l'annonce diagnostique à la survenue des complications) ? :

A votre avis, comment gèrent-ils leur diabète, la façon de vivre avec une maladie chronique ?

Ben, il y en a qui vont prendre leurs cachets et puis voilà ! Il y en a d'autres qui vont...qui vont faire attention. (*Intonation de voix basse*). Enfin voilà ! J'en ai un moi, il fait attention, il ne mange pas de sucre, il ne mange pas de gâteau, il fait son régime correctement (*intonation de voix basse*)... Euh (*soupire*)... Il y en a qui disent que socialement, des fois, c'est un peu difficile...

Dans quel sens ?

Quand ils sont en sortie, qu'ils ne peuvent pas faire tout à fait pareil que les autres quoi (*intonation de voix quasi inaudible*) (*Silence de 4 secondes*), voilà.

Ce sont eux qui abordent la question avec vous de la façon dont ils le vivent, ou c'est vous qui leur demandez un peu... (Air non inspiré de l'interviewé), enfin, comment ça se passe en famille, comment ça se passe au boulot, comment... ?

Je dirais que ça va pas être euh...c'est pas quelque chose que j'aborderais dans le cadre du diabète, c'est dans la chose euh... « Comment ça va ? ». C'est quelque chose de global, et de « comment va mon patient ? ». Et souvent, s'il y a quelque chose qui ne va pas, ça va...

Ca va venir,

Voilà, ça va venir comme ça. Mais honnêtement, c'est pas forcément euh...à part au début, si je prend quelqu'un en charge du début avec le diagnostic, à ce moment là, si : je vais leur poser la question « est-ce que c'est difficile ? Comment vous vous trouvez ? ». Voilà. Mais

c'est vrai que...tout ceux que j'ai eu qui étaient déjà diabétiques quand je suis arrivée, je me suis jamais posée la question, non. Voilà, c'était comme ça et ... (*rire*).

7/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière, à part des autres maladies chroniques ?

Non (*ton ferme*).

Différenciez-vous la prise en charge du diabète de type 1 par rapport au type 2 ?

Ben forcément oui,

Sur le plan thérapeutique ?

Ouah, de toute façon, c'est pas moi ; les type 1, c'est pas moi qui les voit, c'est pas moi qui les gère.

D'accord,

C'est des patients jeunes, qui sont diagnostiqués...et qui vont chez le spécialiste systématiquement.

D'accord.

8/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Et que pensez-vous des causes qu'ils rapportent à leur diabète ?

(*Sourire, puis soupire, puis silence de 2 secondes*). Un sens particulier : c'est-à-dire ?

Ben, est-ce qu'ils attribuent une cause particulière à leur diabète, à...

Pourquoi ?

Pourquoi ils ont du diabète ?

Alors, ben les facteurs héréditaires, on les retrouve assez régulièrement quand même

Ils vous l'évoquent ?

Ouah, « moi j'avais un père diabétique, une mère diabétique », ouaih, tout à fait. Euh...il y en a qui vont...remettre en cause leur...leur hygiène alimentaire, qui vont se poser la question, voilà. (*Intonation de voix basse, puis plus appuyée pour le « globalement »*). Mais globalement, le plus...ouaih, c'est quand même le facteur héréditaire qui revient systématiquement, oui c'est vrai qu'on retrouve à chaque fois quelqu'un, hein...dans la famille.

9/ Est-ce que vous pensez que la cause qu'ils attribuent à leur diabète par exemple...

Pas la bonne ! (*Rire*)

Est-ce que ça influence la façon dont ils vont le vivre, est-ce qu'ils vont...

Oui ! (*Ton appuyé*). Oh oui oui, parce que ceux qui ont eu un père qui a été amputé d'un orteil, ah ouaih ouaih : ça les marque (*sourire*), c'est clair.

Est-ce qu'ils ne vont pas du coup se sentir un peu déresponsabilisés quand ils disent que...

Non

Que c'est l'hérédité ?

Non, ah non non. Ils savent ce que c'est, ça a été vécu euh, voilà, chez un proche : du coup ils font plus, enfin il y en a beaucoup qui font plus attention (*intonation de voix basse*).

Et quand ils se rendent compte que c'est lié à leurs habitudes alimentaires, il y a une culpabilité qui s'installe ? Un vécu plus difficile ?

Je dirais non (*air peu enthousiaste, peu propice au développement de la réponse*).

Et donc, est-ce que vous pensez que ces représentations du diabète, ou les causes qu'ils rapportent à ce diabète...est-ce que ça influence leur implication dans la prise en charge ?

(Silence de 3 secondes). Oui, oui je pense que... (Silence de 2 secondes). Oui, ils vont l'investir de manière différente, suivant la représentation qu'ils ont, et suivant en effet les causes qu'ils peuvent y attribuer. Donc, euh...ils seront sans doute euh... (Silence de 3 secondes). Oui, si, ils seront plus attentifs.

Mais s'ils ne l'abordent pas forcément avec vous, vous n'allez pas leur demander « à votre avis, pourquoi vous avez du diabète ? », etc, enfin...

Non (à voix basse, sourire).

Spontanément, non. Euh... *Le médecin me coupe la parole avant que je passe à la question suivante, afin de revenir sur sa réponse*

Alors, spontanément non (*ton plus appuyé*). Après, s'il y a des gros écarts alimentaires, je leur dis quand même ! Il y a une relation de cause à effet quoi, donc euh... (*Intonation plus basse pour la deuxième partie de la phrase*)

10/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Oui le nom me dit quelque chose (*sourire*), mais je ne saurais pas dire ce que c'est.

C'est la traduction de recommandations américaines, qui évoque le fait que la prise en charge ne se base pas que sur l'hémoglobine glyquée, mais s'adapte en fonction du patient...

Non

Est-ce que vous pensez que ça peut apporter quelque chose de nouveau par rapport à ce que vous faites ?

(Silence de 3 secondes). Ben... Moi non, (*puis à voix plus basse*), enfin moi non. On est quand même très liés au chiffre. Alors après, on n'est pas toujours aussi stricts que les recommandations nous demandent, parce qu'on connaît les gens et qu'on sait que c'est pas forcément ce qu'on pourra obtenir. Et puis voilà, il y a des moments, on fait des concessions, quoi ! (*Sourire*). C'est la vie, c'est pas des machines. Euh... Après, je dirais que certains spécialistes sont très axés quand même sur l'hémoglobine glyquée à tel...à 6%, « faut faire attention, faut surtout pas...faut faire des régimes » (*intonation de voix basse*). J'avais notamment un patient cancéreux en fin de vie, diabétique, on s'en fout du diabète quoi ! Il y a un moment où c'est plus ça la priorité donc euh... (*Sourire*). Donc voilà...donc bon après euh...oui, j'espère dire que je le fais, peut-être pas tout le temps comme il faut...mais voilà, j'essaye en tout cas.

D'accord.

Si non abordé spontanément :

11/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ?

Oui

Ils sont venus vous un parler un peu ?

J'en ai qu'un. De patient ou la sécu ? (*Sourire*)

La sécu !

Oui oui, ils sont venus (*sourire*). C'est pour Sophia, le truc Sophia là ?

Oui et puis...

Les trucs à l'objectif là, oui.

Qu'est ce que vous en pensez ?

Je pense que ça sert à rien (*sourire*).

Pourquoi ?

Parce que euh... C'est pas sur un critère, ce qu'on disait, d'hémoglobine glyquée qu'on obtient forcément un bon résultat. C'est un indice parmi d'autres, donc voilà, c'est un indicateur parmi d'autres, mais c'est pas que des chiffres quoi. Donc euh... (*Inspiration*). On peut pas... Et puis...et puis en plus, leur hémoglobine glyquée euh...on voit bien qu'il y a des patients, ils sont à 8 et on arrive pas à descendre, ils ne sont pas si mal que ça, donc euh... Non, je suis pas pour.

Et quels sont vos critères pour dire « là, ma prise en charge, elle est efficace ? » ou « ma prise en charge, elle n'est pas efficace » ? Vous vous basez sur quoi pour...

Après, je me base...enfin, j'essaye de leur faire faire quand même les examens para cliniques, de voir un petit peu s'il y a un début de néphropathie (*soupire, semble ne pas avoir envie « d'énumérer » ce qu'elle a appris*), s'il y a une hypertension ; s'il y a des choses comme ça, ben à ce moment là, il faut être un peu plus strict et être plus attentif. Et euh...sur le bien être aussi, enfin voilà. Comme je vous disais, moi, cette patiente, elle me fait mal au cœur ! A chaque fois que je la vois, elle me dit « je suis pas bien depuis que... ». Mais bon...Oui, j'y peux rien ! (*Rire*).

Ca fait parti de vos critères, mais pas forcément de vos critères primaires le...

Ouah, voilà. Et puis ben bon, voilà quoi ! Ils veulent sans doute bien faire hein à la sécu, mais...je ne pense pas que ce soit la meilleure chose (*intonation de voix très basse*).

D'accord.

Globalement, qu'est-ce que vous faites face à un patient qui est plutôt négligeants ? Qui n'a pas l'air de comprendre, qui... ?

Ce que je vous ai dit tout à l'heure (*rire*) : je suis un peu chiante !!! J'en ai eu qu'un. Alors, je n'ai peut-être pas non plus assez d'expérience hein, parce que voilà, j'en ai pas tant que ça et euh... Mais j'en ai eu qu'un, qui était « je m'en foutiste » là, enfin je l'ai encore hein ! Du coup euh...voilà. J'ai...j'ai resserré, je lui ai dit : « voilà, on se voit tous les trois mois, je vous fais pas d'ordonnance pour plus longtemps, je vous dépanne pas par téléphone, vous venez me voir, on parle, euh...enfin... Et vous me faites les prises de sang, sinon j'arrête de vous suivre ! ». Je suis assez coercitive.

Et il le prend comment ça ?

Il l'a plutôt bien pris, lui. Je pense qu'il y en a qui reviendront pas me voir hein, si je fais ça ! Mais bon euh... (*Rire*). Lui, il est revenu ! (*Rire*)

Ca le rassure peut-être que...

Ouah (*le médecin arrête brutalement de rire pour reprendre un air plus sérieux*)

...que vous ayez pris en charge..

Ouah, peut-être

...une partie de...

Peut-être

Ils s'investissent vos patients dans la prise en charge de leur maladie ?

Oui, je dirais que la plupart, oui ; la plupart, oui. (*Intonation de voix plus basse pour la deuxième partie de la phrase. Le médecin commence à regarder l'heure...*)

J'ai une dernière question : est-ce que vous pensez que ceux qui s'investissent sont ceux qui vivent bien leur diabète ?

(*Air interrogé, silence de 2 secondes*)

Est-ce que vous trouvez un lien entre le fait de s'investir dans la maladie et le fait de bien la vivre, de bien vivre avec ?

C'est peut-être mieux l'accepter, ouah ! Mmm...

Donc il y a une grande part d'acceptation de la maladie dans le...

Ouah (*semble vouloir écouter l'entretien*)

D'accord.

En fait, je vous explique juste brièvement ce sur quoi porte ma thèse : le Dr Souweine a fait une thèse qui explique le lien entre la façon dont on vit la maladie et le comportement qu'on va adopter ; et du coup, moi, je reprend un versant de sa thèse pour voir si les généralistes abordent un peu le vécu de la maladie avec leurs patients, avant d'essayer d'influencer les comportements.

Sembler un peu gênée (peut-être a-t-elle l'impression de ne pas avoir répondu ce qu'il « fallait » répondre ?)

Mais euh...vous répondez comme la moyenne de tous les médecins généralistes que j'ai interrogé,

Ouah ! (Le médecin paraît rassuré).

Mais euh... C'est pour voir un peu comment on pourrait arriver à faire changer les comportements, en procédant de manière peut-être différente...

Ouah, d'accord.

Mais bon, ce n'est pas gagné ! *(Objectif : détendre l'atmosphère pour que le médecin ose parler de sa « véritable » pratique sans craindre d'être jugé ou comparé à ses confrères)*

(Sourire). Non, c'est pas gagné hein ! C'est vrai que c'est pas ce qu'on demande...euh...c'est pas...on parle pas forcément du vécu du patient *(intonation de voix très basse)*.

Est-ce que vous pensez que c'est plus par rapport au manque de temps...ou parce que...vous ne vous sentez pas à l'aise avec le sujet, ou parce que...vous estimez que ce n'est pas votre rôle, ou parce que... ?

Non, je pense qu'il y a un manque de temps, et puis il y a un manque, on est très...enfin moi je trouve qu'on est très formaté en médecine et que je suis très protocolaire dans mes... *(Rire)*. Enfin, « interrogatoire, examen clinique » *(gestuelle accompagnant les paroles afin de lister successivement les différentes étapes de sa démarche)*. Enfin voilà ! *(Rire)*.

Oui oui,

Donc je reste un peu euh...je pense que je reste un peu dans ce moule là. Et euh...à part quand il vient me...enfin, voilà... *(Puis reprend avec une voix plus posée et sérieuse)* Si, je leur demande « Comment ça va ? » : c'est la question qui introduit la consult' ! Mais je trouve qu'elle est bien cette question là, ouah. Donc euh... Mais euh...après je vais pas... *(Gestuelle et bruitage permettant de mimer le fait d'aller « titiller » le patient)*, non, je vais pas creuser la dedans, c'est clair ! Si...s'ils y viennent pas spont'...

Et vous savez pas pourquoi ?

Non, je saurais pas dire euh...

Parce que vous n'avez pas été « formatée » à faire ça en fait ?

Ouah, enfin...

Enfin ça fait pas partie de...des réflexes ?

Non c'est pas les questions euh... Voilà ! Je vais reprendre euh... Si mon diabétique il vient me voir, je vais reprendre son ordonnance *(référence à un support concret, rassurant pour le médecin : retour à l'aspect plus « technique » de la médecine)*, je vais regarder son ordonnance, je vais reprendre ses examens : « alors, le fond d'œil, il a été fait quand ? », l'examen cardio vasculaire, le machin, truc... Après je l'examine. Après je leur parle un peu, au niveau régime, voilà, « comment ça se passe ? », et tout. *(Intonation de voix ferme pour énumérer méthodiquement les différentes étapes de sa consultation)*. Mais euh...hop ! *(Soupire et gestuelle pour montrer qu'elle ne va pas plus loin dans ses questions)*. *(Sourire)*.

En fin de consult', ou alors euh, reprendre et re creuser sur le...

Oui, c'est déjà long...

Ouah...mmm.

Nom du médecin : Dr (Homme)

Adresse : Villefranche / Saône

Date : 3/04/2013, 14h45

Durée : 23 min 17

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 2003.

Quel est votre âge ? 45.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Par semaine, de type 2 hein donc euh... (*Soupire*), j'en vois bien... je vais peut-être dire deux par jour hein, à peu près, donc une dizaine à peu près oui. C'est difficile hein, mais je dirais que c'est à peu près ça oui.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Alors moi, je ne suis pas diabétique, mais il y a des diabétiques de type 2 dans ma famille, oui. **Proches ou... ?** Oncles et tantes.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans votre prise en charge de vos patients diabétiques de type 2, dans le soin que vous leur apportez ?

(*Inspiration profonde*) Ben on essaye de...ouaih, de sensibiliser aux risques de cette maladie euh, parce qu'ils ont pas toujours conscience d'être malades en fait, c'est ça le problème hein : c'est que ça évolue lentement mais sûrement, sans qu'ils en soient bien conscients forcément... (*Inspiration profonde*). Donc nous, ce qu'on essaye, c'est de cadrer la surveillance, essentiellement ça ; donc les motiver pour qu'ils consultent régulièrement et qu'ils fassent les examens qu'on demande euh...régulièrement, et puis qu'ils observent bien leur traitement, évidemment hein.

Comment vous arrivez à définir que votre prise en charge est efficace ?

Déjà on regarde euh...on regarde déjà les rendez-vous, si ils sont réguliers ou pas : si on arrive à les voir au moins trois fois par an euh...quatre fois idéalement mais...voilà ! Après, on voit les résultats biologiques, on voit...bon si euh...les comorbidités euh...sont euh... (*Le médecin tousse, ne semble pas à l'aise dans l'entretien*) stabilisées ou pas du tout, etc, hein ! (*Puis prononce à voix plus basse, après une inspiration*) C'est essentiellement euh...ouaih, ces critères là qui vous font dire que l'état de santé est préservé ; ou si au contraire, il y a des complications qui s'accumulent, qui s'enchaînent, et donc qui nous alarment euh...potentiellement quoi ! Voilà.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Est-ce que pour le diabète, vous avez une représentation concrète ?

Euh...oui, c'est difficile hein. Alors moi, ce que je leur explique, c'est essentiellement ce dont...ce que j'essaye de concrétiser, c'est les complications potentielles euh...inhérentes à

cette maladie si (*mot accentué*) on s'en occupe pas, quoi. Parce que c'est vrai que, quand tout va bien, qu'ils ont pas de symptôme, qu'ils ont pas de complication, ils ont pas l'impression d'être malades ; donc c'est ce qu'on essaye de leur expliquer pour concrétiser un petit peu mieux les choses : que leur état de santé risque d'être dégradé euh, si...ils sont pas soignés correctement. Ce qu'on leur expose c'est les facteurs de risque pour les maladies cardiovasculaires essentiellement, pour les rétinopathies, les problèmes visuels, et puis euh...bon, surtout, il y a essentiellement les pathologies cardiovasculaires, oui.

Vous pensez qu'ils le prennent comment tout ce que vous leur dites ?

Je pense qu'ils sont assez sensibles à ça, à ce genre d'arguments, parce qu'ils savent que ce sont des maladies dont on entend parler beaucoup, hein. Dès qu'on prononce le mot d'artérite ou d'accident vasculaire ou d'infarctus, tout de suite, ça fait un peu « tilt » hein globalement quand même, donc euh...

Donc c'est par la peur, en fait, qu'ils prennent...

Pas forcément la peur, mais au moins la sensibilisation, en disant qu'ils sont en bonne santé mais que si ils veulent que ça continue, il faut que...voilà. Que ce soit euh... Il faut accepter cette maladie d'une part ; et deuxièmement, il faut essayer de... (*Soupire*) de suivre les consignes qu'on doit, quoi. Qu'on n'est pas là pour faire la police hein, qu'on est là pour les aider à rester en bonne santé le plus longtemps possible : c'est surtout ça le discours que j'ai moi, enfin à priori euh...voilà, c'est ce que j'essaye d'expliquer en tout cas hein !

Et vous avez l'impression que grâce à ça, ils arrivent à s'investir, à...

J'espère, j'espère, alors la plupart, oui hein, je dirais oui. (*Puis prononce avec une intonation de voix plus basse*) Après, il y a une petite tranche qui fait n'importe quoi, qui ne fait pas de régime, qui fait pas de suivi, qui fait pas de...qui prend pas les médicaments, ou qui arrête un peu de manière euh...intempestive, qu'on voit deux fois par an, ou même moins... Enfin voilà ! Après c'est...

Et vous pensez que c'est dû à quoi le fait qu'ils soient « négligents » comme ça ?

Je pense qu'il y a une histoire d'éducation, sûrement à la base, d'hygiène de vie, d'éducation nutritionnelle, diététique, habitudes d'hygiène de vie globalement. Et puis, il y a le niveau d'éducation aussi qui doit compter aussi je pense. C'est vrai que bon, c'est surtout dans les classes un peu plus défavorisées qu'il y a un peu plus de...

Que le message passe moins ?

Oui, je pense oui. Pourtant, ils sont pris en charge, ils ont euh...bon nous euh...on les voit, on fais les dispenses d'avance de frais. Enfin bon, on est accessibles assez facilement, on demande pas euh...on fait des prises en charge directes, ils ont pas d'argent à avancer par exemple. Donc c'est pas forcément un critère économique euh...par rapport à ça euh...qui doit euh... (*Le médecin tousse, semble gêné de dire cela, parle avec une intonation de voix basse et hésitante*) freiner les patients. Quand on dit « les gens n'ont plus les moyens de se soigner », bon : faut quand même savoir que chez nous, on a quand même la chance d'avoir des prises en charge assez complètes pour les patients qui ont besoin donc euh... Après, c'est surtout une motivation, et puis voilà ; un état de conscience de son état de santé ou pas quoi. C'est euh...

D'accord,

On a l'impression qu'il y a des patients qui s'en fichent un peu quoi ! Au bout d'un moment euh... Pas tous hein ! Mais...

Mais plus par difficulté de compréhension ou par... ?

(*Soupire*) Pas forcément non, pas forcément...parce que...

Parce qu'il y en a qui n'ont pas forcément envie ?

Oui, voilà oui ! Parce qu'après ils avancent le motif...souvent, ils avancent un peu le motif économique ; mais bon voilà, moi je leur dis quand même euh...globalement, ils ont quand même beaucoup de facilités. Bon, nous, on ne fait pas de dépassement d'honoraire, on est

quand même joignables tous les jours, on a une secrétaire qui est là (*grande inspiration*) de 7h30 du matin à 7h du soir, enfin voilà. Moi, j'ai une adresse e mail : je leur dis « vous pouvez me contacter par mail ». Enfin, je suis assez disponible quand même sur différents moyens, pour le moindre renseignement, etc... Donc euh... Après, quand on voit que vraiment ça suit pas... (*Inspiration*) C'est un peu euh... difficile, hein ! Ouaih !

D'accord.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

C'est-à-dire ?

Pour vos patients, qu'est-ce qui fait que vous allez choisir un certain type de prise en charge, ou ... ?

Au plan médicamenteux ? Au plan euh...

Médicamenteux, nutritionnel...

Oui, oui, on se réfère aux références de la Haute Autorité de Santé, hein, essentiellement. Voilà ! Avec les profils cardiovasculaires, les objectifs à atteindre et puis les surveillances préconisées euh...au plan des prises de sang, des fonds d'oeils, des suivis cardio, d'évaluation des facteurs de risque cardiovasculaires ; et puis de la maîtrise de ces facteurs de risque, quoi.

Pour choisir une prise en charge, vous vous basez la dessus : est-ce qu'il y a d'autres critères qui rentrent en compte ?

Ben, chaque patient est...oui, voilà ! On établit des profils types, mais enfin chaque patient est un peu particulier, donc après on voit un petit peu ce qu'il est possible de faire suivant le profil du patient. Mais globalement oui, c'est les recommandations de santé établies qu'on suit hein ! Enfin, qu'on essaye en tout cas ! Avec les...voilà, ce qui est préconisé pour les différentes prises en charge, que ce soit en terme de traitement antidiabétique suivant euh...voilà, les comorbidités, les problèmes d'insuffisance rénale, les problèmes d'hypertension, les problèmes d'artériopathie, les problèmes de maladies cardiovasculaires, etc...

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Ça j'arrive pas bien à me rendre compte, hein, je sais pas bien... Je pense qu'il y a une phase euh... Bon alors les diabétiques de type 2, ça pose peut-être un petit peu moins de problèmes, parce que c'est quand même des patients adultes (*inspiration*)... Il y a une phase d'acceptation de la maladie, qui est parfois un petit peu longue à...au moment du diagnostic en tout cas, je pense que c'est parfois un petit peu difficile à...il y a une phase de déni, alors ça c'est surtout chez les gens jeunes, hein. Mais euh...je pense que pour les patients d'un certain âge, ça peut aussi arriver : c'est-à-dire quand on leur dit « voilà, vous êtes diabétique », pour eux, c'est pas forcément quelque chose de très évident à admettre (*silence de 2 secondes*). Donc il y a sans doute un moment où...voilà, ils sont un peu dans le déni de la maladie, où ils ne veulent pas trop en entendre parler, etc... Et puis après, on arrive plus à...à revenir dans les clous, hein, on va dire, mais euh...

Et ce sont eux qui abordent spontanément ces difficultés à vivre avec la maladie, ou c'est vous qui... ?

Non, ils ne le disent pas tellement, mais on le voit bien ; enfin, on s'en rend bien compte !

Comment vous vous en rendez compte, vous ?

Ben parce que, voilà, on leur dit de faire des examens et ils ne les font pas, ou euh...on leur propose des traitements qu'ils ne suivent pas forcément ou euh...on les adresse chez des

spécialistes et ils n'y vont pas. Après, on reçoit des lettres des spécialistes : « votre patient ne s'est pas présenté », enfin bon... Voilà, des choses un peu comme ça si vous voulez hein !

Et vous abordez un peu le « pourquoi » avec eux, ou pas ?

Oui, au bout d'un moment, bien sûr hein : on leur demande, et puis euh (*soupire*)... Alors soit il y a une réponse (*inspiration*) motivée, ou soit, encore une fois, bon il y a une petite frange où...visiblement on peut tenter plusieurs choses (*mimique buccale pour signifier l'inefficacité de l'action entreprise*), il n'y a pas tellement de répondant, donc après euh... Nous, on essaye de faire au mieux notre métier de thérapeute, de conseil, de suivi. Mais après, voilà : les patients restent quand même maîtres de leur destinée, hein ! Donc après, si il n'y a pas de répondant et qu'ils ne veulent pas se soigner, bon...il y a un moment où...on va pas...

Est-ce que vous différenciez le fait de s'investir dans la maladie et de bien la vivre ? Est-ce qu'un patient qui remplit relativement pas mal les objectifs, vous allez essayer de savoir un peu comment il vit avec la maladie, ou c'est selon les plaintes... ?

C'est vrai que s'il n'y a pas de plainte et que tout roule et qu'il fait bien ses suivis, on a un peu moins de questions à se poser hein, effectivement ! Mais euh...

Spontanément, il ne va pas aborder avec vous ses difficultés,

(*Soupire*) Pas trop non, je dirais que non. Tant qu'ils n'ont pas trop de problèmes associés ou de complications, je dirais que non. Après euh...quand il y a euh... Oui, il y a des complications potentielles, où là, il y a peut-être un peu plus de questions, oui. Hein, dès qu'ils ont des infections à répétition, des mycoses par exemple, des petites choses hein, qui ne sont pas forcément très graves ! Mais là, ils commencent à se demander : « tiens, pourquoi moi, j'ai ça ? », ou des plaies variqueuses, ou des douleurs dans les jambes euh...

Au stade symptomatique ?

Voilà ! Quand ça devient symptomatique, là, il y a peut-être plus de questions. C'est vrai que quand tout va bien et que...

Même ceux qui travaillent, ils ne vous parlent pas trop de leurs difficultés au travail ?

(*Soupire*) Non, pas trop, parce que, ils vivent leur vie, et souvent... Justement, c'est ça le problème : c'est que les gens actifs euh...je pense aux commerciaux qui mangent au restaurant tout le temps etc... Là c'est difficile parce qu'ils suivent pas tellement les règles euh...diététiques notamment, hein.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

C'est une maladie qui fait peur, je pense quand même hein ; qui les...qui les...à la base, bon, ils ont tous connus des gens plus ou moins euh... (*Inspiration*) atteints de cette maladie, avec des complications. Bon alors, il y a le mot « gangrène » tout de suite qui vient dès qu'on parle de diabète... Enfin voilà, des choses un peu effrayantes hein quand même. Donc c'est quand même une maladie oui qui est ...

Qui fait peur.

Oui, majoritairement oui.

Et ils rapportent des causes particulières « ben j'ai eu le diabète parce que j'ai eu tel évènement, parce que... »

(*Inspiration*) Pas trop. Alors souvent, il y a un terrain familial, il y a quand même l'hérédité la plupart du temps. Après, oui, on...c'est pas...non, je sais pas trop ce qui...

Si ils rattachent les choses à...

S'ils rattachent les choses à quoi que ce soit, oui.

Ils ne vous demande jamais « pourquoi j'ai du diabète ? »

Si ça peut arriver. Effectivement après, il peut y avoir des circonstances assez euh... « troublantes » : ça peut arriver dans des périodes de vie un peu difficiles ou euh... (*Silence*)

de 2 secondes) ça se déclenche à l'occasion d'un autre problème concomitant, enfin bon. (*Le médecin n'a pas l'air de vouloir s'étendre sur ce sujet*).

Et ils acceptent comment le fait de remettre en cause leurs habitudes, leur hygiène de vie ?

Je pense que c'est des habitudes à prendre qui se font progressivement en fait, hein. (*Le médecin tousse, ne semble pas trop savoir comment répondre à la question*). Mais euh...encore une fois, voilà : moi je leur explique toujours hein « je suis pas là pour vous engueuler, vous surveiller ou faire la police ! Moi ce que je veux, c'est que vous essayiez de comprendre que c'est pour vous et que c'est pas... ». Donc je pense qu'il y a une prise de conscience progressive et que...au final, ils y arrivent, et que c'est pas si difficile que ça en fin de compte hein. Mais (*soupire*)...je pense qu'il y a des...oui, ça dépend, tout dépend un peu des habitudes qui sont présentes au départ hein ! Si vraiment, il y a une alimentation très très déstructurée ou si déjà, il y a déjà des bonnes habitudes hygiéno-diététiques : c'est moins...c'est quand même beaucoup moins compliqué on va dire.

D'accord

Voilà. Donc là, ça dépend un petit peu du niveau de compréhension, des catégories socio économiques, oui (*le médecin semble gêné de dire ça, il tousse de nouveau*). Enfin moi, c'est un peu l'impression que j'ai en tout cas, hein...

Est-ce que vous avez une vision du patient diabétique « type » ?

Pas forcément, non. Parce que j'ai plusieurs profils hein, honnêtement euh... (*Soupire*).

Et vous pouvez me définir un peu les types de profils que vous avez ?

Euh... (*Silence de 2 secondes*). J'ai des gens relativement jeunes hein, des diabètes 2 chez des patients de moins de 40 ans, hein ! Qui sont diagnostiqués DNID parce qu'ils ont une hygiène de vie catastrophique euh...au plan nutritionnel : qui boivent des litres de Coca-Cola tous les jours, des gâteaux, des machins, enfin des trucs sucrés, des grignotages euh...voilà ! Et on découvre à l'occasion d'asthénie, polyuropolydypsie, etc... Enfin bon, c'est...donc il y a ce profil là de patients assez jeunes, qui ont des problèmes. Après, il y a le profil du bon vivant qui euh (*inspiration*), bon...syndrome dyslipidémique, dysmétabolique, et puis on voit que les glycémies petit à petit, ça monte, ça monte, ça monte, et puis euh...voilà. Après euh...moi, j'ai une patiente, là récemment, qui n'avait pas de gros ennuis, que j'avais vu une première fois : je lui ai dit « on va faire un check up », glycémie 2 g 40 ! Bon, euh, voilà, il n'y avait pas d'antériorité connue. Un de mes confrères aussi, qui a consulté suite à un accident vasculaire, malheureusement pour lui, mais heureusement il a bien récupéré ; mais on lui a trouvé une glycémie à 4 g et quelques, alors qu'il avait jamais euh de...il ne s'était pas fait contrôler vraiment, mais il n'avait pas de symptômes avant coureurs...et pourtant, il était médecin ce monsieur hein, donc euh...voilà, donc euh...comme quoi les profils sont... Après, il y a les patients euh... (*Silence de 2 secondes*) originaires du Maghreb, hein, qui ont beaucoup ce genre de pathologies aussi...je pense qu'il y a des habitudes aussi euh...nutritionnelles qui font que ça peut aussi sans doute favoriser euh... Voilà. C'est un petit peu les différents profils, qui sont somme toute assez différents...

Et selon les profils, votre attitude à vous, elle sera différente ?

Pas vraiment non, pas forcément.

Pas vraiment...

Enfin pour les prises en charge médicamenteuses, pas forcément. Après pour l'accompagnement, oui, peut-être un petit peu, en...suivant le niveau de compréhension euh...suivant si ils sont disponibles ou pas pour les suivis, s'ils sont plus ou moins motivés pour (*inspiration*) faire partis d'associations ou de...

Et vous pensez qu'ils le vivent de la même façon ?

Je suis pas sûr non. Je suis pas sûr, parce qu'ils comprennent pas forcément les mêmes choses, euh... Mais globalement, on arrive à la même prise en charge ; enfin, aux mêmes conseils et au même... au même discours de prévention, je dirais.

D'accord

Voilà

7/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière, à part des autres maladies chroniques ?

Moi (*soupire*) je pense qu'elle s'imbrique dans beaucoup de choses en fait donc euh... Elle est parfois découverte à l'occasion d'autres pathologies. La plupart du temps, c'est quand même cette pathologie là qu'on dépiste, mais on s'aperçoit que...voilà...il y a quand même beaucoup de choses associées...qu'on attache.

Pour sa prise en charge ou la façon de la vivre, vous pensez par exemple que ça peut être comparé à l'hypertension ?

Non je pense pas. Ça fait un peu moins...enfin, je pense que dans l'esprit des gens, c'est quand même plus...plus embêtant. C'est une maladie dont on sait qu'on va pas guérir euh...que c'est un traitement qu'il y aura tout le temps, qu'il faut...enfin voilà. C'est plus...c'est quelque chose de plus...

Et au quotidien, c'est plus embêtant ?

(*Silence de 2 secondes*) C'est sans doute un peu plus contraignant oui, il y a plus de contraintes à mon avis, oui. C'est pour ça que c'est difficile à accepter, un peu plus à mon avis, oui. (*Je pensais que la réponse serait beaucoup plus affirmée et accentuerait davantage les difficultés plus importantes que rencontrent les diabétiques par rapport aux hypertendus par exemple*).

8/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

C'est ce que préconisent les caisses avec euh...le programme Sophia là etc, c'est ça non ?

Oui, il y a ce programme là aussi : on vous en a parlé ?

Oui oui, bien sûr oui. Alors nous (*soupire*)...moi, c'est ce que je dis à la déléguée de l'assurance maladie quand elle vient me présenter ça : je lui dis : « nous, c'est déjà tout ce qu'on fait habituellement ! » Après, si on peut aider les gens, les rappeler chez eux, qu'il y ait un suivi, qu'on les motive, pour qu'ils soient contactés plus individuellement, avec des programmes de... de dépistage, ou de suivi un peu plus individualisés, ça peut aider ! Mais (*soupire*) je suis pas sûr que ça serve à grand-chose honnêtement, enfin c'est déjà tout ce qu'on fait nous. Moi, l'impression que j'ai, c'est que ça coûte très très cher en paperasserie, en organisation, et je suis pas sûr que ça fera faire beaucoup de progrès malheureusement... aux patients.

Vous pensez que ça n'améliore pas forcément la façon dont ils vont se débrouiller, dont ils vont intégrer le diabète ?

J'en suis pas très très sûr. Voilà.

Pour quelles raisons ?

Je l'espère mais j'en suis pas très très sûr, parce que euh... Bon alors j'ai pas encore beaucoup de...j'ai pas encore beaucoup d'expérience avec ces programmes, hein... Mais c'est vrai que les patients commencent à venir avec leur papier, ils nous demandent un petit peu comment ça marche etc. Alors on leur explique mais (*inspiration*) pour l'instant, je sais pas trop ce que ça va donner. Moi, j'ai un petit peu peur que ce soit un programme très coûteux et qui soit pas très bien...enfin, qui apporte pas vraiment de...d'amélioration. Alors peut-être sur certains

patients, qui auront peut-être un petit peu plus d'aide ; mais la plupart, ils sont quand même aptes à comprendre les enjeux de cette maladie, et donc après euh... Je pense qu'il faut responsabiliser un peu les patients avant de trop leur dire « on vous soutient, on vous fait ci, on vous fait ça, vous pouvez appeler tel numéro, etc... ». Enfin, il y a un moment où il faut aussi euh...se prendre en charge, on va dire hein...

D'accord

Responsabiliser un petit peu aussi plus les gens, je pense...plutôt que de trop les...mettre dans des techniques d'aides etc. Ça peut être utile mais, honnêtement, je sais pas. Enfin, on verra bien hein, mais...ces programmes là, moi je doute un petit peu de leur efficacité, oui, honnêtement.

Si non abordé spontanément :

9/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Oui oui, bien sûr oui. Alors nous, c'est déjà le cas hein : on a les logiciels qui sont agréés. On est contraints par la convention médicale d'avoir des logiciels agréés qui traitent les statistiques, euh...sur les patients diabétiques de type 2, en fonction des tranches d'âge, avec des pourcentages d'hémoglobine glycosylée, qui sont compris entre 7 et 8 %, 8 et 10 %, et puis supérieurs à 10, etc (*le médecin semble énumérer les règles auxquelles il est soumis, de manière agacée*). Donc on fait déjà tout ça hein ! Et on déclare tous les trimestres des statistiques sur le site des professionnels pour euh...voilà. Ce matin, j'ai vu le médecin de la caisse de sécu qui m'a dit « ben voilà, vous avez tel pourcentage, tel ci, tel là... ». Donc maintenant, on va avoir des rémunérations effectivement ; mais c'est déjà effectif hein, depuis cette année : le forfait aux objectifs.

Et vous en pensez quoi ?

(*Inspiration*) Bon, moi je pense que... (*Soupire*). Alors nous, de toute façon, si on fait notre boulot et que les patients vont mieux euh... tant mieux hein ! Alors après, nous, ça nous permet d'avoir des rémunérations complémentaires, ce qui peut revaloriser un petit peu aussi le...l'attractivité, on va dire, de notre métier au plan financier notamment. Parce que c'est vrai que bon, on reste à des tarifs de consultation relativement bas et euh...bon. Donc s'il y a des compléments de rémunérations qui peuvent éventuellement, être un facteur, il n'y a pas que ça, mais être un facteur motivant aussi pour les jeunes médecins de s'installer un petit peu plus, ou d'être un peu moins euh...effrayés par l'installation, ça peut être aussi quelque chose de... Et puis le fait de... Bon moi j'essaye de, moi je fais pas ça pour gagner de l'argent, j'essaye de faire mon travail au mieux, et sensibiliser les patients au mieux. Après si on...on me fixe des objectifs et qu'on est dans les clous, et bien tant mieux ! Si on n'y est pas tout à fait ou qu'on arrive pas à faire mieux, ben on fait ce qu'on peut hein ! Après, c'est pas non plus euh...c'est pas non plus euh... Mais bon, de fait, on a une convention médicale qui nous incite, ou nous oblige même quasiment à adopter ce système hein ! Donc euh...après, on est dans les objectifs ou on l'est pas mais...on l'a déjà de fait hein, de toute façon, pour les médecins conventionnés en tout cas. Voilà.

Je vous reparle brièvement du thème de ma thèse. En fait c'est à partir d'une thèse déjà faite qui montre que les comportements sont fonction de la façon dont on vit les événements ; et à travers ma thèse, on essaye de voir si les médecins généralistes, pour changer les comportements, abordent la façon dont les patients vivent leur maladie.

Oui oui, c'est ça oui !

Et vous, vous avez l'impression d'aborder ce vécu ou pas ?

C'est difficile parce que c'est tellement...les patients ont des vécus tellement différents que...enfin, moi dans ma patientèle en tout cas, c'est un peu tous les horizons, donc euh... C'est difficile hein, de standardiser les choses comme ça en disant « tel vécu, tel machin », enfin... (*Soupire*). Moi, j'ai l'impression que c'est euh...c'est des profils quand même assez...c'est des profils de vie, ou d'évènements de vie...difficiles à catégorisés, ou enfin vraiment à cerner, forcément donc euh...

Et le vécu de la maladie à proprement parlé, vous l'abordez vous ou... ?

Oui, oh ben bien sûr. Ben de toute façon quand on refait le point sur les résultats euh...ben on leur dit, voilà : soit c'est bien, on les encourage ; soit quand ça va vraiment pas, ben on essaye de... (*Inspiration*) de, de , de sensibiliser plus et de demander ce qui va pas, pourquoi est-ce qu'ils en sont là, etc... Mais après euh (*soupire*), il y a plein plein d'autres facteurs qu'on ne maîtrise pas forcément hein (*intonation basse pour la deuxième partie de la phrase*)... Dans le domaine de la vie privée, dans le domaine euh...oui, encore une fois, d'éducation, des loisirs, des centres d'intérêts, etc. C'est sûr que les patients qui passent leur vie devant la télévision, qui ne font pas un gramme d'activité euh...qui mangent n'importe quoi, qui grignotent à longueur de journée, bon. C'est pas la même chose que les patients plus dynamiques, qui vont faire du sport, qui font du vélo, qui sont plus entourés, qui font partis d'associations, enfin voilà !

D'accord

Je pense que là, le vécu il est différent, évidemment !

Et vous aviez fait le lien entre ce vécu et le comportement : est-ce que vous vous êtes dit « quelqu'un qui va bien s'adapter, finalement, c'est peut-être parce qu'il le vit bien... » ?

Ben je pense que c'est un facteur de chance euh...oui, voilà. Si les gens sont mieux dans leur vie, oui sans doute.

Et vous voyez un lien entre les sens qu'ils donnent à la maladie et la façon dont ils la vivent ? Est-ce que si ils attribuent une cause particulière à leur maladie, ils vont plus ou moins bien la vivre ?

Je sais pas si ils attribuent vraiment une cause particulière à leur maladie. Alors après, qu'ils la vivent bien ou pas, je pense qu'au bout d'un moment, ils sont habitués, et puis euh...oui, je pense pas qu'ils soient forcément euh... (*Inspiration*) déprimés, ou que ça soit très très difficile pour eux, hein ! Mais euh... Après, c'est une histoire de motivation je pense plus.

D'accord.

Voilà, pour moi c'est ça en fait hein. C'est...les deux choses à mon avis importantes, c'est que les patients soient un petit peu responsabilisés euh...qu'on soit pas là pour leur mettre la pression ou leur faire peur, mais qu'ils soient quand même responsabilisés et sensibilisés par rapport à cette maladie ; et que deuxième chose, ils soient motivés pour suivre un peu les conseils qu'on donne, quoi ! Voilà.

ENTRETIEN n°7

Nom du médecin : Dr (Homme), maître de stage

Adresse : Maison médicale de Anse

Date : le 9/04/2013 à 14h

Durée : 29 min 35

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 1986.

Quel est votre âge ? 56 ans.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

(Silence de 3 secondes). Je n'en ai aucune idée. **Plusieurs par jour ?** Oui je pense.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

(Air interrogé) **Si vous aviez à me dire les choses qui vont viennent en premier à l'esprit, celles qui vous paraissent les plus importantes ?**

Je pense que c'est la compréhension de la maladie par le patient. Euh... Et c'est son adhésion à...à la prise en charge en général. Si on n'obtient pas le...si les gens ne comprennent pas ce qu'ils ont, on a du mal à les soigner quand même.

Est-ce que vous pensez que le fait qu'ils comprennent ce que vous leur expliquer suffit à les faire participer ?

(Inspiration) Alors non, euh... Non, non, il faut qu'ils aient envie aussi, hein. Je crois qu'il y en a qui ne sont pas ...qui comprennent mais qui ne se rendent pas forcément compte des risques qu'ils prennent. Euh... Et puis il y en a qui comprennent tout ça, et qui se rendent compte des risques qu'ils prennent, et qui euh...et qui ont...soit sont bon vivants, soit sont...et c'est plus fort qu'eux de, de....c'est... *(Intonation de voix basse)* mais bon, faut faire avec, hein ! *(Sourire)*

Et comment vous faites justement avec ces personnes là ?

(Grande inspiration) Et ben on répète, on reprend *(accentuation de la première syllabe RE)*, on...re..., on les ré..., euh... comment dire, on les ré informe sur euh...sur les...les risques qu'ils prennent, sur les pathologies, sur euh...c'est...oui.

Et vous avez une idée un peu de ce qui fait qu'ils prennent ce risque là ? Vous leur demandez pourquoi ils se mettent en danger, pourquoi ?

Alors non, euh... Non, je ne leur demande pas forcément *(intonation de voix basse, semble réfléchi)*. Enfin...non, il y a des gens qui n'ont pas de... Il y en a, ça fait partie aussi de leur culture ; enfin, il y a tout un contexte euh...probablement social, éducatif...qui font que c'est plus fort qu'eux, que...ben que...qu'ils ont fait leur rapport risque / plaisir, et qu'ils préfèrent prendre le plaisir par rapport au risque ; enfin je pense que c'est un peu ça, hein. Il y a sûrement des gens aussi qui ont des problèmes euh...qui sont peut-être un peu plus

euh...enfin comment dire un peu...suicidaires. Enfin, c'est peut-être un peu fort, mais euh... Voilà, qui ne veulent pas faire les efforts nécessaires. Il y en a qui le font hein, mais euh...

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Avez-vous une idée du patient « type » que vous allez rencontrer, en fonction de la pathologie annoncée ?

(*Sourire*) Moi, je leur dis toujours qu'ils sont assis sur une bombe mais... ! (*Rire*).

Je sais pas si euh...

Vous avez l'impression qu'ils le perçoivent comment ce message là ?

Je pense qu'ils ne s'en rendent pas compte, enfin la plupart ne se rend pas compte. Je pense qu'on n'a pas...on n'a (*inspiration*), on n'a pas beaucoup de vue euh... (*Silence de 2 secondes*). Je pense que les gens, ils rêvent de choses euh...d'idéal, mais ils ne rêvent pas de catastrophe, donc ils ont du mal à se représenter une catastrophe hein...je pense que ... (*intonation de voix basse*)

Ils n'arrivent pas à capter les messages que... ?

Si, ils les captent les messages, mais après...on n'en fait ce qu'on en peut, ce qu'on en veut après des messages.

Tant que ce n'est pas symptomatique, finalement...

Parce que c'est le même problème que pour les fumeurs ! C'est le même problème que... Après euh... Les gens, si on demande aux fumeurs les risques, ils savent bien ceux qu'ils prennent, mais n'empêche qu'ils les prennent les risques, donc euh... (*Intonation de voix basse pour cet exemple concernant le tabagisme*). Je pense que pour les diabétiques, c'est un peu la même chose hein, pour la plupart. Il y a des problèmes de... Il y a des problèmes de culture et des problèmes de...de...d'éducation alimentaire, ou même euh...qui remontent à l'enfance, qui sont certainement euh...compliqués quelque fois. Mais il y a des gens qui sont tout à fait euh...(silence de 3 secondes), qui ont une réflexion sur leur santé mais qui ne veulent pas faire l'effort. Enfin, « qui ne veulent pas » : c'est peut-être...c'est un jugement de valeur mais qui ne peuvent pas quelque part, à un moment donné faire l'effort et... (*Silence*).

Et vous pensez qu'ils le vivent comment ça ? Est-ce que vous croyez qu'ils pensent à ce risque qu'ils prennent quotidiennement ? Ou comment ils reçoivent vos explications...

Non je crois pas, je crois pas. Enfin, je pense que... Ben, sur le moment, ils culpabilisent un petit peu, entre le moment où ils ont reçu les résultats et le moment de la consultation, et puis les dix minutes après la consultation. Mais après, la vie continue hein !

Vous pensez qu'ils ne le vivent pas mal finalement...ceux qui...

Moi je pense qu'ils ne le vivent pas mal, hein ! Ceux qui n'ont pas d'effet, qui ne souffrent pas de leurs effets secondaires euh...le vivent pas mal hein !

Finalement, ce qu'ils vivent mal, c'est peut-être le suivi médical en fait ?

(*Silence de 2 secondes*) Ouai, alors je sais pas. Je sais pas parce que j'essaye d'avoir des consultations un peu conviviales donc euh (*Rire*).

Non, non, c'est pas ce que je voulais dire,

Non, non, mais ce que je veux dire, c'est que...

Mais finalement, s'ils n'avaient pas de consultation, ils ne s'apercevraient pas qu'ils ont du diabète, et donc pas de culpabilité, pas de soucis quoi ! Disons que ça matérialise un peu leur maladie, la consultation ?!

Euh...oui, effectivement, vu comme ça, peut-être, peut-être, peut-être (*fin de phrase prononcée avec une intonation de voix basse*). Je... (*Silence de 3 secondes, air pensif*).

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Ben généralement je me réfère quand même plutôt aux recommandations professionnelles, enfin euh...

Ouah,

Mais...et puis euh...et puis les références de bon sens aussi hein, en terme alimentaire, en terme de poids, en terme de...d'activité physique, d'activité euh...d'alimentation euh...c'est (*silence de 2 secondes*)...c'est aussi quand même beaucoup de bon sens hein, finalement, les recommandations (*phrases prononcées avec une intonation de voix très basse, débit verbal lent*).

Comment vous faites pour orienter votre prise en charge selon le patient qui est en face de vous ?

Ben, de toute façon, il faut toujours avoir l'accord...clairement, l'accord parce que... Alors en terme de traitement, par exemple euh..., les gens qui ne supportent pas la metformine, ben on ne va pas leur prescrire de la metformine, les gens qui euh...qui ont mal aux pieds, on ne va pas leur prescrire de la marche à pieds, euh...donc il faut bien...faut s'adapter, oui, bien sûr. Euh...mais, oui. Et puis il faut avoir l'adhésion parce qu'il y a des gens qui ont des espèces de...de blocages sur telle ou telle partie de prise en charge : je crois qu'il ne faut pas insister parce que ça ne sert pas à grand-chose, hein ! De toute façon, les gens, ils ne feront que ce qu'ils voudront, ce qu'ils auront envie de faire ! (*Sourire*)

C'est vrai.

Ce qu'ils acceptent de faire. Les choses qu'ils ne veulent pas faire, on n'y arrivera pas, faut pas insister. A part les bloquer euh...

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

(*Silence de 6 secondes*)

Je ne suis pas très convaincu, enfin en tous les cas, c'est pas... Parce que quelque part, ils la vivent bien leur maladie, ça ne leur pose pas vraiment de problème d'être diabétique. Ce qui leur pose problème, c'est de... (*Silence de 4 secondes puis inspiration profonde*). C'est de venir chez le médecin, parce qu'ils ont une hémoglobine glyquée qui n'est pas très bonne : ça je pense que ça les embête. Euh...une fois qu'ils sont sortis de la consultation, je ne suis pas sûr qu'ils soient toujours embêtés, donc euh... (*La deuxième partie de la phrase est prononcée avec une intonation de voix basse*). Je sais pas. Je ne suis pas convaincu sur l'historique de la maladie euh... (*Silence de 2 secondes*)

Ils vous en parlent des fois de la façon dont ils vivent la consultation, l'avant, l'après ?

Non (*ton ferme*) enfin...

Spontanément, ils ne vous parlent pas de leurs ennuis liés au diabète...

Non, non, je sais pas, je... (*Intonation de voix basse, puis il reprend de manière plus affirmée : intonation de voix normale*). Ni je leur pose trop la question, alors peut-être que je me... (*2^{ème} partie de phrase avec intonation de voix basse, semble en réflexion*). Non...non...j'ai pas d'avis de...enfin, j'ai pas de...non, je...je... (*Silence*)

D'accord. Alors, d'après vous, comment est-ce qu'ils vivent avec leur diabète : finalement, ils ne le vivent pas si mal que ça vous pensez ?

Je pense que tant qu'ils n'ont pas d'effet secondaire ou de problème particulier, ils le vivent assez bien. Quand ils commencent à avoir des problèmes soit de surpoids important, soit d'artérite, soit de... (*Silence de 3 secondes*) de plaies, de choses comme ça, ils vont être plus...clairement ils vont être plus...

Plus embêtés,

Plus embêtés. Je pense qu'ils sont plus ennuyés par les effets secondaires de leurs médicaments, que par leur maladie. Clairement ! D'ailleurs souvent, quand ils viennent, ils me disent « ben votre metformine, elle me fout la diarrhée ! », ils ne me disent pas « j'ai mal aux jambes quand je monte la côte », hein ! Ou alors, il faut leur poser la question, hein !

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Ils pensent que leur maladie est par exemple due à telle chose : est-ce que vous abordez ça avec eux ?...

J'ai pas tellement observé euh...

Vous n'avez pas l'impression qu'ils (*Silence de 5 secondes que je respecte car le médecin n'écoute pas ma deuxième phrase mais réfléchit à la première*)

Je ne l'ai pas tellement observé ça.

Ils ne l'attribuent pas une cause ? Ils ne vous posent pas la question « pourquoi j'ai du diabète ? »

Ben on l'aborde un peu à un moment donné, mais... C'est-à-dire que c'est tellement des gens chroniques que quand on leur découvre leur diabète, euh...on est parti pour de multiples années de collaboration, et...c'est vrai qu'on oublie un peu... (*Inspiration profonde*) Mais moi, je n'ai pas le souvenir, j'ai pas l'impression qu'ils l'attribuent vraiment à quelque chose de précis, comme certaines maladies euh...rhumatismales ou euh...

Par exemple, dans le rhumatisme, ils l'attribuent à quoi ?

Ben ça peut être un traumatisme, ou ça peut être euh...même les chocs affectifs par exemple euh...j'ai pas noté euh... (*Médecin pensif*). Les gens qui ont par exemple des colopathies, des gens qui sont colopathes, ils l'attribuent quelques fois à des évènements particuliers. Le diabète, j'ai pas...j'ai pas noté spécifiquement, mais bon...j'ai pas... Peut-être que je n'ai pas posé les bonnes questions non plus, hein ?!

Et quand vous leurs parlez des règles hygiéno-diététiques, du coup, cela remet un peu en cause leurs habitudes de vie : comment ils le prennent ...?

« Ah, mon pauvre docteur, je fais ce que je peux, hein ! » (*Sourire*)

...comme une intrusion ?

Non, je crois pas qu'ils le prennent comme une intrusion, mais euh...après euh... après, je pense qu'ils font des efforts. Je pense que c'est l'intérêt de les voir régulièrement : c'est-à-dire que, à mon avis, ils font quelques efforts pendant quelques temps, et puis après... Faudrait les voir très régulièrement pour que...leur mettre des...des coups de pied au derrière ! (*Intonation de voix basse en fin de phrase, le médecin semble gêné*)

Donc pour vous, ils n'attribuent pas forcément une cause à leur diabète de type 2, ils acceptent le diagnostic un peu « comme ça » et...

Moi je pense qu'ils savent très bien à quoi est dû leur diabète. Enfin, je parle du diabète, on parle du diabète ; moi je suis pas sûr, enfin, je suis pas sûr, peut-être que...peut-être...ça veut pas dire qu'il n'y a pas des gens qui puissent l'attribuer à des...hein ? C'est pas... Je parle en règle générale. Mais, moi je crois qu'ils savent très bien à quoi c'est dû. Quand on leur explique bien que...alors, ça les arrange quand on leur dit qu'il y a des facteurs familiaux et favorisants, c'est clair... Ça les ennuie quand on leur dit qu'il faudrait qu'ils mangent moins et que c'est peut-être lié à leur régime alimentaire et leur peu d'activité physique. (*Inspiration*) Mais je suis pas sûre que...voilà, enfin...je...je crois pas qu'il y ait de... (*Silence de 3 secondes*). Je pense qu'ils comprennent assez bien, enfin je....

Oui, je comprends ce que vous voulez dire.

(*Silence, le médecin ne sait vraiment pas quoi répondre, il se met à rire*)

C'est pour ça que je vous pose les questions !

Oui, oui !

7/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ?

Est-ce que votre prise en charge est un peu différente de celle des autres pathologies, notamment des autres chroniques chroniques ?

(*Silence de 4 secondes*) A part euh...je dirais pas vraiment. Mais c'est tellement fréquent ! Mais par rapport à une hypertension par exemple ?

Oui

(*Silence de 2 secondes*) Je dirais que oui parce peut-être que dans l'hypertension, on responsabilise moins les patients sur leur pathologie, c'est un petit peu... Bon, à part les hypertendus diabétiques mais...je parle d'un hypertendu qui n'a pas de trouble métabolique quelconque, c'est un peu la fatalité quand même, dans la pathologie, l'hypertension. Dans le diabète, même s'il y a des facteurs individuels, c'est pas non plus...c'est pas une fatalité non plus... Donc euh... donc ils sont quand même euh... Je pense que c'est une pathologie où on peut quand même responsabiliser les gens. Je crois qu'à un moment donné, les gens, ils ont une responsabilité à prendre avec leur santé ! Ils les prennent ou ils ne les prennent pas ! Nous, notre rôle, c'est de répéter, essayer de les convaincre, essayer de trouver des arguments pour qu'ils adhèrent ; mais c'est quand même eux (*mot accentué*) qui ont cette responsabilité là, pour la plupart. Euh... (*Puis prononce avec une intonation de voix basse*) Bon, dans le diabète de type 2, je veux dire, il n'y a pas de mystère, c'est quand même eux (*mot accentué*) qui gèrent leur maladie.

Et ceux qui la gèrent bien justement, vous pensez que c'est grâce à une prise de conscience, qui fait qu'ils se rendent compte que les bénéfices sont supérieurs aux risques ?

J'espère que le médecin a eu un rôle positif sur leur (*rire*) prise de conscience ; au moins, ça me plait de le dire ! Je sais pas si c'est vrai, mais...euh.. je crois qu'il faut... (*Silence de 4 secondes*). Je pense que c'est comme tout : il faut leur répéter...les gens euh... Je crois qu'il y a des gens qui sont partagés, ils ont aussi envie euh...ça dépend du caractère : vous avez des gens qui, vous leur faites une prescription de médicament à prendre 8h et 12h, à 8 heures et une seconde, le médicament est pris, à midi et une seconde, le médicament est pris. Il y en a d'autres qui vont oublier, qui vont le prendre à 10h, qui vont euh...quelque soit la pathologie, quelque soit...c'est un peu de la même façon que dans les rendez-vous, il y a des gens qui sont strictement à l'heure, il y a des gens qui sont toujours en retard et c'est toujours les mêmes ! Donc ça vient du caractère des gens ! Après, il y a des gens, quand ils sont euh... Il y a probablement des facteurs qui sont liés à...à des choses plus...comment...plus... Il n'y a pas que (*mot accentué*) leur volonté, il y a aussi des facteurs certainement de stress, des facteurs de...extérieurs, qui interviennent dans la maladie. Et quand on leur explique que...ben...je pense qu'ils sont...ils culpabilisent souvent et on arrive de ce fait à leur faire suivre un minimum de règles hygiéno-diététiques, ou de traitement, je dirais. Et on arrive à stabiliser ! Il y a des gens qu'on stabilise dans le diabète...sans forcément majorer les traitements, sans forcément... Mais, qui sont partagés entre une espèce de...de laxité sur leur régime, et de volonté de vouloir peut-être bien faire. Alors je sais pas si c'est vis-à-vis du médecin, je suis pas sûr que ce soit vis-à-vis du médecin, même si ça peut rentrer en compte... Mais, c'est une espèce de crainte, ou peut-être une prise de conscience des risques qu'ils prennent, et ils ont une espèce de...

Ils sont tirillés un peu...

Voilà, c'est le petit diabolin et le petit ange (*le médecin effectue des gestes mimant la localisation séparées des deux personnages sus cités*) qui sont l'un à côté de l'autre, et puis

qui luttent, euh... Voilà ! (*Sourire*). Et je crois que...je crois qu'il y a un certain nombre de personnes qui sont comme ça aussi, hein !

Donc en fait, on peut bien vivre la maladie sans se prendre en charge, et mal vivre la maladie en se prenant en charge.

Mais je pense que les gens qui se prennent réellement en charge, ils le vivent plus mal que les gens qui se...qui... Parce qu'à la limite, il y a des gens qui ont fait des choix, de pas suivre vraiment leur euh... Et puis il y a des gens qui euh...qui essaient de toute bonne foi, mais qui ont des espèces de vieux démons, qui font que... (*Inspiration*) il leur est difficile de suivre strictement et en permanence leur régime, ou leur thérapeutique quelconque. Mais...voilà ! Je crois que...je crois pas qu'il y ait de cas standard, hein !

8/ Suivez-vous des diabétiques de type 1 ou pas ?

Euh...je suis des diabétiques de type 1 euh...non. Pas de façon euh...en étant leur médecin traitant référent...

Est-ce que dans votre prise en charge des patients diabétiques de type 1, vous auriez une vision différente par rapport aux diabétiques de type 2 ? Ou vous verriez un versant de prise en charge un peu différent ?

Non. Je crois que...je crois que les gens qui sont diabétiques de type 1, euh... (*Silence de 3 secondes*). Ils ont un rapport à la nourriture qui n'est pas du tout le même, enfin...même un rapport au...c'est pas que la nourriture, mais c'est un rapport à la vie en générale qui n'est pas le même. Ils ont leur maladie depuis souvent longtemps, euh...ils la subissent complètement, et ils ne sont pas maîtres des choses. Je crois que c'est très très différent ; sur le plan psychologique je pense que c'est complètement différent. Même si on a les mêmes conseils hygiéno-diététiques à leur procurer, je crois que réellement ce n'est pas du tout la même chose.

Ils ne le vivent pas du tout de la même façon...

Ah non, je crois pas qu'ils le vivent de la même façon.

D'accord.

9/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Alors euh... Oui, j'en ai entendu parler, mais... (*Phrase prononcée avec intonation de voix basse*)

Est-ce que ça apporte quelque chose de nouveau ?

Moi j'ai toujours essayé de faire de la médecine centrée sur le patient donc euh...ça me parle pas beaucoup parce que je ne sais pas ce que c'est une prise en charge non centrée sur le patient ; sinon, (*puis prononce avec intonation de voix basse*) je ferais de la médecine spécialisée. (*Rire*)

Si non abordé spontanément :

10/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du (le médecin m'interrompt et dit « à la performance...le scop je crois que ça s'appelle») taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ?

(*Inspiration profonde*) Euh... Oui, j'en ai entendu parler, oui !

Par exemple, mieux rémunérer un médecin si son patient diabétique a atteint un taux d'HbA1c inférieur à 7 %...

Il y a très longtemps, les médecins chinois étaient rémunérés en fonction des patients bien portants qu'ils avaient dans leur clientèle. Plus leur clientèle était bien portante, et plus ils étaient payés. On n'a rien inventé, hein ! Donc euh...

Sauf la définition du « bien portant » du coup ?

Ouah, enfin bon, c'est la définition chinoise, je sais pas ce que ça veut dire (*phrase prononcée avec intonation de voix basse*). Non mais je... (*Soupire*)

Est-ce que vous pensez que « bien portant » dans ce cas là, ça peut être égal à avoir une HbA1c inférieure à 7 ?

(*Silence de 5 secondes*)

Si on dit que c'est l'objectif ?

Alors moi, je suis beaucoup plus...je suis pas sûr que...je suis pas sûr que la définition du diabète...je me méfie, parce que ça dépend d'autres facteurs, (*puis à voix basse*) des facteurs d'âge, des facteurs de...de pathologies intercurrentes, des choses comme ça, qui font que l'HbA1c, elle est pas forcément toujours égale à 7. D'abord, parce qu'il y a quand même beaucoup de diabétiques de type 2 qui ont plus de 75 ans et 80 ans, et qu'on va pas forcément obtenir une hémoglobine glyquée à 7, donc c'est pas...une valeur euh...ça me paraît pas être... D'ailleurs, c'est un peu...enfin, je me souviens plus quel est le critère dans le...donc l'HbA1c, c'est 8.5 et 7.5 : il y a deux critères hein ? Mais je suis pas sûr qu'on fasse euh...qu'on parle de l'âge des patients dans la prise en charge. Je sais pas s'il y a un âge limite. Je me souviens plus (*phrase prononcée en chuchotant*).

Donc vous, ça ne change pas forcément votre prise en charge, parce que vous avez pris l'habitude de...

Non moi, la médecine...les, les...comment ça s'appelle ? Les référents là euh, qui correspondaient au CAPI etc, me paraissent pas être euh... (*Silence de 3 secondes*). La performance, est-ce que la performance est aussi l'efficacité ? Est-ce que c'est ce qui coûte le moins cher ? Est-ce que...est-ce que c'est la médecine centrée sur le patient tout ça ? Tout ça, je suis pas sûr que ça soit la même vision, la même euh... J'ai ...j'ai du mal... C'est comme la mise au point là, je suis pas sûr que ça vienne « pile poile » dans la même euh...comment dire ? Dans la même euh...sphère, ou le même viseur (*gestuelle mimant un cercle dans lequel s'insérerait l'ensemble des axes de prise en charge*). Je pense qu'il y a des choses euh...je suis pas sûr que d'absolument mettre une hémoglobine glyquée à 7 corresponde vraiment à une vision du patient. Je pense que tout ça doit être négocié avec le patient, les objectifs doivent être négociés (*puis prononce à voix basse*) et pas forcément avec la sécurité sociale.

Qu'est-ce qui fait que vous estimez que votre prise en charge à vous, elle est efficace ?

(*Le médecin prend un air très surpris, comme le montre une mimique faciale avec ouverture de la bouche et des yeux et bruitage buccal*).

Vos critères d'efficacité ?

(*Silence de 3 secondes*) Mes critères d'efficacité, ben ils reposent quand même sur des...des critères de résultats, en terme d'hémoglobine. Quand quelqu'un vient et qu'il me dit qu'il a une hémoglobine glyquée inférieure à 7, je suis très content, de lui, de moi, de tout le monde (*sourire*). Quand il est...mais ça veut pas...c'est... je pense qu'on est là aussi pour aider les patients. Alors euh...la notion d'aide, est-ce qu'elle se mesure ? Alors quelqu'un qui a une hémoglobine glyquée à 8, qui avait une hémoglobine glyquée jusqu'à présent à 9.5 qui arrive à 8, est-ce que c'est un bon résultat ? Est-ce que c'est un mauvais résultat ? J'en sais rien. Si le patient est content euh...moi, je suis content aussi, pour lui ! Euh...alors en terme de sécurité sociale, ça sera pas bon, donc euh...

Et à part l'HbA1c, vous vous basez aussi un peu sur quoi pour savoir aussi...

Ben (*intonation de voix très basse*) sur les facteurs de...sur les complications, aussi... (*Silence de 3 secondes*), oui, sur euh...sur euh...l'HbA1c, c'est un marqueur comme un autre, mais... Il peut avoir une hémoglobine glyquée à 7 et puis avoir de l'artérite avec des ulcères, alors je sais pas si c'est un bon résultat ! (*Rire*).

Je vous parle en deux mots de ma thèse. Elle part d'un travail qui montre que le comportement des gens dépend de la façon dont ils vivent les événements ; et ce vécu dépend du sens qu'ils donnent aux événements. C'est un petit peu compliqué. Mais en tout cas, moi, je me dis que si on veut changer le comportement du patient diabétique, si ce comportement dépend de son vécu, il faudrait théoriquement qu'on s'intéresse un peu à son vécu, et au sens qu'il donne à la maladie, pour repartir de cette base en fait, avant de l'amener à changer son comportement.

Mmm

Et la thèse, en fait, c'est de demander aux généralistes justement, s'ils s'intéressent au vécu ou pas, pourquoi ? Est-ce qu'ils perçoivent des obstacles à cette démarche ? Qu'est ce que vous en pensez, vous ?

(Inspiration profonde puis silence de 3 secondes) Qu'est-ce que j'en pense ? Je pense que le vécu des gens intervient certainement dans la façon dont ils vivent la maladie : ça, j'en suis absolument convaincu. Maintenant, le vécu des gens, on a du mal à le changer, par définition.

Mmm. Et leur vécu propre à la maladie, la façon dont ils vivent la maladie au quotidien ?

Ouah mais souvent, et en particulier dans le diabète, enfin la plupart du temps... j'en parlais hier avec mon interne, on a rarement quelqu'un qui arrive et qui a 3 g de diabète et euh... voilà. C'est rare ! Généralement, on a un patient qui va avoir 1 gramme 20 un jour : on va lui dire « attention, vous n'êtes pas loin ! », puis 1 gramme 30 : on va dire « ah maintenant, c'est plus d'1.26 donc vous êtes considéré comme diabétique », puis 1 gramme 40, et on va leur dire « faut peut-être mettre un peu de metformine », et puis voilà... tout le long de la vie, ça va... Donc euh... *(Silence de 3 secondes)*. Je suis pas... je suis un peu partagé par ce, on a rarement comme ça un diabétique qui arrive tout cuit, tout chaud *(sourire)* « ben voilà, j'ai 3 grammes de sucre, je suis diabétique, je viens de découvrir que je suis diabétique ». Alors on en a hein, toujours ! Mais c'est pas comme ça que ça se passe la plupart du temps : donc le vécu euh... Bon, d'abord, il va évoluer en fonction de l'âge des gens, de plein de trucs. Et je suis pas aussi euh... je suis pas sûr que le vécu de la maladie, lui, intervienne sur la maladie elle-même, parce que... Ce que je veux dire, c'est que le vécu, si on leur dit « ben voilà, vous êtes diabétique, ou vous êtes pré diabétique *(mot PRE accentué)* : vous avez 1 gramme 26 de glycémie »... euh... Donc ça, c'est le début de la maladie, mais si on regarde bien, ça va pas influencer l'évolution de la maladie puisque malgré tout, on leur dit euh... Alors ils vont... Ce vécu de la maladie, il va progressivement évoluer en fonction de la maladie elle-même. Donc je suis pas sûr que ça influe sur la prise en charge, sur la qualité *(mot accentué)* de la prise en charge... puisque la qualité, elle s'est dégradée, puisque leur diabète, il est passé d'un pré diabète à un diabète, voire à des complications, voire des choses comme ça... Donc je suis pas aussi formel que ça. Ça veut pas dire qu'il ne faut pas en tenir compte, mais... voilà. Et je pense que c'est plus sur le vécu du *(mot accentué)* patient lui-même, avant *(mot accentué)* sa maladie euh... en terme de prévention *(mot accentué)* de sa maladie que ça peut jouer. Et probablement aussi pourquoi *(mot accentué)* il aggrave son diabète, en dehors des facteurs héréditaires, ça c'est probablement un élément qui est important. Pourquoi il ne va pas suivre les recommandations alimentaires, sportives, enfin d'activité physique, thérapeutiques, et que son diabète va s'aggraver ? Ça vient pas de la maladie elle-même, du vécu de la maladie : ça vient d'avant !

Vous pensez que le sens qu'il peut donner à sa maladie va influencer la façon dont il va la vivre ?

(Silence de 4 secondes) Je sais pas... *(Silence de 3 secondes)*. Ben j'en reviens à ce que je disais tout à l'heure : je ne suis pas sûr qu'ils donnent un sens à leur maladie *(Sourire puis rire)*. Je botte en touche !

D'accord, très bien.

Mais...voilà...je... (*Silence de 4 secondes*)

Est-ce que vous avez des choses à rajouter, des choses auxquelles ça vous fait penser, des exemples parmi vos patients, qui vous posent problème ?

Parlons du vécu de la maladie : j'ai deux exemples. Le hasard a voulu que j'aie... Alors tout à l'heure, j'ai dit que je n'avais pas de proche, et en fait, j'ai un frère qui a un diabète, j'avais oublié... (*Rire*) J'ai oublié mon frère et en plus c'est moi qui le suit ! Alors c'est pour ça que je devrais pas l'oublier ! Et en fait, il est en surpoids, enfin il a tous les critères de la pathologie ; et j'avais un patient qui avait la même corpulence, qui avait les mêmes problèmes ; et tous les deux, ils ont à peu près le même âge, ils ont arrêté leur activité, ils m'ont dit « Oh, mais de toute façon, je vais bientôt être à la retraite là, et je vais m'occuper de moi etc ». Et je leur avais dit « vous verrez, je suis pas sûr que ça s'arrange ». Et en fait leur diabète, chaque fois, s'est plutôt aggravé que arrangé parce qu'ils m'avaient dit « oui, je vais pouvoir faire à manger donc je n'aurais plus à manger au restaurant etc », et en fait euh...en fait rien du tout...le diabète euh... (*Mimique faciale traduisant le caractère figé et l'évolution presque irrémédiablement négative de la situation*) Donc, c'est pas si évident que ça...Et pourtant, leur vécu, le vécu de la maladie, il en était conscient, et ils étaient bien conscients que peut-être que leur profession leur posait des problèmes. Mais en fait, ça n'a rien changé du tout au problème. Donc voilà ! C'est pour dire que je suis pas convaincu que le vécu de la maladie influe sur la maladie elle-même...euh...voilà.

Nom du médecin : Dr (Homme), maître de stage

Adresse : Chasse sur Rhône

Date : 12/04/2013, 15h

Durée : 25 min 50

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 1979.

Quel est votre âge ? 63.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Oh ! Par semaine ? Là tu me poses une colle en fait, hein ?! Je ne me rends pas bien compte ça, en fait. J'allais te répondre ce qu'on avait répondu pour la P4P là, que je devais en avoir une cinquantaine, je pense, de diabétiques. (*Inspiration*) Mais ça fait pas beaucoup pour euh... A mon avis, ça en fait plus, hein ! Moi j'ai l'impression que j'en vois...au moins deux trois par semaine, facile.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Oui (frère).

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non, pas spécialement.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Les premières choses qui vous viendraient à l'esprit, parmi les plus importantes ?

Euh... Les plus importantes, ça sera peut-être l'observance déjà. Dans ce que je leur propose, ben effectivement, moi j'avoue qu'ils arrivent à être quand même assez dans les...je dirais dans les objectifs ; c'est-à-dire qu'on arrive à se voir quand même bien régulièrement tous les trois mois avec des hémoglobines, on arrive à se voir bien avec un bilan annuel etc, quoi, en fait, hein. Moi, j'avoue que ça roule quand même pas trop mal hein, je trouve, pour mes...pour les diabétiques que j'ai. Donc euh...j'ai pas de chose bien particulière, hein.

Et à votre avis, pourquoi « ça roule bien » ? Plutôt en lien avec... (Le médecin m'interrompt)

Je sais pas, peut-être parce que je suis un peu carré, et puis que voilà en fait, hein... Voilà, il faut qu'ils viennent avec leurs résultats et puis c'est tout ! Une fois que c'est bien mis en place, ils sont assez...ils sont assez...ils s'adaptent facilement quand même, moi je trouve.

Ils s'adaptent à... (Le médecin m'interrompt)

Ben peut-être à ma façon de voir, et justement, de respecter leur diabète, quoi !

Qu'est-ce qui fait que, par exemple vous, vous arrivez à obtenir des choses que peut-être d'autres médecins n'arrivent pas à avoir ?

Fichtre, mon caractère peut-être !! (*Rire*) Non mais...encore une fois on s'est bien reposé les questions avec ces fameuses histoires de P4P là, la nouvelle convention, et c'est vrai qu'en refaisant le tour de mes trucs, je trouve que ça marche pas mal. Alors que peut-être (*mot accentué*) qu'il y a une chose, c'est par rapport, tu te souviens, au logiciel, c'est le fait que je m'amuse quand même à tracer tous les graphes ; c'est-à-dire à faire des suivis

d'hémoglobines, et que je peux les montrer au malade. Donc euh...ils sont bons ou ils sont pas bons, mais en tout cas, le malade, il voit tout de suite ce qu'il se passe, quand même ! Ça je crois que c'est...c'est peut-être « gadget », mais je pense que c'est le genre de gadget qui peut rendre service justement, sur le suivi d'un diabétique. Donc tout ce qui est « aides » à bien suivre les choses, je crois que ça marche bien quand même, hein.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ? (Air interrogé)

Est-ce que vous, pour le diabète, vous avez une représentation concrète de ce qu'est le diabète, ou du patient « type » qui a du diabète ?

Non, parce qu'il y a plusieurs types de patients. Moi, j'ai quand même l'impression qu'on a...dans le diabète, il y a plusieurs types : dans le sens qu'il y a par exemple le type qui va être équilibré avec trois Stagid par jour et qui restera longtemps équilibré comme ça, et puis l'autre qui sera d'emblée avec des poly thérapies, voire de l'insuline assez rapidement. Il y a une sorte de déséquilibre qui se fait chez ceux là. (*Inspiration*) Mais, voilà...

C'est plutôt par le type de traitement que vous différenciez les types de... (Le médecin m'interrompt) de diabétiques ?

Pas par le type de traitement, peut-être. D'abord, par le mode de révélation : parce qu'entre la révélation sur une polyuropolydypsie, ou sur une biologie avec une glycémie à 1 g, je vais dire, ou je vais dire plutôt 1 gramme 50, euh...il y a une grosse différence, en fait hein ! Il y en a certains, on les voit à 1 gramme 10 et puis l'année d'après, ils sont à 3 grammes, ils sont pas.... Donc il y a une sorte, d'un seul coup, d'évolution qui est très franche : ça, c'est le polyuropolydypsique qu'on trouve encore en fait, même si on pense les suivre correctement euh...je parle pas des diabétiques, hein. Et puis, il y a l'autre population qui est à 1 gramme 30, on leur dit « ben oui, dans les normes, vous êtes diabétiques », donc on attaque, et puis...alors ceux là, à la limite, je vais dire que ça roule quand même beaucoup plus facilement (*intonation de voix basse*). Je pense qu'il y a quand même euh...on a beau chercher encore sur les diabètes hein, et on le voit bien d'ailleurs : parce que ces malades là souvent, ceux dont je te parle, les plus graves là, en fait, moi je les confie d'emblée, et effectivement, on se rend compte qu'on recherche toujours en se disant « c'est une forme de diabète de... » etc, et puis ça se confirme pas. Mais je pense qu'il y a quand même des choses qui sont à...encore à découvrir ou à travailler là dedans, hein.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Tu veux dire, si je passe par un diabéto, ou si je prends, ou quoi ? Ou médicaments ?

Pas forcément que le médicament : pour choisir votre prise en charge globale du patient ?

Ben la prise en charge, je pense que si je trouve un diabétique à 60 ans avec 1 gramme 30, je n'aurais aucun état d'âme à le prendre moi-même en charge. Si je trouve un diabétique à...2 grammes à 45 ans, ça c'est clair que c'est pas moi qui vais attaquer ; enfin, il sera d'emblée confié quoi, en fait. Alors qu'autrement, je pense qu'on peut quand même assumer euh... dans son coin tranquillement.

Et justement, vous, votre prise en charge, de quoi elle se compose ?

De quoi elle se compose ? Ben elle se compose de... (*Rire*) de la visite tous les trois mois, et du bilan minimum, avec avis cardiologique et avec avis ophtalmo etc, quoi. Quitte à faire soi même des électro, ce que je ne fais pas trop souvent quand même (*intonation de voix basse*)

pour cette phrase). Et puis pour le reste, ben effectivement, on est d'emblée amené à les confier, quoi.

Qu'est ce qui fait que vous estimez que votre prise en charge est efficace ? Sur quels critères vous vous basez ?

C'est le résultat (*silence de 2 secondes*), sur la biologie quoi... sur la biologie. C'est vrai que si j'ai un reproche à me (*mot accentué*) faire, c'est sur les régimes, parce que ça c'est vrai qu'on manque de diététique à portée de main quoi, en fait (*le téléphone sonne, mais l'associé répond*).

Manque de diététiciennes pour accompagner les gens ?

Oui, par exemple oui, et puis de prise en charge de la diététique, parce que derrière euh... on va pas revenir à Sophia, mais... (*Intonation de voix très basse*)

D'ailleurs vous en pensez quoi, vous ?

(*Sourire*) J'en pense du mal, (*puis intonation de voix basse*) c'est encore une structure redondante et onéreuse, et... qui correspond... Moi j'avoue que vraiment euh... (*Le médecin fait la moue*)

Vos patients y ont adhéré ou pas ?

Pas tellement, non. Enfin, je les ai pas poussé et...

Ça ne leur a rien apporté ?

Boff, ça c'est des prises en charge qui sont... qui sont vraiment (*le téléphone sonne*) au niveau de l'administration (*le médecin parle avec une intonation de voix basse, réponses brèves, ne semble pas vouloir parler davantage sur le sujet ; puis il répond au téléphone*).

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Oh, oui, je pense que... oui, oui, c'est sûr que c'est important, simplement parce que pour eux, c'est quand même euh... c'est une belle tuile qui leur tombe dessus, à mon avis beaucoup plus qu'une hypertension ou n'importe quelle autre chose en fait. Donc pour eux, c'est vrai que ça les... ça les déstabilise dans leur image de leur futur quoi. (*Puis prononce à voix basse*). Oh oui, ça, je crois que c'est important quand même, hein.

Et vous, vous vous y intéressez, vous leur en parlez de ce vécu, ou ils vous en parlent spontanément ?

Pas obligatoirement (*inspiration*), pas obligatoirement. M'y intéresser, ben euh... oui. En soi même, c'est un peu difficile parce que... enfin oui, c'est... oui, si, c'est...

Vous leur posez directement la question ? Comment ça se passe ?

Pas toujours, non, non. C'est un peu suivant comment les gens, on les voit réagir hein, en fait (*Inspiration profonde, silence de 2 secondes*). C'est une question un petit peu... C'est toujours difficile d'évoquer ce genre de chose parce que (*le téléphone sonne*) c'est les ancrer dans la maladie d'un certain côté, ce qui est pas mal (*sourire*), mais d'un autre côté, c'est vrai que... c'est vrai que ça peut déstabiliser quelqu'un d'apprendre ce genre de chose quoi. (*Silence de 2 secondes*). Mais c'est vrai que c'est à tenir compte, oui.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Est-ce que vous pensez que vos patients attribuent une cause particulière à leur diabète ?

(*Inspiration*) Euh... oui, sûrement, parce que de toute façon, maintenant, on mange tous mal, et donc euh... ils ont déjà suffisamment de raisons de se dire qu'après, derrière, oui, ils ont mangé mal pendant des années quoi, en fait. Pour euh... je vais dire pour 70%, c'est sûrement à peu près ça, quoi en fait.

Et vous croyez que c'est vraiment ce qu'ils pensent ?

Oui, si, et puis derrière, ils vont rechercher papa maman, etc quoi : les antécédents familiaux.
Comment réagissent –ils quand ils s’aperçoivent finalement que leur diabète est en partie lié à leur propre comportement ?

(Silence de 3 secondes puis grande inspiration) Comment ils réagissent ? *(Le médecin a l’air interrogé)*. Alors ça, je vais oser dire que ça rentre plutôt dans leur philosophie de la vie, hein. Je vais dire que ça sort un peu de...de mes idées, ça, en fait. Parce que c’est un petit peu le destin, c’est un petit peu ce que j’ai fait de ma vie, c’est un peu...c’est un peu tout ! Ça, c’est dans le profond du sujet hein, en fait... Ça je sais pas en fait *(intonation de voix de plus en plus basse au cours du paragraphe)*.

Vous n’allez pas essayer de savoir un peu ce qu’ils pensent de tout ça ?

Non, pas obligatoirement, non.

Et est-ce que *(le médecin m’interrompt)*

Je ne vois pas ce que ça...je vois pas ce que ça pourrait... Bon, à part le fait de leur dire de changer leur alimentation, euh...derrière euh...ensuite c’est un petit peu... C’est bien gentil de dire que « ben oui, papa maman avaient un diabète, donc j’en ai un ». Une fois qu’on a dit ça, on culpabilise qui ? Les parents ? Les enfants ? Et on culpabilise le malade qui se dit « qu’est-ce que je vais donner à mes enfants ? ». Donc j’avoue que j’ai pas trop tendance à m’étendre sur ce genre de considérations en fait. Je vois pas ce qu’elles apportent pour traiter notre malade !

Est-ce que vous pensez qu’à part les problèmes alimentaires, ils rapportent d’autres causes à leur maladie ?

Ben justement, l’hérédité !

7/ Est-ce que vous pensez que selon les causes que les patients rapportent à leur diabète, ça influence un peu leur observance, ou le suivi de la prise en charge ?

(Silence de 2 secondes) Sûrement, sûrement *(sourire puis prononce à voix basse)*...mais j’ai pas de réponse très...documentée *(le médecin est pensif, semble gêné de ne pas savoir comment développer plus sa réponse)*.

Même pour un exemple de patient précis ? Un patient qui rapporterait son diabète à...
(Le médecin m’interrompt)

C’est difficile de dire ça, parce qu’à ce moment là, si tu commences à me dire un malade précis, je vois tout de suite au quel je pense ! Ça sera pas le bon diabétique euh...qui rentre, et qui sera justement dans les...je vais dire chez moi, dans les 70 ou 80 qui vont bien. Ça sera toujours les exceptions, en fait, ceux qui font n’importe quoi, ou qui sont des...pardonne moi, mais des bourins, qui de toute façon, tu leur tapes dessus avec un marteau euh... *(Mimique faciale traduisant l’absence d’impact d’une action)*, ils en ont rien à faire quoi, en fait, d’un autre côté... Oui, je pense à un malade précis, ça c’est clair, oui ; et celui là, je chercherai toujours comment je peux l’aborder. Mais tout le monde se cassera les dents dessus ! La preuve, c’est qu’il est en train d’user tous les diabéto de la région, parce qu’il croit toujours qu’il trouvera un diabéto qui va lui dire, ça va...hop ! Et puis voilà ! *(Gestuelle accompagnant la phrase : mime un effet magique)*. Donc il ne se posera pas la question sur son régime, et quand tu lui dis « régime », il dit *(puis prononce avec une intonation de voix ferme, presque violente)* « oui, d’accord ! ». Bon ben, on va dans le régime : oui, on y va ! Et puis il se rend pas compte qu’il ne fait pas du tout ce qu’il a proposé de faire ! Donc derrière, il change. Alors euh...voilà ! *(Grande inspiration)* C’est tout ! Mais c’est pour ça que je te dis, on va toujours avoir des exemples euh...on va pas avoir le bon diabète en exemple, quoi. Celui là, oui, on est content de le trouver, mais...

Et ceux qui vont bien justement, vous estimez qu’ils vont bien sur quels critères ?

Oh ben surtout sur leur hémoglobine glyquée, et puis sur le reste des paramètres, que ce soit ophtalmo ou autres en fait, hein.

Et vous pensez que ceux qui sont bien équilibrés, c'est parce qu'ils sont bien investis dans leur maladie ?

Oui, ils sont sûrement investis d'une certaine part. Mais encore une fois, avec ce bémol sur l'ensemble des diabétiques, hein. Je pense quand même qu'il y a des (*mot accentué*) diabètes plus qu'un (*mot accentué*) diabète. Enfin on le sait bien mais... Il y a des (*mot accentué*) diabètes différents, même dans le « DNID » de toute façon. Donc euh...donc voilà. Celui qui va bien, tant mieux. Celui là, je te répète, c'est celui qu'on a trouvé à un gramme trente et qui va rester à un gramme trente avec une hémoglobine glyquée à 6.3 ; et à 6.5 elle est déjà pas bonne quoi, quasiment en fait.

Et vous distinguez une différence entre le fait de s'investir dans sa maladie et le fait de bien la vivre ?

(*Silence de 4 secondes puis grande inspiration*) Fichtre, on va dans la philosophie là ! (*Puis répète avec intonation de voix plus basse*). On va dans la philosophie. Je ne sais pas (*décomposition de la phrase lors de la prononciation, où chaque mot est accentué et séparé des autres*).

Est-ce que, par exemple quelqu'un qui est « bien équilibré », vous pensez que forcément, c'est parce qu'il vit bien sa maladie ?

Ben il la vit sûrement mieux qu'un autre ! Maintenant, est-ce l'œuf qui fait la poule, ou la poule qui fait l'œuf ? Je saurais pas là, en fait.

D'accord,

Je pense que si on est bien équilibré, ben c'est vrai qu'on sera mieux dans sa vie, et que donc on acceptera mieux certaines contraintes. A partir du moment où on est mal équilibré, de toute façon, on sera amené à faire encore plus de conneries en se disant « de toute façon ça vaut pas le coup ! ». (*Inspiration*) Donc voilà ! C'est là où la poule peut être avant l'œuf quoi, en fait. (*Silence de 3 secondes, le médecin semble réfléchir mais ne rajoute rien*).

Puis, alors que je cherchais la question suivante, le médecin me dit en souriant : « Je t'ai fait perdre le... ? », et je réponds : « oui, vous m'avez fait perdre le fil ! » (Rire).

8/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ? (*Silence de 3 secondes*)

Par exemple, par rapport aux autres maladies chroniques ?

(*Silence de 4 secondes, puis répond avec une intonation de voix basse*). Oui, elle est particulière bien évidemment, mais chaque maladie chronique est particulière. Je pense qu'effectivement, tu n'agis pas pareil, enfin... (*Puis intonation de voix plus affirmée*) Dans la mesure où chaque maladie aura ses...comment dire ? L'hypertension, on reste dans une sorte de floue euh...artistique ! Parce que d'abord (*mot accentué*), je resterai toujours convaincu que le chiffre d'hypertension est difficile à obtenir dans de bonnes conditions. Maintenant, on est très content d'avoir une hémoglobine glyquée, parce que (*mot accentué*) justement, c'est une sommation de résultats, plus qu'un résultat instantané, quoi. Euh...oui, donc derrière ensuite, c'est vrai que ça rentre dans des clous ! En fait, c'est pratique pour nous ! C'est pratique hein, on a fait des...c'est vrai que là, on a fait des gros progrès dans notre suivi du diabète, grâce à la biologie, grâce au lecteur un peu, etc quoi, en fait. Et par le fait que justement c'est facile de pouvoir dire à quelqu'un « voilà, vous avez ça, ou vous avez pas ça ». L'hypertension euh...bon...tu sais bien comment ça se passe, hein ! Tu vas avoir des chiffres qui sont complètement...je vais oser dire « fantoches » (*Rire*), de temps en temps. Mais enfin bon, ne dévions pas ! (*Sourire*)

Est-ce que vous pensez que le malade hypertendu vit son hypertension comme le diabétique vit son diabète ?

Non, je pense qu'il vit beaucoup mieux que le diabétique, c'est clair ! Pour lui, il a pas du tout le sens euh...le même sens de la maladie.

Dites moi alors...

Ben je pense que pour l'un, l'hypertendu qu'on arrive à traiter, j'en ai encore eu un ce matin qui me dit « bon, ben alors maintenant, on va arrêter puisqu'on est à 12 et demi ! ». Voilà, c'est-à-dire que pour lui, c'est une sorte de maladie un petit peu...comme ça, quoi, en fait (*mimique faciale traduisant le détachement du patient vis-à-vis de son problème d'HTA*).

Alors que le diabétique, il sait très bien qu'effectivement, il est dans une maladie etc... Bon, je crois que, peut-être nous aussi, on est quand même plus euh...enfin, le diabétique, il a quand plus de facteurs de...plus de risques que l'hypertendu, à choses égales en fait, si c'était possible. Donc effectivement, on est peut-être un peu plus motivé sur le diabétique que sur l'hypertendu.

Vous pensez qu'il le perçoit un peu comme une menace, son diabète ?

Oui ! Oh ben c'est clair ! De toute façon, comment le percevoir autrement ? On va pas lui dire euh... « Pourquoi on vous embête ? ». « On vous embête pour votre diabète parce que on sait que les diabétiques, ils font plus d'accidents cardiovasculaires... ». Enfin, bref. Donc on ne peut que l'inquiéter, on lui enlève ses sûretés sur la vie ! L'hypertendu, lui, il est un petit peu plus euh...peut-être dans le déni d'être malade vraiment ! D'abord parce qu'on n'a pas justement de biologie nous permettant de l'affirmer. Alors l'appareil à tension, encore une fois, pour lui, c'est un outil à nous, mais c'est pas... (*Grande inspiration*). Je crois que...non, le diabétique, je le considère, je le comparerais plus à...un post infarctus ou un truc dans ce genre là. C'est-à-dire qu'effectivement, l'un a fait l'accident, l'autre l'a pas fait, mais ils sont dans les mêmes tranches de risque, ou quasi, euh... Je pense que là, ils s'en rendent compte effectivement, oui. Peut-être par cette biologie quoi, en fait. Et puis par le fait qu'on leur dit « faut aller voir le cardio, faut aller voir l'ophtalmo, faut aller voir dans vos artères : elles souffrent, etc » (*Grande inspiration*). Quant à l'artéritique euh...je cherche des idées de maladie chronique, mais l'artéritique, qu'est-ce que tu veux ? Une fois qu'il a enlevé son tabac (*sourire*), si il y arrive, il est pas dans la même optique ! Il a fait des dégâts et il se dit « bon ben maintenant voilà, ça s'arrête quoi, en fait ». Donc euh...

9/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Non, non. J'ai entendu les dernières recommandations sur le diabète, mais pas celles là, non (*sourire*).

Et vous pensez que ça apporterait quelque chose de qualifier la prise en charge de « centrée sur le patient » ?

(*Silence de 5 secondes*). Mouais... (*Sourire gêné par le fait de ne pas savoir comment répondre à cette question*)

C'est-à-dire ?

J'ai dit « mouais ! » (*Rire*). Oui, non mais c'est... Pour moi c'est des...ça devient des grandes phrases. (*Ne souhaite pas développer davantage sa réponse*).

Si non abordé spontanément :

10/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

J'en pense que le P4P, pour moi...bon effectivement, je viens de toucher les ronds aujourd'hui, euh...ça me scandalise en tant que...en tant qu'être humain. En tant que médecin, je suis bien obligé de les accepter mais...je trouve que c'est une forme de médecine pour laquelle je ne suis pas... Je fais mon boulot (*chaque mot est prononcé de manière séparée et accentuée*). J'ai pas besoin de...hein. Franchement, ça me... Qu'on me mette une

sucette ou une carotte sous le nez...oui, je le prends, hein ! Je suis pas fou, hein ! Mais je suis scandalisé devant l'énormité du chiffre, franchement. Je trouve ça...parce que justement je considère que. D'abord, en plus là, c'est l'exemple typique. Alors je sais pas combien j'ai touché juste pour le diabète, hein, j'ai pas regardé. J'ai pas répondu, bon là ça élargit le débat à la P4P, mais euh... J'ai pas répondu pour les critères d'hypertension, puisque c'était des critères où il fallait soit disant donner des chiffres, savoir combien il y en avait etc... Je (*mot accentué*) suis incapable ! La première question que tu m'as posée, je t'ai bien dit que j'étais incapable hein ? Donc ensuite euh...sur le diabète, ben effectivement, ce logiciel m'a permis de sortir des chiffres sur le diabète, que je connaissais (*trois derniers mots accentués*) ! Parce qu'effectivement, ben tu l'as vu quand euh...avec mes suivis, je savais que j'avais 80 % de mes diabétiques qui avaient leurs quatre hémoglobines, qui avaient leur etc... Donc je savais que j'étais aux objectifs, mais je ne le savais pas pour « Madame Sécu » ou pour X ou pour Y, je le savais pour mon malade. Donc pour tout le reste, je suis scandalisé en fait ! Voilà « j'le fais propre », j'ai touché 8000 euros, je suis content, mais franchement euh... Oui, ça me permet de me payer mes vacances, mais bon (*intonation de voix basse, puis reprend de manière plus ferme*). Franchement je...non, non, je suis...ça me fait mal ça ! Vraiment euh...ça me plait pas. Je ferai ma médecine, oui, alors peut-être que, à la limite, mais encore une fois la sécu ayant tous les instruments pour pouvoir surveiller ceux qui font des conneries, on se demande déjà pourquoi ils le font pas pour les arrêts de travail ou pour n'importe quoi, donc euh...ben qu'ils essayent de s'en mêler et puis qu'ils disent « ben comment ça se fait que votre malade il n'ait pas ça ? » en fait ! Bon, bref.

Je vous parle un peu de ma thèse, qui part d'une autre thèse qui a montré que le comportement du patient, il est fonction de son vécu de la maladie, et du sens qu'il donne à sa maladie.

J'avais bien un peu vu ça, oui.

Et du coup, c'est pour voir un peu est-ce que les médecins généralistes abordent le vécu avec le patient, le sens qu'elle a pour eux, etc ; pour voir un peu s'ils jouent sur ce versant là pour essayer d'influencer les comportements. (Le médecin a l'air pensif). Et donc finalement en fait, vous, vous n'abordez pas spontanément le vécu avec eux...

Je l'aborde pas obligatoirement, non.

...c'est plutôt une sorte de discipline, en fait, qu'il y a entre vous et le patient qui fait que « ça va rouler »... (Le médecin m'interrompt)

Mais je suis ouvert au reste ! (*Le médecin semble un peu agacé par ma dernière phrase, dont le but était de l'amener à parler justement de son attachement à l'aspect psychologique et de la place qu'il laisse dans la consultation au dialogue avec son malade*)

Enfin encore une fois, je suis intéressé au maximum par la médecine générale par son côté familial et son côté psychologique. Enfin, j'espère que c'est l'image que je t'avais laissé !?

Oui, j'avais bien vu.

J'y suis très ouvert, mais en même temps, j'ai toujours euh...je vais dire presque une peur de...de déstabiliser quelqu'un. Je considérerais que je serais toujours là pour l'aider à vivre, alors peut-être en lui compliquant la vie sur certaines aspects, mais surtout pas à l'empêcher de vivre. Bon je le prends pour moi pareil, en fait. Donc j'ai toujours un peu peur quand on rentre dans ce vécu qu'obligatoirement on force le sujet dans ses aspects un peu négatifs et tristes. Moi je voudrais quand même que mes diabétiques, ils pensent d'abord à la suite de leur vie qu'à autre chose en fait. Donc cet aspect là, je suis prêt à l'aborder, mais je vais pas obligatoirement le provoquer.

Même chez quelqu'un par exemple qui ne sera pas observant, que vous n'arrivez vraiment pas à « faire rentrer dans les clous » ? Est-ce que vous allez essayer d'aborder ce vécu là pour essayer de trouver quelque chose pour...

(Long silence de 6 secondes) Je sais pas. Ouaih... Encore une fois je repense au même malade. Je repense au même malade pour essayer de me dire : est-ce que celui là je peux lui apporter quelque chose ? Ce type, quand on connaît sa vie, quand on sait ses circonstances euh...psychologiques, conjugales, etc...on se dit que c'est un type qui... « Allo, maman, bobo ». C'est un type qui n'est pas mûr sous beaucoup d'aspects, qui n'a pas fini de...qui est toujours en train de téter le sein de sa mère d'un certains côté, et qui voudrait justement, *(le médecin sourit)* je vais dire téter sa femme, et téter le médecin de la même façon ! C'est-à-dire qu'on est à la fois le gendarme, mais en même temps euh... « Voilà, si tu fais bien comme on dit etc... ». Et ça, ça marche pas chez lui de toute façon ! Mais qu'est-ce qu'il lui faudrait ? C'est plus une psychanalyse qu'autre chose, ou une analyse en tout cas beaucoup plus poussée quoi en fait, dans ce cas là. A part ça, derrière, on a tous des malades qui sont...qui sont effectivement suicidaires, hein, et qui se suicident avec leur diabète quoi, ou avec leur truc ! Donc euh...

En s'en rendant compte ou pas, à votre avis ?

Moi j'ai l'impression, mais je... J'ai *(mot accentué)* l'impression de m'en rendre compte, mais...j'en dirai pas plus quoi. Et puis derrière, ben peut-être qu'à ce moment là du coup, le percutant, alors que peut-être que mon attitude n'est du coup pas la même que par rapport à ce que je dis euh...j'apporte autre chose. Pourquoi je suis rigide ? Parce que j'ai besoin justement de me protéger sans doute de certains affects, en fait. Et donc euh... Ben peut-être que c'est quand même ressenti à mon avis sur mon boulot par le patient...quand en tout cas ça va pas bien, quoi. Alors il cherche à m'appeler, oui ! Alors j'essaye de le « happer », même si je le dis pas dans...en répondant à ça quoi, en fait. Tu vois, je tourne pas ma façon de voir, mais enfin je pense qu'effectivement, c'est un petit peu le sentiment qu'on peut toujours avoir vis-à-vis d'un malade quoi. On cherche à l'aider, pourquoi ? Se mettre en dehors, ça suffit pas. Il faut bien mettre les deux pieds dedans quoi.... Je deviens confus *(le médecin sourit)*.

En fait, vous allez aborder un peu plus le vécu si vous sentez que les gens ont besoin de...vous êtes ouvert *(le médecin m'interrompt)*

Oh ben ça oui, je crois l'être effectivement. Je pense l'être en tout cas. Ou j'espère l'être, je sais pas.

Oui parce que moi, c'était l'image que j'avais gardé du stage, c'est-à-dire que les gens, facilement venaient vous parler de leur problèmes personnels, facilement vous parlez de tout ça. Mais c'est vrai que pour le diabète, c'est... *(Le médecin m'interrompt)*

Ben pour le diabète, c'est un cadre que je trouve sans doute pas obligatoirement approprié, justement parce que j'ai un peu peur euh... Peut-être que j'ai peur, enfin ça c'est en réfléchissant à ce que tu me diras, j'ai peut-être peur justement de les déstabiliser et de les culpabiliser, ou autre chose, plus que de raison quoi, en fait. Sans en tirer partie !

J'avais remarqué que vous étiez attaché à ce que vos patients comprennent bien leur maladie, vous leur montriez la courbe d'évolution de leur hémoglobine glyquée...avec un bon rapport de confiance, je pense que ça joue aussi...

(Le médecin regarde furtivement l'heure, son premier patient est arrivé).

Oui, oh ben ça, oui. Ca fait un certain temps *(Sourire)*.

ENTRETIEN n°9

Nom du médecin : Dr ... (Homme)

Adresse : Chasse sur Rhône

Date : 12/04/2013, 16h

Durée : 27 min 19

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? Je remplace depuis novembre 2010 (*remplacements réguliers dans plusieurs cabinets*), donc ça va faire 2 ans et demi.

Quel est votre âge ? J'ai 29 ans. Je vais avoir 30 ans au mois d'août.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Je dirais euh...3, 4. ça dépend où je remplace en fait, ça dépend de la population, de la patientèle, vu que j'ai plusieurs cabinets, ça dépend.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Bon alors déjà, moi je pense le plus important c'est l'éducation du patient, à mon avis, qu'il comprenne bien l'importance euh...du suivi régulier, les éventuelles euh...l'évolution de la maladie, ce qu'il se passe si ils ne sont pas observants, euh... Donc voilà, déjà parler avec le patient de tout ça. Après, d'un point de vue plus médical je dirais, euh...ben le suivi, l'hémoglobine glycosylée. Enfin, je parle de ça maintenant ?

Oui

L'hémoglobine glycosylée tous les trois mois et puis le bilan annuel du diabète classique, avec consult' cardio une fois par an en théorie ou plus si problème, le fond d'œil une fois par an, euh...voilà, la recherche de la neuropathie sensitive diabétique, une fois par an au moins...voilà...et puis les règles d'hygiène de vie. Euh...essentiellement...voilà. Et moi je pense surtout, faut en parler au patient dès le début, qu'il comprenne l'importance du suivi régulier, je pense que c'est important, voilà.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Est-ce que pour le diabète, tu as une représentation concrète de la maladie, ou du patient « type » ?

Alors moi, j'étais passé en endocrino pendant mon stage d'externat, enfin un de mes stages d'externe, donc du coup, j'avais vu pas mal de diabétiques. Alors après, te dire que j'ai une représentation euh... Vu que j'ai pas de diabétique chez moi, c'est sûr que j'en vois pas tous les jours, dans ma famille je veux dire. Donc du coup, je vois que des patients, donc euh... Oui, quand même, j'ai quand même une bonne représentation je pense du diabétique (*Le médecin répond au téléphone*).

Et tu te le représentes comment le diabétique, ou la maladie diabétique ?

Donc là, faut que je te dise un peu comment je me représente la maladie euh... ?

Oui

Donc déjà, c'est une maladie chronique, évolutive, qui nécessite un traitement à vie, à priori, enfin sauf chez certains diabétiques de type 2, euh... C'est une maladie qui peut être fatale si elle est non traitée, euh...donc pour moi c'est une maladie euh...sournoise je dirais, enfin avec une évolution lente mais qui peut être euh...délétère pour le patient si (*mot accentué*) il n'y a pas d'observance thérapeutique. Donc pour moi, c'est une maladie euh...banale (*mot accentué*), mais malheureusement assez grave.

Et est-ce que tu la considères comme une maladie particulière par rapport aux autres maladies chroniques ? Dans la prise en charge, dans ta façon de l'aborder, est-ce que tu la mets un peu à part ?

Ben surtout en ce qui concerne le diabète de type 1, oui. Moi je pense que oui, c'est une maladie quand même assez particulière, parce que c'est une maladie qui peut être chronique à partir d'un âge très jeune, donc euh... Et c'est une maladie qui est très mal acceptée chez les adolescents par exemple. Donc c'est quand même, oui, c'est une maladie à part pour moi. Oui, tout à fait, enfin surtout pour le diabète de type 1 et certaines périodes de la vie des patients, c'est quand même particulier quoi. Ça nécessite parfois plusieurs intervenants, euh...et voilà, c'est pas toujours facile, donc ouai, je trouve que c'est une maladie particulière.

Et ta prise en charge, elle sera différente pour un type 1 et un type 2 ?

Oui, j'aurais pas... Je pense que, enfin j'ai pas la même approche. Je suis pas...je suis moins à l'aise avec un diabétique de type 1, en cas de déstabilisation, j'avoue que là, j'ai plus souvent recours aux spécialistes, pas forcément des hospitalisations longues, mais peut-être un hôpital de jour pour euh...pour permettre de remettre les choses au clair, de revoir les posos, de refaire l'éducation dans le service avec des infirmières qui sont...qui font que ça. Ouai, j'avoue que là, je suis plus facilement déstabilisé vis-à-vis des diabétiques de type 1.

Par rapport aux données plutôt médicales ou par rapport à... (Le médecin m'interrompt)

Oui, plus médicales

...ou par rapport à la façon dont tu les accompagnes ?

Alors moi je... (*Soupire*) C'est vrai que j'ai quand même un bon contact avec la plupart des patients. Bon après, les patients qui ne veulent pas se soigner, j'avoue que... (*Soupire*) Moi ça me...enfin je vais pas me battre quoi. Le patient diabétique de type 1 qui fait pas ses dextros, qui prend son insuline une fois sur deux : bon, je lui explique que ça peut être grave, qu'il peut y avoir des conséquences graves... Après, si il écoute pas et si à deux trois reprises c'est pareil, moi je... Soit je passe la main, soit je lui dis « ben écoutez, c'est plus la peine de venir me voir pour ça ». Je baisse un peu les bras quoi, parce que si j'ai pas de répondant de la part du patient, je vais pas me battre indéfiniment. J'essaye (*mot accentué*), j'essaye, mais je vais pas...

Et tu penses que ça, ça arrive plus chez les types 1 que chez les types 2 ?

Oui ! Enfin moi c'est comme ça que...j'ai...j'ai plusieurs exemples dans ce sens là.

Et qu'est ce qui fait (le médecin m'interrompt)

J'ai une famille de diabétiques, qu'on soigne ici d'ailleurs, qui pose problème. Voilà. Dans la famille, ils sont plusieurs, 7 ou 8.

Type 1 ?

Oui. Et il n'y en a que un ou deux qui se soignent correctement quoi. D'ailleurs, il y en a deux ou trois qui ne viennent plus dans ce cabinet parce que les médecins que je remplace ne veulent plus les voir. En fait c'est parce que c'est...voilà, il n'y a pas de suivi, ils ne font pas ce qu'on leur demande, les prises de sang ne sont pas faites, ils n'amènent pas leur carnet de dextros donc euh...

Et les type 2 ?

Et les types 2 par contre, non, j'ai moins de...problèmes.

Qu'est-ce qui fait justement qu'ils seraient à priori plus observants alors, du coup ?

Ben moi je trouve, ouaih. Alors pourquoi ? Euh...ça, je ne sais pas. Peut-être parce que souvent, il y a des comorbidités, donc peut-être qu'ils sont soignés pour d'autres pathologies en même temps, et qu'ils ont déjà l'habitude de s'astreindre à une prise de médicaments régulière, à des prises de sang régulières... (*Inspiration*) Je me dis que c'est peut-être ça, euh... Après, pour les diabétiques de type 1, là je parlais surtout des jeunes, hein.

Oui, oui.

Euh... Mais oui, c'est vrai que j'ai beaucoup moins de problèmes chez les diabétiques de type 2, et je me sens plus à l'aise aussi.

D'accord

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Dans le sens « prise en charge globale », pas que médicamenteux ?

Ben les recommandations !

Les recommandations de quoi ?

Les recommandations d'endocrino, de la société française euh...

Et c'est ça qui va « dicter » le type de prise en charge que tu vas choisir ?

Ben essentiellement ouaih, ouaih. Moi je fais comme ça hein, je regarde les recommandations et puis j'adapte ma prise en charge en fonction.

En fonction de quoi ?

Ben des recommandations.

Et est-ce qu'il y a d'autres critères qui rentrent (*Le médecin répond au téléphone*)

C'était quoi déjà la question ? Ah oui, alors oui, alors c'est ça, et puis mon expérience personnelle, en plus de recommandations, ce que j'ai euh...les erreurs que j'ai pu faire euh...ou alors les choses que j'ai bien faites et qui ont permis d'améliorer les choses, que ce soit purement biologique, ou alors la prise en charge générale, c'est-à-dire l'adhésion du patient. Donc c'est sûr que l'expérience personnelle joue également, oui.

D'accord

Voilà. Donc ouaih, c'est sûr que j'ai fait euh... Bon, au début, j'osais pas trop manipuler moi-même, tout seul, les doses d'insuline, tout ça...bon, finalement, après, avec le temps, on arrive à se débrouiller et on s'adapte en fonction de notre pratique.

D'accord. Et est-ce qu'il y a d'autres critères qui influent ?

Donc mon expérience personnelle, les recommandations, euh... (*Le médecin regarde ailleurs, puis se recentre*) Alors forcément, il y a les patients aussi, hein ! Ce qu'ils en pensent quoi, ce qu'ils pensent de leur traitement, euh... Donc ouaih, ce qu'en pense le patient. Forcément, le patient a sa...a son mot à dire. Sinon euh... Non, c'est essentiellement ça. Enfin moi, je me base surtout sur les recommandations hein, en tant que jeune médecin, je vais pas... (*mimique faciale traduisant le fait qu'il ne va pas se risquer à faire des choses qu'il ne maîtrise selon lui pas encore*). Voilà.

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ? (*Le médecin a un regard un peu interrogateur*)

La façon dont il vit la maladie, est-ce que tu t'y intéresses, est-ce que tu penses que c'est important ?

Ben oui, pour moi c'est essentiel ! Enfin, ça fait partie de la prise en charge.

Et comment tu t'en aperçois de la façon dont ils vivent la maladie ?

Ben en principe euh... la plupart, enfin, en principe on le sent si ils le vivent mal, euh... Enfin, ils nous le disent. Moi je reprends l'exemple là, je vous parlais de la famille où il y a plusieurs diabétiques type 1 euh... Donc déjà, ils ne viennent pas hein, quand... et ils expriment hein, leur refus... enfin plus ou moins, ou alors ils ne font pas ce qu'on leur demande ! Donc pour moi, c'est que la maladie est mal vécue, ou non acceptée ! Donc là, dans ces cas là, je pense que c'est très important de travailler là-dessus, mais c'est pas toujours facile...

Et si on repart plus sur les types 2 ?

Et les types 2, euh... Alors ouai, moi je pense qu'il y a... C'est vrai qu'il y a une... Il y a les diabétiques de type 2 qui décident de se soigner et qui font des efforts hygiéno-diététiques ; et il y a les autres, par contre, qui ne veulent pas changer leur mode de vie ! Donc ça euh... Est-ce qu'ils vivent mal la maladie ? Je ne sais pas, ou du moins, ils ne l'acceptent pas et ils veulent continuer à vivre comme avant ! Alors je sais pas si... elle est mal vécue ou pas, euh... Enfin, en principe, quand les diabétiques de type 2 vivent mal leur maladie, je pense qu'il y a d'autres choses autour qui font qu'ils vivent mal cette maladie. Enfin, je pense pas que...

Ce n'est pas juste lié au diabète,

Ouai, je pense pas. Enfin moi, c'est mon avis personnel hein, mais euh... après, j'ai pas non plus euh... j'ai que deux ans et demi de pratique hein ! J'ai pas une expérience énorme là-dessus ! Le diabétique de type 2, je trouve... enfin la patiente diabétique de type 2 est plus facile quand même à... Je pense qu'elle accepte mieux la maladie, que le diabétique de type 1. Déjà, c'est moins contraignant quand il n'y a pas besoin d'insuline ; enfin des fois, il y en a besoin, mais... quand il n'y en a pas besoin, c'est quand même déjà moins contraignant. Et comme je disais tout à l'heure, souvent, il y a d'autres pathologies à côté, donc ils ont quand même une certaine habitude par rapport aux prises médicamenteuses et ils s'astreignent aux prises de sang quoi, en principe hein ! Je trouve (*mots accentués*) qu'elle est mieux vécue quand même chez les diabétiques type 2.

Mais eux, spontanément, ils ne vont pas t'en parler de la façon dont ils vivent la maladie ?

(Le médecin m'interrompt avant la fin de la phrase)

Non, non. J'ai pas, non... J'ai pas d'exemple précis en tête hein, de patient qui me dit « je vis mal mon diabète ».

Mmm

Si, les jeunes ! Ça je l'ai vu chez les jeunes ! Les ados, qu'on hospitalise, qui décident de plus prendre leur insuline alors qu'ils la prennent depuis qu'ils ont 8 ans. Et voilà, ils sont ados... J'en ai eu en pédiatrie à Vienne... Voilà, c'est la crise d'ado, quoi !

Mais pour... par exemple, pour un type 2 qui ne va pas vouloir prendre son traitement ?

Ça j'en n'ai pas, j'ai pas eu de cas de figure. (*Ton très affirmé, non hésitant*).

Ils sont tous observants ?

Oui, oui. Moi, ceux que j'ai eu, dans l'ensemble, ils prennent leur traitement.

Et ils atteignent les objectifs (*référence aux recommandations citées par le médecin*) ?

Ben la plupart du temps, oui, dans les cabinets où je remplace. Sauf un cabinet où là, vraiment, c'est KO, mais euh... Alors après, ils ne vont pas ; dans ce cabinet où j'ai des hémoglobines glyquées qui tournent autour de 9 - 10 euh... là, ils expriment pas en fait, hein. C'est pas ce qu'ils m'expriment en fait ! Enfin, j'ai pas l'impression...

Et ils t'expriment quoi ?

Ben, ils s'en foutent quoi ! Ils ne se traitent pas ! Alors peut-être que ce déni euh... (*Puis prononce avec intonation de voix basse*) est une manière pour eux d'exprimer euh... le refus de la maladie... (*Puis reprend avec une intonation de voix plus affirmée*) Mais ils ne se traitent pas pour le diabète, mais ils ne se traitent pas non plus pour le reste hein, souvent, ces gens là ! C'est pas que le diabète quoi, c'est un tout, souvent. J'ai pas de patient en tête qui

me... (*Inspiration*) qui me revienne et qui m'ait dit « j'en ai marre de ce diabète, je ne veux plus prendre mes médicaments, je veux plus prendre ma metformine ».

Est-ce que tu penses que forcément, si il la vit mal, il va l'exprimer en ne prenant plus ses traitements ?

Ben je pense que oui (*intonation de voix bien affirmée*) ! C'est une manière d'exprimer qu'il vit mal sa maladie, mais euh... Il y en a d'autres, je pense. Mais euh...oui, en fait oui, forcément, je pense que c'est une manière d'exprimer ça (*intonation de voix plus basse, le médecin semble pensif*). Mais souvent, ces gens là, ceux qui ne prennent pas leur traitement pour le diabète, ils ne prennent pas ou mal leur traitement pour le reste, pour l'hypertension, pour l'hypercholestérolémie, c'est tout pareil en fait, hein ! On se retrouve avec des tensions élevées, des LDL très élevés, euh... Enfin c'est un tout (*mot accentué*), souvent, je pense (*les derniers termes sont prononcés de manière un peu saccadée, le médecin semble vouloir appuyer les termes employés tout en y réfléchissant en même temps*). Enfin, c'est l'avis que j'ai, après euh...

Qu'est ce qui fait que tu vas dire que ta prise en charge est efficace ? Sur quels critères tu vas te baser, toi ?

Alors moi, je me base euh... Ben sur euh...le plus important pour moi, c'est le chiffre hein ! C'est l'hémoglobine glycosylée. Donc biologiquement, là, on voit tout de suite si on est efficace ou pas sur le diabète, sur la prise en charge du diabète. Et puis les complications, l'existence ou non de complications à distance, micro ou macro angiopathiques, quoi. (*Inspiration*) Et puis sur l'adhésion ! Si le patient, même s'il a une bonne hémoglobine glyquée mais qu'il vient à reculons et euh... Bon, en principe, si il a une bonne hémoglobine glyquée, c'est qu'il se traite, hein ! Mais euh... Et puis l'adhésion du patient, voilà ! (*Puis prononce avec intonation de voix plus basse*) Je pense que c'est important qu'il ait compris sa maladie et puis qu'il ait confiance, quoi...en son médecin.

D'accord,

Voilà. (*Puis reprend avec intonation de voix plus affirmée*) Mais c'est surtout euh... J'avoue que je me base surtout sur le chiffre. Si j'ai une hémoglobine glyquée à 10 alors que je le traite depuis 10 ans euh... Oui, ça, je vais me dire « il y a un problème ! Je fais mal mon boulot », ou alors, le patient me comprend pas ; enfin bon, je me remettrais en question en tout cas. Surtout par rapport à ça.

Et qu'est ce que tu vas faire justement par rapport à ces patients là, qui ne sont pas équilibrés ?

Ah ben alors je vais essayer de comprendre pourquoi, déjà ! Essayer de savoir si c'est moi qui fait des erreurs médicales, ou si je m'exprime mal et que le patient me comprend pas, ou euh... Et puis je vais essayer de régler ces problèmes. Si je n'y arrive pas tout seul, ben j'orienterai vers un spécialiste. Je vais pas m'amuser à essayer d'équilibrer un diabète tout seul pendant euh...pendant un an. Enfin, du moins pour l'instant, je ne fais pas ça parce que je ne m'en sens pas les compétences de le faire ; et je pense qu'il y a des endocrinologues qui sont là pour ça : c'est leur boulot, ils font ça tous les jours, ils savent aborder je pense ce genre de problème mieux que moi. Enfin j'essaye hein : si je vois que l'hémoglobine glyquée monte un peu euh...au bout de trois mois, bon ben j'essaye de régulariser tout ça. (*Puis prononce avec intonation de voix plus basse, semble moins sûr de lui*) Au pire, je demande des dextros de temps en temps... (*Inspiration*) Je vois un peu ce qu'ils mangent, je leur demande de me faire un espèce de calendrier avec les différents repas pour voir à peu près ce qu'ils mangent, et puis on en reparle un petit peu... Si j'arrive pas, je passe la main. Voilà.

Oui,

Mais j'essaye de savoir s'ils sont bien... (*Puis intonation de voix basse*) s'ils acceptent la maladie, si ça va en ce moment, s'il n'y a pas d'autres choses qui perturbent... (*Puis*

intonation de voix plus affirmée) C'est une maladie globale donc je pense qu'il faut voir tout ce qu'il y a autour aussi.

D'accord

Est-ce que tu perçois une différence entre le fait de s'investir dans la maladie et le fait de bien la vivre ?

(Silence de 3 secondes puis inspiration) Alors oui, oui, c'est pas du tout pareil, je pense. *(Le médecin ne développe pas spontanément sa réponse)*

Donc quelqu'un qui s'investit... *(Le médecin m'interrompt)*

Je pense qu'il y a des gens qui s'investissent et qui vivent mal leur maladie. Et euh...et il y a des gens qui ne s'investissent pas, donc du coup ils ne la vivent pas quoi, leur maladie. Enfin je veux dire, ils ne savent pas s'ils la vivent bien ou la vivent mal. Mais peut-être qu'ils ne s'investissent pas parce qu'ils la vivent mal. Mais je pense que ça peut se dissocier, ça va pas forcément euh...ensemble.

Si un patient est bien équilibré sur le plan des chiffres, est-ce que tu vas aller plus loin, pour savoir justement s'il la vit bien ou pas ?

Oh ben si, oui, ça je...si, si ça je le fais ! *(Inspiration)* Alors après, je ne vais pas m'attarder hein. Si c'est un patient qui est équilibré depuis longtemps, le traitement est rodé euh...au niveau alimentation et activité physique, il est au clair, euh...je vais pas l'embêter, hein. *(Puis prononce à voix plus basse)* Je vais pas lui demander « vous vivez bien votre diabète ? ». Par contre, quelqu'un qui a tendance à se déstabiliser, ou qui prend pas son traitement...

Mais à ce moment là, il ne sera pas équilibré.

Ouah. A ce moment là, je demande ! Je demande ce qu'il se passe d'un point de vue plus euh...psychologique je dirais.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Les patients attribuent-ils par exemple un sens particulier à leur diabète : qu'en penses tu ?

Un sens ? C'est-à-dire ? Pour eux, ça peut être la conséquence de quelque chose... ?

Oui, une cause particulière...

Oui, je pense oui. Pas tous à mon avis, hein ! C'est comme tout... *(Puis le médecin répond au téléphone)* Donc euh... Alors je pense qu'il y a des patients qui se posent des questions sur leur maladie et des patients qui ne se posent pas de questions sur leur maladie. Mais ça, c'est pas que sur les maladies : il y a des gens qui se posent des questions sur la vie, sur plein de choses, et il y a des gens qui ne se posent pas de question. Moi je pense que...oui, il y a des gens, il y a des patients qui attribuent leur maladie peut-être à leur mode de vie euh...ils se disent « bon ben là, j'ai trop forcé, maintenant c'est la sanction » ; peut-être des gens un peu plus religieux qui peuvent attribuer ça à...enfin à une vision un peu mystique de la maladie : je pense que ça, il y en a hein. Ils nous le disent pas spontanément hein ! Ils ne vont pas nous dire « c'est Dieu qui me punit ! ». Mais je pense qu'il y a des patients qui fonctionnent comme ça. Et euh...voilà ! Mais ça, par contre, oui je pense que c'est un mode de fonctionnement, mais propre à chacun. Et oui euh...à mon avis, vu que c'est une maladie chronique qui vous tient tous les jours, les gens se posent forcément cette question justement. « Pourquoi ça m'est tombé dessus ? ».

Et est-ce que tu penses que ça va influencer sur leur prise en charge, leur adhésion, leur observance ?

Et oui ! Oh ben ça je pense oui. Parce qu'en fonction de la manière dont ils voient les choses, je pense qu'il faut qu'on aborde les choses différemment, pour chaque patient, en fonction de la manière dont ils... *(Le médecin répond au téléphone)*. Voilà, donc je pense que si on est en connaissance, si on connaît ces données là, si les patients nous les expriment ou si on les recherche, je pense que ça influencera pas mal sur l'adhésion thérapeutique, puisqu'on

va...on va modifier ce qu'on dira au patient. Enfin, on va s'adapter, à la manière dont il voit la maladie. Mais c'est sûr que je ne vais pas dire euh... Si le patient me dit que pour lui c'est une « punition » (*mimique faciale témoignant de son désaccord avec le patient*), je ne vais pas forcément rentrer dans ses idées, mais euh...enfin voilà. Déjà, je vais voir sous quel angle il voit la maladie, donc moi ça va peut-être m'aider dans la manière d'aborder les choses et de lui expliquer cette maladie et son évolution.

Donc spontanément, tu vas demander aux gens... (*Le médecin m'interrompt*)

Non. Je ne vais pas demander spontanément. Je demanderai si je vois que ça va pas. Un patient diabétique chez qui ça va, je vais pas m'embêter à lui demander « comment vous voyez votre diabète ? Pour vous, comment vous percevez votre maladie ? ». Peut-être qu'il faudrait que je le fasse hein ?! Attention hein ! Je ne le fais pas mais euh...ce n'est pas pour autant que c'est bien. Mais par contre, je le fais chez les gens euh... Enfin, je ne leur demande pas comme ça, mais euh... Si ! Enfin si, ça m'est déjà arrivé de le demander comme ça d'ailleurs, hein « comment vous vivez votre maladie ? ». Mais euh... De toute façon, les gens, enfin les patients, en parlent spontanément quand ça va pas. Enfin, c'est ce que j'ai vu. Quand ça va pas, quand ils en ont marre, quand ils en ont ras le bol, « Oh, ce diabète, moi j'en ai marre ! De toute façon, je fais le régime, je cours quatre fois par semaine, mon poids il ne descend pas, mon hémoglobine glyquée non plus ». Donc là, on sent bien qu'il y a un ras le bol, donc là, dans ces cas là, on creuse un peu (*Inspiration*). Et puis on voit s'il n'y a pas de soucis à côté. Souvent, il y a des problèmes à côté. Quand ils en ont marre du diabète, ils en ont marre de tout en fait. Et puis des fois, il y a des petites déprimés, ou des petites choses intercurrentes dans leur vie professionnelle ou privée.

D'accord

7/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Non

Et est-ce que tu penses que le fait de qualifier la prise en charge de « centrée sur le patient », ça change quelque chose ?

Oui, je pense, surtout pour ce genre de pathologie. En effet, comme on l'a dit tout à l'heure, je pense que chaque patient voit la maladie différemment, en fonction de ses antécédents personnels, médicaux, psychologiques, enfin...et ses antécédents familiaux aussi : s'il y a des malades graves dans la famille ou pas, s'il y a eu du diabète chez la mère, le père... (*Inspiration*) Donc je pense que, en effet, ce genre de pathologie nécessiterait une approche centrée sur le patient ; enfin, différente pour chaque patient, en effet oui.

Et c'est ce que tu fais ?

Ben inconsciemment je pense que c'est ce que je fais, oui. Mais euh...plus ou moins je pense. Comme je le disais, ceux chez qui ça va... Ici, dans ce cabinet là, on ne peut pas dire que les diabétiques soient déséquilibrés. Donc forcément, à part cette famille là, mais sinon dans l'ensemble, ça va, donc (*grande inspiration*). Après, c'est super compliqué euh...ça prend très vite du temps quoi, je trouve, une approche centrée sur le patient. Bien sûr hein qu'il faut le faire, dans toute pathologie d'ailleurs, mais euh... A ce compte là, il faudrait prévoir des consult euh... Une consult en un quart d'heure pour faire ça, ce n'est pas possible ! Enfin, pour moi, pour moi c'est pas possible. Alors soit ça se ferait en hôpital de jour de temps en temps... Ou alors nous, ce serait tous les jours euh... Mais alors faudrait prévoir des consult diabète plus longues, au moins une à deux par an, je sais pas. C'est peut-être une solution, je ne sais pas.

Si non abordé spontanément :

8/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Ben moi, je trouve ça un peu... (*Soupire*) Je comprend pas trop en fait ! Pour moi, tout bon médecin doit se dire « mon hémoglobine glyquée doit être dans les clous, quoi ! ». Pour moi, c'est normal, j'attend pas rémunération pour faire ça. Après si ça incite certains médecins à rentrer dans les recommandations (*puis prononce dans un soupire*) et à mieux prendre en charge leurs diabétiques, pourquoi pas ? Mais euh...si on est obligé de mettre des carottes pour bien travailler euh... (*Soupire*). Enfin, je trouve ça un peu lamentable, mais bon. Je suis pas trop d'accord. Mais après, si ça peut aider, si ça peut améliorer la prise en charge du diabète, je signe hein !

Et est-ce que tu penses que c'est un bon critère d'efficacité ça, le fait de se baser là-dessus ?

De se baser sur ?

Sur l'hémoglobine glyquée.

(*Inspiration*) Alors pour moi, c'est un bon, oui c'est un bon, parce qu'on fait quand même de la médecine hein, on ne fait pas que parler aux patients ! La médecine, c'est ça, mais c'est aussi, faut des résultats biologiques quand même, je pense. Euh...oui, pour moi c'est une bonne euh... Ben en tout cas c'est ce qu'on... Bon avant, c'était la glycémie à jeun, maintenant c'est ça (*inspiration*), il y aura peut-être autre chose après. Je pense que ça fait partie de... C'est un critère d'efficacité, mais il n'y a pas que ça je pense. Il y a en effet tout ce qui est non (*mot accentué*) biologique et non (*mot accentué*) chiffré quoi : l'adhésion du patient, l'acceptation de la maladie, euh... Et ça, malheureusement, ce n'est pas facile à évaluer. Faudrait faire des grilles, des trucs comme ça.

Et pas facile à aborder non plus ?

Pas facile à aborder non plus, et puis il faut du temps. Il faut du temps, et en médecine G, on en n'a pas forcément hein ! Quand il y en a quinze qui bourrent derrière en salle d'attente, on a une heure et demi de retard parce qu'il y a eu une urgence... Forcément là, le diabétique qui exprime un mal être par rapport à son diabète euh... (*mimique faciale traduisant la difficulté à gérer la situation décrite*). C'est compliqué quoi. On essaye de gérer mais euh... C'est pas facile quoi. C'est sûr que là... Donc je pense que oui, c'est un bon critère d'efficacité l'hémoglobine glyquée, mais ce n'est pas le seul, à mon avis.

J'ai terminé de te poser des questions. Je vais juste t'expliquer les objectifs de cet entretien et de mon travail de thèse. Ça part d'une thèse qui montre que les comportements des patients, ils sont fonction de la façon dont ils vivent la maladie, et ils sont aussi fonction du sens qu'ils donnent à leur maladie. Donc ça, ça a fait l'objet d'une thèse. Et moi, j'essaie de voir avec les médecins généraliste si justement, est-ce que pour changer ce comportement, ils abordent le vécu de la maladie par le patient, le sens que la pathologie a pour lui, ou pas.

Qu'en penses-tu ?

Moi je pense que c'est essentiel hein ! C'est une très bonne idée et j'avoue que... Je pense qu'il y a beaucoup de médecins qui le font, mais on en n'a pas conscience, et peut-être qu'on ne le fait pas assez bien. En en ayant conscience, je pense qu'on... Alors moi, j'ai très rarement demandé « comment vivez-vous votre diabète ? ». Cette question là, je suis en train de me...par rapport à tout cet entretien là, je me dis euh...est-ce que j'ai posé cette question une fois à un patient « comment vivez-vous votre diabète ? ». Enfin si j'ai dû la poser, si, si, ça m'est arrivé chez les jeunes, diabétiques de type 1, mais c'est vrai que je me suis pas..., non. Je pense que c'est une bonne...

En fait, le principe serait de se dire que si l'on veut changer le comportement des gens, si ce comportement est fonction de leur vécu, il faudrait logiquement changer ce vécu...

(Le médecin m'interrompt)

Mais oui,

...ce qui implique déjà de le connaître

Oui, faut remonter au...

Mais après, j'entends bien qu'en une consultation d'un quart d'heure, c'est difficile.

C'est dur hein. Surtout qu'il y a plein de choses à voir chez le diabétique ! Et puis il y a le courrier chez le cardio, il y a... Les médicaments, c'est souvent des grosses ordonnances ; des fois, faut ré expliquer l'ordonnance, faut regarder le carnet de dextros ; des fois faut appeler l'infirmière parce que les patients sont âgés et ne comprennent rien. Ça prend du temps. Mais en effet euh... Ou alors, il faudrait prévoir une consultation peut-être en dehors du renouvellement, pas pour parler médicaments justement, peut-être uniquement pour parler de ça. C'est une bonne idée ouaih. Cette approche, c'est vrai qu'on l'a pas forcément.

Peut-être parce qu'on nous l'a pas apprise ?

Ouaih. Enfin moi, on ne nous avait pas parlé de ça à la fac en tout cas hein. Le vécu du diabète euh... J'avais des vagues notions, je savais qu'à l'adolescence, c'était une période difficile, où souvent il y avait un refus, un déni du diabète avec refus de prise d'insuline et tout ça. Ça, je le savais, que la maladie était mal vécue à ce moment là. Mais après, c'est vrai que je ne me suis pas plus posé la question pour les autres (*intonation de voix basse*).

D'accord,

Je me la poserai maintenant ! (*Sourire*)

ENTRETIEN n°10

Nom du médecin : Dr (Homme)

Adresse : Villefontaine

Date : 15/04/2013, 19h30

Durée : 35 min 46

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 1976.

Quel est votre âge ? 65 ans.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Ah, en moyenne par semaine ! Zut, j'avais commencé à faire une liste de tous mes diabétiques, mais alors par semaine, euh...

Où alors en moyenne par jour si vous préférez,

(*Soupire*) Oh la la ! Comment je vais répondre à cette question ?! Parce que j'avais essayé de faire la liste des diabétiques, c'est les type 2, hein ? (*Le médecin paraît très ennuyé et semble soucieux de pouvoir donner une réponse aussi proche que possible de la réalité*)

Oui

Donc là, j'en avais repéré un, deux... (*Le médecin sort une feuille du tiroir de son bureau sur laquelle il a inscrit le nom de ses patients diabétiques : il les compte un à un devant moi, puis reprend la parole*). Je dois en avoir une quarantaine de patients diabétiques, alors euh...

(*Soupire, silence de 3 secondes*) Combien de fois par semaine... pour un même patient ?

Ah non, non ! Simplement à peu près combien de patients affectés d'un diabète recevez-vous en consultation chaque semaine ?

Oui. Ben si je prend cette semaine par exemple : j'en ai une que j'ai vu aujourd'hui, euh... deux, une autre demain, ça fait deux, euh... trois (*Silence pendant 5 secondes, il scrute l'écran de son ordinateur sur lequel est inscrit la liste des patients qui l'ont consulté chaque jour*), trois, quatre. Cette semaine, il se trouve que j'en vois quatre.

D'accord,

Mais alors, est-ce que c'est significatif ?

Non mais c'est juste pour avoir une idée,

Mais alors après, si on veut être plus précis, il faudrait que je refasse mon planning (*le médecin semble soucieux, je tente de lui signifier que sa réponse me convient*)

Non mais ne vous embêtez pas ; je vois que vous suivez en moyenne quarante diabétiques. C'est essentiellement pour que je repère les médecins qui en suivent très peu... (*Le médecin m'interrompt*)

Oui, mais quand même, excusez-moi, par curiosité je voudrais quand même regarder avec la semaine d'avant. (*Le médecin reste silencieux pendant 30 secondes et fait de nouveau le compte des patients diabétiques qu'il a vu en consultation la semaine précédente*). Oui, remarquez, finalement je ne me suis jamais posé la question mais... comme ça, sous cet angle là, la semaine d'avant, je vois que j'en avais vu trois.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Pas du tout, non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Alors euh...j'ai été un peu à un moment avec « Dialogue » mais c'est vrai que j'ai pas... Je reçois toujours leurs documents, mais je ne suis pas rentré à fond dans le travail en réseau là, de dossiers quoi.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

(Silence de 8 secondes, avec un soupire) Euh...ben je dirais c'est d'essayer de repérer un peu la problématique globale de l'hygiène de vie, parce que finalement, c'est ce qui conditionne la plus ou moins grande efficacité du traitement. Et puis ben...la préoccupation de voir s'il y a des conséquences ou pas sur certains organes cibles du diabète, de suivre un peu les différents clignotants au niveau de chacun des organes, voilà.

Donc votre soin est essentiellement axé sur la prise en charge hygiéno-diététique et puis...

Oui, parce que je trouve que c'est ce qu'il y a de plus difficile ! *(Sourire)*

Et justement, qu'est-ce qui vous paraît difficile ?

Et ben parce que dans cet aspect là, il y a un : la lutte contre la sédentarité, donc ça, c'est pas facile, parce que dire « faire une demi heure de marche par jour », c'est pas...il ne suffit pas de faire ça *(le médecin mime le fait de claquer des doigts)* pour que ça marche ! Surtout que des fois, il y a un contexte soit de mère au foyer, soit de patient avec un excès de poids, qui n'ont pas forcément des facilités pour se mouvoir, euh... Et puis après, il y a l'aspect diététique, qui est beaucoup lié aux habitudes culturelles, donc ce n'est pas toujours aisé de connaître les habitudes culinaires, et de savoir quels sont les aliments que la personne absorbe, et la façon dont elle cuisine concrètement. Donc à moins d'être chez eux... Parce que je trouve que l'interrogatoire n'est pas aisé chez une personne de culture différente, qu'elle soit asiatique, maghrébine ou africaine, puisqu'on a quand même ici plusieurs origines ethniques. Je ne suis pas un spécialiste des habitudes culinaires ! *(Sourire)*

Et comment vous faites concrètement : vous les interrogez ? Vous les laissez raconter comment elle... *(Le médecin m'interrompt)*

Ben je suis un peu en difficulté, j'avoue que je n'ai pas de solution miracle. J'ai tendance à remettre un petit document avec les prescriptions pour éviter les graisses industrielles, les mauvaises graisses, choisir plutôt les meilleurs sucres complexes mais... *(Inspiration profonde)* Je ne suis pas sûr que mon discours soit toujours bien adapté...

Bien adapté ou bien entendu ?

Enfin, efficace, efficace ! Parce que bon, ce n'est pas évident déjà de... Tout le monde n'a pas une culture scolaire suffisante déjà pour euh...protéines, glucides, lipides, ou graisses, ou protéines, c'est pas... Voilà, donc c'est difficile d'avoir un discours adapté au niveau culturel, au niveau on va dire « culturel » au sens de « scolaire », et puis au niveau culturel en fonction des habitudes de vie et puis des aliments : ceux qui sont réputés « bons ou mauvais », parce que ça dépend des images que l'on a sur les aliments.

Et donc, comment vous faites pour savoir quelle est l'image du patient ?

Ben je suis un peu en difficulté... C'est, c'est, c'est des choses auxquelles je réfléchis un peu plus en ce moment. Mais je pense que la solution, ce serait d'avoir des personnes relais au niveau des paramédicaux, soit diététiciennes, soit infirmières, mais effectivement plus dans le cadre d'un travail de réseau pour que la prestation de ladite paramédicale soit remboursée ou euh...voilà. Parce qu'actuellement, d'envoyer quelqu'un chez une diététicienne, ça a un coût, ce qui n'est pas facile.

D'accord. Parce que vous, quel est l'obstacle au fait que vous puissiez vous lancer vous-même là dedans, dans cette démarche diététique ?

Ben parce que je pense que c'est toute une formation, hein. C'est...c'est toute une formation, euh... Moi-même n'étant en plus pas cuisinier (*rire*), je pense que c'est pas toujours évident de donner des bons conseils euh... Donc, voilà, c'est avoir déjà une bonne formation je dirais quasi culinaire, et ensuite une formation diététique pour savoir les différents aliments, leurs calories, leur euh... Et puis aussi, dans le contexte d'une alimentation un peu industrielle, donc c'est pas toujours facile de dépister les mauvaises graisses, même si à priori il y en a beaucoup dans cette alimentation industrielle. Et puis après, il y a le niveau de vie économique euh...(*inspiration*) d'aller manger cinq légumes ou...c'est pas...c'est pas évident de mettre ça en musique euh...que les gens ait du temps et l'envie de cuisiner euh même euh...

D'accord, très bien.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Oui, c'est tout à fait pertinent, et je pense que là aussi, on n'y passe pas suffisamment de temps parce qu'on est un petit peu prisonnier des recommandations qu'il faut faire, donc dans la consultation, on va passer du temps à voir où en sont les paramètres biologiques euh...à faire l'ordonnance, à faire les courriers pour l'angiologue, pour l'ophtalmologiste, pour euh...voir le néphrologue. Et on est un peu pris dans ce rythme là. Il faudrait pouvoir passer du temps à faire (*silence de 2 secondes*), à faire une consultation quasi dédiée...et puis retravailler ça. Mais là encore c'est...

Retravailler...

Cette représentation.

Pour le patient ?

Oui.

Et vous, vous en avez une de représentation : vous vous représentez le diabète d'une certaine façon, ou le patient « type » d'une certaine façon ?

(*Silence de 6 secondes, soupire*) Il y a les patients avec qui j'ai pas trop de difficulté parce que justement il y a un niveau scolaire ou des références un peu culturelles qui sont les mêmes, où on arrive à peu près à se comprendre sur les recommandations hygiéno-diététiques. Et puis il y a des personnes chez qui faire du sport, ça leur parle, parce que dans l'entourage, tout le monde fait du sport, ou marcher. Et puis il y a les autres personnes, notamment de culture différente ou d'origine étrangère où là euh... Ben je...on butte. Et vous posez la question de la représentation, ben c'est une représentation de...de sédentarité euh...puis aussi pour les femmes, peut-être d'une image de la femmes qui parfois doit plutôt être grosse que...que mince. Voilà au niveau des représentations hein. (*Silence de 3 secondes*) Mais ça, il faudrait presque des groupes de paroles ou des ateliers. Pour le diabète, il faudrait pouvoir avoir une prise en charge collective à côté, mais peut-être plus...un peu différente de ce qui se fait dans un réseau où c'est un peu plus distant quoi ; presque avoir des ateliers là, dans la maison de quartier, faire des ateliers cuisine ou faire des groupes de parole, mais au niveau d'un quartier ou d'une ville, de proximité. Un travail éducatif vraiment de proximité. Mais ça, ça nécessite soit des financements pour rémunérer du personnel disponible si c'est du libéral, ou de faire appel à des salariés d'une association euh...

Et vous pensez que justement pour ces personnes de cultures différentes, le principal obstacle au fait qu'ils adhèrent aux règles que vous leur proposez, c'est un problème de compréhension uniquement liée par exemple à une barrière linguistique, ou vraiment un problème d'intégration des consignes dans leur propre vie ?

La barrière linguistique, je n'ai pas de cas évident maintenant, donc je peux répondre non. Je pense que c'est plus une représentation de la maladie et puis de...peut-être d'inadéquation du discours que je peux tenir par rapport à leur mode de...à leurs propres conceptions.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

(Silence de 5 secondes) Vous voulez dire des recommandations ?

Vos références à vous,

Mes références, c'est un peu celles qu'on discute un peu dans les groupes de paires, qui est un peu de l'expérience partagée des collègues euh... Et puis sachant qu'il y a la nouvelle recommandation là, que j'ai regardé, qui a remplacé la précédente, qui avait été supprimée du fait des conflits d'intérêts. Euh *(silence de 4 secondes)*. Qu'est-ce que je peux vous dire d'autre ? Oui, c'est ça, c'est peut-être euh...une certaine prudence par rapport à la pharmacologie parce que je ne suis pas sûr que l'efficacité soit tellement là, hein, donc c'est...

Donc du coup, vous allez aborder quels versants : vous avez l'aspect pharmacologique avec les recommandations et puis vous prenez en compte d'autres aspects : c'est quoi les autres aspects ?

Ben c'est les aspects de mode de vie, c'est les aspects de mode de vie avec la lutte contre la sédentarité et puis ce qu'on a dit du régime euh...

5/ Selon vous, comment vos patients vivent-ils leur diabète de type 2, comment gèrent-ils leur maladie ?

Je pense qu'ils sont un petit peu...je pense dérouter par le fait que c'est un peu une maladie silencieuse, et qu'ils n'ont pas forcément les clignotants eux-mêmes du...d'un dysfonctionnement de leur corps. Parce que même la polynévrite, elle peut passer relativement inaperçue, l'insuffisance rénale aussi *(inspiration profonde)*, la rétine pareil : c'est tout du bas bruit. Donc euh...c'est...c'est pas forcément une...ça engage pas forcément un suivi draconien comme d'autres maladies où dès que le traitement est relâché, il y a des symptômes qui arrivent et qui font venir le patient chez le médecin.

6/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Ben oui, moi je pense que c'est une bonne chose. Après, le vécu de la maladie, ça dépend à quel stade elle en est euh...

Est-ce que spontanément vos patients vous parlent de la façon dont ils vivent au quotidien cette maladie, ce qu'ils ressentent ? *(Silence de 5 secondes)* **Ou est-ce que vous leur posez la question ?** *(Silence de 5 secondes)*

Euh...je réfléchis bien, parce que... *(Silence de 3 secondes)* J'ai l'impression que peut-être pas assez là, au niveau... C'est ça votre question, c'est dans les deux sens quoi : qu'est ce que le médecin questionne sur le vécu de la maladie et est-ce que les patients parlent de leur vécu ?

Oui, oui

Euh... *(Grande inspiration)* Pas forcément. Ce qui est compliqué, c'est que souvent il y a aussi une poly pathologie associée et que les patients, ceux qui tout d'un coup me reviennent en mémoire, vont plus parler de vécu des autres problématiques associées. Par exemple, une poly arthrose, des gonalgies qui vont être dues à la fois à l'obésité et à l'arthrose et qui les font souffrir. Donc on va en parler pendant la consultation, ils vont avoir une demande pressante par rapport à ce symptôme là, ou des lombalgies... Et du coup euh...

Ils ne parlent pas vraiment du vécu spécifique au... (Le médecin m'interrompt)

Au diabète, oui. C'est un peu noyé !

C'est noyé pour vous ou pour eux à votre avis ? Est-ce que...

Ben c'est un peu noyé pour moi dans la mesure des fois où les motifs de consultation sont complexes : il y a toute une kyrielle de symptômes et que le diabète n'est qu'une petite partie

du motif de la consultation. Donc il faut répondre à d'autres choses qui ne sont pas forcément liées au diabète. Euh... Et puis pour les patients, ben c'est un peu ce que je disais quoi. Ils vont être plus peut-être préoccupés par d'autres euh... d'autre symptômes.

Ils se focalisent plus sur des symptômes concrets ?

Voilà, oui (*silence*).

Et vous pensez que c'est volontaire ça ou pas ? Le fait qu'ils se focalisent sur leurs symptômes concrets, est-ce que ce n'est pas un moyen justement de mettre de côté un peu leur maladie, ou vraiment ils n'ont pas conscience de leur maladie ?

Non, moi je pense qu'ils sont euh... (*Soupire*) Je suis en train de penser à une patiente : c'est peut-être ça qui me...qui m'induit un peu en erreur.

Vous pouvez utiliser des exemples de patients concrets hein !

Oui, oui. Ben là j'en ai une en tête : c'est une patiente qui a deux employeurs, donc qui fait des grosses journées parce que elle a du mal à faire vivre sa famille, puisque le mari a une toute petite retraite et il y a encore des enfants au foyer, donc quasi triple journée. Une obésité et un diabète, certes ; mais surtout des douleurs de genoux, de pieds, elle a eu aussi des accidents de travail donc elle a des séquelles d'une entorse, elle a eu un accident de trajet donc il y a des douleurs cervicales euh... Donc sa plainte va être régulièrement axée là-dessus, sur l'accident de travail, sur ses gonalgies, qu'est ce qu'on peut faire pour ça, pour la soulager... Et du coup, ben le diabète, on en parle peu. On se contente de repérer que...ben que l'hémoglobine glyquée est quand même pas très bonne, on se rassure en se disant que pour l'instant il n'y a pas de rétinopathie, pas d'insuffisance rénale euh...voilà.

D'accord. Et elle n'arrive pas à intégrer le message de la perte de poids, qui serait nécessaire pour son diabète et ses gonalgies ?

Si, si, elle l'intègre, mais c'est... (*Inspiration*) C'est difficile parce que dans son contexte de vie, où il y a un stress, une contrariété permanente, je pense que euh...elle ne perdra pas de poids. Il faudrait pouvoir la sortir de son milieu, qu'elle aille à la rigueur trois semaines en cure thermale, ou je ne sais pas où : peut-être que là, on arriverait à perdre du poids, à avoir du temps, mais dans son contexte euh...

D'accord.

7/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Et que pensez-vous des causes qu'ils rapportent à leur diabète ? Avez-vous des exemples précis ?

(*Silence de 3 secondes*) De cause ?

Oui,

Je ne suis pas sûr de bien comprendre la question, euh... (*Le médecin semble préoccupé*)

En fait les patients attribuent un sens particulier à la maladie... (*Le médecin m'interrompt*)

Donc ça, c'est la représentation.

Voilà, et aux évènements qui s'y rattachent. Donc déjà, est-ce que vous êtes d'accord avec cette idée là ?

(*Silence de 4 secondes puis inspiration*) Oui, ben oui. Euh...c'est un peu...c'est un peu valable... Oui, le patient a toujours une idée du symptôme, il se fait toujours un petit peu dans sa tête un...ou il a l'angoisse que « est-ce que ça va pas être telle maladie ou telle autre ? ». Euh... Mais dans le cadre du diabète euh... (*Silence de 5 secondes*)

Vous pensez que pour certaines pathologies, le patient va lui donner un sens, une cause ; mais que pour le diabète, peut-être pas forcément ?

Ben oui ! Moi je pense que...oui, ça me...mmm. (*Le médecin semble être en pleine réflexion*)

Ils n'invoquent pas de cause particulière ? Ils n'essayent pas de savoir... (Le médecin intervient)

Non, à part peut-être dans certains cas un peu l'aspect, je veux dire, presque épidémique, euh... Je repense à un algérien qui me disait que...ben quand il rentrait en Algérie, il s'apercevait qu'il y avait beaucoup de diabète en Algérie... Voilà.

(Silence de 3 secondes) **Et qu'est-ce qui fait que...** *(Le médecin m'interrompt)*

Alors si euh... Je réfléchissais au fur et à mesure *(le médecin prononce cette phrase avec une intonation de voix plus basse, pour excuser le caractère discontinu et pas très organisé de ses réponses, preuves d'une réflexion en direct, qu'il n'avait jamais eue à priori)*. Si, il y a une réflexion qui revient à chaque fois « Et pourtant, je ne mange pas de sucre ! », voilà, c'est... « Je ne bois pas de boisson sucrée ». Voilà. Il y a un peu cette représentation un peu simpliste du diabète qui serait simplement la maladie de ceux qui mangeraient des sucres en morceaux ou des boissons sucrées, alors que... *(Silence de 4 secondes)*

Mais vous ne pensez pas qu'ils éprouvent le besoin en fait finalement de trouver une cause particulière pour cette maladie là ?

Non, pas... Non, ça me...

Et qu'est-ce qui ferait que justement, ce serait un peu à part ? Par exemple quand ils ont une virose, ils demandent euh...ou ils disent « ben j'ai du prendre un coup de froid »...

Oui, oui...

Et qu'est-ce qui ferait que pour le diabète finalement, ils ne chercheraient pas à...?

Je ne sais pas. Est-ce qu'il n'y a pas un peu comme une fatalité euh...que c'est une maladie moderne, euh... Oui. J'essaye de comparer avec d'autres...

Par exemple l'hypertension ?

Oui, voilà, justement, je pensais hypertension, ou à la migraine, enfin à la maladie migraineuse, où les gens se posent plus de questions... Oui je... Faudrait peut-être que je sois plus attentif, mais je dirais comme ça que les gens sont moins questionnant sur le pourquoi du comment. Parce qu'à partir du moment où on dit « c'est le diabète », bon ben voilà : c'est le diabète, c'est une maladie, c'est un nom qu'on connaît, qu'on a entendu depuis qu'on est petit, c'est pas une maladie euh...

C'est une banalisation ?

Oui, c'est peut-être...c'est pas une maladie mystérieuse... Les gens ont plus ou moins des diabétiques dans leur famille ou dans leurs proches euh...

Où alors peut-être qu'ils ne la considèrent pas vraiment comme une maladie ?

Voilà ! Un peu... Oui... Ben oui, du fait de cet aspect silencieux et relativement progressif hein. C'est pas comme tout d'un coup... Oui, une hypertension, en peu de temps les... *(Silence de 4 secondes)*. Alors certes, ils ont bien la glycémie qui va être un peu haute, mais ça leur fait moins peur : une glycémie à 1.80, ça va leur faire moins peur que 20 de tension ; parce que 20 de tension, il y a toujours le fantasme qu'ils peuvent avoir un accident vasculaire cérébral. Ça dans la tête des gens c'est « si j'ai 22 de tension, je risque de faire mon hémorragie cérébrale » ; si j'ai 4 ou 3 grammes de diabète, ma foi, c'est... *(Sourire)*

Oui, oui.

Il y a pas... Il n'y a pas le feu au lac, quoi ! Il n'y a pas le feu à la maison !

Vous pensez que c'est parce que le médecin ne véhicule pas cette image de dangerosité ? Ou c'est vraiment parce qu'il y a un concept dans la société qui fait que c'est..

Ben *(Inspiration profonde)*, oui euh... *(Soupire)* Ben, le médecin, c'est vrai qu'on essaye de pas être trop alarmiste non plus inutilement parce qu'on sait qu'on s'installe dans la durée pour le diabète, hein ? On sait qu'on ne va pas tout résoudre en une consultation. Donc faut pas non plus faire trop...trop peur aux gens. Parce qu'en plus, la maladie diabétique est tellement différente d'un individu à l'autre. Je dirais : pourquoi il y en a certains qui vont faire d'emblée une rétinopathie ou une polynévrite, et puis d'autres qui vont pendant longtemps

avoir des glycémies pas bonnes et qui feront moins vite de complications ? Il y a des choses un peu mystérieuses aussi, hein ?

8/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ?

Par rapport par exemple aux autres pathologies chroniques ? Est-ce que vous avez l'impression que quand on parle de diabète, de diabétiques, c'est un petit peu un groupe à part ? Dans votre façon de les aborder ? Dans votre...

Alors, dans ma façon de les aborder, peut-être pas forcément, mais dans la façon dont à mon avis (*deux mots accentués*) il faudrait l'aborder, si on voulait être euh... Je pense que c'est un peu à part dans la mesure où c'est une pathologie qui nécessite une approche beaucoup plus pluri professionnelle, et puis plus socio culturelle (*phrase prononcée lentement, chaque mot est réfléchi*).

D'accord.

(*Silence*)

Percevez-vous une différence entre le fait de s'investir dans la maladie et le fait de bien la vivre ? Est-ce que vous pensez que quelqu'un qui s'investit dans sa maladie, qui respecte le traitement, il la vit bien, forcément ? Est-ce que quelqu'un qui est négligent, il la vit forcément mal ?

Non, alors oui. Alors pour le coup, moi je pense qu'il n'y a pas de relation entre les deux hein... Il y a des gens qui s'investissent peu et qui vivent pas trop mal leur maladie ; et puis d'autres qui sont un peu trop obsessionnels, un peu trop rigoureux et qui du coup, j'ai l'impression, sont un peu parasités dans leur vie...

Comment vous la percevez la façon dont ils le vivent ? (*Silence de 5 secondes*) Est-ce que vous leur posez la question ? Est-ce que c'est par leur comportement ?

Ben c'est par rapport à ce qu'ils apportent dans la consultation, ou dans leur euh...leurs préoccupations parfois sur des contrôles peut-être un petit peu abusifs, ou... (*Soupire, le médecin parle lentement, en réfléchissant, avec intonation de voix basse*)

Quelqu'un qui ne semble pas préoccupé par son diabète, finalement, vous diriez qu'il le vit bien. (*Silence de 3 secondes*). Quelqu'un de négligent, ou qui donne l'impression d'être négligent ?

C'est toujours pareil, c'est... C'est compliqué parce que les cas que j'ai à l'esprit, le diabète, c'est un (*mot accentué*) des problèmes de leur santé. (*Sourire*) Donc il y a d'autres problèmes qui souvent, vont être plus mal vécus, plus parasitants que le diabète.

D'accord,

Hein ? Confère l'exemple que je donnais tout à l'heure, mais...bon, il y a... Un autre, je pense à un agriculteur : lui, il a des antécédents d'embolie pulmonaire et de phlébite, il a donc un traitement anticoagulant, il a son diabète de type 2 qui arrive par-dessus. (*Inspiration*) Euh... (*Soupire*), c'est pas trop le diabète qui est son problème, quoi ! C'est plus ses...gérer ses anticoagulants, le fait qu'il est bientôt près de la retraite, il ne sait pas trop de quoi l'avenir va être fait...

C'est pas le (*mot accentué*) problème de la consultation : finalement, il y a toujours autre chose qui... (*Le médecin m'interrompt*)

Oui, oui ! Voilà ! C'est souvent ça un peu l'impression que j'ai, finalement, c'est que... S'il n'y avait qu'un malade qui vient pour parler que (*mot accentué*) de son diabète euh... Finalement, ce n'est pas le cas. Souvent, les diabétiques, enfin ceux auxquels je pense, il y a d'autres choses.

9/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Vous parlez de la dernière recommandation de l'ANAES là ?

C'est une recommandation qui est traduite à partir de recommandations américaine et qui parle d'une approche qualifiée de « centrée sur le patient », ce n'est pas sur les médicaments.

Oui, oui. Ben c'est un peu ce que l'on voit dans la dernière recommandation là, visiblement. Oh oui, ben c'est évident hein ! Comme pour toutes les autres pathologies, il faut...

Ça ne change finalement pas votre approche... ?

Ben moi, j'étais déjà dans cet esprit là, hein !

Si non abordé spontanément :

10/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Euh... (*Silence de 3 secondes*). Alors, je pense que c'est bien qu'il y ait d'autres types de rémunérations on va dire plus ou moins forfaitaires, qui soient autres que celles de la rémunération à l'acte : ça je suis à fond pour. Après, la difficulté, c'est la définition des objectifs de santé, parce qu'il y en a certains qui sont bien clairs, bien nets, et puis d'autres dont on peut discuter, sur leur pertinence. Donc voilà, c'est ça la difficulté. Faudrait que...les objectifs, bon ben soient...réactualisés, ou peut-être...je sais pas, enfin...

Et vous, qu'est ce qui fait que vous allez vous dire que votre prise en charge du diabète, elle est efficace ? (*Silence de 5 secondes*) **Pour un patient donné, vous allez vous dire** (*le médecin m'interrompt*)

Ben disons que...que sa vie est pas trop pourrie par son diabète, qu'il arrive euh...à faire face, euh... avec euh...là je repense à... Et puis si, il y a le pied diabétique, parce que j'ai l'impression que c'est ça qui est le plus handicapant dans la clientèle que j'ai là, où ça c'est terminé par une amputation d'un orteil euh...voilà. Donc c'est plus ça mon inquiétude : qu'il n'y ait pas un handicap trop important au niveau artériel euh...et puis le pied diabétique. Parce (*inspiration*) les diabétiques de type 2 auxquels je pense pour qui la vie est vraiment...est un peu gâchée par le diabète, c'est des gens qui ont eu des complications artérielles, hein ! Voilà.

Alors du coup, vous pensez quoi du critère d'efficacité de l'hémoglobine glyquée ?

Ben je suis très circonspect. Parce que justement, moi je ne vois pas toujours un lien arithmétique entre l'évolution de l'hémoglobine glyquée de certains patients et leurs complications.

D'accord,

Il y a des patients qui se retrouvent avec plein de merdes liées à leur diabète, avec une hémoglobine glyquée qui est certes pas exemplaire, mais alors que d'autres ont la même hémoglobine glyquée sans trop de conséquences.

Donc pour vous, c'est plus important de (*le médecin m'interrompt*)

Les complications, quoi ! De voir un peu l'ampleur.

Je vais vous parler rapidement de ma thèse. En fait, ça part d'un autre travail qui a été fait qui montre que les comportements sont fonction de la façon dont ils vivent les événements, donc l'attitude d'un patient serait fonction de la façon dont il vit sa maladie ; et ça dépend également du sens qu'il donne à sa maladie.

Oui

Et comme dans le diabète, le but, c'est un peu de changer les comportements, moi j'évoque ça avec les généralistes pour savoir s'ils abordent avec les patients ce vécu là et le sens qu'a la maladie pour eux, pour trouver un moyen de changer leurs comportements.

Bien sûr, c'est une bonne...

Et du coup, vous êtes quand même le seul, vous êtes le dixième que j'interroge, à m'avoir dit comme critère d'efficacité « faire en sorte que la vie du patient ne soit pas trop pourrie », vous ne vous êtes pas précipité sur l'hémoglobine glyquée, et vous avez dit plein de choses pertinentes et je vous remercie de votre participation. Et vous pensez plus finalement, que c'est peut-être par manque de consultation dédiée ou de manque de temps qu'on ne fait pas cette prise en charge là.

Oui, de manque de temps, et de manque d'un réseau et d'autres guichets. Moi, je vous redis hein, dans l'idéal, là on est quand même sur un quartier où...même ailleurs, l'idéal, ce serait qu'il y ait des ateliers cuisine pour les diabétiques, localement, qu'il y ait un peu des ateliers euh...je sais pas quoi, yoga, ou n'importe quel autre (*sourire*)...ou danse africaine, ou je ne sais pas quoi, pour réinvestir le corps. Dans la mesure où il y a souvent une obésité associée ou un manque de souplesse, euh... Voilà, qu'il y ait des lieux où le patient puisse avoir une image un peu positive de son corps, déstresser, et puis adapter ses habitudes culinaires, respectables, aux nécessités du soin.

En gros, si il vit mieux sa maladie, c'est-à-dire si ce qu'il doit faire pour équilibrer son diabète est mieux accepté, est mieux vécu ; du coup, son diabète sera mieux équilibré quoi,

Oui, mais encore faut-il qu'il ait de l'aide pour mieux adapter sa cuisine, mieux utiliser son corps dans des aspects positifs ludiques ; et pour ça, moi seul dans ma consultation, ben je ne suis pas opérant...je suis pas opérant, donc euh... (*Il répète avec intonation de voix plus basse*)

D'accord. C'est un peu ce que tous les médecins disent. Mais vous, vous avez la réflexion en plus de vous dire qu'il y a un vécu et que c'est peut-être aussi important que l'hémoglobine glyquée.

Ah oui, non mais ça, je suis bien d'accord ! Mais après si on veut être, en terme de santé publique, un peu plus efficace sur le diabète, et puis accessoirement un peu sur l'obésité parce que souvent ça va en même temps euh...je pense qu'il faut qu'on se donne d'autres moyens, dans le cadre de la santé publique... Alors c'est un peu ce que tentait de faire les réseaux « Dialogue », les choses comme ça mais (*soupire*) je trouve que c'est un peu...un peu lourd, parce que ça nécessite qu'il y ait un fichier partagé, donc il faut remplir les dossiers... Moi j'ai envie d'un truc plus souple, de dire à ma patiente africaine ben « il y a un atelier cuisine à la maison de quartier là, à côté, qui est un peu plus axé sur les cuisine du monde, mais en même temps sur prévention de l'obésité et du diabète. Il y aura des gens, des professionnels qui vous aideront, vous devriez vous inscrire », ou « il y a, je sais pas quoi, un atelier de danse africaine ».

Quelque chose d'accessible,

Oui, voilà ! Pour qu'ils se bougent un peu...

D'accord.

ENTRETIEN n°11

Nom du médecin : Dr (Homme)

Adresse : Liergues

Date : 16/04/2012, 14h15

Durée : 29 min 29

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 1978.

Quel est votre âge ? Mon âge ? Et bien bientôt 62.

Combien de patients diabétiques de type 2 voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ? Des diabétiques ? Oh, j'en vois au moins... au moins deux par semaine (*silence de 2 secondes*). Environ, environ, c'est difficile à dire, mais j'en vois beaucoup hein. Enfin, il y a pas mal de diabétiques.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non, non, parce que je me suis pas investi, mais je sais que ça existe.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Et bien de les prolonger le plus longtemps possible, hein, au niveau état de santé quoi.

Oui,

Parce que le diabète c'est... c'est quand même une maladie évolutive (*mot accentué*) et assez dramatique quoi.

Les « prolonger » : dans quel sens ?

Et bien éviter les complications. Il faut maîtriser le diabète, enfin essayer de le contrôler au mieux pour limiter les complications qui sont des complications euh... graves.

Et quels thèmes vous accentuez surtout dans votre prise en charge ? Qu'est-ce qui vous tient spécialement à cœur ?

Oh ben tout quoi, donc euh... Les diabétiques, c'est les yeux, c'est le cœur, c'est les reins, c'est les pieds.

D'accord,

Donc euh... j'en ai peut-être encore oublié : les reins, le cœur, les pieds, la tête aussi, donc enfin bon, toutes les complications.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

« On », qui ça « on » ? Le malade ou le médecin ?

Le médecin.

Ben le médecin, si il se forme, il est au courant ! Il est au courant. C'est...

Par rapport au (le médecin m'interrompt)

Ben il y a des associations de... On fait des études déjà, et puis après, il y a des associations de formation médicale continue.

Pour le diabète, vous avez une représentation concrète d'un patient « type » ou pas spécialement ?

Représentation concrète : mais à quel niveau quoi ?

Dans votre esprit

Ah, comment je le vois ?

Oui

Ben je le vois souvent un peu...un peu fort déjà, le plus souvent. Enfin, ceux de ma clientèle sont plutôt quand même enrôlés, donc diabète plutôt de type 2. Et puis euh...et puis ils sont observants si on arrive à les motiver quoi. Je pense que l'important c'est d'informer le patient et de le sensibiliser, et puis après qu'il s'investisse dans sa maladie, dans son traitement, dans toute la relation qu'il peut y avoir avec les soignants, le médecin en étant un, mais bon, il peut y avoir le diététicien, il peut y avoir le diabétologue, le cardiologue, l'ophtalmologue, enfin bon, le néphrologue.

Et vous arrivez justement à susciter cette motivation là chez vos patients ?

Oh ben j'essaye ! Après, il y a des gens qui sont réceptifs, mais bon c'est pour tout hein : il y a les bons malades et les mauvais malades, oui.

Vous pensez que ceux qui sont motivés, ils arrivent finalement à se prendre en charge correctement ?

Oui, oui, si on leur explique bien, oui. Si on explique la maladie. Bon, le début et la fin (mot *accentué*), parce que il faut aller jusqu'au bout, ils arrivent quand même à se prendre en charge. Après, donc c'est sûr qu'on est pas derrière eux pour savoir si l'hygiène de vie est respectée, si les médicaments sont bien pris, euh...bon.

Et qu'est-ce qui fait que ces explications vont avoir un impact chez un patient et pas d'impact chez un autre ?

Oh ben parce qu'on est pas tous perméable au même discours hein ! Il y a des gens qui sont compliants et puis d'autres qui ne le sont pas. Mais c'est pour beaucoup de traitements : l'hypertension, c'est pareil !

Et comment vous vous faites avec ces gens qui ne sont justement pas compliants ?

Ah ben j'essaye de les motiver, et puis quand j'ai trop de difficultés, je botte en touche. Je demande à ce qu'il y ait un autre contact : un diabétologue, un nutritionniste, un diététicien, donc euh... Pour euh...qu'ils aient un autre son de cloche quoi ! Parce que bon, c'est bien, mais quand on se connaît depuis trop longtemps, quelques fois bon...le patient, il vient chercher son ordonnance, il paye et puis ensuite il s'en va.

Il y a un automatisme,

Il a ses médicaments, il fait confiance au traitement, mais après, le reste... Si on lui demande de marcher, il traîne les pieds quoi !

Par manque d'envie ?

La marche ?

Oui,

Ben il y a des gens qui aiment bouger et puis d'autres pas. Il y a des gens qui sont pantouflards...mais bon, quand on leur explique que c'est important donc euh...bon, après ils ont les cartes en mains quoi !

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Ben ça dépend du profil, ça dépend de l'ancienneté du diabète, ça dépend de la profession, enfin bon, il y a des éléments quoi.

Et concrètement (*le médecin m'interrompt*)

Le régime au départ hein, et puis après il y a les médicaments.

Et c'est en fonction (*le médecin m'interrompt*)

Et ben c'est en fonction du profil hein,

Vous vous référez à des recommandations ? A votre expérience ? A...

Oui, alors les recommandations, moi je veux bien mais...ça bouge,

Oui, justement, dites moi

Enfin c'est... Les recommandations, c'est...bon, j'écoute hein, mais après donc euh...j'adapte. Donc on peut pas...les recommandations c'est fluctuant, malheureusement.

Et vous adapter à quoi alors ?

Ben par rapport aux études hein ! Les études de morbidité, il y a des médicaments qui ont fait leur preuve. Et puis tous les médicaments sont potentiellement dangereux, donc en fonction du profil du patient, on adapte. Mais bon, il y a des traitements quoi ! Le glucophage, donc euh...la metformine, c'est quand même un médicament qui a fait ses preuves. Malheureusement, ce n'est pas supporté par tout le monde, il y a des gens qui ne supportent pas.

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Oui, ben oui, bien sûr.

Comment vous pensez que vos patients vivent la maladie ?

Ben au début, c'est dur quoi. Quand on leur dit qu'ils sont diabétiques, c'est quand même un coup de massue !

Et ils l'expriment comment ? (*Question non prise en compte par le médecin qui enchaîne sur sa phrase précédente*)

Parce que souvent, le diabète pour eux, c'est l'injection quoi, l'insuline.

Et comment est-ce qu'ils l'expriment ?

Ben on les questionne ! Il faut leur demander comment ils se sentent quoi ! Savoir si ils sont angoissés, s'ils ont des a priori, s'ils ont des problèmes.

Vous, vous leur demandez.

Oui, ben ça fait partie de l'échange. Ils ont une maladie quoi. La maladie c'est eux hein, c'est pas moi ! Moi je suis pas malade, enfin a priori pas malade ! Donc on leur donne des médicaments mais le médicament, c'est qu'un moyen : c'est comme une canne pour marcher. Donc si on donne la canne mais si on n'explique pas qu'il faut effectivement s'en servir, le message passe qu'à moitié. Et puis il faut les impliquer dans leur maladie quoi. Un diabétique, c'est lui (*mot accentué*) qui est malade, donc il faut lui donner les clés et puis après il les utilise ou non. Mais il faut quelques fois faire des piqûres de rappel. Faut qu'il soit vacciné aussi, donc il faut le sensibiliser, enfin bon...aux infections, il faut l'hygiène des pieds...il faut... Donc c'est pas automatique, et puis c'est des consultations qui sont quand même prenantes (*mot accentué*), c'est pas...c'est long quoi. Un diabétique, une consultation, il y en a pour facilement une demi heure. Même des renouvellements, parce qu'ils se posent des...il y a des problèmes annexes, intercurrents, des interrogations... Enfin, c'est des consultations diabétiques donc c'est long quoi ! Et puis généralement, ils ne sont pas que (*mot accentué*) diabétiques : ils sont souvent hypertendus...

Et est-ce qu'ils attachent autant d'importance à ce diabète qu'aux autres pathologies qui les affectent ?

Alors ça, c'est difficile à dire. Ben c'est la pathologie, disons, principale. C'est souvent celle qui nécessite le plus de soins quoi, puisqu'on les pique tous les trois mois, hein ! Ils ont quand même une hémoglobine, on leur fait faire les urines... Donc on les sensibilise, et ils sont

quand même euh...c'est pas comme une maladie banale où...même une hypertension, qui est quand même aussi non négligeable, où on fait des surveillances biologiques moindres.

Là, on est quand même à cheval.

Pour quelqu'un qui a plusieurs pathologies, le diabète, ça va être la première chose qu'il va aborder ?

Souvent, parce que je les sensibilise.

Lui même, spontanément va aborder (*le médecin m'interrompt*)

Ben je les sensibilise, alors hémoglobines glycosylées quoi ! Donc euh...c'est un moyen un peu de fixer (*mot accentué*) disons, une ligne. Une ligne. Et puis quand ils voient que leur hémoglobine monte, bon ben ils essayent euh... Je leur pose des questions : pourquoi ?

Qu'est ce qui fait que vous allez estimer que votre prise en charge, elle est efficace ou pas ?

Ben c'est l'absence de complication ! Mais bon, ça...

C'est votre critère principal ?

Oui, l'équilibre du diabète ! Mais l'équilibre, bon, il se juge sur les chiffres quoi. Après l'évolution de la maladie, ben elle est quand même inexorable hein, ça évolue quoi, le pancréas s'épuise... Enfin bon, il y a quand même une évolution ; et puis c'est les complications : c'est le cœur, c'est les yeux, c'est la créatinine, la micro albuminurie, enfin bon : il y a des éléments de surveillance.

D'accord. Donc ça, ce sont vos critères pour estimer que votre prise en charge est efficace.

L'hémoglobine, oui. Si le diabète est bien contrôlé, on limite quand même l'apparition de complications, disons rapidement.

Et par rapport au vécu du patient, est-ce que vous estimer une différence entre le fait de s'investir dans la maladie, donc d'être à peu près bien équilibré, et le fait de bien la vivre ?

(*Silence de 3 secondes*) C'est personnel hein !

Est-ce que vous leur demandez ?

(*Silence de 2 secondes*) Oui, mais enfin ils en parlent quoi, ils en parlent. Ils en parlent. S'ils dépriment, si effectivement ils perdent 30 kilos parce qu'ils ne mangent plus... Donc le vécu, c'est par rapport à l'état général, par rapport au traitement qu'on leur donne aussi. Quand on se retrouve avec dix quinze médicaments, c'est compliqué !

Et vous pensez qu'on pourrait essayer de changer ce vécu là ? La façon dont ils vivent la maladie, est-ce qu'on pourrait arriver à... (*Le médecin m'interrompt*)

Mal vécu, il faut expliquer quoi. C'est une maladie, donc qui se traite. Il y a des maladies qui ne se traitent pas, mais ça on peut quand même prendre en charge. Mais bon, c'est lourd, il y a plusieurs médicaments. Ils se retrouvent avec des antidiabétiques, un hypolipémiant, de l'aspirine, un antihypertenseur le plus souvent, ou un IEC pour protéger le rein (*le médecin répond au téléphone*).

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ? Etes-vous d'accord avec ça ?

Oui, enfin c'est quand même une maladie qui a une mauvaise image de marque. Le diabète euh... Quand on dit à quelqu'un qu'il est diabétique, c'est un couperet, c'est pas banal. C'est pas comme une angine ou une grippe, ou une bronchite.

Et ils l'attribuent à quoi, à votre avis ?

Ben parce que c'est l'image qu'ils en ont quoi !

Mais eux, est-ce qu'ils attribuent une cause particulière à ce diabète ?

Oh ben le diabète, souvent c'est héréditaire hein. Il y a quand même des gens qui sont malades d'une façon familiale quoi. Et puis après, il y a le mode de vie, qui fait que bon ben,

on peut devenir diabétique. Mais bon, quand on devient diabétique avec le mode de vie, c'est qu'on a un mode de vie quand même disons un peu anormal, à mon sens.

Vos patients, spontanément, ils se rendent compte que leur mode de vie est incriminé dans... (*Le médecin m'interrompt*)

Oh ben je leur explique hein ! Quand les personnes ne sont pas diabétiques mais quand la personne qui a pris dix kilos, quinze kilos, se retrouve avec une glycémie trop élevée, j'essaye de lui expliquer que c'est quand même en rapport avec sa prise de poids.

Et est-ce que vous pensez que cette prise de conscience là va influencer son implication dans la prise en charge ?

Non, non. Une fois qu'ils sont diabétiques euh... Une fois qu'ils ont grossi, pour les faire maigrir, il faut...il faut y croire quoi !

D'accord

Faut aller à Lourdes ! (*Soupire*) Une fois qu'ils sont rentrés dans la maladie, on peut effectivement essayer de freiner un peu mais, le plus souvent, une fois que c'est parti euh...c'est parti quoi !

Quelque soit le sens qu'ils rattachent à leur maladie, ça ne va pas forcément... (*Le médecin intervient*)

Oh ben (*soupire*) non, non. Parce qu'une fois qu'ils le sont, donc c'est des choses qui évoluent depuis déjà cinq ans, dix ans. Il y a un hyperinsulinisme qui fatigue le pancréas, et puis d'un coup, ça flambe quoi ! Ça flambe !

7/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière, à part des autres maladies chroniques ?

Oh ben c'est, oui, c'est à part hein.

Et qu'est-ce qui fait vous la considérez à part ?

Ben parce que c'est compliqué quoi. C'est compliqué, ça prend du temps, il faut vraiment euh...il faut s'y attacher quoi !

Compliqué pour le médecin, mais pour le patient, est-ce que ça... (*Le médecin m'interrompt*)

Pour le patient, c'est une maladie quoi. Bon, de toute façon, qu'on soit malade, c'est disons une grosse maladie. C'est une grosse maladie, mais c'est pas parce qu'on a une grosse maladie que tout est perdu. On peut quand même vivre hein, on peut faire du sport, enfin on peut voyager, on peut quand même s'en sortir quoi, mais c'est lourd quoi. C'est une maladie disons lourde.

Par rapport à l'hypertension, vous pensez qu'ils le vivent de la même façon ?

Ben c'est plus compliqué. L'hypertension, c'est plus banalisé.

D'accord.

C'est plus banalisé parce qu'on donne un médicament, deux médicaments, ou des associations, donc bon.

C'est plus banalisé par le médecin ou le patient ?

Par le patient, par le patient. Par le médecin, ben non : c'est une maladie euh...une fois qu'on est hypertendu, on est hypertendu.

D'accord.

8/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

(*Soupire*) Oui, alors je sais pas bien ce que ça veut dire quoi, donc bon c'est...

Pour vous, ça n'apporte rien de particulier ?

« Centré sur le patient », ça veut dire quoi ? Si je ne comprends pas, bon c'est...

Et bien ça veut dire qu'on adapte les objectifs au patient et... (*Le médecin m'interrompt*)

A ce qu'il souhaite ?

Non, à son type en fait et...

Oh ben oui, mais ça, c'est la médecine quoi ! C'est le médecin qui s'adapte à son patient, c'est pas le patient qui s'adapte à son médecin, enfin si on veut une bonne relation quoi ! Après, on peut être un médecin autoritaire : « vous faites comme ça et puis c'est fini ! ». Donc non ! Maintenant, il y a quand même un échange. Donc c'est une maladie effectivement pour laquelle il faut négocier en permanence, c'est important ! Sinon, c'est pas du bon boulot !

D'accord,

Mais il faut être un peu ferme aussi quoi ! C'est-à-dire on ne peut pas banaliser.

Il faut trouver un juste milieu (*Le médecin intervient*)

Ben il faut trouver un juste milieu pour impliquer le patient, en essayant de le protéger au mieux.

Si non abordé spontanément :

9/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

(*Soupire et silence de 3 secondes*) Il faut savoir si le médecin c'est un individu, ou si c'est un pion. Si c'est un individu qui fait bien son boulot, on le laisse tranquille. Si c'est un pion, ben à ce moment-là, on fait la médecine que les caisses souhaitent, hein ! Si la sécurité sociale veut que toutes les hémoglobines glycosylées soient inférieures à 7, ben il n'y a pas de problème. Mais bon, moi je ne fais plus de la médecine quoi à ce moment-là. Parce que bon, chaque patient est différent. Les patients, ils ont un vécu. Il y a des patients qui sont diabétiques et qui sont chefs d'entreprise, il y en a d'autres qui sont artisans, d'autres qui sont ouvriers, il y a des gens qui font les trois huit, enfin bon...donc euh... Donc l'hémoglobine glyquée, c'est bien d'avoir des référentiels pour dire « ben il faudrait que vous soyez comme ça », mais les référentiels, ils changent quoi ! Avant on disait 6.5, maintenant on dit un peu plus ! Donc bon, c'est... Donc je pense qu'il faut des...il faut quand même un cadre. Mais après, rémunérer quelqu'un parce son patient est au dessous de 7, c'est comme si on rémunère, donc ce qui se fait : rémunérer les médecins parce qu'effectivement ils font vacciner contre la grippe 70% de leurs vieux ! Bon ben...si vous êtes vieux, si vous voulez vous vacciner, vous vous faites vacciner ; si vous voulez pas vous faire vacciner, c'est pas moi qui vais leur faire un vaccin de force pour toucher un peu d'argent ! Donc euh...bon. L'incitation, donc je veux bien ; mais bon après, la rémunération, donc non. Enfin j'ai une autre idée de mon métier.

Oui et... (*Le médecin m'interrompt*)

Mais bon, c'est de plus en plus : maintenant on est payé pour des objectifs quoi (*sourire crispé puis soupire*). Mais bon, c'est un peu lamentable.

Je reviens juste sur la prise en charge du diabète : est-ce que vous suivez des diabétiques de type 1 ?

Peu.

Et est-ce que votre façon d'aborder la maladie est différente ?

Oh ben elle touche pas forcément les mêmes personnes déjà, donc souvent les gens sont plus jeunes, et puis les traitements sont plus lourds à surveiller. L'insuline, bon, moi je donne des insulines basales. Après, dès qu'il y a des mélanges, généralement c'est le diabéto : moi je fais travailler le diabéto. A ce moment-là moi, je les surveille une fois tous les trois mois, enfin tous les six mois, et le diabéto une fois tous les six mois, donc le diabéto deux fois par an et puis moi entre. Ça permet d'avoir un suivi disons un petit peu plus adapté, parce que c'est quelque fois un peu compliqué. Et puis il faut gérer les hypos, enfin bon, il faut...

Je vous explique en quelques mots d'où vient cette thèse. C'est à partir d'un travail qui a été fait par un autre médecin et qui montre que les comportements des patients sont fonction de la façon dont ils vivent la situation, et du sens qu'ils lui donnent. Et donc, le but de la thèse, c'est d'aborder ce concept avec les médecins généralistes, et de voir si vous, vous vous intéressez au vécu du patient...

Ben oui (*intonation de voix basse*).

...et au sens qu'il donne à sa maladie pour essayer de modifier ses comportements. Parce que finalement, on peut se demander si en leur expliquant leur pathologie, est-ce que ça va suffire à les « motiver » pour changer leurs comportements ?

Ben ça va pas forcément suffire, mais bon, il faut déjà commencer par là. Un patient qui est informé, si les gens sont responsables, c'est déjà un plus (*silence de 3 secondes*). C'est pour ça que ça prend du temps ! Ça prend du temps quoi... C'est une maladie pour laquelle il faut effectivement euh...il faut une relation importante.

D'accord. Est-ce que vous pensez (le médecin m'interrompt)

Mais ça ne fait pas tout malheureusement ! Parce que bon, la consultation, elle dure une demi heure mais...après, le patient, il est livré à lui-même hein ! Si effectivement, il va au café, il boit ses apéritifs, bon ben c'est...ça peut faire des dégâts !

Et comment vous pensez qu'il les vit toutes les consignes que le médecin lui donne ?

Nous, on lui donne une feuille de route quoi, enfin on lui explique !

Et il le prend comment lui ?

Ben il le prend pas toujours bien ! Mais bon, ça fait partie de sa maladie. C'est comme un porte monnaie : au début on a un porte monnaie, il y a plein de sous ; après, on en fait ce qu'on veut ! Et le fait d'impliquer les patients, ben c'est les responsabiliser ! Si on ne les responsabilise pas, si on assiste les patients (*soupire*), c'est nul quoi, c'est nul !

Qu'est-ce qui fait qu'il y en a qui vont réussir à se responsabiliser et d'autres euh...

Ben ça dépend de ce qu'on a dans la tête hein ! Il y a des gens qui ont un petit pois, et puis il y en a qui ont quelque chose de plus important (*silence de 2 secondes*). C'est la compréhension hein, c'est...

Et vous pensez que (le médecin débute une nouvelle phrase en même temps que moi : j'interrompt ma phrase et lui propose de poursuivre la sienne. Il préfère que je continue) quelqu'un peut comprendre sa maladie mais délibérément se dire (le médecin intervient)

Je brûle mes cartouches ? Oh ben oui, oui, il y a des gens qui sont suicidaires hein ! Ah oui, oui, c'est... On n'est pas tous pareils hein ! Après, c'est du psychisme. Il y a des gens qui flambent hein, des gens qui ont un porte monnaie et puis qui dépensent tout. On leur donne de l'argent en début du mois et puis le 5 du mois, il n'y a plus de ronds quoi, plus rien ! Ben le diabète, c'est un peu pareil, donc euh... Dans le diabète, il y a le traitement, mais bon, le traitement ne fait pas tout ! Il faut que les gens quand même se prennent en charge quoi. Si les gens continuent à grossir, donc bon. Et puis, il y a des médicaments qui font grossir, l'insuline fait grossir, les sulfamides aussi. Donc euh...bon. Il faut que les gens soient impliqués. Donc expliquer : je pense que c'est indispensable, mais après euh...c'est plus compliqué. C'est plus compliqué. C'est pour ça que quand on veut rémunérer les médecins à l'hémoglobine glycosylées, c'est... C'est pas rentable ! Enfin c'est pas rentable pour celui qui va s'impliquer quoi, pour le médecin. Il y a des gens chez qui on va passer une heure à expliquer, mais qui seront imperméables. Ils vont dire « oui, oui, oui », mais bon, ils comprennent, mais euh...après ils en font qu'à leur tête !

D'accord. Parce qu'ils ne donnent pas une place importante à leur diabète ou parce qu'ils ne veulent pas lui donner une place importance ?

Oui, ben c'est-à-dire qu'ils... Oui, ils ne veulent pas comprendre quoi ! C'est une sorte de...c'est un voile devant les yeux. On leur explique hein ! Ils comprennent que c'est grave ! Mais bon, pour eux, « grave », ça veut dire quoi ? Ça veut dire me couper les orteils dans 20

ans, dans 30 ans ; c'est perdre la vue dans 20 ans ou 30 ans : c'est peut-être pas leur objectif. Eux, c'est peut-être la vie immédiate, le plaisir, les copains, donc la fête...

Donc finalement, ça dépend un petit plus du sens qu'ils donnent aux événements, c'est-à-dire *(le médecin intervient)*

Ben ça dépend de leur comportement quoi ! C'est le psychisme hein.

Ça dépend du sens du mot « grave », du sens du mot... *(Le médecin m'interrompt)*

Oui, mais *(souponne)* il y a des gens qui sont imperméables hein ! Il y a des gens qui ne saisissent pas ce qu'on leur dit. Ou qui ne veulent pas saisir.

Et il y a peut-être aussi le sens qu'ils donnent à leur vie, c'est-à-dire *(le médecin intervient)*

Oh ben oui tout à fait ! Ça va avec hein !

Peut-être qu'il y en a qui délibérément vont décider de privilégier un certain plaisir pour euh... *(Le médecin m'interrompt)*

Ben ils sont diabétiques mais bon, ça ne les empêche pas de vivre très bien quoi !

Et vous essayer justement de savoir un peu quel sens ils veulent donner *(le médecin m'interrompt)*

Ben on le voit quoi ! C'est des hémoglobines qui montent, c'est les traitements qui sont pris mais plus ou moins. Enfin, c'est des gens qui ne sont pas motivés !

Et quelqu'un qui est observant, forcément il vit bien sa maladie ?

Oh ben j'en sais rien ça ! Normalement, il la vit quoi. Après, la vivre bien, bon. Quand il la vit mal, il en parle, donc c'est...

Très bien.

Non, si les gens comprennent bien, après, on est là pour les accompagner. Donc si ils ont des soucis, ils en parlent, ça c'est la moindre des choses. Mais bon, les diabétiques sont quand même plutôt des gens plutôt gais quoi. C'est plutôt des bons vivants, et il faut quelque fois tempérer un peu tout ça. Un diabétique déprimé, bon, j'en vois pas...enfin, j'en ai pas...

Vous n'avez pas l'impression en fait *(le médecin intervient)*

J'ai pas l'impression qu'ils sont déprimés.

Vous avez l'impression qu'ils le vivent bien alors ?

Ben ils le vivent comme ils peuvent quoi *(intonation de voix basse)*. Ils le vivent comme ils peuvent, donc bon... Mais bon, j'ai pas l'impression qu'ils le vivent mal. Bon peut-être...mais par contre, moi, j'ai pas de gens qui se piquent trois fois par jour, enfin j'en ai pas beaucoup. J'en ai pas beaucoup, mais bon j'ai eu récemment le cas d'un patient qui...dont la fille est diabétique donc insulino prive, donc qui se pique ; et lui personnellement, il ne voulait pas entendre parler d'insuline. Ben par réaction vis-à-vis de sa fille. Donc il a laissé monter ses hémoglobines d'une façon importante, avant d'accepter ce que je lui proposais déjà depuis pas mal de temps, de voir un diabétologue et puis de passer à l'insuline.

Donc finalement c'était *(le médecin intervient)*

Et lui, il est déjà au stade de complications. Il a des problèmes au niveau des yeux, les reins fonctionnent, le cœur : bon ben il a déjà été euh...il a déjà eu ce qu'il fallait.

Finalement, c'est le sens qu'il donnait à sa maladie et la façon dont il la vivait, par rapport à sa fille... *(Le médecin m'interrompt)*

Il refusait !

...qui a influencé...

Son comportement, oui, était en rapport avec les événements de sa vie.

Donc en fait, indirectement, vous vous intéressez au vécu !

Oui, oh ben bien sûr ! Mais le problème, c'est qu'on peut pas le changer ! Le patient, ça fait plusieurs années que je le tarabiscote pour qu'effectivement il envisage de faire ce qu'il fallait ! Voilà ! *(Intonation de voix ferme)*.

Donc c'est intéressant, mais bon c'est très lourd. Comme prise en charge pour un médecin, en médecine générale, c'est lourd ! Le jour où on voit un diabétique, il vaut mieux le voir sur rendez-vous, et puis prévoir une consultation disons longue. Mais bon, en un quart d'heure vingt minutes, on ne peut rien faire quoi ! On n'a pas le temps de... Après il faut examiner, après il faut rediscuter du traitement... Enfin bon, c'est... C'est long. Voilà. Et puis ce que la sécurité sociale fait avec Sophia (*soupire*).

Vous avez des patients qui y adhèrent ?

Non, ils me posent la question, mais enfin bon, c'est compliqué quoi.

Qu'est-ce qui est compliqué ?

Ben que la sécurité sociale s'en mêle ! Soit on fait confiance aux professionnels de santé, soit autrement, on squeeze ! Si le médecin est juste là pour renouveler les ordonnances et puis le reste du travail est fait par les autres, moi je veux bien quoi, mais c'est plus de la médecine !

C'est pas de la collaboration quoi,

Non, non, c'est plus de la médecine. C'est juste des éléments financiers. La sécu elle pousse pour effectivement faire des économies. Mais les économies... Avant de vouloir faire des économies comme ça, il faudrait peut-être réfléchir à la cohérence du système ! (*Puis avec intonation de voix plus basse*) Et le système ben il est quand même pas très cohérent.

C'est un peu comme la discordance entre la prise en charge qui doit être « centrée sur le patient », et puis des objectifs en fait rémunérés en fonction d'un taux fixe, dépersonnalisé.

Il serait plus logique de proposer au patient des systèmes d'associations où ils puissent effectivement, se rendre si il était intéressé.

Ok

Pour qu'il y ait une prise en charge disons, diététique, pour remettre un peu les pendules à l'heure vis-à-vis du régime quoi. Mais après, s'abonner à un système (*soupire*) c'est... Et puis c'est uniquement pour le contrôle ! Dans nos logiciels, maintenant, pour les diabétiques, ils nous mettent des cases. Pour le DMP, il faut qu'on ait une hémoglobine glycosylée, un LDL, et puis en fonction de nos...si on est vraiment aux objectifs, ben on va toucher des sous. Voilà.

Nom du médecin : Dr (Femme)

Adresse : Chasse sur Rhône

Date : 16/04/2013, 18h30

Durée : 30 min + 5 min 09

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 2001, avril 2001.

Quel est votre âge ? 42 cette année.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Han, par semaine euh... (*Soupire*). Difficile à dire euh...

Ou par jour, à peu près ?

(*Soupire*) J'en sais rien, peut-être deux trois, enfin après ça dépend. C'est vrai qu...

Deux trois par semaine

Non, deux trois par jour ! Je sais pas. Oui, voilà, oui. (*Puis le médecin intervient de nouveau alors que je prononce déjà les premiers mots de la question suivante*) On va dire une dizaine par semaine peut-être, oui. Je sais pas, je me rends pas compte, voilà. C'est vrai que...

Etes-vous vous-même diabétique ? Non. **Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ?** (*Inspiration profonde*) Je crois que j'ai des oncles, mais qui habitent loin, que je vois très peu souvent. Enfin il me semble qu'il y a du diabète, je ne le certifierais pas.

Pas proches,

Il y a du diabète de type 2, oui.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Euh... Surtout de leur faire comprendre que le diabète euh...c'est une maladie, c'est vrai, où il n'y a pas de symptôme mais ça peut déclencher plein (*mot accentué*) d'autres maladies. Parce que c'est vrai qu'ils en ont pas toujours conscience de se dire : ben le diabétique, il a des problèmes de cœur, il a des problèmes d'artères, il a des problèmes de...voilà. Je dirais que c'est surtout ça hein : de leur faire prendre conscience de la gravité de la maladie quoi, en fait. Parce que si ils comprennent la gravité, ben finalement, le suivi, il est fait correctement. Parce que il y a certains patients diabétiques, moi j'en ai où je ne leur propose même plus des ordonnances parce que ils ne les font pas, quoi ! Un doppler, ils ne vont pas y aller, enfin voilà.

Qu'est-ce qui fait qu'il y a certains patients chez qui l'information que vous transmettez va être comprise et d'autres chez qui elle ne va pas être comprise ou pas intégrée ?

Après, il y a la barrière intellectuelle je dirais. Il y en a certaines euh...enfin, j'ai une patiente là, qui ne veut pas se faire suivre, mais je pense, voilà, qui est peut-être un petit peu plus limitée. On a beau expliquer, j'ai l'impression qu'elle ne se rend pas compte de la gravité. Et puis bon, il y a peut-être un côté financier aussi qui fait que elle a pas de quoi se payer une mutuelle. Mais bon, je pense que voilà : elle comprendrait peut-être la gravité, peut-être

qu'elle serait un petit peu plus euh... Donc le côté intellectuel joue un petit peu ; le côté financier des fois parce que...il y a des gens qui...quand il faut... Bon le diabète, c'est vrai qu'encore, il y a le 100 %, ils sont pris en charge en général, enfin si ils ont suffisamment de traitement. Après euh... (*Soupire*) Il y a des gens qui s'intéressent aussi à leur maladie et il y en a d'autres qui ne s'y intéressent pas en fait, hein. C'est vrai que les gens qui s'intéressent, ben voilà : c'est cadré, c'est clair, c'est net (*gestuelle mimant le caractère carré et rigoureux de la prise en charge*). Et puis après, il y a le côté un peu diététique hein. C'est vrai que les diabétiques, c'est des bons vivants, donc ils ont pas envie de laisser tomber un peu leur côté bon vivant, ils ont du mal à... (*Grande inspiration*). Je pense que...malgré tout euh...même si on leur dit que c'est grave... (*Sourire*). Voilà. Quand ils sont à table, ils oublient un petit peu que c'est grave ! Oui, voilà.

D'accord

Donc c'est un petit peu... Oui, c'est vrai que les diabétiques, c'est un peu complexe. On a deux extrêmes : des gens qui se suivent très bien et euh... Et donc on a beau essayer nous (*mot accentué*) de parlementer, c'est vrai qu'à un moment on...voilà, enfin, on laisse tomber quoi (*Intonation de voix plus basse*). Enfin moi, je sais qu'il y en a que...voilà.

Ça dépend un peu de la place qu'ils donnent à leur maladie, en fait,

Ça dépend de la place...oui, qu'ils donnent à leur maladie, en fait. C'est vrai que... Bon, c'est vrai que quand il y a une découverte de diabète, j'essaye déjà de bien leur faire comprendre la gravité des choses, parce que c'est vrai qu'on leur dit « bon, vous êtes diabétique » : ok, mais bon, qu'est-ce que c'est d'être diabétique finalement ? Ils ne se rendent pas compte, ils sont pas malades, on leur dit « bon, faut prendre des traitements, faut prendre euh... ». Bon. Mais après, c'est le même problème avec l'hypertension, avec le...le cholestérol... Donc c'est quand même essayer de leur faire comprendre un risque en fait. Donc c'est vrai qu'il faut prendre du temps pour leur expliquer. Mais bon, c'est vrai que malgré tout, il y en a qui ne sont pas réceptifs hein ! (*Sourire*)

Est-ce que vous pensez que le diabète, c'est un peu une maladie particulière, par rapport justement à l'hypertension que vous évoquiez ? Est-ce que vous avez une approche vraiment différente pour le diabète ?

Euh...plus complète chez, encore plus complète chez le diabétique. Mais bon, malgré tout, c'est un risque euh...enfin, c'est quand même un même terrain cardiovasculaire global aussi qu'on...qu'on gère en fait, hein ! Donc c'est vrai que le risque est plus...est majoré dans le diabète parce qu'on va avoir de la microangiopathie euh...plus précoce, avec euh...voilà. Mais dans l'hypertension, on a aussi des rétinopathies. Donc on a quand même pas mal de points communs en fait.

Et vous pensez qu'ils le vivent de la même façon les patients : un hypertendu et un diabétique ?

(*Silence de 3 secondes*) Des fois ça leur fait peut-être plus peur une tension un peu haute que les glycémies j'ai l'impression en fait. C'est vrai que... J'ai peut-être l'impression que la tension leur fait plus peur. Mais bon, après, c'est peut-être simplement euh...

Pourquoi ?

(*Inspiration*) Je sais pas. Parce que, enfin... (*Silence de 3 secondes*). Parce que c'est peut-être plus... Enfin, et puis bon, après, la tension arrive quand même des fois à donner un petit peu des symptômes alors que le diabète faut vraiment être très haut pour avoir vraiment des... C'est vrai, sur des tensions un petit peu plus hautes, on a des fois des céphalées, on a des fois un petit peu d'autres choses qui vont quand même les inquiéter un peu plus quoi. Alors que le diabète, à moins vraiment qu'ils soient à trois grammes en permanence, qu'ils aillent uriner un petit peu toutes les cinq minutes, mais bon...c'est quand même pas le plus fréquent quoi, en fait. Avant vraiment qu'ils soient symptomatiques euh...voilà.

Et si on parle du diabète de type 1, est-ce que votre approche elle sera différente, entre un type 1 et un type 2 ?

Alors c'est vrai qu'en type 1, on les a quand même un petit peu moins en charge nous, en tant que généralistes. Ils sont quand même plus suivis en hôpitaux de jour. Alors moi, c'est vrai qu'il y en a certains, je fais des renouvellements d'ordonnances, mais ils sont quand même pris en charge en hôpital de jour. Dans beaucoup de cas, le suivi euh...cardio, fond d'œil, c'est vrai que c'est pas nous qui organisons en fait, hein. Euh...non. J'ai pas l'impression d'avoir une approche différente. C'est souvent que nous, on est un petit peu en retrait en fait.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ? Est-ce que vous avez une représentation concrète, vous, du diabète ?

Euh...concrète, c'est difficile à dire. (*Sourire*) Mais j'essaye de transmettre une image un petit peu du diabétique avec euh...voilà, avec le cœur, le rein, enfin, avec les différents organes, qui sont très fragiles quoi, en fait, hein. Leur parler d'infarctus, leur parler de...voilà, de différentes complications pour euh... Sur une maladie, qui n'est pas symptomatique, voilà, se dire « ben ça peut entraîner des maladies graves et symptomatiques en fait ». Des hémiplegies, voilà, des... De concrétiser un petit peu plus les choses quoi, en fait.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Avant de choisir tel « régime » ou tel traitement, vous allez prendre quoi en considération ?

Ben déjà, la réceptivité du patient. Enfin, c'est vrai que l'adhérence un petit peu au traitement, l'adhérence au niveau régime, enfin voilà. Voir un petit peu la motivation en fait ! C'est vrai que...il y a des patients, on va plus vite passer euh...à un traitement, parce qu'on sait que l'alimentation, il y aura pas, enfin peu d'efforts de faits, donc euh...voilà. Après, il y a le problème aussi de tolérance. Il y a des gens, voilà : le moindre traitement, il y a des effets, enfin des tolérances qui sont un petit peu moins bonnes, donc on va essayer de se dire « on part sur des molécules...voilà, où il y aura une meilleure tolérance ». Voilà, après euh...ça dépend, oui.

Et vous vous référez au patient et puis à d'autres choses ?

Par rapport au traitement ?

Oui

Ben après, oui, aux recommandations, on va dire HAS, enfin voilà, aux différentes recommandations des hautes autorités euh...voilà.

D'accord,

Oui après voilà, j'essaye quand même quand je peux de suivre...après, il y en a d'autres, on ne peut pas...voilà.

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Euh (*soupire*) oui, oui, quand même, voilà parce que...le patient diabétique, c'est vraiment un patient dans toute sa globalité, dans son contexte familial, son...voilà. Ben je veux dire « ben pourquoi le patient il est obèse à la base ? » euh ...voilà. Enfin oui donc euh...tout le vécu peut jouer en fait hein, sur l'histoire du diabète hein.

Et vous pensez qu'ils le vivent comment vos patients ?

(Silence de 3 secondes) Euh (*soupire*), après euh... Enfin, c'est très, très variable aussi quoi en fait. C'est vrai que...il y en a qui reconnaissent avoir eu voilà euh...d'avoir été complètement négligeants au niveau de l'alimentation mais bon, qui ont envie de se prendre en charge. Enfin c'est vrai que... (*Soupire*) C'est vraiment très très variable quoi, en fait.

Et ils vous parlent spontanément de la façon dont ils vivent la maladie au quotidien, ou vous leur posez la question ?

Spontanément, peut-être certains. Je pense pas que je leur pose, non, je ne leur pose pas forcément la question, oui (*intonation de voix plus basse*).

D'accord.

(Silence de 3 secondes)

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux événements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Un sens particulier : dans quel euh...enfin... ?

Une cause particulière, une signification ?

(*Soupire et silence de 6 secondes*) Non, je sais pas. Enfin, ouaih (*sourire*).

Non, pas forcément ?

Oui, non, je sais pas (*sourire puis prononce avec une intonation de voix normale alors qu'elle était basse pour les phrases précédentes*), je sais pas ! (*Rire*)

Est-ce que vous avez l'impression qu'ils ont des représentations particulières de leur maladie ? Par exemple, est-ce qu'ils se la représentent comme une menace, comme un danger, comme une pathologie en plus, quelconque, comme euh... ?

Ben c'est là où c'est notre rôle de leur faire comprendre que c'est un danger quoi en fait. Et ceux avec qui on arrive à avoir des adhérences au traitement, c'est ceux qui ont compris ce risque en fait !

Donc en fait ils (*le médecin m'interrompt*)

Alors il y en a qui se renseignent un petit peu, donc ils vont être un petit peu au courant de...voilà. Mais bon, après, il y en a beaucoup où finalement, le diabète euh...ils se rendent pas compte de tout ce que ça représente en fait hein.

Et ceux qui s'investissent bien, ils vivent forcément bien avec leur maladie ?

(Silence de 4 secondes et grande inspiration) Oui et non. Enfin, j'ai en tête une patiente qui était très motivée au départ, donc qui s'était bien mise à faire de l'exercice physique ; et actuellement, pour elle, c'est vraiment une contrainte de se dire « il faut faire du sport régulièrement » et euh...oui, c'est difficile. Autant elle s'était vraiment bien investie au départ, autant ben elle a du mal, et elle le vit de plus en plus difficilement en fait. Donc c'est pas... Même ceux qui sont motivés, des fois c'est pas toujours évident en fait, hein. Parce que il faut chambouler un peu le quotidien, changer ses habitudes au niveau alimentaires, au niveau exercice physique aussi, donc euh...c'est pas toujours évident en fait, c'est pas toujours évident. De toute façon, comme toute maladie chronique, voilà, (*sourire*) c'est pas toujours évident de...

Et justement, comment est ce que vous faites par rapport à ces patients qui deviennent un peu négligeants ?

Euh (*soupire*) ben j'essaye quand même de leur dire que bon, c'est vrai que le diabète, c'est une maladie, donc il y a d'autant plus de risques, mais que...que de toute façon, même chez des gens qui ne sont pas diabétiques euh...que c'est important d'avoir une bonne hygiène de vie, d'avoir une bonne hygiène euh...parce que euh...ben c'est vrai qu'il y a des gens qui sont obèses qui ne vont pas être diabétiques, mais ils vont avoir d'autres complications donc euh... C'est pas que (*mot accentué*) le diabétique où il faut faire des efforts finalement. Je veux dire, on a tous à faire des efforts pour essayer d'avoir...voilà, euh...pour ne pas devenir obèse.

pour éviter d'être hypertendu, bon après il y a une part génétique, mais bon, d'être hypertendu le plus tard possible. Donc finalement, les recommandations qui sont valables pour le diabétique, elles sont valables un petit peu quand même pour la plupart de la population générale finalement quoi, en fait. Sauf que chez le diabétique, on va être plus intenses, plus cadrés, mais euh... Donc finalement, de leur dire « ben moi aussi, je fais attention, j'essaye de...voilà. Je fais comme vous, tous les jours, je fais attention quand même à ce que je mange ». Donc de vous dire, ben voilà, comme toutes les autres personnes, c'est pas que le diabétique où il faut faire des efforts. De dire « il n'y a pas que vous qui... ». Voilà. Pour pas se sentir non plus un petit peu isolé dans la maladie en fait. Parce que finalement, c'est la société en général dont il faut reprendre la base, quand on voit l'obésité chez les enfants, tout ça, de toute façon euh...c'est pas...

D'accord.

7/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Euh (*soupire*) « centré sur le patient », oui, non, pas spécialement (*ton hésitant*).

Et est-ce que ça vous évoque quelque chose cette expression ? Une prise en charge « centrée sur le patient » ?

(*Silence de 4 secondes, le médecin ne semble pas savoir quoi répondre*)

Est-ce que ça change un peu (le médecin intervient)

Ben je me dis j'ai pas l'impression que ça change grand chose, parce qu c'est vrai que...enfin oui.

Ça paraît assez logique,

Ça me paraît assez logique, oui.

Si non abordé spontanément :

8/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Ben moi, j'essaye de faire mon HbA1c tous les trimestres. Après euh...quand elles ne sont pas faites, je dirais que ça ne vient pas de moi quoi. A part, je dis pas que ça va pas m'arriver une fois d'oublier une ordonnance, mais je veux dire moi, je le fais en systématique la prescription. Après, j'ai des patients, c'est fait une fois sur deux, voilà, ceux qui sont pas compliants euh... Après, j'en ai qui sont parfaits. Enfin, je pense que la grande (*mot accentué*) majorité quand même, enfin je ne sais pas quel pourcentage je fais au niveau de la sécu, mais je pense que quand même, j'essaye quand même de les éduquer, voilà : « l'hémoglobine glyquée, c'est votre suivi de diabète, c'est l'élément le plus important donc c'est tous les trois mois ». Donc je leur explique bien à quoi ça correspond, parce que c'est vrai que pour eux euh...la glycémie, à la rigueur, ils vont regarder plus la glycémie. J'essaye déjà de les éduquer par rapport à l'hémoglobine glyquée, qu'est ce que c'est ? Qu'est-ce que ça représente ? Pour finalement leur faire comprendre que c'est plus l'hémoglobine glyquée qui nous intéresse et pourquoi il faut la faire tous les trois mois. Donc j'essaye quand je prend en charge des nouveaux diabétiques, de leur dire : « ben de toute façon, c'est comme ça : le fond d'œil c'est tous les ans, les hémoglobines glyquées c'est tous les trois mois » Voilà. Donc euh... Après, moi (*mot accentué*), je fais la prescription ; après, ceux qui sont biens, voilà, le font régulièrement. J'ai quelques patients euh (*soupire*)...j'ai une hémoglobine glyquée euh...de temps en temps. J'essaye déjà qu'ils viennent pour renouveler les médicaments, qu'ils restent pas un mois sans traitement. La priorité, c'est ça, parce que les prises de sang, c'est un peu aléatoire donc euh... Mais bon, après, pour toutes les pathologies, ça va être un peu pareil.

donc euh... Mais sinon globalement, elles sont faites tous les trois mois, enfin la prescription est faite. Donc euh...

Ok.

Après je sais pas au niveau sécu euh... Au niveau logiciel, pour l'instant en plus, c'est pas encore adapté pour vraiment avoir euh... Là, c'est en train de changer on devrait avoir des chiffres qui sortent vraiment euh... Après, la sécu sort des statistiques aussi nous concernant ; je crois que je suis quand même pas trop mal placée à ce niveau là, en fait.

Quand vous prenez en charge un diabétique, sur quoi vous allez vous dire que votre prise en charge, elle est efficace ? Ça va être quoi vos propres critères à vous ?

Pour me dire que mon diabétique est bien équilibré ?

Ben qu'il est « bien », que votre prise en charge (*mot accentué*), elle est efficace.

Ben qu'au niveau hémoglobine glyquée, on soit équilibré, qu'on ait un cholestérol qui se tienne, enfin voilà. Enfin je veux dire, sur des paramètres biologiques déjà, euh...sur les paramètres de poids, euh...sur, enfin voilà.

C'est là-dessus que vous allez vous dire « là je suis pas efficace, là je ne suis pas efficace ».

Ben en priorité quand même, oui, sur les chiffres, parce que c'est quand même euh... Bon après, on traite des chiffres pour traiter un risque on va dire, un risque cardiovasculaire, mais oui, c'est sur les chiffres qu'on va raisonner d'abord en fait.

Et ensuite, c'est quoi les facteurs secondaires éventuellement que vous allez prendre en compte ?

Euh...

Par exemple, quelqu'un qui sera au dessus de 7, forcément ce sera parce que la prise en charge n'est pas efficace ? Ou vous pouvez être satisfaite d'une prise en charge pour quelqu'un qui a plus de 7 ?

Euh...après euh...satisfaite euh...non. On essaye quand même toujours de se dire « on essaye de faire plus bas ». Après, il y a des patients à 7 où je vais me dire je vais être contente parce qu'on a été à 8, on a été à 9, donc déjà, voilà, si on descend à 7, bon déjà on réduit le risque. Après, il y a des patients, oui, je vais être contente parce que, voilà, je me dis « on aura fait mieux, ce ne sera pas parfait, mais on aura fait mieux » en fait. Après, il y a des patients à 7 où je vais me dire « ben non, on peut largement descendre et on va se donner les moyens » ; mais il y en a d'autres où oui, voilà, si le patient par ailleurs est pas mal sur la tension, sur le reste, voilà, peut-être qu'on va se permettre euh...

Un compromis ?

Voilà, ça va dépendre un petit peu du global aussi, en fait. Après, j'en ai qui sont à 11 et euh... J'ai un diabétique de type 1 qui est, je sais pas (*soupire*), il doit être à 10 % ou...enfin bon, on limite les dégâts parce que il a pas envie de faire d'efforts, il est diabétique depuis des années, bon, enfin, il a une néphropathie, qui évolue pour l'instant doucement, bon. Enfin voilà, il y a des complications mais il a pas envie de plus s'investir. Il a déjà été hospitalisé en diabète, euh... Donc bon, on limite les dégâts quoi, en fait, hein ! Mais bon... (*Sourire*)

Et il le vit comment ça, cette discipline qu'on essaye de lui inculquer et finalement qu'il refuse ?

Lui, ça ne l'intéresse plus. Il a passé un stade où on a beau lui avoir dit euh...ça l'intéresse plus, non, il a plus envie, il a plus envie. Pour lui, de toute façon, il a beau avoir essayé différentes choses, ça n'a jamais marché, donc il fait avec quoi, en fait.

D'accord

Je vous dis, même les hospitalisations en diabète, ça n'a pas.... (*Sourire un peu désabusé*). Donc euh...bon. Oui, il y a des patients, on... (*Rire*). C'est pour ça qu'un 7, des fois on se dit « c'est bien ! » (*Sourire*). On se dit « c'est bien »... Après, j'ai des diabétiques où les HbA1c sont parfaites hein, mais bon, voilà. Tous les amener à des hémoglobines glyquées parfaites.

euh...non. De toute façon, le tout, c'est que ça ne dépend pas que de nous en fait. Ça dépend pas que de nous. C'est vrai que sur le diabétique en général, j'essaie d'être assez cadrée, mais bon...

Et ils acceptent comment cette prise en charge justement un peu disciplinée ?

Je pense que la majorité l'accepte quand même bien en fait. Il y en a qui font bien leurs prises de sang, qui font pas forcément toujours les efforts, ou des fois ça monte, ça descend, voilà, euh... Mais bon, je trouve que quand même globalement, j'en ai pas tant que ça qui refusent vraiment les prises en charge en fait. Parce que je me dis, je pense quand même que sur la majorité de mes diabétiques, on a des HbA1c tous les trimestres. Alors elles ne sont pas forcément parfaites, mais déjà elles sont faites. Donc déjà malgré tout, si elles sont faites euh...c'est quand même qu'ils ont envie de se prendre en charge un minimum en fait. Mais après, il y en a qui font des efforts trois mois, six mois, après ils se relâchent complètement sur les six mois d'après. Il faut essayer de remettre euh...voilà. De toute façon, on passe quand même notre temps à essayer de les motiver, à les euh...voilà.

D'accord,

Alors je vous explique en quelques mots la thèse. Elle part d'une thèse qui a déjà été faite, qui montre que le comportement des diabétiques notamment, il est fonction de la façon dont ils vivent la maladie et du sens qu'ils lui donnent, et de la place qu'ils lui donnent. Moi, ma thèse, c'est de discuter avec les médecins généralistes pour voir s'ils abordent ce vécu et le sens que les patients donnent à la maladie, pour essayer d'influencer leurs comportements. Finalement, on part du principe que le sens et la façon dont le patient vit la maladie vont conditionner son comportement. Est-ce que vous avez l'impression d'aborder cette notion de vécu avec vos patients ?

(Inspiration) Pas toujours. Je dirais non, pas toujours. Je pense pas en fait. Après, bon, il y a des patients qui parlent plus que d'autres et on arrive finalement à...voilà. Et puis il y en a d'autres qui vont peut-être moins se confier, où dans ces cas là on va peut-être euh... Il y en a où le vécu va forcément ressortir, et puis... Moi, je dirais que je ne pause pas forcément peut-être la question.

Et qu'est-ce qui fait justement que vous ne posez pas la question ?

Parce que...enfin, il y a tellement de choses (*sourire*) déjà à prendre en charge avec les diabétiques (*sourire*) ! Peut-être que ça me semblait... Je dis pas que c'est pas important, mais bon, on a tellement de priorités que...c'est, c'est... C'est vrai que ça prend du temps les diabétiques, hein ! C'est vrai que ça prend du temps. C'est vrai que si on veut tout gérer sur une consultation c'est euh...est-ce qu'on a bien fait pour la prise de sang, pour le fond d'œil, quand est-ce que vous allez voir le cardio, euh... Enfin, il y a plein, c'est tellement...oui, on a tellement de choses à voir que c'est pas toujours évident de penser à tout, hein ! C'est vrai que... Mais après, c'est sûr que mieux ils acceptent la maladie, mieux ils la prennent en charge hein ! C'est pour ça, enfin ce que je disais tout à l'heure, des fois les diabétiques euh... *(Silence de 3 secondes)* qui lâchent un peu, je leur dis « mais de toute façon, tout le monde doit faire un peu attention ! ». C'est vrai qu'il y a des gens qui mangent beaucoup et qui ne prennent pas de poids, mais c'est quand même pas la majorité. Je veux dire, la grande majorité des gens, sans être diabétique, sans être hypertendu, si ils font pas attention, ben ils prennent du poids. Si on prend du poids, ben forcément, on a des conséquences : il y en a ce sera le diabète, il y en a qui vont se retrouver avec des douleurs d'arthrose, enfin voilà. J'essaie quand même de les motiver en leur disant « ben vous êtes diabétique, mais c'est pas ..., enfin voilà, c'est pas si catastrophique, c'est quand même euh...voilà, se prendre en charge en global euh... »

Parce ce qu'ils ont l'impression de le ressentir un peu comme une punition ?

Ben, oui, quand même. De toute façon, il y a une période, oui. Enfin de toute façon, c'est pareil euh...voilà. De toute façon, c'est comme un petit peu l'acceptation d'une maladie chronique hein, avec les différentes phases, il y a toujours un petit peu « pourquoi moi ? » quoi, je veux dire « pourquoi ça me tombe dessus ? ». Le fait d'accepter, c'est sûr que les gens qui sont bien équilibrés, en général, ils ont accepté leur maladie, ils vivent avec en fait. Donc euh... Alors après, les diabétiques de type 1, c'est vrai que souvent ça commence plus jeune, donc finalement euh...ça fait plus peut-être parti de leur quotidien et ils le vivent peut-être plus finalement mieux. Après, les diabétiques de type 2, le tout c'est que c'est souvent des bons vivants, voilà. Donc euh... Et de se dire « faut faire attention pour manger, pour euh... » voilà, on a l'impression vraiment de leur taper sur les doigts tout le temps quoi ! Après, le vécu, oui, il ressort quand même un petit peu en fait hein. « Pourquoi vous êtes obèse, pourquoi euh... ? ». Mais c'est vrai que c'est pas des gens forcément qui sont obèses parce que...voilà. C'est parce que c'est des fois des bons vivants, enfin je dirais que dans beaucoup de cas, c'est des bons vivants et que...ils ne se sont pas trop posés de questions jusqu'à maintenant au niveau santé parce que ben finalement, leur obésité ne leur déclenchait pas forcément de symptôme et que...

D'accord,

Après c'est sûr que de toute façon, le patient, on essaye de la prendre en charge dans le global, donc le vécu, oui, ça en fait parti. Le tout c'est qu'après c'est toujours pareil hein : problème de temps. C'est difficile d'aller décortiquer après toutes les choses quoi en fait.

D'accord,

Mais après, voilà. Le tout, c'est de leur faire accepter que oui, le diabète, c'est compliqué, mais de toute façon, finalement, les règles d'hygiène de vie, elles sont valables un peu pour tout le monde quoi ! Donc de dédramatiser un petit peu les choses en fait. Parce que bon, je veux dire les diabétiques qui font bien leur euh...qui sont assez carrés, ils arrivent à avoir une évolution qui se passe quand même euh...qui se passe quand même pas trop mal en fait, hein. Donc euh... Moi, j'en ai qui ont quand même pas mal d'années de diabète et qui vont quand même relativement bien. Bon, après, il y en a où ça se complique plus...voilà. Mais bon.

D'accord,

Enfin voilà.

Simplement, je reviens juste sur le sens qu'ils donnent à leur maladie, est-ce que vous pensez que le fait par exemple de considérer que le diabète « c'est une punition », ou que le diabète finalement « c'est pas de leur faute, c'est héréditaire, etc... », tout ça, ça va jouer sur la façon dont ils vont vivre et se comporter ?

Oui, c'est sûr que ceux qui vont se dire que c'est pas de leur faute, oui, forcément, en général, c'est ceux qui se prennent un petit peu moins en charge en fait, parce que ceux qui vont accepter que si ils sont diabétiques c'est parce que... Alors oui (*mot accentué*), il y a peut-être un facteur génétique, mais euh... Oui (*mot accentué*), ils mangent trop, oui (*mot accentué*) voilà, il y a quand même des choses que...voilà, dont ils ont la responsabilité en fait, hein.

Vous, dans vos consultations, vous essayez de savoir un peu ce qu'ils pensent de leur pathologie justement, le sens qu'ils lui donnent ?

Non, je dirais que non. Non.

Et c'est pareil, par manque de temps ?

(*Soupire puis grande inspiration*) Oui, puis je pense que...enfin bon, c'est peut-être pas ce que je mettais en priorité en avant quoi, en fait. (*Silence, le médecin semble pensif*)

C'est peut-être une approche qu'on n'a pas eu l'habitude d'avoir ?

Oui, je pense en fait. Euh...parce que c'est vrai que moi j'ai commencé l'internat d'endocrino donc j'étais en service de diabète, et c'est pas un souvenir que j'ai...je suis restée un an en

endocrino, c'est pas un souvenir que j'ai d'avoir spécialement décortiqué quand même ce...cette acceptation de la maladie quoi.

D'accord,

Mais bon, c'est vrai que si je suis repartie en médecine générale, c'est que j'étais dans un service aussi où de toute façon, le côté humain était un petit oublié aussi donc euh... J'ai pas forcément eu la meilleure approche des choses. On traite telle maladie et des fois j'oubliais... enfin voilà. C'était plus on traite telle maladie que monsieur untel quoi.

Et justement, dans cette optique là, la nouvelle réforme de la sécu, finalement, c'est plutôt traiter des chiffres que traiter des patients, non ?

C'est vrai qu'on est obligé de se fier sur les chiffres pour euh... Mais après, on traite quand même le patient dans son global en fait hein...et dans son moral aussi, dans son...voilà. Parce que pour le motiver, on est obligé de le booster quand même...voilà, de lui faire accepter les choses de toute façon, hein.

Oui, oui

Ceux où on a les meilleurs résultats, c'est ceux finalement où on a réussi à leur faire comprendre que bon finalement... Déjà, moi, je ne leur parle pas de régime, je leur parle d'équilibre alimentaire, de changer ses habitudes euh...voilà, mais pas de régime en fait. Moi je trouve que régime, c'est le mot à surtout pas utiliser parce que dans ces cas là, on les fait fuir ! C'est vraiment de se dire : on apprend à manger différemment en fait.

Vous essayez de donner une place appropriée à la maladie en fait,

Oui, voilà

Une place suffisamment importante mais en même temps, pas quelque chose qui accable le patient (le médecin m'interrompt)

Oui, voilà. Se dire que c'est pas une fatalité quoi je veux dire! Parce que bon, il y a des gens qui vivent très bien avec leur diabète hein, qui évoluent très bien ! Donc je crois qu'il ne faut pas le prendre comme une fatalité mais euh...plus c'est l'occasion de se reprendre un petit peu en charge quoi, et sur le global : pas que sur le diabète de toute façon, c'est une hygiène de vie globale quoi, en fait ! A tout niveau, même au niveau moral quoi je veux dire, d'aller se dire on va faire de l'exercice physique, ben ça permet de se vider la tête, de se déstresser, voilà. C'est pas que (*mot accentué*) se dire je vais perdre du poids. C'est euh...

En fait, vous essayer quand même dans votre prise en charge de donner un sens différent à leur perception, c'est-à-dire pas considérer que faire du sport, c'est une obligation, mais essayer de leur faire percevoir les aspects positifs. Pareil, pour le régime, vous ne dites justement pas « régime », vous essayez de faire percevoir les aspects positifs dans le sens (le médecin m'interrompt)

Ben c'est de se dire que ben finalement, en étant diabétique, enfin, ce que j'essaye de faire passer c'est de se dire en étant diabétique, on peut vivre normalement quoi ! Je veux dire euh... C'est pas une maladie qui est au premier plan et après je greffe. C'est de se dire ben voilà, la maladie elle est dans un global euh...pour avoir un bien être à tout niveau. Enfin moi, je le ressens plus comme ça quoi en fait. Donc c'est pour ça qu'en partie... C'est vrai que je décortique peut-être moins sur le vécu, sur vraiment l'acceptation de la maladie. Enfin, peut-être pas en interrogeant directement les patients, mais par contre en essayant de les remotiver, en disant ben finalement, le diabète, il fait parti d'un tout, et que c'est pas euh...voilà. Parce qu'il faut vivre avec jusqu'à la fin de ses jours et c'est pas se dire faut que je me mette au régime, non ! Je veux dire, je mange différemment, j'apprend à utiliser un peu moins de graisse alimentaire, j'apprend un petit peu...voilà. Et petit à petit euh... Après, bon, c'est vrai qu'on passe du temps à essayer de...voilà. Parce que ce qui est un peu frustrant, c'est que nous on passe du temps, et qu'il y a des gens en face où malgré tout, le message ne passe pas. Donc après euh... C'est pour ça qu'il y a des patients où je sais que,oui, j'ai baissé les bras, parce qu'on répète, on répète et puis bon, voilà... Il y a des patients qui m'ont dit ouvertement,

« non, de toute façon, je ne le ferai pas quoi ! ». Voilà. Donc bon, c'est marqué dans le dossier et puis voilà quoi ! Je veux dire euh... (*Silence de 3 secondes*) Voilà.

D'accord

Donc je sais pas si (*sourire*).

Si, si, très bien.

C'est vrai que votre remplaçant m'a dit que dans votre cabinet, en général, il n'y a pas trop de problème de suivi.

Oui, je pense qu'il y a quand même une bonne prise en charge mais bon, on ne peut pas tous euh... J'ai vraiment des patients où, ça me désespère mais (*soupire*) j'ai l'impression de faire de la médecine vétérinaire dans ces cas là ! On renouvelle des traitements, ils viennent quand même pour leurs médicaments, et...

Et qu'est ce qui fait, à votre avis, qu'ils viennent quand même pour les médicaments, puisque finalement ils...

Alors il y en a qui arrivent quand même un peu en décalé, c'est ce que je disais des fois ils ont un traitement pour trois mois et ils vont revenir au bout de quatre mois quoi ! Donc euh...voilà. Mais il y en a quand même, malgré tout, j'ai une patiente, là ça va un petit peu mieux mais... Donc qui est hypertendue, diabétique, hypercholestérolémique, obésité, enfin voilà, vraiment le, le... (*Mimique faciale traduisant le fait que cette patiente accumule à elle seule beaucoup de comorbidités, « difficile de faire pire »*); et qui vient vraiment bien régulièrement, « oh ben je viens pour renouveler mes cachets », enfin super consciencieuse pour venir renouveler son ordonnance, mais euh... Ben c'est vrai que petit à petit, on rajoute des antidiabétiques...enfin, par contre, peu d'effort au niveau diététique, peu d'effort euh...bon, elle jardine, elle se bouge un petit peu mais vraiment de là à se dire « je vais bouger un petit peu plus » euh... Mais par contre, elle est super consciencieuse pour la prise de son traitement. Donc j'avoue que je comprends pas trop. Mais voilà, elle se dit... Je pense que, des fois je lui ai fait un petit peu peur, donc elle se dit elle prend quand même ses médicaments en se disant « je fais quand même un effort », mais elle a du mal à se prendre en charge sur la globalité, sur euh... Donc je pense qu'ils ont quand même malgré tout un petit peu peur, parce que le diabète, ça fait toujours peur parce que...ils vont toujours dire « mon grand père est décédé parce qu'il était diabétique », ou voilà, « il y a des gens de la famille, ils sont décédés parce que il y avait le diabète ». Ils vont se dire le diabète, c'est plein de choses autour en fait hein, donc euh...je pense qu'il y a quand même un petit peu une peur qui font qu'ils vont quand même revenir mais euh... Après, il y en a des fois des gens qui arrêtent carrément tout traitement, on les revoit un an après avec des taux catastrophiques. De temps en temps, il y en a qui comme ça s'en moquent vraiment complètement aussi hein ! Enfin là, je trouve que...

Et cette dame qui prend ses traitements mais qui ne fait pas d'autres choses à côté, vous pensez que c'est parce qu'elle estime que prendre le traitement est suffisant, ou parce que (*le médecin m'interrompt*)

Parce qu'elle n'a pas envie de faire d'effort je pense. Elle n'a pas envie de... Oui, je crois que ça la saoule de...voilà, de faire euh... Elle n'a pas envie. Voilà

D'accord

Elle se dit « bon, moi je vais bien, de toute façon... » (*Sourire*), voilà.

Elle a du mal à intégrer la...

Oui, et pourtant, à chaque fois, je lui rabache. Ben là, c'est elle euh...je sais plus à combien elle est, en plus j'ai mangé son nom, je l'ai sur le bout de la langue. Je lui ai parlé d'insuline hein, donc c'est vrai que là, elle est... Enfin, l'insuline, on va y passer parce qu'on va pas avoir le choix. Je sais plus à combien on était sur les dernières euh... Oh, zut, j'ai son nom au bout de la langue ! J'arrive pas à... Mais bon, la dernière hémoglobine, je crois qu'on était à 8

euh je sais pas... enfin voilà, ça monte et là, je suis en trithérapie donc euh... Ben déjà, rien que par rapport à l'insuline, en général, je leur mets déjà le lecteur de glycémie. J'essaye de bien dédramatiser finalement l'insulinothérapie aussi en fait. Je sais que moi, en général, je les hospitalise très peu pour les insulinothérapies, enfin dans le diabète de type 2 hein, le type 1 c'est vrai que... Je le gère quand même pas mal à domicile et finalement, ça se passe quand même pas mal, et finalement, j'ai plein de patients qui me disent « vous aviez raison, finalement, ce n'est pas si catastrophique que ça ». Donc j'essaye quand même de bien dédramatiser les choses, mais bon. Je me dis, elle, on aurait peut-être pu éviter de passer aussi vite à l'insuline, mais bon, voilà.

Et elle le vit comment le fait que vous envisagiez de passer à cette étape là ?

Ben elle me dit « non, non, surtout pas l'insuline hein, pour l'instant ! ». Et je lui dis « ben de toute façon, on n'aura pas le choix hein ! »

Parce que ça signifie quelque chose de spécial pour elle, ou parce que c'est « juste » pour la contrainte pratique ?

Je pense que les gens ont peur de l'insuline sans trop savoir pourquoi en fait. Parce que quand je leur dis « mais pourquoi vous avez peur ? », finalement euh... Mais c'est vrai qu'une fois qu'ils ont commencé à se piquer le doigt, après je leur dis « mais finalement vous aller voir, une injection d'insuline c'est plus facile que de se piquer le doigt en fait ». Finalement déjà quand ils ont passé cette étape là, ben voilà : ça leur fait un petit peu moins peur déjà, en fait. Mais dans beaucoup de cas, finalement, ils ont peur mais sans trop savoir pourquoi. Parce que insuline c'est aiguille donc insuline ça fait peur ?! Mais bon, je veux dire, ça a quand même sacrément évolué entre les flacons et les stylos qu'on a maintenant. Au niveau matériel, c'est vrai que c'est quand même vachement pratique maintenant ce qu'on a en fait. Mais c'est vrai qu'ils ont toujours un petit peu peur en fait. Mais malgré tout, il y en a que ça n'arrive pas à motiver suffisamment pour euh... (*Sourire*)

Et cette dame, quand elle vous dit « non, non, pas l'insuline ! », vous lui demandez « pourquoi non ? » ?

Oh oui, oui, oui !

Et c'est... (Le médecin intervient)

Ben elle, je sais plus pourquoi exactement, euh... je crois que c'est un peu ça elle, c'était pareil, il n'y a pas une réponse bien précise, parce que c'est... parce que l'insuline, ça fait toujours un petit peu peur hein. Ils ont l'impression que « insuline, c'est que c'est grave ! », alors que bon... C'est pas plus euh... (*Sourire*). Mais c'est vrai qu'avec le Dr (*nom de l'associé*), au niveau des diabétiques, je pense qu'ils sont quand même pas trop mal suivis. Le frein, oui, c'est vrai que c'est les patients quoi, le plus en fait. Ouaih. Moi, je trouve que c'est vraiment les patients quoi, en fait, parce que...

Oui, des fois, vous avez beau vous investir...

Ben des fois, ça fait un peu mal au cœur, on se dit que c'est un peu dommage quoi, parce que... Mais euh...

Ok.

ENTRETIEN n°13

Nom du médecin : Dr (Femme), maître de stage pour les externes

Adresse : Lunéville, 54

Date : 21/04/2013, 11h30

Durée : 31 min 46

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 1993, ça fait 20 ans.

Quel est votre âge ? 51 et demi.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Je pense que j'en vois 20.

20 par semaine ?

Non ? C'est ridicule ?

Non, non, pas du tout.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Oui. Je fais partie de la maison du diabète, dont je suis présidente. Je... J'anime un stand à la...aux journées de la Société Française de Diabétologie. Euh.... Et je fais partie de...d'une association, je suis secrétaire d'une association de formation médicale continue ; et il se trouve que justement, cette année, on a un fil rouge « diabète » puisque pour les médecins généralistes, c'est important. Et les trois prochaines conférences, on a : diabète et sexualité, diabète et Ramadan, et on a euh...nouvelles...euh...critères gestationnels euh...critères du diabète gestationnel, les nouveaux critères. On fait un fil rouge « diabète » en ce moment, tellement c'est important pour nous ! (*Sourire*)

C'est en rapport avec ton groupe Médilune (groupe de FMC dont fait partie ce médecin)

Oui, oui, voilà. Et il se trouve qu'on a invité plusieurs intervenants pour nos... On a un urologue qui fait « diabète et sexualité », on a B.... qui est du CHU, qui nous fait euh..., qui nous fait lui « diabète et Ramadan », puisque pour nous, on a une grosse communauté turque à Lunéville et que ça nous pose souvent problème ; et on a donc...qu'est-ce qui nous fait les nouveaux critères gestationnels du diabète ? Ça doit être C....., avec un gynéco.

D'accord.

Avec un gynéco de l'hôpital d'ici, ça c'est un intervenant local là, voilà.

D'accord.

Les deux autres intervenants sont du CHU, donc ça va (*mimique faciale signifiant qu'il ne s'agit pas de n'importe qui, qu'ils ont une certaine légitimité face à leurs confrères généralistes*).

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

J'ai un petit cheval de bataille : c'est l'éducation thérapeutique, puisque je suis la présidente de la maison des réseaux et que je fais de l'éducation thérapeutique. Et finalement, les gens se

laissent assez guider (*mot accentué*), pour ce qui est des prescriptions (*mot accentué*) médicamenteuses, des dates (*mot accentué*) de prises de sang, de les envoyer (*mot accentué*) chez le cardio ou chez l'ophtalmo : ils se laissent guider. Ils... Si on a une bonne relation avec eux, on...c'est facile (*mot accentué*) ça, pour eux. Ce qui est dur (*mot accentué*) pour nous (*mot accentué*), c'est d'adhérer à...l'éducation thérapeutique au niveau du sport et au niveau de la b.. de la nourriture.

Tu t'y prends comment toi, du coup avec eux ?

Alors, je passe du temps avec eux, et je les motive à essayer de... de... Je fais un bon d'éducation thérapeutique pour avoir au moins (*mot accentué*) un premier contact avec la maison du diabète, puisque pour nous, c'est quand même un outil qui nous aide beaucoup parce que hélas (*mot accentué*), on n'a pas le temps ! Mais c'est vrai qu'un diabète inaugural, on passe déjà beaucoup de temps avec. Et puis, on voit bien que, à chaque fois, à chaque consultation, on revient sur les mêmes choses, et on s'aperçoit qu'elles n'ont pas été euh...ingérées par les patients. Enfin, (*puis le médecin murmure*) c'est pas trop le mot qu'il fallait dire... (*Puis reprend avec une intonation de voix normale*) comprises, et appliquées en tout cas ! (*Sourire*) Et donc euh... Je pense que ce genre d'outil pour aider les généralistes à...repasser encore une fois les notions etc, c'est important. Pour moi, l'éducation thérapeutique est importante, et est un tremplin pour plein d'autres choses. Parce que...ils sont en groupes. Ils sont...ceux qui veulent, ça peut être tout à fait individuel la prise en charge, mais ça peut aussi être en groupes ; et moi j'ai de véritables révélations chez certains patients, parce qu'il y avait un atelier par exemple « exercice physique », et que j'ai réussi à faire euh...adhérer euh...une jeune diabétique insulinodépendante à ça, et maintenant elle pratique régulièrement du sport, chose qu'elle n'avait jamais fait de sa vie ! Euh... Qu'est-ce que, et je trouve aussi intéressant, c'est que dans...dans tous les ateliers qu'on leur propose, il y a un atelier euh...avec une psychologue et avec un...ça peut être souvent un premier contact avec un...avec les psy, pour un rapport difficile à la nourriture, euh...alors que de prime abord, ils auraient refusé qu'on les envoie chez le psy. Et on peut trouver un troubles des conduites alimentaires euh...anciens, avec des douleurs dans l'enfance, avec des...on a souvent des gens violés dans l'enfance qui deviennent obèses pour euh...voilà, etc... Et ça, ça a été pour moi un outil, un premier contact avec les psy que les gens m'auraient certainement (*mot accentué*) refusé. Et du coup, le fait d'avoir essayé, ils l'adoptent cette démarche.

Et tout ça, c'est par l'intermédiaire de la maison du diabète ?

Et ben pour moi, ça m'a permis souvent de leur faire. Et alors après, il n'y a que le premier pas qui coûte. Après, une fois qu'ils ont eu un, qu'ils ont vu que le psy ben... « Ben on avance, et on met le doigt sur des choses importantes, et ils avaient jamais osé dire que, et », et ben après, ça fait un précédent, et après on peut retravailler derrière.

D'accord.

Donc ça peut faire un précédent en sport, ça peut faire un précédent en amitié chez des obèses majeurs qui ne sortaient pas de chez eux, ça peut faire un précédent avec un psy euh... Et finalement, j'ai pas mal de patients pour qui la révélation du diabète a été bénéfique bien sûr pour leur santé parce qu'on va leur soigner le diabète, mais a été bénéfique pour plein (*mot accentué*) d'autres choses ! C'est très étonnant !

Oui, oui

Donc du coup, m'apercevant de ça, depuis que je suis présidente de la maison du diabète, je suis étonnée de l'éventail d'impacts que ça peut avoir.

Du coup, ils vivent différemment leur maladie une fois qu'ils ont... (*Le médecin m'interrompt*)

Voilà ! Et en fait, c'est ça pour moi le plus (*mot accentué*) important dans la maladie diabétique, c'est de comprendre sa maladie, et de pouvoir adhérer au traitement et aux attitudes alimentaires et aux attitudes d'hygiène physique, euh...à long terme. Parce que leur

asséner une ordonnance en un quart d'heure à une consultation, c'est très facile mais...ça n'a pas l'impact de ...que peut avoir une prise en charge multi... (*Soupire et sourire : cherche le terme exact*)...multidimensionnelle (*Rire*).

Et tu penses que quand ils y adhèrent comme ça, ils la vivent bien la maladie ?

Mieux !

Mieux, oui.

Ils voit qu'ils ne sont pas tout seul dans leur coin, avec un médecin tous les mois qui leur donne des ordres, qui leur tape sur les doigts, et qui les gronde parce que la prise de sang n'est pas bien. Beaucoup mieux !

Et ils le prennent à chaque fois comme ça les réflexions en consultation ?

Non, parce que moi je ne suis pas euh...je suis pas du style à les gronder, à les... Non, je leur dis « on va essayer de faire », « c'est important pour vous qu'on fasse mieux la prochaine fois ». Moi je suis pas du style à... Ils ont... 'espère en tout cas qu'ils n'ont pas peur de moi. (*Rire*)

D'accord.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Oui (*réponse ferme*).

Est-ce que toi, tu as une représentation concrète de certaines maladies ? Du diabète ?

Oui, concrète.

Dis moi

Oh moi ça...pour plein de pathologies, ça m'arrive de faire des petits dessins pour expliquer aux gens. C'est ça que tu me demandes ?

Oui, mais même pour toi, est-ce que dans ta tête, tu te représentes le diabète, le malade type, euh... ?

Ah non !

Non ?

J'ai pas le malade type. En revanche, quand j'explique aux gens leur maladie, je le fais avec des schémas tout simples, des mots tout simples, euh... Je leur dis « le diabète, vous n'avez pas l'impression d'être malade, et pourtant ça passe dans votre sang, et ça peut abîmer vos yeux, votre cœur, vos reins... ». Je leur dis des mots tout simples comme ça.

Oui,

Donc oui, ça c'est une représentation concrète ! (*Sourire, le médecin a peur de ne pas « bien » répondre, de ne pas donner les réponses attendues, appropriées, « justes » : soucis d'être un « bon » médecin selon la définition que je pourrais en avoir*).

Et du coup, tu as l'impression qu'ils intègrent les informations, qu'ils comprennent ?

J'espère, oui ! Oui.

Et est-ce que si ils comprennent leur maladie, ils la vivent mieux ?

(*Silence de 2 secondes*). Oui, bien sûr. Oui (*réaffirme sa réponse car le premier oui était prononcé peut-être de manière moins assurée*).

Et ceux qui sont négligeants alors, c'est à cause de quoi ?

Euh... Il y aura toujours, je pense que malgré tout le mal qu'on peut se donner, il y a toujours une petite frange de la population qui sera dans le déni complet. Ça c'est sûr !

(*J'allais intervenir mais le médecin m'interrompt*).

J'ai bien sûr (*puis répète avec intonation de voix plus basse*), j'ai bien sûr, des...notamment des hommes, euh...qui se fichent pas mal d'avoir 11 d'hémoglobine glyquée et... Et qui...qui disent euh... « Oui, mais c'est parce que à Noël, c'était Noël, après il y a eu la galette, et puis après il y aura les mirabelles, et puis après il y aura... ». Il y a toujours un bon prétexte et ils s'en foutent complètement ! Il y en aura toujours comme ça !

Et tu penses que...pourquoi justement « ils s'en foutent » ?

(Silence de 2 secondes) « A quoi bon ! »

Parce que c'est pas une priorité dans leur vie, (le médecin intervient)

Non.

...leur santé ?

(Silence de 2 secondes) Voilà, déjà, de façon globale, et puis ce qu'on leur demande leur paraît tellement insurmontable (*mot accentué*) sur le plan hygiéno-diététique que...pour eux ils sont... Ils disent d'emblée (*mot accentué*) « de toute façon, c'est impossible (*mot accentué*) que je m'arrête de manger ! », donc euh... Ceux là, oui, il y en aura toujours quelques uns qu'on aura beaucoup (*mot accentué*), beaucoup de mal à motiver hein !

D'accord, et... (Le médecin intervient)

Même avec la... Ça m'embête de dire comme ça, « la menace de l'insuline », mais hélas, parfois, je voudrais...j'essaye de leur expliquer que l'insuline est un cheminement presque inéluctable au bout de quinze ou vingt ans de diabète, mais...j'essaye de leur présenter l'insuline comme étant pas une punition, mais hélas il y en a qui prennent ça pour une punition (*mot accentué*).

Oui, oui.

Et pour euh...une menace, et...voilà. *(Puis parle avec intonation de voix basse)* Il y en aura comme ça toujours, oui.

D'accord.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Oh ben déjà, l'habitus du patient, oui, je... Oui, c'est sûr que je vais traiter un diabète obèse d'un diabète un peu moins obèse, un turc que d'un...que d'un... Bon, je connais leurs habitudes alim, je connais. *(Ne sait pas par où commencer : prononce des morceaux de phrases non terminées avant de poser un peu son raisonnement)*. Bon, déjà, le patient (*mot accentué*) est important. *(Inspiration)* Après euh...ben dans le choix des médicaments, j'ai une stratégie euh...oui, logique : je commence par la metformine, j'essaye de terminer par les sul (*interrompt le mot*), après les inhibiteurs de la DPP4 en général, et après, en dernier, les sulfamides, les, les...voilà, qui me semblent épuiser plus le pancréas. Mais...je peux varier selon la tolérance d'abord, selon les contre indications bien sûr, euh...voilà.

D'accord.

Selon la tolérance ressentie par le patient ou la tolérance euh...c'est sûr que si sous metformine, il m'augmente sa créat euh, oui, je vais peut-être changer de thérapeutique, oui.

Donc tu pars du patient et tu fais comment concrètement ?

(Silence de 2 secondes)

Quand tu dis tu pars des « habitus du patient » ?

Ben déjà... Tu parles une fois que le diabète est déjà instal (*interrompt le mot*), c'est un...tu me parles d'un diabète inaugural. *(Ton à la fois affirmatif et interrogateur)*

Oui, oui.

Déjà des règles hygiéno-diététiques en premier. Un contact à la maison du diabète s'ils l'acceptent : ils l'accepteront peut-être que plus tard mais j'y reviendrai dessus. Mmmm. Et puis si...il n'y a pas d'amélioration des chiffres, oui, je commence par la metformine, et puis... Enfin, les critères, le...la HAS euh...ce que nous recommande la HAS (*sourire puis rire, semble satisfaite de cette réponse « conforme » à ce qui est attendu d'un « bon » médecin selon la Haute Autorité de Santé*).

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Ben c'est...le fait de s'intéresser à ça, ça nous permet de mieux les soigner, oui, de...qu'ils adhèrent mieux à leur traitement si on...on sait ce qu'ils pensent de leur maladie et...de leur traitement, oui.

Et tu leur demandes comment ils vivent leur maladie (*le médecin m'interrompt*)

Oh oui, oui !

...ou ce sont eux qui t'en parlent ?

Le fait d'avoir des cachets à prendre tous les jours, le fait de supporter un petit peu de diarrhée sous metformine, c'est des questions toutes bêtes, mais euh...ça permet de...euh... Il y en qui ne vont pas venir nous avouer que ça leur tord le ventre, et qu'ils ont tendance à ne pas le prendre quand ils savent qu'ils doivent aller faire des courses, et que...voilà ! Si on ne leur pose pas la question, ils n'oseront pas nous le dire.

Mmm

Parce que ils...cachent énormément de choses les patients (*intonation de voix un peu plus basse pour la phrase précédente*). Donc il faut aller au devant de leurs questions. Tout comme je te parlais tout à l'heure de diabète et sexualité, il faut penser à aller poser la question au diabétique euh... (*intonation de voix plus basse et débit verbal plus rapide pour le reste de la phrase*) si il est impuissant ou pas, ou si il a des...une dysfonction érectile, il ne viendra pas nous le dire tout seul. Et c'est pareil : il y en a qui ne viendront pas nous dire euh...oser (*mot accentué*) nous dire que...ils s'empiffrent quand même de...de loukoums ; un autre ne viendra pas oser nous dire que...il le prend pas parce que à chaque fois, il a la diarrhée, euh...un autre ne viendra pas nous dire spontanément qu'il est impuissant, hein ! Donc il faut aller les chercher (*mot accentué*) les patients, ça c'est certain !

Toi, ça fait partie de ta prise en charge quoi (*ton affirmatif pour demander justement confirmation*)

Ah oui.

Ok, très bien.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux évènements qui s'y rattachent ?

Oui.

Est-ce que t'as déjà remarqué ça, est-ce que t'es d'accord avec ça ?

Oui, ah oui, oui ! De façon générale, il y a d'énormes croyances sur les émotions et la maladie.

(L'entretien est perturbé quelques secondes par un bruit extérieur, puis le médecin reprend spontanément le fil de la discussion)

Oui, alors euh...oui. Il y a des patients qui ont des croyances sur leur maladie comme quoi, c'est inéluctable parce que de toute façon, leur grand-mère et leur mère étaient diabétiques, ou bien...ils ont eu un choc émotionnel et c'est à cause de ça qu'ils ont attrapé le cancer. Ça, des choses comme ça, c'est des choses qu'on entend régulièrement ! Ou euh... « De toute façon, chez nous, on est tous gros, donc c'est sûr, on sera tous diabétiques ». Voilà, ouai, ça, c'est des choses qu'on entend. Et...

Tu penses que selon la cause qu'ils rattachent, ça influence leur investissement dans la prise en charge ?

Oui, parce que il y a des « à quoi bonnistes » ! Il y a des gens pour qui c'est une fatalité « de toute façon c'est normal : je suis diabétique ! Ma mère était diabétique ! »

Et comment tu fais face à ces gens là alors ?

Oh ben je...j'essaye justement de leur expliquer que c'est pas inéluctable et que leur hygiène de vie peut-être l'éviter.

Et tu as l'impression qu'ils le captent ça, ou que...

(Le médecin interrompt la question en inspirant profondément)

Où qu'ils n'ont pas envie ?

J'ai pas la prétention qu'ils captent tout ce que je leur dis, non, mais j'essaye ! *(Rire)*

Parce qu'ils ne veulent pas comprendre, ou parce qu'ils n'arrivent pas à comprendre ?

Ils *(puis silence de 2 secondes)*. Tout dépend des patients, c'est tellement variable ! Il y en a, il y a ceux qui *(interrompt ses phrases, puis reprend)*. J'ai par exemple en ce moment un patient qui est très psychorigide, et...pour qui l'annonce *(mot accentué)* du diabète a été quasiment comme l'annonce d'un cancer quoi ! Je pensais même pas que ce serait à ce point là, affreux à ce point là ! Et il l'a ressenti de façon injuste, et de façon euh...presque honteuse, et etc... Et il s'est investi dans sa maladie, tellement *(mot accentué)*, qu'il vient de me perdre 18 kg, qu'il marche tout le temps, que c'est presque compulsif et presque psychiatrique, euh...la façon dont il a réagi à sa maladie. Alors du coup, il a un diabète qui est équilibré nickel avec trois fois rien de traitement, euh...je me demande même si je ne vais pas arrêter les traitements *(sourire)*, et...les deux sens sont pathologiques hein : il y a ceux qui s'en foutent complètement, et il y a ceux qui le ressentent. *(Le médecin interrompt sa phrase et passe à la suivante, tout en conservant la cohérence de son discours, a besoin de faire partager son expérience)*. J'ai une autre patiente aussi, qui a été mais catastrophée *(mot accentué)* à l'annonce du diabète, parce que pour elle, diabète, ça veut dire « amputé, aveugle et...piqué à l'insuline ». Et il a fallu que je lui explique, que je la rassure de façon très longue et répétitive en lui...pour lui dire qu'elle n'était pas fichue parce que j'avais prononcé le mot « diabète ». Voilà.

Et c'est spontanément que...comment tu t'es aperçue que les gens avaient ressenti ça à l'annonce ?

Ben parce que je les connais depuis 20 ans, et puis parce que...on voit bien : on est en face et on voit bien que...l'impact que ça peut avoir.

Ouah, ouah,

On sent bien euh...on a l'habitude de leur annoncer des cancers, des...des trucs comme ça, donc euh... On sent bien *(mot accentué)* l'impact que ça a sur nos patients, on voit bien ceux qui s'en fichent et puis ceux qui...pour qui c'est une catastrophe. Mais ça c'est...un rapport humain intuitif euh...je vois pas à quoi je peux le voir ! Tout comme tu vois que quelqu'un a envie de pleurer quand il a le menton qui tremble ! Et bien tu...je veux dire tu vois bien *(rire en même temps)* qu'ils sont catastrophés de ce que tu leur annonces ou pas. *(Silence de 2 secondes)* J'ai du mal à expliquer ! *(Rire)*

Non, non, mais c'est très bien ! C'est très bien !

Ceux qui attribuent leur maladie, par exemple à l'hérédité, tu penses que c'est pour se déculpabiliser ou parce que vraiment, ils pensent que c'est...ils sont profondément convaincus que c'est lié à l'hérédité ?

Euh...la fatalité, oui *(intonation de voix plus basse, plus posée)*. « Ma mère était grosse, ma mère était diabétique, donc euh... J'ai toujours été bien portante et...j'étais sûre qu'un jour, je serais diabétique » : on l'entend ça, oui. *(Soupire et silence de 4 secondes)*. Je ne sais pas quoi te répondre. *(Rire)*

D'accord.

(Silence de 10 secondes avant de passer à la question suivante)

Le médecin dit avec un sourire un peu gêné : oh, je suis trop bavarde !

7/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ?

Euh... toute pathologie est particulière. Pour moi, ça fait partie des maladies chroniques (*mot accentué*), et annoncer une maladie chronique à un patient, c'est quand même pas rien (*mot accentué*). Rentrer dans une maladie diabétique, c'est quand même pour le restant de leur vie. Donc en ça, oui, c'est particulier, mais comme une polyarthrite rhumatoïde euh... comme un cancer euh... comme un... voilà.

Il n'y pas de particularité par rapport, par exemple, à l'hypertension ?

Alors, le fait que ce soit une maladie qui parte après tout azimut, effectivement... qui a... Alors, le fait qu'elle influe au quotidien sur les gens (*puis prononce avec intonation de voix plus basse*), si on... voulait euh... (*Puis reprend avec une voix plus affirmée*) Voilà, c'est ça, sur le plan alimentaire, c'est quand même énorme (*mot accentué*). Sur le plan euh... ne serait-ce que d'aller faire des prises de sang régulières, très (*mot accentué*) régulières, pluriannuelles, euh... c'est pas rien ! (*Mot accentué*). Pour certains patients à la campagne ou quoi, se déplacer tous les trois mois pour faire une prise de sang, c'est quelque chose ! Voilà, c'est... C'est-à-dire qu'ils vont y penser toute leur vie, C'est ça, c'est l'aspect chronique (*mot accentué*) qui est terrible pour les gens. Et puis alors après, pour moi, effectivement, euh... Mais enfin maintenant, on a quand même des schémas bien établis de... de... schémas thérapeutiques euh... que ce soit dans le temps ou... ou voilà ! On sait que c'est cardio et ophtalmo régulièrement, on sait que c'est prises de sang régulières, on sait que c'est une escalade thérapeutique un peu fatidique, malgré les efforts des gens, on sait euh... voilà ! Oui, c'est ça !

D'accord.

(*Silence de 4 secondes*) Oui, c'est une maladie particulière parce qu'elle est très lourde, et elle est définitive, et elle est crescendo.

Et tu penses qu'on peut bien la vivre quand même ?

Oui. (*Ton ferme*)

Comment ?

Je côtoie des diabétiques heureux (*ton très affirmatif, puis sourire*). Je côtoie le président de la... de... des associations de malades quand je fais des réunions justement à la maison du diabète, et c'est un gars, lui, qui est insulino-dépendant, et qui est euh... absolument euh... convaincu qu'il faut... qu'il faut justement tout ce qu'on dit depuis le début : expliquer aux gens leur maladie pour qu'ils y adhèrent, et dédramatiser, tout en étant quand même euh... très sérieux, donc euh... Ben je dirais que le diabète, il y a quand même deux maladies : il y a les insulino-dépendants et il y a les... ceux qui sont encore au stade médicamenteux. Il y a les diabètes de type 1 chez les jeunes. Enfin voilà, c'est quand même des visages très très différents. La dame de 60 ans, pléthore, qui fait un petit diabète de type 2 (*puis accélère le rythme de la phrase*), c'est quand même pas pareil qu'un gamin de 17 ans qui doit se piquer à l'insuline et qui veut faire du sport ! C'est quand même euh... (*Grand soupire qui traduit la difficulté à surmonter*).

Et justement, la différence entre type 1 et type 2 : ta méthode d'approche, elle sera différente ?

Ah, elle est pas pareil du tout.

Et c'est quels aspects que... (Le médecin intervient)

Elle est pas pareil du tout ! C'est beaucoup plus difficile par exemple de changer les habitudes alimentaires de la dame de 60 ans pléthore, que d'essayer de... d'envoyer en... que le gamin de 9 - 10 ans, préado euh... de, de lui faire son éducation thérapeutique, c'est l'eau et le vin quoi ! C'est pas pareil du tout !

D'accord, et le...

(*Le médecin reprend immédiatement*) L'ado rebelle avec ses piqûres, c'est encore autre chose euh... Le gamin qu'on envoie en colonie entre jeunes diabétiques, euh... c'est encore autre

chose euh...le mec qui travaille euh... Ouaih, non (*soupire*), les prises en charge sont tellement individuelles ! Là, je pense à mes patients hein, tous là ! J'ai par exemple un petit gamin là de 9 – 10 ans qui vient de partir en classe découverte là, aux vacances de février, il a fait du ski pour la première fois et ils étaient tous entre jeunes diabétiques qui se piquaient, et pour lui ça a été une découverte. Il est devenu, il est revenu, mais transformé par rapport à sa maladie. Euh... Et puis j'ai eu aussi l'ado qui veut plus se piquer ! D'ailleurs ce petit gamin là, ce sera peut-être le même ado qui voudra plus se piquer dans 3 – 4 ans (*sourire*) ! Voilà, donc on évolue avec nos patients (*silence de 3 secondes*). On s'adapte, mais on fait que ça de s'adapter : on s'adapte aussi pour le traitement d'une angine hein ! Il y a ceux qui n'aiment pas avaler les cachets, il y a ceux qui ne veulent surtout pas euh...qui veulent cinq jours d'arrêt de travail, il y a ceux qui veulent surtout pas s'arrêter. Je veux dire : on s'adapte, même pour une pharyngite on s'adapte, donc euh...on s'adapte énormément (*mot accentué*) pour les diabétiques.

D'accord.

8/ Donc si je te parle des nouvelles recommandations sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : ça te parle ?

Complètement ! (*Ton affirmatif*)

Mais ça ne change pas du tout ta prise en charge finalement ?

Alors euh... C'est peut-être plus chronophage : on leur explique encore plus. Mais euh...moi j'essayais déjà, moi je pense que j'avais déjà (*interrompt le mot pour corriger sa phrase*), j'essayais (*mot accentué*) un peu d'avoir cette prise en charge. Maintenant, il faut rester humble, on n'a pas toujours le temps...et quand on...bourse, que c'est les périodes d'épidémies et qu'on est en retard, on va faire effectivement du renouvellement rapide de traitement, euh...vérifier la prise de sang, discuter en 3 secondes euh... Oui, ça m'arrive aussi d'être beaucoup trop rapide, bien sûr ! Mais globalement euh...surtout dans le diabète inaugural, on passe du temps oui, c'est sûr.

Si non abordé spontanément :

9/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Et bien... (*Puis prononce avec intonation de voix basse, débit verbal élevé et sourire gêné*) étant donné que j'ai reçu le chèque il y a pas très longtemps, je ne vais pas cracher dessus ! (*Rire*). Non, je trouve que c'est...oui, c'est normal. Je pense que c'est normal qu'on soit contrôlé.

Mais c'est un bon critère d'efficacité ?

(*Silence de 3 secondes puis prononce avec débit verbal lent, chaque mot semblant être réfléchi et pesé*) Euh...je ne suis pas certaine que le fait que je touche de l'argent pour la valeur moyenne de mes glyquées, euh...je suis pas certaine que ça améliore le... Il y aura quand même toujours des gens qui vont...être hors des clous. J'ai pas la prétention de, parce que je suis rémunérée, de tous les mettre à 7 hein, pas du tout.

Et quels sont tes propres critères pour dire que ta prise en charge est efficace ? (*Silence d'1 seconde*) Pour te dire que tu as pris en charge un patient et tu estimes que « là, c'est bon, on est bien... » ?

Alors, la glyquée reste quand même un bon critère, mais la façon dont les gens vivent leur maladie : si j'ai réussi à modifier un peu, si j'ai réussi à les faire marcher un peu, à modifier un tout petit peu leurs habitudes alimentaires et...et qu'ils ont bien compris leur maladie, je suis déjà contente, oui.

**Et le fait qu'ils s'investissent dans leur maladie, est-ce que forcément ils la vivent bien ?
Est-ce que tu vois une association entre les deux ?**

Ben à part, je te dis, ce mec psychorigide là qui... que ça a énormément perturbé, chez qui ça a révélé une espèce de... de toc par rapport à... au sport et à la nourriture, à part celui-là, oui, non, oui c'est mieux, (*rire*) c'est bien (*sourire*).

Et ceux qui sont négligeants, du coup, ils la vivent bien leur maladie, finalement.

Ah oui euh... Il y en a, plutôt frustes intellectuellement, qui vivent très très bien (*sourire*), que toute façon, quoi qu'on leur dise, quoi qu'on leur fasse euh... oui.

Plutôt parce qu'ils ne comprennent pas ?

Ils ne comprennent pas. Je pense qu'il y a quand même une frange de... de gens qui intellectuellement ne peuvent pas comprendre. Pour eux, ça reste mystérieux. Il y en a qui prennent effectivement leurs médicaments sans comprendre, parce que « le docteur l'a dit » et qu'ils nous font une confiance éperdue et... Oui, il y en a des comme ça aussi hein. C'est pour ça que globalement, on aura toujours des glyquées perturbées, qu'on soit rémunéré ou pas. On aura quand même toujours des gens qui sortent des clous.

Mais certains « écoutent bien le docteur » et ne suivent pas le régime alimentaire ?

Mais oui, il y en a comme ça. On finit par les repérer grâce à la glyquée entre autre, grâce au caftage du conjoint, euh... bien sûr !

Pourquoi ils ne respectent pas cette consigne là ?

Ben il y en a même qui... Ben parce qu'ils n'en sont pas capables de changer leurs habitudes alimentaires, c'est énorme (*mot accentué*), c'est trop dur pour eux, c'est trop difficile ! Et... pour eux c'est insurmontable, ils n'en perçoivent pas, ils ne s'intéressent pas suffisamment à leur maladie pour en voir l'intérêt, et ils... Je pense même que certains veulent nous faire plaisir, nous mentent « pour faire plaisir au docteur », et n'osent, n'osent. C'est pas qu'ils n'osent, il y a une petite part de honte (*silence de 2 secondes*) donc ils n'osent pas trop nous dire qu'ils n'ont pas fait régime, par exemple, ou qu'ils ne prennent pas bien leurs médicaments ; et puis surtout, ils ne veulent pas nous faire de chagrin ! (*Rire*) Ils ne veulent pas nous le dire, (*puis prononce en séparant bien chaque mot du suivant*) je te promets ! Ah oui !

Ils ne s'approprient pas du tout leur maladie en fait.

Ah oui il y en a, il y en aura toujours.

(*Silence de 4 secondes*)

Je t'explique l'origine de ma thèse. Elle part d'un précédent travail qui montre que les comportements des gens, ils sont fonction de la façon dont ils vivent les événements, et du sens qu'ils donnent aux événements.

D'accord.

Et du coup, comme dans le diabète, il faut qu'on change les comportements des gens,

Oui, c'est très dur (*intervention du médecin*)

...l'hypothèse, ce serait de se dire : il faut quand même déjà partir de leur vécu, voir comment ils vivent la maladie, quel sens ils lui donnent,

Qu'est-ce qu'ils comprennent, oui (*intervention du médecin*)

...voilà, pour pouvoir essayer de changer les comportements en partant des patients eux-mêmes. Pas essayer de leur euh... de leur ordonner un comportement, mais de se dire : il vit sa maladie comme ça, il lui donne tel sens, donc ça induit tel comportement ; donc je vais peut-être changer le sens qu'il lui donne, la façon dont il la vit, pour que spontanément il arrive à changer son comportement.

D'accord,

Qu'est-ce que tu en penses ?

Oui, bien. Bien. Ben c'est hyper important oui, effectivement. (*Le médecin ne semble pas avoir d'élément à ajouter*)

Et comment à ton avis, ils prennent le fait qu'on leur dise de faire telle ou telle chose, un peu comme des ordres ?

Ah ben...le mot « ordonnance » déjà est désagréable...pour eux.

Oui,

Il y a « ordre » dedans. Et...c'est pour ça qu'il faut toujours l'accompagner par des explications. Ça c'est sûr. Ils le prennent pas bien un ordre. Il faut qu'ils comprennent pourquoi (*mot accentué*) c'est important. Ils adhèrent beaucoup mieux, ça c'est sûr.

Oui, oui

Mais...pour tout : il n'y a pas que pour le diabète hein ! Ça, vraiment, c'est hyper important !

Et c'est qu'un problème de compréhension alors finalement ?

Euh... (*Silence de 2 secondes*) De compréhension... (*Le médecin réfléchit*). Non, oui, de motivation, de... (*Silence de 4 secondes puis soupire*) C'est très compliqué hein les...ce qui est ancré euh...les... On a la prétention de vouloir changer, de changer des choses qui sont ancrées depuis toujours en eux, donc euh... Qu'est-ce qui va faire qu'ils vont changer ? C'est...oui ! Il faut vraiment être motivé, donc pour être motivé, faut comprendre l'intérêt : la gravité de la maladie, les...les risques, les enjeux.

Est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

Euh... (*Sourire*) Non, je pense qu'on a déjà dit pas mal (*rire*).

Tu es quand même une des seules à dire que tu pars des habitus du patient.

Oui ?

Donc ça, c'est très bien !

C'est bien ?

Oui.

Parce que... Oh ouaih, c'est évident hein. Quand j'ai une turque obèse qui ne mange que des pâtisseries euh...machin euh... Attends : je sais très (*mot accentué*) bien que je vais pas pouvoir (*mot accentué*) changer ça culturellement. Euh...donc déjà là, je fais pas du tout pareil que la nana de 50 ans, qui...qui a encore envie de plaire, qui a...tu vois ? Oh non, non, pas du tout pareil, oh oui !

Parce que celle finalement (*le médecin m'interrompt*)

Et puis intellectuellement, intellectuellement, bon la turque : j'en ai des intellectuellement très biens, je voudrais pas faire du tout l'amalgame. Mais par exemple j'ai une brave dame de la campagne, qui est un peu fruste intellectuellement, chez qui je peux pas expliquer des choses très compliquées ; et puis j'ai un mec très cortiqué, ben mon...celui qui n'arrête pas de marcher, qui a perdu 18 kg depuis que je lui ai annoncé son diabète euh...lui, c'est un comptable en retraite, psychorigide, et lui il veut tout savoir, tout comprendre. Et il va sur Internet et il veut comprendre sa maladie etc... Ben tu peux pas soigner et expliquer (*les deux verbes sont prononcés avec une intonation de voix accentuée, en séparant bien chaque terme par un petit silence*) la maladie de la même façon à la brave dame de la campagne qui t'écoute comme le bon Dieu, et au mec qui va tout vérifier sur Internet ! C'est évident ! (*Mot accentué*)

Et quand tu dis par exemple justement, par rapport à cette dame turque qui mange des pâtisseries, que tu ne vas pas avoir la même approche, parce que tu dis qu'elle vivra très mal le fait de lui imposer un régime alimentaire, et du coup, tu vas essayer de trouver quelque chose qu'elle va réussir à bien vivre,

Oui.

...tout en ayant un diabète à peu près équilibré

Voilà !

D'accord. Donc bien vivre (*le médecin m'interrompt*)

Mais je l'empêcherai pas de manger ses loukoums et ses cornes de gazelle (*intonation de voix posée et prend un air sérieux, puis sourire en réponse au mien*). Je le sais très bien. Mais c'est comme si je lui demandais de pas se retourner vers La Mecque et de...pas prier, et d'enlever son voile, voilà : c'est pas possible (*mot très accentué*) !

Et quel sens elle lui donne à son diabète cette patiente ?

Euh... (*Silence de 8 secondes puis soupire*). Quel sens elle va lui donner. (*Phrase prononcée sur le ton de l'affirmation : le médecin semble avoir compris le sens de la question et cherche vraiment une réponse, semble ne pas remettre en cause la pertinence de la question mais est plutôt confrontée à la difficulté de donner une réponse*). C'est...c'est une maladie comme une autre, c'est comme si je lui disais qu'elle a une arthrose du genou, euh... « Et ben j'ai une arthrose de genou » (*le médecin imite sa patiente et prononce cette phrase avec une attitude indifférente, passive, sans affect*), vous avez du diabète : « ben j'ai du diabète » (*sourire du médecin qui traduit cette indifférence du patient contre laquelle il se sent impuissant. Sourire lié peut-être au comique de situation où le médecin semble plus affecté par le diagnostic que son patient*). C'est la fatalité ! Et puis ils s'en remettent à moi pour les soigner au mieux, voilà.

D'accord, très bien.

ENTRETIEN n°14

Nom du médecin : Dr.... (Femme)

Adresse : Lunéville, 54

Date : 21/04/2013, 15h30

Durée : 17 min 01

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? 99.

Quel est votre âge ? 47.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

(Soupire, regarde vers le plafond)

Ou par jour si c'est plus facile.

Allez si on dit...25 par semaine ? C'est dans les créneaux ?

Oui *(je réponds brièvement car il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à cette question)*

C'est trop ?

Non, non ! C'est bien.

(Sourires partagés)

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ?

Du réseau ?

Oui.

Le réseau diabéto : oui.

D'accord.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

(Le médecin semble surpris par la question)

C'est volontairement une question large.

Ouverte, oui.

Les premières choses qui te viendraient à l'esprit pour... *(Le médecin m'interrompt)*

Oh ben c'est l'observance, la compréhension de la maladie, le... *(Pronom prononcé dans un soupire traduisant le caractère répétitif de cette démarche)* les règles hygiéno-diététiques *(silence de 2 secondes)*. Surtout la compréhension, oui.

Et tu attaches beaucoup d'importance à leur expliquer euh... *(Le médecin intervient)*

(Inspiration) Oui et non. Oui, ça serait bien, sauf que comme on a le réseau, ben on se décharge un petit peu sur le réseau quoi, qui leur explique, oui.

D'accord.

(Le médecin ne semble pas avoir envie de développer ses réponses, relativement courtes et prononcées avec une intonation de voix un peu sèche)

Et les gens, ils le prennent comment le fait que tu les adresses vers le réseau ?

Plutôt bien. Très bien, oui, oui.

Et ils acceptent facilement d'y aller ?

Ils disent que oui, ils y vont...pas toujours, mais dans le principe ils sont d'accord. Sauf les actifs qui n'ont pas le temps.

Oui,

Donc là, qui n'ont pas des créneaux horaires compatibles, donc le... C'est un petit peu l'impasse. Mais sinon, ils sont plutôt d'accord dans le principe.

D'accord.

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Est-ce que dans ta tête tu as une représentation concrète du diabète euh... ?

Oui, oui, oui (*le médecin ne développe pas ses réponses*)

Ou du patient « type » euh... ?

Oui, oui quand même oui.

Est-ce que tu pourrais m'en dire un peu plus, me dire un peu comment tu te représentes cette maladie finalement ?

Ben là...le diabète de type 2 ?

Oui.

Ben le patient qui a une cinquantaine d'années, qui est un peu pléthorique, qui a des antécédents familiaux, parce qu'il y en a quand même beaucoup qui en ont, et puis des facteurs de risque métabolique et...inéluçtablement plus ou moins euh...on va vers le diabète.

Et une attitude particulière ?

(*Silence de 4 secondes*) Je pense que tous ceux qui font attention à eux ne...luttent un peu contre tous ces facteurs de risque. Et ceux qui font pas (*je suis en train de poser la question suivante lorsque le médecin prononce cette phrase, par conséquent inachevée*)

C'est plutôt quelqu'un qui se relâche un peu alors ?

Voilà, ouaih. Oui, oui.

D'accord (*silence de 2 secondes, le médecin ne semble rien avoir à ajouter*). **Est-ce que cette image que tu as du diabétique, du coup, ça retentit un peu sur la façon dont tu vas le prendre en charge ?**

(*Silence de 4 secondes puis inspiration*) On va le dépister peut-être plus facilement, oui.

Oui,

Mmm (*le médecin acquiesce mais ne développe pas sa réponse*).

D'accord.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

(*Silence de 2 secondes, le médecin ne semble pas savoir comment répondre à cette question donc je la verbalise d'une autre manière*)

Quand tu as un patient devant toi, tu vas te référer à quoi pour choisir son traitement, son régime, euh...la façon dont tu vas l'aborder ?

L'habitude. La connaissance du patient, les habitudes de faire...

Ton habitude à toi, ton expérience ?

Mmm (*réponse affirmative sans prononcer de mot*). Ben oui.

D'accord,

Et puis aussi comment est le patient, si...il peut comprendre ou pas comprendre, ou... (*Inspiration*) si il faut imposer des choses ou si au contraire ça ne sert à rien, ou...

Parfois, tu es amenée à imposer des choses ?

Imposer un traitement, oui. Alors que parfois, des règles hygiéno-diététiques pourraient...peut-être, ou certainement suffire, tu sais que c'est pas, c'est illusoire (*mot accentué*) d'y croire donc euh...voilà. On essaye trois mois puis après, on sait que c'est pas la peine d'aller plus loin.

Et ils le prennent comment le fait qu'on leur impose quelque chose ?

(*Le médecin a une mimique faciale traduisant le peu d'impact que les consignes qu'elle donne ont sur ses patients, plutôt perçus comme passifs et indifférents, ou en tout cas peu impliqués*)

Bien.

Bien ?

Oui.

Et le fait qu'on leur inculque des règles hygiéno-diététiques, ils le prennent comment ça ?

C'est plus difficile. Ça demande une...participation plus active, des efforts, donc c'est quand même plus difficile.

Oui,

C'est la partie la plus difficile du traitement.

Oui (silence de 2 secondes). C'est le fait de changer leurs habitudes qui est...

Mmm. Leurs croyances, leurs habitudes euh...leur goût de l'effort euh... (*Puis prononce dans un soupire*) qui est souvent absent.

Et c'est quoi leurs croyances ?

(*Soupire*) Que c'est comme ça. Leur mère en avait, leur père en avait, dans leur famille ils en ont tous, donc euh...voilà.

Et donc euh... (*Le médecin intervient et répond de manière ferme, presque sèche et définitive, traduisant le caractère irrémédiable des propos qu'elle avance. Débit verbal accéléré*)

Que c'est une fatalité, que ça sert à rien de lutter.

Et donc toi, tu essayes de leur expliquer que c'est pas une fatalité ?

Oui, qu'on peut reculer euh...reculer le traitement, qu'on peut reculer les complications et...

Et ils l'acceptent ça ou alors ils... (*Le médecin intervient*)

C'est très patient dépendant hein !

Oui ?

Souvent oui, souvent non (*sourire*) !

C'est pour se déresponsabiliser tu penses ?

(*Silence de 2 secondes puis inspiration*) Parce que c'est plus facile.

Oui,

En fait c'est une solution de facilité. Et puis de fatalisme aussi (*silence de 2 secondes*). Et de non compréhension de la gravité.

Ils la rejettent ou ils ne la comprennent vraiment pas à ton avis ?

(*Prononce avec intonation de voix basse, grave après un soupire*) Ils ne comprennent vraiment pas.

Oui (silence de 3 secondes). D'accord.

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Mmm (*réponse affirmative sans prononcer de mot*)

Est-ce que toi, spontanément, tu vas leur demander comment ils vivent la maladie, ou est-ce que ce sont eux qui vont l'aborder, spontanément ?

(*Silence de 3 secondes*) Je leur demande si ça va, comment ça va, comment ils appréhendent la chose, comment ils appréhendent le diagnostic. Mais euh...ça fait pas très...ça fait pas beaucoup mouche hein. (*Intonation de voix basse, dubitative*)

Et...c'est-à-dire ?

Parce qu'ils sont très fatalistes finalement.

Ils acceptent le diagnostic ...

Mmm

...comme euh...

Mmm

...une angine,

Mmm

...comme euh...

Ouah, de toute façon, ils ne sont pas malades et ils sentent rien. Donc on leur donne des cachets, ça...ça servira... Voilà, ils sont contents, enfin ils sont pris en charge et puis... Voilà quoi ! Tout va bien se passer, ils ont confiance, et puis... (*Silence*)

D'accord. C'est un peu... Du coup, ils vivent bien leur maladie tu penses ?

Mmm, je trouve oui. (*Silence de 2 secondes*) Mieux que (*silence de 3 secondes*)...que si c'était moi ! (*Rire*)

Et ils la vivent bien parce qu'ils la négligent ?

Parce qu'ils ne la comprennent pas.

Et il n'y en a pas qui la comprennent ?

Si, mais c'est pas la majorité, loin de là.

Et ceux qui la comprennent, ils la vivent mal ?

Non mais...ils font ce qu'il faut pour que ça aille bien. (*Silence de 2 secondes*)

Et...ça se passe bien

(*Inspiration*) ça se passe. Par moment, ça dérape.

C'est-à-dire ?

Ben ils ont beau faire des efforts, la maladie reprend toujours le dessus (*le médecin est elle-même fataliste*), au bout de quelques années euh... On est obligé de mettre une bi thérapie, une tri thérapie...mais ça recule.

D'accord.

Ils sont plus attentifs.

Et le fait qu'ils s'investissent dans la maladie, du coup, ils la vivent mieux ? Moins bien ?

Moins, enfin... (*Silence de 4 secondes*) Peut-être moins bien quand même, hein.

Pourquoi ?

Parce qu'ils ont compris les complications. Et ils sont attentifs, ben ils sont...ils ont peur quand même hein ! Ce qui les motive à faire attention, c'est la peur...des complications.

D'accord, (*Silence de 5 secondes*) Est-ce que toi, tu leur demandes spontanément comment ils vivent la maladie ou...tu attends que eux l'abordent ? A part la question « comment ça va » ?

Non, c'est vrai que je me résume à ça. Non, sauf avec certains. Non, c'est quand même patient dépendant. Il y en a avec qui oui, je leur pose la question : comment ils la vivent ? Comment...comment ils appréhendent ça ? Si dans la vie de tous les jours, c'est facile ou pas ? Ou...

Et qu'est-ce qui fait qu'avec certains patients tu vas leur demander ?

C'est la compréhension, le niveau de compréhension, tout simplement.

D'accord.

6/ Les patients attribuent-ils un sens particulier à la maladie et aux événements qui s'y rattachent ? Qu'en pensez-vous ?

Par exemple ?

Ils attribuent un sens ben...par exemple une cause particulière...

Non, c'est la fatalité. Mes parents en avaient, mes frères et mes sœurs en ont, donc c'est bon, j'en ai aussi, c'est normal. (*Phrase prononcée de manière assez ferme, froide, sans émotion, avec conviction, le médecin essaye de reproduire la fatalité de ses patients*)

D'accord.

Mmm. C'est vraiment des fatalistes (*Mot accentué, témoignant de la conviction du médecin*).

D'accord.

Mmm

Est-ce que tu penses que le fait d'être fataliste comme ça, ça influence leur investissement dans la prise en charge ?

Mmm (*réponse affirmative*), c'est-à-dire qu'ils ne s'investissent pas trop (*sourire*) !

Pas du tout ?

Pas du tout, oui ! (*Rire*)

Le médicament, c'est un peu la solution de... (Le médecin intervient)

Voilà. C'est la solution miracle, on la prend...on le prend correctement, on essaye, et puis euh...voilà.

Mais malgré les explications, ils n'arrivent pas à...à sortir de cette euh...

De temps en temps oui mais le...oui, quelques temps, mais pas de façon pérenne. La plupart.

Parce qu'ils n'ont pas envie ?

Ils n'ont pas envie, ils ont la flemme, ils ont...ils ont pas été habitué à...c'est pas, c'est pas dans leur mentalité de faire attention à quoi que ce soit.

Et t'arrives pas à les motiver un peu ?

Non, parce qu'ils disent « ben non, sinon on n'a plus de plaisir dans la vie, si... C'est trop dur, l'effort j'aime pas, marcher il fait trop froid, marcher il pleut, marcher euh...non, tout seul, c'est pas marrant... ». Enfin, il y a toujours mille et une raisons pour euh...soit pas faire d'efforts physiques, soit pas faire attention à ce qu'on mange, soit... Trop de tentations, « si j'arrête ma vie sociale, je suis foutu », euh...enfin voilà.

D'accord, (Silence de 3 secondes) Et malgré la menace des complications... ?

(*Inspiration*) Ils ne voient pas ! Parce que comme ils ne sentent rien, ils s'imaginent pas que ça peut devenir compliqué un jour.

Même si tu leur expliques, si tu leur euh...

(*Inspiration*) C'est pour les autres hein, c'est comme pour euh...pour tout hein. (*Intonation de voix un peu monotone, peu expressive, justifiant l'absence de point d'exclamation à la fin des phrases*). « Les complications, c'est pour les autres, on connaît plein de gens qui sont diabétiques et qui vont bien » (*puis mimique faciale traduisant l'absence d'inquiétude des patients, leur insouciance*)

Ils voient ce qu'ils ont envie de voir en fait ?

Voilà. Mmm.

D'accord.

7/ Considérez-vous le diabète comme une pathologie particulière ? Un peu à part des autres maladies chroniques notamment ?

Elle est sournoise hein, ah oui ! C'est une maladie sournoise hein. Puis comme on sent rien, on est obligé de changer ses habitudes de vie alors que...on sait pas pourquoi ! (*Accélération du débit verbal en fin de phrase*)

Donc c'est une particularité par rapport aux autres maladies... (*Le médecin intervient*)

Aux autres maladies qui ont des symptômes et si on fait attention, on va mieux ; alors que là, le diabète, ils ont beau faire attention, ils iront ja (*mot interrompu*), ils iront pas (*phrase interrompue*), ils se sentiront pas mieux. Peut-être qu'ils vont maigrir un peu mais...si ils font bien attention mais...c'est tout.

Et par rapport à l'hypertension par exemple ?

Ben l'hypertension, c'est parfois symptomatique ! (*Silence de 2 secondes*) Et puis c'est moins...moins hygiéno-diététique dépendant.

Oui, d'accord. Euh...tu penses qu'ils ne le vivent pas de la même façon : un patient diabétique ne vit pas de la même façon son diabète qu'un hypertendu... (*Le médecin intervient*)

(*Inspiration*) Si, on prend un cachet, ça va mieux, tout va bien. (*Silence de 2 secondes*) En dehors des symptômes de l'hypertension euh...

Oui,

...qui existent parfois, mais...

Donc en fait, ce que tu trouves particulier, c'est la maladie ; mais finalement, le vécu du patient, pour toi, il est... (*Le médecin m'interrompt*)

Est sensiblement identique, oui.

...il change pas (*Le médecin m'interrompt*)

Pareil, j'ai de la tension, mes parents en avaient, mes frères et sœurs en ont, donc euh...

D'accord.

8/ Il existe des nouvelles recommandations axées sur une prise en charge du diabète de type 2 centrée sur le patient : en avez-vous entendu parler ? Qu'en pensez-vous ? Quel sens cela a pour vous ?

Déjà entendu parler, oui. Ça apporte quelque chose, mais je pense grâce (*mot accentué*) au réseau parce que ça prend énormément de temps, donc je ne suis pas sûre qu'en consultation ce soit vraiment efficace, surtout en voyant les gens tous les trois mois ou... C'est quand même vraiment pas assez hein !

Les gens du coup fatalistes comme tu les décris, ils acceptent quand même d'aller dans un réseau ?

Faut qu'on les pousse hein !

Oui,

Ouah, on a du mal hein.

Et ils y vont plus pour vous faire plaisir ? (*Pendant que je pose la question, le médecin reprend avec une intonation de voix très basse*) : beaucoup de mal hein

Non. Ceux qui n'ont pas envie d'y aller, ils n'y vont pas.

D'accord

(*Silence de 2 secondes*) Ouaih, c'est ceux qui...ceux qui y vont, c'est soit ceux qui veulent vraiment (*mot accentué*) se prendre en charge parce qu'ils sont motivés, ou soit ceux qui disent « bon, on me dit d'y aller, j'y vais ».

D'accord.

Point.

Si non abordé spontanément :

9/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

(Inspiration profonde) C'est quand même à double tranchant hein, parce qu'on n'est pas maître non plus des... On n'est pas maître de ce que font *(mot accentué)* les gens. *(Silence de 2 secondes)* Ça fait...ça pourrait vouloir dire qu'on peut refuser *(mot accentué)* des patients qui...on sait d'avance qu'ils ne vont pas se prendre en charge. On est quand même pénalisé par les gens qui...font pas leur prise de sang, en plus *(mot accentué)*. Ça a quand même euh...il y a quand même mieux hein !

Ça n'apporte rien ?

Non, je ne pense pas.

Et par exemple *(le médecin m'interrompt)*

Non. Enfin... *(Soupire)* Non, ça n'apporte rien.

Et toi, qu'est-ce qui fait que tu vas te dire que ta prise en charge à toi, elle est efficace ? Sur quels critères tu vas te baser ?

Oh ben sur l'HbA1c des patients qui se contrôlent et qui fait... Effectivement, c'est sur l'HbA1c qu'on va se rendre compte, mais on n'est pas maître de ce que fait le patient. C'est pas forcément de ma faute si il est pas...

Et est-ce qu'il y a d'autres choses qui vont... Est-ce que quelqu'un qui a une HbA1c à 8 ou 9, tu vas forcément dire que ta prise en charge n'est pas efficace ?

Ben non, si il était à 10 avant euh...c'est bien !

Et il y a d'autres choses que... *(Le médecin intervient)*

Et des patients très âgés, si ils sont à 8, c'est bien aussi hein. On n'est pas non plus euh... Faut pas être dangereux non plus.

Et il y a d'autres critères que tu vas prendre en compte ?

(Silence de 4 secondes) Non euh...d'où ils partent euh... *(Silence de 2 secondes puis soupire, puis prononce la phrase suivant avec intonation de voix basse)* Non. Enfin je vois pas.

Si par exemple il vit mal sa maladie *(pause de 2 secondes mais le médecin n'intervient pas spontanément donc je poursuis volontairement la question, certes un peu provocante, mais destinée à faire réagir le médecin)* et qu'il a 7 %, tu vas considérer que tu es efficace ?

Ben si il a 7 %, oui ; si il vit mal sa maladie, non *(débit verbal accéléré pour cette phrase)*.

Oui,

(Silence de 2 secondes) Mmm.

D'accord.

Mmm *(le médecin confirme pour la deuxième fois la réponse qu'elle a faite à la dernière question)*

Je vais t'expliquer d'où vient ma thèse : elle part d'un précédent travail qui montre que les comportements des gens, ils sont fonction de la façon dont ils vivent la maladie, et du sens qu'ils donnent à leur maladie.

Mmm *(le médecin acquiesce)*

Donc en fait, comme dans le diabète de type 2, on va essayer de modifier les comportements, l'hypothèse est de se dire que si on doit modifier les comportements, on va déjà essayer de comprendre et de modifier le sens qu'ils donnent à leur maladie et la façon dont ils la vivent.

Et donc c'est pour voir si les médecins généralistes s'intéressent à ce vécu de la maladie et au sens que les patients lui donnent, avant d'essayer de changer leurs comportements.

Est-ce que tu penses que toi, tu as cette démarche là ; c'est-à-dire de t'intéresser un peu à la façon dont ils vivent la maladie, pour t'appuyer la dessus et essayer de changer avec eux le comportement ?

(Inspiration) On essaye oui, quand même hein. *(Silence de 3 secondes)*. Oui, on essaye un petit peu oui quand même *(intonation de voix basse)*.

Et tu aurais un exemple ?

Non. Là, je vois pas du tout *(cette phrase est prononcée immédiatement après ma question, sans réflexion préalable : le médecin ne tente pas de chercher un exemple à présenter. Elle n'a pas l'air de se sentir à l'aise avec cette question et ne souhaite pas développer sa réponse. Elle prononce cette dernière phrase assez sèchement, ton ferme, ne laissant pas place à une possibilité de développement)*

D'accord *(Je pense que le médecin perçoit ma déception par rapport à la brièveté de la réponse : elle reprend quand même la conversation)*

Si, ou quelqu'un d'actif : on lui demande comment il vit, comment il mange, si il mange à la cantine, si il a le temps de faire du sport, si...si il comprend qu'il faut faire attention, si... Pour expliquer les complications à long terme hein, puisque...à court terme, il n'y en a aucune euh...

Et ces personnes justement qui travaillent, elles donnent quel sens à leur maladie ?

(Le médecin répond immédiatement, sans réflexion préalable) Un emmerdement.

Oui,

Mmm *(le médecin acquiesce, confirme sa réponse)*.

Ils ne peuvent pas la voir autrement ?

(Inspiration) Non. C'est leur euh... Surtout si ils comprennent qu'ils doivent faire attention, ça leur vraiment...je pense que ça leur pourrit la vie là.

Et ces gens là justement qui comprennent qu'ils faut faire attention, que « ça leur pourrit la vie » euh...il n'y a pas un moyen qu'ils voient ça autrement ?

Ce serait bien. Mais je pense que plus ils comprennent *(silence d'1 seconde)*, plus ils appréhendent bien la maladie, plus c'est compliqué si ils n'ont pas le...l'énergie nécessaire pour faire ce qu'il faut.

Donc ils la vivent forcément mal, en fait. Comprendre son diabète, c'est un peu...

(Sourire) Comprendre son diabète, oui, c'est pas forcément bien ! C'est euh... Surtout si ils ont pas soit l'énergie, ou pas le temps, ou pas l'opportunité, ou pas...la possibilité, ou...oui, de changer leur comportement.

Et l'aider à voir le diabète comme autre chose qu'un « emmerdement », ce serait peut-être une façon de...

(Inspiration puis prononce avec intonation de voix basse) C'est quand même pas rigolo !

Oui non mais bien sûr ! *(Le médecin rit)* **Mais bon, après, c'est...c'est un peu comme toutes les maladies...**

Bien sûr oui, oui.

...et tous les gens malades ne sont pas malheureux.

Oui.

Ça existe pour toi un diabétique heureux, qui se porte bien ?

Oui, bien sûr, la plupart. *(Silence de 2 secondes)* Parce qu'ils savent pas ce qui...ils savent pas à côté de quoi ils passent quoi, c'est... Je pense qu'ils sont pas... Ils imaginent pas ce que ça peut faire comme dégâts. *(Silence de 2 secondes, le médecin ne développe pas davantage sa réponse)*

Et quand ils arrivent au stade des complications ou qu'ils ont de l'insuline, est-ce qu'à ce moment là ils *(le médecin m'interrompt)*

Ils regrettent ? Non.

Non ?

Non.

Ils prennent encore ça comme une fatalité en fait,

Un peu plus quand même. Ils disent « oh, maintenant c'est l'insuline », et puis ils se rendent compte que l'insuline, c'est pas si...bon, finalement, ça va (*phrase prononcée dans un soupire traduisant l'indifférence des patients par rapport à l'évolution de la pathologie*). Non non, moi je trouve qu'ils se sentent bien.

Et ils ne s'en veulent pas de... (*Le médecin m'interrompt*)

Non jamais, jamais vu.

Non ?

Non.

D'accord. En fait, ils acceptent... (*Le médecin intervient*)

Mmm (*elle acquiesce*). Ou alors, ils ne me le disent pas, je sais pas, mais... (*Silence de 3 secondes*). Mais bon, ils ne sont pas contents hein ! Vraiment, ils sont un peu atterrés, ils sont déçus, mais c'est... Bon, on leur explique aussi que c'est pas forcément non plus de leur faute hein, puisqu'on sait que la maladie évolue euh...quoi qu'on...quoi qu'ils changent dans leur comportement, donc euh...

Tu penses pas que quelque part, au fond d'eux, ils le vivent mal et ils essayent de... (*Le médecin m'interrompt*)

Certains si, bien sûr. Si, si, mais il y a ceux qui font, et ceux qui font pas.

Mmm (*j'acquiesce sa réponse*), **ok. Bon, très bien, je pense que j'ai terminé. As-tu quelque chose à rajouter ?**

Non c'est... On en a assez dit comme ça, non ?!

Ok.

ENTRETIEN n°15

Nom du médecin : Dr (Homme), maître de stage

Adresse : Arnas

Date : 16/04/2013, 14h

Durée : 32 min 03

Phase d'accroche : présentation brève de la thèse :

Thèse basée sur des entretiens menés auprès de médecins généralistes afin d'aborder avec eux ce qui leur paraît important dans la prise en charge des DT2.

Je ne donne volontairement pas le titre exacte de la thèse afin de ne pas influencer les réponses de l'interviewé.

1/ Recueil des données concernant le médecin :

Depuis quand êtes vous installé ? Alors depuis 95, novembre 95.

Quel est votre âge ? 47.

Combien de patients diabétiques voyez-vous en consultation en moyenne par semaine ?

Par semaine ? Euh (*soupire*), je dirais euh...en moyenne, je dirais, en répartissant, un, un par semaine. J'ai surtout une clientèle de petits en fait.

Surtout de la pédiatrie ?

Oui, je fais surtout de la pédiatrie.

Etes-vous vous-même diabétique ? Ou certains de vos proches sont-ils atteints de cette pathologie ? Non.

Participez-vous à des manifestations concernant le diabète ou faites-vous parti d'associations venant en aide aux patients diabétiques ? Non.

2/ Qu'est ce qui vous paraît important dans le soin / la prise en charge du patient diabétique de type 2 ?

Euh... (*Soupire*). Je crois qu'il y a plusieurs euh...il y a plusieurs volets. Mais c'est surtout le fait d'arriver à...à répondre euh...à leur donner des soins par rapport à leur mode de vie en fait. Parce que le problème, c'est que si on reste...trop...basé sur les références de la HAS qui ont changé il n'y a pas très longtemps ; du coup, si on est trop incisifs, on a tendance à les perdre et puis on sait qu'ils ne vont pas suivre. Si on est trop laxistes, eux (*mot accentué*) ont l'impression qu'on s'en fout, donc on n'arrive pas au résultat non plus. Donc il faut arriver à trouver un...quelque chose, qui est un compromis, pour euh...pour arriver à peu près à les soigner euh...mais qu'ils aient une vie conforme à ce qu'ils veulent avoir. Donc la sensibilisation, le fait de parler de prévention sans...sans être trop euh...euh... (*Silence de 7 secondes*)

Trop directif ?

Trop directif, oui. C'est, c'est...oui. Parce qu'en fait, c'est vraiment une pathologie qui euh...qui est assez fréquente, mais les gens n'ont...pas trop conscience de la gravité à long terme. En fait, ils ont du mal à se projeter dans l'avenir. Du coup comme c'est une pathologie euh...je parle du diabète 2 hein,

Oui, oui.

Le diabète 1, c'est différent. Le diabète 2, ils ont vraiment du mal à se projeter. Du coup, ils ne voient pas trop l'intérêt quoi.

Et qu'est ce qui fait que vous considérez différemment le diabète de type 1 ?

Ben d'abord euh...les patients, les quelques patients que je suis, c'est des diabétiques que j'ai pris en cours de route, qui ont été diabétiques de type 1 relativement jeunes, donc très très rapidement, ils ont eu une contrainte thérapeutique euh...d'insuline et tout ça, donc ça, déjà,

ils ont adapté leur vie. Souvent, à l'époque, ils ont adapté leur vie par rapport au traitement. Maintenant, c'est un petit peu différent. Mais c'est des gens qui ont une soixantaine d'années donc euh...on leur a découvert leur diabète il y a trente ans, quarante ans ; du coup, à l'époque, c'était un peu la préhistoire, donc euh...voilà. Donc c'est un peu différent, le départ est différent.

Et donc concrètement vous, comment vous vous y prenez face à un patient diabétique pour choisir votre prise en charge ?

Alors...comment je m'y prends ? Ben déjà euh... (*Silence de 4 secondes*) Moi j'essaye de leur donner bon des...de faire un peu un screening régulièrement sur leur mode de vie, sur ce qu'on peut essayer d'améliorer, euh... Et puis ensuite, j'essaye de les...de les projeter dans l'avenir justement, pour qu'ils puissent adhérer à mon plan de soins ; et ça, c'est pas évident en fait (*intonation de voix plus basse pour la dernière partie de la phrase*).

Parce qu'ils n'ont pas de symptôme ?

Oui, par exemple ! Parce qu'ils n'ont pas de symptôme, parce que euh...parce qu'ils n'ont pas envie de se priver (*mot accentué*), aussi, parce que euh...moi si je veux essayer de leur permettre de continuer à avoir leur mode de vie, (*puis prononce avec une intonation de voix plus basse, un peu en aparté*) avec des arrangements, mais si je veux leur proposer un traitement euh...la tendance actuelle, c'est quand même de monter au créneau sur les médicaments, les effets indésirables, euh... Donc en fait on est...on est quand même dans une période ou euh...ben le traitement médicamenteux n'est pas très très bien vu. Peut-être qu'il y a une période, l'avènement euh...était mieux perçu. Mais pour l'instant, c'est plutôt le sens inverse. Ça a été accentué par euh...par les scandales euh...comme le Médiator ou autre hein. Donc ça...

Mal perçu par les patients,

Ouah, je trouve que ça a compliqué notre travail là dessus. A la rigueur, les gens euh...arrêtent plus facilement un traitement, je trouve maintenant (*3 mots accentués*), quand il y a des effets indésirables, qu'avant ; en se disant « ben si ça se trouve, on me donne une molécule qui va être mise à l'index dans un an ou deux, pour telle et telle raison », du coup ils ont une défiance beaucoup plus importante par rapport au traitement médicamenteux.

D'accord. Donc il y a l'observance déjà des règles hygiéno-diététiques qui est compliquée (*le médecin intervient très ponctuellement sans que cela ne m'empêche de poursuivre ma phrase*)

Mmm (*le médecin acquiesce presque entre chaque mot de cette phrase*)

...et finalement, maintenant, celle du traitement est compliquée quoi.

(*Puis le médecin enchaîne directement, dès la fin de ma phrase*) Et en fait, même euh...même en leur proposant des consultations dédiées euh...au niveau diététique, quand ils acceptent de payer, encore une fois (*intonation de voix plus basse*), ou même si on passe par l'hôpital, euh...ben de toute façon, c'est des choses qu'ils vont suivre pendant quelques mois ; et en fait, il faudrait des piqûres de rappel régulièrement. Et euh...l'expérience prouve qu'au bout de quelques années, ils en ont marre quoi. Sans parler des aléas de la vie qui font que, pour telle et telle raison, ils auront un proche qui va mourir de telle chose... Enfin, ils arrivent toujours à trouver des explications aussi pour euh...pour lâcher leur traitement ou le suivi quoi.

Ouah, et (*le médecin m'interrompt*)

Je trouve que c'est compliqué pour ça parce que c'est...ouaih. (*Le médecin semble soucieux*)

D'accord. Vous dites justement : ils trouvent souvent des explications pour essayer de justifier éventuellement le fait d'arrêter leur traitement. Est-ce que vous pensez qu'ils donnent un sens particulier à la maladie, et aux événements qui s'y rattachent ?

Je crois qu'ils ne comprennent pas d'où vient la maladie en fait. Donc euh...ils ne peuvent pas donner un sens particulier. Euh... Ils pensent que...ils pensent que c'est un...c'est un... le fait

du hasard. Ils ont quand même beaucoup de mal à comprendre que souvent, c'est parce qu'ils sont sédentaires, qu'ils sont obèses. Il peut y avoir un facteur héréditaire et tout ça. Mais, comme ils ne sont pas prêts à changer leur mode de vie souvent, euh...ben ils...voilà, ils disent « c'est une fatalité, voilà, c'est comme ça ».

D'accord. Pour vous, la cause qu'ils rapportent à leur maladie finalement, c'est le hasard quoi, ils ne cherchent pas à...à attribuer ça par exemple à un choc, à un...

Alors si, il peut y avoir euh... Mais pour le diabète 2, c'est quand même beaucoup plus rare. Le diabète 1, si. Je pense que...on arrive beaucoup plus à les...à les...à leur dire euh...est-ce qu'il y a eu euh...un contexte euh...de décès, ou de chose brutale qui s'est déroulée quelque temps avant. Comme on arrive à sensibiliser les gens qui ont un psoriasis ou une pathologie auto-immune hein, d'ailleurs, en général. Ça, intellectuellement, c'est plus facile. Mais le diabète 2, non, c'est...pas trop. (*Intonation de voix moins ferme lorsque le médecin évoque le diabète de type 2, débit verbal plus lent, ton hésitant*).

Et pourquoi ils n'arrivent pas à intégrer que c'est peut-être éventuellement « un peu de leur faute », enfin, que leur mode de vie est incriminé ?

Parce que je crois qu'on est une société qui culpabilise déjà énormément tout le monde, et euh...et qu'ils ont envie peut-être d'avoir dans le cabinet un espace de liberté où justement, ils ressortent sans être culpabilisés. Il me semble qu'on est dans une société de tous les jours, où chaque chose, si on ne le fait pas comme il faut, ben on se sent coupable. En fait, les gens vivent avec le poids de la culpabilité du matin où ils se lèvent jusqu'au soir où ils se couchent. Et quelque part euh...l'entretien avec le médecin traitant, ça peut être aussi un moment où ils posent leurs valises, où ils n'ont pas besoin qu'on leur en rajoute quoi. Euh...ils ne viennent pas là pour avoir une nouvelle sanction. Ils en ont déjà eu toute la journée, souvent, que ça soit au niveau perso, avec leur conjoint, ou sur le plan pro avec leur patron, leur truc : ils les ont houspillés, en leur disant « ben tu bosses pas assez, faut que tu fasses mieux et tout ça, si t'as tel résultat, c'est de ta faute parce que nana ». Donc en fait euh... En tout cas, la société française est très culpabilisante dans beaucoup de points. Je crois qu'ils n'ont pas envie de venir ici pour en rajouter (le médecin interrompt son mot avant la fin), pour en avoir une nouvelle couche quoi.

Oui, oui. (*Le médecin rit, certainement en réaction à mon attitude : je suis en effet très surprise et presque « admirative » de la justesse de ce raisonnement, je trouve que l'entretien démarre très bien et cette satisfaction fait sourire le médecin*). **C'est très intéressant.**

3/ Lorsqu'on soigne les gens, on a besoin d'avoir une représentation concrète de la maladie qui les affecte : êtes-vous d'accord avec cela ?

Est-ce que vous, pour le diabète, vous avez une représentation concrète ?

(*Inspiration*) Euh... Que je dois...que je pourrais transmettre à mes patients ?

Oui.

La représentation que j'en ai, c'est surtout une représentation euh...des conséquences qui peuvent arriver à moyen et à long terme en fait, (*pause d'une seconde*) concrètement. (*Silence de 2 secondes*) (*Inspiration*) Donc c'est pas du concret finalement, c'est de l'abstrait puisqu'on se projette dans un aléas euh...de l'avenir, que ce soit au niveau ophtalmo, au niveau rénal, au niveau cardiaque : c'est quelque chose qui n'est pas palpable, et on a beau euh...on a beau faire des dosages bio en leur disant « ben vous voyez, là, on voit déjà qu'au niveau rénal, il y a quelque chose qui est en train de se préparer » (*intonation de voix très calme et posée, comme pour ne pas brusquer son patient*), ou alors au niveau euh...au niveau cardiovasculaire, si il démarre une HTA, on leur dit « ben vous voyez, ça commence déjà à se préparer », en fait, c'est pas tellement palpable, c'est pas du concret. Et même à la rigueur, le truc euh...qui avant leur faisait peur, c'est quand ils avaient euh...quand ils avaient des glycémies qui étaient au plafond. Mais du coup, maintenant la valeur de référence que l'on a

c'est l'hémoglobine glyquée, et pour eux, ça correspond à rien en fait ! Pour eux, l'hémoglobine glyquée, c'est quelque chose de totalement abstrait ! Autant le taux de sucre dans le sang en mesure immédiate, ça leur parle...ils se disent « ah ouaih, je suis à 2 grammes ! ». Alors traditionnellement, ils ont entendu leurs parents, leurs grands parents qui disaient « oh ben oui, il a du diabète, il a beaucoup de sucre dans le sang ». Autant quand on leur balance « il a une hémoglobine glyquée qui est à...qui est à 6.8 % : c'est mieux que la dernière fois où vous étiez à 7.2 » : eux, ça leur parle carrément pas ! Parce que pour eux, entre 7.2 % et 6.7 - 6.8 euh... (*Bruitage réalisé avec la bouche traduisant le fait que cette différence n'a aucune signification pour le patient*) Voilà. Et puis les références de la HAS euh...on leur dit euh...on leur tient un discours qui est réactualisé. Deux ans auparavant, on leur disait « ben vous voyez, là, ça serait bien d'arranger parce que du coup euh...la recommandation, c'est ». Et puis euh...les recommandations changent, ou finalement il y a des gens brillants au siège parisien qui se sont dit que c'était peut-être mieux de...d'avoir un peu plus de souplesse, euh... et du coup les gens disent « mais attendez docteur, il y a deux ans, vous ne m'avez pas tenu le même discours ! ». On a beau leur dire « ben oui, mais la science évolue ! », (*inspiration*) ça leur parle toujours pas quoi ! Voilà, ça c'est un exemple. Pour moi, l'hémoglobine glyquée euh... Pour nous, techniquement, ça nous parle ; pour eux, ça leur parle carrément (*mot accentué*) pas, donc je suis obligé de leur expliquer (*mot prononcé avec une intonation de voix plus élevée et en articulant bien chaque syllabe*) que, en fait, c'est une moyenne statistique sur trois mois, mais même là, quand on commence à parler technique, parce que là on rentre dans la technique hein, des statistiques : qu'est-ce que c'est que les stat', qu'est-ce que ça veut dire sur trois mois ? Euh... Il faut déjà quand même qu'intellectuellement, ils aient quand même des notions quoi !

D'accord.

Voilà. Donc moi, je suis en semi rural euh... Si j'ai affaire à un vigneron, euh...les parents sont morts à 90 ans, euh...lui il a toujours bossé dehors et tout ça ! Si je lui découvre un diabète de type 2 et qu'il se tape du sauc' tous les jours, avec un peu de rouge et tout, euh...il faudra quand même que j'ai des arguments autrement plus percutants (*trois mots accentués*) que l'hémoglobine glyquée quoi ! Par exemple.

Oui, oui. Trouver des... (*Le médecin intervient*)

Ben oui !

...des choses qui vont l'influencer... (*Le médecin m'interrompt*)

Oui, tout à fait, oui !

...directement.

Oui, tout à fait !

D'accord.

4/ Et pour le diabète, quelles sont vos références ?

A quoi vous référez-vous pour prendre vos décisions concernant la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Sur quoi vous basez-vous pour décider de choisir telle ou telle prise en charge ?

Donc vous m'avez dit : les habitudes du patient, et puis les recommandations aussi, ou les... (*Le médecin m'interrompt*)

Les recommandations, la pratique que moi j'ai euh...que j'avais eu à l'hôpital et...les recommandations de bonne pratique sur les molécules euh... La tolérance, quand je vais donner un traitement. Parce que là, encore une fois euh...quand on tient euh...quand on a les patients à l'hôpital, et qu'ils sont verrouillés dans leur chambre ou dans le service, on peut les mettre au pain sec et à l'eau et puis euh...leur donner les médicaments qu'ils ont dans un truc. Quand ils sont lâchés dans la nature, chez eux, c'est-à-dire la vraie vie : c'est autre chose, c'est un autre monde. Donc on voit bien euh...on voit bien qu'il faut tenir énormément

compte de l'horaire de prise, de la façon dont ils le prennent, de la façon dont ils le tolèrent, si ça leur donne des effets secondaires qui les gênent dans la matinée, dans la journée euh... Des trucs simples (*mot accentué*) en fait, qui sont la vraie (*mot accentué*) vie quoi ! Parce que quelqu'un qui a des troubles digestifs quand il est à l'hôpital, dans le service de diabète, ben il va un peu plus souvent aux toilettes ! Mais quand il est chez lui, qu'il doit aller bosser et tout ça, euh...qu'il doit s'absenter toutes les heures et demi ou toutes les deux heures parce qu'il a un peu la diarrhée (*inspiration*) euh... Ben tout de suite c'est autrement quoi ! Du coup, il se dit « ben si c'est le médicament, je l'arrête ! », c'est clair et net !

Oui, c'est vrai.

5/ On dit qu'il est important de s'intéresser au vécu de la maladie par le patient. Qu'en pensez-vous ?

Oui, c'est pas spécifique du diabète.

Mmm

C'est... ça reste valable pour toutes les maladies je pense.

Et qu'est-ce que vous pensez qui influe sur ce vécu là ? Est-ce que vous pensez que le sens qu'ils donnent à la maladie, ça influence la façon dont ils vont la vivre ?

(*Silence de 4 secondes puis inspiration profonde*) Ben comme je suis parti du principe qu'ils ne donnaient pas trop de sens à la maladie euh... (*Rire*). Du coup euh... Voilà. Mais c'est peut-être moi, la représentation que j'ai (*mot accentué*), de l'image que eux (*mot accentué*) ont, finalement ! Peut-être que...si j'en discutais un peu plus de façon euh...claire avec eux en disant « pour vous, ça représente quoi ? » euh...

Vous ne leur avez pas demandé ?

Je leur demande en général, mais euh...mais ils ont... Je leur demande parce que...par rapport au plan de soin au départ, c'est important. Mais ce qu'ils me rapportent, c'est les images d'Epinal traditionnelles que j'ai citées tout à l'heure, c'est-à-dire euh... « J'ai mon grand-père, il avait deux grammes de sucre dans le sang » euh... « J'ai ma grand-mère euh...machin », mais voilà ! Alors en plus, si ils ont des grands parents qui ont vécu très vieux (*silence de 2 secondes*), et qui sont morts d'autre chose, on sait pas quoi, (*inspiration*) ben du coup ils se disent « c'est pas très grave finalement ! ».

Ouah, ouaih.

Ça aussi ça joue. Donc vous avez des familles où les gens, ils ont pas mal de problèmes de santé ; mais en fait, ça les a pas empêché de mourir à 90 ans ! Donc ils se disent « finalement (*mimique faciale sonore traduisant l'absence d'inquiétude des patients*), si je peux vivre jusqu'à 90 ans euh... ». Pourquoi pas quoi ! C'est... D'ailleurs, parfois ils me disent « Ben Docteur, le diabète, c'est pas comme le cancer quoi ! », sous entendu « je vais y pas y passer dans deux ans quoi ! ». On leur dit « le cancer, ça se soigne bien maintenant parfois ». Mais bon, pour eux, il y a des images chocs quoi ! Euh...voilà !

D'accord. Donc ce sont ces images qui...qui façonnent un petit peu la façon dont ils se représentent la maladie, et du coup qui vont un peu influencer peut-être le fait qu'ils soient plus fatalistes, moins impliqués.

Mmm (*le médecin acquiesce*).

Et vous pensez qu'on pourrait arriver à changer cette image là qu'ils se donnent ?

(*Grande inspiration, silence de 5 secondes*) Je crois que c'est une pathologie euh...qui est, qui est tellement sournoise que c'est compliqué pour les gens d'arriver à se projeter dans les dix ou vingt ans qui suivent. Et d'ailleurs, je sais même pas si ils veulent, eux (*mot accentué*), se projeter dans leur santé dans les vingt ans qui suivent. Je suis pas certain que ce soit leur demande (*silence de 3 secondes*).

D'accord,

En tout cas euh...c'est vrai que moi, j'ai plutôt une clientèle jeune, d'enfants ou d'adultes jeunes : eux, la projection, elle est pas si loin que ça hein ! Elle se dit « mais attendez, moi je viens vous voir, je suis malade depuis 4 jours » alors que c'est des maladies intercurrentes hein, « je suis malade depuis 4 jours, il faut que demain je puisse aller bosser ». Donc eux euh...le moyen terme euh...ça leur passe mais alors dix milles (*deux mots accentués*) au dessus de la tête ! Et euh...voilà. Donc le diabétique euh...le diabétique 2, ben...c'est le profil euh...peut-être de quelqu'un qui a la cinquantaine, par exemple, qui a un IMC qui est important, qui est sédentaire et tout ! Euh...lui, en fait... (*Puis intonation de voix plus basse, moins affirmée, avec débit verbal plus lent*) Non, j'ai pas...

Et c'est pour d'autres choses que les gens n'ont pas envie de se projeter, ou c'est vraiment un peu spécifique du diabète ? (*Le médecin commence à répondre dès la fin de la première partie de ma question*)

C'est peut-être par un... Ça peut être euh...un refus de la maladie hein ! Tout simplement. (*Puis répète la phrase avec une intonation de voix plus basse, le médecin semble en train de réfléchir*) Euh...ça peut être un refus de la maladie. (*Puis reprend avec une intonation de voix normale*) En fait, ils savent, sans savoir ce que c'est, ils savent que c'est quelque chose de chronique, (*silence d'une seconde*) ils savent que de toute façon ils ne vont pas en guérir. (*Silence d'une seconde*) Au moins, quand ils viennent pour une angine...statistiquement, ils se disent « avec un peu de chance, dans trois jours, je serai guéri ! ». Le diabète, une fois qu'ils ont signé, ils savent que...c'est...c'est bon quoi ! Ils ont signé à vie.

Donc ils préfèrent le mettre de côté et...

Ouah, je crois. En fait, c'est peut-être une façon pour eux de continuer à vivre, sans se mettre une contrainte supplémentaire. Je parlais de culpabilité et de contrainte tout à l'heure, (*inspiration*) c'est peut-être un moyen de, de dire « ben ouaih, je suis pas foutu quoi ! Je vais continuer d'avancer et...voilà ! ».

Du coup la place qu'ils donnent à la maladie, ça conditionne un peu la façon dont ils vont s'investir dans la prise en charge ?

Oui ! Moi de toute façon euh...je vois le patient comme étant au centre du dispositif de santé. En tout cas euh...c'est clairement euh...le concept euh...de la loi actuelle, hein. Donc euh... Je pars du principe que si le patient lui-même au départ, il n'est pas actif, euh...moi j'aurais beau lui prodiguer tous les conseils de la terre, (*puis intonation de voix plus basse*) ça restera lettre morte quoi. C'était vrai (*puis interrompt sa phrase*). Alors avant, c'est vrai qu'il y avait une relation un peu patriarcale entre le médecin et le patient, donc le médecin pouvait se dire « ben après tout, si je pousse un grand coup de gueule, peut-être que...ça marchera ! », mais maintenant, on n'est plus dans cette génération quoi. On n'est plus du tout dans ce profil là.

On est dans quel profil alors ?

Je pense qu'on est plus dans un profil de décision partagée, même si les gens euh...connaissent pas par cœur euh...la Loi du 4 mars, ils ont bien compris que de toute façon, si ils disaient « non », on n'allait pas leur mettre le pistolet sur la tempe : c'est non, c'est non quoi ! Donc euh...voilà.

Vous avez entendu parler de la réforme de la prise en charge « centrée sur le patient », pour le diabète (*intonation de voix correspondant plus à une affirmation qu'à une question, compte tenu de ce que le médecin avait déjà dit à ce sujet*).

Euh...alors moi, j'ai entendu parler (*le médecin interrompt sa phrase*). Bon, il y a la Sécu qui a sorti leur système Sophia euh...où ils proposent aux diabétiques d'avoir une plateforme d'appels et tout ça. Et puis sinon euh... Alors la réforme à quel niveau ? Dans quel euh... ?

Ben en fait, ce sont des recommandations américaines qui ont été traduites par la Société Française de Diabète. En fait, en gros, ils disent qu'il faut peut-être être un peu plus larges dans les objectifs et centrer la prise en charge sur le patient...de la façon dont vous me l'avez expliquée tout à l'heure en fait.

Oui mais ça, alors ça j'en n'ai pas entendu parler euh... parce que c'est issu du monde anglo-saxon. Par contre, c'est pas quelque chose de nouveau quand on connaît la Loi du 4 mars, qui a été mise en place certes en 2002 par Kouchner, mais qui a été constituée par une influence anglo-saxonne puisqu'elle était européenne. Et en fait, ceux qui ont constitué la Loi, c'est pas un hasard si ils ont mis le patient au cœur du système, c'est parce qu'ils étaient influencés par le mode anglo-saxon ; où le mode anglo-saxon part du principe qu'il faut que le patient soit actif et au centre du dispositif pour que le reste puisse fonctionner. Un peu comme la main, hein : le patient, c'est le centre et nous, on est les doigts, enfin on est un des doigts (*Le médecin a une gestuelle qui illustre ses propos : il désigne avec sa main droite le centre de sa main gauche, symbolisant la place du patient, et bouge les cinq doigts de sa main gauche pour symboliser l'ensemble du dispositif de santé autour du patient*). Et euh... voilà.

D'accord.

Donc euh... cette réforme là ou cette orientation là, je n'en ai pas entendu parler spécifiquement (*inspiration*), euh... ça me choque pas parce que c'est en adéquation avec les textes de Loi actuels, euh... voilà.

Si non abordé spontanément :

6/ Il y a une nouvelle réforme qui vise à rémunérer les médecins en fonction du taux d'HbA1c de leurs patients. Est-ce que vous avez entendu parler de cela ? Qu'en pensez-vous ?

Ouah, alors là euh... Ben oui, j'en ai entendu parler comme tout le monde. C'est vrai que moi, le P4P, c'est un système anglais qui a été mis brutalement en place, euh... Le problème de l'HbA1c, c'est que, là encore, on n'est pas derrière les patients pour les fliquer pour leur dire de le faire tous les trois mois (*silence d'une seconde*), que si ils ne veulent pas le faire tous les trois mois, ben ils le font pas (*silence d'une seconde*) ; et que du coup moi, j'ai beau faire des ordonnances qui sont valables euh... en général, je fais une ordonnance bio qui est valable six mois donc ils peuvent faire deux mesures. Si ils le font pas, je vais pas les appeler pour leur dire « faut faire votre truc ! ». Je pars du principe que je leur explique à quoi ça sert. Moi, je leur dis « il faut le faire tous les trois mois, on se revoit avec le résultat et on adapte éventuellement le traitement si il y a un souci », mais je ne vais pas aller les chercher.

(*J'acquiesce*)

C'est-à-dire que moi, mes ordonnances thérapeutiques sont en général longues (*à priori dans le sens renouvelables plusieurs fois, et non pas avec des prescriptions médicamenteuses abondantes*), puisque c'est des traitements de fond, et je les responsabilise au maximum. Donc oui (*mot accentué*), j'en ai entendu parler. Mais par contre je trouve que c'est quelque chose qui euh... qui est un petit peu euh... un petit peu étonnant dans la mesure où euh... les patients ne sont pas sous la contrainte (*accélération du débit verbal en fin de phrase, après une intonation de voix plutôt hésitante au début de la phrase*). Heureusement d'ailleurs, on a encore un peu d'espace de liberté ! (*Sourire*) Du coup, moi j'ai des patients qui respectent à peu près le « deal », mais j'en ai d'autres qui ne le font pas. Euh... (*Silence de 2 secondes*) Ce que... Si on rentre dans un système coercitif, on peut dire : « ben je vous fais une ordonnance de trois mois, vous revenez tous les trois mois et quand vous venez avec le résultat de la prise de sang, moi je vous fais la prolongation ». Moi je ne veux pas rentrer dans ce système là euh... parce que d'abord euh... pour l'avoir vu chez d'autres médecins, les patients, ils ne peuvent pas toujours revenir le jour J et du coup la pharmacie peut leur faire une avance d'un mois, ce qui va décaler d'autant plus la... le dosage. Et puis ensuite, encore une fois, c'est pas l'esprit du... de la façon dont le système de santé euh... est en place actuellement ! C'est : les gens sont décisionnaires, mais ils sont décisionnaires aussi (*mot accentué, pause d'une seconde*) dans des décisions qui seront pénalisantes pour eux ! C'est-à-dire : « je ne fais pas ». Ben c'est leur choix.

Oui, oui.

Donc le P4P euh... C'est comme pour la vaccination contre la grippe et tout, ça ne tient pas compte du fait que les gens, à un moment donné, ne veulent pas faire. C'est-à-dire qu'on peut (*mot accentué*) leur prescrire, mais si ils le font pas, ils le font pas quoi !

Et est-ce que vous cherchez à comprendre justement pourquoi certains patients vont refuser ?

Ben... C'est pas qu'ils refusent, c'est qu'en fait, ils le font pas (*j'essaye d'intervenir pour préciser ma question mais le médecin enchaîne directement avec la phrase suivante, je le laisse donc s'exprimer*). Ben une des raisons, je l'ai évoquée tout à l'heure : c'est que pour eux, l'hémoglobine glyquée, ça leur parle pas quoi ! Je veux dire euh... C'est complètement euh... Autant, la glycémie à jeun, ça...ça...ça leur dit quelque chose, parce que historiquement, ils en ont entendu parler. Mais euh...mais l'hémoglobine glyquée euh...ça leur parle carrément (*mot accentué*) pas quoi ! Pour eux, c'est un truc fumeux euh...qui a été inventé il y a quelques années et voilà !

D'accord.

Quand on en est à jouer à un ou deux dixièmes pour savoir si ils sont dans le bon...dans le bon créneau, et puis qu'en plus, la HAS euh...change son truc et... Oui, ils ont du mal à adhérer à ça ! (*Silence d'une seconde*)

Ouah, ouah,

En plus les gens ils ont une bonne mémoire, donc quand on leur raconte un truc et qu'on les...on leur dit « faut vraiment que vous tombiez dans cet intervalle », et que quelques années après, même si on leur dit que la Science évolue, on leur dit « ben non, maintenant, vous avez plus de marge de manœuvre », ils se disent « mais on nous raconte des kraks quoi ! »

D'accord.

Ils ont une défiance quand même globale (*mot accentué*) sur le système de santé et sur les institutions, sur les recommandations. (*Inspiration*) En partie, comme j'ai dit tout à l'heure, liée aux scandales qui ont eu lieu et tout ça, qui remettent vraiment en cause les sociétés savantes, les recommandations, les AMM, les trucs comme ça.

Ils ont plus l'esprit critique quoi.

Ouah, ils ont un esprit critique très très développé.

Et qu'est-ce qui fait que vous allez estimer que votre prise en charge à vous, elle est efficace ? Sur quoi vous allez vous baser ?

(*Inspiration*) Moi je me base euh...je me base euh...ben sur les éléments que j'ai euh...c'est-à-dire d'une part la tolérance du traitement, parce que je me dis qu'ils le prennent. Parce que si ils le tolèrent pas, ils le prennent pas. (*Puis prononce avec intonation de voix très basse*) Comme ça, au moins.... Et quand ils arrêtent le traitement, ils ne viennent pas me voir parce qu'ils le prennent plus : je l'apprends euh...deux trois mois après. « Oh ben au fait, j'ai arrêté votre molécule ! », « Ah bon, d'accord ! Je suis content d'être au courant ! Bon » (*le médecin sourit*). Euh...voilà. Donc euh... (*Silence de 3 secondes*) Il y a l'observance, il y a les paramètres biologiques : bon, l'hémoglobine glyquée, je fais une micro albuminurie euh...de temps en temps euh...pour voir si c'est stable, je vais avoir l'avis de l'ophtalmo pour voir si il n'y a pas d'anomalie au niveau rétinien, euh... (*Silence de 2 secondes*) Voilà.

Et quelqu'un du coup qui n'a pas de complication, et qui a une HbA1c dans l'objectif, vous estimez que votre prise en charge, elle est efficace. (*Intonation de voix affirmative, pour ne pas obliger le médecin à remettre en cause cette phrase qui résume ce qu'il vient de dire. Il s'agit juste de le faire réfléchir à ce qu'il vient de dire et éventuellement de lui faire prendre conscience d'un paradoxe lié notamment à l'absence de prise en compte du vécu du patient*).

(Silence de 3 secondes) Je veux pas dire (le médecin interrompt sa phrase). Alors comment...
Ça dépend ce qu'on entend par « efficacité » ?

Ben justement... (Le médecin intervient)

Efficacité par rapport à quoi ?

...la votre, votre (mot accentué) définition.

(Le médecin rit)

Qu'est-ce qui fait que vous allez être satisfait d'une prise en charge : vous allez vous dire « voilà, c'est plutôt bien » ?

Alors oui, moi je me base euh... parce que bon, on peut pas non plus euh... avoir de multiples critères hein ! Il y a la qualité de vie et puis il y a euh... la référence du moment, qui est l'hémoglobine glyquée, si on est dans les clous, euh... Voilà. On... on dit aux personnes : « ben ok, c'est bon, le traitement est adapté », euh... on les encourage à continuer à faire attention à ce qu'ils boivent, à ce qu'ils mangent, et tout ça (*Intonation de voix plus basse pour la deuxième partie de la phrase, avec débit verbal accéléré : traduit certainement le caractère répétitif de cet aspect de la prise en charge*), à perdre du poids. Moi je leur ai dit, je leur dis de temps en temps que... évidemment, qu'ils prennent des médicaments, mais si ils perdaient euh... cinq ou dix kilos et qu'ils arrêtaient de bouffer des gâteaux tout le temps, ben ils auraient peut-être plus besoin d'en prendre quoi ! Je leur dis de temps en temps, mais bon euh... voilà. Celui qui a perdu son conjoint et qui euh... déprime, et qui euh... son seul moment de liberté, c'est d'aller prendre une pâtisserie avec la copine euh... Ben voilà ! Moi je... (*Soupire*) Voilà ! C'est soit elle passe prendre sa pâtisserie, soit elle prend un antidépresseur, soit elle se jette dans la Saône parce qu'elle en... voilà ! Après, il faut faire un compromis hein, avec euh...

Et cette qualité de vie là, vous l'évaluez comment vous ? (Silence de 2 secondes) Vous demandez directement à vos patients, comment ils se sentent euh... ?

Ben oui, moi je leur demande si ils arrivent euh... je vois bien si ils peuvent faire euh... les activités qu'ils veulent faire eux en fait. Je m'adapte par rapport à ce qu'ils veulent faire.

Spontanément, ils vous disent ce qu'ils ressentent un peu par rapport à cette maladie ?

(*Inspiration*) Non parce qu'en fait c'est... comme je l'ai dit tout à l'heure, c'est pas une maladie, qu'ils ont du mal à (le médecin interrompt sa phrase). C'est une maladie qu'ils ont du mal (mot accentué) à identifier. Donc à partir du moment où on n'identifie pas (mot accentué) quelque chose, on peut difficilement (mot accentué) en parler.

Ouah (Silence de 3 secondes). Par exemple, ça ne va pas être un (mot accentué) motif de consultation, leur diabète, sauf pour renouveler une ordonnance, mais disons qu'ils ne vont pas venir vous voir pour vérifier comment va le diabète, ou euh...

(*Inspiration*) Non, parce que moi je leur donne des... des guidelines par rapport à l'hémoglobine glyquée, qu'ils font si ils veulent. Ils savent qu'ils ont un contrôle ophtalmo à faire euh... un avis chez le cardio et tout. Et que c'est quelque chose qui, si c'est stable, euh... va... va éviter euh... des dégradations et tout ça (*intonation de voix de plus en plus basse au cours de la phrase*). Ils n'en demandent pas plus (*intonation de voix basse, débit verbal accéléré*). Je crois que (le médecin interrompt sa phrase, inspire et semble réfléchir).

C'est plutôt nous qui leur en demandons que l'inverse,

Ouah. En fait le... le... le truc voilà, c'est euh... (*Inspiration profonde*) Moi je... je... (*Soupire*) J'essaie de bien... j'essaie de bien garder l'espace de liberté de... un poumon, un petit peu l'oxygène du patient à un moment donné. On est encore une fois dans une société qui est très dans la contrainte, dans la culpabilité. Si ils arrivent ici pour que j'en remette une dose euh... (*Soupire*) C'est plus la peine quoi. (Silence de 3 secondes)

D'accord.

Est-ce que vous considérez le diabète comme une pathologie un peu à part des autres maladies chroniques ? (*Silence de 3 secondes*) **Si on la compare à l'hypertension par exemple ?**

(*Silence de 4 secondes*) Non, pour moi, c'est une maladie comme une autre.

Et le vécu du patient, est-ce qu'il est pareil ?

(*Inspiration profonde, silence de 3 secondes*) Ben dans la mesure où il a des... Si, si les gens prennent en compte les facteurs de mesure comme l'hémoglobine glyquée par exemple. Pour eux, si ils ont une référence, c'est du même ordre que lorsqu'ils vont se faire prendre la tension. Donc oui, effectivement euh... C'est pareil l'hypertension euh... quand on est dans des valeurs qui sont un peu borderlines, les gens ils ont du mal à comprendre quelle est l'utilité d'un traitement par exemple, si il doit y en avoir un. Le problème il est euh... Est-ce que la personne, le patient, a la capacité de se projeter ? Est-ce qu'il peut (*mot accentué*) se projeter dans les vingt ans qui viennent ? (*Silence de 3 secondes*)

Ouah, ouaih. Mais est-ce que, au quotidien, vivre avec un diabète et vivre avec une hypertension, vous diriez que c'est comparable ?

(*Inspiration, silence de 3 secondes*) Sur le ressenti du patient ?

Oui.

(*Silence de 3 secondes*) Je crois que les gens sont quand même un petit peu plus sensibilisés au problème de l'hypertension, parce qu'ils ont tous connu quelqu'un euh... (*Puis prononce dans un soupir*) qui a eu un AVC, ou qui a eu un infarctus... Voilà. Donc en fait, ils ne savent pas trop, mais il y a une nébuleuse qui existe autour de l'hypertension et des complications cardiovasculaires ou cérébrales. Donc pour eux, c'est un petit peu plus concret. Le diabète euh... pour eux une fois qu'ils savent qu'ils vont pas avoir d'insuline. Au départ, c'est « est-ce que je vais avoir de l'insuline ? », une fois qu'ils savent qu'ils n'ont pas d'insuline : (*le médecin souffle*) ils soufflent un grand coup en se disant « bon ben c'est bon, c'est pas grave quoi ! ». Donc euh...

D'accord. Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Non.

Je vous explique d'où vient ma thèse en quelques mots. En fait, ça part d'une thèse précédente qui montre que le comportement des gens est fonction de la façon dont ils vivent la maladie, et du sens qu'ils lui donnent. Et du coup, comme dans le diabète on doit changer les comportements des gens, le but est de voir un peu est-ce qu'on pourrait avoir une démarche qui part du sens de la maladie et du vécu des patients, pour arriver en fait à changer leurs comportements. Donc j'aborde en fait cette question là avec les généralistes, sans vraiment la citer précisément au départ, pour voir si...voilà. Qu'est-ce que vous en pensez de ce raisonnement là, de cette hypothèse là, de se dire : selon le sens qu'il va donner, peut-être que je peux essayer de le changer, peut-être que ça pourrait influencer son comportement ?

Je crois que c'est une question qui est...qui est au cœur du système actuel, mais qui... (*Le médecin tousse, semble un peu mal à l'aise, parle avec une intonation de voix moins affirmée, moins forte*) qui peut être vraiment euh...posée par quelqu'un qui est complètement autonome et qui a bien intégré qu'il était au cœur du système. Donc euh...je pense que la nouvelle génération, qui sera née dans ce système là, va plus volontiers se la poser. Les anciens qui ont, (*parle avec intonation de voix basse*) enfin les anciens, c'est pas un âge canonique, mais je veux dire les gens qui ont euh... (*Le médecin parle de nouveau avec une intonation de voix normale*) à partir de 60 ans qui sont de l'ancienne mouture euh...c'est pas tout à fait le même regard. Je crois qu'il y a une euh... Le, le... (*Silence de 2 secondes*). L'abord sera complètement différent selon la position qu'on a dans le système de santé. Je crois que le

point de départ c'est quelle (*mot accentué*) position j'ai dans le système de santé ? Est-ce que je subis (*mot accentué*) le système de santé, ou est-ce que je suis acteur (*mot accentué*) ?

(*J'acquiesce*)

(*Le médecin tousse avant de s'expliquer*) Si je suis acteur, évidemment que je vais me poser des questions sur la vision des maladies, et comme je serai actif, je vais être bien plus performant (*silence de 2 secondes*).

Ouah. Vous pensez que (*le médecin m'interrompt*)

Par contre le...le... (*Le médecin interrompt sa phrase*). En fait, il y a...il y a du pour et du contre. Le pour (*mot accentué*), c'est euh...c'est euh...d'être vraiment libre et de pouvoir agir soit même euh... Le contre (*mot accentué*), c'est que si on fait des mauvais choix, faudra les assumer. C'est-à-dire que la personne qui euh... (*Le médecin tousse*), qui en toute conscience, en son âme et conscience, aura décider à un moment donné, bon c'était peut-être valable avant, mais encore plus (*mot accentué*) maintenant, de pas faire de suivi, de pas faire de trucs comme ça, et ben euh...il faudra vraiment qu'il assume les choix qu'il a fait.

(*J'acquiesce*)

Avant, on était dans un système euh...un petit peu pyramidal, très coercitif, où les gens se faisaient engueuler par le médecin euh...machin. Au bout d'un moment, ils suivaient le truc, ils traînaient les pieds, mais bon voilà. Maintenant euh...la nouvelle génération, c'est « ben non, non je veux pas ! », pour de multiples raisons « parce que sur Internet j'ai vu ça, parce que la fille de la concierge m'a dit que, parce dans « Femme Actuelle » j'ai lu que machin », pour des tas de raisons « non ! ». Faudra que ces gens là, ils assument (*mot accentué*) le choix libre qu'ils ont fait. Et le problème de ces maladies chroniques, c'est qu'en fait, il y a rarement d'effets immédiats, c'est à long terme. Est-ce que dans les vingt ans qui viennent ils vont se rappeler du choix qu'ils ont fait, éclairé ?

Ouah, ouaih (*silence de 2 secondes*).

Ça, ça va être intéressant. C'est vraiment une histoire euh... Alors les anglo-saxons, par culture euh...que ce soit les anglais, mais plus les américains, ils ont plus cette culture de dire « ben ok, j'ai fait un choix », même dans la jurisprudence et tout, ils ont un droit jurisprudentiel, « j'ai fait un choix, ben j'assume quoi ! », et euh...voilà. Alors avec les dérives que ça peut donner dans le système de santé. Je sais pas ce que ça va donner en France, ça va être intéressant. Est-ce que la Sécu dans vingt ou trente ans, si elle existe encore, acceptera de prendre en charge des gens qui sciemment ont fait le choix à un moment donné de pas se soigner ?

Oui, ou un tabagique qui a continué à fumer,

Et voilà, par exemple, par exemple. Le diabétique, qui aura été déclaré diabétique à tel âge, qui n'aura pas fait ses hémoglobines glyquées, par exemple, au bout de quinze ou vingt ans, il va déclencher euh...une glomérulonéphrite, ou déclencher un pathologie X, comment, est-ce que... Il y a pas des gens un jour, décisionnaires qui vont dire « mais attendez, vous n'avez pas respecté la règle du jeu là ! », « Pourquoi est-ce que la collectivité prendrait en charge quelque chose alors que vous, étant clairement informé, vous n'avez pas voulu suivre les recos ? »

Oui, c'est sûr.

Pareil, moi, les gens qui sont en entreprises, à qui on propose le vaccin contre la grippe : ils disent « non », bon, ok, c'est leur choix. Manque de pot, un mois après, ils choppent la grippe, ils ont 40, ils sont raides pendant une semaine. Je leur dis « ben vous savez, quelque part, la grippe, le vaccin vous a été proposé gracieusement par la médecine du travail, vous l'avez refusé. Maintenant, vous venez me voir, vous êtes malade. Moi je vous fais un arrêt maladie d'une semaine. Est-ce que vous trouvez que c'est moral pour l'entreprise ? »

Oui, c'est vrai.

Euh...

Après, il faut être sûr que ce ne soit qu'une question de volonté le fait de... (*Le médecin m'interrompt*)

Tout à fait ! Mais du coup, ça va concerner la jeune génération qui eux, auront vraiment la conscience de ce que c'est que l'information euh...qu'ils n'hésitent pas à poser des questions, hein ! Tout à fait, ouaih ouaih.

D'accord,

Donc c'est plus un... C'est... Ouaih, c'est une question de génération, mais ça va être super (*mot accentué*) intéressant. Vous, vous le verrez. Moi je le verrai pas, mais vous, vous le verrez !

Je souris

Non mais vous verrez !

Ok. Et ben je vous remercie d'avoir vraiment joué le jeu, parce que vous avez bien participé, c'était super intéressant.

Je sais pas si j'ai donné les réponses ad hoc.

Ben écoutez, au moins...

Dans les entretiens semi dirigés, c'est pas toujours évident !

Ben au moins, vous avez euh... Voilà. Vous vous êtes impliqué, vous avez développé.

Merci beaucoup.

(Le médecin rit)

Mémoire de médecine générale
2010 - 2011

**EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES PATIENTS ATTEINTS DE DIABETE DE TYPE 2
EN MEDECINE GENERALE EN 2011 :**

**Application au champ de la connaissance des patients
au sujet de leur pathologie**

Hélène Barbeau
Interne en médecine générale

SOMMAIRE

1^{ère} PARTIE :

Education thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 : aspects généraux

1/ Actualités concernant le diabète de type 2 et l'éducation thérapeutique.....	p 8
1.1/ Epidémiologie du diabète de type 2.....	p 8
1.2/ Définitions de l'éducation thérapeutique.....	p 13
a/ définitions officielles des autorités de la santé.....	p 13
b/ aspects législatifs encadrant l'éducation thérapeutique.....	p 15
c/ aspects techniques de l'éducation thérapeutique.....	p 17

1.3/ Résultats des études menées dans le domaine de l'évaluation de l'éducation thérapeutique.....	p 21
a/ constats concernant les pratiques actuelles.....	p 21
b/ critères de qualité de l'éducation thérapeutique.....	p 34
c/ intérêts de l'éducation thérapeutique.....	p 45
2/ Revue des moyens développés pour optimiser la prise en charge éducative.....	p 56
2.1/ état des lieux des aides et structures disponibles, notamment dans le Rhône Alpes, pour favoriser la démarche éducative.....	p 57
2.2/ Présentation des études en cours pour le développement d'autres systèmes de soutien.....	p 61
3/ Conclusion.....	p 64
4/ Synthèse.....	p 69

2^{ème} PARTIE :
Enquête en cabinet de médecine générale

1/ Introduction.....p 72

2/ Problématiques.....p 75

3/ Hypothèses.....p 78

4/ Questions.....p 79

5/ Objectifs.....p 81

6/ Présentation de l'étude.....p 82

6.1/ Design de l'étude.....p 82

6.2/ Encadrement de l'étude.....p 82

7/ Matériel et méthode.....	p 83
7.1/ Population.....	p 83
7.2/ Recueil des données.....	p 85
8/ Résultats.....	p 91
8.1/ Présentation des données brutes.....	p 91
8.2/ Analyse des données recueillies.....	p 101
9/ Discussion.....	p 141
9.1/ Analyse critique de la méthodologie.....	p 141
9.2/ Analyse et interprétation des résultats.....	p 148
10/ Conclusion.....	p 167

3^{ème} PARTIE :

1/ Bibliographie.....p 172

2/ Annexes.....p 181

RESUME

1^{ère} PARTIE :

Education thérapeutique des patients atteints de diabète de type 2 : aspects généraux

1/ Actualités concernant le diabète de type 2 et l'éducation thérapeutique :

1.1/ Epidémiologie du diabète de type 2

Le diabète de type 2 est la forme la plus fréquente de diabète. Il est caractérisé par une résistance à l'insuline et une carence relative de sécrétion d'insuline, l'une ou l'autre de ces deux caractéristiques pouvant dominer à un degré variable (1).

Il peut évoluer sans symptôme pendant plusieurs années et générer des complications sans avoir été diagnostiqué.

Il peut être traité par régime diététique seul, par médicament antidiabétique oral et/ou par injections d'insuline.

La recommandation porte sur un dépistage opportuniste ciblé, c'est-à-dire proposé à l'occasion d'une consultation médicale aux personnes âgées de plus de 45 ans ayant au moins un facteur de risque (migrant, surpoids, hypertension artérielle, dyslipidémie, antécédent familial, antécédent de diabète gestationnel, naissance d'un enfant pesant plus de 4 kg) (2). Ce dépistage doit être réalisé tous les trois ans. Le dépistage du diabète est fréquent puisque 71 % des personnes âgées de plus de 45 ans ont bénéficié d'une mesure de la glycémie veineuse entre 2000 et 2001 (Échantillon permanent des assurés sociaux (Epas) 2000-2001, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés ou CnamTS (3)).

Pourquoi le diabète est-il considéré comme un problème de santé publique, justifiant la mise en place de recommandations en terme de prévention, de dépistage, de diagnostic et de prise en charge ? Nous allons présenter quelques données épidémiologiques publiées par l'Institut Nationale de Veille Sanitaire (INVS) (4).

- prévalence du diabète :

Chez les adultes, le diabète de type 2 représente un peu plus de 91,9 % des cas de diabète traité pharmacologiquement en 2007 en métropole (soit 16 % de cas de diabète de type 2 traités par insuline avec ou sans antidiabétique oral et 76 % de cas de diabète de type 2 traité par antidiabétique oral sans insuline) (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques (Entred) 2007-2010, analyses de l'INVS (5)).

La prévalence du diabète traité pharmacologiquement est estimée en 2009 à 4,4 % de la population résidant en France (Système national d'information interrégime de l'assurance maladie 2009 ; analyses : Régime général de l'assurance maladie (CnamTS) (6)). Le nombre de personnes diabétiques est évalué à environ 2,9 millions personnes, soit au moins 160 000 personnes diabétiques de type 1 (5,6 %), au moins 2,7 millions de personnes diabétiques de type 2 traitées pharmacologiquement (91,9 %), et environ 70 000 autres types ou cas non typés de diabète traité pharmacologiquement (2,5 %) (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques (Entred) 2007-2010, analyses de l'Institut de veille sanitaire (InVS) (5) et Système national d'information interrégime de l'assurance maladie 2009 ; analyses : Régime général de l'assurance maladie (CnamTS) (6)).

La prévalence du diabète traité pharmacologiquement augmente fortement avec l'âge, jusqu'à un maximum de 19,7 % des hommes âgés de 75-79 ans et de 14,2 % des femmes de même âge. L'âge moyen des personnes diabétiques traitées pharmacologiquement est de 65,1 ans (Système national d'information interrégime de l'assurance maladie 2009 ; analyses : Régime général de l'assurance maladie (CnamTS) (6)).

La prévalence du diabète diagnostiqué (traité pharmacologiquement ou non traité) est respectivement 2,5 fois et 3 fois plus élevée chez les hommes et les femmes en surpoids (obésité exclue), et 5,5 à 6 fois plus élevée chez les hommes et les femmes obèses par rapport

à ceux et celles de corpulence normale, après prise en compte des autres facteurs de risque de diabète disponibles, **chez les personnes âgées de 45 ans et plus en France métropolitaine** (Étude décennale 2002-2003 de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), analyses InVS (7)).

La prévalence du diabète diagnostiqué (traité pharmacologiquement ou non traité) est plus élevée en présence de certains facteurs socio-économiques, **chez les personnes âgées de 45 ans et plus en France métropolitaine** (Étude décennale 2002-2003 de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), analyses InVS (7)), après prise en compte des autres facteurs de risque de diabète disponibles. La prévalence est élevée en cas de : **niveau socio-économique moins favorisé** (les femmes ouvrières, employées ou n'ayant jamais travaillé avaient un risque de diabète 2 à 3 fois supérieur à celui des cadres, et les hommes ouvriers un risque près de 2 fois supérieur à celui des cadres), **origine (pays de naissance et nationalité) maghrébine** (chez les femmes seulement ; les femmes d'origine maghrébine avaient un risque de diabète plus de 2 fois supérieur à celui des femmes d'origine française).

À l'estimation de la prévalence du diabète traité pharmacologiquement, il convient d'ajouter la **prévalence du diabète diagnostiqué et non traité pharmacologiquement et celle du diabète non diagnostiqué**. Celles-ci ont été estimées, sur la base d'une seule glycémie veineuse à jeun, respectivement à 0,6 % et à 1,0 % chez les personnes âgées de 18 à 74 ans vivant en France métropolitaine en 2006 (Étude nationale nutrition santé (ENNS) 2006-2007, InVS (8, 9)).

L'augmentation de la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est importante : l'augmentation du taux de prévalence est estimée en moyenne à +6 % par an entre 2000 et 2009 (Système national d'information interrégime de l'assurance maladie 2009 ; analyses : Régime général de l'assurance maladie (CnamTS) (6)), et un accroissement des disparités géographiques de prévalence a été mis en évidence : l'augmentation de prévalence départementale est d'autant plus importante en 2009 que le niveau initial de prévalence est élevé en 2008 (Système national d'information interrégime de l'assurance maladie 2009 ; analyses : Régime général de l'assurance maladie (CnamTS) (6)).

Il est probable que la prévalence du diabète continue de progresser : de par le vieillissement de la population générale (la fréquence du diabète étant étroitement liée à l'âge), de par l'allongement probable de l'espérance de vie des personnes diabétiques, liée à une meilleure qualité des soins relatifs au diabète et aux autres maladies (lien non démontré sur les données françaises), de par l'augmentation de la fréquence de l'obésité, qui est un facteur de risque majeur et modifiable.

→ Le diabète est une pathologie de plus en plus fréquente.

- incidence du diabète

L'incidence du diabète peut être approchée en France à partir des admissions en affection de longue durée (ALD) pour diabète, qui donnent droit au remboursement à 100 % du coût des soins liés à la maladie (exonération du ticket modérateur). La demande de prise en charge pour ALD doit être réalisée par le médecin traitant et n'est pas systématique. Ainsi, en 2007, 83 % des personnes diabétiques traitées pharmacologiquement bénéficient d'une prise en charge à 100 % pour ALD diabète ou autre maladie (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques (Entred) 2007-2010, analyses de l'Institut de veille sanitaire (InVS) (5)).

En métropole (CNAMTS, Régime Social des Indépendants ou RSI, Mutualité Sociale Agricole ou MSA, analyses InVS (5)) : le **taux brut d'incidence des ALD** pour diabète atteint 289 pour 100 000 habitants correspondant à environ 178 000 nouvelles admissions en ALD diabète en 2006, le **taux standardisé (à âge égal) d'incidence** est plus élevé chez les hommes que chez les femmes (154 versus 121/100 000), le taux d'incidence augmentait avec

l'âge jusqu'à 64-75 ans (1 011/100 000 hommes et 670/100 000 femmes) et diminue ensuite, l'incidence standardisée varie en fonction de la **catégorie professionnelle**, à structure d'âge et sexe comparable : les taux sont plus élevés en 2006 chez les commerçants (358/100 000), les salariés agricoles (326/100 000), et les artisans (305/100 000) que dans la population couverte par le régime général (230/100 000), le taux est en revanche inférieur chez les personnes exerçant une profession libérale (161/100 000), les différences régionales sont globalement effacées au sein d'une même catégorie professionnelle, ce qui semble montrer un impact plus important de la catégorie professionnelle que de la région, sauf en ce qui concerne la Bretagne où le taux est bas quelle que soit la catégorie professionnelle, entre 2000 et 2006, à structure d'âge comparable, les taux d'incidence ont augmenté de 21 % : +27 % chez les hommes (de 122 à 154/100 000) et +14 % chez les femmes (106 à 121/100 000), accentuant l'écart d'incidence entre hommes et femmes.

→ Le diabète atteint de plus en plus de personnes.

- conséquences du diabète

Entre 2001 et 2006, la part des décès liés au diabète dans la mortalité générale a augmenté de 2001 (5,5 %) à 2005-2006 (6,1 % les deux dernières années) (Statistiques de mortalité du CépiDc de l'Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale ou INSERM, analyses InVS (5, 10)).

Entre 2001 et 2006, les taux de mortalité liée au diabète, à âge égal oscillent chez les hommes entre 41 et 43 pour 100 000, alors qu'ils diminuent chez les femmes, de 25 à 23 pour 100 000. Le suivi (2001-2006) de mortalité d'une cohorte de personnes diabétiques traitées pharmacologiquement et d'âge moyen 64 ans (Entred-mortalité 2001-2006 (5, 11, 12)) montre que : 15 % des personnes diabétiques sont décédées après cinq ans de suivi, à un âge moyen de 77 ans (hommes : 74 ans ; femmes : 80 ans), soit un taux brut de mortalité de 32,4/10 000 personnes-années, les causes de décès les plus fréquemment mentionnées sont les maladies de l'appareil circulatoire (60 %), le diabète (34 %) et les tumeurs (32 %) ; l'insuffisance rénale est mentionnée dans 8 % des certificats, le diabète est rapporté dans un tiers des certificats de décès des personnes diabétiques.

Le diabète n'est pas rapporté dans 53 % des certificats portant une mention de cardiopathie ischémique, maladie cérébrovasculaire et/ou insuffisance rénale ; en considérant ces affections comme liées au diabète, le diabète serait non rapporté à tort dans 20 % des certificats de décès de personnes diabétiques.

Par rapport à la population non diabétique, **la mortalité, toutes causes confondues et à âge égal, est plus élevée chez les personnes diabétiques** (ratio de mortalité de 1,45 [1,37-1,52]), chez les hommes comme chez les femmes, et cet excès diminue avec l'âge. Une surmortalité des personnes diabétiques par rapport aux non diabétiques est retrouvée pour les décès liés à une cardiopathie ischémique (2,19), à une maladie cérébrovasculaire (1,76), à une insuffisance rénale (2,14), mais aussi à une insuffisance hépatique (2,17), à une septicémie (1,52) et à un cancer (1,30), en particulier du foie chez les hommes (3,00), du pancréas chez les femmes (3,22), et du côlon ou rectum pour les deux sexes (1,66).

Parmi l'ensemble des certificats de décès des personnes résidant en France, en 2006, le diabète est mentionné dans 2,2 % des certificats de décès comme cause initiale du décès (soit 11 498 décès) et dans 6,1 % des certificats parmi les différentes maladies ayant contribué au décès (causes multiples, initiale ou associées), soit dans 32 156 certificats de décès (Statistiques de mortalité du CépiDc de l'Inserm, analyses InVS (5, 10)).

Le taux brut de mortalité liée au diabète est estimé à 51/100 000 habitants en 2006 (Statistiques de mortalité du CépiDc de l'Inserm, analyses InVS (5, 10)).

Le taux standardisé (à âge égal) de mortalité liée au diabète est plus élevé chez les hommes que chez les femmes : les taux sont de 41/100 000 hommes versus 23/100 000 femmes (hommes et femmes ensemble : 31/100 000) ; la surmortalité masculine liée au diabète (indice hommes/ - femmes=1,8) diminue avec l'âge, l'indice variant de 2,4 chez les personnes âgées de moins de 65 ans, à 1,6 chez les 65-84 ans et 1,3 au-delà de 85 ans. L'âge moyen au décès, lorsque celui-ci est lié au diabète, est de 78 ans et est plus élevé chez les femmes que chez les hommes (81 versus 75 ans) (Statistiques de mortalité du CépiDc de l'Inserm, analyses InVS (5, 10)).

→ Le diabète est une pathologie grave et mortelle.

A travers ces trois constats, il est justifié de considérer le diabète de type 2 comme un priorité en santé publique, aussi bien dans les domaines de la prévention primaire que de la prévention secondaire. Il paraît alors essentiel d'optimiser la prise en charge de cette pathologie avec des stratégies thérapeutiques dont la balance bénéfices / risques est favorable au patient, et acceptable pour la société qui en assure le financement.

Néanmoins, cette démarche n'est efficace que dans la mesure où le patient y adhère : il faut donc qu'il comprenne sa pathologie et sa prise en charge ; et que celle-ci ne soit pas source de iatrogénie excessive pour lui. L'éducation thérapeutique est l'outil de choix pour remplir les conditions nécessaires au déroulement optimal des soins.

La première étude retenue comme exemplaire dans le domaine de l'efficacité de l'éducation thérapeutique est celle de L. Miller en 1972 qui montre la réduction des accidents *aigus* à la suite d'un programme de conseils à des patients en situation de précarité... (13)

Au XXIème siècle, l'éducation thérapeutique est devenue un aspect essentiel de la prise en charge globale des patients atteints de maladies *chroniques*, et fait partie des mesures recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans les guides d'Affections de Longue Durée (14).

Le diabète de type 2 en est l'une des plus fréquentes et ses risques de complications sont majeurs en l'absence de suivi optimal. Mesures médicamenteuses et non médicamenteuses font donc partie intégrantes des soins à apporter aux diabétiques ; mais leur importance, qu'elle soit théorique ou effective, est-elle la même ?

Une étude menée par Stéphane Bouée et Serge Halimi et parue dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire ou BEH de novembre 2010 (15), conclue à une « inertie thérapeutique (du moins celle des généralistes du panel) dans la prise en charge des diabétiques de type 2 en France en 2008-2009 » : en effet, parmi les 3118 patients (18%) sur les 17493 suivis, et nécessitant une intensification du traitement selon les recommandations actuelles, seuls 39% d'entre eux en bénéficient dans les 6 mois, et ce après un deuxième dosage d'HbA1c (Hémoglobine glyquée) déséquilibré (59% à 12 mois). Plus le patient est jeune ou plus son niveau d'HbA1c au premier dosage disponible est élevé (jusqu'au seuil de 9%) et plus la probabilité de cet ajustement augmente.

L'étude conclue en précisant que cette situation constitue un enjeu en terme de santé publique en raison des complications du diabète, dont les risques augmentent avec le mauvais équilibre glycémique.

Par ailleurs, la publication de Robert J. et al parue dans le BEH de novembre 2010 sur la prise en charge des personnes diabétiques en France en 2007 (16) fait apparaître que seuls environ 2% des patients diabétiques de type 2 bénéficient de tous les éléments recommandés du suivi annuel, et qu'un un peu plus de 12% ont à la fois des trois dosages d'HbA1c, de la consultation ophtalmologique et d'un électrocardiogramme (ECG) ou d'une consultation cardiologique dans l'année.

Dans un article plus récent, le Professeur Halimi confirme cette tendance (17) et déplore le manque de rigueur dans le suivi des patients diabétiques, même s'il reconnaît une amélioration entre 2001 et 2007 constatée dans l'étude ENTRED (16).

Depuis la parution des recommandations de la HAS en 2007 sur la prise en charge du diabète de type 2 chez l'adulte (14), de nouveaux outils thérapeutiques ont vu le jour et devraient constituer une aide importante pour atteindre les objectifs d'HbA1c fixés. Pourtant, l'étude citée précédemment (15), et appuyée par celles de Philippe Passa parues dans la Revue du praticien de Médecine Générale (18, 19, 20), révèle une absence d'intensification thérapeutique, source de déséquilibre glycémique ; et les médecins généralistes sont souvent critiqués pour leur inertie relative dans la prise en charge de leurs patients... Un rapport élaboré en 2007 par la Société Scientifique de Médecine Générale (21) insiste cependant sur l'intérêt d'adapter les objectifs thérapeutiques standardisés, souvent stricts et inaccessibles, à l'individualité des patients : une stratégie élaborée après une discussion construite avec le patient diabétique permet de fixer des objectifs réalistes et adaptables, et d'éviter le sentiment de frustration de l'inaccessible, et le découragement du patient et du médecin. Ce dialogue avec le patient fait partie de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est définie dans le rapport de l'INPES (13).

En réponse à l'étude parue dans le BEH de novembre 2010 (15), ne pourrait-on pas envisager une intensification de l'éducation thérapeutique, qualifiée « d'outil clé » par le Professeur Halimi (17), avant d'opter pour une intensification du traitement ? Cette stratégie permettrait d'une part d'éviter temporairement la surenchère médicamenteuse, source potentielle d'effets secondaires, en corrigeant les mauvaises habitudes de vie ; et d'autre part de favoriser l'adhésion au traitement et d'optimiser ses effets en encourageant le patient à garder une implication active dans la prise en charge de sa pathologie.

→ L'éducation thérapeutique fait partie de la **prise en charge recommandée** du diabète de type 2 et est complémentaire du traitement médicamenteux.

L'étude ENTRED concernant « Les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins », parue dans le BEH de novembre 2010 (22), affirme que 80% des personnes diabétiques de type 2 se disent bien ou très bien informées sur leur maladie. Mais paradoxalement, 71% des diabétiques de type 2 souhaitent des informations supplémentaires, le plus souvent sur l'alimentation (45%) et les complications liées à la maladie (35%), plus rarement sur l'activité physique (18%), qui représente l'un des pivots du traitement. 29% aimeraient savoir comment bien vivre avec leur diabète.

Or, les médecins inclus dans l'étude déplorent que la principale difficulté rencontrée dans le suivi des patients diabétiques soit leur adhésion aux recommandations dans les domaines de l'alimentation (65%) et de l'activité physique (64%), ainsi que la compréhension que les patients ont de leur diabète (35%).

L'information est principalement délivrée par le médecin et, malgré leurs souhaits, les patients sont peu actifs dans la recherche d'informations : seuls la moitié des diabétiques déclare avoir fait des recherches eux-mêmes.

L'étude conclue d'une part au faible souhait d'éducation individuelle/collective des patients (seuls 33% des diabétiques de type 2 souhaitent bénéficier d'un complément éducatif, quel qu'il soit) et, d'autre part, au défaut d'adhésion des patients aux recommandations des médecins. La question soulevée est de savoir comment sensibiliser les patients aux bénéfices potentiels de l'éducation thérapeutique et comment la valoriser ? L'hypothèse principale est que les patients n'ont pas conscience de la quantité d'informations à laquelle ils n'ont pas accès et de l'impact qu'elles pourraient avoir sur leur prise en charge. Cette absence de confrontation à la réalité conduit à une banalisation de la pathologie jusqu'à la survenue de ses complications les plus dommageables.

Nous constatons ici une ambiguïté chez les patients diabétiques entre d'un côté un sentiment de sous information, et d'un autre un refus de bénéficier d'une éducation thérapeutique : ce terme est peut-être incompris par les patients ou perçu comme infantilisant.

Pourtant, elle permettrait aux médecins de faire passer des messages clés nécessaires à l'adhésion des patients à leur traitement.

→ L'éducation thérapeutique fait partie des **besoins exprimés** par les patients et leurs médecins.

1.2/ Définitions de l'éducation thérapeutique :

a/ définitions officielles de l'éducation thérapeutique

- Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé ou OMS de 1998 (23), complétée dans le rapport de l'INPES (13) :

Pour le groupe d'experts de l'OMS Europe, « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus par étapes, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie. » (WHO, 1998)

Cette définition est intégrative d'approches éducatives diverses ; le fait que ses principes théoriques (tels que la centration sur le patient et l'accompagnement psychosocial) ne soient pas opérationnalisés en pratique autorise des interprétations subjectives.

Selon Deccache, le terme générique d'« éducation thérapeutique » recouvre en théorie trois sortes d'activité, soit, en allant de la définition la plus large à la plus spécifique :

- « L'éducation pour la santé du patient » concerne tant la maladie que les comportements de santé et modes de vie du patient, même ceux qui ne sont pas en rapport avec la maladie, dans une logique de « culture sanitaire ». Elle est autant le rôle des soignants que celui des « éducateurs pour la santé ».
- « L'éducation du patient à sa maladie » concerne les comportement de santé et de maladie liés au traitement, à la prévention des complications et rechutes et autres comportements liés à l'existence d'une maladie, notamment l'impact que peut avoir celle-ci sur des aspects non médicaux de la vie. Les pairs de patients et groupes d'entraide y sont aussi des intervenants « éducateurs » indispensables.
- « L'éducation thérapeutique du patient » touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif) et est du rôle strict des soignants. Ce volet de l'éducation fait donc partie de la fonction soignante et du traitement ». (Deccache, 1999).

Dans une vision plus large, l'éducation du patient renvoie au concept d'« empowerment », couramment employé pour désigner ce processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance, augmente sa capacité à identifier et

satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie (Aujoulat, 2007).

La définition la plus large de l'éducation du patient est retenue dans le rapport de l'INPES (13), soulignant l'importance, dans la pratique de l'éducation du patient, des notions d'« intentionnalité éducative », de co-construction avec le patient d'objectifs éducatifs, dans une démarche la plus intégrative possible, permettant de prendre en compte la plus grande diversité de déterminants qui influent sur la vie du patient, ainsi que les ressources et les contraintes de chacun. Dans ce rapport, il est considéré que la relation est au fondement de la démarche éducative et que le soutien psychosocial fait partie intégrante de cette démarche.

- Recommandations de la HAS (14) :

Education thérapeutique :

« L'éducation comporte l'apprentissage et l'évaluation des connaissances du patient diabétique : intelligibilité de soi et de sa maladie, maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement, compétence d'autodiagnostic, d'autogestion d'une crise, d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie, d'autoadaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques, résultats de dépistage des complications, planification des prochains dépistages. » (14).

Modification du mode de vie :

« La lutte active contre la sédentarité et la planification alimentaire représentent des interventions irremplaçables à toutes les étapes de la prise en charge du diabète.

Il est recommandé de proposer au patient une éducation en groupe de préférence, ou individuelle, par des médecins ou des paramédicaux. (Diététicien, infirmier, éducateur médico-sportif)

L'objectif de la prise en charge diététique est la correction des principales erreurs alimentaires qualitatives : celle-ci repose sur la réduction des lipides surtout saturés, dont les effets bénéfiques sur les glycémies peuvent être mesurés en quelques jours. Une réduction des sucres raffinés et de la consommation d'alcool est aussi nécessaire. L'activité physique consiste en des modifications réalistes du mode de vie quotidien et autant que possible repose sur 3 heures par semaine d'activité plus intensive adaptée au profil du patient. » (14).

L'éducation thérapeutique du patient est définie dans le rapport d'orientation de la HAS de février 2008 (24), comme ayant pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle se différencie de l'éducation à la santé qui s'adresse à toutes personnes, chez lesquelles on cherche à développer des compétences de préservation de la santé ou de prévention de risque connus, tout en retardant la survenue d'une maladie (prévention primaire).

Lorsqu'elle est destinée à des personnes atteintes d'une maladie chronique, l'éducation thérapeutique du patient est centrée sur le développement de compétences spécifiques de nature à gérer leur maladie, à réduire les complications, à aider les patients à maintenir ou à améliorer leur qualité de vie (prévention secondaire). Elle intègre une dimension d'accompagnement des changements à apporter au style de vie ou au comportement du patient.

- Rapport de la Direction Générale de la Santé ou DGS (25) :

L'éducation thérapeutique a été définie dans un rapport de la DGS comme « un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de connaissances afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants »

- Données du ministère de la Santé (26) :

Définie comme l'aide apportée aux patients, à leurs familles et/ou leur entourage pour «comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et/ou améliorer la qualité de vie », nul doute que l'éducation thérapeutique ne peut se réduire à l'instruction, au développement du sujet psychique ou à son formatage culturel et social. Cependant, les pratiques se réduisent encore trop souvent à de l'information, de la transmission de savoirs et de savoir-faire ne prenant que partiellement en compte les facteurs sociaux, environnementaux et personnels qui interagissent dans les problèmes de santé. Le processus d'autonomisation et d'autorisation du patient est alors secondaire à l'adoption de « bonnes pratiques » en santé (27).

b/ aspects législatifs encadrant l'éducation thérapeutique

La volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique l'une des priorités en matière de santé publique est marquée par une succession de textes officiels.

- En 1980, le Conseil des ministres réuni au Conseil de l'Europe déclare que toute personne a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement.
- En mai 1998, l'OMS (23) rédige les compétences attendues des soignants dans ce domaine. Ils doivent alors être en mesure d'organiser, mettre en oeuvre et évaluer des programmes et des activités d'éducation thérapeutique, en prenant en compte les singularités des patients (expérience, représentations), et en se centrant sur leurs apprentissages à « gérer leur maladie » dans le quotidien.
- En février 1999, le Manuel d'accréditation des établissements de santé prévoit que le patient bénéficie « des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins ».
- En 2000, la Conférence nationale de santé souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé est mentionné (proposition n° 8).
- La loi du 4 mars 2002 (28) affirme le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé [...] et d'être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels.
- En avril 2007, un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques (26) énonce quatre objectifs : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.
- En juin 2007, un guide méthodologique présente les éléments fondamentaux de « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (29, 30).
- En 2009, la loi portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient (31). Elle est pour la première fois reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique.

En février 2001, un Plan national d'éducation pour la santé (PNEPS) est présenté en Conseil des ministres par Bernard Kouchner. L'éducation du patient y est considérée comme une démarche d'éducation pour la santé mise en œuvre auprès d'une population spécifique, celle des patients et de leur entourage. La loi n°2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (28) est venue donner un cadre concret à cette volonté politique. Elle a confié à l'INPES la mission d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives, fixées par décret.

Depuis sa création en 2002, l'INPES oeuvre pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient sur l'ensemble du territoire conformément à ses missions. L'ouvrage sur l'éducation thérapeutique du patient, issu de la collaboration entre l'INPES et des acteurs de ce champ (27), arrive à un moment où cette éducation spécifique qui concerne des apprenants particuliers s'inscrit dans le Code de santé publique, à travers la loi Hôpital, patients, santé et territoires (loi du 21 juillet 2009) (31). Pour la première fois, cette loi donne un statut à ce domaine d'exercice et en reconnaît l'importance pour l'amélioration de l'état de santé des personnes.

En 2001, le Programme Nationale Nutrition-Santé (PNNS, 2001-2005) et le programme d'actions, de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (Plan Diabète, 2002-2005) placent l'éducation diététique au centre du dispositif pour une prévention du diabète et de l'obésité, ainsi que des complications cardiovasculaires, qu'ils engendrent.

En avril 2007, le « Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (26) annoncé par le ministre de la santé contient plusieurs mesures visant à soutenir le développement de l'éducation du patient sur le territoire, en tant que mission de service public. L'un des 4 axes stratégiques vise à élargir la médecine de soins à la prévention : il s'agit d'intégrer l'éducation thérapeutique du patient à la formation médicale ; rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville ; et mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants ». Le plan précise que le développement de l'éducation du patient doit se faire en impliquant des représentants de patients à toutes les étapes de la démarche.

En mai 2007, le ministère de la santé publie une circulaire visant à évaluer et soutenir le développement des activités d'éducation du patient à l'hôpital, à partir d'une démarche d'évaluation de ces activités, responsabilité confiée aux Agences régionales d'hospitalisation (ARH).

En janvier 2010, le Premier ministre charge une mission parlementaire d'élaborer des propositions concrètes susceptibles d'assurer un déploiement national rapide et pérenne des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), programmes inscrits désormais dans le parcours de soins par l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (31). Il estime que des incertitudes concernant notamment le mode de financement ou l'organisation pratique de ces programmes pourraient être de nature à entraver l'émergence de programmes de qualité. Ce rapport présente les travaux et conclusions de la mission parlementaire conduite par le député Denis Jacquat.

Dans un premier point, la mission présente un état des lieux de l'ETP en France puis à l'étranger en concentrant son étude sur quatre pays européens ayant, soit une antériorité importante (Suisse, Belgique), soit des approches différentes avec des points d'ancrage hospitaliers (Pays-Bas) ou ambulatoires (Allemagne). Puis, dans un deuxième point, sur la base d'un certain nombre de constats - développement de l'ETP en France depuis une vingtaine d'années, conduit sur un mode non structuré et non coordonné essentiellement en milieu hospitalier, formation initiale des professionnels de santé à l'ETP quasi inexistante, absence de structures dans le champ ambulatoire-la mission présente une vingtaine de

propositions. Elle appelle notamment à la mise en place d'une politique nationale de l'ETP s'appuyant sur l'existant et associant organisations de patients, sociétés savantes et autorités compétentes. Elle appelle également à un effort conséquent de formation et à un positionnement de l'Agence Régionale de Santé (ARS) au coeur du dispositif (32).

Après la parution de ces textes visant à développer l'éducation thérapeutique, d'autres Lois sont parues afin de donner un cadre légal à toutes les pratiques. Elles sont disponibles dans le Journal Officiel depuis août 2010 et proposent un cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique (33) et une liste de compétences requises pour les professionnels de santé qui l'exercent (34).

c/ aspects techniques de l'éducation thérapeutique

Dans une publication de Grimaldi et al, en 2007 (35), l'éducation thérapeutique est définie comme l'apprentissage au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques non pas généraux mais personnels. Ceci suppose :

- que le patient soit conscient qu'il a un problème
- qu'il soit convaincu qu'on peut le résoudre
- qu'il pense qu'il peut lui-même le résoudre (ou au moins participer à sa résolution)
- qu'il estime que cela en vaut la peine
- et qu'en conséquence il soit prêt à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas.

Le problème est que la mentalisation de la maladie, et donc son acceptation, est rendue difficile dans le cas du diabète par l'absence de symptôme.

Grimaldi évoque l'angoisse, maître symptôme de toutes les maladies chroniques, considérée comme une arme à double tranchant. Trop importante, elle peut être source de panique. Répétée, elle peut être à l'origine d'une dépression. L'angoisse peut aussi déboucher sur l'évitement, voire les attitudes paradoxales : « *Je ne mesure pas ma glycémie parce que je sais qu'elle va être élevée* » ou « *Je ne prends pas mes médicaments car quand on prend des médicaments, c'est qu'on est malade !* ». À l'opposé, nous cherchons parfois à utiliser l'angoisse comme moteur de l'action pour amener le patient à agir.

Le malade doit donc acquérir non seulement des connaissances mais aussi des compétences.

Elles doivent donc être régulièrement réajustées, renforcées par des essais et expériences que le patient tente et valide avec des soignants éducateurs. La pédagogie de type constructiviste répond le mieux à cet objectif, puisqu'elle vise à mobiliser les connaissances antérieures et les affects des patients pour leur apprendre à résoudre des problèmes concrets pertinents. Elle nécessite une éducation par petits groupes de 6 à 8 patients au maximum. La pédagogie behaviouriste, qui consiste à faire faire et à faire répéter en utilisant des renforcements positifs, permet d'apprendre des gestes et elle peut induire un conditionnement, mais elle est inadaptée aux changements de comportement et à la gestion de situations variables. Par contre, la pédagogie frontale de type émetteur-récepteur consacrée par les conférences médicales magistrales, est totalement inadaptée pour l'éducation thérapeutique dont le but est de favoriser les changements de comportement (36).

La relation que nous souhaiterions développer au cours de la maladie chronique est celle d'un partenariat où la partie ne se joue non pas à deux mais à quatre, l'être de raison du médecin et celui du patient partageant les données de la médecine scientifique tandis que leur être de relation et d'émotion permet l'expression des difficultés à suivre le traitement pour en chercher ensemble les solutions. Le partenariat n'est toutefois pas exclusif des autres formes relationnelles. Un patient atteint de maladie chronique peut adopter une position régressive et

réclamer l'autorité de son médecin, mais c'est alors une autorité choisie et non une autorité imposée. Tel autre peut désirer une relation distanciée et purement technique, souvent de peur de révéler des failles intimes. La mise à distance est une défense qu'il faut savoir respecter. Finalement, une relation de partenariat implique aussi de définir consensuellement de façon plus ou moins explicite le type de relation que l'on souhaite instaurer, relation qui peut d'ailleurs varier avec le temps (37).

L'éducation thérapeutique est une approche humaniste centrée sur le patient, ses besoins et ses ressources. Elle est proposée non seulement pour aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement mais aussi pour l'aider à devenir autonome. La mise en pratique à long terme va dépendre de sa « motivation » à se traiter. L'éducation thérapeutique propose des moyens psychopédagogiques « propres à motiver le patient » pour que celui-ci se prenne en charge et modifie ses comportements sur le long terme. Les quatre dimensions cognitive, affective, métacognitive et infracognitive permettent d'améliorer les processus d'apprentissage et la motivation du patient. Tout d'abord, pour apprendre, le patient va s'appuyer sur une dimension cognitive : il va faire des liens, entre ses connaissances, confronter son vécu, ses symptômes et va chercher des moyens pour comprendre, assimiler. Toutefois, le patient va changer de comportement s'il est touché sur le plan affectif. En d'autres termes, s'il se sent concerné, s'il y trouve du plaisir, un sens et s'il a confiance en ses soignants. Toutefois, le changement n'est possible que lorsque le patient s'interroge sur ses raisonnements intimes et ses habitudes de pensées (dimension infracognitive) et s'il prend du recul sur son savoir, s'il réfléchit sur ses croyances, ses certitudes, s'il questionne ses conceptions (dimension métacognitive) ». Finalement, les facteurs internes, fondamentaux, mais aussi les facteurs externes qui motivent les patients à changer de comportement, sont à prendre en compte dans une approche psychopédagogique globale, centrée sur les besoins, les ressources, les connaissances, les compétences, le mode de vie et le contexte psycho-social de chaque patient. « La motivation vient de l'intérieur du patient : le soignant a un rôle crucial par son attitude en le motivant à long terme » (38).

Dans le livre paru en 2010 sous l'égide de l'INPES (27), Foucaud et al précisent que l'éducation ne peut se réduire à l'information de savoirs ou de savoir-faire, car elle vise l'appropriation des savoirs et donc leur transformation par la personne à qui ils sont transmis. Deux traditions permettent de différencier les modèles de l'apprendre : le behaviorisme et le constructivisme au sens large, sachant que, respectivement, le premier a pour finalité une modification du comportement et le second une modification du processus de pensée.

Tout en considérant la pertinence d'un débat épistémologique entre une construction endogène et une construction exogène, il nous semble intéressant d'envisager ces deux modèles dans une perspective constructiviste des dispositifs d'apprentissage qui s'appuie sur les principes suivants :

- la connaissance est construite par l'apprenant sur la base d'une activité mentale. Elle se construit dans l'interaction entre le sujet et l'environnement ;
- tout apprentissage relève de la transformation des connaissances antérieures et des nouvelles informations, de la résolution de problème en situation et d'un questionnement théorico-pratique et pratico-théorique qui permettent de donner du sens aux situations ;
- le contexte social et émotionnel doit être pris en compte ;
- chaque apprenant est créateur de ses connaissances, de son monde de significations et d'interprétation qui se réorganisent en permanence. Il participe à la production de savoirs ;
- le travail collaboratif facilite l'apprentissage en favorisant les interactions langagières et le conflit socio-cognitif ;
- l'auto-évaluation des réussites et des erreurs développe les apprentissages.

D'autres modèles se sont progressivement développés, avec des buts différents, mais tous s'attachent à :

- l'instruction des patients, leur acquisition des savoirs en santé ;
- la compliance définie comme un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin ; ou l'observance des consignes, des règles et des protocoles ;
- l'autonormativité ;
- l'alliance thérapeutique ;
- le transfert de compétences du soignant au patient ;
- la connaissance de soi et l'accompagnement des choix et décisions des patients ;
- la construction de sens par rapport aux problèmes de santé, aux thérapeutiques, aux risques en santé, à la qualité de vie ;
- le partage de significations entre patients et entre patients et professionnels de la santé ;
- l'autonomie du patient ;
- la socialisation. (27)

La Société Scientifique de Médecine Générale précise dans ses recommandations de 2007 (21) que la partie la plus difficile de l'enseignement thérapeutique survient lorsque le patient devrait changer de comportements. Les techniques d'entretien motivationnel sont d'un grand apport et permettent de préparer, puis de soutenir le patient dans un changement progressif «à petits pas». Le travail sur les résistances au changement est primordial et l'ambivalence face au choix d'un nouveau mode de vie doit être mesuré, discuté et négocié. Le patient devient un partenaire et nous devenons un « coach ». La négociation des objectifs doit permettre au patient de choisir ses propres stratégies qui devraient normalement lui coûter le moins possible psychologiquement et lui rapporter un maximum de bénéfices.

L'entretien motivationnel, comme son nom l'indique, peut être utilisé dans toutes les situations thérapeutiques où une ambivalence existe et lorsque la motivation est au centre d'un processus de changement. Un entretien motivationnel requiert des compétences psychopédagogiques certaines, qui sont très bien décrites par Miller et Rollnick (39) et reprises par Golay et al dans leur article sur l'éducation thérapeutique appliquée au patient diabétique (40).

Une ambivalence typique de nos patients diabétiques de type 2 est le fait qu'ils ne suivent pas leur plan alimentaire alors qu'ils savent parfaitement ce qu'ils doivent faire pour maigrir et pour équilibrer leur diabète. Une divergence se manifeste alors entre une valeur et un comportement. Un entretien autour de cette divergence permet d'investiguer avec le patient son ambivalence, entre préserver sa liberté, son autonomie, sa qualité de vie, et le risque de faire des complications. Travailler sur sa résistance permet de l'amener à discuter de ce qu'est pour lui sa liberté, son autonomie, sa qualité de vie. L'objectif du soignant est d'amener le patient à prendre en considération un autre point de vue et à devenir lui-même l'acteur de sa décision. «Que peut-il changer au minimum qui ne lui coûte pas trop cher psychologiquement et qui rapporte le maximum ? ». Un des grands principes de l'entretien motivationnel est de renforcer l'efficacité personnelle du patient, d'augmenter sa confiance dans le changement.

Finalement, après l'esprit et les principes de l'entretien motivationnel, il existe des stratégies, voire même des outils. L'objectif premier est de faire émerger le discours-changement et, pour ce faire, il est utile d'utiliser quatre techniques résumées dans l'acronyme «OUVER». D'abord, poser des questions *OUvertes* au lieu de questions fermées habituelles. Ensuite, le thérapeute *Valorise* la démarche du patient, son efficacité personnelle et son estime de soi.

Il pratique au cours de l'enseignement thérapeutique, une *Ecoute réflexive* avec des reformulations empathiques, des paraphrases et il reflète les sentiments légitimes du patient. Il est important de lui «laisser la main» dans l'entretien tout en l'orientant dans l'explication de son ambivalence, de sa motivation et de son «discours changement ». Finalement, le soignant doit *Résumer* des petites périodes de l'entretien pour permettre au patient de réaliser le cheminement de son explication face à son ambivalence.

Deux exemples concrets permettent d'illustrer ces techniques d'aide à l'éducation thérapeutique en les appliquant aux thèmes de l'alimentation et de l'activité physique.

Concernant les conseils diététiques, un article écrit Girardin S. et al. paru dans une revue médicale suisse en 2007 (41) pose une question essentielle : comment dispenser des conseils alimentaires tout en évitant la distribution de documents standardisés et la spirale des conseils réducteurs et simplistes du type «manger moins de sucre, ne pas grignoter...» ?

Les auteurs proposent de procéder à une anamnèse dirigée car pour répondre aux questions alimentaires des patients, le médecin doit faire face à différentes contraintes :

- le temps à disposition pour conjuguer investigations biomédicales et conseils nutritionnels,
- la fréquence du suivi,
- l'évolution des recommandations alimentaires,
- son niveau de formation en diététique..

L'anamnèse dirigée est constituée de questions ciblées permettant d'accéder en peu de temps à des informations pertinentes comme les connaissances, les pratiques ou les représentations du patient.

Dans un premier temps, ces questions doivent guider le médecin pour faire un lien entre les glycémies et les conseils alimentaires généraux. Dans un deuxième temps, les éléments obtenus par le médecin, suite à cette confrontation, lui permettent de personnaliser les conseils généraux standardisés en conseils individualisés à la problématique rencontrée par le patient dans son contexte de vie.

Cette approche permet une implication du patient ; il est considéré comme un partenaire, un acteur dans la gestion de sa maladie. Ce dialogue médecin-patient est indispensable pour promouvoir l'adhérence thérapeutique.

La démarche présentée dans cet article est basée sur des postulats et des valeurs qui sont les suivants :

- la perception de la personne et de son entourage, leurs croyances et leurs valeurs sont reconnues, acceptées et valorisées dans le processus apprentissage-enseignement du diabète et de son traitement ;
- la relation interpersonnelle permet le soutien et le développement des capacités actuelles et potentielles de la personne et de son entourage tout en leur offrant la liberté de choisir la meilleure alternative à un moment donné de leur vie ;
- la personne et son entourage cheminent, selon un rythme qui leur est propre, vers une gestion autonome du traitement, dans un climat de partage des connaissances et de l'expérience du diabète.

Le processus de réflexion que nous avons proposé s'inscrit complètement dans une démarche d'éducation thérapeutique.

Dans le cadre de ce mode d'éducation nutritionnelle, les objectifs de l'éducation thérapeutique sont de transmettre un savoir pour permettre au patient d'acquérir des compétences afin qu'il puisse maîtriser des événements et faire face à des situations imprévues.

Le second exemple concerne l'activité physique illustrée par une étude menée à Grenoble par Trouilloud D. et al. , et présentée en 2007 (42). Dans la réalité, 60 à 80 % des diabétiques sont sédentaires (Kirrk et al, 2001). Pour y remédier, des stages encadrés par une équipe médicale

pluridisciplinaire sont proposés dans le cadre de l'activité du Service d'Education Diabétique du CHU de Grenoble afin de rendre le patient capable de gérer et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. A travers des tables rondes et des séances pratiques, des « Activités Physiques Adaptées » sont instaurées pour chaque patient, dont l'objectif est triple : montrer l'effet de l'activité physique sur l'évolution de la glycémie et comment obtenir ces effets bénéfiques, changer la représentation de l'activité physique en procurant du plaisir et des sensations agréables, améliorer le sentiment de compétence et d'autonomie à travers l'élaboration d'un projet individuel par le patient.

Cette stratégie est basée sur les apports de la « Théorie de l'Autodétermination » (Deci & Ryan, 2002), correspondant au fait « de se sentir libre et faire ses propres choix, et d'être à l'origine de ses comportements » : l'individu s'engage alors dans un comportement de manière volontaire ; à l'opposé des motivations « contrôlées » où l'individu agit sous la contrainte de pressions externes. L'environnement social a un rôle primordial en renforçant le sentiment d'autodétermination par le soutien de l'autonomie et le soutien de la compétence.

L'hypothèse de cette démarche est que l'éducation thérapeutique a un impact positif sur le sentiment de compétence et sur la motivation autodéterminée des patients ; et que cet impact est susceptible de modifier leurs comportements (et influencer sur leur qualité de vie et leur état de santé). Trois mois après le stage, le groupe en ayant bénéficié pratiquait significativement plus d'activité physique que le groupe contrôle.

Les perspectives de ce projet sont d'évaluer l'effet de consultations individuelles proposées à la suite du stage et d'étudier l'apport d'« entretiens motivationnels » (Miller & Rollnick, 2002).

A travers ces concepts psycho comportementaux, nous pouvons constater que la simple transmission verticale du savoir du médecin à son patient ne suffit pas à l'obtention des résultats clinicobiologiques recommandés. L'éducation thérapeutique est un processus visant à permettre au patient d'atteindre ses objectifs tout en préservant une qualité de vie optimale. Il s'agit de lui donner les moyens d'y parvenir à travers des apprentissages individualisés et une autonomisation progressive. Quelque soient les méthodes employées, la relation de confiance entre le patient et l'équipe qui l'entoure constitue le pilier indispensable d'une stratégie éducative efficace.

1.3/ Résultats des études menées dans le domaine de l'évaluation de l'éducation thérapeutique

a/ Constats concernant les pratiques actuelles :

- Contenu de la prise en charge éducative :

Complexité de la prise en charge

L'éducation du patient s'inscrit dans une démarche de « promotion de la santé du patient » en référence à la « promotion de la santé » définie comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminant de la santé et d'améliorer celle-ci. » (Charte d'Ottawa, OMS, 1986). La charte d'Ottawa propose cinq axes de travail pour améliorer la santé de tous, à travers une « politique de santé publique saine » : créer des milieux favorables ; renforcer l'action

communautaire ; développer les aptitudes des personnes ; conférer les moyens, servir de médiateur et promouvoir l'idée ; réorienter les services de santé. A travers ces cinq axes, elle montre l'importance d'une approche qui ne soit pas centrée seulement sur l'individu (renvoyant à sa responsabilité individuelle), mais aussi sur son environnement à tous les niveaux.

Bien que ces éclairages théoriques soient largement diffusés, les conceptions et les pratiques professionnelles qui mettent en œuvre l'éducation du patient restent très variées et tout travail interdisciplinaire nécessite un débat et une construction commune de définition.

« Le problème central est toujours resté le même : trouver le juste équilibre entre « le souci de prévenir les complications qui menacent le malade diabétique, et la demande de « bien vivre » dans le présent sans avoir à se soucier constamment de son état de santé » (Sinding, 2002).

Le rapport de l'INPES paru en 2001 (13) expose un dilemme au cœur duquel se trouve le médecin : d'un côté la volonté de changer le comportement des patients afin qu'ils soient plus observants (et qu'ainsi leur santé physique soit préservée le plus longtemps possible, en retardant l'apparition des complications de la maladie), et de l'autre la volonté de les soutenir dans l'autodétermination de leur santé (où la qualité de vie est déterminante, avec la variabilité et l'incertitude qui caractérisent les représentations de la santé de chaque individu et le poids des contraintes sociales auxquelles chacun est soumis).

D'autre part, même si la stratégie thérapeutique est conjointement définie avec le patient, elle ne s'impose pas à lui. Une fois sorti du cabinet médical, le patient fait ce qu'il veut ; il adopte notamment l'alimentation et l'exercice physique de son choix. C'est une des principales différences entre la médecine « couchée » hospitalière et la médecine « debout » ambulatoire, mais elle conditionne bien des choses. À ce titre, la Société Française de Médecine Générale (SFMG) a rendu un avis négatif concernant les référentiels de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES) portant sur le suivi des patients diabétiques de type 2 en soins primaires pour cette même confusion logique (43). Si le médecin de soins primaires peut être évalué sur la pertinence et la qualité de l'information apportée au patient, il ne peut pas être évalué sur les modifications comportementales qu'un tiers accepte d'entreprendre et de poursuivre dans le temps, car elles sont multifactorielles.

Dans ses recommandations de bonne pratique de 2007 (21), la Société Scientifique de Médecine Générale expose la complexité de la prise en charge des patients diabétiques :

- Elle revêt diverses facettes : l'éducation, assortie de conseils en matière d'alimentation et d'activité physique, la définition d'objectifs de traitement, le traitement de l'hyperglycémie, le suivi des facteurs de risque cardio-vasculaire et la recherche et le traitement des complications chroniques.
- L'accompagnement (multidisciplinaire) est assuré par des prestataires de soins provenant de divers horizons, chacun apportant sa propre spécificité. Dans le suivi et l'accompagnement du diabète de type 2, les soignants de première ligne jouent un rôle important (44). L'approche multidisciplinaire requiert une bonne description des tâches et une bonne collaboration (« soins partagés »).
- Le suivi des patients diabétiques exige un investissement continu. Une fois le diagnostic posé, le patient doit tout d'abord adapter son mode de vie. Le cas échéant, il s'agira essentiellement de l'arrêt du tabac, de la réduction du poids corporel, de l'adaptation de l'alimentation et de l'augmentation de l'activité physique. Un traitement complexe mettant en œuvre divers médicaments hypoglycémifiants ou l'insuline combinée à diverses autres substances est souvent inévitable. Les patients éprouvent dès lors fréquemment des difficultés à suivre fidèlement la thérapie proposée (45).

Selon Grimaldi et al (35), il suffit de voir comment se soignent certains médecins diabétiques par ailleurs très compétents sur le plan professionnel, pour être convaincus que si la connaissance est nécessaire, elle n'est jamais suffisante pour changer les comportements et même les croyances. Il faut bien comprendre que ce qui détermine le changement comportemental, ce n'est pas la raison mais le rapport bénéfice/coût émotionnel.

Il faudrait que les médecins soient convaincus qu'on ne peut pas proposer à quelqu'un pour son bien futur, des contraintes thérapeutiques qui menacent son présent de dépression.

L'éducation thérapeutique a donc bouleversé la relation médecin malade. Le passé était dominé par la relation paternaliste où le malade était infantilisé, le médecin exerçant son devoir de bienfaisance, tantôt papa qui gronde, tantôt maman qui console. Or, la menace des complications est souvent trop lointaine et très peu efficace sur la motivation.

Selon l'article de Golay A. et al paru en 2005 (40), la menace des complications aurait même tendance à renforcer la peur et le déni qui paralysent l'acceptation de la maladie et la motivation à se prendre en charge. En fait, pour le patient, le poids qu'il accorde à sa qualité de vie d'aujourd'hui peut être très supérieur à celui accordé à la crainte des complications futures hypothétiques. Cela peut faire l'objet d'une ambivalence qui entraîne une mauvaise observance incompréhensible pour le soignant : «Le patient sait mais ne fait pas !». Toujours selon cet article, nous ne partageons avec le patient qu'un tiers de nos objectifs communs ! Pour cela, il est opportun de bien définir et de discuter ces objectifs avec lui.

Quant à la prise en charge des personnes âgées ou en fin de vie, le débat sur la finalité de la prise en charge du diabète, entre amélioration de la qualité de vie et augmentation de la durée de vie, se pose : la balance bénéfices pour le patient et risques encourus est toujours à prendre en compte avant toute proposition thérapeutique.

Contenu des programmes d'éducation thérapeutique difficile à établir

Loveman et al (2003,46) observent depuis longtemps que l'éducation thérapeutique est considérée comme un élément pivot de la prise en charge du diabète par les institutions et par les organisations professionnelles, tant aux Etats-Unis qu'en Europe. De nombreuses recommandations incluent l'éducation thérapeutique dans la prise en charge optimale du diabète. Ils observent que le choix des méthodes d'éducation thérapeutique ne fait pas l'objet d'un consensus en raison de la pauvreté de la recherche sur ce thème. (47)

Dans son rapport (13), l'INPES effectue une analyse comparative de différentes stratégies éducatives et conclut à l'existence de caractéristiques spécifiques pour chacune des trois structures étudiées :

- à l'hôpital, les activités éducatives et de soins peuvent être associées, au sein de programmes souvent de longue durée, de haut niveau et pour de petits groupes de patients.
- Dans les réseaux, les programmes sont plutôt centrés sur l'éducation, avec une approche large mais peu approfondie de différents thèmes.
- Les structures paramédicales telles que la Maison du diabète, proposent des programmes dont l'organisation plus souple permet une meilleure accessibilité pour les patients : ils peuvent venir sans rendez-vous et personnaliser le programme en termes de choix des thèmes abordés, de durée, et d'éducation collective ou individuelle.

Les programmes renvoient tous à un modèle de prise en charge « globale » dominant, et non seulement à un modèle « biomédical ».

En théorie, tous les programmes visent à « augmenter l'autonomie des patients », mais en pratique, le modèle d'éducation du patient sous-jacent aux activités proposées peut varier entre deux modèles extrêmes :

- le « modèle de compliance » renvoie à un modèle cherchant à favoriser l'autonomie du patient dans un type d'activité limité, défini par les soignants (autonomie dans la compliance à un traitement et à un mode de vie prescrit)
- le « modèle d'autodétermination » correspond à un modèle dans lequel il s'agit prioritairement de favoriser l'empowerment du patient, c'est-à-dire son autonomie à tous les niveaux (depuis les décisions de santé et de prise en charge jusqu'aux modalités de gestion du traitement)
- le « modèle de responsabilité partagée » correspond à un modèle dans lequel un ajustement est recherché entre les recommandations des soignants et les désirs du patient, avec un partage de responsabilités dans la gestion du traitement et de la maladie. »

Le rapport de l'INPES (13) dénonce des difficultés communes à tous les programmes :

- un manque de prise en compte de l'environnement psychosocial des patients,
- un manque d'interdisciplinarité : on est en effet en présence le plus souvent d'une juxtaposition d'interventions de différents professionnels, sans réelle mise en lien au service de chaque patient,
- l'absence de continuité dans le processus éducatif pour un même patient,
- l'absence d'évaluation du processus éducatif.

Par ailleurs, un manque de cohérence interne des programmes est parfois constaté avec notamment des objectifs affichés qui ne sont parfois pas atteignables avec la démarche éducative proposée.

L'étude a surtout permis d'évaluer les programmes structurés d'éducation ayant une dimension collective, mais souligne que l'éducation individuelle et l'accompagnement du patient à long terme représentent des dimensions majeures de la démarche.

Au total, cette enquête confirme la variabilité des pratiques sous couvert d'un objectif général partagé qui est celui « d'augmenter l'autonomie des patients ». Les modèles et objectifs sous-jacents à ces programmes sont parfois opposés, encourageant soit l'autonomie dans la gestion d'un traitement prescrit, soit au contraire une auto-détermination du patient. La position des programmes sur un continuum entre ces deux extrêmes n'apparaît pas lié au type de structure dans laquelle ils sont mis en place mais davantage au parcours personnel des intervenants et aux contraintes locales...L'enquête pointe toutefois des limites communes aux programmes comme les possibilités encore faibles d'implication des patients, le développement de compétences insuffisamment diversifiées, et la difficulté à mettre en place une approche interdisciplinaire autour de chaque patient. Ces limites illustrent l'évolution en cours de la prise en charge, d'une démarche essentiellement prescriptive vers une démarche « prescriptive-éducative »...Il apparaît nécessaire d'évaluer en amont la pertinence de tels programmes par rapport aux besoins des patients (accessibilité, équité, réponse aux besoins) ; et en aval d'évaluer leurs effets (efficacité, efficience, impact général).

Du point de vue des professionnels interrogés dans l'enquête de l'INPES (13), un certain bagage commun de connaissances et d'aptitudes peut paraître nécessaire à acquérir par tout patient diabétique, pour sa sécurité et pour le développement de comportements de santé adéquats. Cette logique aboutit à la mise en place de programmes structurés standardisés (type Asaved ou Association des Structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques). A contrario, une éducation centrée sur le patient considère que les besoins sont liés à ce que vit actuellement le patient, à l'évolution de sa maladie, à la maturation de sa demande. L'éducation thérapeutique du patient (ou ETP) consiste alors à préciser ses besoins « ici et maintenant » (c'est le diagnostic éducatif), et à proposer des réponses ciblées avec des thèmes

d'ETP individualisés, présentés sous forme de modules ou d'ateliers à la carte dans lesquels les patients s'inscrivent. L'organisation pratique est au moins aussi complexe que pour des programmes structurés, les prestations étant effectuées par les professionnels de proximité ou par des équipes spécialisées. En réalité, les deux points de vue sont complémentaires : dans l'idéal, les demandes des patients et les contraintes d'organisation pour les professionnels devraient conduire à la coexistence d'offres différentes, répondant chacune à des besoins différents à des moments différents de la prise en charge.

Par ailleurs, l'article de Ritter et al paru en 2006 (48) souligne que les recommandations de la ANAES, qui tentent d'explicitier les modalités de la prise en charge du patient diabétique de type 2, ne détaillent pas le contenu de l'éducation que celui-ci doit recevoir. Ainsi, cette absence de directives officielles explique la multiplicité des stratégies éducatives tant dans leurs méthodes que dans leurs enseignements.

Défaut d'individualisation des démarches éducatives

Le rapport de l'INPES (13) souligne l'importance, dans la pratique de l'éducation du patient, des notions d'« intentionnalité éducative », de co-construction avec le patient d'objectifs éducatifs, dans une démarche la plus intégrative possible, permettant de prendre en compte la plus grande diversité de déterminants qui influent sur la vie du patient, ainsi que les ressources et les contraintes de chacun. Nous considérons ainsi que la relation est au fondement de la démarche éducative et que le soutien psychosocial fait partie intégrante de cette démarche.

D'après Sandrin-Berthon (2001) cité dans le rapport de l'INPES (13), la mise en œuvre de l'éducation du patient représente une « triple révolution » qui intéresse à la fois la relation soignant patient, les conceptions de la santé et le rôle des soignants :

- le patient n'est plus l'objet mais le sujet des soins qui lui sont délivrés
- l'objectif n'est plus de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé
- la démarche de prescription doit céder la place à une démarche d'éducation. Cette dernière requiert des compétences relationnelles et pédagogiques afin de mettre en place des activités qui favorisent l'appropriation des savoirs par le patient. L'OMS recommande à ce sujet la mise en place d'une éducation « organisée » et « structurée », utilisant divers « moyens éducatifs » (WHO, 1998, 24). Par ailleurs, la démarche d'éducation nécessite la prise en compte des vérités scientifiques, mais aussi des « vérités » des patients, liées à leurs représentations, leur entourage, leur expérience, leurs connaissances antérieures, leur environnement socioculturel. Il est nécessaire que soignant et soigné traitent ensemble l'information afin de permettre sa compréhension, son appropriation...

Cette prise en charge globale du patient visant à répondre à ses propres besoins correspond au diagnostic éducatif, qualifié dans le rapport de l'INPES (13) de préalable indispensable à l'élaboration d'une stratégie éducative efficace.

L'évolution vers une telle vision de la relation soignant patient rencontre des obstacles organisationnels et institutionnels, ainsi que des freins tant du côté des soignants que de celui des patients : des compromis sont nécessaires afin d'adapter la stratégie thérapeutique optimale préconisée par le médecin selon les recommandations en vigueur, à l'individualité du patient, ainsi qu'aux moyens humains et matériels disponibles.

Mais, toujours selon ce rapport (13), les informations concernant les ressources personnelles et socio environnementales du patient ne sont que rarement utilisées pour adapter les méthodes éducatives, dont les contenus demeurent relativement fixes et standardisés.

Les patients sont faiblement impliqués dans l'élaboration des programmes et dans la démarche éducative ; ils ne peuvent donc l'ajuster à leur mode de vie, à leurs souhaits, à leurs capacités d'adaptation et même à leurs objectifs thérapeutiques.

Ce fonctionnement unidirectionnel remet en cause d'une part l'applicabilité par le patient à son domicile des mesures enseignées, et d'autre part ses possibilités d'investissement personnel dans une prise en charge collective.

Le rapport déplore le manque de développement de programmes contenant une alternance d'éducation individuelle et collective ; qui permettraient mieux selon l'étude cette personnalisation.

- Organisation de la prise en charge :

L'éducation thérapeutique est insuffisamment pratiquée

L'étude ENTRED concernant « Les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins », parue dans le BEH de novembre 2010 (22), réalise un état des lieux des pratiques éducatives actuelles, encore peu répandues : 17% des diabétiques de type 2 déclarent avoir reçu au cours des 12 derniers mois un complément éducatif (individuel, collectif et/ou téléphonique) au suivi habituel de leur diabète. Ainsi, 15% des diabétiques indiquent avoir bénéficié d'entretiens approfondis avec un médecin (ou un infirmier, un diététicien...), consacrés à la gestion du diabète et à son traitement au quotidien ; 3% des diabétiques déclarent avoir bénéficié de séances collectives (cours, conférences, ateliers avec plusieurs personnes diabétiques) ; 0,4% des diabétiques ont bénéficié d'un accompagnement téléphonique (22).

Manque de moyens humains et matériels

La mise en place d'une stratégie éducative dépend non seulement de la participation du patient mais aussi de l'implication de son médecin. Or, concernant le rôle qu'ils pensent avoir à jouer en matière d'éducation, les généralistes (68%) comme les spécialistes du diabète (66%), interrogés dans l'étude ENTRED (22), mettent l'accent sur le rôle de coordination de l'ensemble de la démarche. Les spécialistes insistent plus souvent sur leur rôle de repérage des besoins des patients (82%), de suivi des acquis (79%), puis d'orientation vers des activités éducatives (58%), de mise en oeuvre de telles activités (57%) et de soutien des patients au plan psycho-social (57%). Ces différentes préoccupations concernent 41 à 54% des généralistes, sauf pour la mise en oeuvre d'activités éducatives, dont seulement 20% pensent que cela fait partie de leur rôle (22).

En pratique, 71% des spécialistes hospitaliers déclarent que la majorité de leurs patients bénéficie d'une éducation thérapeutique vs. 27% des spécialistes libéraux et 11% des généralistes. Parmi les spécialistes, 76% déclarent donner rendez-vous pour des temps d'éducation thérapeutique qu'ils assurent eux-mêmes (23% le faisant pour la majorité des patients et 53% pour certains seulement) ; comme le déclarent 28% des généralistes (5% le faisant pour la majorité des patients et 23% pour certains) (22).

Des inégalités existent quant à l'accessibilité à l'éducation thérapeutique : elle ne dépend pas que de leurs acteurs, mais également des moyens dont ils disposent.

Les spécialistes hospitaliers indiquent plus souvent que les libéraux que la majorité des patients bénéficie d'une éducation thérapeutique, ce qui reflète probablement à la fois le suivi de patients différents (dont la maladie est plus grave ou plus difficile à gérer) et un accès plus aisé à des programmes structurés d'éducation thérapeutique dans les hôpitaux (22).

Les outils d'aide à l'éducation thérapeutique, dont les réseaux de prise en charge des patients diabétiques, sont encore peu utilisés et / ou peu développés : dans une étude de Robert J. et al. parue dans le BEH de novembre 2010 (16), seuls 2,5% des patients ont déclaré appartenir à un réseau de santé, contre 13% des généralistes et 46% des spécialistes du diabète (22).

Les généralistes souhaiteraient disposer de supports d'information pour les patients (40% d'entre eux vs 14% des spécialistes) (22). D'ailleurs, le rapport de l'INPES (13) met en

évidence le manque d'outils structurés généralisables pour l'organisation des activités éducatives et souligne qu'il serait intéressant de disposer d'une banque d'outils accessibles aux professionnels. Il existe des bases de données telles que celle de la pédagogie de l'INPES, ou des sites Internet (à l'image de PIPSA, outilthèque développé par le ministère de la santé de la Communauté française de Belgique) mais leur utilisation reste quasi inexistante par la médecine ambulatoire.

Parmi les freins au développement d'une démarche éducative, les généralistes et spécialistes citent en premier le manque de temps (76% et 79%), puis le manque de professionnels et de structures relais (39% et 40%). Les spécialistes arguent de la non rémunération de l'activité (53%) ainsi que de la barrière culturelle et linguistique (42%). Les généralistes évoquent plus souvent le fait que les patients ne ressentent pas le besoin d'une telle démarche (33% vs. 17% des spécialistes), le manque de formation (26% vs. 10%) et le manque de matériel adapté (21% vs. 10%) (22). Par ailleurs, 25% des généralistes, 40% des hospitaliers exclusifs et 49% des spécialistes, au moins en partie libéraux, déclarent avoir suivi une formation à l'éducation du patient diabétique (22) : nous constatons ainsi que le manque de formation est peu ressenti au regard du faible pourcentage de médecins en ayant bénéficié effectivement. Plusieurs questions se posent suite à ce constat : l'exercice de l'éducation thérapeutique nécessite-t-il réellement une formation spécifique ? Ces médecins non formés savent-ils vraiment comment mettre en place une stratégie éducative efficace ? Il apparaît en tout cas difficile de chiffrer l'efficacité d'une éducation thérapeutique, celle-ci dépendant à la fois du médecin, de son patient et la relation qui les unit.

Au-delà des freins « classiques » à la mise en oeuvre d'une démarche éducative (manque de temps et manque de professionnels et structures relais, qui cachent peut-être une méconnaissance de l'offre éducative) (49, 50), les médecins expriment la volonté de se former pour proposer et négocier des objectifs, identifier les besoins des patients et apporter une information adaptée et un savoir-faire utiles à la mise en oeuvre d'une démarche éducative individualisée, points encore rarement abordés dans leur formation initiale (51).

Les patients se disent informés, mais toujours en demande d'information, surtout sur des thématiques de vie quotidienne. Le fait que l'information soit trouvée surtout auprès des médecins traduit un potentiel pour développer l'accès à l'information auprès d'autres sources (autres soignants, associations...) (22).

Toujours selon l'étude ENTRED (22), les démarches « éducatives » concernent et intéressent moins d'un patient sur deux, reflétant peut-être un manque d'information du patient et des soignants sur son intérêt et sur les structures à disposition (réseaux, services hospitaliers, maisons du diabète...). Aujourd'hui, les patients attendent plus souvent une approche individualisée, dans laquelle les médecins interrogés souhaitent s'investir et se perfectionner. Ces données devront être affinées avec l'étude des facteurs d'influence sur les réponses des patients (caractéristiques socio-démographiques, variables liées à la maladie, vécu, etc.) et sur celles des médecins (mode d'exercice, appartenance à un réseau, formation, etc.) non étudiés dans la publication du BEH de novembre 2010 (22).

Nous devons noter la présence d'un biais de recrutement concernant les médecins inclus dans l'étude (22) : l'échantillon n'est probablement pas représentatif des médecins qui suivent des patients diabétiques en France, notamment parce que les spécialistes du diabète sont surreprésentés. En effet, le questionnaire concernant la démarche éducative a été prioritairement donné au spécialiste lorsqu'il y en avait un et que celui-ci avait vu le patient depuis moins d'un an (1702 généralistes interrogés sur les 2232 médecins inclus). Or le patient diabétique consulte régulièrement pour divers motifs son médecin généraliste qui, même s'il ne gère pas la prise en charge médicamenteuse du diabète, s'occupe de l'éducation thérapeutique de son patient et répond à ses interrogations.

Les données recueillies ne reflètent donc pas exactement la pratique de l'éducation thérapeutique en ambulatoire puisque médecins et patients sont recrutés à la fois en ville et à l'hôpital. Cependant, l'analyse effectuée en sous groupes permet d'individualiser des informations concernant la pratique des médecins généralistes.

Mais pour la grande masse des diabétiques de type 2 (17), les acteurs de santé manquent de moyens pour prendre en charge de façon précoce et énergique un grand nombre des patients récemment diagnostiqués. Un outil clé est la mise en place d'une « véritable éducation thérapeutique », mais son développement tarde. Les buts d'une telle éducation sont de favoriser la motivation à changer certains comportements, à manger mieux, bouger plus, prévenir certaines complications, faire en sorte que très tôt le patient devienne acteur de sa maladie et davantage autonome. Pour s'en convaincre, il suffit de constater l'inertie du renforcement des traitements d'un côté et, de l'autre, les coûts considérables des soins ambulatoires à partir de la mise sous insuline du patient, et de la dépendance.

C'est donc notre organisation des soins qui doit être réfléchie, repensée dans chaque territoire de santé, sur la base d'une réflexion, d'un partenariat entre tous les acteurs et les Agences régionales de santé. Il nous faut apporter des réponses adaptées aux besoins du territoire, partant des moyens existants, afin de mieux distribuer les rôles et assurer la « fluidité » et l'« efficience » de ce qui est disponible : omnipraticiens, spécialistes, réseaux ville-hôpital. Identifier ensuite les « besoins non satisfaits » et proposer des solutions. L'offre éducative en est une. Qu'elle soit de groupe, individuelle, de proximité, adaptée aux différentes typologies de patients, elle doit être facile d'accès en tant que « prestation » à la disposition du plus grand nombre. L'éducation du patient est certes aujourd'hui reconnue par la loi et souhaitée par la plupart des soignants, mais elle est presque inexistante et actuellement sans nomenclature. On apprend dans ENTRED (22) que les patients et certains soignants n'y sont pas encore vraiment prêts. Un effort doit donc être engagé dans ce sens pour la faire connaître et inciter sa pratique, tout en respectant le principe d'un droit et non d'une obligation. La participation éducative de patients en tant que pairs est à favoriser.

Le niveau socio-économique joue probablement un rôle sur la qualité du suivi des patients diabétiques, comme cela a pu être montré à de nombreuses reprises au Royaume-Uni (52, 53), aux Etats-Unis (54), mais n'a pas été retrouvé dans des publications récentes en Italie (55) ou Israël (56).

Selon l'article de Robert J. et al paru dans le BEH de novembre 2010 (16), nous pouvons estimer que les progrès à accomplir ne passent plus uniquement par une meilleure formation ou information des professionnels mais nécessitent, aujourd'hui, une réflexion renouvelée combinant une amélioration de l'offre de soins, une meilleure implication des patients, voire la reformulation de certains objectifs thérapeutiques et de suivi médical.

Organisation actuelle défaillante et majoritairement hospito-centrée

Le rapport de l'INPES (13) détaille les problèmes soulevés par le Haut Conseil de Santé Publique ou HCSP dans son rapport sur la prise en charge du diabète, en particulier une prise en charge éducative trop tardive des patients, puisqu'elle intervient au moment où ils ont recours à l'hôpital, au stade de complications de la maladie. Dans son rapport de 1998, le HCSP identifie des points faibles dans le système de prise en charge des patients diabétiques de type 2 : une prise en charge trop tardive, une organisation des soins cloisonnée et hospito-centrée, une mauvaise articulation entre généralistes et diabétologues, des difficultés d'évaluation de l'efficacité des efforts d'éducation des patients et une insuffisance de liens entre les différents spécialistes participants à la prise en charge des diabétiques.

L'article de Ritter et al. paru dans la Revue du Praticien de Médecine Générale en 2006 (48) précise que les médecins généralistes assurent la prise en charge de plus de 90 % des patients diabétiques de type 2.

L'éducation de ces patients repose donc principalement sur les omnipraticiens. Or, le temps dont dispose le généraliste pour éduquer le patient diabétique de type 2 est restreint : seules 3 à 4 consultations annuelles sont recommandées pour sa prise en charge, consultations au cours desquelles le généraliste assure également les suivis clinique et paraclinique du patient. D'autre part, alors que l'éducation du patient diabétique s'effectue de façon discontinue, le médecin ne dispose pas de moyens pour évaluer cette éducation. Il n'est donc pas en mesure de connaître les thèmes éducatifs qu'il a déjà abordés et ceux qui sont à programmer. Il risque donc de se répéter d'une consultation à l'autre et de ne jamais aborder certains aspects de l'éducation. C'est pour cela qu'il est nécessaire selon les auteurs, de mettre au point un outil de suivi et de programmation de l'éducation du patient diabétique de type 2.

Dans l'ouvrage de Foucaud et al paru en 2010 (27), le problème de la discordance entre les pratiques hospitalières et ambulatoires de l'éducation thérapeutique est clairement affirmé. L'objectif actuel serait « d'exporter » en ville une formule mise en place de longue date dans les hôpitaux, mais dont le principal risque est de fonctionner en vase clos, dans un lieu souvent vécu comme étranger par les patients et les professionnels. Dans les formules d'éducation thérapeutique déléguée à des spécialistes, le danger est que les médecins généralistes se désintéressent de cette activité pourtant essentielle, en la laissant aux autres professionnels de santé.

Le rapport d'orientation de la HAS de février 2008 concernant l'éducation des patients atteints de maladies chroniques (24) constate que seule une faible proportion de patients atteints d'une maladie chronique a effectivement accès à une ETP (éducation thérapeutique du patient) et que la participation des patients n'est pas systématique : elle dépend de la conception du programme (format, contenu, accessibilité).

D'autre part, selon l'article de Ritter et al. (48), les réseaux diabète sont inégalement répartis sur le territoire, et les généralistes ne bénéficient pas tous au même titre de leur présence.

Pourtant, ils constituent un des rares systèmes organisés de soutien à l'éducation thérapeutique en ambulatoire.

Si l'éducation thérapeutique mérite d'occuper une place centrale dans les soins, force est de reconnaître que tous les patients ne peuvent pas bénéficier d'équipes d'éducation thérapeutique dédiées. Ce constat, effectué par les professionnels réunis lors de la rencontre HAS 2007 sur le thème de l'éducation thérapeutique (57), implique que, compte tenu de l'importance des maladies chroniques et des besoins des patients aujourd'hui, il serait indispensable que les professionnels de santé prévoient de pratiquer l'éducation thérapeutique au sein de leur consultation

Mais « à l'heure actuelle, le principal opérateur d'éducation thérapeutique est l'hôpital » précise Aïda JOLIVET, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) lors de la table ronde (57). Un intervenant émet la possibilité de former des éducateurs thérapeutiques, qui seraient des correspondants spécialisés pour les médecins généralistes. Jérôme FOUCAUD répond à cette remarque en soulevant le constat pervers fait par les Américains et les Canadiens qui ont mené cette expérience : « les autres acteurs de santé ne se sentent plus concernés par le sujet ».

Un exemple de stratégie éducative ambulatoire, cité lors de cette table ronde (57), est celui de Jean-Philippe Assal en Suisse qui préconise d'utiliser des techniques permettant d'aborder un objectif éducatif par consultation. Mais des difficultés se présentent lorsqu'il s'agit d'inciter les médecins à mettre en place ce type d'action : formation, moyens financiers...

Le rapport de l'INPES (13) souligne d'ailleurs la précarité des structures éducatives extrahospitalières dont le financement dépend souvent de fonds provisoires.

La pratique actuelle de l'éducation thérapeutique est peu organisée avec autant de méthodes différentes que de lieux et d'intervenants. A ce défaut de coordination s'ajoute une collaboration ville-hôpital insuffisante, ce qui ne facilite pas l'instauration d'une démarche

éducative structurée. Il en résulte une pratique insuffisante par les professionnels de santé et une participation faible de la part des patients. D'après le rapport de la HAS (24), peu de structures ont mis en place des stratégies efficaces de communication entre les professionnels de santé participant à la prise en charge, notamment avec le médecin traitant.

Rôle primordial des médecins généralistes

Le rapport de l'INPES (13) étudie plus particulièrement des programmes éducatifs structurés ayant une dimension d'éducation collective, en raison de la plus grande formalisation des activités dans ce type de programmes. Néanmoins, ce texte n'omet pas de préciser que la majeure partie des patients diabétiques de type 2 est suivie uniquement par un médecin généraliste et n'a pas accès aujourd'hui à de tels programmes, ou alors seulement à un stade avancé de la maladie.

Une série de questions se pose en effet : Quels sont les recours des patients en matière d'éducation ? Quelle place le programme éducatif collectif a-t-il dans le parcours de soins et d'éducation du patient ? Et quelle place devrait-il avoir ? Lorsqu'une éducation structurée collective est proposée, y a-t-il des temps de synthèse sur le déroulement de l'éducation, sur les acquis du patient et sur ses besoins restants ; et si oui par qui ces temps sont-ils animés ? Y a-t-il une personne référente en matière d'éducation pour chaque patient ? Et si oui est-ce la même que celle qui est responsable du traitement ? Quels sont les besoins des patients dans ce domaine, et les possibilités pour les professionnels ? Quels types de professionnels sont à même de remplir cette mission si elle est jugée nécessaire ?

Les recommandations de bonne pratique de la Société Scientifique de Médecine Générale concernant le diabète de type 2 parues en 2007 (21) répondent en partie à ces questions : elles précisent que c'est le médecin de première ligne qui est le mieux à même de coordonner et de suivre les patients diabétiques de type 2, et ce en collaboration avec une équipe multidisciplinaire qui peut se composer notamment d'un éducateur au diabète, d'une infirmière, d'un diététicien, d'un podologue, d'un pharmacien...

Le texte de Foucaud et al (27) confirme la place primordiale des professionnels de santé «de ville», particulièrement les médecins généralistes : ceci pose la question de la formation et surtout de l'implication de ces professionnels et des autres soignants de proximité dans l'éducation thérapeutique.

Le projet Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) exposé dans le livre (27) répond en partie à ces questions. Il repose sur un principe de base : l'éducation thérapeutique du patient reste un objectif pour les professionnels de santé de proximité, en premier lieu les médecins généralistes. Ce sont eux qui voient les patients de façon régulière (en moyenne une fois par mois ou tous les deux mois).

Au départ, le projet Asaved repose sur un raisonnement en trois points :

- sur le plan médical, les patients diabétiques de type 2 sont suivis quasi exclusivement (95 %) par les médecins généralistes au moins pendant les premières années de la maladie (tant qu'il n'existe pas de complications graves ou de difficultés thérapeutiques particulières)
- l'éducation thérapeutique est l'un des éléments essentiels de la prise en charge. Elle conditionne en bonne partie l'efficacité des thérapeutiques et contribue largement à la qualité de vie des patients
- l'éducation thérapeutique doit par conséquent être mise en oeuvre « en proximité » par les médecins généralistes, et plus généralement par les professionnels de santé de ville.

L'expérimentation Asaved a été menée dans trois départements français pour tester la faisabilité et l'efficacité de programmes de formation des soignants et d'éducation des patients adaptés aux professionnels de santé de proximité.

Il s'agit d'une étude randomisée, avec tirage au sort de binômes médecin généraliste/infirmière libérale appliquant un programme d'éducation structuré pour des groupes de patients. Le critère principal d'évaluation est la réalisation de contrats d'objectifs entre le MG et chacun des patients. Les critères secondaires sont les paramètres classiques cliniques et biologiques, ainsi que les réponses à trois autoquestionnaires de qualité de vie relatifs à la dimension psycho-comportementale. Après deux années d'expérimentation, des différences significatives apparaissent seulement pour le critère principal et la qualité de vie. Les facteurs à l'origine de tels résultats sont analysés, notamment la brièveté de l'étude et les biais de sélection liés au choix de la méthode. En dépit de ces résultats, l'éducation thérapeutique des patients par les soignants de proximité est maintenant mise en oeuvre avec des modalités variées.

Parce qu'ils connaissent bien les patients, les médecins généralistes sont à même d'établir un diagnostic éducatif, à condition d'en acquérir la compétence par une formation. Idéalement, ils restent bien placés pour délivrer une éducation initiale, l'entretenir et la compléter au cours du suivi « normal » au cabinet. Cependant, les réalités du terrain forcent à tempérer cette vision idéale des choses. D'après les taux de réponses enregistrées dans les trois sites de l'Asaved comme dans les réseaux, seulement un quart environ des médecins généralistes semblent motivés à introduire l'ETP dans leur pratique et acceptent de suivre une formation. Dans la population des médecins généralistes motivés ayant suivi la formation, seul un tiers met effectivement en pratique l'éducation thérapeutique de groupe. Malgré l'engagement fort de quelques professionnels, ces résultats remettent en question la réalisation de l'éducation thérapeutique du patient en proximité par les professionnels libéraux et interrogent la façon de motiver les médecins généralistes ou à défaut, la manière de redéfinir leur rôle et leur implication dans l'éducation. Le manque de temps et les difficultés d'organisation (trouver le partenaire du binôme, trouver un local, recruter les patients, oser affronter un groupe...) sont largement mis en avant.

Au-delà des programmes éducatifs tels qu'ils peuvent être idéalement pratiqués, des interventions peuvent très bien se moduler au temps disponible et s'envisager plutôt sur un long terme, ce qui représente une des forces de la médecine générale.

En ce sens, les professionnels réunis lors de la table ronde de la HAS (57) précisent que l'éducation thérapeutique fait partie intégrante du soin, d'autant que la médecine générale se caractérise par une prise en charge dans la durée. Au travers des consultations de médecine générale, le médecin développe une relation avec le patient axée sur la communication, en dehors de l'acte de diagnostic ou de prescription.

Cette place privilégiée au cœur du système de soins est soulignée par le Professeur Halimi dans son article paru dans le BEH de novembre 2009 (17) qui, face aux pratiques actuelles trop individualistes des différents acteurs de santé, propose de renforcer le rôle de coordinateur du médecin généraliste.

D'autre part, une récente publication des résultats de l'ENTRED 2007-2010 par l'INVS (58) montre que la démarche éducative actuelle s'inscrit majoritairement dans une relation en face à face. Les patients diabétiques sont peu nombreux à souhaiter bénéficier d'une éducation (ce qui peut être lié à une méconnaissance des approches éducatives), mais ceux qui en ont bénéficié disent que les séances ont répondu à leurs attentes et les ont aidés à mieux vivre avec le diabète (ils souhaiteraient pouvoir en bénéficier à nouveau). Au-delà de la mise en pratique de l'éducation thérapeutique, le rôle des médecins est déjà celui d'informer les patients de l'existence de stratégies éducatives, de leurs avantages potentiels et de leurs modalités de mise en place. Ce travail d'information se poursuit par un travail d'écoute visant à répondre aux demandes des patients afin qu'ils abordent volontairement ce volet thérapeutique sans le subir.

Les systèmes de prise en charge éducatifs sophistiqués ne sont ni accessibles ni adaptés à tous les patients. Le médecin généraliste est donc le principal interlocuteur de son patient. En connaissant son passé médical et socio environnemental, il va pouvoir répondre à ses demandes présentes et construire avec lui son avenir.

- Formation des praticiens et évaluation de la prise en charge :

Connaissances et formation insuffisantes des médecins généralistes

Une étude effectuée dans l'Indre et le Loiret (49) conclue que les médecins généralistes ont une vision incomplète de ce qu'est l'éducation thérapeutique et connaissent peu ou mal les outils qu'ils peuvent proposer, alors qu'ils en utilisent sans doute déjà, et les structures sur lesquelles ils peuvent s'appuyer... Les méthodes d'éducation thérapeutique au cours de consultations de médecine générale prennent peu de temps, mais nécessitent des savoirs, savoir-faire et savoir être qui ne sont pas enseignés en formation initiale... Une formation spécifique à l'éducation thérapeutique doit être réalisée dans le cursus universitaire et en formation continue. Le temps nécessaire à ces pratiques doit être reconnu et valorisé. Enfin, les auteurs de l'article insistent sur la nécessité de développer de nouvelles coordinations des tâches autour de l'autonomie du patient

Le manque de formation pose le problème de la définition même du contenu de l'éducation thérapeutique telle que la conçoivent les médecins : dans cette enquête dans l'Indre et le Loiret en 2006 (49), 97% des généralistes disent pratiquer l'éducation thérapeutique, mais les auteurs observent que les médecins en ont une définition renvoyant dans plus de la moitié des cas à un enseignement concernant les savoirs, et beaucoup plus rarement à des apprentissages de savoir-faire, à un partenariat ou au renforcement de l'autonomie du patient vis-à-vis de la maladie

D'après Duhot et al, membres de la Société Française de Médecine Générale et auteurs d'un article (59) rapportant les conclusions des publications de Philippe Passa (18, 19, 20), une majorité des praticiens n'entreprendraient leurs connaissances qu'avec la visite médicale et ceux qui liraient les revues de formation continue feraient insuffisamment la synthèse de ces informations. En conséquence, un nombre important de patients diabétiques ne seraient pas traités car non dépistés, soulignant ainsi le manque de formation et un certain « laxisme » des médecins généralistes qui se contenteraient de dire « qu'ils ont un peu de diabète dans le sang ou trop de sucre » à leurs patients.

Lors des rencontres HAS 2007 sur les modalités de développement de l'éducation thérapeutique (57), Eric DRAHI, médecin généraliste, est intervenu pour souligner l'absence d'adaptation des schémas traditionnels du soin en ville aux maladies chroniques. Il rapporte les résultats d'une enquête qui montre que :

- les médecins généralistes n'ont pas suivi de formation initiale en éducation thérapeutique.
- L'éducation thérapeutique est un thème assez marginal de la formation continue.
- L'éducation thérapeutique est très peu pratiquée en ville.

Selon cet intervenant, les médecins voient l'éducation thérapeutique comme une transmission verticale du savoir. Ils estiment que celle-ci n'est pas primordiale, le patient devant se contenter d'appliquer ce que le médecin lui dit de faire. Or, la réalité montre qu'une telle approche n'est pas efficace. Interrogés sur les raisons pour lesquelles ils ne pratiquent pas l'éducation thérapeutique, les médecins mettent en cause le manque de temps, d'outils, de formation et de collaboration. En outre, l'étude présentée constate qu'ils n'ont pas spontanément le réflexe de recourir aux réseaux lorsque ceux-ci existent dans leur région.

Néanmoins, un quart des médecins serait disposé à entrer dans une relation d'aide avec le patient et ne souhaite pas se limiter à une attitude prescriptive.

Cet engagement médical au sein de la stratégie éducative est repris par les propos de Balcou-Debussche M. et Debussche X. publiés en 2008 (60) et rapportés dans le livre de Foucaud et al. (27) : ils précisent que les médecins déclarent avoir un rôle à jouer en matière d'éducation, mais le manque de temps, de formation, et de professionnels ou structures relais sont les principaux freins à la mise en oeuvre d'une démarche éducative structurée.

Le rapport d'orientation de la HAS de février 2008 (24) concernant la prise en charge éducative des maladies chroniques souligne que les médecins généralistes ou spécialistes n'ont pas nécessairement la possibilité ou paradoxalement la motivation de s'investir dans la réalisation de programmes structurés d'ETP, ce qui va à l'encontre des données recueillies dans la littérature contemporaine citée précédemment. La volonté participative des médecins à l'éducation thérapeutique dépend peut-être de la définition que nous lui donnons et de la charge de travail supplémentaire qui en découle.

L'encouragement des médecins à la pratique de l'éducation thérapeutique passe avant tout par leur formation afin de leur fournir les bagages nécessaires à la mise en place de stratégies éducatives adéquates, et surtout de leur démontrer l'intérêt d'un tel investissement pour la prise en charge de leur patient.

Valorisation insuffisante de l'éducation thérapeutique

Le rapport de l'INPES (13) souligne le manque de valorisation et de reconnaissance professionnelle des soignants impliqués dans l'éducation thérapeutique, surtout en milieu hospitalier, ce qui retentit sur les conditions dans lesquelles les soignants peuvent exercer cette fonction, notamment faute de temps.

L'article de Ritter et al de 2006 (48) déplore que le travail éducatif, majoritairement exercé par les médecins généralistes, ne soit pas encouragé financièrement (et il est difficile de ce fait de le déléguer à un autre professionnel de santé libéral). En effet, le temps supplémentaire nécessaire n'est pas valorisé dans la rémunération du travail du médecin généraliste

Le Professeur Halimi pointe d'ailleurs dans son article paru dans le BEH de novembre 2009 (17) l'absence de nomenclature pour la pratique de l'éducation thérapeutique.

Défaut d'évaluation de son efficacité

L'enquête de l'INPES sur les pratiques éducatives publiée en 2001 (13) rapporte que depuis la publication princeps (Miller, 1972) démontrant en 1972 les effets positifs que pouvait avoir un programme éducatif sur la santé de patients diabétiques et sur le coût de leur prise en charge, l'efficacité de programmes d'éducation du patient a pu être démontrée à diverses reprises, en termes d'amélioration des paramètres cliniques, biologiques et parfois de qualité de vie (Brown, 1999), ainsi que selon des critères médico-économiques (Bartlett, 1985 ; Deccache, 1996 ; Grenier, 1993 ; DCCT, 1993). Mais les évaluations réalisées ne prennent qu'exceptionnellement en compte la nature des processus mis en place par les soignants (Albano et al, 1998). En effet, les études comparent en général l'efficacité d'une prise en charge avec ou sans éducation, mais rarement l'efficacité liée à un type de prise en charge par rapport à un autre.

Le rapport (13) affirme qu'il apparaît indispensable de disposer d'une approche complémentaire permettant de connaître les attentes des patients vis-à-vis d'un programme éducatif, ainsi que leur perception et leur vécu des programmes auxquels ils ont participé, au-delà des informations parfois recueillies par les équipes soignantes. De même, une évaluation des attentes des soignants, de leur perception et leur vécu de programmes éducatifs, permettrait suivant les recommandations (Deccache, 1997) de croiser trois regards sur les critères de qualité des programmes (experts, soignants et patients).

La plupart des programmes éducatifs prévoient un questionnaire de satisfaction pour les patients, mais d'après les professionnels interviewés dans l'enquête (13), les avis des patients sont souvent biaisés dans le sens où les patients remplissent le questionnaire au décours immédiat du programme et font généralement des remarques très positives. Mais la convivialité des activités de groupe et le temps passé avec les professionnels avec un type de relation différent de celui qui existe en consultation constituent des moments hors du temps et des contraintes habituelles. Les avis seraient peut-être différents une fois que les patients se retrouvent confrontés seuls à leurs difficultés quotidiennes.

La publication de la HAS sur la prise en charge éducative des maladies chroniques parue en 2008 (47) rapporte la position pragmatique de Loveman et al. (2003, 46) : selon eux l'éducation thérapeutique est aujourd'hui un élément de fait de la prise en charge du diabète et il n'y a aucune raison clinique de revenir en arrière dans la mesure où elle ne génère pas d'effet négatif, à l'exclusion d'une anxiété possible chez certains patients. Cependant, ils regrettent que les études ne permettent pas de savoir comment les programmes d'éducation thérapeutique doivent être élaborés pour maximiser leur efficacité.

Loveman et al. (2003, 46) remettent en cause l'utilisation des méthodes de méta-analyses appliquées dans ce cadre de l'éducation thérapeutique où la variabilité porte à la fois sur les patients, les programmes évalués et les méthodes d'évaluation. L'analyse conjointe des programmes portant sur le diabète de type 1 et celui de type 2 est peu pertinente, tant il est vraisemblable que l'éducation thérapeutique ne joue pas sur les mêmes variables dans ces deux cas.

La revue conclue la publication en montrant les zones d'incertitude persistantes : les véritables causes des insuffisances constatées restent mal connues et nécessiteraient une étude qualitative plus approfondie par exemple sur le mode d'interviews.

Par ailleurs, un état des lieux des réseaux diabète et maladies chroniques, réalisé par l'ANCRE (Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète), l'INPES et la Coordination nationale des réseaux (CNR), montre que la majorité des 33 réseaux interrogés (dont 25 dans le domaine du diabète) ont mis en place au moins une action d'éducation thérapeutique. Mais seulement la moitié des structures étudiées déclare effectuer une évaluation des acquis des patients, et un peu moins de la moitié organise un suivi après le programme éducatif (25).

b/ Intérêts de l'éducation thérapeutique :

Dans son rapport d'orientation sur l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques (24), la HAS admet que, tout en tenant compte des limites des études liées à leurs qualités méthodologiques, il est possible de distinguer plusieurs domaines dans lesquels l'ETP semble offrir des résultats tant cliniques qu'économiques : l'éducation thérapeutique est une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique, quand elle se déroule dans des conditions et selon des modalités favorables.

Néanmoins, les résultats des différentes études portant sur l'évaluation des stratégies éducatives sont à comparer avec précaution, puisque leur contenu et la méthodologie utilisée pour leur analyse peuvent être très variés. La méthode utilisée dans ce paragraphe est celle de la revue systématique ; la diversité des programmes ne permet pas de réaliser une méta analyse statistique.

Au-delà des obstacles méthodologiques, d'autres variables sont à prendre en compte pour réaliser une analyse éclairée des résultats publiés. Des études explicatives sur l'impact de l'éducation thérapeutique dans le diabète, tous types confondus sont présentées dans le rapport de la HAS (61) :

Deux études analysent les variables explicatives d'un impact positif de l'éducation thérapeutique sur des patients diabétiques de type 1 et 2 (Keers, 2005, 62) (Cranor, 2003, 63). Une troisième étude analyse l'impact d'une action d'éducation thérapeutique sur l'hospitalisation en fonction du contrôle glycémique (Greisinger, 2004, 64).

L'analyse en sous-groupe réalisée par Keers et al (2005, 62) au sein du groupe de patient ayant bénéficié de l'action d'éducation thérapeutique montre que **le programme est plus efficace pour les patients qui présentent des difficultés importantes et prolongées pour stabiliser leur diabète et qui ont des coûts de recours aux soins élevés**, même s'ils ne présentent aucune complication liée au diabète. Sur l'ensemble du groupe intervention, il faut traiter un peu moins de 3 patients (2,88) pour **réduire le taux d'HbA1c** d'un patient d'au moins 0,5 point. L'analyse en sous groupes montre que plus le patient présente un mauvais contrôle glycémique au début du programme, plus l'action a de chance de faire baisser l'HbA1c d'au moins 0,5 points. En revanche, il est difficile de la ramener en dessous de 8 % en un an : parmi les patients qui présentent un taux d'HbA1c supérieur ou égal à 8 % en T0, il faut traiter un peu plus de 3 patients pour qu'un d'entre eux revienne en dessous de 8 % en T1. Les conclusions sont les mêmes sur le **critère de qualité de vie**, avec un impact plus systématique du programme sur ce critère que sur celui du contrôle de la glycémie

Un autre programme évalué par Cranor et al (2003, 63), présente des résultats qui vont dans le même sens. Deux régressions logistiques multivariées ont été réalisées sur l'impact en termes de contrôle glycémique et de coûts. Les variables incluses dans la régression sont : le niveau initial de la variable expliquée, l'âge, le sexe, l'origine, la nature du diabète, l'année d'entrée dans le programme. Pour ces deux régressions, la seule variable explicative significative est la valeur du critère (HbA1c ou coût) à l'entrée du programme. **Plus les patients présentent à l'origine un taux HbA1c ou un coût élevé, plus l'amélioration de l'indicateur sera importante.**

L'analyse multivariée de Greisinger et al (2004, 64) permet de préciser l'impact sur l'hospitalisation de l'action d'éducation en fonction du type d'action (rendez-vous avec un éducateur ou session collective : le contenu des deux types d'action et leur fréquence ne sont pas précisés dans l'article) et de la qualité du contrôle glycémique (diabète non équilibré HbA1c > 9,5 % vs diabète équilibré). L'impact des consultations auprès d'un éducateur n'est pas démontré, tandis que les **sessions collectives** réduisent de 31 % le risque d'hospitalisation ($p < 0,05$) sur l'ensemble de l'échantillon, avec une réduction de 38 % sur les diabètes contrôlés (HbA1c < 9,5 %, $p < 0,05$). Cette analyse est limitée par l'absence totale d'information sur la nature des actions éducatives entreprises.

La revue de synthèse de Norris et al (2001,65), réalisée sur 72 essais contrôlés randomisés dans le diabète de type 2, propose une approche historique originale pour interpréter les résultats des études publiées. Selon ces auteurs, **les programmes conçus dans les années 70 et 80 relèvent d'une approche principalement didactique**, avec des objectifs centrés sur l'acquisition de connaissances et d'informations. Ils présentent de bons résultats sur le critère de connaissance mais des résultats mitigés sur les critères du contrôle métabolique et nuls sur le critère du poids. **Quant aux programmes conçus à partir des années 90, ils relèvent d'une approche différente, fondée sur les pratiques multidisciplinaires d'empowerment.** L'évaluation de ces programmes montre des résultats positifs sur le contrôle glycémique à court terme, mais plus mitigés au-delà d'un an. Les résultats sont mitigés sur les lipides, le poids et la pression sanguine.

Le Royal College of General Practitioner (RCGP) relève que certaines caractéristiques des patients ou des programmes semblent associées avec des effets plus importants : **les programmes structurés, d'une durée conséquente, avec des patients jeunes** (possible existence d'un facteur confondant : la nature du diabète), **et avec un suivi** (47).

Les résultats des différentes études apparaissent très mitigés, quelque soient les méthodes éducatives utilisées, l'époque ou le type d'enquête évaluative menée, et sont donc à interpréter en fonction du contexte dans lequel elles sont menées.

- Intérêts économiques :

Loveman et al (2003, 46) ont identifié et analysé 2 études calculant un ratio coût-résultat (Kaplan, 1987, 66), (Glasgow, 1997, 67) et 5 études de valorisation des coûts. Ces études sont reprises dans le chapitre suivant.

Loveman et al (2003, 46) concluent que les études d'évaluation économique publiées avant 2003 n'offrent aucune indication sur le coût-efficacité de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète. Même si les études cliniques suggèrent une amélioration du contrôle de la glycémie (HbA1c), il est difficile de considérer le coût-efficacité de l'éducation thérapeutique sur ce seul critère intermédiaire. Le critère des complications diabétiques serait plus pertinent mais nécessite un suivi des patients plus long que ce qui est fait généralement dans les études ou des modélisations.

Sept études concernant le diabète de type 2 sont analysées dans le rapport de la HAS (47) : cinq études rapportent l'impact sur le recours aux soins (Bloomgarden, 1991, 68), (Julius, 1993, 69), (de Weedt, 1991, 70), (Rettig, 1986, 71), (Wood, 1989, 72), et deux études calculent un ratio coût/résultat (Banister, 2004, 73), (Kaplan, 1987, 66).

Sur les trois études analysées, deux ne constatent aucune réduction significative sur les variables de recours aux soins (Bloomgarden, 1987, 68), (Rettig, 1986, 71), une étude rapporte une **réduction significative du nombre des arrêts de travail** (Julius 1993, 69).

Deux études coût-résultats sont identifiées dans le diabète de type 2 : une étude coût-efficacité (Banister, 2004, 73) et une étude coût-utilité (Kaplan, 1987,66). Les coûts sont exclusivement ceux du programme dispensé. Aucune donnée sur le recours aux soins durant la période de l'étude n'est recueillie.

L'étude de Banister et al (Banister, 2004, 73) calcule le **coût nécessaire pour réduire le taux d'HbA1c de 1 point**. La méthode est celle de la série de cas avec 127 patients participant à un programme d'éducation (une session de groupe de 4 heures et une ou plusieurs consultations avec un diététicien). Ces patients présentent un mauvais contrôle glycémique (HbA1c>9,5 % en moyenne). Le coût du programme sur 12 mois est estimé pour les 127 patients éligibles à \$35436 (US 2001). Après un an, la réduction moyenne du taux d'HbA1c sur les 70 patients pour lesquels l'information est disponible est de 1,5 points (9,7 % vs 8,2 %, p<,001). Les auteurs calculent un **ratio coût-efficacité** sur les 127 patients à partir de ce taux moyen, soit \$185 par point d'HbA1c gagné. Cette hypothèse ne peut être admise que comme la borne haute d'une fourchette. En supposant comme borne basse que les patients perdus de vue ne présentent aucune amélioration de leur taux HbA1c, le ratio est de \$337 par point d'HbA1c gagné.

L'étude de Kaplan et al (Kaplan, 1987, 66) propose une **analyse coût-utilité** fondée sur la comparaison d'une intervention d'information et d'une intervention comportementaliste axée

sur la nutrition et l'activité physique. En fait, quatre groupes sont constitués selon le contenu du programme : intervention comportementale sur la nutrition seule, sur l'exercice seul, sur la nutrition et l'exercice, information seule sans intervention comportementale. Chacune de ces interventions se déroule sur une durée de 10 semaines avec des sessions de deux heures. La qualité de vie est mesurée avec le QWB (Quality Well Being12) sur 18 mois. Sur cette durée, l'intervention comportementale permet de gagner 0,092 années de vie en bonne santé. Le coût de l'intervention comportementale est estimé à US\$1 000 par patient. Le coût de l'amélioration de la qualité de la vie sur 18 mois est donc de US\$10 870 par année en bonne santé. Loveman et al (Loveman, 2003, 46) soulèvent de nombreuses limites à cette étude, la principale portant sur le recrutement des patients (76 patients volontaires, aléatoirement distribués entre 4 groupes, effectifs non précisés mais probablement faibles). Les caractéristiques des patients inclus dans les groupes ne sont pas détaillées. Ajoutons que le calcul économique aurait du reposer sur le coût différentiel des deux interventions et non sur le coût absolu de l'intervention comportementaliste. Le coût marginal de l'année de vie en bonne santé est donc plus faible que celui qui est reporté ici. Enfin, le calcul ne porte que sur 18 mois et n'intègre pas la notion d'espérance de vie. On retrouve ici la limite des études sur le sujet de l'éducation thérapeutique : les études portent sur un court terme alors que les actions d'éducation thérapeutique s'inscrivent sur le long terme.

Deux études observent l'**impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur le volume de recours aux soins** (Berg, 2002, 74), (Greisinger, 2004, 64). Deux études observent cet **impact en termes de coût**, sans rapporter les données en volume de recours (Keers, 2005, 62), (Cranor, 2003, 63). Ces quatre études portent sur des programmes postérieurs à 1990.

Wood et al (Wood, 1989, 72) comparent sur 4 mois un programme structuré à des interventions individuelles et ponctuelles auprès de patients hospitalisés. L'échantillon est trop petit pour être conclusif. Les auteurs observent une réduction de la glycémie pour 23 % et 38 % des patients ($p < 0,10$). Les patients ayant bénéficié du programme structuré ont **moins recours aux urgences** sur 4 mois (20 % vs 2 %, $p < 0,05$) et **de réadmissions à l'hôpital** (18 % vs 8 %, ns). Après 4 mois, les auteurs observent une **meilleure observance comportementale** (l'observance comportementale renvoie au respect des règles thérapeutiques et diététiques travaillées lors des deux sessions proposées : faire de l'exercice, nombre de repas journaliers, surveillance des pieds, auto-mesure des urines) par rapport au moment de l'inclusion, mais avec une légère détérioration par rapport aux progrès observés après un mois.

L'étude de Berg et al (2002, 74) est une série de cas sur un programme non structuré de soutien et individualisé d'éducation, de conseil et de suivi, pour des patients à risque. Les recours aux soins sont annualisés sur la base des six premiers mois observés après l'intervention. Relativement à l'année pré-programme, **le nombre annuel d'hospitalisations est réduit** de 24 % ($p = 0,027$) et le nombre de recours à un acteur de santé non médical est réduit de 16 % ($p = 0,012$). Une réduction non significative est observée sur le recours aux urgences (-6 %, $p = 0,109$) et aux consultations médicales (-8 %, $p = 0,057$). Méthodologiquement, cette étude est critiquable, en particulier concernant l'annualisation d'évènements rares tels que l'hospitalisation.

L'étude de Greisinger et al (2004, 64) analyse l'impact d'une action d'éducation thérapeutique sur l'hospitalisation. Les actions d'éducation ne sont pas détaillées. Les patients participant à une action d'éducation thérapeutique ont un **risque d'hospitalisation inférieur** de 16 % aux patients qui ne suivent pas ces actions (OR=0,84 ; IC à 95 % : 0,70, 1,00).

Le programme évalué par Keers et al (2005, 62) concerne des patients à risque, caractérisés par un mauvais contrôle glycémique ou des problèmes psychosociaux liés au diabète. L'essai

montre que les patients qui ont suivi le programme ont significativement **diminué leur coût de prise en charge** au cours de l'année post-programme relativement à l'année pré-programme (données de remboursement) sur tous les postes : consultations externes (29€ vs 21€, p=0,003), consultations en médecine générale (6€ vs 20 €, p=0,013), hospitalisation (718€ vs 1357€, p=0,003). Le coût annuel total lié au diabète, y compris le coût de transport et le coût indirect, est de 1522€ pour l'année post-programme contre 2991€ pour l'année précédente (p=0,001). La comparaison économique des recours aux soins entre les deux groupes n'a aucun intérêt puisqu'ils n'ont pas du tout le même profil clinique à l'inclusion. Les autres variables explicatives sont : les hospitalisations et autres recours aux soins l'année précédente, l'âge, le sexe, les comorbidités, le contrôle glycémique (HbA1c).

Deux études permettent de **rapporter le coût du programme aux coûts évités en termes de recours aux soins sur une année** (Berg, 2002, 74), (Keers, 2005, 62). Les recours aux soins comportent les consultations dans un cabinet, les hospitalisations, les urgences et les examens de laboratoire. Les deux actions sont destinées à des patients à risque soit sur un critère de consommation importante de soins (Berg, 2002, 74), soit sur un critère de mauvais contrôle de la glycémie (Keers, 2005, 62). Les deux programmes sont en revanche différents : un programme de soutien pro-actif par une infirmière, peu coûteux (\$389/patient) versus un programme intensif sur 10 jours par une équipe multidisciplinaire, coûteux (\$1327/patient). L'impact de ces programmes sur les coûts annuels de recours aux soins au cours de l'année suivant le programme n'est en revanche pas si différent (respectivement \$1689/patient et \$1469). Le programme le moins coûteux affiche donc un ratio de retour sur investissement de 4,34/1, en particulier en raison d'un recours moindre à l'hospitalisation, contre seulement 1,10/1 pour le programme le plus coûteux. En termes de résultats, le premier n'affiche pas de différence significative à 6 mois sur le critère du taux glycémique HbA1c mais une réduction significative du nombre de patients avec symptôme d'hyperglycémie (-53 %, p=0,002) et du nombre de patients avec une pression diastolique <80 (-35 %, p=0,003). A 12 mois, le second réduit significativement le taux moyen HbA1c (-0,4, p<0,01) pour des patients, dont le taux était en moyenne initialement supérieur à 8 %.

Les analyses coût-résultat suivantes concernent tous les types de diabète confondus.

L'analyse des études qui associent le coût du programme à des critères de résultat intermédiaire est favorable aux programmes d'éducation thérapeutique (Glasgow, 1997, 67), (Keers, 2005, 62), (Berg, 2002, 74), (Cranor, 2003, 63). Les études se placent à un horizon de 12 mois.

Sur les quatre études étudiant le **contrôle glycémique**, deux études observent une **amélioration significative à coût de recours aux soins constant**, y compris le coût du programme (Keers, 2005, 62), (Cranor, 2003, 63). Les deux autres programmes n'ont pas d'impact significatif sur le taux d'HbA1c (Glasgow, 1997,67), (Berg, 2002, 74).

D'après l'étude de Robbins et al de 2008 (75) reprise par l'article de Martha Funnell sur l'éducation et le soutien à la gestion autonome datant de 2009 (76), la DSME est rentable et peut conduire à des économies en termes de dépenses de santé en empêchant les hospitalisations et les visites en urgence.

- Effets sur les paramètres de contrôle du diabète :

Les conclusions de la revue de la littérature de Loveman et al (46) citées dans le rapport de la HAS (61) précisent que l'analyse de l'impact de l'éducation thérapeutique sur le contrôle du diabète de type 2 (HbA1c, IMC, cholestérol) n'est pas conclusive, surtout concernant les programmes couvrant un large éventail de thèmes. Un impact modeste et durable a pu être identifié pour les programmes axés sur une seule thématique (nutrition ou activité physique). Loveman et al. (Loveman, 2003, 46) identifient 5 revues systématiques de la littérature regroupant exclusivement des études sur le diabète de type 2. Elles suggèrent qu'un impact sur le **taux d'hémoglobine glyquée** soit vraisemblable, mais ne permettent pas de conclure sur le type de programme le plus efficace (Loveman, 2003, 46). Une revue supplémentaire, réalisée par le Royal College of General Practitioners (RCGP, 2005) sur 62 études publiées entre 1983 et 1999 retenues sur des critères méthodologiques, conclut de la même manière que les programmes d'éducation thérapeutique peuvent générer un impact faible à modéré, tout en soulignant qu'il existe un risque de biais de publication.

Une méta-analyse portant sur le diabète de type 2 (Norris, 2002, 77) évalue précisément l'impact de l'éducation thérapeutique sur le **contrôle glycémique**. L'analyse porte sur 31 essais contrôlés randomisés publiés entre 1981 et 1999, soit 4 263 patients adultes. Les résultats sont présentés en fonction de la durée du suivi. Immédiatement après l'intervention, une réduction de 0,76 % est observée, ce qui est cliniquement significatif selon les auteurs compte tenu des données connues sur l'impact d'un meilleur contrôle glycémique en termes de complications. Les auteurs rapportent les conclusions d'une étude menée au Royaume-Uni (U.K. Prospective Diabetes Study) : une réduction de 1 % du taux d'hémoglobine glyquée sur 10 ans se traduit par une réduction des risques de mortalité liée au diabète de 21 %, d'infarctus du myocarde de 14 % et de complications cardiovasculaires de 37 % (Stratton 2000, 78). L'étude confirme que cet impact tend à se réduire assez vite après la fin de l'intervention. Les auteurs réalisent ensuite une analyse de la variance observée entre l'intervention et le groupe contrôle (Norris, 2002, 77). Plusieurs variables pouvant expliquer cette variance sont testées : l'âge des patients, la glycémie au début de l'intervention, la nature du traitement (insuline, diététique exclusivement, hypoglycémiant oraux), durée de l'intervention, format de l'intervention (individuelle ou collective), intervenant, objectif de l'intervention, pays où est réalisée l'étude, période de suivi de l'étude. La seule variable ayant un pouvoir explicatif est la **durée de l'intervention**. L'hémoglobine glyquée est réduite de 0,04 % (95 % CI 0,01-0,08) pour chaque heure additionnelle d'éducation thérapeutique. Cela implique qu'il faut en moyenne un programme de 23,4 heures pour réduire de 1 % le taux d'HbA1c.

En conclusion, pour générer des résultats cliniquement significatifs, **la durée de l'intervention, ainsi que la durée de suivi de cette intervention au court du temps**, sont des éléments fondamentaux.

Loveman et al (Loveman, 2003, 46) et le Royal College of General Practitioners (2005) citent quatre méta-analyses qui incluent, sans distinction, les études portant sur le diabète de type 1 et le diabète de type 2 (Padgett, 1988, 79), (Brown, 1988, 80), (Brown, 1990, 81), (Brown, 1992, 82), tout en se montrant sceptiques sur la pertinence de cette approche. En particulier, ils remettent en cause l'utilisation des méthodes de méta-analyses appliquées dans ce cadre de l'éducation thérapeutique où la variabilité porte à la fois sur les patients, les programmes évalués et les méthodes d'évaluation. L'analyse conjointe des programmes portant sur le diabète de type 1 et celui de type 2 est peu pertinente, tant il est vraisemblable que l'éducation thérapeutique ne joue pas sur les mêmes variables dans ces deux cas. Sous la réserve de ces limites méthodologiques importantes, le RCGP conclut de ces méta-analyses que l'éducation thérapeutique produit des bénéfices, qualifiés de faibles à modérés, sur le **contrôle du**

métabolisme. L'impact sur le **niveau de connaissance du patient** est jugé important, alors que l'impact sur le **poids** est jugé faible. Ces résultats, correspondant à des programmes conçus avant les années 90, confirment l'analyse duale proposée par Norris et al. (Norris, 2001, 65) avec des programmes didactiques sur cette période, axés sur l'amélioration des connaissances des patients, avec un impact faible sur le contrôle glycémique.

Une méta-analyse plus récente (Chodosh, 2005, 83), réalisée à partir de 20 essais contrôlés randomisés majoritairement publiés après 1990, indique une réduction du **taux d'HbA1c** de 0,81 % (durée de suivi compris entre 3 et 12 mois). Les programmes évalués dans les articles retenus ne sont pas détaillés et l'auteur rapporte une hétérogénéité significative, rappelant que cette limite invite à interpréter les résultats avec prudence.

Plusieurs publications posent la question du caractère durable de cet impact (Loveman, 2003, 2005, 46). Ainsi, la méta-analyse de Brown et al (1992, 82) montre que le niveau d'hémoglobine glyquée s'améliore dans les six premiers mois, mais que cet effet disparaît ensuite. La méta-analyse de Padgett et al (1988, 79) identifie dans 4 études, l'amplitude de l'effet (l'amplitude de l'effet (*effect size*) est la différence entre la moyenne dans le groupe traité et celle dans le groupe contrôle, divisée par une mesure de la variabilité des mesures individuelles. Elle s'interprète donc comme une différence moyenne pondérée entre le groupe intervention et le groupe contrôle) sur cette même variable de +0,36 à six mois, mais de +0,03 à 12 mois.

Hawthorne et al concluent dans leur méta analyse (84) que l'éducation thérapeutique a un effet à court terme sur le **contrôle glycémique, la connaissance du diabète et la qualité de vie.** L'étude affirme également que les minorités ethniques ont tendance à être socio économiquement désavantagées et à avoir une prévalence plus élevée de diabète de type 2 que dans la population générale : l'impact d'une éducation thérapeutique appropriée pourrait être majeur dans ce sous groupe. Mais deux problèmes empêchent actuellement d'explorer cette hypothèse : d'une part, aucune étude ne tient compte des critères socioéconomiques des sujets inclus ; et d'autre part, l'hétérogénéité des études ne permet pas l'analyse en sous groupes.

Une méta analyse de Duke et al issue de la base de données Cochrane (85), conclue que l'éducation thérapeutique individuelle a un effet bénéfique sur le **contrôle glycémique** en comparaison avec un sous groupe bénéficiant de la prise en charge habituelle et ayant une HbA1c supérieure à 8 %. Il n'a pas été constaté de différence significative sur ce même critère entre une éducation thérapeutique individuelle et en groupe. Concernant les autres critères étudiés tels que l'IMC, la pression artérielle, les facteurs psychosociaux... aucune conclusion n'a pu être tirée faute d'études suffisamment nombreuses ou puissantes pour être exploitées dans la méta analyse.

Dans une autre étude (85), Duke et al se posent la question de savoir quelle est l'efficacité d'une éducation individuelle versus soins courants en termes de contrôle métabolique, de connaissances sur le diabète et de critères psychosociaux ? Cette synthèse méthodique avec méta-analyse basée sur un nombre faible d'études, ne montre pas de preuve d'une plus-value d'une éducation individuelle versus soins courants en termes de modification du taux d'HbA1c. Une éducation en groupe montre, versus éducation individuelle, une plus-value à court terme (6 à 9 mois) mais non à long terme (12 à 18 mois). Les auteurs concluent leur synthèse méthodique en suggérant qu'une **éducation individuelle versus soins habituels influence favorablement le contrôle glycémique dans un sous-groupe de patients avec une HbA1c >8% à l'inclusion.** Globalement, aucune autre différence significative n'est observée entre ces deux approches. **Le nombre faible d'études comparant éducation individuelle et en groupe ne montre pas de différence en termes d'HbA1c sur 12 à 18 mois de suivi.**

D'après la méta analyse de Norris et al concernant les effets de l'éducation thérapeutique sur le contrôle glycémique, publiée en 2002 (77), la DSME (diabetes self-management education) améliore **l'état clinique et la qualité de vie**, à tout le moins à court terme.

- Effets sur les complications du diabète :

D'après les recommandations de bonne pratique de la Société Scientifique de Médecine Générale parues en 2007 (21), les coûts directs et indirects liés à la prévention et au traitement des complications du diabète sont très importants : en Europe, les coûts du traitement du diabète et de ses complications sont estimés à 5,8 % du budget total des soins de santé. On tient ici uniquement compte des traitements spécifiques. Ces chiffres sont donc très probablement encore sous-évalués. En outre, le traitement intensif conseillé pour la prévention des complications aggrave encore les dépenses en médicaments ainsi qu'en personnel médical et paramédical (86, 87, 88) tant pour la société que pour le patient. Or, des études à grande échelle (L'étude « United Kingdom Prospective Diabetes Study » (UKPDS) a pu mettre en évidence les avantages d'une bonne politique de prise en charge par le suivi pendant 10 ans de patients diabétiques.89, 90, 91, 92) et des essais menés au sein de groupes cibles spécifiques (91, 92) démontrent de manière irréfutable **qu'un suivi et un traitement stricts du diabète de type 2 peuvent significativement réduire les complications**. Nous pouvons donc penser qu'une éducation thérapeutique bien menée peut, à travers un contrôle optimal du diabète, améliorer le pronostic des patients à long terme sur le plan des complications.

L'article de Gollay et al paru en 2005 (40) rappelle que l'efficacité de l'éducation thérapeutique n'est plus à démontrer : 80% en moins d'amputations à 10 ans chez les patients diabétiques, 50% de maintien de perte de poids à 5 ans .. Ces résultats sont d'ailleurs cités par Assal et al dans un article paru en 1993 (93).

- Effets sur le suivi des patients et sur l'observance thérapeutique :

Sept études sont analysées sur le diabète de type 2 dont cinq rapportent l'impact sur le recours aux soins (Bloomgarden, 1987, 68), (Julius, 1993, 69), (de Weedt, 1991, 70), (Rettig, 1986, 71), (Wood, 1989, 72).

Sur les trois études analysées, deux ne constatent aucune réduction significative sur les variables de recours aux soins (Bloomgarden, 1987, 68), (Rettig, 1986, 71), une étude rapporte une réduction significative du nombre des arrêts de travail (Julius, 1993, 69).

Afin de limiter le risque de voir se développer des complications, nous conseillons souvent aux patients diabétiques de prendre toutes sortes de médicaments et de respecter un schéma de suivi rigide. Rarement nous tenons compte du problème de l'observance thérapeutique lié à la prise de tous ces médicaments et au suivi de toutes ces recommandations, alors que souvent le patient ne souffre encore de strictement aucun trouble. Les recherches concernant les facteurs influençant la fidélité à la thérapie sont plutôt rares. Nous disposons de milliers d'essais contrôlés randomisés portant sur les médicaments et traitements individuels, mais seules quelques études se sont penchées sur la question de l'observance thérapeutique. Bien que difficile à évaluer, plusieurs études (94, 95, 96, 97, 98) montrent **qu'un pourcentage allant de 30 à 50 % de l'ensemble des patients se trouverait dans une situation de mauvaise observance thérapeutique**, et ce indépendamment de la nature de la maladie, du pronostic ou du contexte.

Une étude approfondie (2001, 99) de la littérature a embrassé trente années de recherches relatives à l'observance thérapeutique. Les principales pierres d'achoppement sont la définition et la mesure de l'observance thérapeutique.

Ce travail s'est également penché de manière approfondie sur les causes de cette mauvaise observance et sur les possibilités d'amélioration (100, Les méthodes déjà tentées pour augmenter l'observance thérapeutique sont les traitements à plus court terme, la diminution du nombre de prises de médicaments journalières, la réduction du coût des médicaments, l'emballage convivial à l'emploi, toutes sortes de méthodes de rappel de la prise du médicament, la personnalisation du traitement, l'éducation et la mesure de la satisfaction des patients. Strictement aucune d'entre elles ne sort du lot comme étant particulièrement favorable, ceci étant particulièrement vrai pour les traitements chroniques et les maladies asymptomatiques). À ce jour, il semble que l'on ne dispose d'**aucune preuve que telle ou telle méthode est meilleure que telle ou telle autre pour ce qui est d'influer favorablement sur l'observance thérapeutique**. Une attitude de soutien dépourvue de jugement et l'exploration de ce qui est réalisable pour chaque patient séparément semblent être favorables à une bonne observance thérapeutique (101). Ceci suggère qu'un panel de stratégies favorisant l'observance thérapeutique s'impose, afin d'opérer la bonne sélection pour chaque patient et pour chaque traitement. La formation des patients et des médecins aux aptitudes communicationnelles peut représenter une méthode rentable d'accroissement de l'observance thérapeutique et d'amélioration de la santé globale des patients.

L'exploration des idées et des attentes du patient sur le plan de la maladie et de la santé est relativement nouvelle dans l'étude de l'observance thérapeutique (102, il semble important d'être au fait de l'importance que les patients accordent aux avis fournis. Lorsque les patients viennent en consultation, ils se font certaines idées sur la maladie et sur la santé. Une fois confrontés à un diagnostic déterminé, ils essayeront d'abord de s'en accommoder et préféreront ne pas renoncer au contrôle de leur corps du fait de la prise d'une médication). L'attitude du médecin à l'égard de son patient est de la plus haute importance, tout comme ses capacités à inventorier et à respecter les préoccupations de celui-ci en vue de lui fournir une information compréhensible et de réagir avec empathie.

Des études relatives à la relation liant communication et résultats montrent qu'**une communication clinique de qualité génère des résultats positifs sur le plan de l'état de santé du patient** (103). L'harmonie entre le médecin et son patient dans la recherche de la nature et de la gravité d'un problème clinique permet d'aboutir à une amélioration et à la résolution du problème. De plus, une participation plus importante du patient dans le contact avec son médecin augmente la satisfaction, l'observance thérapeutique et les résultats du traitement.

Il peut donc être particulièrement pertinent de sonder les perceptions de la maladie chez le patient, ainsi que les sentiments et attentes qu'il a à ce sujet, pour mettre au point des stratégies visant à apprendre à écouter activement et avec empathie, à fournir des informations claires, à évaluer les idées du patient, à négocier un planning de traitement et à évaluer le degré de motivation du patient à suivre réellement ce planning.

Selon les recommandations de la Société Scientifique de Médecine Générale (21), il est possible d'acquérir ou d'améliorer toutes ces aptitudes (nouvelles) par la voie du « training ». Les méthodes déjà tentées pour augmenter l'observance thérapeutique sont les traitements à plus court terme, la diminution du nombre de prises de médicaments journalières, la réduction du coût des médicaments, l'emballage convivial à l'emploi, toutes sortes de méthodes de rappel de la prise du médicament, la personnalisation du traitement, l'éducation et la mesure de la satisfaction des patients. Strictement aucune d'entre elles ne sort du lot comme étant particulièrement favorable, ceci étant particulièrement vrai pour les traitements chroniques et les maladies asymptomatiques (100).

Une combinaison d'éducation et de stratégies de modification du comportement semble nécessaire pour obtenir une amélioration de l'observance thérapeutique. Les stratégies de ce type peuvent résider en l'implication du patient dans la négociation des objectifs de

traitement, en la réduction de la complexité du planning de traitement, en l'adaptation du traitement aux habitudes de vie de chaque patient, dans l'utilisation de méthodes de rappel, dans l'encouragement du soutien familial, dans l'information du patient au sujet des effets indésirables et dans le fait de donner un feed-back aux patients (104, 105).

- Effets sur la qualité de vie :

La préservation de la qualité de vie des patients diabétiques ne doit pas être un critère secondaire lorsqu'on étudie la réussite d'une prise en charge. L'étude parue dans le BEH de septembre 2009 et intitulée « Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France - ENTRED 2001-2003 » (106) est intéressante en raison de la forte nécessité de l'implication des patients dans la prise en charge de leur pathologie et de son retentissement au quotidien. Le point de vue du patient sur l'impact de sa maladie est la façon la plus adéquate d'apprécier sa qualité de vie. Cela est d'autant plus vrai que le contrôle du diabète impose de nombreuses contraintes dans la vie quotidienne du patient (sentiment de restriction alimentaire, obstacles aux activités, surveillance glycémique...) qui ne sont pas sans conséquences, notamment sur son état psychologique. Les indicateurs de qualité de vie sont donc nécessaires dans ce contexte et un questionnaire spécifique au diabète est utilisé : le DHP (Diabetes Health Profile) explorant trois domaines : la souffrance psychologique, l'obstacle aux activités et la désinhibition alimentaire. Chaque dimension est associée à un score standardisé de 0 (pire qualité de vie) à 100 (meilleure qualité de vie).

Le niveau moyen de qualité de vie est estimé à plus de 75 points dans les dimensions souffrance psychologique (81 ± 19 points) et obstacles aux activités (77 ± 18 points). Il est plus faible dans la désinhibition alimentaire (67 ± 24 points).

Les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes dans les trois dimensions et notamment dans la dimension désinhibition alimentaire. Cette différence de qualité de vie selon le sexe demeure significative après ajustement sur l'âge.

Le **score de la dimension souffrance psychologique s'améliore significativement avec l'âge** chez les hommes (74 ± 22 points pour les moins de 45 ans vs 84 ± 17 points pour les 75-84 ans, $p < 0,0001$) et chez les femmes (72 ± 23 points pour les moins de 45 ans vs 83 ± 17 points pour les 75-84 ans, $p < 0,0001$). L'âge est également positivement associé au score de la dimension désinhibition alimentaire chez les hommes (- 20 points pour les moins de 45 ans par rapport aux 65-75 / 75-84 ans, $p < 0,0001$) et chez les femmes à partir de 45 ans (augmentation moyenne de 5 points par tranche de 10 ans jusqu'à la tranche 75-84 ans, $p < 0,0001$). Une interaction est observée pour cette dimension ($p = 0,03$) : **avant 45 ans, les hommes ont en moyenne une moins bonne qualité de vie que les femmes, tandis qu'à partir de 45 ans on observe le contraire.** Aucun effet de l'âge (globalement, selon le sexe et après ajustement sur le sexe) n'est observé sur la dimension obstacles aux activités.

Cette étude présente cependant certaines limites. L'inclusion est limitée au diabète traité pharmacologiquement, excluant ainsi les personnes diabétiques traitées par un régime seul ou ayant un autre type de diabète (Mody, mucoviscidose, pancréatite...). Enfin, le taux de réponse à l'enquête postale permettant de recueillir les données de qualité de vie était de 36%. Les répondants à cette enquête sont en général plus jeunes, plus souvent traités par plusieurs antidiabétiques oraux ou par insuline que par un seul antidiabétique oral, mieux pris en charge pour leur diabète et probablement plus soucieux de leur diabète. Ceci peut engendrer des différences d'appréciation de la qualité de vie entre répondants et non répondants.

D'autres questionnaires non spécifiques du diabète peuvent également être utilisés tel que le SF36 ou le SF12 afin de comparer cette population de malades à la population générale. Pour l'instant des mesures officielles inscrites dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques tentent de réduire l'impact négatif du diabète sur

la vie quotidienne des patients. Mais certaines mesures très contraignantes, dont les règles hygiéno-diététiques, ne peuvent être évincées du traitement du diabète : il est donc indispensable que le patient comprenne leur utilité et soit aidé pour les appliquer. Le rôle de l'éducation thérapeutique dans ce domaine est primordial et aura indirectement un impact positif sur la qualité de vie du patient.

En effet, le patient diabétique suivi en ambulatoire doit apprendre à gérer sa pathologie seul à son domicile et doit donc avoir reçu le bagage nécessaire afin d'affronter sereinement cette épreuve quotidienne

Une revue de la littérature s'est intéressée à l'impact sur la qualité de vie de l'éducation thérapeutique dans le diabète de types 1 et 2 (Steed, 2003, 107). Son manque de précision sur les mesures publiées dans les différentes études analysées ne permet pas de l'utiliser de manière rigoureuse.

La méta analyse de Hawthome et al (84) conclue que **l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 a un effet à court terme sur le contrôle glycémique, la connaissance du diabète et la qualité de vie**. Ces résultats sont confortés par ceux de la méta analyse de Norris et al (77) constatant que l'éducation thérapeutique améliore l'état clinique et la qualité de vie, à tout le moins court terme.

Selon les recommandations de la Société Française de Médecine Générale (21), il ressort d'une synthèse méthodique que l'éducation aux soins autonomes a un effet positif sur les paramètres concernant la qualité de la vie.

- Effets sur les connaissances des patients :

L'impact sur le niveau de connaissance du patient est jugé important dans les études analysées par Norris et al. Ce résultat, correspondant à des programmes conçus avant les années 90, confirme l'analyse duale proposée par Norris et al (2001, 65) avec des programmes didactiques sur cette période, axés sur l'amélioration des connaissances des patients, avec un impact faible sur le contrôle glycémique.

La méta analyse d'Hawthome et al (84) conclue en revanche que **l'éducation thérapeutique a un effet à court terme sur le contrôle glycémique et la connaissance du diabète**.

Plus récemment, lors du congrès de la Société francophone du diabète à Lille en 2010, le thème de l'éducation thérapeutique du patient diabétique a été abordé à travers la diffusion des résultats d'études portant sur l'intérêt de la collaboration entre systèmes hospitalier et libéral. Le réseau ville-hôpital de Nanterre a dressé le bilan de l'ETP de groupe sur l'acquisition des connaissances des diabétiques de type 2 sur leur maladie. L'ETP se compose de trois séances de groupes de 5 à 10 diabétiques de type 2, d'un atelier cuisine et d'une sortie supermarché, en sus de consultations individuelles avec une diététicienne ou une infirmière d'éducation. Un questionnaire-test a été envoyé à 440 diabétiques de type 2 (38,4 % y ont répondu) et les réponses de 86 diabétiques ayant bénéficié de l'ETP de groupe ont été comparées à celles de 76 diabétiques n'ayant pas souhaité y participer. Les deux groupes étaient comparables pour l'âge (65/62 ans), le sexe, l'ancienneté du diabète (15/12 ans) et les insulino-traités (33/30 %). **Ceux qui avaient suivis l'ETP avaient des résultats significativement meilleurs pour le score global de connaissance et les trois parties du test (généralités sur le diabète, suivi et complications, diététique)**. Les patients plus jeunes et ceux avec un niveau d'étude supérieur obtenaient les meilleurs résultats au test. Il en ressort donc l'intérêt d'associer séances d'ETP collectives et individuelles, mais aussi l'importance de constituer des groupes homogènes en termes d'âge, de niveau d'étude et de traitement, afin de mieux cibler les messages éducatifs et optimiser leur compréhension et leur acquisition.

c/ Critères de qualité de l'éducation thérapeutique :

La session « Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux » des Journées de la prévention 2009, en s'intéressant aux pratiques mises en place dans d'autres pays que la France, a produit des contributions et des éléments de débats pouvant nourrir la réflexion sur certaines pratiques françaises. L'ouvrage de Vincent I. et al publié en 2010 (108) restitue ce temps d'échanges sur les pratiques étrangères et poursuit ainsi cette réflexion sur les modèles et pratiques en éducation du patient en France. Il souligne la complémentarité des différents modèles d'approches et apports en matière d'éducation du patient et plus largement d'autogestion dans le champ des maladies chroniques. De nombreux auteurs ont mis en avant l'interaction entre la maladie et le contexte dans lequel se trouve le sujet atteint par la maladie. L'écoute et la compréhension, la qualité de la relation soignant-soigné, le sentiment d'être compris, l'utilisation de mots compréhensibles, une attention aux problèmes sociopsychologiques, tous ces éléments sont déterminants pour permettre une prise en charge optimale du patient, donner au patient la possibilité d'être effectivement au centre de sa prise en charge. Les attentes des patients, s'il fallait encore le souligner, dépassent les aspects uniquement techniques et strictement médicaux.

Les contenus des débats et des présentations insistent plus particulièrement sur des points de vigilance :

- veiller à ce que l'offre éducative ne soit pas seulement accessible aux patients actifs et volontaires. En ce sens, il conviendrait de renforcer la mobilisation des patients dans leur soins, par, entre autres, une relation thérapeutique de qualité permettant l'identification de leurs besoins en éducation thérapeutique
- intégrer et associer les proches du patient ;
- innover en associant à la démarche individualisée actuelle de l'éducation du patient une approche s'appuyant sur la participation communautaire (famille, associations de quartier ou de loisirs, etc.) ;
- favoriser la participation des associations de patients au travail d'éducation et d'accompagnement, et mettre en oeuvre des complémentarités ;
- garantir l'équité, c'est-à-dire un accès à tous, et adapter les moyens et l'offre éducative aux besoins ;
- veiller à ne pas aggraver les inégalités sociales de santé. La qualité des programmes et des actions éducatives devrait au moins aider à réduire les inégalités (en soutenant, par exemple, l'empowerment des publics dans une optique de discrimination dite positive).

Le foisonnement des événements consacrés à l'éducation thérapeutique du patient et des publications dans ce domaine permet de consolider la phase actuelle de développement de l'éducation du patient, facilitant ainsi son déploiement et son optimisation au service des besoins des patients, en cohérence avec les objectifs des soignants.

- importance des termes employés

Le professionnel de santé doit dialoguer avec le patient dans un langage compréhensible.

L'enquête de Fournier et al. sur les pratiques éducatives, publiée par l'INPES en 2001 (13) souligne l'importance de nuancer les termes utilisés lors de l'éducation du patient, en parlant par exemple plus « d'équilibre alimentaire » que de « régime », et en incluant la notion « d'alimentation plaisir » au sein des séances d'information.

Le problème principal réside dans la transposition des recommandations en objectifs applicables pour le patient dans sa vie quotidienne, sans adopter une attitude injonctive. En effet, toute modification de comportement ne peut se résumer à un conseil de type «il faut».

De plus, cette démarche doit partir des habitudes du patient.

Une méta analyse d'essais contrôlés randomisés de Haynes RB et al parue dans le Lancet en 1996 (109) conclue que désormais, il ne suffit pas de prescrire un traitement médicamenteux pour que le patient y adhère.

- diagnostic éducatif préalable et individualisation de la prise en charge

Pour Duhot et al, membres de la Société Française de Médecine Générale et auteurs d'un article paru dans la Revue du praticien de médecine générale en 2003 (59), assumer l'imperfection, respecter ce que le patient veut ou peut faire actuellement, pour l'aider à accepter le « souhaitable » est une préoccupation du médecin généraliste, qui s'inscrit totalement dans la démarche d'éducation pour la santé. Si tout n'est pas encore parfait, les médecins généralistes réfléchissent, analysent leur pratique et la prise en charge des patients diabétiques, afin d'améliorer le service rendu.

L'éducation à la gestion autonome du diabète (DSME, diabetes self-management education) est souvent considérée comme la pierre angulaire des soins du diabète. Contrairement aux maladies aiguës et aux urgences médicales, qui sont en grande partie prises en charge par des prestataires de soins, le diabète est essentiellement géré par la personne concernée. D'après les estimations rapportées dans l'article de Martha Funnell paru en 2009 (76), les personnes atteintes de diabète assurent plus de 99 % des soins du diabète et 98 % des résultats leur sont imputables.

L'objectif de la DSME est d'aider ces personnes à prendre le contrôle. Son but n'est pas de rendre les personnes atteintes de diabète plus «dociles» ni d'en faire des «adeptes», mais de les aider à intégrer le diabète dans leur vie de la manière la plus efficace qui soit, en fonction de leur situation personnelle, de leurs priorités et de leurs objectifs.

Selon l'article de Skovlund SE et al (110), la détresse engendrée par le diabète affecte dans une large mesure la capacité de gestion autonome. Les émotions négatives sont en effet courantes et persistantes et doivent être prises en compte dans le cadre de la DSME.

Il est aujourd'hui généralement admis que l'éducation au diabète est essentielle, mais ne suffit pas à amener des changements de comportement. Aujourd'hui, la DSME a pour but d'apprendre aux gens comment introduire les changements souhaités grâce à la fixation d'objectifs personnels et leur apporte un soutien au niveau de l'identification et de la résolution des problèmes, ainsi que de l'élimination des obstacles.

Il s'agit surtout d'un état d'esprit qui ne demande pas nécessairement du temps supplémentaire, mais une attention particulière, comme prendre quelques minutes pour poser des questions sur les représentations des patients sur leur maladie, leur traitement et vérifier si le patient applique correctement les conseils prodigués. Cela permet de pouvoir mieux orienter les consultations suivantes.

Selon Golay et al (40), nous ne partageons avec le patient qu'un tiers de nos objectifs communs ! Pour cela, il est opportun de bien définir et de discuter ces objectifs communs. Une façon habituelle de le faire est de lui présenter les possibilités de prise en charge et, dans la mesure du possible, de lui laisser une forme de choix et de lui faciliter l'expression de ses préférences. Il n'est pas recommandé de faire le choix à sa place et de lui donner d'emblée des directives. Si le patient a pu exprimer son opinion et ses préférences, son adhésion au plan d'intervention sera bien favorisée. Dans la négociation, il y a une élaboration d'objectifs qui doivent être concrets, faisables, applicables, pas trop ambitieux. Plus les objectifs sont petits, plus ils seront atteints! Un cadre dans le temps est posé. Pour une perte de poids, c'est

primordial. Combien de kilos et en combien de temps sont des questions essentielles pour poser un cadre. La négociation fait partie d'un concept primordial en enseignement thérapeutique qui est le partage de la décision entre le soignant et le patient («Shared decision-making»).

Cette notion sous-entend un partage d'information, une écoute active et un «locus of control» partagé. Il ne doit pas être seulement chez le patient (interne), ni exclusivement chez le soignant (externe). Finalement, il est très utile de demander de reformuler le plan thérapeutique choisi en s'assurant de la compréhension du patient et, surtout, de son accord. Cette requête assure que le patient fait une démarche personnelle et qu'il s'approprie son traitement, voire même qu'il accepte mieux sa maladie.

L'article de Girardin S. et al (41) émet un avis défavorable relatif à la standardisation de la prise en charge, y compris en ce qui concerne les documents écrits standardisés : sur le court terme, ces documents sont bien perçus par les patients car ils offrent des points de repère précis et semblent correspondre à leurs attentes. Toutefois, sur le long terme, les patients se rendent compte qu'ils ne répondent pas à toutes les situations qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne. De ce fait, les documents standardisés sont souvent abandonnés ce qui engendre, dans la plupart des cas, un sentiment de culpabilité et une diminution du sentiment d'auto-efficacité face au contrôle de la maladie et, plus particulièrement, dans la gestion de l'alimentation.

Une approche basée sur l'écoute active avec une attitude empathique est à privilégier si l'on veut initier un changement, tel le précise l'article de Berdoz D. et al publié en Suisse en 2005 (111), et cette démarche doit partir des habitudes du patient.

D'après les recommandations de bonne pratique de la Société Scientifique de Médecine Générale (21), la prise en charge vise à traiter l'ensemble des facteurs de risque chez chaque patient diabétique, mais toujours de manière individualisée. La poursuite d'objectifs réalisables et adaptables individuellement contribue à éviter la démotivation tant chez le patient que chez le médecin, qui ferait en sorte que le patient ne bénéficie plus d'un traitement optimal.

Un traitement optimal du diabète commence par une adaptation du mode de vie. Le patient joue ici un rôle important. Chaque jour, il doit prendre des petites et des grandes décisions influant sur sa maladie. De plus, il devra assumer ce processus tout au long de son existence. Pour cette raison, plusieurs études (112, 113, 114) insistent sur le fait que l'éducation à des soins autonomes optimaux est un élément important de l'accompagnement des patients diabétiques.

Cette éducation aux soins autonomes a pour objectif d'enseigner aux patients diabétiques la manière de gérer leur maladie en toute autonomie (*empowerment*). Selon Anderson et al. (115), en recevant une information correcte, ils peuvent prendre eux-mêmes des décisions au sujet de leur traitement journalier et ainsi être des partenaires à part entière de leurs propres soins.

Les méta analyses de Norris et al (65, 77) concluent qu'à court terme (moins de six mois), l'éducation aux soins autonomes a un effet positif sur la valeur HbA1c et sur les paramètres qui affectent la qualité de vie. Pour pouvoir parvenir à un effet à plus long terme, il est important que l'éducation réside en un processus continu et non en une intervention unique, comme le montre l'essai contrôlé randomisé mené par Goodswaard et al (116).

L'éducation du patient et le soutien apporté à une adaptation du mode de vie se font progressivement au fil du temps. Ces éléments peuvent se mettre en place par petites étapes successives.

La Société Scientifique de Médecine Générale (21) conseille d'aborder les aspects suivants avec le patient :

- les conséquences psychosociales du diagnostic de diabète pour le patient ;
- les objectifs de traitement individualisés ;
- les besoins alimentaires personnels (avec élaboration d'un planning alimentaire) ;
- le rôle de l'activité physique dans le traitement ;
- l'interaction entre la prise d'aliments, les activités physiques et les antidiabétiques oraux/l'insuline ;
- les améliorations possibles du mode de vie, comme par exemple les effets nuisibles du tabac et d'une consommation excessive de boissons alcoolisées, ainsi qu'une prise (administration) correcte et sûre des médicaments ;
- l'administration et l'adaptation de l'insuline si nécessaire ;
- l'autocontrôle de la glycémie et la signification des résultats dans le cadre des éventuelles actions à entreprendre ;
- la réaction adéquate en cas de dérèglement (tant hypo- qu'hyperglycémique) ou de maladie ;
- la prévention et la détection précoce des complications chroniques, avec une attention spéciale pour les soins des pieds ;
- l'utilisation du passeport du diabète ;
- l'utilisation optimale des infrastructures de santé existantes ;
- les adaptations administratives du permis de conduire qui s'imposent.

Une éducation au diabète réussie doit, selon ces recommandations (21), prendre en compte les points suivants :

- il est souvent utile de partir de la situation actuelle du patient ;
- ce qui est déjà bien fait par le patient doit d'abord être consolidé et soutenu ;
- les changements doivent recueillir l'adhésion du patient ;
- lorsque l'on déconseille quelque chose, il faut, si possible, mettre en avant des alternatives ;
- un langage simple et un support visuel sont des éléments importants ;
- les directives doivent toujours être simples et très concrètes ;
- il faut vérifier si le patient a compris les recommandations ;
- il est souvent indiqué de fournir au patient un résumé écrit en guise d'aide-mémoire
- impliquer les proches (conjoint, famille, collègues) est très utile ;
- il est important de répéter.

Dans le cadre du diabète, tout comme dans celui d'autres affections chroniques, la Société Scientifique de Médecine Générale (21) conseille également d'impliquer autant que possible le patient dans le suivi de sa maladie. Nous pouvons ainsi confier au patient lui-même le suivi d'une série de paramètres en lui demandant, par exemple, de se peser, de tenir un cahier de ses activités physiques, ainsi que de mesurer et de contrôler lui-même sa tension artérielle et sa glycémie. Il doit à cet effet recevoir les informations nécessaires et la faisabilité sur le plan pratique doit être évaluée au cas par cas. En effet, dans le cadre de l'autonomisation du patient, le corps médical a un rôle de soutien et d'accompagnement : il doit guider le patient et trouver un modèle de prise en charge adapté à ses capacités. Le risque d'une prise en charge standardisée est qu'elle ne puisse être observée par le patient faute de possibilités personnelles et socio environnementales : il en résulte un sentiment d'échec, de culpabilité et de découragement.

Un bon moyen permettant de prévenir cette situation consiste à travailler à l'aide d'objectifs. Bien que la littérature soit unanime pour dire qu'une régulation stricte de la glycémie, de la tension artérielle, des lipides, etc. garantit les meilleurs résultats, tous les patients ne trouveront pas leur compte dans des normes aussi strictes (Lors du lancement du passeport du diabète le

1er mars 2003, les objectifs étaient encore différents de ceux de la présente recommandation (15 octobre 2005). Les valeurs seuils pour ces objectifs thérapeutiques issues du passeport du diabète ont été établies par consensus des experts du groupe de travail. La plupart des organisations scientifiques comme l'American Diabetes Association (ADA), l'International Diabetes Federation (IDF) et l'European Association for the Study of Diabetes (EASD) n'édicte généralement qu'une valeur seuil mais pas « d'échelle ». Les experts du groupe de travail ont cependant choisi de travailler avec différentes valeurs seuils, l'objectif étant surtout de mettre l'accent sur le fait qu'un bénéfice déjà considérable peut être engrangé même quand « l'idéal » n'est pas encore atteint...). L'idéal est souvent inaccessible. Il est alors préférable de travailler avec des objectifs réalistes et adaptables à chaque patient. Les facteurs de risque sont des variables continues. Les objectifs constituent des « cibles mouvantes » et la recherche scientifique les réajuste régulièrement. À l'avenir, ils seront encore probablement adaptés aux connaissances disponibles. Discuter avec le patient de ce qui est faisable réclame du temps, mais aboutit à une satisfaction meilleure et produit de meilleurs résultats. Cette discussion aide également à limiter la frustration de l'inaccessible, tant pour le patient que pour le médecin.

La détermination des objectifs thérapeutiques prend en compte les principes suivants :

- les objectifs thérapeutiques doivent être adaptés à chaque patient ; il convient ici de tenir compte des données scientifiques, du pronostic vital, de la faisabilité (la possibilité pour le patient de mettre en oeuvre certaines thérapies) et des risques liés au traitement (surtout l'hypoglycémie, mentionnée dans une étude parue en 1993 (117) ;
- les objectifs thérapeutiques sont fixés en concertation avec le patient, lequel doit également les comprendre ;
- les objectifs thérapeutiques sont également communiqués aux autres membres de l'équipe.

Selon Martha Funnell, auteur d'un article paru en 2009 (76), il n'existe pas de programme unique applicable de manière efficace à l'ensemble des situations et par tous les éducateurs.

- prise en compte des ressources personnelles du patient

L'analyse transversale des thèmes abordés dans les programmes, réalisée par l'INPES dans son enquête sur les pratiques éducatives de 2001 (13), montre que les thèmes ayant trait aux ressources disponibles pour le patient (informations sociales, possibilités de soutien et d'accompagnement des patients sur le long terme) sont encore très peu et rarement développés. Or ces éléments représentent une préoccupation importante des patients, comme l'ont montrées les auditions réalisées par l'INPES auprès de représentants d'associations de patients (Labalette et al, 2007) car ils font partie des éléments qui peuvent aider les patients à intégrer progressivement les savoirs acquis dans leur vie de tous les jours, et à vivre au mieux avec la maladie sur le long terme. Les recours fréquents des patients à des forums de discussion sur Internet (Harry, 2006) constituent également un témoignage indirect de ce besoin.

Un des facteurs de succès des interventions éducatives est l'évolution vers une approche « positive » de la santé, prenant appui sur les ressources des patients et non plus seulement sur les risques : il s'agit de recourir moins souvent à des termes médicaux en se centrant sur les préoccupations et les besoins exprimés par les patients.

S'agissant d'une éducation qui a une vocation thérapeutique, il ne fait aucun doute qu'à l'instar de toute thérapeutique, si celle-ci est mal utilisée, elle peut avoir des effets secondaires, précise Jérôme Foucaud, intervenu lors des rencontres HAS 2007 sur le thème de l'éducation thérapeutique (57). L'éducation peut s'avérer particulièrement invasive et délétère en cas de mauvaise utilisation.

Ainsi, l'éducation thérapeutique ne doit pas se résumer à un transfert de compétences cognitives exclusivement en lien avec la gestion de la maladie. La dimension psychosociale est essentielle. De plus, la place de l'entourage doit être pensée. En effet, si un diabétique ne cuisine jamais, il est important que sa femme participe aux activités thérapeutiques par exemple.

D'ailleurs, l'article de Golay et al (40) précise que de nombreux facteurs psycho sociaux et environnementaux peuvent influencer la motivation du patient : ils peuvent être liés au plan thérapeutique, trop compliqué, à l'entourage familial, social, et surtout à des facteurs liés aux patients, aux soignants, et à la relation entre les deux.

Il est donc essentiel de prendre connaissance de tous ces éléments pour adapter au mieux la prise en charge du patient à ses ressources personnelles et environnementales proches.

- prise en compte des ressources extérieures

Selon les Recommandations de bonne pratique de la Société Scientifique de Médecine Générale (21), il est impossible au médecin généraliste de discuter de tous les sujets avec son patient. Dès lors, dans l'éducation au diabète du patient, différents dispensateurs de soins de santé peuvent être impliqués : médecin, diététicien (-ne), infirmier (-ère), podologue, éducateur au diabète, etc. Des organisations de patients peuvent également jouer un rôle important. C'est lorsqu'elle est dispensée par différents professionnels des soins de santé de manière coordonnée (« soins partagés ») que l'éducation au diabète est la plus efficace.

Si l'on veut qu'un grand nombre de patients accède à l'éducation thérapeutique et si les médecins généralistes et les autres professionnels de ville n'ont pas la disponibilité suffisante, il est nécessaire de diversifier les offres en réduisant les contraintes. D'autres formules peuvent être laissées au choix des professionnels et des patients, comme par exemple des prestations d'ETP non assurées directement et exclusivement par les professionnels de la ville, mais plus ou moins partiellement par des équipes spécialisées (médecins, infirmières, diététiciennes, etc.). Ces équipes interviennent dans des lieux aussi accessibles et décentralisés que possible, et se déplacent éventuellement à l'intérieur d'un territoire en fonction de la demande et des besoins exprimés. Selon Foucaud et al (27), cette formule est actuellement mise en place avec des variantes dans de nombreux réseaux de santé, mais l'une des difficultés reste bien de définir et d'organiser le lien avec les professionnels de ville. Qui établit le diagnostic éducatif ? Comment s'orientent les patients ? Comment est assuré le suivi ? Quel est le support de la continuité de l'éducation ?

Lors d'un débat dans le cadre de la table ronde organisée par la HAS (57) sur le rôle des associations et des groupes de parole de patients, le Dr Drahi dénonce la souffrance des personnes atteintes de maladies chroniques qui « ne bénéficient pas suffisamment d'attention de la part des personnels de santé », et insiste sur l'importance de ces groupes de parole.

Dans le cadre d'une stratégie d'amélioration du soutien aux patients diabétiques, deux expérimentations basées sur la coopération médecins généralistes/infirmières semblent prometteuses. Dans la première, les infirmières se voient confier par les médecins la gestion informatique de certaines données du patient et des consultations d'éducation thérapeutique, selon un protocole bien défini. Une évaluation médico-économique du dispositif ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe), menée par l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé), est présentée dans un article de Bourguil et al. en 2008 (118) : centrée sur les patients atteints de diabète de type 2, qui représentent un tiers de l'activité des infirmières, l'étude montre que les patients inclus dans le dispositif voient leur équilibre glycémique s'améliorer davantage que dans le groupe témoin. Ils réalisent également plus systématiquement les examens de suivi et cela sans coût supplémentaire significatif pour l'Assurance maladie.

L'expérimentation Asaved (Association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques) est présentée dans l'ouvrage de Foucaud et al paru en 2010 (27). Elle est menée dans trois départements français pour tester la faisabilité et l'efficacité de programmes de formation des soignants et d'éducation des patients adaptés aux professionnels de santé de proximité. Il s'agit d'une étude randomisée, avec tirage au sort de binômes médecin généraliste/infirmière libérale appliquant un programme d'éducation structuré pour des groupes de patients. Le critère principal d'évaluation est la réalisation de contrats d'objectifs entre le médecin généraliste et chacun des patients. Les critères secondaires sont les paramètres classiques cliniques et biologiques, ainsi que les réponses à trois autoquestionnaires de qualité de vie relatifs à la dimension psycho-comportementale. Après deux années d'expérimentation, des différences significatives apparaissent seulement pour le critère principal et la qualité de vie. Les facteurs à l'origine de tels résultats sont analysés, notamment la brièveté de l'étude et les biais de sélection liés au choix de la méthode. En dépit de ces résultats, l'éducation thérapeutique des patients par les soignants de proximité est maintenant mise en oeuvre avec des modalités variées.

D'autres résultats d'un essai contrôlé randomisé, publiés par Pitchard D. et al (119) encouragent la collaboration entre les praticiens libéraux, notamment entre généralistes et diététiciens. Il s'est avéré que les patients en surcharge pondérale, motivés par leur médecin généraliste et renvoyés vers un diététicien avaient plus maigri que les patients pris en charge directement par le diététicien. Dans une analyse avec intention de traiter, les patients du groupe médecin généraliste/diététicien (n = 92) perdaient 6,7 kg, soit 7,3%, de leur poids initial comparativement au groupe de contrôle (n = 90) (95 % IC 6,5- 8,3). Les patients du groupe diététicien (n = 88) perdaient 5,6 kg, soit 6,6% de leur poids initial par rapport au groupe de contrôle (n = 90) (95 % IC 5,8-7,6). Dans le groupe des personnes envoyées par le médecin généraliste, moins de personnes mettaient fin à la thérapie. Cela semble prouver que le médecin généraliste joue un rôle crucial dans la motivation des patients. Il s'agit toutefois d'un groupe de patients en surpoids, parmi lesquels 6 patients diabétiques seulement de chaque sous-groupe étaient repris.

Il est recommandé (21) d'utiliser un journal des repas quotidiens en cas de modification des habitudes alimentaires, afin de partir des habitudes du patient. Sur cette base, le médecin peut déterminer des objectifs personnalisés avec le patient. Mais dans leur publication, Franz MJ et al (120) précisent que ce processus demande beaucoup de temps et des compétences spécifiques. C'est pourquoi deux publications de l'American Diabetes Association et de Pastors JG et al (121, 122) conseillent de collaborer avec un(e) diététicien (ne) pour prendre en charge la problématique des habitudes alimentaires chez les patients diabétiques.

Face à la complexité de la prise en charge du diabète, le médecin généraliste ne peut pas toujours s'investir de manière optimale dans tous les domaines nécessaires et répondre aux attentes des patients. Une collaboration avec d'autres acteurs de santé est recommandée afin de déléguer certaines tâches aux personnes compétentes, tout en supervisant le bon déroulement de la prise en charge. Cette stratégie assure au patient un confort lié à la proximité des soignants et un suivi multidisciplinaire sans avoir forcément recours au système hospitalier,

- continuité et organisation des soins

Une méta analyse de Norris et al (2002, 77) conclue que, pour générer des résultats cliniquement significatifs, la durée de l'intervention, ainsi que la durée de suivi de cette intervention au court du temps, sont des éléments fondamentaux.

Le RCGP (Royal College of General Practitioners) est cité dans l'analyse critique de la littérature réalisée par la HAS (47), pour l'étude de quatre méta analyses portant sur

l'éducation thérapeutique : (Padgett ; 1988, 79), (Brown, 1988, 80), (Brown, 1990, 81), (Brown, 1992, 82). Il relève que certaines caractéristiques des patients ou des programmes semblent associées à des effets plus importants : les programmes structurés, d'une durée conséquente, avec des patients jeunes (possible existence d'un facteur confondant : la nature du diabète), et avec un suivi. Cependant, Loveman et al. (2003, 46) remettent en cause l'utilisation des méthodes de méta-analyses appliquées dans ce cadre de l'éducation thérapeutique où la variabilité porte à la fois sur les patients, les programmes évalués et les méthodes d'évaluation. L'analyse conjointe des programmes portant sur le diabète de type 1 et celui de type 2 est peu pertinente, tant il est vraisemblable que l'éducation thérapeutique ne joue pas sur les mêmes variables dans ces deux cas.

Enfin, plusieurs publications posent la question du caractère durable de l'impact de l'éducation thérapeutique (Loveman, 2003, 46). Ainsi, la méta-analyse de Brown et al (1992, 82) montre que le niveau d'hémoglobine glyquée s'améliore dans les six premiers mois, mais que cet effet disparaît ensuite. La méta-analyse de Padgett et al (1988, 79) identifie, dans 4 études, l'amplitude de l'effet sur cette même variable de +0,36 à six mois, mais de +0,03 à 12 mois.

En Allemagne de l'Est, Hanefeld et al (123) montrent une amélioration du contrôle glycémique, de la tension artérielle, des triglycérides et une diminution de la consommation des médicaments antidiabétiques oraux au bout de cinq ans d'intervention éducative par des médecins généralistes et des infirmières. L'auteur montre aussi que les résultats se maintiennent tant que l'action éducative se poursuit, mais se dégradent très rapidement ensuite.

Les travaux de Norris S.L. et al de 2001 (65) et de Clark M. en 2008 (124), cités dans l'ouvrage de Foucaud et al. (27) démontrent que la durée totale des actions éducatives améliore les résultats. Ainsi, des interventions au long terme semblent requises pour une amélioration persistante de l'HbA1c.

Aux États-Unis, dans une étude randomisée, Agurs-Collins et al (125) montrent une augmentation de l'activité physique, une diminution du poids, de la consommation des graisses et de l'HbA1c chez des diabétiques afro-américains obèses soumis à une intervention éducative par des professionnels de ville sur six mois, comparativement à ceux ayant bénéficié d'une prise en charge classique. Là encore, le bénéfice disparaît rapidement à l'arrêt de l'intervention.

L'ensemble des résultats souligne ainsi l'importance d'un processus continu pour l'éducation des patients. Face à cette prise en charge longue et difficile, l'organisation des soins doit être rigoureuse en s'appuyant sur une coordination efficace entre les acteurs de santé. Le risque d'une prise en charge déstructurée est de décourager le patient faute de repères au sein de son parcours de soins et de résultats probants.

Lors de la table ronde de la HAS (57), le Dr Drahi insiste sur la nécessité d'une collaboration entre les différents acteurs de soins, quelque soient les personnes qui participent à la démarche éducative. Danièle CULLET, du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, évoque le plan « qualité de vie des patients atteints de maladie chronique », dont les travaux préparatoires permettent d'identifier « les conditions de développement et d'éducation du patient qui sont :

- la structuration des programmes éducatifs pour répondre au constat d'hétérogénéité des programmes mis en œuvre en terme de contenu, modalités et qualité ;
- la mise en place d'un financement adapté
- la structuration à l'échelon régional de l'offre d'éducation thérapeutique, compte tenu de l'inégale répartition de l'offre et de la multiplicité des acteurs. »

Mais son intervention concerne surtout l'éducation thérapeutique en milieu hospitalier et, concernant les actions de proximité, elle ajoute que compte tenu du maillage territorial, si l'implication du médecin traitant est incontournable, il convient également de définir, au niveau régional, une stratégie globale et cohérente pour une meilleure répartition de l'offre.

Dans son rapport sur la prise en charge éducative des maladies chroniques (24), la HAS conclue qu'il serait profitable de développer l'ETP dans le cadre d'une stratégie globale visant à définir une organisation cohérente de l'offre d'ETP (structures et professionnels impliqués), et à garantir la qualité de l'ETP dispensée.

Associé au problème de l'organisation des soins se pose celui de l'organisation du dossier du patient, outil indispensable pour une bonne coordination entre les acteurs de santé. Pour assurer un bon suivi du patient, la Société Scientifique de Médecine Générale (21) recommande l'utilisation d'un dossier synoptique (papier ou électronique), qui permet de voir en un coup d'oeil quels examens ont été effectués récemment et quels examens il faut encore planifier. Le médecin généraliste peut rappeler à ses patients (*recall*) possédant un dossier médical global (DMG) de subir certains examens médicaux à temps. Ce genre de rappels peut contribuer à une meilleure qualité de la prise en charge du diabète. Ces recommandations sont reprises par l'INPES (13) qui préconise le développement de supports de coordination des activités d'éducation du patient allant d'un dossier d'éducation partagé jusqu'à un outil de planification individuelle de l'éducation (supports présentés dans le cédérom EdDiaS, développé par l'INPES).

- multidisciplinarité du suivi

Deux éléments fondamentaux dans la démarche éducative sont d'une part la continuité des soins, et d'autre part le passage de la multidisciplinarité (juxtaposition d'interventions de différents professionnels) à l'interdisciplinarité (interventions reliées et en continuité).

La complexité des nombreuses atteintes organiques et psychologiques du diabète nécessite l'implication de différents professionnels médicaux et paramédicaux pour une prise en charge optimale, adaptée aux besoins du patient et au stade de sa pathologie.

Par exemple l'éducation diététique est une prise en charge aussi complexe qu'indispensable qui, pour être efficace, doit être organisée et planifiée. Elle doit être assurée par des professionnels non seulement motivés, mais également formés à la diététique et à l'éducation thérapeutique. C'est dans cet esprit, que l'Association des Diététiciens de Langue Française (ADLF), présidée par Mme Monique BICAIS, a publié en mars 2001 ses recommandations "Prise en charge diététique dans l'organisation des soins aux diabétiques de type 2" reprises par l'Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques (ALFEDIAM) paramédical en 2003 (126). En effet, si l'éducation diététique est (ou doit être) assurée par le médecin généraliste ou spécialiste, il n'en demeure pas moins que le diététicien, quel que soit son secteur d'activité, reste le professionnel qualifié pour apporter des conseils pratiques et une aide au patient. Les consultations auprès des diététiciennes font partie intégrante de la prise en charge hospitalière des patients diabétiques ; et l'article de Girardin S. et al paru en 2007 (41) souligne les difficultés à transposer cet apprentissage en cabinet de médecine générale. Les réponses du médecin aux questions posées par les patients dans ce domaine vont dépendre de ses connaissances, son expérience, ses convictions personnelles, la relation qu'il entretient avec le patient, son intérêt pour le domaine nutritionnel, le temps dont il dispose et éventuellement le lieu dans lequel il exerce.

Les recommandations incitent à une prise en charge spécialisée par des professionnels formés à la diététique chez les patients diabétiques : elle peut être proposée notamment dans les Maisons du diabète à travers des séances d'éducation individuelle et collective, la tenue d'un

carnet de conduites alimentaires et surtout un suivi au long cours. Mais l'accessibilité à ces professionnels de santé reste limitée dans certains secteurs faute de structures adaptées.

- compétence des professionnels de santé

Les Compétences attendues des professionnels de santé en éducation du patient sont clairement énoncée depuis 1998 par l'OMS (23) et reprise dans l'enquête sur les pratiques éducatives de l'INPES (13) :

1. Adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë) ;
2. Adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe ;
3. Articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs collègues ;
4. Communiquer de manière empathique ;
5. Reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie) ;
6. Prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients
7. Aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne) ;
8. Enseigner aux patients à « gérer » leur maladie et utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économique disponibles ;
9. Aider les patients à organiser leur « mode de vie » ;
10. Eduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé ;
11. Choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patient ...) ;
12. Prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducatives, psychologiques et sociales ;
13. Evaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif ;
14. Evaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants.

Appliquons ces recommandations à la pratique de l'éducation diététique : en effet, le médecin en pratique ambulatoire est régulièrement confronté au thème de l'alimentation, mais pour différentes raisons, il peut être difficile de l'aborder.

En tant que premier interlocuteur, nous estimons indispensable que le médecin transmette des conseils nutritionnels de base. Au vu des limites importantes constatées suite à l'utilisation de documents standardisés, Girardin S. et al proposent, dans leur article concernant les conseils diététiques en ambulatoire (41), qu'ils soient utilisés selon les principes de l'éducation thérapeutique. En effet, la chronicité est un phénomène complexe qui influence deux trajectoires, celle du soignant et celle du patient. Face à une maladie chronique, la vision du soignant est orientée vers la prévention des complications à long terme avec une démarche souvent généraliste. Pour le patient, atteint d'une maladie chronique, ce ne sont pas tant les complications à long terme qui le préoccupent mais plutôt son vécu ici et maintenant. De ce fait, **la rencontre patient-soignant** est déterminante pour l'avenir. Il est important de mettre entre parenthèses ce que nous savons déjà pour que nous puissions **être ouverts à l'expérience de l'autre, comprendre là où il en est** maintenant.

Pour toutes ces raisons, l'éducation nutritionnelle ne peut donc pas se réduire à donner un document standardisé. Elle est un **processus par étapes** qui comprendra plusieurs types d'activités telles que sensibilisation, information, apprentissage mais aussi aide psychologique,

et sociale. Elle doit se faire au **rythme du patient** et s'envisager dans une démarche pluridisciplinaire.

Afin d'officialiser l'ensemble des qualités humaines et professionnelles requises pour devenir un bon enseignant thérapeutique, une liste des compétences est parue au Journal Officiel en août 2010 (34).

« Art.D. 1161-2.-Pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels mentionnés à l'article D. 1161-1 disposent des compétences suivantes :

1° Compétences relationnelles : communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.

2° Compétences pédagogiques et d'animation : choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP.

3° Compétences méthodologiques et organisationnelles : planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en oeuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.

4° Compétences biomédicales et de soins : avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale ».

La Loi prévoit à présent de donner aux soignants d'importantes responsabilités : proposer aux patients de participer aux programmes ; coordonner les programmes et s'y impliquer directement comme éducateurs ; approcher les patients pour le compte d'un opérateur d'un programme d'apprentissage ; etc.. (34)

D'après le décret paru au Journal Officiel (33), les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Un programme doit être mis en oeuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Après certaines dérives organisées par des firmes commerciales, la législation tente de remédialiser l'éducation thérapeutique afin qu'elle conserve des intérêts centrés sur ceux du patient...

- Encadrement et évaluation de la procédure éducative

Le rapport de la HAS de février 2008 (24) encourage l'association de la démarche éducative à celle d'une démarche évaluative. Ainsi, les médecins qui souhaitent avoir un rôle actif dans la réalisation de l'ETP pourraient le faire, dès lors qu'ils s'engagent formellement dans une démarche qualité centrée sur l'ETP, fondée sur la formation et l'évaluation des pratiques professionnelles.

Selon Martha Funnell (25), les résultats du processus éducatif doivent être recueillis et utilisés pour améliorer en permanence la qualité de l'éducation.

En effet, comme le rappelle la revue Prescrire en janvier 2011 (127), l'éducation thérapeutique suscite l'appétit de nombreuses agences de communication et de firmes

pharmaceutiques qui sont à la recherche d'une fidélisation des patients à leurs traitements au long cours. Pour preuve, cet argument publicitaire pour un sommet sur l'observance : « Influences comportementales et observance : apprenez comment donner du pouvoir aux patients bénéficiera à votre retour sur investissement » (128). Dans ce contexte, la mise en place de contrôles sur ce marché est indispensable. Théoriquement, en France, la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) et ses textes d'application prévoient un encadrement détaillé des programmes d'éducation thérapeutique (127, 33, 34). Mais, toujours selon « Prescrire », de nombreux points restent à préciser : le contrôle effectif par les agences régionales de santé (qui ont de nombreuses autres préoccupations) ; le rôle des associations de patients, surtout dans les actions d'accompagnement, à protéger des conflits d'intérêts inhérents à un possible financement industriel de ces programmes ; la qualité et l'indépendance de la formation des éducateurs thérapeutiques ; le rôle des soignants. Les patients ont besoins de soignants qui se comportent en soignants, et non en rabatteur vers des programmes commerciaux d'éducation thérapeutique. « Prescrire » (127) encourage à la vigilance et à une lecture critique des programmes qui leur sont proposés.

2/ Revue des moyens développés pour optimiser la prise en charge éducative :

En janvier 2010, le premier ministre a chargé une mission parlementaire d'élaborer des propositions concrètes susceptibles d'assurer un déploiement national rapide et pérenne des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), programmes inscrits désormais dans le parcours de soins par l'article 84 de la loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire.

Ces consultations sont-elles mises en place en pratique ? Quel en est leur contenu et par qui sont-elles menées?

L'éducation thérapeutique fait déjà partie intégrante de la pratique quotidienne en médecine générale mais elle occupe une place annexe dans des consultations déjà bien chargées, et il est difficile d'en mesurer l'impact en terme de satisfaction pour le patient et d'efficacité thérapeutique. Des consultations dédiées uniquement à cet aspect de la prise en charge globale serait semble-t-il plus bénéfiques, permettant d'aborder posément tous les aspects de cette pathologie chronique lourde.

En attendant, les médecins tentent de faire passer les principaux messages avec le peu de moyens dont ils disposent ; et les patients combent leur manque d'informations par des recherches personnelles plus ou moins fructueuses, ou restent dans l'ignorance.

Dans ce contexte, plusieurs initiatives locales et nationales se sont développées dans le but d'offrir aux patients diabétiques une éducation thérapeutique adaptée.

2.1/ Etat des lieux des aides et structures disponibles, notamment dans le Rhône Alpes, pour favoriser la démarche éducative :

a/ Pour les médecins traitants :

- ANCRED (Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète)

L'ANCRED a été agréée en mai 2006 par la HAS comme organisme d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP). Elle propose aux médecins libéraux de valider leur EPP en réalisant deux programmes : le premier non présentiel « Bilan annuel de prise en charge des diabétiques de type 2 » ayant pour objectif d'évaluer la prise en charge effective des diabétiques selon les recommandations ; et le programme présentation « Réunions de concertation pluridisciplinaire dans le cadre des réseaux de santé diabète ». Ce dernier programme est basé sur la pratique en réseau et vise à l'identification des obstacles à la mise en œuvre des bonnes pratiques cliniques et à l'élaboration de protocoles pour les améliorer. Ces programmes incitent à une démarche de soins à la base d'une médecine à la fois efficiente et humaine : l'organisation du dossier médical, la coopération pluridisciplinaire, la sélection des risques prioritaires pour chaque patient et la négociation avec le patient des stratégies pour y faire face.

- Assurance Maladie

Pour soutenir l'action des médecins dans la prise en charge des patients en Affection de Longue Durée (ALD), l'Assurance Maladie a créé un service d'accompagnement gratuit et libre d'accès pour les malades chroniques. Ce service appelé Sophia a été lancé en 2008 dans dix départements, avec une application initiale uniquement pour les patients diabétiques avant une extension aux autres pathologies chroniques. Les objectifs sont de les inciter à être observants et à adopter des habitudes de vie aptes à réduire les risques de complications.

- le DESG (Diabetes education study group) de langue française,

Il regroupe de nombreux diabétologues et paramédicaux hospitaliers ou libéraux, et crée des pôles régionaux mettant en place des formations locales. Il est rebaptisé DELF (Diabète éducation de langue française) depuis 2002.

- Formations continues

Nous avons par exemple assisté à une formation médicale continue (FMC) le 24 mars 2011, sur le thème de l'éducation thérapeutique. Organisée à proximité de Vienne dans l'Isère, elle faisait intervenir des éducateurs thérapeutes d'un réseau de prise en charge de patients atteints d'insuffisance rénale chronique, autre pathologie chronique invalidante. L'objectif était d'apprendre la manière d'aborder le patient, dans le but de l'amener à accepter un changement et à adhérer à une éducation thérapeutique.

b/ Pour les patients :

- Réseaux

Les réseaux de santé sont coordonnés par l'ANCRED, créée en 1999.

« Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoins de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. La notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins. Il est composé d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé » (ANAES, 1999).

La DGS dénombre, au 1er juillet 2005, 69 réseaux de santé spécialisés dans la prise en charge du diabète en France.

Les réseaux ont l'obligation de coordonner et d'organiser la prise en charge des patients qui nécessitent leur intervention selon un Plan Personnalisé de Santé (PPS) : il s'agit « d'un document écrit et révisé périodiquement traduisant les besoins notamment en soins du patient, et établissant le programme des interventions des professionnels de santé, personnels médico-sociaux et sociaux nécessaires. Le PPS comprend le Plan de soins et le Plan d'aide le cas échéant. Il peut inclure un plan d'éducation thérapeutique. Toutefois, le plan d'éducation thérapeutique ne constitue pas à lui seul un PPS. Le médecin traitant doit participer à l'élaboration ou à la validation du PPS. En l'absence de rencontre, cet avis peut être recueilli par courrier ou par échange téléphonique ». Tous les adhérents d'un réseau doivent bénéficier d'un PPS et l'adhésion à un réseau ne s'applique qu'aux patients dont la situation nécessite l'élaboration d'un PPS pour assurer la qualité, la continuité et la coordination de leur prise en charge. Dans les autres cas, la place est laissée aux autres acteurs de santé ; et dans les cas les plus complexes, le programme SUDD (Suivi des Diabétiques en Difficultés) doit être proposé : il représente un modèle achevé de PPS pour les prises en charge difficiles, ou en cas de barrières sociales, culturelles ou d'isolement.

Le PPS est le moyen dont les réseaux disposent pour organiser leur action de coordination et de planification des parcours de soins. Le PPS permet de formaliser la coopération avec le médecin traitant et les autres acteurs du dispositif. Il fournit aux médecins une réponse pour les patients devant lesquels ils se sentent désarmés ou en difficultés.

Selon l'Association Française des Diabétiques (AFD), l'élaboration d'un PPS inclut celle d'un diagnostic éducatif.

Une approche coordonnée au niveau national par l'ANCRED a notamment permis le développement de démarches d'harmonisation des programmes et des contenus. Le développement de l'éducation thérapeutique de proximité en médecine de ville, en groupe comme en individuel, fait partie du programme minimum commun adopté par les réseaux adhérent à l'association. « Ces réseaux ont adopté en mars 2004 un programme minimum commun pour développer leurs activités autour de 3 axes : l'amélioration de la qualité du suivi formalisée par un forfait de bilan annuel réalisé chaque année par le médecin traitant pour toute personne atteinte de diabète ; le développement de l'éducation thérapeutique de proximité en médecine de ville, en groupe comme en individuel ; la prévention des amputations, grâce à la mise en place d'un dispositif de soins coordonné comprenant le dépistage systématique du risque de lésion, un forfait de soins podologiques gratuits pour les sujets à risque et l'accès rapide à une structure spécialisée en cas de lésion ».

L'implication des médecins libéraux au sein des réseaux peut être modulée en fonction de leur disponibilité et de leurs souhaits. Ainsi, le réseau REDIAB Côte d'Opale définit 3 niveaux d'implication possibles pour les médecins libéraux et hospitaliers adhérents. L'adhésion du médecin est formalisée par une charte qui précise le niveau choisi.

- Adhésion simple. Le médecin peut inclure des patients au sein du réseau mais ne réalise pas de diagnostic éducatif et ne participe pas à la coordination des soins.

- Adhésion et coordination. Le médecin inclut les patients et assure la coordination des soins grâce au dossier médical partagé qu'il doit remplir (bilan clinique, diagnostic éducatif). Le médecin adresse les patients au réseau pour l'ETP.

- Adhésion, coordination et ETP. Le médecin inclut les patients et assure la coordination avec le réseau grâce au dossier médical partagé qu'il doit remplir (bilan clinique, diagnostic éducatif). Le médecin participe à l'animation des sessions collectives d'ETP dans son secteur. Cette flexibilité permet d'inclure d'avantage de médecins au sein des réseaux, tout en leur permettant de conserver leur activité en cabinet.

- ANCREC

Le programme APA (Activité Physique Adaptée), organisé dans le cadre des activités de l'ANCREC, a été lancé en 2009 et devrait se concrétiser par une expérimentation testant l'impact de trois interventions : la formation des médecins à une « éducation de premier recours » à l'APA ainsi qu'à la proposition de programmes d'éducation structurés lorsque cela est indiqué ; la mise en œuvre de ces programmes structurés par des éducateurs médico-sportifs dans le cadre des réseaux de santé ; puis la pratique des activités physiques au long cours au sein des associations sportives et du sport-santé.

- AFD (Association Française des Diabétiques)

L'AFD organise annuellement depuis 15 ans « Les 72 heures d'Equilibre à l'écoute de notre santé » (ex « Salon du diabète et de la nutrition ») autour du 14 novembre (Journée Mondiale du Diabète), un évènement qui permet aux personnes atteintes ou à risque de diabète, ainsi qu'à leurs proches, de s'informer, se rencontrer et échanger. Une « fresque solidaire » créée lors de cette manifestation part ensuite dans les villes de France pour alerter, informer et prévenir.

L'AFD organise également depuis 2008 un système d'entraide de patient à patient appelé « Dynamisation qualité de vie diabète » proposant des groupes de rencontres et des entretiens personnalisés, gratuits et ouverts à tous les diabétiques. L'objectif de ce dispositif, soutenu par la CNAM et animé par des « patients experts » (bénévoles formés par l'AFD), est d'accompagner les diabétiques au quotidien avec leur diabète, maladie qui exige à la fois une bonne connaissance et une participation active dans sa prise en charge. Il favorise la rencontre et le partage d'expériences entre patients sans aucune ingérence dans le traitement.

L'AFD a également mis à disposition des patients un site Internet afin de les informer des différentes structures disponibles à proximité de leur domicile. L'AFD a décidé de réorganiser les actions de proximité menées par les associations locales afin de les uniformiser et d'offrir à tous les diabétiques les mêmes opportunités en terme d'accessibilité à l'éducation thérapeutique.

- Associations

Les associations diabète agréées par l'AFD dont l'Association des Diabétiques Rhône-Alpes (ADRA), l'AFD Région Viennoise, l'association des diabétiques lyonnais...sont des acteurs de proximité pour les patients diabétiques. Elles exercent un rôle de soutien, d'accompagnement, d'orientation des adhérents ; et elles leur proposent des activités dont certaines sont axées sur l'éducation thérapeutique.

- Les Maisons du diabète

La première Maison du Diabète est située à Marcq-en-Baroeul. Elle a été créée en 1987 à l'initiative d'un patient diabétique de type 2 qui a rassemblé une petite équipe de paramédicaux pour assurer de manière bénévole une permanence d'accueil et d'information des patients diabétiques. Depuis, d'autres structures se sont développées, toujours dans l'esprit d'offrir aux patients diabétiques un centre d'accueil de proximité.

- La SAED (Structure d'aide à l'éducation des diabétiques)

Elle a été créée à la Réunion, par la DRASS en 1996 dans le cadre d'un programme régional de santé « diabète ». Ses missions sont centrées sur l'éducation du patient diabétique.

- Caisse Nationale d'Assurance Maladie

Sophia est un service d'accompagnement personnalisé pour les malades chroniques, basé sur une collaboration étroite entre les patients, les médecins traitants et l'assurance maladie. Son objectif est d'aider les patients à agir pour leur santé, en les informant sur la maladie et en les encourageant à modifier leurs habitudes. Il propose de motiver les malades dans le temps, de les informer au quotidien, voire de les encourager les jours de lassitude. Le service Sophia est conçu pour relayer les médecins traitants dans leur action au long cours auprès des patients en ALD : il les soutient en relais des recommandations du médecin et les rend plus réceptifs aux conseils reçus lors des consultations. Ce service est expérimenté depuis 2008 auprès des personnes diabétiques : il s'adresse aux patients majeurs pris en charge en ALD, inscrits au régime général de l'Assurance Maladie, et qui ont eu au moins trois prescriptions de médicaments anti-diabétiques dans l'année. C'est l'Assurance Maladie qui invite les patients à bénéficier du service Sophia via une brochure de présentation et un bulletin d'inscription. Le médecin traitant est informé de l'identité des patients qui ont reçu la proposition d'adhésion et de ceux qui ont accepté. Pour eux, il est invité à remplir un questionnaire médical confidentiel soumis à une rémunération.

En pratique, Sophia propose trois services : un contact téléphonique avec un infirmier-conseiller en santé dédié (il appelle les patients en fonction de leurs besoins et est joignable 6 jours sur 7), une documentation variée (livrets Repères et site Internet permettent aux patients d'avoir accès à des informations et à des conseils pratiques), et un journal appelé « Sophia et vous » (il recueille le témoignage de patients diabétiques et l'expérience de professionnels de santé).

L'enquête KANTAR HEALTH menée auprès d'un échantillon de 1201 personnes, représentatif des adhérents au service Sophia, a publié ses premiers résultats en décembre 2009 : 79 % des adhérents déclarent que Sophia a amélioré leur vie quotidienne, 89 % déclarent que Sophia leur permet de mieux comprendre le diabète et ses complications, 83 % déclarent que Sophia les aide à surveiller leur diabète, et 90 % des adhérents sont prêts à recommander Sophia.

Nous constatons à travers cet inventaire non exhaustif une diversité des initiatives locales avec une évolution vers une coordination nationale, dont l'objectif final est d'offrir à chaque patient diabétique un réseau de soins et de soutien adaptés, quelque soit sa situation géographique.

2.2/ Présentation des études en cours pour le développement d'autres systèmes de soutien :

a/ Développement d'outils d'aide à l'éducation thérapeutique

Une publication dans la Revue du praticien de médecine générale en 2006 (12) étudie l'impact de l'**utilisation d'une « fiche repère »** comme support à l'éducation thérapeutique afin de la mener « de façon cohérente et exhaustive ». 79% des généralistes inclus sont satisfaits de cet outil mais l'impact sur l'évolution du diabète n'est pas étudié. L'objectif de cette étude est de valider l'utilisation en médecine générale d'un outil de suivi – appelé « fiche-repère » – de l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2. Dans la perspective d'une utilisation à grande échelle, une mise à disposition de la fiche repère sous forme de fichier informatique est envisagée. Son utilisation en pratique quotidienne devrait permettre selon les auteurs, de connaître la nature et le contenu de l'éducation que les généralistes proposent à leurs patients diabétiques de type 2, et ainsi de prendre la mesure du décalage entre l'éducation qu'ils pratiquent et l'ampleur de ce qui leur est recommandé. Reste à évaluer l'efficacité « thérapeutique » de la fiche-repère, et en particulier son impact sur l'équilibre du diabète et la morbidité. Cela pourrait faire l'objet d'un travail ultérieur qui apprécierait par là même l'impact de l'éducation sur l'évolution de la maladie, à l'aide d'indicateurs fiables et reproductibles.

Un autre outil éducatif **les Diabetes Conversation Maps (cartes de conversation sur le diabète)**, présenté par Martha Funnell dans son article paru en 2009 (76), est actuellement en cours de développement et sera bientôt disponible dans de nombreux pays. Ces cartes, qui combinent une série d'images et de métaphores textuelles, permettent d'entamer des conversations sur divers problèmes cliniques, comportementaux et psychosociaux afin de favoriser l'apprentissage. Plus de 13 000 éducateurs ont été formés à leur utilisation aux États-Unis.

Un projet prometteur mis en place en Belgique en mars 2003 et étendu par la suite à d'autres pays est basé sur l'élaboration d'un « **passoport du diabète** » qui regroupe les objectifs thérapeutiques négociés avec le patient et les résultats de ses derniers examens : cet outil de suivi sert de lien entre les différents intervenants dans la prise en charge du diabétique en évitant les messages contradictoires entre les soignants ; et permet une autonomie et une implication plus active du patient au sein de sa maladie chronique. Il est recommandé par Wens J. et al dans les Recommandations de bonne pratique de la Société Scientifique de Médecine Générale en 2007 (21). Le Passeport du diabète représente un instrument pratique permettant de passer en revue avec le patient les facteurs de risque « influençables » du point de vue cardio-vasculaire et de convenir avec lui d'objectifs réalistes. Cette mise au point conjointe doit être reproduite chaque année

L'utilisation du passeport du diabète offre des avantages au patient et au médecin généraliste :
– Pour le patient : l'utilisation efficace de ce passeport du diabète en guise de méthode de *patient empowerment* offre sans nul doute des avantages notables. Le patient est mieux informé des mesures à prendre et des examens proposés pour maîtriser sa maladie. La consignation sur papier d'objectifs personnalisés et réalistes lui permet de comprendre beaucoup plus clairement ce vers quoi le mènent les différents professionnels de la santé. Une meilleure communication entre soignants et avec le patient fait probablement en sorte qu'au regard de ce dernier, tous les intervenants se profilent davantage comme une équipe. L'utilisation d'un schéma structuré réduit le risque que certaines choses ne soient oubliées, et augmente en fin de compte la probabilité de mener à bien l'ensemble du processus de soins. Le remboursement du conseil alimentaire et du conseil dispensé par le podologue en cas de

risque de pied diabétique accru, rend ces éléments nécessaires à la prise en charge des diabétiques plus accessibles.

– Pour le médecin généraliste : l'utilisation du passeport du diabète procure des avantages incontestables. D'une part, le médecin de famille est ainsi reconnu en tant que coordinateur des soins du diabète et, d'autre part, il dispose d'un outil de rappel pour effectuer les tâches correctement. À cet égard, le schéma de soins structurés proposé constitue la garantie du caractère complet des soins dispensés. En parcourant tous ces items, le médecin pourvoit à une prise en charge correcte du diabète, pas plus mais assurément pas moins. Le rôle du médecin généraliste consistant à inciter le patient à recourir au conseil alimentaire et au conseil dispensé par un podologue se trouve probablement grandement facilité par un meilleur encadrement de première ligne et par le remboursement de ces services.

La Société Scientifique de Médecine Générale recommande l'utilisation du passeport du diabète pour améliorer la communication entre les différents personnels soignants : ce passeport permet d'informer les autres intervenants au sujet des objectifs individuels de chaque patient, de sorte que le patient ne se trouve pas confronté à des messages contradictoires émanant des divers soignants. Les soins dispensés doivent toujours être axés sur le patient même. De plus en plus, nous partons du principe que ce dernier occupe une place centrale dans le processus de décision. Dans ce cadre, les médecins et les autres soignants ont le devoir d'informer, d'accompagner et de soutenir correctement le patient dans la prise des « bonnes décisions ». Dans cet esprit de collaboration, le passeport du diabète est un auxiliaire potentiel pour la communication avec le patient car il permet de fixer conjointement avec lui les objectifs les plus réalistes et les plus faisables. Par ailleurs, il est également possible de définir des priorités d'un commun accord dans le cadre du planning de traitement. Le rôle du patient est bien évidemment essentiel à cet égard.

b/ Développement de structures d'aide à l'éducation thérapeutique

L'**expérimentation ASALEE** (Action de Santé Libérale En Equipe) débutée dans le département des Deux Sèvres en 2004 vise à améliorer la qualité des soins des patients atteints de maladies chroniques en développant la collaboration entre infirmières et médecins généralistes. Le programme d'éducation est pris en charge par l'infirmier référent en diabétologie, qui, avec l'infirmier à domicile, veille à un accompagnement optimal du patient diabétique au moyen d'un planning de soins spécifique. Ces deux praticiens travaillent en étroite collaboration avec le médecin généraliste ou le diabétologue du patient et ce suivi ne se limite pas aux « nouveaux » patients : les patients souffrant déjà de la maladie y ont également droit.

L'étude de Bourgueil Y. et al de l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé), publiée en 2008 (118), observe les effets sur l'équilibre glycémique et le suivi de patients bénéficiant de cette collaboration entre médecins et infirmière qualifiées : ces dernières sont chargées de recueillir les résultats des derniers examens complémentaires et de programmer les suivis de manière informatisée, ainsi que de mener des consultations d'éducation thérapeutique. Les résultats de cette étude montrent une amélioration significative de l'équilibre glycémique et du suivi en accord avec les recommandations, par rapport à ceux qui n'ont pas bénéficié de ces mesures, et sans surcoût pour l'assurance maladie. Nous pouvons donc estimer que des mesures non invasives peuvent permettre d'optimiser la prise en charge des diabétiques de type 2 sans surenchère thérapeutique

Lors du congrès de la société francophone du diabète à Lille en 2010, plusieurs expériences d'ETP du patient diabétique ont été présentées :

- L'expérience d'ETP de ville pour les diabétiques de type 2 suivis par **le réseau Maison du Diabète et de la nutrition de Nancy (MDN)**, avec l'appui des diabétologues du CHU, propose aux médecins libéraux des parcours formalisés d'ETP multi-professionnelle (infirmier, diététicien, kinésithérapeute) pour leurs patients non suivis en service de diabétologie. La cohorte de diabétiques de type 2 MDN (n = 243) a été comparée à celle des patients diabétiques suivis au CHU (n = 1 997), avec appariement sur un échantillon comparable. Si l'âge moyen (63 ans), l'IMC (environ 31 kg/m²) et le taux d'HbA1c moyen (7,5 %) étaient comparables, les diabétiques de la cohorte MDN avaient un diabète en moyenne moins ancien (9,0 vs 14,3 ans) et présentaient significativement moins de complications microangiopathiques (rétinopathie : 10,4 vs 28,3 % ; néphropathie : 22,2 vs 44,9 %). Après un an de suivi, l'amélioration du taux d'HbA1c était de -0,31 %, non différente de celle de la cohorte CHU. Cette expérience d'ETP de ville, portant sur une cohorte de diabétiques de type 2 de moindre gravité que ceux suivis au CHU, semble efficace pour améliorer le contrôle métabolique de ces patients et a donc toute sa place dans le parcours de soins et ce, grâce à une bonne articulation ville-hôpital.
- **Le réseau ville-hôpital** de Nanterre a dressé le bilan de l'ETP de groupe sur l'acquisition des connaissances des diabétiques de type 2 sur leur maladie. L'ETP se compose de trois séances de groupe de 5 à 10 diabétiques, d'un atelier cuisine et d'une sortie supermarché, en sus de consultations individuelles avec une diététicienne ou une infirmière d'éducation. Un questionnaire-test a été envoyé à 440 patients (38,4 % y ont répondu) et les réponses de 86 diabétiques ayant bénéficié de l'ETP de groupe ont été comparées à celles de 76 diabétiques n'ayant pas souhaité y participer. Les deux groupes étaient comparables pour l'âge (65/62 ans), le sexe, l'ancienneté du diabète (15/12 ans) et les insulino-traités (33/30 %). Ceux qui avaient suivis l'ETP avaient des résultats significativement meilleurs pour le score global de connaissance et les trois parties du test (généralités sur le diabète, suivi et complications, diététique). Les patients plus jeunes et ceux avec un niveau d'étude supérieur obtenaient les meilleurs résultats au test. Il en ressort donc l'intérêt d'associer séances d'ETP collectives et individuelles, mais aussi qu'il est préférable de constituer des groupes homogènes en termes d'âge, de niveau d'étude et de traitement, afin de mieux cibler les messages éducatifs et optimiser leur compréhension et leur acquisition.

3/ Conclusion

Nous constatons à travers cet exposé, qu'il existe de nombreuses publications et recommandations concernant l'éducation thérapeutique.

Nous résumons ce qui est démontré au sujet de cette pratique, en considérant les limites des études réalisées sur ce thème :

- L'éducation thérapeutique est d'autant plus efficace en terme de baisse de l'HbA1c et d'amélioration de la qualité de vie, que le diabète est difficile à équilibrer, depuis longtemps, et avec des coûts de recours aux soins élevés (62, 63),
- Les programmes structurés, d'une durée conséquente, avec des patients jeunes et un suivi au décours sont les plus efficaces (47),
- L'éducation thérapeutique présente des intérêts économiques pour la société : augmentation du nombre d'années de vie en bonne santé (66), réduction du risque d'hospitalisation (64) et du recours aux urgences (72), baisse des coûts de prise en charge (62, 74) et amélioration du contrôle glycémique à coût de recours aux soins constant (62,63),
- L'éducation thérapeutique favorise la baisse de l'HbA1c (46, 77, 79, 82, 83, 85) d'autant plus que le taux initial est supérieur à 8 % (85) et que la durée de l'intervention éducative est prolongée (77),
- Elle permet une réduction du nombre de complications liées à la pathologie (89, 90, 91, 92),
- L'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie (21, 77, 84),
- Elle améliore les connaissances des patients au sujet de leur pathologie, d'autant plus que les patients sont jeunes, avec un niveau intellectuel élevé (congrès de la société francophone du diabète de Lille en 2010) et que les programmes ne se résument pas à un simple apprentissage (65, 84).

Face aux multitudes sources d'informations contrastant avec l'absence de consensus et d'encadrement de cette pratique, la Haute Autorité de Santé a publié en juin 2007 un guide méthodologique pour la structuration de programmes d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques (29).

Les points principaux de ce texte sont rappelés en conclusion puisqu'il s'agit des dernières recommandations françaises concernant la pratique médicale de l'éducation thérapeutique : elles servent actuellement de référence nationale.

3.1/ Objectifs de l'éducation thérapeutique

Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte deux dimensions que sont l'acquisition de compétences d'autosoins (129) et l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation (130) ; tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Les **autosoins** (129) représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure ;
- adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- mettre en oeuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- prévenir des complications évitables ;
- faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Parmi ces compétences d'autosoins, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient.

Selon l'OMS (130), les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci».

Les **compétences d'adaptation** recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Selon la HAS (29), l'éducation thérapeutique du patient participe à **l'amélioration de la santé du patient** (biologique, clinique) et à **l'amélioration de sa qualité de vie** et à celle de ses proches

3.2/ Organisation de l'éducation thérapeutique

Indépendamment de la maladie chronique et des compétences à développer, une ETP structurée doit être mise en oeuvre à partir d'un programme et d'une planification par étapes.

Un programme structuré d'ETP représente un cadre de référence pour la mise en oeuvre du programme personnalisé de chaque patient. Il définit, dans un contexte donné, Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi réaliser et évaluer une ETP.

La planification par étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé. Chacune des 4 étapes recommandées s'inscrit dans la continuité de la précédente.

- La première étape est **l'identification des besoins** de chaque patient, dont ressortiront, au moyen d'un diagnostic éducatif, les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales.
- La seconde étape consiste à formuler avec le patient **les compétences à acquérir** ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet, de la stratégie thérapeutique et de ses priorités, et à les négocier avec lui afin de planifier un programme personnalisé d'ETP, de les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans sa mise en oeuvre et le suivi du patient, et de concevoir l'évaluation individuelle sur la base des compétences négociées avec le patient.
- La troisième étape, consiste à **sélectionner les contenus** à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et à mettre en oeuvre le programme d'ETP.
- La quatrième étape est celle de **l'évaluation** des compétences acquises par le patient (acquisition de compétences, adaptation, changements mis en oeuvre dans la vie quotidienne), du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant ainsi au patient et aux professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.

Au sein d'un programme d'éducation thérapeutique, les séances bénéficient d'une organisation particulière.

Chaque séance d'ETP comporte trois temps :

1. **Avant la séance**, un temps de préparation permet d'assurer les conditions qui favorisent un travail pédagogique avec le ou les patients :

- connaissance de chaque participant et de son diagnostic éducatif ;
- aménagement de l'espace, présence du matériel pédagogique et préparation spécifique à la technique éducative utilisée.

2. **Pendant la séance**, plusieurs éléments structurent le temps passé avec le ou les patients

- présentation des objectifs de la séance et des modalités pratiques de déroulement de la séance, et validation des objectifs ;
- conduite de la séance d'éducation thérapeutique selon des principes d'apprentissage : pédagogie centrée sur le patient ; logique de progression, de rythme, de sens donné à l'apprentissage ; prise en compte des connaissances antérieures, des représentations, des croyances ; choix des techniques pédagogiques pertinentes au regard des objectifs de la séance.

- évaluation de la capacité du ou des patients à utiliser dans leur vie quotidienne les acquis de la séance ;

Au cours d'une séance collective un échange d'expériences et des questions-réponses entre les participants, doivent être prévus.

- En fin de séance, solliciter le ou les patients pour réaliser la synthèse de la séance.
Il s'agit d'un moyen d'évaluation et d'appropriation par les patients du contenu de la séance.

3. **Après la séance**, un temps d'analyse est nécessaire à la préparation des autres séances :

Il se fonde sur :

- une auto-évaluation du déroulement de la séance ;
- une transmission écrite d'informations, en particulier précisant les compétences abordées, les thèmes couverts.

3.3/ Contenu des séances d'éducation thérapeutique

Un guide d'entretien est proposé par la HAS (29) pour faciliter le recueil d'informations lors de l'élaboration du diagnostic éducatif : principales dimensions du diagnostic éducatif adaptées par d'Ivernois et Gagnayre (2004) d'après le modèle de Green et Kreuter (www.lgreen.net)

Le guide d'entretien peut comporter des questions ouvertes et fermées selon le niveau et la précision des informations recherchées. Les items listés sous chaque dimension doivent être adaptés à chaque maladie chronique.

Ce guide ne doit pas être utilisé comme un questionnaire auto-administré, mais comme un support structuré pour le dialogue avec le patient.

- Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?
- Ancienneté de la maladie, son évolution, sa sévérité ou gravité.
- Problèmes de santé annexes et importants pour le patient.
- Fréquence et motifs des hospitalisations.
- Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?
- Vie quotidienne, loisirs.
- Profession, activité.
- Hygiène de vie.
- Environnement social et familial.
- Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui (elle) et ses proches ? Que croit-il (elle) ?
- Connaissances antérieures sur la maladie.
- Croyances, représentations, conceptions.
- Mécanismes de la maladie.
- Facteurs déclenchant les crises.
- Rôle et mode d'action des médicaments.
- Efficacité des traitements.
- Utilité de l'éducation.
- Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?
- Stade dans le processus d'acceptation de la maladie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation).
- Situation de stress.
- Réactions face à une crise, attitudes.
- Projets de vie du patient : quel est son projet ?
- Repérage du projet initial.
- Repérage de la réceptivité du patient à la démarche éducative.
- Présentation de la possibilité de réalisation du projet par l'éducation thérapeutique.

3.4/ Critères de qualité

Au minimum, les critères proposés par l'OMS Europe (131), complétés par des critères similaires issus de démarches structurées (132) d'ETP, doivent être respectés. Une liste de critères de qualité, non exhaustive, est proposée ci-dessous.

Une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
- s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :

Utilisation de techniques de communication centrées sur le patient ;

Séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ;

Accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur

Culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ;

Utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient ;

- être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

4/ Synthèse

L'éducation thérapeutique est un concept relativement ancien, mais réactualisé depuis quelques années en réponse à l'émergence de la notion de prise en charge globale des patients atteints de maladies chroniques.

Le diabète de type 2 est l'une des pathologies chroniques les plus fréquentes et la complexité de sa prise en charge nécessite un investissement important de la part du patient et des professionnels médicaux.

L'éducation thérapeutique fait partie du projet de soins recommandé par la HAS (14), mais sa mise en place reste difficile, notamment en ambulatoire. Les manques de moyens humains et matériels sont les premières causes évoquées, auxquels s'ajoute l'absence d'organisation et de traçabilité des pratiques.

L'éducation thérapeutique ne se résume pas à une transmission d'informations : c'est un processus par étapes, incluant l'apprentissage et l'évaluation de compétences de savoir, savoir-être et savoir-faire ; elle est intégrée aux soins et centrée sur le patient (OMS, 1998, 23). Elle le rend capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires à une participation active et efficace à ses soins, en collaboration avec les professionnels médicaux ; tout en lui donnant les moyens d'acquérir une autonomie progressive.

La prise en charge d'une pathologie chronique implique des modifications du mode de vie, qui doivent avant tout être réalistes (14). Différentes techniques sont utilisées pour amener le patient à expliquer l'ambivalence de son comportement et à cheminer vers un changement qu'il aura choisi et compris.

L'éducation thérapeutique a prouvé son efficacité dans différents domaines : l'amélioration des paramètres de contrôle du diabète, l'amélioration de la qualité de vie, la baisse des dépenses de santé, notamment due à la baisse des coûts liés aux recours moins fréquents aux soins onéreux (hospitalisations...)...

L'éducation thérapeutique permet de répondre à la fois aux besoins des patients en leur donnant les moyens de participer efficacement à leur prise en charge ; à ceux des soignants en leur permettant de trouver un projet de soins obtenant l'adhésion du patient et favorisant son observance ; et à ceux de la société au vu des avantages économiques mentionnés.

Mais la méconnaissance de l'éducation thérapeutique entraîne une certaine réticence de la part des médecins généralistes et des patients. Il est donc important d'informer les professionnels de santé des bénéfices potentiels d'une éducation thérapeutique bien conduite, afin qu'ils puissent à leur tour sensibiliser les patients à cette pratique.

Sa réussite dépend du respect d'un certains nombres de règles telles que l'implication de professionnels de santé formés, la prise en compte de l'ensemble des caractéristiques bio psycho sociales du patient, l'évaluation de ses besoins à travers un diagnostic éducatif, l'élaboration d'un projet de soins issus d'une collaboration patient soignant et incluant la négociation des objectifs, l'évaluation des pratiques... Les programmes structurés, menés sur du long terme et impliquant des patients jeunes sont parmi les plus efficaces, d'autant plus si les patients ont un taux d'HbA1c initial supérieur à 8 %.

Malgré ses avantages, l'éducation thérapeutique reste encore trop peu développée, surtout en ambulatoire : la publication récente de plusieurs textes de Loi encadrant ses pratiques va peut-être participer à son essor...

2^{ème} PARTIE :

Enquête en cabinet de médecine générale 2010 - 2011

1/ Introduction

Le diabète de type 2 est une pathologie fréquente dont l'incidence croit chaque année. Nous rappelons simplement qu'entre 2000 et 2009, la prévalence des cas de diabète de type 2 traités a augmenté de 2,6 à 4,4%, les diabétiques traités passant en France de 1,6 à 2,9 millions (4).

Les médecins généralistes sont donc de plus en plus confrontés à la nécessité de dépister et de prendre en charge cette pathologie. Selon les estimations du Haut Comité de Santé Publique, 90% des diabétiques de type 2 sont pris en charge par leur médecin traitant (48).

Le diabète est une maladie grave et mortelle : parmi l'ensemble des certificats de décès des personnes résidants en France en 2006, le diabète est mentionné dans 2,2% des certificats de décès comme cause initiale (11498 morts) et dans 6,1% des certificats parmi les différentes maladies ayant contribué au décès (causes multiples, initiale ou associée) soit dans 32156 certificats de décès (Statistiques de mortalité du CépiDc de l'Inserm, analyses InVS (5,10)).

Par rapport à la population non diabétique, la mortalité toutes causes confondues et à âge égal est plus élevée chez le diabétique (ratio de mortalité de 1,45 (1,37-1,52)), chez l'homme comme chez la femme, et cet excès diminue avec l'âge (4).

Le thème de la gestion future de la dépendance est fréquemment abordé par les médias et constituera un enjeu crucial pour l'équilibre budgétaire de notre société : la prévention des complications du diabète et le maintien de l'autonomie de ces patients fragiles apparaissent comme prioritaires, le diabète étant la principale cause de handicap par amputation notamment.

L'augmentation des cas de diabète de type 2 est donc un problème de santé publique majeur et sa prise en charge doit être considérée comme une priorité, aussi bien dans le domaine du dépistage que dans le domaine du traitement.

Mais la prise en charge efficace de cette pathologie ne s'arrête pas à la simple prescription médicamenteuse : elle nécessite avant tout une « éducation thérapeutique et une modification du mode de vie » comme le précisent les recommandations de la HAS (14).

En tant qu'interne en service de diabétologie à Vienne en 2008, j'ai pu constater l'efficacité des séances d'éducation thérapeutique organisées durant l'hospitalisation des patients diabétiques de type 2 : elles leur permettent d'une part de mieux connaître leur pathologie et ses complications, et d'autre part d'acquérir les connaissances nécessaires à une participation efficace à leurs soins. Les patients modifient alors fréquemment leur attitude, devenant plus actifs dans leur prise en charge, ce qui permet de potentialiser les effets des traitements médicamenteux sur l'équilibre glycémique, et la prévention des complications. Ils prennent conscience de l'importance primordiale de leur implication au sein de leur stratégie thérapeutique et acceptent plus facilement d'en subir les désagréments dans leur vie quotidienne. Plus surprenant encore, certains patients, diabétiques depuis plusieurs années, n'ont que des notions minimales ou erronées de leur pathologie et semblent la découvrir au cours des séances d'éducation. Alors d'où provient cette négligence : est-ce un déni du patient, rompu par le choc de l'hospitalisation, ou un défaut d'information de la part du médecin traitant ?

Le diabète est une pathologie asymptomatique jusqu'à la survenue des complications qui sont souvent à l'origine des motifs d'hospitalisation. Mais celle-ci est-elle indispensable pour débiter une éducation thérapeutique et faire prendre conscience au patient qu'il a une pathologie potentiellement sévère ? Cette éducation thérapeutique hospitalière a-t-elle des effets bénéfiques durables lors du retour à domicile du patient ?

Les caractères chroniques et silencieux du diabète accentuent le risque d'évolution vers une attitude routinière de la part du patient qui ne s'implique pas ou plus de manière active dans sa

prise en charge, et de la part du médecin qui ne renouvelle pas régulièrement les messages clés indispensables à l'entretien d'une éducation thérapeutique efficace.

Selon l'OMS (23), l'éducation thérapeutique 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.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Selon l'OMS (23), une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions : ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique structurée même s'ils en font partie.

Ainsi, contrairement aux idées reçues, l'éducation thérapeutique du patient ne se résume pas à la délivrance d'une information. Elle vise à l'acquisition de compétences d'autosoins (129) et d'adaptation (130) grâce à une stratégie éducative par étapes, incluant un diagnostic éducatif (23).

Cette évaluation initiale cherche à identifier les besoins des patients en terme d'éducation thérapeutique, et leurs composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales.

Les programmes structurés d'éducation thérapeutique ont fait l'objet de nombreuses études, portant essentiellement sur les pratiques hospitalières : la preuve de leur efficacité est démontrée, tant sur les plans thérapeutiques (amélioration des paramètres de contrôle du diabète et de l'observance : 46, 77, 79, 82, 83, 85), que sur les plans psychosociaux (amélioration de la qualité de vie : 21, 77, 84) et économiques (baisse des coûts liés aux recours aux soins hospitaliers : 62, 63, 64, 6, 72, 74).

Une stratégie éducative durable menée en amont, dans les cabinets de médecine générale, devrait permettre d'obtenir des résultats semblables à ceux des pratiques hospitalières, en terme d'amélioration des paramètres de contrôle du diabète, de réduction de ses complications et d'amélioration de la qualité de vie des patient. Quant à l'impact économique, il devrait être encore plus avantageux pour l'éducation thérapeutique en médecine ambulatoire...

Les critères de qualité d'une éducation thérapeutique structurée, proposés par la HAS en 2007 (14, 29), impliquent un investissement important de la part des professionnels de santé et une participation active des patients.

Ces conditions idéales ne sont pas toujours réunies en cabinet libéral et l'éducation thérapeutique se résume souvent à une transmission de connaissances.

Mais la simple information fournie par le médecin apporte-t-elle satisfaction à son patient ? Parvient-il à l'intégrer pour participer efficacement à sa prise en charge et pour adapter son mode de vie à sa pathologie tout en conservant une qualité de vie acceptable ?

Nous rappelons que l'éducation thérapeutique du patient participe à la validation de deux objectifs essentiels que sont l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches (29).

L'éducation thérapeutique est un moyen non invasif et non iatrogène d'optimiser la prise en charge des patients atteints de diabète de type 2. Elle a prouvé son efficacité lorsqu'elle est pratiquée selon des critères de qualité bien définis, mais difficilement applicables actuellement en cabinet de médecine générale. Les patients arrivant en milieu hospitaliers pour la prise en charge de leur pathologie savent souvent peu de choses à son sujet. Or, l'information du patient et l'évaluation de ses connaissances font partie de l'éducation thérapeutique et de la prise en charge de tout patient diabétique, y compris en ambulatoire.

A partir de ces constats, nous allons organiser une étude descriptive transversale à partir d'un échantillon de patients atteints de diabète de type 2 et suivis en ambulatoire par deux médecins généralistes du Rhône Alpes en 2011.

Nous évaluons dans un premier temps le niveau de connaissances des patients recrutés au sujet de leur pathologie, et leurs attentes en matière d'information, à la manière de diagnostics éducatifs simplifiés. Nous analysons dans un deuxième temps la collaboration médecin patient en comparant les compétences objectives du patient avec les compétences estimées par le médecin traitant ; ainsi que leur satisfaction et attentes respectives.

Les objectifs sont de réaliser un état des lieux de l'impact de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est menée en cabinet par les médecins généralistes en 2011 sur deux critères de jugement que sont le taux d'HbA1c (contrôle du diabète) et la qualité de vie ; et d'analyser les facteurs pouvant influencer ces paramètres.

2/ Problématiques

2.1/ Les connaissances et pratiques de l'éducation thérapeutique en cabinet de médecine générale sont insuffisantes en 2011 :

Les objectifs thérapeutiques stricts et standardisés fixés par les recommandations de la HAS (14, 29, 133) ne sont pas toujours appliqués et applicables en médecine générale.

L'éducation thérapeutique se résume souvent à une transmission du savoir, difficilement intégré par le patient.

Pourtant, l'éducation tient une place primordiale au sein de la stratégie thérapeutique individuelle des patients diabétiques de type 2 pris en charge en ambulatoire :

- Une mauvaise éducation thérapeutique est responsable d'une mauvaise prise de conscience de la sévérité potentielle de la pathologie du patient, et donc d'une mauvaise observance des mesures non médicamenteuses et médicamenteuses.
- La pathologie et sa prise en charge sont alors synonymes de contraintes et d'altération de la qualité de vie pour le patient.
- L'amélioration de l'éducation thérapeutique a été prouvée comme efficace pour favoriser l'adhésion au traitement et donc un meilleur contrôle de la pathologie, sans altération de la qualité de vie. Un patient bien éduqué est un patient plus impliqué dans sa prise en charge, plus observant et qui assume plus facilement sa pathologie chronique.

2.2/ Le médecin traitant a une place privilégiée au sein de cette stratégie éducative.

- Le médecin traitant est *l'acteur principal* de la prise en charge globale des patients diabétiques de type 2 suivis en ambulatoire.

Il entretient avec eux une relation de confiance privilégiée qui constitue la base d'entretiens médicaux constructifs. Comme le précise la définition de l'OMS (131), l'éducation thérapeutique s'inscrit au sein d'une **collaboration patient soignant** ayant pour objectif une optimisation de la prise en charge sans nuire à la qualité de vie. Il est donc important que le médecin soit réceptif aux demandes de ses patients et qu'il soit conscient de leurs capacités d'apprentissage afin d'adapter le projet de soins à leur individualité.

Des consultations de médecine générale dédiées à l'éducation thérapeutique pourraient permettre de garantir une stratégie éducative suivie à long terme et adaptée au patient.

- Le médecin traitant est *l'interlocuteur de proximité* de la prise en charge éducative des patients diabétiques en ambulatoire.

Des projets sont en cours d'élaboration afin de mettre en place des consultations d'éducation thérapeutique, qui sont pour l'instant plutôt organisées dans les centres hospitaliers ou dans des maisons médicales spécialisées auxquelles tous les diabétiques n'ont pas accès. Ce dernier aspect place donc le médecin traitant en première ligne dans ce rôle d'éducateur thérapeutique de proximité, d'autant plus qu'il est le seul soignant à connaître à la fois l'état somatique, psychique et socio environnemental de son patient. Il peut ainsi adapter l'éducation thérapeutique à l'individualité de ses patients.

2.3/ Mais la gestion ambulatoire efficace des patients diabétiques de type 2 est difficile:

- Les *connaissances et attentes respectives du médecin et de ses patients* ne sont pas toujours en phase.

Une première étape nécessaire avant l'instauration d'une stratégie éducative est de faire un état des lieux de ce que le patient sait, de ce qu'il devrait savoir, de ce qu'il voudrait savoir, et de comparer ces données à l'opinion que se fait le médecin traitant des connaissances de son patient. Un point essentiel de l'éducation thérapeutique est qu'elle soit individuelle, adaptée à chaque patient, et basée sur une participation volontaire : il est donc important que patient et médecin soient en adéquation avant de pouvoir instaurer une stratégie d'éducation thérapeutique efficace permettant d'atteindre des objectifs fixés conjointement.

- Elle nécessite un investissement important de la part du médecin, source d'un travail supplémentaire conséquent.

Les consultations sont souvent plus longues et nécessitent de connaître le patient dans son intégrité afin de l'accompagner au mieux dans le processus de soins : les informations doivent être délivrées de manière adaptée à chaque patient, répétées à chaque consultation avec une vérification de leur compréhension. Le soutien psychologique de ces patients atteints d'une maladie chronique sévère (évaluation du vécu de la maladie et de la qualité de vie, conséquences professionnelles..) fait également partie intégrante du suivi.

2.4/ La formation et le soutien des médecins généralistes dans la gestion ambulatoire du diabète de type 2 sont insuffisants :

- La collaboration est peu développée avec les services hospitaliers, sauf en cas d'urgence somatique nécessitant une prise en charge spécialisée.
- L'accessibilité aux structures pratiquant l'éducation thérapeutique reste difficile pour les patients et leur médecin, avec un manque de communication entre les différents intervenants, entravant le maintien d'une continuité des soins.
- Le développement de supports d'aide à l'éducation thérapeutique et au suivi des patients permettrait de matérialiser cette activité à part entière. En effet, l'absence de traçabilité de ce travail indispensable conduit à le considérer comme une partie accessoire de la prise en charge alors qu'il en constitue un pilier principal...

3/ Hypothèse de recherche

Les connaissances des patients atteints de diabète de type 2 suivis en cabinet de médecine générale en 2011 à propos de leur pathologie sont insuffisantes par rapport à ce que prônent les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007 (14, 133).

4/ Questions

4.1/ Question principale :

L'éducation thérapeutique du patient atteint de diabète de type 2 suivi par le médecin généraliste en ambulatoire en 2011 lui permet-elle d'acquérir le niveau de connaissances optimal, recommandé par la HAS (14, 133), au sujet de sa pathologie ?

4.2/ Questions secondaires :

L'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2 suivi par le médecin généraliste en ambulatoire en 2011 lui permet-elle d'atteindre ses deux objectifs principaux que sont l'équilibre du diabète et la préservation de la qualité de vie ?

Quel est le niveau de connaissances des patients atteints de diabète de type 2 concernant leur pathologie ? Quelles sont leurs sources d'informations et leur degré de satisfaction ?

Quelle est l'opinion des médecins traitants face à l'éducation thérapeutique de leurs patients ?

Quels seraient les moyens à mettre en place pour améliorer l'efficacité de ce pan essentiel de la prise en charge, permettant de répondre aux attentes respectives des patients et de leurs médecins ?

5/ Objectifs

5.1/ Objectif principal :

Evaluer les connaissances des patients atteints de diabète de type 2 suivis en cabinet de médecine générale en 2011 à propos de leur pathologie.

5.2/ Objectifs secondaires :

Evaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique pratiquée en cabinet de médecine générale chez les patients atteints de diabète de type 2 en 2011 à travers l'atteinte de ses deux objectifs principaux que sont l'amélioration de la santé du patient (taux d'HbA1c) et l'amélioration de sa qualité de vie (contraintes quotidiennes liées à sa pathologie) (131).

Evaluer les sources d'informations des patients atteints de diabète de type 2 concernant leur pathologie et leur degré de satisfaction,

Déterminer les attentes des patients en matière d'information concernant le diabète de type 2,

Evaluer l'opinion des médecins généralistes concernant le niveau de connaissances de leurs patients atteints de diabète de type 2 au sujet de leur pathologie ; et leurs attentes en matière de dispositifs d'aide à la pratique de l'éducation thérapeutique.

6/ Présentation de l'étude

6.1/ Design de l'étude

Etude transversale descriptive.

6.2/ Encadrement de l'étude

L'étude porte sur quarante-trois patients diabétiques de type 2 suivis par deux médecins généralistes enseignants cliniciens ambulatoires (ECA).

Des mesures sont appliquées dans le cadre de la protection des données : information des patients avant le recueil de leur consentement oral, anonymisation des données, respect du secret médical...

Le recueil et le traitement informatique des renseignements entrent dans le cadre des lois n°78-17 du 6 janvier 1978 et n°94-548 du 1er juillet 1994 (dites "Informatique et Libertés"). De plus, conformément au guide de bonnes pratiques édité par l'Association Des Epidémiologistes de Langue Française, nous avons informé les sujets de la nature des données recueillies, de leur utilisation prévue, de l'objectif de l'étude, des destinataires des données, de son droit d'accès et de rectification, ainsi que de son droit d'opposition.

6.3/ Organisation de l'étude

Nous interrogeons dans un premier temps des patients atteints de diabète de type 2 suivis en ambulatoire par deux médecins généralistes enseignants cliniciens en 2011. Les questionnaires recueillent des données concernant leurs caractéristiques sociodémographiques, leur pathologie diabétique, leurs connaissances de la maladie et leurs attentes concernant l'amélioration de leur prise en charge éducative.

Nous n'étudions ni l'ensemble des compétences supposées acquises par une éducation thérapeutique conforme aux recommandations, ni l'effet d'un programme éducatif standardisé : nous évaluons simplement les connaissances des patients au sujet de leur pathologie, à un instant t en 2011, en supposant que l'éducation thérapeutique dont ils ont bénéficié ou non est représentative des pratiques éducatives d'un certains nombres de médecins généralistes en France métropolitaine. Il s'agit d'une étude d'observation visant à établir un constat concernant les connaissances des patients atteints de diabète de type 2 suivis en cabinet libéral en 2011 ; et de le mettre en parallèle avec deux objectifs principaux de l'éducation thérapeutique : le contrôle du diabète et la préservation de la qualité de vie.

Dans un second temps, nous interrogeons les médecins traitants au sujet de leurs attentes concernant l'aide à la pratique de l'éducation thérapeutique, et de leur opinion vis-à-vis du niveau de connaissances de leurs patients.

7/ Matériel et méthode

Les bases de données consultées pour la recherche bibliographique sont principalement Pubmed (interface Web de la base de données Medline), Cismef et Cochrane Library.

Les mots clés du Thésaurus MeSH utilisés pour les interroger sont « diabetes mellitus » et « education », sans limites temporelles.

Les principaux sites Internet consultés sont :

- www.has-sante.fr
- www.invs
- www.sante.gouv.fr
- www.legifrance.fr

Les recherches sont réalisées essentiellement en novembre 2010, mais de nouvelles informations viennent compléter notre travail jusqu'en mars 2011.

Pour l'analyse des données, nous utilisons le système d'aide à la réalisation de tests statistiques fourni par le site Internet : www.u707.jussieu.fr/biostatgv/ et remercions le Dr Kellou pour ses conseils méthodologiques (rencontres à la faculté de médecine les 3 et 8 mars 2011).

7.1/ Population :

a/ Recrutement

La période de recrutement s'étend du 20/12/2010 au 07/01/2010 : tous les patients diabétiques de type 2 ayant consulté leur médecin traitant durant cette période sont inclus dans l'étude quelque soit le motif de consultation.

Etant donné le nombre trop faible de patients recrutés durant cette période, et après avoir constaté avec mes praticiens que nous ne pourrions pas augmenter significativement ce chiffre en poursuivant le recrutement durant moins d'un mois, nous avons décidé de modifier notre méthode :

- Chez l'un des enseignants cliniciens ambulatoires, possédant un logiciel de gestion informatisée des dossiers médicaux « Axisanté », nous recueillons l'ensemble des dossiers dans lesquels le mot « diabète » figure dans la rubrique « antécédent », ou le mot « Glucophage » dans la rubrique « traitement ». Vingt-huit personnes sont ainsi recrutées.
- Chez le deuxième enseignant clinicien ambulatoire, possédant des dossiers papiers, nous recueillons à partir de la lecture de la liste de l'ensemble de ses patients, ceux qui sont connus comme diabétiques, soient vingt-quatre personnes.

b/ Critères d'inclusion et d'exclusion

Les patients répondant aux critères suivants sont identifiés dans la base de consultations ainsi constituée :

Critères d'inclusion :

- patients diabétiques de type 2,
- âgés de 18 ans et plus,
- non suivis exclusivement par un diabétologue ou un endocrinologue pour leur pathologie diabétique,
- sans critère de traitement,
- sans critère d'ancienneté du diabète,
- joignables par téléphone,
- acceptant de répondre au questionnaire.

Critères d'exclusion :

- patients mineurs,
- patients non diabétiques de type 2,
- patients suivis exclusivement par un diabétologue pour leur pathologie diabétique,
- patients non joignables par téléphone,
- patients refusant de répondre au questionnaire.

L'échantillon n'est pas représentatif de la population diabétique de type 2 en France métropolitaine en 2011.

Il ne rend compte que des patients qui sont identifiés selon les critères de sélection et qui sont joignables par téléphone.

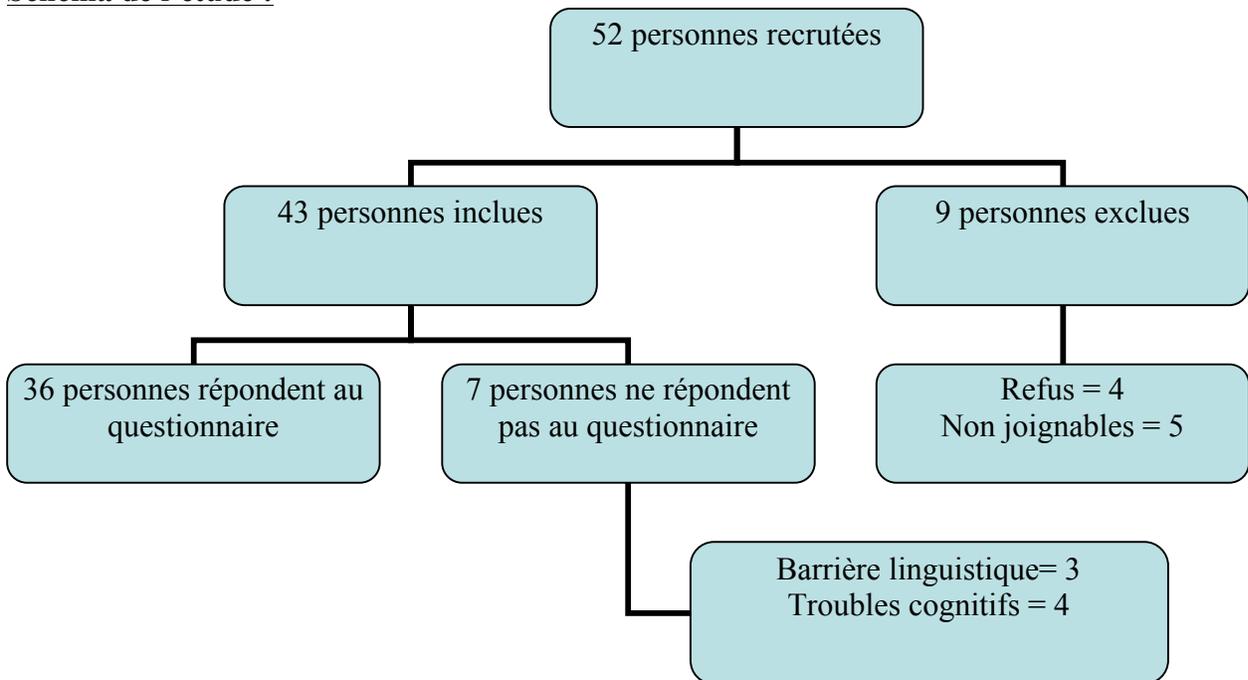
c/ Constitution de l'échantillon

Après lecture des dossiers médicaux des patients sélectionnés, seuls ceux répondant aux critères d'inclusion sont conservés, c'est-à-dire les cinquante-deux patients.

Nous contactons par téléphone l'ensemble de ces patients entre le 25/01/2011 et le 14/02/2011 : 43 acceptent de répondre au questionnaire, 4 refusent (personnes âgées et fatiguées) et 5 personnes ne sont pas joignables (absence de coordonnées téléphoniques dans le dossier médical et de renseignements sur « les Pages Jaunes »). Parmi les 43 personnes incluses, 7 présentent des troubles sévères de la compréhension ne leur permettant pas de répondre à la majorité des questions posées : 3 personnes ne parlent et / ou ne comprennent pas la langue française et 4 ne sont pas en mesure de répondre aux questions (déficit cognitif, démence avancée...)

Au total, 43 patients sont inclus sur les 52 recrutés. Les 9 autres personnes sont exclues de l'enquête puisque nous ne possédons pas de renseignements concernant leur niveau de connaissances du diabète ou leur accessibilité à l'éducation thérapeutique. Nous ne savons pas si ces données manquantes ont un lien ou non avec le motif de leur refus ou des difficultés rencontrées pour les joindre.

Schéma de l'étude :



7.2/ Questionnaires

a/ Composition des questionnaires :

Les questionnaires sont élaborés de mi novembre à mi décembre 2010 après avoir effectué des recherches concernant les nombreuses études déjà menées sur le thème de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète de type 2 (1^{ère} partie).

- Questionnaire destiné au patient (annexe 1)

Les **données sociodémographiques** ont pour objectif de définir des groupes de population cibles en fonction de leur réceptivité et de leur demande d'éducation thérapeutique.

Ces données constituent également des indicateurs en terme d'accessibilité aux informations, pouvant être réduites en cas d'isolement social.

La catégorie socioprofessionnelle n'est pas demandée aux patients pour deux raisons : d'une part, nous ne souhaitons pas paraître trop intrusif dès la prise de contact et risquer de se heurter au refus de personnes n'acceptant pas de livrer facilement des informations confidentielles à une « inconnue » au téléphone (nous constatons que certains patients n'apprécient déjà pas d'être interrogés sur leurs connaissances et de devoir indirectement admettre leurs ignorances); et d'autre part, par soucis éthique : l'éducation thérapeutique pratiquée par les médecins est accessible à tous, y compris aux classes moins aisées, dès lors qu'il n'existe pas de troubles cognitifs majeurs. De plus, la majorité des personnes interrogées est retraitée : l'accessibilité aux études supérieures était restreinte à leur époque et la carrière professionnelle des femmes était souvent interrompue par des maternités, sans que cela présage une mauvaise éducation ou une pauvreté sociale. Mais il est vraisemblable qu'à

l'époque actuelle cette information reflète d'avantage le niveau d'éducation et l'aisance financière que par le passé, du fait d'une démocratisation relative de la scolarisation.

La **durée d'évolution et de suivi de la pathologie diabétique** est prise en compte : nous supposons que plus un patient bénéficie de consultations auprès de son médecin traitant, plus la collaboration patient soignant se développe, et plus le patient a l'occasion d'acquérir des connaissances concernant son diabète. En contre partie, une longue évolution de la pathologie diabétique est source de complications et d'altération de la qualité de vie.

Le patient doit préciser s'il a déjà bénéficié d'une **prise en charge spécialisée** (actuelle ou passée). L'éducation thérapeutique est plus souvent pratiquée en milieu hospitalier ou par les endocrinologues en ambulatoire : ces médecins rencontrent le patient dans le but de gérer ce qui concerne leur spécialité ; ils ont donc plus de temps et de moyens à consacrer à la prise en charge éducative d'une seule pathologie. A l'opposé, le médecin généraliste doit prendre en charge le patient dans sa globalité, avec tous ses antécédents, mais aussi avec une meilleure connaissance du contexte psychosocial.

Le **taux d'HbA1c** est utilisé comme marqueur du contrôle du diabète, tel que les recommandations de la HAS le préconisent. Nous rappelons l'intérêt d'appliquer toutes les mesures disponibles, médicamenteuses ou non, dans le but d'obtenir une baisse de ce taux. Une étude menée au Royaume-Uni (U.K. Prospective Diabetes Study) montre qu'une réduction de 1 % du taux d'hémoglobine glyquée sur 10 ans se traduit par une réduction des risques de mortalité liée au diabète de 21 %, d'infarctus du myocarde de 14 % et de complications cardiovasculaires de 37 % (Stratton 2000, 79). Nous pouvons donc penser qu'une éducation thérapeutique bien menée peut, à travers un contrôle optimal du diabète, améliorer le pronostic des patients à long terme sur le plan des complications.

La **possession d'un lecteur de glycémie capillaire** ou le souhait d'avoir un carnet de santé dédié au diabète sont demandés aux patients : en effet, certaines personnes « ne se sentant pas malade », selon leurs termes, aspirent à pouvoir matérialiser leur pathologie afin d'en prendre conscience. Le diabète est une pathologie asymptomatique jusqu'à la survenue de complications et le fait de posséder un repère concret utile au suivi de leur maladie les aide à se l'approprier. Cet outil sert également à visualiser les résultats de leurs efforts en terme de respects des règles hygiéno-diététiques et d'observance du traitement.

Le **questionnaire d'évaluation des connaissances** des patients diabétiques est élaboré à partir des recommandations de la HAS (133) qui a édité un livret d'informations destiné aux patients diabétiques de type 2. Il résume ce que le patient devrait savoir au sujet de sa pathologie. Certaines questions sont des questions ouvertes puisqu'on ne sait pas a priori ce que la population interrogée répondra. L'échantillon n'étant pas très important, le recueil de ces données ne sera pas inexploitable, même si en contrepartie nous ne pourrions pas extrapoler les données faute de représentativité de la population et de puissance suffisante de l'étude. Les réponses considérées comme correctes sont celles qui se rapprochent des données du livret de la HAS (133), parmi les réponses fournies par les patients : la précision des termes n'est pas exigée, tout comme la fréquence des suivis qui varie selon les patients et les pratiques des deux médecins de l'étude (certains patients ont des examens sanguins tous les trois mois, d'autres tous les six mois ; et la présence d'antécédents cardiologiques ou ophtalmologiques modifie la fréquence des consultations).

Concernant le questionnaire de connaissances, les réponses validantes sont reportées dans le tableau ci-après. Sont considérées comme correctes :

- pour la définition du diabète : toute référence au « sucre » ou au « pancréas »,
- pour les mesures non médicamenteuses : au moins une réponse faisant référence aux mesures alimentaires et / ou à l'activité physique,
- pour les complications : au moins une réponse parmi celles citées et regroupées en quatre classes (complications cardiovasculaires, ophtalmologiques, rénales et cutanées : plaies et infections des pieds diabétiques, problèmes de cicatrisation),
- pour les bilans de surveillance et leur fréquence ainsi que pour les objectifs des traitements : chaque item exact équivaut à une bonne réponse

Le fait que le patient ait effectué des **recherches personnelles concernant le diabète** ou se soit intéressé aux informations disponibles, sont des indicateurs à prendre en compte : ils influencent ses capacités de répondre au questionnaire de connaissances, mais témoignent surtout de son intérêt pour sa pathologie et donc à priori, d'une plus grande réceptivité à l'éducation thérapeutique qui pourrait lui être proposée.

La **satisfaction du patient** par rapport à la pratique éducative de son médecin traitant permet d'évaluer d'une part, si la démarche du praticien répond aux attentes de son patient ; et d'autre part, en la comparant avec l'opinion du médecin, d'apprécier la collaboration entre les deux partis. De plus, nous estimerons si cette relation a un impact sur la qualité de vie du patient (contraintes rencontrées par le patient dans la vie quotidienne).

- Questionnaire destiné au médecin (annexe 2)

Nous demandons aux médecins de fournir les **dates du début de suivi du patient et du diagnostic du diabète**, en partant de l'hypothèse qu'un médecin qui s'occupe depuis longtemps de son patient sait trouver plus facilement la manière appropriée de l'éduquer. Ainsi, la connaissance des antécédents, du mode de vie et des capacités d'apprentissage de son patient permet au médecin traitant d'adapter la stratégie éducative à ses possibilités et à ses attentes.

Nous interrogeons également les médecins sur leurs **pratiques de prescriptions** médicamenteuses et d'exams de surveillance afin de savoir si elles sont conformes ou non aux recommandations de la HAS (14). L'objectif est de déterminer si l'absence de respect des recommandations concernant l'éducation thérapeutique est liée à un défaut d'adhésion global aux recommandations, à leur méconnaissance ou à l'impossibilité de les appliquer.

L'**évaluation de la satisfaction des patients** par leur médecin permet, en la comparant avec la satisfaction réelle des patients, d'apprécier la connaissance et la collaboration entre ces deux partis. Pour adapter la stratégie éducative à l'individualité des patients, il est nécessaire de pouvoir identifier leurs attentes en décryptant leurs besoins issus de sentiments de manque et d'insatisfaction.

Nous ne demandons pas aux médecins de **détailler leurs pratiques éducatives** si elles existent : en effet, nous constatons au cours du stage que l'information du patient, composante de l'éducation thérapeutique, s'effectue au fil des consultations, sans matérialisation de la procédure dans le dossier médical, ni suivi d'une trame directrice commune à tous les patients diabétiques. Il est donc difficile de demander aux médecins de formaliser une pratique qui ne l'est pas. Nous choisissons de réaliser une étude d'observation : elle établit un état des lieux des bénéfices attendus de l'éducation thérapeutique, dont les patients ont pu bénéficier au cours de leur prise en charge, en terme d'obtention d'un contrôle du diabète conforme aux objectifs et d'une qualité de vie acceptable (sans contraintes liées à la pathologie). Elle ne cherche pas à identifier les méthodes éducatives utilisées ou non par les médecins, mais à évaluer le mode d'exercice libéral actuel.

Les recommandations affirment que l'éducation thérapeutique fait partie de la prise en charge des patients atteints de diabète de type 2, mais qu'en est-il en réalité ? Nous évaluons d'une part si elle est pratiquée (à travers l'estimation du niveau de connaissances des patients et leurs sources d'informations), et d'autre part si elle est efficace (à travers le maintien d'un taux d'HbA1c dans les objectifs, sans contraintes majeures dans la vie quotidienne).

b/ Définitions de quelques données recueillies

- Diabète de type 2 :

La méthode diagnostique du diabète de type 2 n'est pas vérifiée chez les patients inclus : l'information est utilisée telle qu'elle est fournie par les dossiers médicaux. La difficulté de retrouver les dosages de glycémie sanguine ayant permis de poser le diagnostic au regard de la faible probabilité d'erreur, nous a conduit à sursoir à cette étape de vérification des données.

- Milieu urbain :

La notion d'unité urbaine repose sur la continuité de l'habitat : est considérée comme telle un ensemble d'une ou plusieurs communes présentant une continuité du tissu bâti (pas de coupure de plus de 200 mètres entre deux constructions) et comptant au moins 2 000 habitants. La condition est que chaque commune de l'unité urbaine possède plus de la moitié de sa population dans cette zone bâtie (134).

- Milieu rural :

L'espace à dominante rurale, ou espace rural, regroupe l'ensemble des petites unités urbaines et communes rurales n'appartenant pas à l'espace à dominante urbaine (pôles urbains, couronnes périurbaines et communes multipolarisées) (134).

Chasse sur Rhône et Lyon sont les deux centres de recrutement de l'étude. Le premier comporte 4795 habitants au recensement de 1999, avec une densité d'environ 606 habitants au km² (135). Par opposition, le deuxième regroupe 445452 habitants avec une densité de 9305,5 habitants par km² (136).

Chasse sur Rhône est une ville relativement étendue avec une densité de population nettement moindre qu'à Lyon. Nous considérons dans l'étude qu'elle ne peut être rangée dans la même catégorie que la deuxième et, par abus de langage, nous opposerons ces deux localités en les qualifiant respectivement de « rurale » et « urbaine ».

c/ Recueil des données

- Période

Les patients sont contactés en dehors de la période des fêtes de fin d'année 2010 afin de ne pas voir leurs réponses influencées par leur vécu de ces festivités ; et par soucis éthique de ne pas les déranger lors des fréquentes retrouvailles familiales.

- Lieu

Les questionnaires sont posés aux patients et aux médecins après la phase de recrutement, en dehors de la consultation initiale, par manque de temps pour s'entretenir avec le médecin entre deux rendez-vous ; et par manque de locaux disponibles pour s'entretenir avec les patients sans la présence de leur médecin traitant.

- Méthode

Les questionnaires sont posés oralement aux patients afin d'espérer obtenir des réponses au maximum de questions posées : en effet, la taille de l'échantillon étant déjà trop faible pour déduire des données représentatives de l'ensemble de la population diabétique de type 2, il est essentiel que les questionnaires remplis puissent aboutir à une interprétation fiable des données recueillies. D'autre part, certains patients âgés ou d'origine étrangère peuvent éprouver des difficultés lors de la lecture des questions et leur éviction ajoute un biais de sélection à l'étude.

Les entretiens téléphoniques reposent sur un questionnaire de x items recueillant à la fois des données administratives, des informations concernant la pathologie des patients et leur éducation thérapeutique.

La durée des entretiens semi-directifs est estimée entre 5 minutes et 10 minutes.

D'autres questionnaires sont donnés aux médecins après relecture conjointe des questions afin de valider leur compréhension. Le terme « éducation thérapeutique optimale », utilisé dans la question Bb1, est défini comme une éducation thérapeutique jugée convenable par le médecin : elle est à priori satisfaisante pour le médecin et le patient, et elle permet d'organiser une prise en charge du diabète conforme au projet de soins prévu par le praticien

- Contenu

Les modalités de prises de contact induisent une forte diversité des personnes interrogées avec des niveaux d'implication différents dans l'éducation thérapeutique. Il en résulte une variation dans les niveaux d'information qui doit être prise en compte dans la lecture des résultats.

Nous devons envisager de réaliser des analyses en sous groupes dans le but de prendre en compte tous ces facteurs et d'en analyser les effets sur le niveau de connaissances des patients ; mais la faible taille de l'échantillon constitue un obstacle à cette démarche statistique puisqu'elle a peu de valeur significative.

Synthèse :

- Durée du recueil : 25 janvier 2011 au 14 février 2011
- Méthode de recueil :
 - Pour les patients : enquête téléphonique
 - Pour les médecins : entretien direct
- Données recueillies :
 - Pour les patients :
 - Caractéristiques socio démographiques :
 - Age
 - Sexe
 - Lieu de résidence : rural / urbain
 - Mode de vie : seul / accompagné
 - Caractéristiques du diabète :
 - Ancienneté / date du diagnostic
 - Suivi médical : MG, endocrinologue
 - Complications
 - Lecteur glycémique : indicateur d'un besoin de matérialisation de la pathologie
 - Dernier dosage de l'HbA1c : niveau de contrôle

- Contraintes liées au diabète et vécu de la maladie
 - Modification du mode de vie
 - Contraintes : alimentation, activité physique, autre ...
 - Connaissances concernant le diabète type 2 :
 - Questionnaire :
 - Définition du diabète
 - Prise en charge par l'assurance maladie
 - Utilité du bilan initial
 - Mesures non médicamenteuses nécessaires à la prise en charge
 - Utilité des traitements
 - Vaccin recommandé et fréquence de renouvellement
 - Définition de l'hémoglobine glyquée et taux actuel
 - Objectifs de la prise en charge : HbA1c, tension artérielle, glycémies capillaires, LDL cholestérol
 - Complications du diabète, méthode et fréquence de la surveillance
 - Prévention des plaies du pied diabétique
 - Sources d'informations
 - Attentes
- Pour les médecins généralistes :
- Caractéristiques sociodémographiques :
 - Age
 - Date et lieu d'installation
 - Formation reçue pour la pratique de l'éducation thérapeutique
 - Respect des recommandations de la HAS concernant le prise en charge de leurs patients diabétiques, en dehors de la prise en charge éducative
 - Opinion et justification de l'éducation thérapeutique pratiquée
 - Opinion vis-à-vis du niveau de compréhension, de satisfaction et de connaissances de leurs patients
 - Attentes

8/ Saisie et analyse des données

- Saisie des données : à l'aide du logiciel EXCEL®
- Analyse des données :
 - Variables quantitatives :
 - Age, HbA1c, nombre de traitements.....
 - Moyenne
 - Minimum
 - Maximum
 - Ecart type
 - Variables qualitatives :
 - Sexe, lieu de vie, barrière linguistique, troubles cognitifs, mode de vie (retraité ou en activité professionnelle, seul ou accompagné), type de suivi (MG ou endocrinologue), contraintes liées au diabète..
 - Effectifs
 - Pourcentages
- Analyse en sous groupe selon : le sexe, l'âge, le type de suivi, le stade du diabète..... :
 - Variables quantitatives : comparaison de moyennes : test de Student.
 - Variables qualitatives : comparaison des effectifs : test de Chi deux.

8.1/ Présentation des données brutes

a/ Pour les patients

- Comparaison des caractéristiques des patients inclus et non inclus

Nous comparons les caractéristiques des patients inclus avec celles des patients exclus afin de savoir si des différences statistiquement significatives distinguent les deux groupes. Dans ce cas, nous devons tenir compte de ce biais de sélection dans l'interprétation des résultats de l'étude.

Tableau 1 : comparaison des caractéristiques sociodémographiques des 43 patients inclus par rapport aux 9 patients non inclus.

Variab les		Patients inclus	Patients non inclus	P
Effectifs	n	43 (82,7)	9 (17,3)	
Age (années)	Moyenne	71,5	72,1	0,908 : NS
	Min – Max	47 – 87	45 – 88	
	Ecart type	9,19	14,00	
Sexe masculin	n (%)	28 (65,1)	5 (55,6)	0,872 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	40 (93)	7 (77,8)	0,957 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	14 (32,6)	4 (44,4)	0,767 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	23 (53,5)	5 (55,6)	0,799 : NS
Barrière linguistique	n (%)	8 (18,6)	1 (11,1)	0,955 : NS
Troubles cognitifs	n (%)	3 (6,9)	0 (0)	0,976 : NS
Date du début du suivi par MG	Moyenne	1994,4	Inconnues	
	Min – Max	1980 – 2009		
	Ecart type	7,37		
Durée du suivi par MG* (années)	Moyenne	16,6	Inconnues	
	Min – Max	2 – 31		
	Ecart type	7,37		

* : MG : médecin généraliste

Les patients recrutés sont essentiellement des personnes âgées de plus de 70 ans, retraitées, avec une faible majorité d'hommes. Un tiers d'entre eux vit seul et la moitié vit en milieu rural. Moins d'un quart présente des troubles cognitifs ou une barrière linguistique. Enfin, ces patients sont suivis par le médecin traitant actuel depuis plus de 15 ans.

Nous ne constatons aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes concernant les caractéristiques sociodémographiques, sous réserve de données manquantes concernant les durées de suivi par le médecin généraliste pour le groupe des patients non inclus.

Tableau 2 : comparaison des caractéristiques du diabète des patients inclus et des patients non inclus

Variab les		Patients inclus	Patients non inclus	P
Effectifs	n (%)	43 (82,7)	9 (17,3)	
Date du diagnostic de diabète	Moyenne	1997,8	2001,7	0,101 : NS
	Min – Max	1965 – 2010	1996 – 2010	
	Ecart type	10,39	5,17	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13,2	9,3	0,101 : NS
	Min – Max	1 – 46	1 – 15	
	Ecart type	10,39	5,17	
HbA1c (%)	Moyenne	7,2	7,6	0,577 : NS
	Min – Max	5,6 – 12,9	5,9 – 11,4	
	Ecart type	1,30	1,74	
Traitements**	0	1 (2,3)	1 (11,1)	0,769 : NS
N (%)	1	16 (37,2)	4 (44,4)	0,977 : NS
	2	13 (30,2)	3 (33,3)	0,831 : NS
	3	6 (13,9)	0 (0)	0,536 : NS
	Insuline	7 (16,3)	1 (11,1)	0,907 : NS
Complications ***	n (%)	26 (60,5)	5 (55,6)	0,919 : NS

** : Les chiffres de 0 à 3 désignent le nombre d'antidiabétiques oraux (une association de deux molécules équivaut à deux traitements séparés) ; « n » désigne le nombre de patients appartenant à chaque catégorie en fonction du nombre de traitements. Les patients en insulinothérapie sont comptabilisés à part, même en cas d'association à des antidiabétiques oraux.

*** : l'existence d'au moins une complications implique une inclusion des patients concernés au sein de la catégorie des « diabètes de type 2 avec complications », quelque soient leur type et leur nombre (les patients inclus dans cette catégorie présentent au moins une complications du diabète, soit microangiopathique (polyneuropathie, néphropathie, rétinopathie..) ou macroangiopathique (coronaropathie, hypertension artérielle, artériopathie oblitérante des membres inférieurs..)).

Il n'apparaît aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes concernant les caractéristiques du diabète des patients inclus et non inclus.

Le diabète évolue sensiblement depuis plus longtemps chez les patients inclus par rapport aux non inclus, mais cette différence apparente n'est pas objectivement significative ($p = 0,101$).

- Comparaison des caractéristiques des 43 patients inclus

Les 43 patients de l'enquête sont, comme le précisent les critères d'inclusion, des personnes joignables et acceptant de participer à l'étude.

Au sein de ce groupe, 7 patients ne sont pas en mesure de répondre aux questions posées, du fait de troubles cognitifs ou d'une barrière linguistique, tous deux rendant l'expression et / ou la compréhension difficiles.

Nous comparons les renseignements concernant ces 7 patients avec ceux des 36 personnes incluses et interrogées afin de savoir si cette éviction est à l'origine d'un biais à prendre en compte dans l'interprétation des résultats

Tableau 3 : comparaison des caractéristiques sociodémographiques des patients inclus interrogés par rapport aux patients inclus non interrogés.

Variab les		Patients interrogés	Patients non interrogés	P
Effectifs	n (%)	36	7	
Age (années)	Moyenne	72,4	67,1	0,189 : NS
	Min – Max	47 – 87	55 – 78	
	Ecart type	9,13	8,87	
Sexe masculin	n (%)	27 (75)	2 (28,6)	0,0502 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	33 (91,6)	7 (100)	0,985 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	9 (25)	4 (57,1)	0,213 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	16 (44)	6 (85,7)	0,113 : NS
Barrière linguistique	n (%)	4 (11)	3 (42,8)	0,128 : NS
Troubles cognitifs	n (%)	0 (0)	3 (42,8)	0,001 : S
Date du début du suivi par MG	Moyenne	1993,2	2000,4	0,072 : NS
	Min – Max	1980 – 2007	1989 – 2009	
	Ecart type	6,63	8,58	
Durée du suivi par MG (années)	Moyenne	17,8	10,6	0,072 : NS
	Min – Max	4 – 31	2 – 22	
	Ecart type	6,63	8,58	

La comparaison des caractéristiques des deux groupes révèle une différence statistiquement significative concernant la proportion de troubles cognitifs, plus importante au sein du groupe des personnes incluses non interrogées ($p = 0,001$), mais pas de différence significative concernant la présence d'une barrière linguistique ($p = 0,128$), même si cela paraît plus fréquent parmi les personnes non interrogeables.

D'autres critères sont à la limite de la significativité, notamment la proportion de personnes de sexe masculin, plus importante dans le groupe des personnes incluses interrogées ($p = 0,0502$).

13 patients parmi les 43 inclus, et 11 patients parmi les 36 interrogés, n'étaient pas suivis par le médecin traitant actuel au moment du diagnostic de diabète.

Tableau 4 : comparaison des caractéristiques du diabète des personnes interrogées par rapport aux personnes non interrogées.

Variables			Patients interrogés	Patients non interrogés	P
Effectifs		n (%)	36	7	
Date	du	Moyenne	1996,8	2003	0,037 : S
diagnostic	de	Min – Max	1965 – 2010	1993 – 2009	
diabète		Ecart type	10,86	5,51	
Durée		Moyenne	14,2	8	0,037 : S
d'évolution	du	Min – Max	1 – 46	2 – 18	
diabète (années)		Ecart type	10,86	5,51	
Suivi médical		n (%)	24 (66,6)	7 (100)	0,181 : NS
par MG exclusif					
Possession d'un		n (%)	23 (63,8)	1 (14,3)	0,045 : S
lecteur					
glycémique					
HbA1c (%)		Moyenne	7,28	6,9	0,408 : NS
		Min – Max	5,6 – 12,9	6,1 – 9,5	
		Ecart type	1,32	1,19	
Nombre	de	0	1 (2,8)	0 (0)	0,355 : NS
traitements		1	12 (33,3)	4 (57,1)	0,444 : NS
n (%)		2	11 (30,5)	2 (28,6)	0,73 : NS
		3	6 (16,7)	0 (0)	0,569 : NS
		Insuline	6 (16,7)	1 (14,3)	0,687 : NS
Complications		n (%)	21 (58,3)	5 (71,4)	0,821 : NS

Des différences statistiquement significatives apparaissent parmi les personnes incluses. Elles concernent :

- l'ancienneté du diabète, plus importante au sein du groupe des personnes interrogées ($p = 0,037$, **** à 95 % = -12,04 - -0,39),
- la possession d'un lecteur glycémique, plus fréquente dans le groupe des personnes interrogées ($p = 0,045$), sans différence significative entre les deux groupes en terme de recours à l'insulinothérapie ($p = 0,687$) (le surplus de patients ayant un lecteur dans le groupe des personnes interrogées correspond a priori des personnes sous antidiabétiques oraux).

**** : IC : intervalle de confiance.

Nous n'avons volontairement pas comparer les patientèles de deux médecins généralistes de l'étude : l'objectif n'est pas de comparer deux pratiques médicales, mais de les comparer ensemble à la pratique recommandée en ayant pour critère de jugement principal son efficacité en terme de connaissances du patient et de qualité de vie.

- Vécu de la maladie des patients diabétiques de type 2 interrogés

Nous demandons aux personnes interrogées d'évaluer l'impact de leur pathologie chronique sur leur vie quotidienne, en terme de modifications des habitudes passées, et de contraintes rencontrées.

Elles sont classées en quatre catégories selon leur intensité :

- absente : pas de différence entre le mode de vie avant et après le diagnostic de diabète,
- minime : absence d'impact négatif dans la vie quotidienne, le patient est conscient de la nécessité de respecter certaines règles hygiéno-diététiques mais cela ne le gêne pas (parfois parce qu'il ne les suit pas),
- modérée : impact négatif dans la vie quotidienne sans altération de la qualité de vie, le patient renonce à ses habitudes au prix de quelques frustrations,
- importante : impact négatif dans la vie quotidienne avec altération de la qualité de vie, le patient subit les conseils hygiéno-diététiques, sources d'une privation conséquente pour lui.

Nous rappelons que la « modification du mode de vie » fait partie des recommandations de la HAS concernant la prise en charge des patients atteints de diabète de type 2 : elle ne fait pas obligatoirement référence à un vécu négatif, mais implique nécessairement des efforts de la part du patient, qui en ressentira ou non les bénéfices.

Tableau 5 : contraintes liées au diabète et vécu de la maladie

Variables	Absente	Minime	Modérée	Importante
Modification du mode de vie	5 (13,9)	25 (69,4)	6 (16,7)	0 (0)
Contraintes alimentaires	7 (19,4)	12 (33)	9 (25)	8 (22)
Contraintes liées à l'activité physique	27 (75)	2 (5,5)	6 (16,6)	1 (2,8)
Autres contraintes	33 (91,6)	2 (5,5)	1 (2,7)	0 (0)

Les contraintes liées au diabète les plus fréquemment rencontrées quotidiennement par les patients concernent les domaines de la gestion de l'alimentation et de la nécessité de pratiquer une activité physique. Les autres contraintes sont citées individuellement (essentiellement des contraintes liées aux rendez-vous médicaux réguliers ou aux difficultés rencontrées lors des sorties avec des amis).

Nous constatons que l'influence du diabète sur le mode de vie quotidien des patients est majoritairement minime (70 %), même si la plupart d'entre eux déplore la présence de contraintes notamment dans la gestion de l'alimentation.

- Connaissances du diabète

Les patients interrogés acceptent de répondre à un questionnaire de connaissances de leur pathologie, réalisé selon les modalités présentées précédemment.

Nous détaillons dans le tableau ci-dessous les réponses fournies ainsi que leur fréquence au sein du groupe de personnes interrogées.

Tableau 6 : connaissances du diabète

Variables	Réponses	n (% des personnes interrogées)
Définition du diabète	Maladie du sucre	2 (5,5)
	Trop de sucre dans le sang	13 (36,1)
	Sucre dans les urines	1 (2,8)
	Maladie qui attaque pancréas	1 (2,8)
	Déficiência du pancréas	2 (5,5)
	Problème de pancréas	1 (2,8)
	Diabète gras	2 (5,5)
	Maladie grave	1 (2,8)
	Maladie qui a des conséquences	1 (2,8)
	Maladie familiale, part héréditaire	1 (2,8)
	Phénomène sournois	1 (2,8)
Prise en charge particulière par l'assurance maladie	ALD*****, 100 %	33 (91,7)
Objectifs du bilan initial	Bilan des lésions	1 (2,8)
Mesures non médicamenteuses nécessaires à la prise en charge	Régime, diète, faire attention à l'alimentation...	25 (69,4)
Objectifs des traitements	Sport, activité physique, marche..	10 (27,8)
	Substitut de l'insuline du pancréas	1 (2,8)
Vaccin recommandé et fréquence de renouvellement	Anti grippal	1 (2,8)
Définition de l'HbA1c	Une fois par an	1 (2,8)
	Moyenne de dextros sur 3 mois	1 (2,8)
Taux d'HbA1c actuel		13 (36,1)
Objectif d'HbA1c	6 – 7%	4 (11,1)
Objectif de Tension Artérielle	13/7	6 (16,7)
Objectifs de glycémies capillaires	1,40 g/L maxi le matin, moins de 2 g/L après repas	20 (55,5)
Objectifs de LDL		0 (0)
Complications	Artères	3 (8,3)
	Cœur	6 (16,7)
	Yeux	12 (33,3)
	Reins	2 (5,5)
	Poids	1 (2,8)

	Amputations	1 (2,8)
	Poumons	1 (2,8)
	Cicatrisation difficile des plaies	2 (5,5)
	Circulation du sang anormale	1 (2,8)
	Pieds diabétiques	1 (2,8)
Méthodes et fréquences de leur dépistage	Prise de sang / 3 à 6 mois	23 (63,9)
	Ophtalmologue / an	9 (25)
	Cardiologue / (selon les cas)	5 (13,9)
Fréquence des consultations MG	Tous les 3 à 6 mois	34 (94,4)
Ophtalmologue	Tous les ans	18 (50)
Dentiste	Tous les ans	4 (11,1)
Prévention du pied diabétique	Risque de plaies Inspection, podologue	6 (16,7)

*****: ALD : Affection de Longue Durée

Si plus de la moitié des patients connaît les grandes lignes de la prise en charge du diabète de type 2 (droit à la prise en charge en ALD par l'assurance maladie pour 33 patients sur 36, nécessité de consulter régulièrement le médecin traitant pour 34 personnes et de réaliser des bilans biologiques pour 23 patients), il n'en connaît pas les particularités (contrôles ophtalmologique et cardiologique, surveillance podologique...).

Les informations indispensables à la compréhension de la pathologie sont méconnues : un peu plus d'un tiers des patient parvient à associer le diabète à un trouble du métabolisme glucidique, et moins d'un tiers d'entre eux en connaît une ou plusieurs des complications.

Concernant les mesures non médicamenteuses intégrées à la prise en charge thérapeutique, seuls deux tiers des patients mentionnent les mesures diététiques, et un quart l'activité physique.

Un tiers des patients se souvient de son dernier taux d'HbA1c, mais seul un patient en connaît la signification et 6 connaissent leur objectif.

La moitié connaît les valeurs de glycémie capillaire souhaitées sachant que deux tiers des patients de l'étude possède un lecteur glycémique : certains patients ont cet outil sans savoir ce qu'ils doivent en attendre.

La moitié des patients est consciente de la nécessité de suivre une surveillance ophtalmologique annuelle et moins d'un quart site la surveillance cardiologique, dentaire ou podologique.

b/ Pour les médecins

Les deux médecins généralistes participant à l'étude se différencient essentiellement par leur lieu d'installation.

Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes

Variables	Médecin généraliste n°1	Médecin généraliste n°2
Age (années)	55	62
Date d'installation (années)	1984	1979
Lieu d'installation	Lyon (milieu « urbain »)	Chasse sur Rhône
Formation spécifique reçue pour l'éducation thérapeutique	Non	Non
Formation spécifique reçue pour la prise en charge du diabète de type 2	Non	Non
Adhésion à un réseau diabète	Non	Non
Distribution des guides HAS pour les patients diabétiques	Parfois	Non
Respect des recommandations HAS pour la prise en charge du diabète de type 2 (traitement et surveillance)	Ne sait pas	Oui
Respect des recommandations HAS pour la prise en charge éducative	Ne les connaît pas	Ne les connaît pas

Il s'agit de deux médecins généralistes installés depuis plus de 20 ans, pour l'un au centre d'une grande agglomération, pour l'autre dans une petite ville.

Aucun des deux médecins n'a reçu de formation spécifique pour la prise en charge du diabète de type 2 et notamment pour l'éducation thérapeutique.

D'autre part, les recommandations publiées par la HAS sont mal connues, surtout sur le plan éducatif.

8.2/ Analyse des données recueillies

a/ Connaissances du diabète

Nous évaluons les différences entre les patients selon leur capacité de répondre aux questions relatives aux connaissances de leur diabète.

Les données sont réparties en 2 groupes désignant :

- groupe 1 : patients ayant donné une réponse correcte à la question, parmi les personnes interrogées,
- groupe 2 : patients n'ayant pas donné la bonne réponse, parmi les personnes interrogées.

- Définition du diabète :

Faisant référence à la physiopathologie :

« trop de sucre dans le sang », « trop de sucre dans les urines », « déficience », « maladie », ou « problème » du pancréas.

Tableau 8 : Comparaison de 2 groupes selon leur capacité à donner une définition du diabète en rapport avec sa physiopathologie

Variables		Groupe 1	Groupe 2	P
Effectif	n (%)	20 (55,6)	16 (44,4)	
Age (années)	Moyenne	70,35	74,9	0,141 : NS
	Min-Max	47 – 84	54 – 87	
	Ecart type	8,63	9,36	
Sexe masculin	n (%)	16 (80)	11 (68,7)	0,698 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	9 (45)	7 (43,7)	0,793 : NS
Mode de vie : seul	n (%)	5 (25)	4 (25)	0,698 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	19 (95)	14 (87,5)	0,574 : NS
Date du diagnostic de diabète	Moyenne	1997,6	1995,7	0,604 : NS
	Min-Max	1975 – 2008	1965 – 2010	
	Ecart type	10,19	11,88	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13,35	15,4	0,592 : NS
	Min – Max	1 – 36	1 – 46	
	Ecart type	10,19	11,85	
Suivi médical exclusif par MG	n (%)	16 (80)	9 (52,9)	0,241 : NS
HbA1c (%)	Moyenne	7,47	7,4	0,333 : NS
	Min-Max	5,6 – 12,9	6 – 12,9	
	Ecart type	1,63	1,60	
Complications	n (%)	10 (50)	12 (70,6)	0,176 : NS
Traitement n (%)	0	1 (5)	0 (0)	0,909 : NS
	1	8 (40)	4 (25)	0,553 : NS
	2	6 (30)	5 (31,2)	0,967 : NS
	3	3 (15)	3 (18,7)	0,881 : NS
	Insuline	2 (10)	4 (25)	0,453 : NS

Un peu plus de la moitié des patients présente le diabète comme un dysfonctionnement du métabolisme glucidique.

Nous constatons l'absence de différences significatives entre les deux groupes, concernant les caractéristiques sociodémographiques et diabétologiques. Les patients du premier groupe apparaissent moins âgés que ceux du second groupe, sans que cette différence n'atteigne le seuil de la significativité statistique ($p = 0,141$).

Faisant référence à la gravité de la maladie :

Trois personnes définissent le diabète de type 2 comme une pathologie sévère (groupe 1), sans pouvoir donner d'avantage d'explications, notamment d'ordre physiopathologique. Il s'agit de la deuxième réponse en terme de fréquence au sein du groupe de personnes interrogées : il apparaît intéressant d'étudier les caractéristiques de ces patients.

Tableau 9 : comparaison de 2 groupes selon leur capacité à donner une définition du diabète en rapport avec sa sévérité

Variables		Groupe 1	Groupe 2	P
Effectif	n (%)	3 (8,33)	33 (91,7)	
Age (années)	Moyenne	69,33	72,6	0,712 : NS
	Min-Max	54 – 79	47 – 87	
	Ecart type	13,43	8,88	
Sexe masculin	n (%)	3 (100)	24 (72,7)	0,727 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	1 (33,3)	15 (40,5)	0,839 : NS
Mode de vie : seul	n (%)	1 (33,3)	8 (24,2)	0,727 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	2 (66,6)	31 (93,9)	0,236 : NS
Date du diagnostic de diabète	Moyenne	1997,6	1996,7	0,938 : NS
	Min-Max	1975 – 2010	1965 – 2010	
	Ecart type	19,65	10,22	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13,3	14,3	0,938 : NS
	Min – Max	1 – 36	1 – 46	
	Ecart type	19,65	10,22	
Suivi médical exclusif par MG	n (%)	2 (66,6)	24 (66,7)	0,654 : NS
HbA1c (%)	Moyenne	6,63	7,29	0,034 : S
	Min-Max	6,4 – 7	5,6 – 12,9	
	Ecart type	0,32	1,32	
Complications	n (%)	2 (66,6)	21 (58,3)	0,601 : NS
Traitement	0	0 (0)	1 (3,03)	0,126 : NS
N (%)	1	1 (33,3)	11 (33,3)	0,522 : NS
	2	1 (33,3)	10 (30,3)	0,585 : NS
	3	1 (33,3)	5 (15,15)	1 : NS
	Insuline	0 (0)	6 (18,18)	1 : NS

L'analyse statistique des données met en évidence une différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne le taux d'HbA1c, significativement plus élevé chez les patients ne donnant pas de définition du diabète en rapport avec sa gravité potentielle ($p = 0,034$, IC à 95 % = -1,378 – 0,064).

- Complications du diabète :

Tableau 10 : caractéristiques des patients selon les complication citées

Variables		Cœur	Yeux	Reins	Plaies
Effectif	n (%)	8 (22,2)	8 (22,2)	2(5,6)	4 (11,1)
Age (années)	Moyenne	70,4	67,75	60,5	72,75
	Min-Max	59 – 81	54 – 81	47 – 74	65 – 77
	Ecart type	8,42	9,97	19,09	5,44
Sexe masculin	n (%)	6 (75)	7 (87,5)	1 (50)	4 (100)
Lieu de vie : rural	n (%)	6 (75)	7 (87,5)	2 (100)	0(0)
Mode de vie : seul	n (%)	4 (50)	3 (37,5)	1 (50)	0 (0)
Sans emploi actuel	n (%)	8 (100)	7 (87,5)	1 (50)	0 (0)
Recherches personnelles	n (%)	2 (25)	2 (25)	0 (0)	1 (25)
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1995,1	1996,4	1996,5	2000,2
	Min-Max	1975 – 2010	1988 – 2007	1988 – 2005	1996 – 2003
	Ecart type	13,1	7,3	12,02	3,4
Suivi médical exclusif par MG	n (%)	7 (87,5)	6 (75)	1 (50)	4 (100)
HbA1c (%)	Moyenne	6,96	6,7	10,35	7,52
	Min-Max	5,9 – 8,2	5,6 – 7,9	7,8 – 12,9	6,2 – 9,9
	Ecart type	0,84	0,76	3,6	1,64
Complications	n (%)	6 (75)	5 (62,5)	2 (100)	1 (25)
Traitement N (%)	0	0 (0)	0 (0)	1 (50)	0 (0)
	1	2 (25)	2 (25)	0 (0)	2 (50)
	2	2 (25)	1 (12,5)	0 (0)	2 (50)
	3	2 (25)	3 (37,5)	1 (50)	0 (0)
	Insuline	2 (25)	2 (25)	0 (0)	0 (0)

Certaines personnes citent plusieurs complications potentielles du diabète alors que d'autres n'en connaissent aucune. Au total :

- 20 (55,5 %) patients ne parviennent pas à répondre à la question,
- 9 (25 %) patients mentionnent une seule complication,
- 7 (19,4 %) patients en connaissent deux,
- Et aucun patient n'en connaît plus de deux.

Les complications cardiaques et ophtalmologiques sont les plus connues des patients, suivies des complications rénales puis cutanées et infectieuses.

Tableau 11 : caractéristiques des patients selon le nombre de complications citées

Variabiles		Pas de réponse exacte	Une réponse exacte	Deux réponses exactes
Effectif	n (%)	20 (55,5)	9 (25)	7 (19,4)
Age (années)	Moyenne	74,85	69	69,7
	Min-Max	59 – 87	47 – 79	61 – 80
	Ecart type	7,73	11,33	8,94
Sexe masculin	n (%)	14 (70)	7 (77,7)	6 (85,7)
Lieu de vie : rural	n (%)	7 (35)	2 (22,2)	7 (100)
Mode de vie : seul	n (%)	4 (20)	2 (22,2)	3 (42,8)
Sans emploi actuel	n (%)	19 (95)	9 (100)	7 (100)
Recherches personnelles	n (%)	4 (20)	1 (11,1)	2 (28,6)
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1995,8	2000,5	1994,7
	Min-Max	1975 – 2010	1988 – 2008	1975 – 2010
	Ecart type	11,38	5,85	14,2
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	15,2	10,44	16,4
	Min – Max	1 – 46	3 – 23	1 – 36
	Ecart Type	11,38	5,85	14,13
Suivi médical exclusif par MG	n (%)	10 (50)	7 (77,7)	7 (100)
HbA1c (%)	Moyenne	7,2	7,94	6,7
	Min-Max	6,3 – 8,6	6 – 12,9	5,6 – 7,9
	Ecart type	0,77	2,22	0,82
Complications	n (%)	12 (60)	4 (44,4)	5 (71,4)
Traitement N (%)	0	0 (0)	1 (11,1)	0 (0)
	1	7 (35)	3 (33,3)	2 (28,6)
	2	7 (35)	3 (33,3)	1 (14,3)
	3	2 (10)	2 (22,2)	2 (28,6)
	Insuline	4 (20)	0 (0)	2 (28,6)

Dans le tableau suivant, nous comparons les caractéristiques des patients capables de mentionner au moins une complication du diabète avec celles des patients n'en connaissant aucune.

Tableau 12 : comparaison des patients selon leur capacité à citer une ou plusieurs complications du diabète

Variables		Pas de réponse exacte	Au moins une réponse exacte	P
Effectif	n (%)	20	16	
Age (années)	Moyenne	74,85	69,3	0,079 : NS
	Min-Max	59 – 87	47 – 81	
	Ecart type	7,73	10,03	
Sexe masculin	n (%)	14 (70)	13 (81,25)	0,700 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	7 (35)	9 (56,25)	0,348 : NS
Mode de vie : seul	n (%)	4 (20)	5 (31,25)	0,698 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	19 (95)	14 (87,5)	0,574 : NS
Recherches personnelles	n (%)	4 (20)	3 (18,7)	0,742 : NS
Date du diagnostic de diabète	Moyenne	1995,8	1998	0,549 : NS
	Min-Max	1975 – 2010	1975 – 2010	
	Ecart type	11,38	10,39	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	15,2	13,1	0,560 : NS
	Min – Max	1 – 46	1 – 36	
	Ecart type	11,38	10,39	
Suivi médical exclusif par MG	n (%)	10 (50)	14 (87,5)	0,032 : S
HbA1c (%)	Moyenne	7,2	7,4	0,666 : NS
	Min-Max	6,3 – 8,6	5,6 – 12,9	
	Ecart type	0,77	1,81	
Complications	n (%)	12 (60)	9 (56,25)	0,909 : NS
Traitement N (%)	0	0 (0)	1 (6,25)	0,909 : NS
	1	7 (35)	5 (31,25)	0,906 : NS
	2	7 (35)	4 (25)	0,777 : NS
	3	2 (10)	4 (25)	0,453 : NS
	Insuline	4 (20)	2 (12,5)	0,881 : NS

Nous constatons une différence significative entre les deux groupes concernant le type de suivi : les patients capables de nommer au moins une complication du diabète sont significativement plus souvent suivi exclusivement par leur médecin traitant pour leur pathologie diabétique ($p = 0,032$, IC à 95 % de l'odds ratio = 0,0133 – 0,936), sans endocrinologue associé.

Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en terme de traitement, de présence de complications ($p = 0,909$) ou de taux d'HbA1c ($p = 0,666$) ; ces trois facteurs pouvant justifier le recours à un endocrinologue.

La différence d'âge entre les deux groupes se rapproche de la limite de la significativité sans l'atteindre ($p = 0,079$) ; les patients capables de donner au moins une réponse exacte paraissant plus jeune que les autres.

Les patients ayant un meilleur niveau de connaissances des complications n'effectuent pas plus de recherches personnelles au sujet de leur pathologie que les autres ($p = 0,742$).

- Nombre de réponses au questionnaire de connaissances:

Le questionnaire de connaissances du diabète comporte 19 items. Après analyse des résultats, nous construisons un tableau qui sépare l'échantillon de patients interrogés selon le nombre de questions auxquelles ils répondent correctement.

Tableau 33 : répartition de l'effectif de l'échantillon en fonction du nombre de réponses au questionnaire de connaissances

Q+	0	1	2	4	5	6	7	8	9	10	11	12	16
N=36	2	1	1	6	7	5	2	5	2	1	2	1	1
%	5,5	2,8	5,5	16,7	19,4	13,9	5,5	13,9	5,5	2,8	5,5	2,8	2,8

Il est important de considérer les 7 personnes incluses qui ne sont pas en mesure de répondre à l'évaluation des connaissances en raison de troubles cognitifs ou d'une barrière linguistique.

Ces personnes ne sont pas accessibles à une éducation thérapeutique telle qu'elle est présentée dans les recommandations mais elles peuvent bénéficier d'autres aides, comme le soutien d'infirmières à domicile ou d'associations de patients.

Ils ne sont pas inclus dans l'analyse des données concernant les répondants au questionnaire puisqu'il apparaît difficile de parvenir à un apprentissage de ces informations quelque soit la méthode employée. Ils ne relèvent pas ni de la même prise en charge éducative ni du même projet de soins.

Nous constatons que sur les 19 items du questionnaire de connaissances, presque deux tiers des personnes interrogées ne répondent qu'à un tiers des questions, ou moins.

Nous allons donc séparer les résultats en deux tableaux correspondant pour le premier, aux personnes répondant correctement à plus d'un tiers du questionnaire, et pour le second, à celles qui n'y répondent que pour un tiers ou moins.

Légende des tableaux :

Q + : désigne le nombre de questions pour lesquelles les patients fournissent la réponse exacte,

Suivi exclusif par MG : désigne les patients n'ayant jamais bénéficié d'une prise en charge spécialisée, hospitalière ou ambulatoire, par un endocrinologue ou un diabétologue,

Lecteur glycémique : possession d'un appareil de lecteur glycémique

Recherches personnelles : désigne le fait d'avoir entrepris des démarches personnelles pour rechercher des informations concernant le diabète,

Satisfaction du MG : évalue la satisfaction des patients concernant la stratégie éducative de leur médecin traitant. Elle est cotée de 0 à 3 (0=insatisfait, 1=peu satisfait, 2=satisfait, 3=très satisfait) ce qui permet de définir deux groupes de patients : les satisfaits (notes 2 ou 3) et les insatisfaits (notes 0 ou 1).

Contraintes alimentaires ou sportives : contraintes présentes respectivement dans les domaines de l'alimentation ou de l'activité physique ; cotées de 0 à 3 :

- 0 = pas de contraintes
- 1 = contraintes minimales, qui n'influencent pas le mode de vie quotidien mais préoccupent le patient,
- 2 = contraintes modérées, qui influencent les habitudes quotidiennes, sans altérer la qualité de vie
- 3 = contraintes sévères, qui influencent la vie quotidienne et altèrent la qualité de vie,

Tableau 14 : caractéristiques des patients selon le nombre de bonnes réponses au questionnaire de connaissances

Variab les	Q +	0	2	4	5	6
Effectif	n (%)	2 (5,5)	1 (2,8)	6 (16,7)	7 (19,4)	5 (13,9)
Age (années)	Moyenne	86	68	70,5	76,1	74,8
	Min-Max	85 – 87		59 – 79	72 – 83	64 – 84
	Ecart type	1,41		6,83	3,97	9,12
Sexe masculin	n (%)	1 (50)	0 (0)	3 (50)	6 (85,7)	4 (80)
Lieu de vie : rural	n (%)	2 (100)	0 (0)	3 (50)	2 (28,6)	3 (60)
Mode de vie : seul (e)	n (%)	2 (100)	0 (0)	1 (16,7)	1 (14,3)	1 (20)
Sans emploi actuel	n (%)	2 (100)	0 (0)	6 (100)	7 (100)	5 (100)
Barrière linguistique	n (%)	0 (0)	1 (100)	3 (50)	0 (0)	0 (0)
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	2001	2005	1998,5	1995,8	1993,6
	Min-Max	1997 – 2005		1988 – 2008	1985 – 2008	1965 – 2010
	Ecart type	5,66		8,43	8,13	17,5
Suivi exclusif par MG	n (%)	1 (50)	0 (0)	4 (66,7)	4 (57,1)	3 (60)
HbA1c (%)	Moyenne	6,8	7,2	7,28	6,9	6,8
	Min-Max	6,8 – 6,8		6 – 8,4	6 – 7,8	5,6 – 8,1
	Ecart type	0	0	0,97	0,76	1,15
Complications Traitement N (%)	n (%)	1 (50)	0 (0)	3 (50)	5 (71,4)	3 (60)
	0	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	1	0 (0)	1 (100)	2 (33,3)	4 (57,1)	3 (60)
	2	2 (100)	0 (0)	2 (33,3)	1 (14,3)	0 (0)
Lecteur glycémique	3	0 (0)	0 (0)	1 (16,6)	2 (28,6)	0 (0)
	Insuline n %)	0 (0)	0 (0)	1 (16,6)	0 (0)	2 (40)
	n %)	1 (50)	1 (100)	4 (66,7)	3 (42,8)	3 (60)
Recherches personnelles	n (%)	0 (0)	0 (0)	1 (16,7)	0 (0)	1 (20)
Satisfaction du MG (n, %)	Oui	2 (100)	1 (100)	5 (83,3)	7 (100)	4 (80)
	Non	0 (0)	0 (0)	1 (16,7)	0 (0)	1 (20)
Contraintes alimentaires N (%)	0	0 (0)	1 (100)	0 (0)	3 (42,8)	0 (0)
	1	1 (50)	0 (0)	2 (33,3)	2 (28,6)	3 (60)
	2	1 (50)	0 (0)	2 (33,3)	0 (0)	2 (40)
	3	0 (0)	0 (0)	2 (33,3)	2 (28,6)	0 (0)
Contraintes sportives N (%)	0	1 (50)	1 (100)	6 (100)	7 (100)	3 (60)
	1	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (20)
	2	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (20)
	3	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

Variables	Q +	7	8	9	10	11	12	16
Effectif	n (%)	2 (5,5)	5 (13,9)	2 (5,5)	1 (2,8)	2 (5,5)	1 (2,8)	1 (2,8)
Age (années)	Moyenne	69,5	69	74,5	85	68,5	59	75
	Min- Max	69 – 70	54 – 81	73 – 76		61 – 76		
	Ecart type	0,7	11,11	2,12		10,6		
Sexe masculin	n (%)	2 (100)	4 (80)	2 (100)	1 (100)	1 (50)	1 (100)	1 (100)
Lieu de vie : rural	n (%)	0 (0)	2 (40)	0 (0)	0 (0)	1 (50)	1 (100)	1(100)
Mode de vie : seul (e)	n (%)	0 (0)	1 (20)	0 (0)	1 (100)	1 (50)	0 (0)	1(100)
Sans emploi actuel	n (%)	2 (100)	4 (80)	2 (100)	1 (100)	2 (100)	1 (100)	1(100)
Barrière linguistique	n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1998	2002,2	1999,5	1978	1989	2005	1975
	Min- Max	1990 – 2006	1988 – 2010	1996 – 2003		1978 – 2000		
	Ecart type	11,31	8,61	4,95		15,55		
Suivi exclusif par MG	n (%)	1 (50)	4 (80)	2 (100)	0 (0)	2 (100)	1 (100)	1(100)
HbA1c (%)	Moyenne	6,8	7,62	6,75	8,6	7,65	7,4	6,4
	Min- Max	6,6 – 7,1	6,5 – 9,9	6,2 – 7,3		7,1 – 8,2		
	Ecart type	0,35	1,37	0,77		0,78		
Complications	n (%)	1 (50)	3 (60)	1 (50)	1 (100)	1 (50)	1 (100)	1(100)
Traitement	0	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
N (%)	1	0 (0)	2 (40)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	2	2 (100)	0 (0)	2 (100)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	1(100)
	3	0 (0)	1 (20)	0 (0)	0 (0)	1 (50)	1 (100)	0 (0)
	Insuline	0 (0)	2 (40)	0 (0)	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Lecteur glycémique	n %)	2 (100)	3 (60)	2 (100)	1 (100)	1 (50)	1 (100)	1(100)
Recherches personnelles	n (%)	2 (100)	2 (40)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Satisfaction du MG (n, %)	Oui	1 (50)	5 (100)	1 (50)	1 (100)	1 (50)	1 (100)	1(100)
	Non	1 (50)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	0 (0)
Contraintes alimentaires	0	0 (0)	1 (20)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1(100)
N (%)	1	1 (50)	3 (60)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0(0)	0 (0)
	2	0 (0)	1 (20)	2 (100)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	0 (0)
	3	1 (50)	0 (0)	0 (0)	1 (100)	1 (50)	1 (100)	0 (0)
Contraintes sportives	0	1 (50)	3 (60)	1 (50)	0 (0)	2 (100)	1 (100)	0 (0)
N (%)	1	0 (0)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	2	1 (50)	2 (40)	0 (0)	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

3	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1(100)
---	-------	-------	-------	-------	-------	-------	--------

Tableau 15 : comparaison des caractéristiques des patients selon leur capacité de répondre à plus ou moins 6 questions du questionnaire de connaissances

Variables		Q + ≤ 6	Q + > 6	P
Effectifs	n (%)	22	14	
Age (années)	Moyenne	73,5	70,6	0,364 NS
	Min – Max	47 – 87	54 – 85	
	Ecart type	9,31	8,89	
Sexe masculin	n (%)	15 (68,2)	12 (85,7)	0,254 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	11 (50)	5 (35,7)	0,619 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	5 (22,7)	4 (28,6)	1 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	20 (90,9)	13 (92,8)	1 : NS
Barrière linguistique	n (%)	4 (18,2)	0 (0)	0,251 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1997,4	1995,8	0,701 : NS
	Min – Max	1965 – 2010	1975 – 2010	
	Ecart type	10,34	11,96	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13,6	15,1	0,701 ; NS
	Min – Max	1 – 46	1 – 36	
	Ecart type	10,34	11,96	
Suivi exclusif par MG	n (%)	13 (59,1)	11 (78,6)	0,292 : NS
HbA1c (%)	Moyenne	7,25	7,36	0,808 : NS
	Min – Max	5,6 – 12,9	6,2 – 9,9	
	Ecart type	1,51	1	
Complications	n (%)	12 (54,5)	9 (64,3)	0,817 : NS
Traitement N (%)	0	1 (4,5)	0 (0)	0,817 : NS
	1	10 (45,4)	2 (14,3)	0,116 : NS
	2	5 (22,7)	6 (42,8)	0,364 : NS
	3	3 (13,6)	3 (21,4)	0,878 : NS
	Insuline	3 (13,6)	3 (21,4)	0,878 : NS
Lecteur glycémique	n (%)	12 (54,5)	11 (78,6)	0,175 : NS
Satisfaction du MG N (%)	Oui	19 (86,4)	11 (78,6)	0,658 : NS
	Non	3 (13,6)	4 (28,6)	0,502 : NS
Recherches personnelles	n (%)	2 (9,1)	4 (28,6)	0,284 : NS
Contraintes alimentaires N (%)	0	5 (22,7)	2 (14,3)	0,847 : NS
	1	9 (40,9)	4 (28,6)	0,692 : NS
	2	4 (18,2)	4 (28,6)	0,749 : NS
	3	4 (18,2)	4 (28,6)	0,749 : NS
Contraintes sportives N (%)	0	19 (86,4)	8 (57,1)	0,114 : NS
	1	1 (4,5)	1 (7,1)	0,678 : NS
	2	2 (9,1)	5 (35,7)	0,124 : NS
	3	0 (0)	0 (0)	NS

Nous ne mettons pas en évidence de différences statistiquement significatives entre les deux groupes, que ce soit en terme de caractéristiques sociodémographiques ou de paramètres du diabète. Les patients ayant un meilleur niveau de connaissances n'ont pas un taux d'HbA1c significativement plus bas que les autres ($p = 0,808$), ni une présence moindre de contraintes quotidiennes. Ils n'ont pas plus recours à un suivi spécialisé ($p = 0,292$). Leur diabète ne paraît pas plus compliqué ($p = 0,817$). Enfin, la satisfaction du médecin traitant est sensiblement la même dans les deux groupes.

Nous constatons cependant que les patients ayant un meilleur niveau de connaissances paraissent plus jeunes ($p = 0,364$), de sexe masculin ($p = 0,254$), sans barrière linguistique ($p = 0,251$), plus souvent en bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux qu'en monothérapie ($p = 0,116$) ; et ils recherchent plus souvent des renseignements concernant leur pathologie ($p = 0,284$). Ces constats à partir des données brutes ne sont pas confirmés par l'analyse statistique.

Seules deux personnes parmi les 36 interrogées ne sont pas conscientes de leur incapacité à répondre au questionnaire de connaissances et restent persuadées d'avoir fourni les réponses exactes.

Concernant l'évaluation de connaissances plus simples telles que le traitement, le poids et l'HbA1c :

- 33 patients (91,6 %) connaissent leur traitement,
- 32 patients (88,8 %) connaissent leur poids,
- 13 patients (36,1 %) connaissent leur HbA1c,
- 13 patients (36,1 %) connaissent ces trois paramètres,
- 2 patients (5,5 %) n'en connaissent aucun.

Tableau 16 : Caractéristiques des patients selon leur connaissance de trois paramètres de contrôle de leur diabète

Variables	Paramètres Connus	Aucun Paramètre	Poids ou traitement	Poids et traitement	Poids et traitement et HbA1c
Effectifs		n = 2	N = 3	n = 18	n = 13
Age (années)	Moyenne	74,5	79,6	70,4	73,1
	Min – Max	70 – 79	75 – 85	47 – 87	59 – 84
	Ecart type	6,36	5,03	9,7	9,02
Sexe masculin	n (%)	1 (50)	1 (33,3)	14 (77,8)	11 (84,6)
Barrière linguistique	n (%)	0 (0)	1 (33,3)	2 (11,1)	1 (7,7)
Troubles cognitifs	n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Suivi exclusif par MG	n (%)	2 (100)	1 (33,3)	11 (61,1)	9 (69,2)
Satisfaction du MG	Oui	2 (100)	3 (100)	14 (77,8)	11 (84,6)
	Non	0 (0)	0 (0)	4 (22,2)	2 (15,4)
N (%)					
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1995,5	1999,3	1998,8	1993,5
	Min – Max	1988 – 2003	1990 – 2005	1978 – 2008	1965 – 2010
	Ecart type	10,6	8,14	8,49	14,19
HbA1c (%)	Moyenne	6	7,5	7,6	6,9
	Min – Max	6 – 6	6,8 – 8,1	5,6 – 12,9	5,9 – 8,2
	Ecart type	0	0,68	1,66	0,7
Complications Traitement	n (%)	2 (100)	0 (0)	8 (44,4)	11 (84,6)
	0	0 (0)	0 (0)	1 (5,5)	0 (0)
	1	1 (50)	1 (33,3)	7 (38,8)	3 (23,1)
	2	1 (50)	1 (33,3)	5 (27,7)	4 (30,7)
	3	0 (0)	0 (0)	3 (16,6)	3 (23,1)
Lecteur glycémique	Insuline	0 (0)	1 (33,3)	2 (11,1)	3 (23,1)
	n (%)	1 (50)	1 (33,3)	12 (66,6)	9 (69,2)
Recherches personnelles	n (%)	0 (0)	1 (33,3)	3 (16,7)	3 (23,1)
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	4,5	3	6	8
	Min – Max	4 – 5	0 – 4	0 – 10	4 – 16
	Ecart type	0,71	2,31	2,93	3,57

Nous comparons les données des patients connaissant un paramètre ou moins avec celles des patients connaissant les trois.

Tableau 17 : comparaison des caractéristiques des patients selon leur connaissance d'un ou plusieurs paramètres

Variables	Paramètres Connus	≤ 1 des 3 Paramètres	Poids et traitement et HbA1c	P
Effectifs		n = 5	n = 13	
Age (années)	Moyenne	77,6	73,1	0,231 : NS
	Min – Max	70 – 85	59 – 84	
	Ecart type	5,55	9,02	
Sexe masculin	n (%)	2 (40)	11 (84,6)	0,098 : NS
Barrière linguistique	n (%)	1 (20)	1 (7,7)	0,490 : NS
Troubles cognitifs	n (%)	0 (0)	0 (0)	1 : NS
Suivi exclusif par MG	n (%)	3 (60)	9 (69,2)	1 : NS
Satisfaction du MG	Oui	5 (100)	11 (84,6)	1 : NS
	Non	0 (0)	2 (15,4)	1 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1997,8	1993,5	0,440 : NS
	Min – Max	1988 – 2005	1965 – 2010	
	Ecart type	8,1	14,19	
Durée d'évolution (années)	Moyenne	13,2	17,5	0,440 : NS
	Min – Max	6 – 23	1 – 46	
	Ecart type	8,1	14,19	
HbA1c (%)	Moyenne	6,9	6,9	0,965 : NS
	Min – Max	6 – 8,1	5,9 – 8,2	
	Ecart type	0,98	0,7	
Complications Traitement N (%)	n (%)	2 (40)	11 (84,6)	0,098 : NS
	0	0 (0)	0 (0)	1 : NS
	1	2 (40)	3 (23,1)	0,582 : NS
	2	2 (40)	4 (30,7)	1 : NS
	3	0 (0)	3 (23,1)	0,522 : NS
Lecteur glycémique	Insuline	1 (20)	3 (23,1)	1 : NS
	n (%)	1 (20)	9 (69,2)	0,117 : NS
Recherches personnelles	n (%)	1 (20)	3 (23,1)	1 : NS
	Moyenne	3	8	0,004 : S
	Min – Max	0 – 5	4 – 16	
Ecart type	1,95	3,57		

Nous ne constatons pas de différences significatives entre les deux groupes concernant les caractéristiques sociodémographiques et celles du diabète.

Les personnes ne pouvant pas citer plus d'un des trois principaux paramètres de contrôle et de traitement du diabète ont significativement moins de capacité à répondre au questionnaire de connaissances que le deuxième groupe ($p = 0,004$, IC à 95 % = -7,36 - -1,68).

Nous distinguons ainsi deux types de patients diabétiques : ceux qui ont des connaissances au sujet de leur pathologie et ceux qui n'en ont pas du tout. Il n'y a pas de différences statistiquement significative entre ces deux groupes en terme de barrière linguistique ($p = 0,490$) ou de troubles cognitifs ($p = 1$), constituant les obstacles majeurs à la transmission et à l'intégration du savoir.

b/ Sources d'informations

Les 36 patients interrogés affirment avoir reçu des informations de la part de leur médecin généraliste au sujet de leur diabète. Les autres personnes ayant participé à l'information du patient sont :

- le diabétologue ou l'endocrinologue pour sept patients (19,4 %)
- le cardiologue pour un patient (2,7 %)
- la pharmacienne pour un patient (2,7 %)
- l'entourage familial pour deux patients (5,5 %)

7 personnes parmi les 36 interrogées déclarent avoir entrepris des recherches actives concernant le diabète au cours de l'évolution de leur pathologie.

7 autres personnes, parmi les 29 interrogées qui déclarent ne pas avoir entrepris de recherches actives au sujet de leur diabète, se sont volontiers intéressées aux informations mises à leur disposition.

Nous allons donc comparer les données concernant les 14 personnes les plus intéressées par toute source d'informations concernant le diabète, par rapport aux 22 autres personnes interrogées, adoptant une attitude plus passive.

Nous ne prenons pas en compte les 11 personnes incluses non interrogées puisque l'existence de troubles cognitifs ou de difficultés linguistiques les empêchent d'entreprendre cette démarche. Les 36 personnes interrogées sont considérées comme capables d'effectuer des recherches si elles le désirent, même si l'accessibilité aux informations est inégalitaire. Néanmoins, aucune des personnes interrogées n'a déclaré qu'elle n'avait pas pu se procurer les renseignements désirés faute de moyens.

Tableau 18 : Comparaison des données concernant les patients ayant effectué des recherches actives par rapport à ceux qui n'ont entrepris aucune démarche

Variables		n = 7 (19,4 %)	n =22	P
Age (années)	Moyenne	73,7	72,2	0,618 : NS
	Min – Max	66 – 81	47 – 87	
	Ecart type	5,53	10,3	
Sexe masculin	n (%)	6 (85,7)	16 (72,7)	0,847 : NS
Barrière linguistique	n (%)	0 (0)	4 (18,2)	0,558 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	2 (28,6)	3 (13,6)	0,736 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	2002,4	1997,6	0,197 : NS
	Min – Max	1990 – 2010	1965 - 2008	
	Ecart type	7,34	10,29	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	8,6	13,4	0,197 : NS
	Min – Max	1 – 21	3 – 46	
	Ecart type	7,34	10,29	
HbA1c (%)	Moyenne	6,7	7,43	0,121 : NS
	Min – Max	5,9 – 7,8	5,6- 12,9	
	Ecart type	0,62	1,57	
Traitement N (%)	0	0 (0)	1 (4,5)	0,538 : NS
	1	3 (42,8)	9 (40,9)	0,727 : NS
	2	3 (42,8)	6 (27,3)	0,758 : NS
	3	0 (0)	2 (9,1)	0,976 : NS
	Insuline	1 (14,3)	4 (18,2)	0,736 : NS
Complications	n (%)	4 (57,1)	11 (50)	0,916 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	7	4,7	0,014 : S
	Min – Max	4 – 9	0 – 9	
	Ecart type	1,63	2,53	
Sources d'informations	Livres / presse écrite	5 (71,4)		
	Internet	2 (28,6)		
	Télévision	1 (14,3)		
Degré de satisfaction	0			
	1	Télévision, Internet		
	2	Livres / presse écrite		
	3			

La seule différence mise en évidence entre les patients entreprenant des démarches de recherches d'informations au sujet de leur pathologie et les autres, concerne le nombre de réponses correctes au questionnaire de connaissances du diabète : il est plus significativement plus élevée dans le premier groupe ($p = 0,014$, IC à 95 % = 0,53 – 4,01).

Le diabète apparaît plus ancien dans le premier groupe, avec un taux d'HbA1c sensiblement moins élevé (meilleur contrôle), mais la limite de la significativité statistique n'est pas atteinte.

Les patients sont peu satisfaits des informations recueillies grâce à Internet ou à la télévision ; et moyennement satisfaits de celles obtenues dans les livres ou la presse écrite. Ces résultats sont unanimes au sein du groupe de patients étudié.

Tableau 19 : Comparaison des données des patients intéressés par les sources d'informations disponibles par rapport aux patients non intéressés

Variables		n = 7 (19,4 %)	n = 22	P
Age (années)	Moyenne	71,7	72,2	0,910 : NS
	Min – Max	61 – 85	47 – 87	
	Ecart type	9,01	10,3	
Sexe masculin	n (%)	5 (71,4)	16 (72,7)	0,675 : NS
Barrière linguistique	n (%)	0 (0)	4 (18,2)	0,558 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	4 (57,1)	3 (13,6)	0,066 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1988,4	1997,6	0,098 : NS
	Min – Max	1975 – 2005	1965 – 2008	
	Ecart type	11,9	10,29	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	22,6	13,4	0,098 : NS
	Min – Max	6 – 36	3 – 46	
	Ecart type	11,9	10,29	
HbA1c (%)	Moyenne	7,4	7,4	0,954 : NS
	Min – Max	6,3 – 8,6	5,6 – 12,9	
	Ecart type	0,87	1,57	
Traitement N (%)	0	0 (0)	1 (4,5)	0,538 : NS
	1	0 (0)	9 (40,9)	0,117 : NS
	2	2 (28,6)	6 (27,3)	0,675 : NS
	3	4 (57,1)	2 (9,1)	0,028 : S
	Insuline	1 (14,3)	4 (18,2)	0,736 : NS
Complications	n (%)	6 (85,7)	11 (50)	0,218 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	10	4,7	0,011 : S
	Min – Max	5 – 16	0 – 9	
	Ecart type	3,91	2,53	
Sources d'informations	Livres / presse écrite	2 (28,6)		
	Télévision	4 (57,1)		
	Internet	1 (14,3)		
	Pharmacie	1 (14,3)		
	Réunion pour diabétiques	1 (14,3)		
	Guide HAS donné par MG	4 (57,1)		
Degré de satisfaction	0			
	1		Télévision	
	2		Internet, pharmacie, réunions, livres	
	3			

La seule différence mise en évidence entre les patients s'intéressant aux informations concernant leur pathologie et les autres, concerne le nombre de réponses correctes au questionnaire de connaissances du diabète : il est plus significativement plus élevée dans le premier groupe (p = 0,011, IC à 95 % = 1,61 – 8,93).

La durée d'évolution du diabète semble plus longue dans le premier groupe mais la limite de la significativité statistique n'est pas atteinte.

Seules 4 des 36 personnes interrogées ont reçu de la part de leur médecin traitant le guide d'information HAS dédié aux patients atteints de diabète.

c/ Vécu du diabète et satisfaction des patients

- Modification du mode de vie

Tableau 20 : comparaison des caractéristiques des patients selon l'importance des modifications du mode de vie engendrées par le diabète

Variables		Pas du tout	Un peu	P
Effectif	n (%)	5 (16)	21 (67,7)	
Age (années)	Moyenne	68,2	74,1	0,397 : NS
	Min-Max	47 – 83	54 – 87	
	Ecart type	13,7	8,38	
Sexe masculin	n (%)	4 (80)	15 (71,4)	0,863 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	0 (0)	8 (38)	0,263 : NS
	Sans emploi actuel	n (%)	3 (60)	
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1998	1996	0,653 : NS
	Min-Max	1988 – 2005	1965 – 2010	
	Ecart type	7,48	11,7	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13	14,9	0,653 : NS
	Min – Max	6 – 23	1 – 46	
	Ecart type	7,48	11,70	
HbA1c (%)	Moyenne	8,2	7,1	0,418 : NS
	Min-Max	6,3 – 12,9	5,6 – 9,9	
	Ecart type	2,69	1,02	
Complications Traitement N (%)	n (%)	3 (60)	13 (61,9)	0,665 : NS
	0	1 (20)	0 (0)	0,426 : NS
	1	3 (60)	4 (19,05)	0,195 : NS
	2	0 (0)	10 (47,6)	0,145 : NS
Nombre de bonnes réponses	3	0 (0)	3 (14,3)	0,904 : NS
	Insuline	1 (20)	4 (19,05)	0,560 : NS
	Moyenne	4,8	6,09	0,327 : NS
	Min-Max	2 – 8	0 – 16	
	Ecart type	2,17	3,7	

Variables		Pas du tout	Beaucoup	P
Effectif	n (%)	5 (16)	5 (16)	
Age (années)	Moyenne	68,2	69	0,919 : NS
	Min-Max	47 – 83	59 – 85	
	Ecart type	13,7	10,37	
Sexe masculin	N (%)	4 (80)	4 (80)	1 : NS
Mode de vie : seul (e)	N (%)	0 (0)	2 (40)	0,444 : NS
	Sans emploi actuel	N (%)	3 (60)	
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1998	1992,8	0,499 : NS
	Min-Max	1988 – 2005	1978 – 2008	
	Ecart type	7,48	14,34	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13	18,2	0,499 : NS
	Min – Max	6 – 23	3 – 33	
	Ecart type	7,48	14,34	
HbA1c (%)	Moyenne	8,2	7,16	0,452 : NS
	Min-Max	6,3 – 12,9	6,3 – 8,6	
	Ecart type	2,69	0,93	
Complications	N (%)	3 (60)	4 (60)	1 : NS
Traitement	0	1 (20)	0 (0)	1 : NS
N (%)	1	3 (60)	1 (20)	0,524 : NS
	2	0 (0)	0 (0)	1 : NS
	3	0 (0)	3 (60)	0,166 : NS
	Insuline	1 (20)	1 (20)	1 : NS
Nombre de bonnes réponses	Moyenne	4,8	8,4	0,103 : NS
	Min-Max	2 – 8	4 – 12	
	Ecart type	2,17	3,65	

5 personnes parmi les 36 interrogées ne sont pas en mesure de répondre à cette question (barrière linguistique ou troubles cognitifs).

Nous ne constatons aucune différence statistiquement significative entre les groupes. Les caractéristiques sociodémographiques et les paramètres du diabète ne semblent pas jouer un rôle majeur sur les modifications du mode de vie engendrées par le diabète.

Néanmoins, même si le test statistique effectué ne le démontre pas, le nombre de réponses exactes fournies au questionnaire de connaissances du diabète tend à être plus élevé chez les patients pour lesquels leur pathologie est à l'origine d'une modification importante du mode de vie. Dans ce même groupe, la durée d'évolution du diabète semble plus élevée et le taux d'HbA1c mieux contrôlé, mais cela n'est pas confirmé par les analyses statistiques.

Enfin, le terme « modification du mode de vie » ne signifie pas forcément « altération de la qualité de vie ». Nous interrogeons donc les patients sur les contraintes rencontrées quotidiennement depuis le diagnostic du diabète.

- Contraintes dans la vie quotidienne

Contraintes liées à la gestion de l'alimentation :

Tableau 21 : caractéristiques des patients en fonction des contraintes subies dans le domaine de la gestion de l'alimentation

Variab les		Absentes	Minimes	Modérées	Sévères
Effectif	n (%)	7 (19,4)	12 (33,3)	9 (25)	8 (22,2)
Age (années)	Moyenne	70,7	72,8	75,4	69,7
	Min – Max	47 – 83	59 – 87	54 – 85	59 – 85
	Ecart type	12,04	8,29	9,19	8,03
Sexe masculin	n (%)	6 (85,7)	10 (83,3)	6 (66,7)	5 (62,5)
Mode de vie : seul (e)	n (%)	1 (14,3)	3 (25)	2 (22,2)	3 (37,5)
Sans emploi actuel	n (%)	4 (71,4)	12 (100)	8 (88,9)	8 (100)
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1995,4	2001	1995	1993
	Min – Max	1975 – 2005	1985 – 2010	1965 – 2008	1978 – 2008
	Ecart type	11,04	7,85	12,72	12,19
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	15,6	9,75	16	17,75
	Min – Max	6 – 36	1 – 26	3 – 46	3 – 33
	Ecart type	11,04	7,85	12,72	12,19
HbA1c (%)	Moyenne	7,6	7,3	7,3	7
	Min – Max	6 – 12,9	5,6 – 9,9	6,2 – 8,4	6 – 8,6
	Ecart type	2,4	1,1	0,86	0,87
Complications Traitement N (%)	n (%)	5 (71,4)	6 (50)	4 (44,4)	6 (75)
	0	1 (14,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	1	4 (57,1)	7 (58,3)	0 (0)	1 (12,5)
	2	1 (14,3)	4 (33,3)	4 (44,4)	2 (25)
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	3	0 (0)	0 (0)	2 (22,2)	4 (50)
	Insuline	1 (14,3)	1 (8,3)	3 (33,3)	1 (12,5)
	Moyenne	6,4	5,6	5,9	7
	Min – Max	2 – 16	0 – 8	0 – 11	4 – 12
Date du début du suivi par MG (années)	Ecart type	4,57	2,27	3,69	3,16
	Moyenne	1988,4	1995,5	1992,7	1994,6
	Min – Max	1980 – 2001	1984 - 2004	1988 - 2000	1984 – 2007
Satisfaction du MG N (%)	Ecart type	7,59	5,65	3,96	8,26
	0	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	1	1 (14,3)	1 (8,3)	2 (22,2)	2 (25)
	2	2 (28,6)	7 (58,3)	2 (22,2)	4 (50)
	3	4 (57,1)	4 (33,3)	5 (55,5)	2 (25)

La moitié des patients (17 sur 36) subit des contraintes quotidiennes, modérées à sévères, liées à la gestion de l'alimentation : pour la moitié d'entre eux (8 sur 17), ces difficultés induisent une altération de la qualité de vie (contraintes sévères). L'observation des données brutes révèle que ces personnes sont proportionnellement plutôt des femmes, vivant seule, sous bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux, et dont le diabète évolue depuis plus de quinze ans. Il semble que la proportion de personnes très satisfaites de la stratégie éducative du médecin généraliste soit moindre que dans le second groupe.

Nous réalisons une analyse de ces informations afin de savoir si ces constats sont significatifs sur le plan statistique.

Tableau 22 : comparaison des caractéristiques des patients selon l'importance des contraintes engendrées par la gestion de l'alimentation

Variables		Absentes à minimes	Modérées à sévères	P
Effectif	n (%)	19 (52,8)	17 (47,2)	
Age (années)	Moyenne	72	72,7	0,818 : NS
	Min – Max	47 – 87	54 – 85	
	Ecart type	9,5	8,89	
Sexe masculin	n (%)	16 (84,2)	11 (64,7)	0,335 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	4 (21)	5 (29,4)	0,847 : NS
	Sans emploi actuel	n (%)	17 (10,5)	
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1999	1994	0,185 : NS
	Min – Max	1975 – 2010	1965 – 2008	
	Ecart type	9,3	12,11	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	11,9	16,8	0,185 : NS
	Min – Max	1 – 36	3 – 46	
	Ecart type	9,3	12,11	
HbA1c (%)	Moyenne	7,4	7,2	0,608 : NS
	Min – Max	5,6 – 12,9	6 – 8,6	
	Ecart type	1,65	0,85	
Complications	n (%)	11 (57,9)	10 (58,8)	0,777 : NS
Traitement	0	1 (5,3)	0 (0)	0,955 : NS
N (%)	1	11 (57,9)	1 (5,9)	0,003 : S
	2	5 (26,3)	6 (35,3)	0,825 : NS
	3	0 (0)	6 (35,3)	0,017 : S
	Insuline	2 (10,5)	4 (23,5)	0,550 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	5,9	6,5	0,582 : NS
	Min – Max	0 – 16	0 – 12	
	Ecart type	3,2	3,59	
Date du début du suivi par MG (années)	Moyenne	1992,9	1993,6	0,737 : NS
	Min – Max	1980 – 2004	1984 – 2007	
	Ecart type	7,14	6,21	
Durée du suivi par MG (années)	Moyenne	18,1	17,3	0,737 : NS
	Min – Max	7 – 31	4 – 27	
	Ecart type	7,14	6,21	
Satisfaction du MG	0	0 (0)	0 (0)	NS
	1	2 (10,5)	4 (23,5)	0,550 : NS
	2	9 (47,4)	6 (35,3)	0,693 : NS
	3	8 (42,1)	7 (41,2)	0,777 : NS

Seul le critère du traitement se confirme après analyse statistique des données : les patients subissant le plus de contraintes liées à la gestion de l'alimentation ont d'avantage de médicaments antidiabétiques que les autres ($p = 0,003$ pour la monothérapie, et $p = 0,017$ pour la trithérapie).

Le critère d'ancienneté du diabète, paraissant plus importante dans le groupe subissant le plus de contraintes, est à la limite de la significativité ($p = 0,185$).

Il n'y a pas de différences entre les deux groupes en terme de satisfaction de la stratégie éducative menée par le médecin généraliste.

Contraintes liées à la pratique de l'activité physique :

Tableau 23 : caractéristiques des patients en fonction de niveau de contraintes liées à la nécessité de pratiquer une activité physique

Variables		Absentes	Minimes	Modérées	Sévères
Effectif	n (%)	27 (75)	2 (5,5)	6 (16,7)	1 (2,8)
Age (années)	Moyenne	72,8	71	70,3	75
	Min – Max	47 – 87	66 – 76	54 – 85	
	Ecart type	8,89	7,07	12,38	0
Sexe masculin	n (%)	20 (74)	2 (100)	4 (66,7)	1 (100)
Mode de vie : seul (e)	n (%)	5 (18,5)	1 (50)	2 (33,3)	1 (100)
	Sans emploi actuel	n (%)	2 (7,4)	2 (100)	5 (83,3)
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1996,5	2003	1999,3	1975
	Min – Max	1965 – 2010	1996 – 2010	1978 – 2008	
	Ecart type	10,38	9,89	11,24	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	14,4	8	11,6	36
	Min – Max	1 – 46	1 – 15	3 – 33	
	Ecart type	10,38	9,89	11,24	
HbA1c (%)	Moyenne	7,31	6,05	7,75	6,4
	Min – Max	5,6 – 12,9	5,9 – 6,2	6,5 – 9,9	
	Ecart type	1,34	0,21	1,36	0
Complications Traitement N (%)	n (%)	18 (66,7)	1 (50)	1 (16,7)	1 (100)
	0	1 (3,7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	1	9 (33,3)	1 (50)	2 (33,3)	0 (0)
	2	7 (25,9)	1 (50)	2 (33,3)	1 (100)
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	3	5 (18,5)	0 (0)	1 (16,7)	0 (0)
	Insuline	5 (18,5)	0 (0)	1 (16,7)	0 (0)
	Moyenne	5,7	7,5	6,5	16
	Min – Max	0 – 12	6 – 9	0 – 10	
Date du début du suivi par MG (années)	Ecart type	2,93	2,12	3,45	0
	Moyenne	1993	1997,5	1992,3	1992
	Min – Max	1980 – 2007	1991 – 2004	1984 – 2001	
Satisfaction du MG N (%)	Ecart type	6,86	9,19	6,15	0
	0	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	1	5 (18,5)	1 (50)	0 (0)	0 (0)
	2	11 (40,7)	1 (50)	3 (50)	0 (0)
	3	11 (40,7)	0 (0)	3 (50)	1 (100)

Les trois quarts des patients ne subissent aucune contrainte liée à la nécessité de pratiquer une activité physique.

Tableau 24 : comparaison des caractéristiques des patients en fonction du niveau de contraintes rencontrées dans le domaine de la pratique sportive

Variables		Absentes à minimes	Modérées à sévères	P
Effectif	n (%)	29 (80,6)	7 (19,4)	
Age (années)	Moyenne	72,7	71	0,718 : NS
	Min – Max	47 – 87	54 – 85	
	Ecart type	8,68	11,44	
Sexe masculin	n (%)	22 (75,8)	5 (71,4)	1 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	6 (20,7)	3 (42,8)	0,333 : NS
	Sans emploi actuel	n (%)	27 (93,1)	
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1997	1995,8	0,842 : NS
	Min – Max	1965 – 2010	1975 – 2008	
	Ecart type	10,32	13,77	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	14	15,1	0,842 : NS
	Min – Max	1 – 46	3 – 36	
	Ecart type	10,32	13,77	
HbA1c (%)	Moyenne	7,2	7,5	0,577 : NS
	Min – Max	5,6 – 12,9	6,4 – 9,9	
	Ecart type	1,33	1,34	
Complications	n (%)	19 (65,5)	2 (28,6)	0,176 : NS
Traitement	0	1 (3,4)	0 (0)	0,434 : NS
N (%)	1	10 (34,5)	2 (28,6)	0,882 : NS
	2	8 (27,6)	3 (42,8)	0,65 : NS
	3	5 (17,2)	1 (14,3)	0,706 : NS
	Insuline	5 (17,2)	1 (14,3)	0,706 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	5,8	7,8	0,309 : NS
	Min – Max	0 – 12	0 – 16	
	Ecart type	2,89	4,77	
Date du début du suivi par MG (années)	Moyenne	1993,5	1992,3	0,639 NS
	Min – Max	1980 – 2007	1984 – 2001	
	Ecart type	6,93	5,61	
Durée du suivi par MG (années)	Moyenne	17,5	18,7	0,639 : NS
	Min – Max	4 – 31	10 – 27	
	Ecart type	6,93	5,61	
Satisfaction du MG	0	0 (0)	0 (0)	NS
	1	6 (20,7)	0 (0)	0,451 : NS
	2	12 (41,4)	4 (57,1)	0,675 : NS
	3	11 (37,9)	3 (42,8)	1 : NS

Nous ne mettons en évidence aucune différence significative entre les patients signalant des contraintes liées à la nécessité de pratiquer une activité physique et les autres.

- Satisfaction des patients concernant la pratique de leur médecin traitant

Parmi les patients interrogés :

- 30 sont très satisfaits de l'éducation thérapeutique menée par leur médecin traitant,
- 6 sont peu satisfaits ou insatisfaits.

La satisfaction des patients ne signifie pas qu'ils ne désirent pas recevoir des informations puisque :

- parmi les 15 patients très satisfaits, 3 (20 %) désirent recevoir des informations,
- parmi les 15 patients satisfaits, 12 (80 %) désirent en recevoir,
- parmi les 6 patients peu satisfaits, 2 (33,3 %) désirent en recevoir,
- aucun patient n'est insatisfait.

Les patients satisfaits de l'éducation thérapeutique menée par leur médecin traitant ont-ils une meilleure connaissance de leur pathologie que les patients insatisfaits ?

Tableau 25 : comparaison de la capacité de répondre au questionnaire de connaissances en fonction de la satisfaction de la stratégie éducative du MG

Variables			Insatisfaits à peu satisfaits	Satisfaits	P
Effectif	n (%)		6 (16,7)	15 (41,7)	
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne		6,2	5,9	0,865 : NS
	Min – Max		0 – 11	2 – 12	
	Ecart type		3,87	2,42	

Variables			Insatisfaits à peu satisfaits	Très satisfaits	P
Effectif	n (%)		6 (16,7)	15 (41,7)	
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne		6,2	6,5	0,851 : NS
	Min – Max		0 – 11	0 – 16	
	Ecart type		3,87	4,10	

Il n'apparaît pas de différence significative en terme de taux de réponses correctes au questionnaire de connaissances du diabète entre le groupe des patients « insatisfaits à peu satisfaits » de la pratique du médecin généraliste, et le groupe des patients « satisfaits à très satisfaits ».

- Place des patients au sein de la stratégie éducative

Au fil des enquêtes téléphoniques, nous constatons qu'une partie des personnes contactées accepte volontiers de répondre au questionnaire et semble flattée d'être impliquée dans l'étude ; tandis qu'une autre partie est plus réfractaire : certains ne comprennent pas l'utilité de l'enquête, ils estiment qu'ils n'ont pas besoin d'en savoir d'avantage sur leur pathologie puisque leur médecin traitant s'en occupe ; et d'autres délaissent leur prise en charge pour ne pas être confrontés à la réalité du diagnostic, et / ou aux « contraintes » imposées par la nécessité d'un contrôle du diabète.

Nous pouvons ainsi distinguer deux types de patients :

- ceux qui estiment que la gestion du diabète est sous la responsabilité du médecin traitant
- et ceux qui adoptent (ou souhaite adopter) une attitude active dans leur projet de soins en collaboration avec le médecin traitant.

Au sein du premier groupe se profilent également deux sous parties :

- les personnes qui préfèrent suivre en toute confiance les prescriptions de leur médecin traitant, sans éprouver le besoin de comprendre la stratégie thérapeutique. Elles sont conscientes de leur pathologie et l'acceptent mais elles estiment que leurs compétences s'arrêtent là où celles de leur médecin débutent ; leurs connaissances sont souvent limitées mais elles n'éprouvent pas le besoin d'en savoir d'avantage ;
- Et celles qui restent dans le déni de la maladie. Ces patients ne savent que peu de choses sur leur pathologie mais déclarent avoir peur de ce qu'elles pourraient apprendre. Elles ne s'impliquent pas dans leur prise en charge pour ne pas être confrontées aux réalités de leur maladie (complications actuelles ou potentielles..).

Ces données subjectives ne sont pas recueillies concrètement par les questionnaires remplis lors des entretiens téléphoniques et ne peuvent donc être exploitées dans l'analyse des données. Elles pourraient être étudiées lors d'une enquête qualitative basée sur des interviews.

d/ Opinion des médecins généralistes

- Satisfaction de l'éducation thérapeutique menée

Il s'agit d'évaluer la satisfaction du médecin traitant par rapport à l'éducation thérapeutique menée pour chacun des 47 patients inclus. Le (s) motif (s) de chaque décision est (sont) demandé (s) au médecin afin d'identifier d'une part leur positionnement au sein de la stratégie éducative (influence de leurs actions sur l'atteinte des objectifs éducatifs) ; et d'autre part, les atouts et obstacles rencontrés au cours de leur pratique.

Education thérapeutique optimale

Tableau 26 : facteurs favorisant la pratique d'une éducation thérapeutique efficace

Variables		n =13 (27,6 %)
Motifs liés au médecin	Temps suffisant	3 (23)
	Supports éducatifs	0 (0)
	Structures relais	1 (7,7)
	Bonnes connaissances personnelles	0 (0)
Motifs liés au patient	Implication active	3 (23)
	Motivé	8 (61,5)
	Bon niveau de compréhension	8 (61,5)
	Accessibilité aux informations	0 (0)
	Conscient de l'importance d'une bonne prise en charge	11 (84,6)
	Pas de déni de la gravité de la pathologie	8 (61,5)
	Entourage aidant	1 (7,7)

Un quart des patients auraient une éducation thérapeutique optimale d'après les médecins généralistes interrogés.

Cette efficacité s'explique pour un quart des patients par la motivation et le temps consacré par le médecin, et pour deux tiers des patients par leur capacité à comprendre les informations transmises, et s'impliquer activement dans la stratégie éducative.

Education thérapeutique non optimale

Tableau 27 : facteurs défavorables à la pratique de l'éducation thérapeutique

Variables	n =34 (72,3 %)	
Motifs liés au médecin	Temps insuffisant	4 (11,7)
	Pas de supports éducatifs	2 (5,8)
	Pas de structures relais	2 (5,8)
	Pas de connaissances personnelles suffisantes	0 (0)
	Inutilité estimée	0 (0)
Motifs liés au patient	In intéressé	13 (38,2)
	Troubles de la compréhension	10 (29,4)
	Barrière linguistique	7 (20,6)
	A ses propres sources d'informations	0 (0)
	Peu conscient de l'importance de l'éducation thérapeutique	14 (41,2)
	Déni de la gravité de la pathologie	12 (5,8)
	Pas de priorité donnée aux soins / inobservance	11 (32,3)
	Age élevé	2 (5,8)

Pour trois quarts des patients, l'éducation thérapeutique est jugée non optimale par les médecins généralistes interrogés. Ce constat s'explique d'une part par la présence de troubles de la compréhension pour presque la moitié d'entre eux (barrière linguistique ou troubles mnésiques) ; et d'autre part, pour plus d'un tiers des patients, par un défaut de prise de conscience et d'acceptation de la pathologie. Le médecin généraliste considère avoir un rôle dans cet échec pour un quart des patients, mais le motif est indépendant de ces pratiques pour la moitié de ces patients.

- **Connaissances supposées du patient**

Sur les 36 personnes interrogées, les médecins estiment que 26 personnes ne sont pas en mesure de répondre au questionnaire de connaissances concernant le diabète.

Parmi ces 26 personnes, 9 parviennent tout de même à répondre à plus d'un tiers du questionnaire.

Parmi les 10 personnes à priori répondantes, 5 font parties du groupe ne validant qu'un tiers ou moins des questions ; et 5 font parties du groupe validant plus d'un tiers du questionnaire.

Les médecins généralistes de l'étude ont une opinion erronée concernant les connaissances de 14 patients atteints de diabète de type 2 sur les 36 interrogés.

- **Evaluation de la satisfaction des patients**

Les médecins généralistes estiment que 34 des 36 personnes interrogées sont satisfaites de leurs pratiques, avec une concordance entre les deux avis pour 28 patients (6 personnes jugées satisfaites ne le sont pas et 2 personnes satisfaites sont jugées insatisfaites).

e/ Attentes des médecins et des patients

- Informations souhaitées par les patients

Parmi les 36 personnes interrogées, 21 (58,3 %) souhaitent bénéficier d'une information complémentaire concernant le diabète et leur pris en charge.

Nous comparons les données concernant les patients souhaitant recevoir des renseignements complémentaires, et ceux n'en souhaitant pas.

Tableau 48 : comparaison des caractéristiques des patients en fonction de leur besoin d'informations complémentaires au sujet de leur pathologie

Variables	Désir d'informations	Oui	Non	P
Effectif	n (%)	21 (58,3)	15 (41,7)	
Age (années)	Moyenne	68,6	77,7	0,001 : S
	Min – Max	47 – 80	65 – 87	
	Ecart type	8,78	6,75	
Sexe masculin	n (%)	17 (80,9)	10 (66,7)	0,558 : NS
Barrière linguistique	n (%)	2 (9,5)	2 (13,3)	0,858 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	3 (14,3)	6 (40)	0,172 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	10 (47,6)	6 (40)	0,909 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	19 (90,5)	14 (93,3)	1 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1998	1995	0,438 : NS
	Min – Max	1965 - 2010	1975 – 2005	
	Ecart type	11,61	9,85	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	13	16	0,438 : NS
	Min – Max	1 – 46	6 – 36	
	Ecart type	11,61	9,85	
HbA1c (%)	Moyenne	7,3	7,2	0,853 : NS
	Min – Max	5,9 – 12,9	5,6 – 9,9	
	Ecart type	1,43	1,19	
Complications	n (%)	11 (52,4)	10 (66,7)	0,607 : NS
Traitement N (%)	0	1 (4,8)	0 (0)	0,863 : NS
	1	7 (33,3)	5 (33,3)	0,719 : NS
	2	5 (23,8)	6 (40)	0,501 : NS
	3	5 (23,8)	1 (6,7)	0,364 : NS
	Insuline	3 (14,3)	3 (20)	1 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	6,3	6	0,79 : NS
	Min – Max	0 – 12	0 – 16	
	Ecart type	2,7	4,2	
Suivi exclusif par MG	n (%)	6 (28,6)	6 (40)	0,719 : NS

Date du début du suivi par MG (années)	Moyenne	1994,9	1991	0,078 : NS
	Min – Max	1980 – 2007	1980 – 1999	
	Ecart type	7,26	5,11	
Durée du suivi par MG (années)	Moyenne	16,2	20	0,078 : NS
	Min – Max	4 – 31	12 – 31	
	Ecart type	7,26	5,11	
Satisfaction du MG	0	0 (0)	0 (0)	NS
	1	6 (28,6)	0 (0)	0,069 : NS
N (%)	2	12 (57,1)	3 (20)	0,059 : NS
	3	3 (14,3)	12 (80)	0,047 : S

Les personnes atteintes de diabète de type 2 souhaitant recevoir des informations au sujet de leur pathologie sont significativement plus jeunes que ceux qui n'en souhaitent pas ($p = 0,001$, IC à 95 % = -14,43 - -3,89).

En revanche, ils sont significativement moins satisfaits de la stratégie éducative de leur médecin généraliste ($p = 0,047$, IC à 95 % = 0,005 – 0,302).

La limite de la significativité statistique n'est pas atteinte pour d'autres critères, mais s'en rapproche : les patients ne souhaitant pas d'informations sont suivis depuis plus longtemps par leur médecin traitant actuel ($p = 0,078$).

Nous n'observons pas de différences en terme de sévérité (complications, $p = 0,603$), de contrôle du diabète ($p = 0,653$) et de type de suivi (pas plus de prise en charge spécialisée, $p = 0,719$).

Le taux de réponses au questionnaire de connaissances du diabète est sensiblement le même dans les deux groupes ($p = 0,79$).

Nous allons nous intéresser aux modalités selon lesquels ils désirent recevoir une éducation thérapeutique.

Thèmes souhaités :

- Alimentation : 15 (71,4 %)
- Activité physique : 3 (14,3 %)
- Physiopathologie du diabète : 7 (33,3 %)
- Complications : 12 (57,1 %)
- Traitements : 3 (25 %)
- Surveillance : 5 (23,8 %)
- Objectifs souhaités : 9 (42,8 %)
- Résultats obtenus : 7 (33,3 %)

3 patients (14,3 %) ne parviennent pas à détailler les thèmes qu'ils souhaiteraient aborder au cours de séances d'éducation thérapeutique : ils ont le sentiment de ne pas être suffisamment conscient et informés de leur pathologie mais ne parviennent pas à identifier les domaines dans lesquels une aide pourrait leur être apportée.

Modalités :

- par qui ? : Le médecin traitant : 15 (71,4 %)
Un autre professionnel de santé : 2 (9,5 %)
- Comment ? : Entretiens individuels directs : 15 (71,4 %)
Groupes de parole : 1 (2,8 %)
Livrets d'informations : 14 (66,6 %)
Par téléphone : 2 (9,5 %)
Par Internet : 3 (25 %)

- Proposition faite aux patients : le carnet de santé dédié au diabète

L'étude part de l'hypothèse d'une connaissance insuffisante des patients diabétiques de type 2 au sujet de leur pathologie. Il est difficile d'identifier les responsables de cet échec et plusieurs causes peuvent l'expliquer, impliquant aussi bien les soignants que les patients :

- l'information du patient, qui appartient au champ de l'éducation thérapeutique, est insuffisamment pratiquée par le corps médical,
- la prise de conscience de l'existence d'un état pathologique est difficile pour les patients diabétiques asymptomatiques, ce qui engendre un défaut d'adhésion et d'implication dans le projet de soins.

Nous avons donc imaginé la création d'un carnet de santé dédié au diabète, contenant de multiples données utiles pour le patient :

- informations générales concernant le diabète : physiopathologie concise, complications...
- examens de surveillance à réaliser avec leur fréquence,
- résultats des derniers bilans et date des prochains à réaliser,
- espace libre pour noter les questions à poser lors des prochaines consultations, par le patient lui-même, sa famille ou les infirmières à domicile.

Cette proposition est soumise aux 36 patients interrogés avec une demande de justification de leur décision.

18 patients (50 %) souhaitent posséder ce carnet pour les motifs suivants :

- outil d'aide à la mémorisation : 15 (83,3 %)
- support d'informations : 8 (44,4 %)
- sentiment d'implication plus active dans la prise en charge : 12 (66,6 %)
- outil d'aide à la motivation : 4 (22,2 %)
- support utile pour établir le lien entre les différents professionnels de santé participant à la prise en charge : 16 (88,8 %)
- support d'information pour la famille (personnes âgées, barrière linguistique..) : 1 (5,5 %)

18 patients (50 %) ne souhaitent pas en bénéficier :

- carnet superflu (les informations concernant la pathologie sont déjà détenue par le MG) : 14 (77,7 %)
- pas besoins de recevoir plus d'informations que celles obtenues en consultation : 12 (66,6 %)
- le MG est considéré comme responsable de la gestion de la pathologie et le patient ne souhaite pas s'impliquer d'avantage : 7 (38,8 %)
- le patient ne se sent pas malade : 1 (5,5 %)

Comparaison des deux groupes :

Tableau 29 : comparaison des caractéristiques des patients selon leur volonté de posséder ou non un carnet de santé dédié au diabète

Variables		Veulent carnet	Ne veulent pas carnet	P
Effectif	n (%)	18 (50)	18 (50)	
Age (années)	Moyenne	71,3	73,5	0,474 : NS
	Min – Max	54 – 80	47 – 87	
	Ecart type	7,87	10,52	
Sexe masculin	n (%)	15 (83,3)	12 (66,7)	0,441 NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	4 (22,2)	5 (27,8)	1 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1998	1995,5	0,488 : NS
	Min – Max	1965 – 2010	1978 – 2005	
	Ecart type	12,54	9,05	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	12,9	15,5	0,488 : NS
	Min – Max	1 – 46	6 – 33	
	Ecart type	12,54	9,05	
HbA1c (%)	Moyenne	6,8	7,7	0,037 : S
	Min – Max	5,9 – 8,3	5,6 – 12,9	
	Ecart type	0,65	1,64	
Traitement N (%)	0	0 (0)	1 (5,5)	1 : NS
	1	7 (38,9)	5 (27,8)	0,724 : NS
	2	5 (27,8)	6 (33,3)	1 : NS
	3	4 (22,2)	2 (11,1)	0,655 : NS
	Insuline	2 (11,1)	4 (22,2)	0,655 : NS
Complications	n (%)	10 (55,5)	11 (61,1)	1 : NS
Lecteur Glycémique	n (%)	11 (61,1)	12 (66,6)	1 : NS
Suivi exclusif par MG	n (%)	12 (14,15)	12 (14,15)	1 : NS

Le taux d'HbA1c est significativement plus élevé chez les patients ne souhaitant pas posséder un carnet de santé dédié au suivi du diabète ($p = 0,037$, IC à 95 % = -1,78 - -0,06) : leur diabète est donc moins bien contrôlé.

L'observation des données brutes apporte d'autres informations, non confirmées par les analyses statistiques : le groupe des patients souhaitant posséder le carnet proposé semble plus jeune ($p = 0,074$), de sexe masculin ($p = 0,441$), avec un diabète évoluant depuis moins longtemps ($p = 0,488$) et un recours moins fréquent à l'insulinothérapie ($p = 0,655$).

- Dispositifs souhaités par les médecins

Aides à apporter aux diabétiques :

Tableau 50 : dispositifs souhaités par les médecins généralistes pour soutenir la démarche éducative des patients

Propositions	Médecin n°1	Médecin n°2
Consultations dédiées uniquement à l'éducation thérapeutique, faites par MG et inclus dans la prise en charge	Non	Oui
Implication plus importante des structures annexes (Maisons du diabète...)	Non	Ne sait pas
Distribution régulière de plaquettes d'informations	Non	Oui
Affiches en salle d'attente	Non	Non
Campagnes publicitaires	Non	Oui
Site Internet agréé par la HAS et destiné aux patients	Non	Non
Consultations d'éducation thérapeutique via Internet ou par téléphone	Non	Oui

Aide à apporter aux médecins généralistes :

Tableau 31 : dispositifs souhaités par les médecins généralistes pour soutenir leur démarche éducative

Propositions	Médecin n°1	Médecin n°2
Formations complémentaires	Oui	Oui
Sollicitation d'intervenants extérieurs pour assurer l'ensemble de l'éducation thérapeutique	Non	Non
Sollicitation d'intervenants extérieurs pour compléter l'éducation thérapeutique faite par MG		Oui Diététiciens
Création d'un carnet de santé dédié au diabète	Oui	Non

f/ Synthèse

L'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2 a deux objectifs essentiels :

- obtenir une collaboration patient soignant afin d'optimiser la prise en charge et d'atteindre les objectifs thérapeutiques,
- maintenir et améliorer la qualité de vie.

Nous allons donc évaluer l'influence de l'éducation thérapeutique sur ces deux paramètres :

- le niveau d'éducation thérapeutique est évalué en partie par la capacité de répondre au questionnaire de connaissances (même si l'information du patient ne constitue qu'un pan de l'éducation thérapeutique),
- l'objectif thérapeutique principal retenu est le maintien d'un taux d'HbA1c inférieur ou égal à 7 %,
- la qualité de vie est évaluée à travers l'absence ou la présence des contraintes les plus fréquemment rencontrées par les personnes interrogées.

Tableau 32 : comparaison des caractéristiques des patients en fonction de leur taux d'HbA1c

Variables		HbA1c ≤ 7 %	HbA1c > 7 %	P
Effectifs	n (%)	18 (50)	18 (50)	
Age (années)	Moyenne	74,4	70,3	0,180 : NS
	Min – Max	54 – 87	47 – 85	
	Ecart type	8,82	9,21	
Sexe masculin	n (%)	14 (77,8)	13 (72,2)	1 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	10 (55,5)	6 (33,3)	0,314 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	6 (33,3)	3 (16,7)	0,441 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	17 (94,4)	16 (88,9)	1 : NS
Barrière linguistique	n (%)	1 (5,55)	3 (16,7)	0,596 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	1998,4	1995,2	0,381 : NS
	Min – Max	1965 – 2010	1978 - 2008	
	Ecart type	12,15	9,46	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	12,6	15,8	0,381 : NS
	Min – Max	1 – 46	3 – 33	
	Ecart type	12,15	9,46	
Suivi exclusif par MG	n (%)	13 (72,2)	11 (61,1)	0,724 : NS
Complications	n (%)	11 (61,1)	10 (55,5)	1 : NS
Traitement n (%)	0	0 (0)	1 (5,5)	1 : NS
	1	7 (38,9)	5 (27,8)	0,724 : NS
	2	7 (38,9)	4 (22,2)	0,469 : NS
	3	2 (11,1)	4 (22,2)	0,655 : NS
	Insuline	2 (11,1)	4 (22,2)	0,655 : NS
Lecteur glycémique	n (%)	10 (55,5)	13 (72,2)	0,487 : NS
Satisfaction du MG n (%)	0	0 (0)	0 (0)	NS
	1	3 (16,7)	3 (16,7)	0,408 : NS
	2	7 (38,9)	8 (44,4)	1 : NS
	3	8 (44,4)	7 (38,9)	1 : NS
Recherches personnelles	n (%)	5 (27,8)	2 (11,1)	0,399 : NS
Contraintes alimentaires n (%)	0	4 (22,2)	3 (16,7)	1 : NS
	1	6 (33,3)	6 (33,3)	0,724 : NS
	2	4 (22,2)	5 (27,8)	1 : NS
	3	4 (22,2)	4 (22,2)	0,688 : NS
Contraintes sportives n (%)	0	12 (66,6)	15 (83,3)	0,443 : NS
	1	2 (11,1)	0 (0)	0,467 : NS
	2	3 (16,7)	3 (16,7)	0,655 : NS
	3	1 (5,5)	0 (0)	
Nombre de réponses questionnaire de connaissances	Moyenne	5,9	6,5	0,593 : NS
	Min – Max	0 – 16	0 – 12	
	Ecart type	3,51	3,27	

Nous ne constatons aucune différence significative entre les patients ayant un taux d'HbA1c dans les objectifs et ceux dont le taux est trop élevé. Les deux groupes sont comparables en terme de caractéristiques sociodémographiques et de paramètres du diabète.

Concernant leurs connaissances de la pathologie, elles ne sont pas plus importantes chez les patients « bien contrôlés ». Il en est de même des contraintes quotidiennes et de la satisfaction des pratiques du médecin traitant.

Tableau 33 : comparaison des caractéristiques des patients en fonction du niveau de contraintes secondaires au diabète, rencontrées quotidiennement

Variables		Pas de contraintes ou contraintes minimales	Au moins une contrainte modérée	P
Effectifs	n (%)	16 (44,4)	11 (30,5)	
Age (années)	Moyenne	72,8	73,4	0,866 : NS
	Min – Max	47 – 87	54 – 85	
	Ecart type	10,05	9,34	
Sexe masculin	n (%)	14 (87,5)	7 (63,6)	0,187 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	8 (50)	3 (27,3)	0,434 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	3 (18,7)	2 (18,2)	0,641 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	14 (87,5)	10 (90,9)	1 : NS
Barrière linguistique	n (%)	2 (12,5)	2 (18,2)	0,886 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	2000,5	1995,8	0,254 : NS
	Min – Max	1985 – 2010	1965 – 2008	
	Ecart type	7,83	11,62	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	10,5	15,2	0,254 : NS
	Min – Max	1 – 26	3 – 46	
	Ecart type	7,83	11,62	
Suivi exclusif par MG	n (%)	13 (81,2)	6 (54,5)	0,287 : NS
HbA1c (%)	Moyenne	7,3	7,6	0,508 : NS
	Min – Max	5,6 – 12,9	6,2 – 9,9	
	Ecart type	1,65	1,10	
Complications	n (%)	10 (62,5)	4 (36,4)	0,345 : NS
Traitement n (%)	0	1 (6,2)	0 (0)	0,847 : NS
	1	9 (56,2)	2 (18,2)	0,114 : NS
	2	4 (25)	4 (36,4)	0,836 : NS
	3	0 (0)	2 (18,2)	0,305 : NS
	Insuline	2 (12,5)	3 (27,3)	0,641 : NS
Lecteur glycémique	n (%)	7 (43,7)	10 (90,9)	0,018 : S
Satisfaction du MG n (%)	0	0 (0)	0 (0)	NS
	1	2 (12,5)	2 (18,2)	0,886 : NS
	2	8 (50)	3 (27,3)	0,434 : NS
	3	6 (37,5)	6 (54,5)	0,63 : NS
Recherches personnelles	n (%)	5 (31,2)	1 (9,1)	0,374 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	4,9	6,4	0,171 : NS
	Min – Max	0 – 8	0 – 11	
	Ecart type	2,5	3,04	

Variables		Pas de contraintes ou contraintes minimales	Au moins une contrainte sévère	P
Effectifs	n (%)	16 (44,4)	9 (25)	
Age (années)	Moyenne	72,8	70,3	0,498 : NS
	Min – Max	47 – 87	59 – 85	
	Ecart type	10,05	7,71	
Sexe masculin	n (%)	14 (87,5)	6 (66,7)	0,312 : NS
Lieu de vie : rural	n (%)	8 (50)	5 (55,5)	1 : NS
Mode de vie : seul (e)	n (%)	3 (18,7)	4 (44,4)	0,363 : NS
Sans emploi actuel	n (%)	14 (87,5)	9 (100)	0,52 : NS
Barrière linguistique	n (%)	2 (12,5)	0 (0)	0,735 : NS
Date du diagnostic de diabète (années)	Moyenne	2000,5	1991,2	0,073 : NS
	Min – Max	1985 – 2010	1975 – 2008	
	Ecart type	7,83	12,93	
Durée d'évolution du diabète (années)	Moyenne	10,5	19,7	0,073 : NS
	Min – Max	1 – 26	3 – 36	
	Ecart type	7,83	12,93	
Suivi exclusif par MG	n (%)	13 (81,2)	5 (55,5)	0,205 : NS
HbA1c (%)	Moyenne	7,3	6,9	0,545 : NS
	Min – Max	5,6 – 12,9	6 – 8,6	
	Ecart type	1,65	0,85	
Complications	n (%)	10 (62,5)	7 (77,7)	0,661 : NS
Traitement n (%)	0	1 (6,2)	0 (0)	0,766 : NS
	1	9 (56,2)	1 (11,1)	0,074 : NS
	2	4 (25)	3 (33,3)	0,985 : NS
	3	0 (0)	4 (44,4)	0,019 : S
	Insuline	2 (12,5)	1 (11,1)	0,590 : NS
Lecteur glycémique	n (%)	7 (43,7)	6 (66,7)	0,411 : NS
Satisfaction du MG n (%)	0	0 (0)	0 (0)	NS
	1	2 (12,5)	2 (22,2)	0,946 : NS
	2	8 (50)	4 (44,4)	0,881 : NS
	3	6 (37,5)	3 (33,3)	0,821 : NS
Recherches personnelles	n (%)	5 (31,2)	1 (11,1)	0,519 : NS
Nombre de réponses au questionnaire de connaissances	Moyenne	4,9	8,2	0,052 : NS
	Min – Max	0 – 8	4 – 16	
	Ecart type	2,5	4,24	

Les différences statistiquement significatives entre ces groupes sont rares :

- les personnes subissant des contraintes modérées possèdent plus souvent un lecteur de glycémie capillaire que celles qui n'ont pas de contraintes ($p = 0,018$, IC à 95 % = 0,002 – 0,860) ; mais cette fréquence plus importante n'augmente pas avec l'intensité des contraintes,
- plus de la moitié des patients déclarant des contraintes sévères est en bi ou tri thérapie par antidiabétiques oraux alors que ceux qui n'en ont pas sont pour la moitié d'entre eux en monothérapie ($p = 0,019$).

Même si la preuve statistique n'est pas établie, nous constatons que certaines données caractérisent les patients signalant subir le plus de contraintes au quotidien :

- ce sont proportionnellement plus des femmes,
- dont le diabète évolue depuis plus de quinze ans ($p = 0,073$),
- ayant déjà été suivies par un endocrinologue ($p = 0,205$),
- traitées en bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux ($p = 0,019$) plutôt qu'en monothérapie ($p = 0,074$),
- et qui ont un niveau de connaissances de leur pathologie plus élevé ($p = 0,052$).

Nous constatons que le recours à l'insulinothérapie n'est pas source d'une augmentation significative des contraintes rencontrées quotidiennement.

9/ Discussion :

9.1/ Analyse critique de la méthodologie

a/ Biais

- Au niveau du groupe « patients » :

Biais de sélection :

- Lié à l'absence de représentativité de l'échantillon par rapport à la population diabétique de type 2 en France métropolitaine en 2011

Le recensement opéré dans cette étude pour constituer l'échantillon de base des patients ne prétend pas à l'exhaustivité. Les contacts téléphoniques pris sur cette base initiale de recensement le sont sans constitution d'un échantillon représentatif. Cette absence d'exhaustivité et de représentativité de l'échantillon doit être considérée dans l'interprétation des données.

La faible taille du groupe étudié et le lieu quasi unique de recrutement sur une courte période, empêchent de constituer un échantillon représentatif de la population diabétique en France et donc de généraliser les conclusions tirées de l'analyse des données : elles constituent des pistes pour la réalisation d'études ultérieures. Malgré ces biais, notre population est semblable à celle de l'enquête nationale ENTRED (137) en ce qui concerne les caractéristiques du diabète ; la présence majoritaire d'hommes et l'âge élevé constituant les principales différences entre les deux groupes.

Si nous comparons la population de notre enquête avec celle de l'étude ENTRED 2007 – 2010 (137), les constats établis ci-dessus se confirment : en effet, nous ne comptons que 0,5 % de l'effectif recruté et estimé nécessaire dans l'étude nationale. L'effectif de l'échantillon à tirer au sort par tirage aléatoire simple est fixé à environ 8000 personnes dans le protocole de l'étude ENTRED (137), permettant d'obtenir des estimations ayant une précision acceptable.

Tableau 34 : comparaison d'ENTRED 2007-2010 avec les patients inclus et interrogés dans notre enquête

Variab les	ENTRED 2007 - 2010	Patients inclus	Patients inclus interrogés
Age	Médiane = 66 ans Moyenne = 65 ans 26 % = 75 ans ou plus	n = 43 Médiane = 72 ans Moyenne = 71,5 ans 18 (41,9 %) = 75 ans ou plus	n = 36 Médiane = 73,5 ans Moyenne = 72,4 ans 17 (47,2 %) = 75 ans ou plus
Sexe	Hommes = 54 % Femmes = 46 %	Hommes = 28 (65,1 %) Femmes = 15 (34,9 %)	Hommes = 27 (75 %) Femmes = 9 (25 %)
Niveau économique	Difficultés financières = 54 %	Non renseigné	Non renseigné

Origine	77 % = nés en France 12 % = nés au Maghreb 11 % = nés dans un autre pays	8 (18,6 %) = barrière linguistique Pays d'origine et lieu de naissance non renseignés	4 (11,1 %) = barrière linguistique Pays d'origine et lieu de naissance non renseignés
Ancienneté diabète	du Médiane = 9 ans Moyenne = 12 ans Diabète depuis plus de 10 ans = 48 %	Médiane = 10 ans Moyenne = 13,2 ans Diabète depuis plus de 10 ans = 22 (51,2 %)	Médiane = 11,5 ans Moyenne = 14,5 ans Diabète depuis plus de 10 ans = 20 (55,5)
HbA1c	Médiane = 6.9 % HbA1c ≤ 6.5 % = 34 % HbA1c > 7 % = 41 % Dont HbA1c > 8 % = 15 %	Médiane = 7 % HbA1c ≤ 6,5 % = 16 (37,2 %) HbA1c > 7 % = 19 (44,2 %) Dont HbA1c > 8 % = 8 (18,6 %)	Médiane = 7,05 % HbA1c ≤ 6,5 % = 11 (30,6 %) HbA1c > 7 % = 18 (50 %) Dont HbA1c > 8 % = 7 (19,4 %)
Complications	Coronaropathie = 20.8 % Rétinopathie diabétique = 7.9 % (sous-estimée)	26 (60,5 %), toutes complications confondues	21 (58,3 %), toutes complications confondues
Traitement	1 ADO***** = 43 % 2 ADO = 29 % Insuline = 17 % dont 10 % avec ADO et 7 % seule	1 ADO = 16 (37,2 %) 2 ADO = 13 (30,2 %) Insuline = 7 (16,3 %) (association aux ADO non renseignée précisément)	1 ADO = 12 (33,3 %) 2 ADO = 11 (30,5 %) Insuline = 6 (16,7%) (association aux ADO non renseignée précisément)
Médecins	Suivi exclusif par MG = 87 %	Suivi exclusif par MG = 31 (72,1 %)	Suivi exclusif par MG = 24 (66,7 %)

***** : ADO : antidiabétiques oraux

Les patients recrutés dans notre étude sont sensiblement plus âgés, ce qui induit un diabète plus ancien, moins bien contrôlé avec d'avantage de complications. La parité n'est pas observée dans notre enquête, contrairement à l'étude ENTRED (137).

Certaines informations doivent être interprétées avec précautions. Ainsi, la proportion de patients ayant un diabète « compliqué » dépend de deux facteurs aléatoires que sont l'exactitude des propos des patients (et leurs connaissances de leur pathologie), et la tenue du dossier médical (ne répertoriant pas forcément toutes les complications).

Au total, les principales caractéristiques de la population sélectionnée sont :

- la moitié a 75 ans ou plus,
- les trois quarts sont des hommes,
- la moitié est diabétique depuis plus de 10 ans,
- la moitié a un taux d'HbA1c supérieur à 7 % ce qui correspond à un diabète mal contrôlé,
- plus de la moitié a une ou plusieurs complications du diabète,
- deux tiers d'entre eux sont sous bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux,
- et deux tiers n'ont jamais consulté un endocrinologue.

Nous avons décidé d'inclure dans l'enquête toutes les personnes recrutées et contactées, même si leur possibilité de répondre au questionnaire est limitée. Nous savions grâce aux renseignements inscrits dans les dossiers médicaux ou mentionnés par les médecins, que certaines personnes avaient des troubles de l'expression et / ou de la compréhension qui rendraient l'interrogatoire difficile. Cependant, nous ne connaissions pas a priori l'intensité de leurs troubles et nous n'avons pas souhaité les exclure d'emblée, certains étant potentiellement capables de répondre au moins en partie aux questions. La nature des troubles cognitifs n'est pas toujours précisée et le recueil des données n'est pas exhaustif : la plupart correspond à des démences dégénératives de type maladie d'Alzheimer et deux personnes présentent des pathologies psychiatriques (schizophrénie et autres syndromes délirants). Les patients d'origine étrangère sont tous issus des pays du Maghreb.

Ces personnes, opposant une barrière linguistique, ou présentant des troubles cognitifs sont à prendre en compte dans l'analyse des résultats puisque ces patients diabétiques, difficilement accessibles à l'éducation thérapeutique, font parties de la patientèle des médecins généralistes. Néanmoins, il est difficile de les rendre réceptifs à l'éducation thérapeutique telle qu'elle est préconisée dans les recommandations : nous ne les incluons pas dans l'analyse des réponses au questionnaire de connaissances puisque nous ne pouvons pas les évaluer. L'absence de réponse ne traduit pas toujours à leur ignorance, même si c'est souvent le cas ; et les objectifs de leur éducation thérapeutique ne sont pas forcément ceux du reste de la population (parvenir à intégrer l'ensemble des connaissances inscrites dans le guide HAS destiné au patient (133) n'est ni envisageable, ni forcément utile pour eux).

Il ne s'agit pas d'une éviction de ces patients du processus de soins, mais d'une adaptation de leur prise en charge à leurs possibilités d'apprentissage et aux bénéfices qu'ils peuvent en espérer. L'offre éducative ne doit pas seulement être accessible aux patients les plus avantagés intellectuellement.

Hawthorne et al. affirment d'ailleurs dans leur méta analyse (84) que les minorités ethniques ont tendance à être socio économiquement désavantagées et à avoir une prévalence plus élevée de diabète de type 2 que dans la population générale : ils estiment que l'impact d'une éducation thérapeutique appropriée pourrait être majeur dans ce sous groupe.

- Lié à la période de recrutement

Les patients sont contactés au moment de la période de vacances au sport d'hiver : les personnes non joignables sont peut-être à la montagne. Dans ce cas, il existe un biais lié à l'éviction des patients a priori les plus aisés financièrement et les plus jeunes. Or, le niveau socioéconomique élevé est souvent un facteur associé à un meilleur accès à l'éducation...

L'analyse statistique des données ne met cependant pas en évidence de différences significatives entre le groupe des personnes incluses et non incluses. Nous devons tout de même considérer que le second groupe contient à la fois les patients, plutôt âgés, ayant refusés de répondre au questionnaire ; et les patients non joignables pour des raisons professionnelles ou du fait d'un éventuel départ en vacances, donc possiblement plus jeunes que la moyenne de la

population étudiée. La moyenne des âges des deux catégories est peu différente de celle du groupe de personnes incluses, mais avec un écart type plus important.

- Lié au lieu de recrutement

Le lieu de vie (en milieu rural ou urbain) est précisé pour chaque patient, mais cette répartition de la population correspond aux patientèles des deux médecins généralistes, l'un exerçant en milieu urbain et l'autre plutôt en milieu rural. Les différences observées entre les deux groupes peuvent être attribuées à l'une ou à l'autre caractéristique : il existe donc un facteur de confusion, rendant plus complexe l'interprétation des données.

Le recrutement bicentrique ne permet pas d'obtenir un échantillon représentatif de la population diabétique comme le ferait une étude multicentrique : la possibilité de généraliser les résultats à l'ensemble des diabétiques résidants en France métropolitaine est donc compromise.

Biais de mesure :

- Liés au questionnaire

Les personnes interrogées ont découvert le questionnaire au moment de l'entretien.

Cela implique qu'elles n'ont pas forcément en tête ou à disposition toutes les données requises. Ainsi, nous constatons que le taux de remplissage par questionnaire est relativement faible. Différents items ne sont pas ou peu été remplis. Il en est ainsi du questionnaire de connaissances. Ces difficultés sont encore plus importantes lorsque nous contactons des personnes ne comprenant et / ou ne parlant pas suffisamment la langue française ; ou présentant des troubles cognitifs. Il existe un biais de mesure puisque des entretiens respectivement traduits ou réalisés en consultation auraient certainement permis un recueil d'informations plus proche des connaissances réelles de ces patients. Les entretiens téléphoniques ne sont pas adaptés à ce type de population.

Les patients n'ont en général pas de difficultés à répondre par oui ou non, mais peinent à justifier leur décision, même lorsque les items de réponses sont prédéfinis.

Les entretiens semi-directifs n'ont pas pour objectif de permettre aux répondants d'exprimer leurs opinions. Les renseignements recueillis restent circonscrits au champ de l'étude descriptive. Il est vraisemblable que, de ce fait, certains pans de la réalité échappent à l'analyse transmise ici.

- Liés aux données recueillies

Le recueil des données concernant les personnes incluses est différent pour les deux groupes issus des deux patientèles. En effet, un des deux médecins ne possède pas d'informatisation des dossiers médicaux ce qui rend leur lecture plus difficile.

Les taux d'HbA1c considérés sont les taux les plus récents retrouvés dans les dossiers médicaux. Cependant, ils ne datent pas tous de la même période : certains patients n'ont pas réalisés les dosages prévus par le médecin traitant, tandis que d'autres sont suivis par un diabétologue qui conserve les résultats dans ses archives. Par ailleurs, les résultats ne sont pas toujours consignés dans les dossiers médicaux et les patients ne se souviennent pas systématiquement des dernières valeurs.

Certaines personnes, diabétiques depuis plusieurs années, ne se souviennent pas des informations reçues au stade initial de leur maladie : ils ne sont pas en mesure de dire s'ils ont eu des informations écrites ou s'ils ont bénéficié d'une consultation auprès d'un diabétologue. Enfin, il s'agit de données déclaratives. Toutes les informations ne sont pas notées dans les dossiers médicaux, notamment l'existence de complications microangiopathiques. Quant à celles qui sont précisées, des disparités non négligeables sont constatées avec ce qui est déclaré par les répondants, sans qu'on puisse savoir si elles tiennent à l'absence d'exhaustivité des dossiers médicaux ou à la sincérité des données déclaratives recueillies.

- Au niveau du groupe « médecins » :

Biais de sélection :

Le niveau de formation des médecins en matière de diabétologie et d'éducation thérapeutique influence leur manière d'aborder les consultations avec les patients.

Les médecins généralistes inclus dans l'étude sont des Enseignants Cliniciens Ambulatoires et sont par conséquent plus tournés vers l'apprentissage, la transmission du savoir, le partage des connaissances et l'éducation thérapeutique. Ce biais de sélection pénalise l'interprétabilité de l'étude quant à la pratique de l'éducation thérapeutique en cabinet, mais permet tout de même de prendre en compte les attentes des médecins afin de l'améliorer.

Enfin, le temps attribué aux consultations n'étant pas identique chez les deux médecins, comme chez l'ensemble des généralistes d'ailleurs, le temps consacré à l'éducation thérapeutique peut être influencé par leur disponibilité. Cependant, le contenu et la manière de transmettre les informations aux patients peuvent atténuer l'influence de ce facteur temps, variable d'un praticien à l'autre et d'un rendez-vous à l'autre.

Biais de mesure :

La définition de l'éducation thérapeutique n'est pas demandée aux médecins et répond peut-être à des concepts différents de ceux établis par les recommandations de la HAS.

Nous analysons l'impact d'une éducation thérapeutique pratiquée par deux médecins généralistes en ambulatoire, sur les connaissances des patients au sujet de leur pathologie, leur taux d'HbA1c et leur qualité de vie, sans analyser son contenu supposé et la manière dont elle est menée. Ces biais sont liés aux difficultés de matérialiser une pratique pour laquelle aucune traçabilité n'existe en cabinet libéral, et qui est conduite au fil des consultations, sur une longue période, sans véritable trame directrice ni évaluation des actions.

Les questionnaires sont soumis aux médecins en fin de journée de consultations avec un temps disponible relativement bref. Le taux de remplissage des questionnaires n'est donc pas maximal.

b/ Facteurs de confusion

Nous constatons que plusieurs paramètres répertoriés dans les tableaux ci-dessus évoluent dans le même sens et ne sont pas indépendants.

Par exemple, plus une personne est âgée, plus la durée d'évolution du diabète augmente, ce qui entraîne des conséquences telles que des complications, un taux d'HbA1c plus difficilement contrôlable sans la prise de plusieurs traitements antidiabétiques oraux voire d'insuline.

Le lieu de recrutement se confond avec l'identité du médecin traitant, l'un exerçant en milieu urbain et l'autre en milieu qualifié de rural : en cas de différence entre deux groupes concernant un de ces facteurs, nous ne savons pas si cette différence est attribuable à la localisation géographique ou à la pratique du médecin de l'étude.

c/ Méthodologie :

- Choix du type d'étude :

Une étude de type quantitative avec des questions fermées et semi-ouvertes permet de recueillir des données objectives chiffrables et analysables. En revanche, elle ne permet pas aux personnes incluses de donner des réponses autres que celles proposées. Il est donc important d'offrir des choix multiples pour que chaque individu trouve la réponse qui lui correspond. Mais cela implique de constituer des questionnaires longs et fastidieux à remplir.

Une étude qualitative comprenant le recueil de témoignages de patients diabétiques peut constituer une alternative efficace dans ce contexte : même si l'analyse des données est plus complexe, elle reflète peut-être mieux la réalité.

- Elaboration des questionnaires :

Absence de phase test

Les questionnaires n'ont pas été soumis à une phase test ce qui conduit à des dysfonctionnements que nous allons mettre en évidence au cours de l'étude.

Nous nous apercevons de la difficulté de remplir les questionnaires, trop longs, notamment la rubrique dédiée à l'évaluation des connaissances des patients. La plupart des patients ne sont pas en mesure de répondre aux questions directement, mais certains d'entre eux y parviennent après indigage. Malheureusement, cette capacité ne peut pas être intégrée dans le recueil objectif des données.

Certaines rubriques sont à posteriori peu utiles dans mon questionnaire et peuvent être simplifiées : l'analyse trop précise des domaines dans lesquels les patients souhaitent être informés peut se résumer en demande de renseignements pratiques sur la gestion de la vie quotidienne (alimentation, activité physique...), d'informations sur le diabète (physiopathologie, complications, traitements...) et de coordonnées sur les aides disponibles (associations...). En effet, les diabétiques interrogés ont des difficultés à verbaliser leurs besoins et à prendre conscience des possibilités d'améliorer leur information et leur prise en charge.

Absence de prise en compte des accompagnants

Dans le cas de patients présentant des troubles cognitifs, les accompagnants répondent parfois au téléphone et expriment clairement une demande d'informations puisque ce sont eux qui s'occupent du diabète de leur époux(se). En effet, ils préparent les médicaments, les repas, accompagnent les diabétiques lors des consultations... et déplorent leur manque d'implication dans la prise en charge, le patient étant considéré comme inapte à la gestion autonome de sa pathologie. Ils souhaitent des conseils concrets en particuliers sur le plan alimentaire et sur la prévention des complications, mais la prise en compte de l'opinion des proches du patient n'est pas incluse dans le questionnaire.

Nous rappelons que les recommandations de la HAS prônent une implication des proches au sein de la stratégie éducative dans la mesure où le patient l'accepte.

Absence d'évaluation précise de l'impact du diabète sur la qualité de vie

L'évaluation de l'impact du diabète sur le mode de vie des patients, et des contraintes qu'il engendre se fait sur des échelles peu précises et devrait s'appuyer sur des questionnaires standardisés et validés tels que le SF36 ou le DHP exposés plus loin. Mais le recueil de telles données est plus long et difficilement réalisable par téléphone : nous avons donc adopté une autre méthode dont les résultats ne représentent qu'une tendance devant être confirmée par des études plus précises.

La rubrique « commentaires » est donc intégrée aux questionnaires afin de retranscrire les données recueillies en dehors des réponses suggérées. Cependant, cette méthode appartient plutôt aux études qualitatives, ce qui n'est pas le type d'étude choisi ici ; et elle n'est pas rigoureuse puisque toutes les données des entretiens téléphoniques ne sont pas retranscrites : il existe un biais de sélection lié à l'éviction de certaines informations entendues, jugées subjectivement inutiles mais sans correspondance avec des critères précis préétablis.

- Recueil des informations

Posséder un lecteur glycémique ne signifie pas l'utiliser : nous n'avons pas demandé aux patients qui en ont leur fréquence d'utilisation. Ce manque de précision rend l'interprétation des données difficiles.

- Analyse des données :

La population de l'étude n'est pas représentative de la population diabétique de type 2 en France métropolitaine. De plus, nous n'avons pas calculé à priori le nombre de sujets nécessaires : il est donc difficile d'atteindre le seuil de la significativité statistique avec un nombre de personnes recrutées aussi faible. Nous rappelons que 8000 personnes sont estimées nécessaires dans l'étude ENTRED 2007-2010 (137).

Certaines informations, déduites de l'observation des données brutes, ne sont pas confirmées par l'analyse statistique. Deux hypothèses principales peuvent expliquer le manque de significativité des résultats : le manque de puissance (risque bêta) est incriminé en priorité du fait du petit effectif, mais il n'est pas forcément le seul en cause puisque les deux risques sont indépendants. Il est possible que le seuil de significativité (p , risque alpha) augmente...

Enfin, l'étude portant sur moins de cent personnes, les données rapportées en pourcentage ont peu d'intérêts sur le plan statistique. Nous avons choisi de les noter entre parenthèses dans un but pédagogique : ces chiffres permettent d'avoir une meilleure représentation de la proportion de personnes répondant ou non aux différents items au sein du groupe, et de les comparer approximativement aux données de l'étude ENTRED 2007-2010 (137).

9.2/ Interprétation des résultats

Les deux médecins généralistes de l'étude sont installés depuis plus de 20 ans, pour l'un au centre d'une grande agglomération, pour l'autre dans une petite ville, que nous assimilons respectivement aux milieux urbain et rural.

Aucun des deux médecins n'a reçu de formation spécifique pour la prise en charge du diabète de type 2 et notamment pour l'éducation thérapeutique.

D'autre part, les recommandations publiées par la HAS sont mal connues, surtout sur le plan éducatif (29).

Les patients recrutés sont essentiellement des personnes retraitées et âgées de plus de 70 ans, la moitié a 75 ans et plus. Les trois quarts sont des hommes. Un tiers d'entre eux vit seul et la moitié vit en milieu rural. Moins d'un quart présente des troubles cognitifs ou une barrière linguistique. Ces patients sont suivis par le médecin traitant actuel depuis plus de 15 ans, et les deux tiers n'ont jamais vu d'endocrinologue. 13 patients parmi les 43 inclus, et 11 patients parmi les 36 interrogés, n'étaient pas suivis par le médecin traitant actuel au moment du diagnostic de diabète. Le diabète évolue depuis plus de dix ans pour près de la moitié d'entre eux. Cette ancienneté s'associe à la présence de complications chez plus de la moitié des patients, dont les deux tiers sont traités en bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux. Enfin, 50 % des patients ont un taux d'HbA1c supérieur à 7 %, témoignant d'un mauvais contrôle du diabète.

En comparant les groupes des patients inclus et non inclus, nous ne constatons aucune différence statistiquement significative concernant les caractéristiques sociodémographiques, sous réserve de données manquantes concernant les durées de suivi par le médecin généraliste actuel pour le groupe des patients non inclus. Le diabète évolue sensiblement depuis plus longtemps chez les patients inclus par rapport aux non inclus, mais cette différence apparente n'est pas objectivement significative ($p = 0,101$). Ceci peut s'expliquer de deux manières : les patients ne souhaitant pas participer à l'enquête n'apprécient pas de parler de leurs maux et leur relative pudeur a pu conduire à un recours tardif aux soins ; les patients non joignables sont peut-être les plus jeunes (en activité professionnelle ou en vacances au sport d'hiver notamment) et leur diabète est découvert depuis peu de temps (l'absence de différence d'âge statistiquement significative entre inclus et non inclus s'explique peut-être par l'équilibre entre le refus des patients plus âgés et le caractère non joignable des plus jeunes). L'exclusion de ces patients n'entraîne a priori pas de biais de sélection puisque aucune différence significative n'est mise en évidence avec le groupe des patients inclus.

Parmi les patients inclus, sept ne sont pas interrogeables du fait de troubles de la compréhension et / ou de l'expression (troubles cognitifs ou obstacle linguistique). Ils sont inclus dans l'étude puisqu'ils font partis de la patientèle ; mais leur impossibilité de répondre aux questions plus élaborées, notamment au questionnaire de connaissances, n'équivaut pas à une réponse erronée ou absente. En effet, nous considérons d'une part, que l'interrogatoire de personnes pour lesquelles la langue française n'est pas familière, ne reflète pas la réalité de leurs connaissances et de leurs difficultés ; et d'autre part, que les personnes présentant des troubles cognitifs ne peuvent pas bénéficier des mêmes stratégies éducatives que les autres : les objectifs doivent être adaptés à leurs capacités et à leurs intérêts. L'apprentissage des mêmes connaissances du diabète que les autres patients n'est ni utile, ni envisageable.

Nous constatons déjà des obstacles techniques à la pratique de l'éducation thérapeutique de ces patients diabétiques de type 2 en cabinet de médecine générale.

Ces personnes en difficultés ne doivent pas pour autant être exemptées d'éducation thérapeutique : il est donc nécessaire de développer des moyens visant à la rendre accessible, et évaluable par les professionnels de santé.

La comparaison des caractéristiques des groupes des patients inclus interrogés et inclus non interrogés, révèle une différence statistiquement significative concernant la proportion de troubles cognitifs, plus importante au sein du groupe des personnes incluses non interrogées ($p = 0,001$). Cette différence est attendue puisqu'elle explique en partie les difficultés rencontrées lors des entretiens téléphoniques avec ce groupe. En revanche, même si la présence d'une barrière linguistique paraît plus fréquente parmi les personnes interrogées, elle n'est pas confirmée par l'analyse statistique ($p = 0,128$) : certaines personnes parviennent donc à répondre aux questions malgré leurs difficultés de compréhension et / ou d'expression en langue française : elles ne doivent donc pas être a priori écartées du système éducatif, mais doivent bénéficier d'une méthode adaptée.

D'autres critères sont à la limite de la significativité, notamment la proportion de personnes de sexe masculin, plus importante dans le groupe des personnes incluses interrogées ($p = 0,0502$). Nous constatons également que les patients non interrogés sont atteints d'un diabète évoluant depuis moins longtemps que ceux interrogés ($p = 0,037$). Cette différence peut être liée à leurs difficultés de communication à l'origine d'un recours moins fréquent aux soins : ceci a pour conséquence probable un diagnostic plus tardif. Néanmoins, le taux d'HbA1c ne diffère pas significativement entre les deux groupes, ce qui signifie qu'une fois rentrés dans le système de santé, ces patients sont bien suivis (recours aux infirmières à domicile...) et contribuent peut-être à leur manière à ce relatif succès thérapeutique.

Les patients interrogés possèdent plus souvent un lecteur de glycémie capillaire que le second groupe ($p = 0,045$), sans que le recours à l'insulinothérapie soit plus fréquent ($p = 0,687$) (le surplus de patients ayant un lecteur dans le groupe des personnes interrogées correspond a priori à des personnes sans traitement ou sous antidiabétiques oraux). Nous expliquons cette différence par la présence de troubles des apprentissages dans le second groupe, qui rend difficile l'utilisation d'un lecteur glycémique ; et par l'ancienneté du diabète qui nécessite une plus grande vigilance face au risque de survenue de complications. Nous pouvons également supposer que la possession de cet appareil par le patient l'aide à matérialiser et à accepter sa pathologie, ce qui explique sa plus forte implication dans sa prise en charge et sa non réticence à participer à l'enquête.

Nous n'avons malheureusement pas demandé aux patients la fréquence d'utilisation de cet appareil. En cas d'usage régulier, ces patients paraîtraient d'avantage soucieux de l'équilibre de leur diabète, ce qui aurait pour conséquence logique un meilleur contrôle de la pathologie. Mais nous ne mettons pas en évidence de différence significative entre les deux groupes pour le taux d'HbA1c, marqueur du contrôle du diabète. Il est donc difficile de savoir si les personnes possédant un lecteur glycémique sans insulinothérapie l'utilisent régulièrement ; et si cette utilisation est appropriée ou non : cet appareil sert-il à améliorer le contrôle du diabète ou à rassurer faussement les patients qui mesurent leur glycémie capillaire lorsqu'ils savent qu'elle sera a priori correcte ?

Ces différences entre les personnes incluses interrogées et non interrogées sont à l'origine de biais dont nous tenons compte dans l'interprétation des données.

Nous constatons que l'influence du diabète sur le mode de vie quotidien est minime pour presque les trois quarts des patients. Malgré cet optimisme, la plupart d'entre eux déplore la présence de contraintes liées au diabète. Les plus fréquemment rencontrées quotidiennement par les patients concernent les domaines de la gestion de l'alimentation et de la nécessité de pratiquer une activité physique pour respectivement 80 % et 25 % des personnes interrogées.

Les autres contraintes sont citées individuellement (essentiellement des contraintes liées aux rendez-vous médicaux réguliers ou aux difficultés rencontrées lors des sorties avec des amis).

Si plus de la moitié des patients interrogés connaît les grandes lignes de sa prise en charge (fréquence des consultations chez le médecin généraliste, bilans biologiques réguliers..), une minorité d'entre eux en connaît les particularités.

Cette ignorance commence par la manière dont ils sont capables de définir leur pathologie : un peu plus d'un tiers est capable d'associer le diabète à un trouble du métabolisme glucidique. Ces patients apparaissent plus âgés que la moyenne de l'échantillon mais cette différence n'est pas statistiquement reconnue ($p = 0,141$). Le niveau de connaissances du diabète s'améliore-t-il avec l'âge ? Les nouvelles générations de patients atteints de diabète de type 2 sont-elles moins attentives aux données transmises par le corps médical ?

La durée d'évolution du diabète n'étant pas différente entre les deux groupes, nous ne pouvons pas attribuer cette différence de connaissances à une pratique médicale actuelle moins accès sur la transmission du savoir que par le passé.

Aucune autre différence n'est mise en évidence en comparant les données des patients selon leur capacité à fournir une définition du diabète proche de la réalité. En outre, ceux qui y parviennent n'ont pas pour autant effectué plus de recherches au sujet de leur pathologie. Leur lieu de vie ne diffère significativement pas, ce qui conduit à deux hypothèses puisque cette caractéristique est un facteur de confusion : le fait de résider en milieu rural ne constitue pas un frein à l'accès à l'information, ou le fait de résider en milieu urbain n'implique pas l'acquisition d'un meilleur niveau de connaissances ; et la pratique des deux médecins généralistes de l'étude ne diffère significativement pas en terme d'impact sur le niveau de connaissances de leurs patients.

Trois personnes définissent le diabète de type 2 comme une pathologie sévère, sans pouvoir donner d'avantage d'explications, notamment d'ordre physiopathologique. Il s'agit de la deuxième réponse en terme de fréquence au sein du groupe de personnes interrogées.

Le taux d'HbA1c est significativement plus élevé chez les patients ne donnant pas de définition du diabète en rapport avec sa gravité potentielle ($p = 0,034$). Ce constat peut s'expliquer de deux manières :

- il est le témoin d'un certain déni de la sévérité de la maladie pour les patients dont le diabète est mal contrôlé,
- le défaut de connaissance de la sévérité potentielle du diabète conduit certains patients à négliger leur prise en charge, ce qui a pour conséquences un taux d'HbA1c élevé.

Les complications cardiaques et ophtalmologiques sont les plus connues des patients (par un quart d'entre eux pour chaque complication), suivies des complications rénales, puis cutanées et infectieuses.

Environ la moitié des personnes interrogées ne connaît aucune complication du diabète et seul un quart n'en cite qu'une seule ; alors que plus de la moitié en a. Aucun patient n'est en mesure d'en mentionner plus de deux.

Les patients capables de nommer au moins une complication du diabète sont significativement plus souvent suivis exclusivement par leur médecin traitant pour leur pathologie diabétique ($p = 0,032$), sans endocrinologue associé. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en terme de traitement, de présence de complications ($p = 0,909$) ou de taux d'HbA1c ($p = 0,666$) ; ces trois facteurs pouvant justifier le recours à un endocrinologue.

Le suivi spécialisé ne semble donc pas être un facteur associé à un meilleur niveau de connaissances du diabète.

La différence d'âge entre les deux groupes se rapproche de la limite de la significativité sans l'atteindre ($p = 0,079$) ; les patients capables de donner au moins une réponse exacte paraissant plus jeune que les autres, sans différence en terme d'ancienneté du diabète ($p = 0,549$). Ils ne sont pas plus atteints de complications que les autres ($p = 0,909$, absence d'impact d'une expérience personnelle de complication), et n'ont pas plus recours à d'autres sources d'informations que celles fournies par le corps médical ($p = 0,742$). Les patients plus jeunes sont peut-être d'avantage sensibilisés aux complications par leur médecin traitant que les plus âgés. Ce constat permet de montrer que l'information du patient a un impact sur son niveau de connaissances. Aucune différence significative n'est démontrée en ce qui concerne l'équilibre du diabète, mais cela ne permet pas de conclure à l'inutilité de l'éducation thérapeutique sur le contrôle de la pathologie à long terme : ces patients jeunes, mieux informés, seront peut-être plus vigilants à l'avenir pour prévenir ces complications qu'ils connaissent et maintenir un taux d'HbA1c stable. Mais trois notions sont à intégrer dans ce raisonnement : les patients plus âgés sont peut-être aussi bien informés par leur médecin traitant que les plus jeunes mais y prêtent moins attention (les complications ne sont qu'une « menace » à long terme qui les concerne peu), ou les retiennent moins (troubles mnésiques minimes). Et les patients plus jeunes détiennent éventuellement leurs connaissances non pas d'une meilleure information de leur médecin traitant, mais de leur vécu personnel en côtoyant des personnes diabétiques ayant elles-mêmes des complications qui les ont marquées.

Notre enquête ne précise pas si les patients connaissent uniquement les complications dont ils sont atteints ou s'ils sont capables d'en citer d'autres. Pour apporter cette précision, nous aurions eu besoins d'un recueil exhaustif des types de complications, ce qui était difficilement envisageable.

Nous constatons que sur les 19 items du questionnaire de connaissances, presque deux tiers des personnes interrogées ne répondent qu'à un tiers des questions, ou moins.

Nous ne mettons pas en évidence de différences statistiquement significatives entre les deux groupes, répondant respectivement à plus d'un tiers ou à un tiers ou moins des questions, que ce soit en terme de caractéristiques sociodémographiques ou de paramètres du diabète.

Les patients ayant un meilleur niveau de connaissances de leur pathologie n'ont pas plus recours à un suivi spécialisé ($p = 0,292$). Leur diabète ne paraît pas plus compliqué ($p = 0,817$). La satisfaction de la pratique du médecin traitant est sensiblement la même dans les deux groupes.

Nous constatons cependant que les patients ayant un meilleur niveau de connaissances paraissent plus jeunes ($p = 0,364$), de sexe masculin ($p = 0,254$), sans barrière linguistique ($p = 0,251$), plus souvent en bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux qu'en monothérapie ($p = 0,116$) ; et ils recherchent plus souvent des renseignements concernant leur pathologie ($p = 0,284$). Ces constats réalisés à partir des données brutes ne sont pas confirmés par l'analyse statistique.

Les patients ayant un meilleur niveau de connaissances n'ont pas un taux d'HbA1c significativement plus bas que les autres ($p = 0,808$), ni une présence moindre de contraintes quotidiennes : nous constatons paradoxalement que les patients apparemment les mieux éduqués n'en retirent pas les bénéfices attendus que sont un meilleur équilibre du diabète et la préservation d'une qualité de vie optimale.

La preuve de l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans ces domaines n'est plus à démontrer et ce paradoxe peut s'expliquer essentiellement de deux manières :

- les connaissances de ces patients sont peut-être le fruit de leurs recherches personnelles et non celui d'une éducation thérapeutique menée par des professionnels de santé,
- l'éducation thérapeutique dont ils ont bénéficié se résume à une transmission directe de connaissances et ne répond pas aux critères de qualité définis dans les recommandations (29).

Il en résulte que l'éducation thérapeutique actuellement menée en cabinet libéral chez les médecins de l'enquête est soit inexistante, soit incomplète ou inadaptée : quelque soit le niveau de connaissances des patients, l'équilibre de leur diabète et leur qualité de vie sont sensiblement les mêmes.

Concernant l'évaluation de connaissances plus simples telles que le traitement, le poids et l'HbA1c, plus des trois quarts des patients connaissent leur traitement et / ou leur poids. Seul un peu plus d'un tiers est en mesure de donner son dernier taux d'HbA1c, en y associant à chaque fois la capacité de citer les deux autres paramètres. Rares sont les patients qui ne connaissent aucune des trois données.

Les personnes ne pouvant pas citer plus d'un des trois principaux paramètres de contrôle et de traitement du diabète ont significativement moins de capacité à répondre au questionnaire de connaissances que le deuxième groupe ($p = 0,004$, IC à 95 % = -7,36 - -1,68).

Nous distinguons ainsi deux types de patients diabétiques : ceux qui ont des connaissances au sujet de leur pathologie et ceux qui n'en ont pas du tout. Il n'y a pas de différences statistiquement significative entre ces deux groupes en terme de barrière linguistique ($p = 0,490$) ou de troubles cognitifs ($p = 1$), constituant les obstacles majeurs à la transmission et à l'intégration du savoir. Nous ne pouvons pas non plus expliquer cette différence par une ancienneté du diabète plus importante ($p = 0,440$), permettant de bénéficier de plus de consultations d'éducation, ou par un recours plus fréquent à d'autres sources d'informations que celles fournies par le médecin traitant ($p = 1$). Enfin, la différence de pratique entre les deux médecins n'influence pas le taux de réponses exactes puisque la répartition des deux patientèles, identique à la répartition des lieux de vie, ne diffère pas entre les groupes ($p = 1$). Il semble que la capacité de répondre au questionnaire de connaissances ne soit pas attribuable à des données objectives mais plutôt à une capacité du patient à s'intéresser et à intégrer les informations fournies par le médecin généraliste.

Les 36 patients interrogés affirment avoir reçu des informations de la part de leur médecin généraliste au sujet de leur diabète. Les autres personnes ayant participé à l'information du patient sont :

- le diabétologue ou l'endocrinologue pour sept patients (19,4 %)
- le cardiologue pour un patient (2,7 %)
- la pharmacienne pour un patient (2,7 %)
- l'entourage familial pour deux patients (5,5 %)

Sept personnes parmi les 36 interrogées déclarent avoir entrepris des recherches actives d'informations concernant le diabète au cours de l'évolution de leur pathologie. Le diabète apparaît plus ancien dans ce petit groupe ($p = 0,121$), avec un taux d'HbA1c sensiblement moins élevé (meilleur contrôle) ($p = 0,17$), mais la limite de la significativité statistique n'est pas atteinte. Nous pouvons nous demander si ce taux est le reflet d'une plus grande implication du patient dans sa prise en charge et d'une meilleure connaissance du diabète, ou s'il témoigne simplement d'un diabète plus récent et « encore » bien équilibré...

Sept autres personnes, parmi les 29 interrogées qui déclarent ne pas avoir entrepris de recherches actives au sujet de leur diabète, se sont volontiers intéressées aux informations mises à leur disposition. Ces patients paraissent vivre plus souvent seul ($p = 0,066$) et la durée d'évolution de leur diabète semble plus longue ($p = 0,098$) mais les limites de la significativité statistique ne sont pas atteintes.

En tout cas, ces quatorze patients paraissent plus intéressés que les 22 autres par toute source d'informations concernant leur pathologie. L'analyse des données révèle que leur capacité de répondre au questionnaire de connaissances du diabète est supérieure aux autres patients ($p = 0,011$).

Ces résultats peuvent être attribués aux informations acquises suite à leurs recherches personnelles, sans influence particulière des données transmises par leur médecin traitant. Mais ils peuvent également refléter l'investissement de ces patients dans leur prise en charge, plus attentifs aux explications fournies par les professionnels de santé : leur niveau de connaissances supérieur à la moyenne témoignerait non pas de l'efficacité de leurs propres recherches, mais plutôt de leur attention et de leur capacité à intégrer les connaissances transmises par le médecin traitant. Nous constatons qu'aucun de ces patients ne présente des difficultés d'expression ou de compréhension de la langue française (même si la différence avec les autres personnes n'est pas statistiquement significative), ce qui peut expliquer en partie une communication plus facile avec le médecin traitant.

Il serait intéressant de savoir si le niveau socio intellectuel ou la qualité des informations consultées ont une influence sur ces résultats.

Nous ne prenons pas en compte les 11 personnes incluses non interrogées dans l'analyse des réponses au questionnaire de connaissances puisque l'existence de troubles cognitifs ou de difficultés linguistiques les empêchent d'y répondre et d'entreprendre des démarches de recherches d'informations. Les 36 personnes interrogées sont considérées comme capables d'effectuer ces recherches si elles le désirent, même si l'accessibilité aux informations est inégalitaire. Néanmoins, aucune des personnes interrogées n'a déclaré qu'elle n'avait pas pu se procurer les renseignements désirés faute de moyens.

Seules 4 des 36 personnes interrogées ont reçu de la part de leur médecin traitant le guide d'information HAS dédié aux patients atteints de diabète de type 2 (133). Les médecins de l'enquête justifient leur choix en expliquant que ce document est disponible et téléchargeable ; et que les patients ne formulent pas de demande particulière pour l'obtenir. De plus, ils jugent plus utile d'expliquer le contenu du livret oralement, lors des consultations, plutôt que de le distribuer sans échanges avec le patient. Or, les auteurs du guide rappellent en introduction que c'est au médecin traitant de remettre ce guide « la prise en charge de votre maladie, le diabète de type 2 » dans le but d'informer les patients de leur maladie, de leur suivi et de leur traitement.

L'éducation thérapeutique, dont fait partie l'information du patient, doit être individuelle et adaptée à chaque cas. Face à la diversité de la population diabétique, il paraît judicieux de ne pas se cantonner à une manière unique de transmettre les connaissances aux patients, mais de proposer plusieurs alternatives dans le but de sensibiliser le plus grand nombre d'entre eux.

Alors qu'aucun patient ne connaît la totalité des données contenues dans le guide de la HAS (133), seulement la moitié d'entre eux désire être d'avantage informés. Le désir d'informations n'est donc pas proportionnel au manque de connaissances.

34 des 36 patients interrogés sont conscients de leurs difficultés de répondre aux questions posées. Seules deux personnes pensent avoir répondu correctement au questionnaire d'évaluation des connaissances alors qu'ils n'y sont pas parvenus.

Face à ces patients préférant rester dans l'ignorance, le médecin doit s'assurer que ce choix est délibéré, et non pas une manière de rester dans le déni, ou tout simplement une

méconnaissance de la possibilité d'accéder à des informations. Il semble que les patients n'identifient pas l'éducation thérapeutique comme un moyen de les aider à améliorer l'équilibre de leur diabète et leur qualité de vie.

L'éducation thérapeutique a pour objectifs l'amélioration de la santé du patient et de sa qualité de vie. Nous constatons dans l'enquête que la moitié des patients a un taux d'HbA1c supérieur à 7 %, reflétant un diabète mal contrôlé, que plus de la moitié a des complications de la pathologie, et que les deux tiers déplorent la présence de contraintes quotidiennes liées au diabète, sources d'une altération de la qualité de vie. Les objectifs thérapeutiques ne sont pas atteints pour plus de la moitié des patients interrogés : soit l'éducation thérapeutique dont ils ont bénéficié est inadaptée, insuffisante, voire inexistante ; soit elle a permis une « amélioration » des paramètres par rapport aux valeurs initiales, sans atteindre les valeurs souhaitées. Il est donc important de mettre en place les moyens nécessaires au renforcement de l'éducation thérapeutique, prouvée comme efficace dans l'amélioration des paramètres de contrôle du diabète et de la qualité de vie (1^{ère} partie). Cette efficacité est d'autant plus marquée que le taux d'HbA1c initial est supérieur à 8 % (62, 63, 85) ce qui est le cas pour près de 20 % de la population de notre étude...

Le guide d'information de la HAS (133) peut être un outil à développer, d'autant plus que les trois quarts des patients demandeurs d'informations souhaitent bénéficier de supports écrits.

Nous comparons les données de l'étude ENTRED 2007-2010 (17, 22, 51, 137) avec celles de notre enquête

Tableau 35 : comparaison des données ENTRED 2007- 2010 avec celle de notre enquête

VARIABLES	ENTRED	ENQUETE 2011
INFORMATION	Bien informés = 80 % Désir d'information = 76 % (jeunes, ou complications, ou difficultés économiques)	Bien informés = 30 (83,3 %) Désir d'information = 17 (47,2 %)
THEMES SOUHAITES	Alimentation = 45 % Complications = 35 % Activité physique = 18 %	Alimentations = 15 (71,4 %) Complications = 12 (57,1 %) Activité physique = 3 (14,3 %)
SOURCES D'INFORMATION	Médecins = 82 % Médias = 16 % Autre professionnel de santé = 13 % Entourage = 13 % Associations = 2 %	Médecins = 36 (100) Médias = 6 (16,7 %) Autre professionnel de santé = 3 (8,3 %) Entourage = 2 (5,5 %) Associations = 1 (2,7 %)
RECHERCHES PERSONNELLES	54 % Documents écrits = 42 % Internet = 9 % Associations = 2 % Téléphone = < 1 %	14 (38,9 %) Documents écrits = 11 (78,6 %) Internet = 3 (21,4 %) Associations = 1 (7,1 %) Téléphone = 0
MODALITES D'EDUCATION	Séances collectives = 3 % Accompagnement téléphonique = < 1 %	Séances collectives = 0 Accompagnement téléphonique = 0
SOUHAIT D'EDUCATION	Individuelle = 28 % Collective = 11 %	Individuelle = 17 (47,2 %) Collective = 1 (8,9 %)

Le désir d'informations est plus important pour les patients de l'étude nationale mais les caractéristiques des patients demandeurs, telles que le jeune âge, ne correspondent pas à celles de notre population plutôt âgée.

Dans les deux groupes, le médecin traitant reste la source principale d'informations.

Le thème le plus préoccupant pour les patients est la gestion de l'alimentation, suivie des complications du diabète et de l'activité physique.

Près de la moitié des patients des deux groupes a effectué des recherches personnelles au sujet de sa pathologie, le plus souvent à partir de documents écrits.

Le rôle des associations reste minoritaire pour plus des trois quarts des deux groupes.

Les résultats de l'étude ENTRED 2007-2010 montrent que parmi les personnes qui ont bénéficié de séances d'éducation individuelles ou collectives, 73 % déclarent qu'elles ont répondu à leurs attentes, 72 % qu'elles les ont aidées à mieux vivre avec le diabète, et ces personnes souhaiteraient plus souvent pouvoir en bénéficier à nouveau.

Moins de la moitié des patients souhaite bénéficier de séances d'éducation thérapeutique, alors que les deux tiers des personnes interrogées dans notre enquête se plaignent de la présence de contraintes quotidiennes liées au diabète, sources d'une altération de la qualité de vie. Les patients ne perçoivent pas l'éducation thérapeutique comme un moyen de les aider à mieux vivre avec leur pathologie. Ces résultats incitent à la proposer d'avantage, d'autant que parmi ceux qui y ont participé, les trois quarts en sont satisfaits

Le diagnostic de diabète de type 2 est souvent associé à la mise en place de mesures hygiénodietétiques et d'observance du traitement et du suivi médical. Selon les recommandations, ces mesures s'accompagnent d'une modification du mode de vie.

Cinq personnes parmi les 36 interrogées ne sont pas en mesure de préciser si leur pathologie a des conséquences dans leur vie quotidienne (barrière linguistique ou troubles cognitifs).

Nous ne constatons aucune différence statistiquement significative entre les patients, quelque soient l'importance des modifications du mode de vie subies. Les caractéristiques sociodémographiques et les paramètres du diabète ne semblent pas jouer un rôle majeur sur les modifications du mode de vie engendrées par le diabète.

Néanmoins, même si le test statistique effectué ne le démontre pas, le nombre de réponses exactes fournies au questionnaire de connaissances du diabète tend à être plus élevé chez les patients pour lesquels leur pathologie est à l'origine d'une modification importante du mode de vie ($p = 0,103$). Dans ce même groupe, la durée d'évolution du diabète semble plus élevée ($p = 0,499$), le recours à une trithérapie par antidiabétiques oraux plus fréquent ($p = 0,166$) et le taux d'HbA1c mieux contrôlé ($p = 0,452$), mais cela n'est pas confirmé par les analyses statistiques.

Nous pouvons supposer que le meilleur niveau de connaissances et l'expérience du vécu avec la maladie ont pour conséquences une application des conseils médicaux dans la vie quotidienne (modification du mode de vie), et donc un contrôle optimisé du diabète. Aucun autre paramètre étudié ne se rapproche de la significativité statistique : le niveau de connaissances ou la capacité d'adaptation ne sont ni le reflet d'un lieu de vie ou d'une pratique médicale différents, ni celui de caractéristiques personnelles favorables (patients plus jeunes, diabète moins compliqué, suivi spécialisé...).

Nous pouvons également nous demander si ces modifications du mode de vie sont bien celles recommandées par le médecin. Mais dans le cas contraire, l'association à un meilleur contrôle du diabète serait paradoxale et attribuable à un autre facteur non étudié.

Enfin, le terme « modification du mode de vie » ne signifie pas forcément « altération de la qualité de vie ». Nous interrogeons donc les patients sur les contraintes rencontrées quotidiennement depuis le diagnostic du diabète.

La moitié des patients (17 sur 36) subit des contraintes quotidiennes, modérées à sévères, liées à la gestion de l'alimentation : pour la moitié d'entre eux (8 sur 17), ces difficultés induisent une altération de la qualité de vie, confirmée par une publication dans le BEH en 2009 (106). L'observation des données brutes de notre étude révèle que ces personnes sont plutôt des femmes, vivant seule, sous bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux, et dont le diabète évolue depuis plus de quinze ans. Il semble que la proportion de personnes très satisfaites de la stratégie éducative du médecin généraliste soit moindre que dans l'autre groupe.

Seul le critère du traitement se confirme après analyse statistique des données : les patients subissant le plus de contraintes liées à la gestion de l'alimentation ont d'avantage de médicaments antidiabétiques oraux que les autres ($p = 0,003$ pour la monothérapie, et $p = 0,017$ pour la trithérapie). Cette intensification thérapeutique s'associe souvent à un diabète plus compliqué à équilibrer et à une observance peu assidue des règles hygiéno-diététiques. Ils doivent alors mettre en place des mesures quotidiennes efficaces afin de retarder la mise en place de l'insulinothérapie. Le recours à l'insuline ne paraît pas engendrer de contraintes supplémentaires mais le faible nombre de sujets appartenant à ce groupe rend difficile l'obtention de chiffres significatifs. De plus, les patients sous insuline sont souvent plus âgés et diabétiques depuis longtemps : ils se sont donc habitués aux contraintes engendrées par le diabète et ne les considèrent plus comme telles ; et la limitation de leurs activités et de leur appétit induit un niveau d'exigences inférieur à celui de personnes plus jeunes par rapport au mode de vie quotidien.

Le critère d'ancienneté du diabète, paraissant plus importante dans le groupe subissant le plus de contraintes, est à la limite de la significativité ($p = 0,185$). Ce constat ne s'associe pas à des différences concernant d'autres caractéristiques (âge, complications ou traitement du diabète...). Nous pouvons l'expliquer par une prise de conscience du patient diabétique depuis plusieurs années, indépendamment de son niveau de connaissances de sa pathologie. Même en l'absence d'élévation de l'HbA1c, de complications ou de thérapies lourdes, nous savons que plus un diabète est ancien, plus le risque de survenue de complications et de recours à l'insulinothérapie augmente et plus l'obtention d'un équilibre optimal est primordial et difficile. Les efforts demandés au patient face à ces menaces sont plus conséquents et sources de contraintes puisque imposant des modifications d'un mode de vie établi depuis de longues années.

Il n'y a pas de différences entre les deux groupes en terme de satisfaction de la stratégie éducative menée par le médecin généraliste. Il semble donc que les patients n'associent pas leur niveau de contraintes subies ou non dans leur vie quotidienne à l'intervention de leur médecin traitant : il n'est considéré ni comme la personne à l'origine de l'altération de leur qualité de vie, ni comme celle capable de les aider à l'améliorer. Il serait intéressant d'amener les patients à comprendre l'intérêt de l'alliance thérapeutique avec le médecin traitant. C'est grâce à une collaboration étroite avec son patient que le médecin peut le soutenir et l'aider à appliquer au mieux les conseils hygiéno-diététiques, sans altération de sa qualité de vie.

Les trois quarts des patients ne subissent aucune contrainte liée à la nécessité de pratiquer une activité physique.

Nous ne mettons en évidence aucune différence significative entre les patients signalant des contraintes liées à la nécessité de pratiquer une activité physique et les autres.

Nous rappelons que nous ne demandons pas aux patients leur degré d'observance des règles hygiéno-diététiques lorsqu'ils les connaissent. Il faut donc tenir compte de deux aspects :

- parmi ceux qui ne déclarent pas de contraintes, certains ne connaissent pas et / ou n'appliquent pas les conseils préconisés,
- et parmi ceux qui subissent des contraintes, certains appliquent mal les conseils hygiéno-diététiques, s'imposant des règles inadaptées.

D'ailleurs, il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes concernant le contrôle du diabète, révélé par le taux d'HbA1c ($p = 0,577$). Or, l'observance correcte des règles hygiéno-diététiques est une des mesures essentielles à l'équilibre du diabète : il existe donc a priori autant de personnes respectant les conseils médicaux dans le groupe subissant des contraintes que dans l'autre ; ce qui suggère la possibilité d'une observance sans nuisances associées.

Les données issues de l'étude ENTRED 2001-2003, parues dans le BEH en 2009 (106) confirment grâce à l'utilisation d'une échelle spécifique (DHP) l'impact du diabète sur la qualité de vie des patients : le niveau moyen de qualité de vie est estimé à plus de 75 points dans les dimensions souffrance psychologique (81 ± 19 points) et obstacles aux activités (77 ± 18 points). Il est plus faible dans la désinhibition alimentaire (67 ± 24 points). Les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes dans les trois dimensions et notamment dans la dimension désinhibition alimentaire. Cette différence de qualité de vie selon le sexe demeure significative après ajustement sur l'âge. Le score de la dimension souffrance psychologique s'améliore significativement avec l'âge.

Il est difficile de comparer les informations recueillies par notre enquête avec celles de l'étude ENTRED (106) puisque nous n'avons pas utilisé les mêmes outils d'évaluation de la qualité de vie. Néanmoins, l'impact négatif du diabète sur la qualité de vie prédomine chez les femmes dans les deux analyses, essentiellement dans le domaine de la gestion de l'alimentation. Ce renseignement doit constituer une cible pour les actions éducatives futures.

Parmi les patients interrogés :

- 30 sont satisfaits à très satisfaits de l'éducation thérapeutique menée par leur médecin traitant,
- 6 sont peu satisfaits ou insatisfaits.

La satisfaction des patients ne signifie pas qu'ils ne désirent pas recevoir des informations puisque :

- parmi les 15 patients très satisfaits, 3 (20 %) désirent recevoir des informations,
- parmi les 15 patients satisfaits, 12 (80 %) désirent en recevoir,
- parmi les 6 patients peu satisfaits, 2 (33,3 %) désirent en recevoir,
- aucun patient n'est insatisfait.

Les patients satisfaits de l'éducation thérapeutique menée par leur médecin traitant ont-ils une meilleure connaissance de leur pathologie que les patients insatisfaits ?

Il n'apparaît pas de différences significatives en terme de taux de réponses correctes au questionnaire de connaissances du diabète entre le groupe des patients « insatisfaits à peu satisfaits » de la pratique du médecin généraliste, et le groupe des patients « satisfaits » ($p = 0,865$) à « très satisfaits » ($p = 0,851$).

La satisfaction des patients par rapport aux pratiques éducatives de leur médecin traitant est comparable quelque soit leur niveau de connaissances : soit les patients ne se rendent pas compte des conséquences de leur ignorance et de ce que pourrait leur apporter leur médecin traitant ; soit ils ne considèrent pas que l'éducation thérapeutique fait partie de leur prise en charge et constitue une aide précieuse.

Le niveau de satisfaction des patients n'est donc pas fonction de la quantité et de la qualité des connaissances transmises par le médecin traitant et intégrées par le patient. Quelque soit leur opinion vis-à-vis de la stratégie éducative de leur médecin, leur capacité de répondre au questionnaire de connaissances est sensiblement la même, mais leur désir d'information diffère : les patients très satisfaits estiment avoir suffisamment de connaissances et peu souhaitent en acquérir d'avantage ; les patients peu satisfaits ne voient pas comment leur prise en charge pourrait être améliorée et rares sont ceux qui souhaitent évoluer vers une meilleure connaissance de leur pathologie.

La satisfaction du patient provient du fait que son médecin parvient à combler son désir d'informations, variable selon les individus.

Mais connaissant les effets bénéfiques de l'éducation thérapeutique, le médecin doit-il se contenter de répondre aux demandes de son patient, ou doit-il devancer ses questions et développer d'avantage certains concepts fondamentaux, tout en s'adaptant aux capacités et aux intérêts du patient ? Dans le premier cas, les patients dans le déni de leur pathologie ou entretenant une relation de type paternaliste avec leur médecin, seront peu demandeurs d'informations : leur connaissance du diabète sera très limitée et l'absence de développement de leurs compétences conduira potentiellement à une inefficacité de leur prise en charge. Nous rappelons que deux tiers des personnes interrogées ne répondent qu'à moins d'un tiers du questionnaire de connaissances du diabète, et que seule la moitié de la population de l'étude souhaite recevoir des informations complémentaires. Il est donc important de sensibiliser les patients diabétiques afin qu'ils prennent conscience qu'ils ne sont pas seuls face à leur pathologie et que des ressources sont encore disponibles pour les aider à améliorer le contrôle du diabète en altérant au minimum leur qualité de vie.

Au fil des enquêtes téléphoniques, nous constatons qu'une partie des personnes contactées accepte volontiers de répondre au questionnaire ; tandis qu'une autre partie est plus réfractaire : certains ne comprennent pas l'utilité de l'enquête, ils estiment qu'ils n'ont pas besoin d'en savoir d'avantage sur leur pathologie puisque leur médecin traitant s'en occupe ; et d'autres délaissent leur prise en charge pour ne pas être confrontés à la réalité du diagnostic, et / ou aux « contraintes » imposées par la nécessité d'un contrôle du diabète.

Nous pouvons ainsi distinguer deux types de patients :

- ceux qui estiment que la gestion du diabète est sous la responsabilité du médecin traitant : soit par choix (ils préfèrent se contenter de suivre les prescriptions médicales en toute confiance, sans éprouver le besoin de les comprendre) ; soit par défaut (ils délèguent toute la prise en charge au médecin traitant dans le but d'être le moins possible confrontés aux réalités de la maladie).
- et ceux qui adoptent (ou souhaite adopter) une attitude active dans leur projet de soins en collaboration avec le médecin traitant.

Nous devons nuancer ces propos pour les patients ne souhaitant délibérément pas s'impliquer dans leurs soins : certaines personnes, majoritairement âgées, réclament en effet l'autorité rassurante du médecin, et préfèrent suivre ses recommandations sans forcément les comprendre. Elles privilégient plus volontiers une relation paternaliste avec leur médecin : elles considèrent que le raisonnement médical ne relève pas de leurs compétences et préfèrent suivre les instructions médicales sans éprouver le besoins de les comprendre.

Cette relation est basée sur la confiance du patient envers son médecin généraliste et est à l'origine d'un sentiment de sécurité pour le patient. Cette attitude doit être respectée dans la mesure où elle correspond à une autorité choisie.

Mais l'éducation thérapeutique doit conserver une place au sein de cette relation : même si le patient ne souhaite pas s'impliquer dans sa prise en charge, il est recommandé de lui offrir la possibilité d'acquérir un certain nombre de compétences utiles. Il est cependant difficile de suggérer à ces patients réfractaires les atouts potentiels de l'éducation thérapeutique : leur comportement est relativement fataliste ; ils subissent la maladie plutôt que de vivre avec et la combattre. Le développement d'un partenariat patient soignant permet de sélectionner la stratégie éducative adaptée au patient et bénéfique pour lui.

A l'opposé, les patients plus jeunes éprouvent le besoin de comprendre leur pathologie et leurs traitements. Ils désirent être impliqués dans leur prise en charge et participer aux décisions médicales. Dans ce cas, l'éducation thérapeutique permet de répondre aux attentes de ces patients et de canaliser leurs demandes afin d'éviter qu'ils ne se dispersent dans une recherche d'informations infructueuse voire délétère.

A chaque cas correspond une stratégie éducative différente permettant de satisfaire le patient et d'atteindre les objectifs de l'éducation thérapeutique. C'est au médecin traitant de trouver la manière dont il va aborder cette partie essentielle de la prise en charge du diabète de type 2. Ces données subjectives ne sont pas recueillies concrètement par les questionnaires remplis lors des entretiens téléphoniques et ne peuvent donc être exploitées dans l'analyse objective des données. Elles pourraient être étudiées lors d'une enquête qualitative basée sur des interviews.

Mais il est important de garder à l'esprit ces profils de patients auxquels correspondent des manières différentes d'aborder l'éducation thérapeutique.

Un quart des patients auraient une éducation thérapeutique optimale d'après les médecins généralistes interrogés.

Cette efficacité s'explique pour un quart des patients par la motivation et le temps consacré par le médecin, et pour deux tiers des patients par leur capacité à comprendre les informations transmises, et à s'impliquer activement dans la stratégie éducative.

Pour trois quarts des patients, l'éducation thérapeutique est jugée non optimale par les médecins généralistes interrogés. Ce constat s'explique d'une part par la présence de troubles de la compréhension pour presque la moitié d'entre eux (barrière linguistique ou troubles mnésiques) ; et d'autre part, pour plus d'un tiers des patients, par un défaut de prise de conscience et d'acceptation de la pathologie. Le généraliste ne se sent responsable de cet échec que pour un quart des patients, avec des motifs indépendants de lui pour la moitié d'entre eux (manque de supports éducatifs et de structures relais). Les médecins généralistes inclus dans l'étude ENTRED incriminent également le facteur temps en tant que frein au développement de l'éducation, suivis des manques de moyens humains puis matériels, et de demande formulée par le patient.

Au-delà des capacités de compréhension du patient, son implication personnelle au sein de son projet de soins apparaît comme un moteur essentiel à une prise en charge efficace. Les médecins généralistes estiment ne pas avoir un rôle majeur dans la réussite d'une éducation thérapeutique. Cela explique peut-être pourquoi ils n'ont pas pris connaissance des recommandations à ce sujet alors qu'ils appliquent celles concernant la prise en charge médicamenteuse et la surveillance. Ils ne se sont pas intéressés à d'éventuelles publications sur ce thème puisqu'ils estiment globalement que seuls le temps consacré et leur investissement personnel peuvent influencer la réussite d'une éducation thérapeutique qui dépend surtout de la réceptivité du patient.

D'après les estimations rapportées dans l'article de Martha Funnell paru en 2009 (77), les personnes atteintes de diabète assurent plus de 99 % des soins du diabète et 98 % des résultats leur sont imputables. Encore faut-il leur donner les moyens d'agir efficacement et d'obtenir des résultats conformes à leurs objectifs...

Nous présentons les résultats de l'étude ENTRED 2007 - 2010 (17, 22, 51, 137) concernant les obstacles entravant la démarche éducative, rencontrés par les médecins généralistes, et leurs souhaits pour améliorer leurs pratiques :

Tableau 36 : données de l'étude ENTRED 2007 - 2010 concernant les médecins généralistes

VARIABLES	ARGUMENTS des MEDECINS GENERALISTES
FREINS	AU Manque de temps = 76 %
DEVELOPPEMENT	DE Manque de professionnels et de structures relais = 39 %
L'EDUCATION	Pas de besoin ressenti par le patient = 33 % Manque de formation = 26 % Manque de matériel = 21 %
SOUHAITS	Supports d'information pour les patients = 40 % Outils d'aide à la consultation : Pour MT = 32 % Pour patient = 28 %

Sur les 36 personnes interrogées, les médecins estiment que 26 personnes ne sont pas en mesure de répondre au questionnaire de connaissances concernant le diabète.

Parmi ces 26 personnes, 9 parviennent tout de même à répondre à plus d'un tiers du questionnaire.

Parmi les 10 personnes à priori répondantes, 5 font parties du groupe ne validant qu'un tiers ou moins des questions ; et 5 font parties du groupe validant plus d'un tiers du questionnaire.

Les médecins généralistes de l'étude ont une opinion erronée concernant les connaissances de 5 à 14 patients atteints de diabète de type 2 sur les 36 interrogés (puisque aucun patient ne parvient à valider la totalité des questions mais que certains se distinguent par leur capacité à répondre à plus d'un tiers du questionnaire, nous ne pouvons pas considérer de la même manière les dix personnes qualifiées de « répondantes » par les médecins, ou les 9 personnes dites « non répondantes »).

Les médecins généralistes estiment que 34 des 36 personnes interrogées sont satisfaites de leurs pratiques, avec une concordance entre les deux avis pour 28 patients (6 personnes jugées satisfaites ne le sont pas et 2 personnes satisfaites sont jugées insatisfaites).

Des études relatives à la relation liant communication et résultats montrent qu'une communication clinique de qualité génère des résultats positifs sur le plan de l'état de santé du patient (103).

Parmi les 36 personnes interrogées, 21 (58,3 %) souhaitent bénéficier d'une information complémentaire concernant le diabète et leur prise en charge.

Ces patients sont significativement plus jeunes que ceux qui n'en souhaitent pas ($p = 0,001$).

En revanche, ils sont significativement moins satisfaits de la stratégie éducative de leur médecin généraliste ($p = 0,047$).

La limite de la significativité statistique n'est pas atteinte pour d'autres critères, mais s'en rapproche : les patients ne souhaitant pas d'informations sont suivis depuis plus longtemps par leur médecin traitant actuel ($p = 0,078$).

La durée de la relation patient soignant permet au médecin de mieux cerner les attentes et les capacités de son patient et d'adapter au mieux le projet de soins à ses critères. La relation de confiance, renforcée au fil des années, constitue également un soutien pour le patient.

Nous n'observons pas de différences en terme de sévérité (complications, $p = 0,603$), de contrôle du diabète ($p = 0,653$) et de type de suivi (pas plus de prise en charge spécialisée, $p = 0,719$).

Le taux de réponses au questionnaire de connaissances du diabète est sensiblement le même dans les deux groupes ($p = 0,79$). Ce n'est donc pas le défaut de connaissances mais plutôt le désir d'en savoir plus qui incite certains patients à demander d'avantage d'informations.

Les patients atteints de diabète de type 2 ont d'autant plus d'exigences en terme d'accès aux informations concernant leur pathologie et d'implication dans leur prise en charge, qu'ils sont plus jeunes, et suivis depuis moins longtemps par le même médecin traitant.

Les thèmes que les patients souhaitent approfondir concernent l'alimentation pour près des trois quarts d'entre eux, les complications pour la moitié des patients, suivis des objectifs de la prise en charge, puis de la physiopathologie et des résultats des examens réalisés pour un tiers d'entre eux, et enfin des traitements, de la surveillance et de l'activité physique pour un quart ou moins des patients.

3 patients (14,3 %) ne parviennent pas à détailler les thèmes qu'ils souhaiteraient aborder au cours de séances d'éducation thérapeutique : ils ont le sentiment de ne pas être suffisamment informés de leur pathologie mais ne parviennent pas à identifier les domaines dans lesquels une aide pourrait leur être apportée.

Les trois quarts des patients souhaitent que cette information soit transmise par le médecin traitant au cours d'entretiens individuels. Les deux tiers aimeraient y associer la remise de livrets d'informations afin de conserver un support utilisable quotidiennement. Un quart des patients est favorable à la transmission d'informations via Internet ; le problème étant l'accessibilité limitée à cet outil pour les personnes âgées, ayant des troubles de la compréhension, ou des difficultés économiques. Néanmoins, les patients souhaitant recevoir d'avantage d'informations sont plus jeunes que les autres dans notre enquête et même si leur âge est déjà avancé, il l'est significativement moins que celui des patients ne souhaitant pas être plus informés. Nous n'avons pas mis en évidence de différences statistiquement significatives concernant la présence de troubles mnésiques, de barrières linguistiques, ou d'une activité professionnelle, qui sont des facteurs pouvant influencer l'accès à l'informatique. Mais les tranches d'âge inférieures à 65 ans, avec à priori une faible proportion de troubles cognitifs, sont peu représentées dans la population de l'étude, ce qui rend difficile l'atteinte des seuils de significativité statistiques. Les données socioéconomiques ne sont pas recueillies dans le questionnaire mais seraient à prendre en compte puisqu'elles conditionnent en partie la possession d'un équipement informatique.

Plus un patient atteint de diabète de type 2 est jeune, plus il désire être informé de sa pathologie et plus il est prêt à utiliser Internet pour subvenir à ce besoins. Sachant que cet outil peut offrir autant de renseignements utiles que dangereux, il apparaît intéressant d'orienter ces patients vers une source d'informations contrôlées et validées, afin de répondre convenablement à leurs attentes en évitant des dérives délétères pour eux-mêmes.

Moins d'un patient sur dix souhaiterait recevoir des informations par un autre professionnel de santé, des groupes de parole ou des entretiens téléphoniques.

La formation d'éducateurs thérapeutiques apporte un soutien aux médecins généralistes lorsqu'ils sont accessibles, mais notre enquête révèle que les patients placent le médecin généraliste au centre de leur prise en charge.

Plus de la moitié des patients étant déjà réticente à participer à l'éducation thérapeutique, il est important que celle-ci soit menée au moins en partie par une personne de confiance. De plus, l'éducation thérapeutique fait partie intégrante du traitement et la dissociation entre prescription et éducation ne doit pas conduire à une dispersion de la prise en charge qui doit rester centrée sur le patient.

Nous constatons au cours des entretiens téléphoniques que les patients atteints de diabète de type 2 éprouvent des difficultés à définir et à comprendre leur pathologie dont ils ne ressentent pour la plupart aucun symptôme. Il en découle une observance thérapeutique non optimale, surtout en ce qui concerne l'application des conseils hygiéno-diététiques et le suivi des examens de surveillance, sources de contraintes quotidiennes dont ils ne comprennent pas forcément l'utilité. Nous émettons l'hypothèse que la possession d'un support permettant de matérialiser leur pathologie amènerait à une prise de conscience de sa réalité. Le lecteur glycémique peut en être un, mais ceux qui n'en possèdent pas éprouvent-ils plus le besoin d'avoir cet outil concret ? Nous proposons aux patients de l'étude le concept de carnet de santé dédié au diabète : tout comme le lecteur glycémique, il suit le patient au quotidien et lui permet de savoir où il se situe au sein de sa prise en charge. Alors que le lecteur renseigne uniquement sur la glycémie capillaire, le carnet rappelle au patient les résultats de ses examens complémentaires et les bilans à réaliser. Il ne renseigne pas le patient sur l'efficacité directe de ses efforts quotidiens comme le fait la glycémie capillaire, mais l'informe de ses deniers taux d'HbA1c reflétant l'équilibre de son diabète sur une période de trois mois. Ce dernier point évite les déviations parfois observées avec le lecteur glycémique : certains patients l'utilisent pour se rassurer faussement en mesurant leur glycémie lorsqu'ils savent par avance qu'elle sera dans les objectifs ; tandis que d'autres l'utilisent trop souvent, de manière inappropriée, tournant ainsi vers l'obsession de la glycémie parfaite, source d'une altération de la qualité de vie.

La moitié des patients interrogés souhaitent posséder ce carnet pour divers motifs : les trois quarts d'entre eux pensent qu'il serait un outil d'aide à la mémorisation et un support utile pour établir un lien entre les différents professionnels de santé participant à leur prise en charge, les deux tiers le perçoivent comme une aide à l'implication personnelle plus active dans leur projet de soins, d'autres l'envisagent comme un support motivationnel ou un moyen pour leur famille proche de connaître leur pathologie (patients présentant des troubles cognitifs ou des difficultés de compréhension de la langue française).

L'autre moitié des patients interrogés ne souhaitent pas bénéficier de ce carnet et considère que c'est un outil superflu. Plus des trois quarts des patients considèrent que le médecin traitant possède déjà les informations concernant leur pathologie et qu'ils n'ont pas besoin d'en savoir plus que ce qui leur est transmis en consultation. Plus d'un tiers d'entre eux estime que le médecin traitant est responsable de la gestion du diabète et qu'ils n'ont pas besoin d'en savoir plus. Un patient n'en perçoit pas l'intérêt puisqu'il déclare ne pas se sentir malade.

Le taux d'HbA1c est significativement plus élevé chez les patients ne souhaitant pas posséder un carnet de santé dédié au suivi du diabète ($p = 0,037$) : leur diabète est donc moins bien contrôlé.

L'observation des données brutes apporte d'autres informations, non confirmées par les analyses statistiques : le groupe des patients souhaitant posséder le carnet proposé semble plus jeune ($p = 0,074$), de sexe masculin ($p = 0,441$), avec un diabète évoluant depuis moins longtemps ($p = 0,488$) et un recours moins fréquent à l'insulinothérapie ($p = 0,655$).

Ces caractéristiques sont les mêmes que celles des patients souhaitant recevoir d'avantage d'informations au sujet du diabète. Il apparaît donc que plus un patient atteint de diabète de type 2 est jeune, plus il désire s'impliquer dans sa prise en charge et en être informé.

D'autre part, la présence plus fréquente d'une insulinothérapie chez les patients n'adhérant pas au projet proposé, reflète une utilisation plus assidue du lecteur de glycémie capillaire. Nous pouvons supposer que ces patients ont un moyen de prendre conscience de leur maladie, de part la mesure des glycémies capillaires et la réalisation des injections d'insuline. Ils n'éprouvent donc pas le besoin de posséder un deuxième outil d'aide à la matérialisation de leur pathologie. Nous ne constatons pas de différences significatives concernant la présence de complications ($p = 1$), qui est également un moyen de prendre conscience de la réalité de la maladie, certes trop tardif...

Avant d'arriver au stade des complications ou de l'insulinothérapie, d'autres moyens tel que le carnet de santé dédié au diabète, pourraient permettre aux patients de posséder un outil concret permettant de s'identifier en tant que personnes atteintes de diabète.

Cette appropriation de la pathologie reste difficile pour la plupart des patients : ils ne s'identifient pas en tant que personnes « malades ». Les termes qu'ils emploient illustrent ce défaut d'identification : un patient atteint de diabète de type 2 vous dira « j'ai du diabète » et non « je suis diabétique » ; alors qu'un patient atteint d'une pathologie cardiovasculaire utilisera la phrase « je suis cardiaque » et non « j'ai des problèmes cardiaques ». Le déni de la pathologie constaté chez certains patients atteints de diabète de type 2 est à l'origine d'une absence de prise de conscience de ses complications potentielles et d'un défaut d'implication dans la prise en charge. Il en résulte des difficultés d'observance et d'atteinte des objectifs thérapeutiques, expliquant en partie la survenue de complications et le recours à l'insulinothérapie. Ces deux conséquences sont à l'origine d'une prise de conscience de la réalité de la pathologie par le patient, malheureusement à un stade déjà tardif.

Sans en arriver au stade d'obsession de l'équilibre glycémique idéal, il apparaît important de donner les moyens aux patients atteints de diabète de type 2 qui en éprouvent le besoin, de matérialiser leur pathologie afin d'en prendre conscience. S'identifier en tant que personne diabétique est un premier pas nécessaire à l'obtention d'une implication active du patient dans sa prise en charge : l'objectif étant de l'aider à percevoir son projet de soin comme un traitement utile et non uniquement comme une source de contraintes.

Mais tous ces constats ne doivent nous faire oublier les buts de l'éducation thérapeutique qui sont l'atteinte des objectifs thérapeutiques tout en conservant une qualité de vie optimale.

La comparaison du groupe de patients avec un taux d'HbA1c dans les objectifs et ceux avec un taux trop élevé ne retrouve pas de différences significatives. Les caractéristiques sociodémographiques et les paramètres du diabète sont semblables dans les deux groupes après analyse statistique, ce qui permet de les comparer sans biais ni facteurs de confusion apparents. Il en résulte une absence de différences en terme de connaissances de la pathologie, de contraintes rencontrées quotidiennement, et de satisfaction des pratiques du médecin traitant.

Un meilleur niveau de connaissances de la pathologie n'entraîne a priori pas un meilleur contrôle du diabète.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour justifier cet échec :

- le niveau de connaissances des patients reste inférieur à celui requis puisque moins d'un tiers des patients répond à plus d'un tiers du questionnaire d'évaluation : ils ont donc une vision partielle de leur pathologie,
- l'éducation thérapeutique ne se résume pas à un transfert de connaissances et nous n'avons évalué ici qu'une partie des effets d'une pratique éducative globale,
- l'information du patient ne doit pas correspondre à une transmission de données brutes : elle doit s'associer à l'évaluation de la compréhension du patient et de sa capacité de mémorisation au long cours. Or, l'enquête ne décrit pas les modalités selon lesquelles les patients sont informés,
- la population de l'étude est plus âgée que la moyenne des patients atteints de diabète de type 2 en France métropolitaine et le niveau de connaissances optimal préconisé par la HAS n'est peut-être pas adapté à ce type de personnes (troubles mnésiques, attentes différentes...)

Ces hypothèses doivent nous amener à réfléchir sur la nécessité de proposer une éducation thérapeutique non pas standardisée mais adaptée aux capacités, aux intérêts et aux attentes des patients, afin d'obtenir leur adhésion au projet de soins.

Seule l'évaluation d'une stratégie éducative menée selon les recommandations au sein d'un échantillon représentatif des patients atteints de diabète de type 2 en France métropolitaine en 2011 pourrait nous permettre d'en mesurer les effets favorables ou non sur le taux d'HbA1c.

Un autre intérêt de l'éducation thérapeutique est sa capacité à aider le patient à mieux vivre avec sa pathologie au quotidien. Nous comparons les données des patients selon le niveau de contraintes qu'entraîne leur maladie chronique. Les échelles de qualité de vie, notamment celles qui sont spécifiques du diabète, ne sont pas utilisées pour des raisons pratiques mais nous admettons que leur précision n'est pas atteinte par notre méthode.

Les personnes subissant des contraintes modérées possèdent plus souvent un lecteur de glycémie capillaire que celles qui n'ont pas de contraintes ($p = 0,018$) sans recours plus fréquent à l'insuline ($p = 0,641$) ; mais cette fréquence plus importante n'augmente pas avec l'intensité des contraintes.

Plus de la moitié des patients déclarant des contraintes sévères est en bi ou tri thérapie par antidiabétiques oraux alors que ceux qui n'en ont pas sont pour la moitié d'entre eux en monothérapie ($p = 0,019$).

Même si la preuve statistique n'est pas établie, nous constatons que certaines données caractérisent les patients signalant subir le plus de contraintes au quotidien :

- ce sont proportionnellement plus des femmes,
- dont le diabète évolue depuis plus de quinze ans ($p = 0,073$),
- ayant déjà été suivies par un endocrinologue ($p = 0,205$),
- traitées en bi ou trithérapie par antidiabétiques oraux ($p = 0,019$) plutôt qu'en monothérapie ($p = 0,074$),
- et qui ont un niveau de connaissances de leur pathologie plus élevé ($p = 0,052$).

Nous constatons que le recours à l'insulinothérapie n'est pas source d'une augmentation significative des contraintes rencontrées quotidiennement.

Il apparaît que la prise de plusieurs traitements est associée à davantage de contraintes mais en est-elle pour autant la cause ? Les thérapies lourdes, tout comme le recours à un avis spécialisé, sont souvent révélatrices d'un diabète plus difficile à équilibrer : le patient doit dans ce cas redoubler d'efforts en terme d'observance des règles hygiéno-diététiques afin de maintenir un taux d'HbA1c acceptable (pas de différence significative entre les groupes concernant le taux d'HbA1c, $p = 0,545$) et d'éviter le recours à l'insulinothérapie.

Ces efforts peuvent être à l'origine des contraintes quotidiennes, indépendamment des prises médicamenteuses multiples.

Ces personnes signalant d'avantage de contraintes ont plus de connaissances sur leur pathologie que les autres : ce constat peut s'expliquer de plusieurs manières :

- les patients les plus impliqués et soucieux de l'équilibre de leur diabète font le plus d'efforts quotidiens, sources de contraintes, et sont plus attentifs aux explications fournies par les professionnels de santé. Les autres patients, plus indifférents, n'ont pas conscience de la sévérité de leur pathologie : ils ne s'imposent donc aucune modification du mode de vie.
- l'information du patient ne l'aide pas à mieux vivre avec son diabète (cette hypothèse n'est pas à retenir puisqu'elle va à l'encontre de ce qui est décrit dans la littérature : 77, 78, 84),
- cette information n'est pas suffisamment complète, claire et adaptée au patient : elle ne s'intègre pas au sein d'une stratégie éducative globale lui apportant des outils utilisables au quotidien,
- le patient a peut-être mal compris les informations transmises ou n'en a retenu qu'une partie, et l'absence d'évaluation de l'efficacité de l'éducation thérapeutique empêche le médecin d'en prendre conscience,

Nous constatons dans notre enquête que les patients subissant le plus de contraintes au quotidien ont un diabète apparemment plus compliqué à équilibrer (polythérapie, recours à un avis spécialisé...) mais parviennent à maintenir un taux d'HbA1c semblable à celui des autres patients. Ce constat peut s'expliquer soit par l'efficacité directe des médicaments, soit par l'efficacité des traitements associée au respect des règles hygiéno-diététiques. Le niveau de connaissances du diabète est plus important dans ce groupe, ce qui peut expliquer l'observance supposée plus assidue des mesures non médicamenteuses. Ce niveau de connaissances n'est pas lié à des informations transmises par l'endocrinologue puisque la comparaison des patients selon leur capacité de répondre au questionnaire ne retrouve pas de différences significatives concernant ce critère ($p = 0,724$).

Les objectifs d'une éducation thérapeutique bien menée sont donc partiellement atteints. Certes, ceux qui ont un meilleur niveau de connaissances parviennent à maintenir un taux d'HbA1c dans la moyenne de la population étudiée malgré un diabète apparemment plus difficile à équilibrer, mais leur qualité de vie est plus altérée que celle des patients ayant moins de connaissances et un taux d'HbA1c équivalent, pour un diabète moins complexe à gérer.

L'efficacité de l'éducation thérapeutique est prouvée par plusieurs études présentées dans la première partie de ce travail. Si cette efficacité est partielle dans notre enquête, c'est peut-être parce que l'éducation thérapeutique menée respecte partiellement les critères de qualité préconisés par les recommandations exposées dans la première partie.

Les connaissances transmises sont nécessaires mais pas suffisantes pour fournir aux patients les bagages utiles à la validation des objectifs principaux qui sont l'amélioration de la santé du patient sans altération de sa qualité de vie.

Nous devons nuancer les constats effectués concernant l'atteinte des objectifs principaux de l'éducation thérapeutique. Le texte de la HAS (29) précise qu'elle « participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie ». Nous n'avons pas évalué « l'amélioration », qui aurait nécessité une étude de type « avant après » l'application d'une stratégie éducative conforme aux recommandations. Nous avons simplement évalué l'état de santé (à travers le taux d'HbA1c), et la qualité de vie (en fonction de l'intensité des contraintes quotidiennes liées au diabète) en prenant pour marqueur de l'éducation thérapeutique le niveau de connaissances des patients concernant leur pathologie.

Il ne s'agit que d'une étude transversale dont le but est de faire un constat, certes approximatif, de l'impact l'éducation thérapeutique telle qu'elle est pratiquée actuellement en cabinet de médecine générale, sur l'état de Santé des patients atteints de diabète de type 2.

10/ Conclusion

Notre étude présente des limites majeures qui nuisent à la fiabilité et à la significativité des résultats :

- analyse transversale,
- recrutement bicentrique, non représentatif de l'ensemble des pratiques de médecine générale en France,
- faible effectif,
- effectif non représentatif de la population de patients diabétiques en France métropolitaine en 2011,
- évaluation des effets d'une pratique de l'éducation thérapeutique supposée mais non étudiée,
- nombreuses analyses en sous groupes favorisant l'obtention de données significatives...

Malgré ces lacunes, la population de l'étude est en partie semblable à l'Echantillon National Témoin Représentatif des Patients Diabétiques 2007-2010 (137).

Les connaissances des patients concernant leur pathologie sont donc très insuffisantes au regard de ce que prônent les recommandations de la HAS de 2007 (14, 133) : seul un tiers des patients répond à plus du tiers du questionnaire et aucun ne parvient à valider la totalité des réponses attendues.

Malheureusement, nous ne sommes pas parvenus à démontrer qu'un meilleur niveau de connaissances est corrélé avec un taux d'HbA1c plus bas.

Les nombreuses études publiées sur le thème de l'éducation thérapeutique rappellent ses effets bénéfiques tant sur le contrôle du diabète (46, 77, 79, 82, 83, 85) que sur la qualité de vie des patients (21, 77, 84) et l'économie du système de santé (62, 63, 64, 69, 72, 74).

Or, plus de la moitié des patients de l'enquête a un diabète mal équilibré (HbA1c >7%) contre 41 % dans l'échantillon national témoins représentatif des personnes diabétiques ; et les deux tiers subissent des contraintes quotidiennes, modérées à sévères, liées au vécu de leur pathologie chronique. Face à ce constat, nous pouvons nous demander si les patients bénéficient réellement d'une éducation thérapeutique. En effet, moins d'un tiers des patients parvient à répondre à plus d'un tiers du questionnaire de connaissances construit à partir du guide d'informations de la HAS destiné aux patients (133) ; et aucun des deux médecins généralistes de l'étude ne connaît les recommandations publiées sur ce thème.

Les patients ne semblent pas conscients de ce que l'éducation thérapeutique pourrait leur apporter puisque, malgré un taux d'HbA1c élevé, une altération de la qualité de vie et une méconnaissance de leur pathologie, à peine la moitié d'entre eux désire en bénéficier.

Or, dans l'étude ENTRED 2007-2010, les trois quarts des patients ayant bénéficié d'une éducation thérapeutique en sont satisfaits.

L'objectif est de trouver la manière de leur apprendre ce dont ils ont besoin afin d'atteindre les deux objectifs principaux de l'éducation thérapeutique : l'amélioration de la santé et l'amélioration de la qualité de vie.

D'autres facteurs expliquent en partie cette « volonté » de rester dans l'ignorance. En effet, le diabète est une pathologie peu symptomatique et les patients éprouvent des difficultés à s'identifier en tant que personnes atteintes d'une maladie ; d'autant plus que cette pathologie chronique nécessite une prise en charge rigoureuse et une modification du mode de vie.

Bien que difficile à évaluer, plusieurs études (95, 96, 97, 98, 99) montrent qu'un pourcentage allant de 30 à 50 % de l'ensemble des patients se trouverait dans une situation de mauvaise observance thérapeutique, et ce indépendamment de la nature de la maladie, du pronostic ou du contexte.

Difficile de s'imposer des contraintes lorsqu'on ne se sent pas malade ! Un des objectifs de l'éducation thérapeutique est d'aider les patients à transformer ces contraintes en habitudes de vie.

Selon l'OMS (131), l'éducation thérapeutique 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.

- Elle fait partie **intégrante** et de façon **permanente** de la prise en charge du patient.
- Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients **conscients et informés** de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, **collaborer ensemble** et **assumer leurs responsabilités** dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à **maintenir et améliorer leur qualité de vie**.

Selon la HAS, l'éducation thérapeutique du patient participe à **l'amélioration de la santé du patient** (biologique, clinique) et à **l'amélioration de sa qualité de vie** et à celle de ses proches. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (129). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère **prioritaire** et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec **souplesse**, et **tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient** ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (130). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique **personnalisé** doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans **l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité** à la proposition d'une éducation thérapeutique, que dans la **négociation** des compétences à acquérir et à **soutenir dans le temps**, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets (29).

Le diagnostic éducatif initial permet au patient et à son médecin de prendre conjointement les décisions indispensables à la mise en place une stratégie éducative par étapes, adaptée à l'individualité du patient.

Au-delà de l'acquisition de connaissances, c'est le développement de compétences qui conditionne l'efficacité d'une éducation thérapeutique bien menée.

Les deux tiers des patients interrogés souhaitent recevoir des informations au sujet de leur pathologie. Ils sont significativement plus jeunes que les autres, et les thèmes qui les préoccupent le plus sont la gestion de l'alimentation, suivis des complications et des objectifs de leur prise en charge. Les trois quarts d'entre eux privilégient une information par le médecin traitant lors d'entretiens individuels et les deux tiers souhaitent y associer la remise de livrets d'informations.

Le médecin généraliste est considéré par les patients comme leur principal interlocuteur et sa place au sein de la stratégie éducative est primordiale. Sa connaissance du patient depuis de nombreuses années lui permet d'adapter l'éducation thérapeutique en fonction des données du diagnostic éducatif.

Malheureusement, notre étude révèle que le médecin traitant a une estimation erronée de ce que sait son patient au sujet de sa prise en charge pour près d'un tiers d'entre eux : l'absence d'organisation et de traçabilité de l'éducation thérapeutique sont certainement en cause...

Le manque de moyens humains et matériels reste un obstacle à la mise en place de stratégies éducatives durables et adaptées aux capacités d'apprentissage des patients. Au-delà du manque de temps, les médecins interrogés déplorent essentiellement le manque de formations et le manque de structures relais permettant l'accès aux consultations diététiques. Le besoin d'information des patients sur ce thème est bien identifié par les médecins qui n'ont malheureusement pas les outils pour y répondre de manière adaptée.

L'ensemble des professionnels de santé peut participer à l'éducation thérapeutique de façon complémentaire : il paraît nécessaire de coordonner leurs actions dans deux objectifs : assurer une continuité des soins harmonieuse et organisée afin de fournir au patient des repères concrets ; et mettre en place une traçabilité de l'éducation thérapeutique, faisant partie intégrante de la prise en charge. La mise en place d'un carnet de santé dédié au diabète est souhaitée par un médecin généraliste sur deux et par la moitié des patients interrogés, notamment ceux qui n'utilisent pas de lecteur glycémique. Au-delà de ses aspects pratiques, il peut aider le patient à matérialiser sa pathologie et à concrétiser ses efforts quotidiens en terme d'observance des mesures médicamenteuses et hygiénodiététiques. S'identifier en tant que personne atteinte d'une pathologie peut être une première étape nécessaire à l'acceptation d'une aide médicale telle que l'éducation thérapeutique.

Peu d'études évaluent l'éducation thérapeutique en médecine générale ambulatoire : l'absence d'organisation de programmes d'éducation thérapeutique structurés et le défaut de traçabilité des actions menées rendent ce projet difficile à mener. Mais au-delà des programmes sophistiqués, qu'en est-il de l'échange d'informations entre le médecin et son patient ?

Notre enquête pose plusieurs constats :

- les patients atteints de diabète de type 2 sont des personnes âgées (plus de 65 ans) et retraitée,
- leurs connaissances au sujet de leur diabète sont réduites,
- le médecin n'est pas toujours conscient de l'ignorance de ses patients et de l'importance de son rôle d'éducateur thérapeutique,
- la nature des informations fournies par le médecin à son patient n'est pas formalisée : il n'existe aucune traçabilité de l'éducation thérapeutique en cabinet de médecine générale,
- les patients sont demandeurs d'informations et les médecins souhaitent bénéficier de formations concernant l'éducation thérapeutique du patient atteint de diabète de type 2.

A partir de ces constats, nous proposons de mener une étude mesurant l'impact d'une intervention téléphonique auprès des patients et des médecins généralistes, sur les connaissances des patients, leur taux d'HbA1c et leur vécu de la maladie.

Ce projet implique volontairement le patient et son médecin afin de rapprocher les attentes du premier des pratiques du second. Des études relatives à la relation liant communication et résultats montrent qu'une communication de qualité génère des résultats positifs sur le plan de l'état de santé du patient (103).

Même si les personnes interrogées semblent privilégier les entretiens éducatifs individuels directs avec leur médecin traitant, l'approche téléphonique, relativement bien acceptée dans notre étude, constitue un moyen adapté à la population cible, plutôt âgée et sédentaire, en ne nécessitant pas leur déplacement. Nous ne cherchons pas à entreprendre une éducation thérapeutique par téléphone, mais à amorcer un processus éducatif que nous espérons voir poursuivre en cabinet de médecine générale.

L'objectif est de recentrer les pratiques médicales sur les besoins des patients, en les incitant à établir un diagnostic éducatif simplifié initial ; et d'évaluer l'impact d'une action de coaching téléphonique sur l'équilibre du diabète et la satisfaction des patients.

Au vu des résultats de notre enquête, le développement d'interventions éducatives simples, adaptées à la pratique de la médecine générale ambulatoire, et impliquant le patient et son médecin traitant, peut répondre aux attentes des personnes interrogées.

Ce projet fera l'objet de notre travail de thèse...

3^{ème} PARTIE :

Bibliographie Annexes

BIBLIOGRAPHIE

Selon le système Vancouver

- 1/ Grimaldi A. Traité de diabétologie, 2^{ème} édition. Ed. Médecine- Sciences, Flammarion, janvier 2009, 1044 p.
- 2/ Principes de dépistage du diabète de type 2. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), Service d'évaluation des technologies, Service évaluation économique, février 2003. Disponible sur : www.has-sante.fr/portail/jcms/c_464100/principes-de-depistage-du-diabete-de-type-2. Consulté le 28 novembre 2010.
- 3/ Hirtzlin I, Fagot-Campagna A, Girard-Le Gallo I et al. Dépistage du diabète : les données de l'Échantillon permanent des assurés sociaux, 2000-2001. Rev Epidémiol Santé Publ, 2004 ; 52 : 119-26.
- 4/ Fagot-Campagna A, Romon I, Fosse S et al. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France – Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, novembre 2010, 12 p. Disponible sur : www.invs.sante.fr
- 5/ Institut Nationale de Veille Sanitaire (INVS). Dossier thématique "Diabète". Disponible sur : www.invs.sante.fr/diabete. Consulté le 29 décembre 2010.
- 6/ Ricci P, Blotière PO, Weill A et al. Diabète traité en France : quelles évolutions entre 2000 et 2009 ? Bull Epidémiol Hebd, 2010 ; 42-43 : 425-31.
- 7/ Dalichampt M, Fosse S, Fagot-Campagna A. Prévalence du diabète et relations avec les caractéristiques socio-économiques et le pays d'origine, selon l'Enquête décennale santé (EDS) 2002-2003. In : Congrès de l'Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques, Bruxelles, Belgique, 25-28 mars 2008. Diabetes Metabolism 2008 ; 34 : A37.
- 8/ Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Usen). Étude nationale nutrition santé (ENNS, 2006) – Situation nutritionnelle en France en 2006 selon les indicateurs d'objectif et les repères du Programme national nutrition santé (PNNS). Institut de veille sanitaire, Université de Paris 13, Conservatoire national des arts et métiers, décembre 2007, 74 p. Disponible sur : www.invs.sante.fr
- 9/ Fagot-Campagna A. Prévalence du diabète chez les adultes âgés de 18 à 74 ans résidant en France métropolitaine. Étude nationale nutrition santé, 2006-2007. Diabetes Metab 2009 ; 35 : A18.
- 10/ Romon I, Jouglé E, Balkau B et al. The burden of diabetes on mortality in metropolitan France in 2002: an analysis using both underlying and multiple causes of death. Eur J Epidem 2008 ; 23 (5) : 327-334.
- 11/ Romon I, Jouglé E, Weill A. et al. Description de la mortalité et des causes de décès dans une cohorte d'adultes diabétiques, en France métropolitaine. Étude Entred 2001. Bull Epidémiol Hebd, 2009 ; 42-43 : 469-72.
- 12/ Romon I, Rey G, Weill A et al. Surmortalité entre 2001 et 2006 dans la cohorte diabétique Entred. Diabetes Metab, 2010 ; 36 : A19.
- 13/ Fournier C., Pélicand J., Vincent J. Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001, rapport de synthèse général. Direction des affaires scientifiques de l'INPES, 2007, 209 p.
- 14/ Haute Autorité de Santé (HAS). Service des affections de longue durée et accords conventionnels, Diabète de type 2, juillet 2007 (actualisation en novembre 2010). Disponible sur : www.has-sante.fr (consulté le 28 novembre 2010).

- 15/ Bouée S., Detournay B., Balkau B. et al. Diabète de type 2 : pratiques d'intensification thérapeutique chez les médecins généralistes en France en 2008-2009. Bull Epidémiol Hebd, 9 novembre 2010 ; 42-43, p 436.
- 16/ Robert J., Roudier C., Poutignat N. et al. Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. Bull Epidémiol Hebd, novembre 2010 ; 42-43 : 455-460, p 455. Disponible sur : www.invs.sante.fr/beh/ (consulté le 3 janvier 2011).
- 17/ Halimi S., éditorial du BEH de novembre 2009, n 42-43, numéro thématique-les enquêtes Entred : des outils épidémiologiques et d'évaluation pour mieux comprendre et maîtriser le diabète, p. 449
- 18/ Passa P. La prise en charge des diabétiques est médiocre : pourquoi ? Rev Prat Med Gen 1999 ; 13 (452) : 385-87.
- 19/ Passa P. Diabète de type 2 : le dépister est simple. Rev Prat Med Gen 2002 ; 16 (564) : 247-9.
- 20/ Passa P. Diabète : le diagnostic ne résout pas tous les problèmes. Rev Prat Med Gen 2003 ; 17 (615) : 725.
- 21/ Wens J., Sunaert P., Nobels F. et al. Recommandations de bonne pratique, Diabète sucré de type 2, Société Scientifique de Médecine Générale, 2007, 72 p. Disponible sur : www.ssmg.be/new/files/RBP_Diabete2.pdf.(consulté en décembre 2010).
- 22/ Fournier C. et al. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007. Bull Epidémiol Hebd, novembre 2010 ; 42-43: 460-463, p 460.
- 23/ Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague : OMS, 1998 (rapport de l'OMS-Europe publié en 1996, traduit en français en 1998) : 88 p.
- 24/ Haute Autorité de Santé (HAS), Service Evaluation médico-économique et santé publique, février 2008. Enquêtes descriptives. Les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville : enquête téléphonique sur la base d'un questionnaire semi directif auprès de structures mettant en place un programme d'éducation thérapeutique dans le secteur ambulatoire et analyse monographique entre 2006 et 2007, février 2008, 142 p. Disponible sur : www.has-sante.fr (consulté le 28 novembre 2010).
- 25/ Direction Générale de la Santé (DGS), Ministère de la Santé et Institut Nationale de Veille Sanitaire (INVS). « La prévention des complications du diabète ». Dossier de presse-prévention des complications du diabète, 6 juillet 2005, 32 p. Disponible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/DPdiabete2.pdf (consulté le 28 novembre 2010).
- 26/ Ministère de la Santé. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et des Solidarités. (2007-2011). Avril 2007, 32 p. Disponible sur : www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/dossiers/sante/maladies-chroniques/plan-pour-amelioration-qualite-vie-personnesatteintes-maladies-chroniques-2007-2011.htm
- 27/ Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M. et al. Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010. 412 p.
- 28/ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002. Disponible sur : www.legifrance.org (consulté le 12 février 2011).
- 29/ HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007. Disponible sur : www.has-sante.fr (consulté le 2 mars 2011).

- 30/ Haute Autorité de santé (HAS). Méthode d'élaboration des guides patients pour les ALD (affection de longue durée). Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2007 : 10. Disponible sur : www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/methode_guide_ald_patient.pdf
Validé par le Collège de la Haute Autorité de santé en Mai 2007.
- 31/ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel du 22 juillet 2009. Disponible sur : www.legifrance.org (consulté le 12 février 2011).
- 32/ Jacquat D. Rapport au premier ministre. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Assemblée Nationale, juin 2010. Disponible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/.../Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf (consulté le 19 décembre 2010).
- 33/ Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. Journal Officiel du 4 août 2010, 5 p. Disponible sur : www.legifrance.org (consulté le 12 février 2011).
- 34/ Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel du 4 août 2010, 2p. Disponible sur : www.legifrance.org (consulté le 12 février 2011).
- 35/ Grimaldi A., Traynard P.Y. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient diabétique ? Sang Thrombose Vaisseaux, 2007, vol. 19, n° 7 : 380-3.
- 36/ Sachon C. In : Éducation thérapeutique .. à la pratique. Traité de Diabétologie. Médecine–Sciences Flammarion, 2005 : 454-60.
- 37/ Grimaldi A. In : Observance et diabète de type 2. Traité de Diabétologie. Médecine–Sciences Flammarion, 2005, 961 p.
- 38/ Golay A., Lagger G., Giordan A, membres du laboratoire de didactique et épistémologie des sciences à l'université de Genève. Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique. Publication du Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques. 10p. Disponible sur : www.ldes.unige.ch/publi/rech/pdf/eduThera.pdf (consulté le 28 novembre 2010).
- 39/ Miller W, Rollnick S. Motivational interviewing: preparing people for change, 2nd edition Guilford Press, New-York, 2002.
- 40/ A. Golay, G. Lagger, M. Chambouleyron et al. L'enseignement thérapeutique : application au patient diabétique. Rev Med Liege 2005 ; 60 : 5-6 : 599-603.
- 41/ Girardin S., Andrey M., Ruiz J. Conseils diététiques minutes du médecin en pratique ambulatoire : quelles sont les bonnes pistes à explorer ? Revue Médicale Suisse, 2007 ; 114, article n° 32329.
- 42/ Trouilloud D. et al. L'éducation thérapeutique chez les personnes diabétiques de type 2 : Effets sur la motivation, les comportement de santé, la qualité de vie et l'état de santé. 3^{ème} journée annuelle de prévention. Grenoble : INPES, 29 et 30 mars 2007.
- 43/ Martinez L, Arnould P, Duhot D. et al. Étude de la sensibilité de 12 référentiels expérimentaux d'évaluation des pratiques professionnelles. Commande d'expertise par l'ANAES mai 2002. Disponible sur : <http://www.sfm.org/expertise/referenciel-ANAES.pdf> (consulté le 3 janvier 2011).
- 44/ Griffin S. Diabetes care in general practice – Meta-analysis of randomised controlled trials. British Medical Journal, 1998 ; 317 : 390-5.
- 45/ Nagasawa N, Smith MC, Barnes JH. et al. Meta-analysis of correlates of diabetes patients' compliance with prescribed medications. Diabetes Educ 1990 ; 16 : 192-200.

- 46/ Loveman E, Cave C, Green C. et al. The clinical and cost-effectiveness of patient education models for diabetes: a systematic review and economic evaluation. *Health Technol Assess*, 2003 ; 7(22):1-202.
- 47/ Robbins JM, Thatcher GE, Webb DA. Et al. Nutritionist visits, diabetes classes, and hospitalization rates and charges. *Diabetes Care* 2008 ; 31: 655-60.
- 48/ Ritter F., Béguin D., Diabète de type 2 : comment structurer le travail éducatif du médecin ? Etude de faisabilité d'une fiche-repère de l'éducation du patient diabétique de type 2. *Rev Prat Med Gen* 2006 ; 20 : 000-0.
- 49/ Bourit O, Drahi E. Éducation thérapeutique du diabétique en médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine*, 2007 ; 3 : 229-34.
- 50/ Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. Quels rôles pour les médecins et les pharmaciens ? In : Gautier A (sous la dir.) *Baromètre santé médecins/ pharmaciens* 2003. Saint-Denis, France : Éditions Inpes, 2005 : 65-82.
- 51/ Foucaud J, Moquet M-J, Rostan F et al. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. *Évolutions* 2008 ; 12 : 6p. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf> (consulté le 27 novembre 2010).
- 52/ Millett C, Saxena S, Mainous A. et al. Socioeconomic status, ethnicity and diabetes management: an analysis of time trends using the health survey for England. *J Public Health*. 2007 ; 29 : 413-9.
- 53/ McLean G, Sutton M, Guthrie B. Deprivation and quality of primary care services: evidence for persistence of the inverse care law from the UK Quality and Outcomes Framework. *J Epidemiol Community Health*, 2006 ; 60 (11) : 917-22.
- 54/ Tseng CW, Tierney EF, Gerzoff RB. et al. Race/ethnicity and economic differences in cost-related medication underuse among insured adults with diabetes: the Translating Research Into Action for Diabetes Study. *Diabetes Care*, 2008 ; 31(2) : 261-6.
- 55/ Gnani R, Picariello R, Karaghiosoff L. et al. Determinants of quality in diabetes care process: the population based Torino study. *Diabetes Care*; published ahead of print August 12, 2009 doi: 10.2337/dc09-0647.
- 56/ Jotkowitz A, Rabinowitz G, Segal A. et al. Do patients with diabetes and low socioeconomic status receive less care and have worse outcomes? A national study. *Am J Med*. 2006 ; 119(8) : 665-9.
- 57/ Rencontres HAS 2007 : comment développer l'éducation thérapeutique du patient ? Table ronde n° 12 – Thème amélioration des pratiques, 17 décembre 2007. Synthèse de la réunion disponible sur : www.has-sante.fr/.../rencontres-has-2007-comment-developper-l-education-therapeutique-du-patient (consulté le 3 janvier 2011).
- 58/ Institut de veille sanitaire (InVS). Résultats portant sur l'information et la démarche éducative dans Entred-métropole 2007-2010. 11/09/2009. Disponible sur : www.invs.sante.fr/entred/ (consulté le 5 décembre 2010).
- 59/ Duhot D., Ferru P., Gavid B. et al, membres de la Société Française de Médecine Générale. Diabète de type 2 : la différence entre le 1^{er} et le 3^{ème} recours, *La revue du praticien - médecine générale*, 2003 ; 17 (628) : 1368-1369.
- 60/ Balcou-Debussche M., Debussche X. Type 2 diabetes patient education on Reunion Island: perceptions and needs of professionals at the initiation of a primary care management network. *Diabetes & metabolism*, September 2008 ; 34 (4), Pt 1: p 375-381.

- 61/ Haute Autorité de Santé, Service Evaluation médico-économique et santé publique, février 2008. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse critique de la littérature. Etudes d'évaluation économique ou avec des données de recours aux soins. Recommandation de santé publique. Document de travail, février 2008, p 28-47. Disponible sur www.has-sante.fr/.../rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf (consulté le 30 novembre 2010).
- 62/ Keers JC, Groen H, Sluiter WJ. Et al. Costs and benefits of a multidisciplinary intensive diabetes education programme. *J Eval Clin Pract*, 2005 ; 11(3) : 293- 303.
- 63/ Cranor CW, Christensen DB. The Asheville Project: short-term outcomes of a community pharmacy diabetes care program. *J Am Pharm Assoc (Wash)*, 2003 ; 43(2) : 149-59.
- 64/ Greisinger AJ, Balkrishnan R, Shenolikar RA, Wehmanen OA, Muhammad S, Champion PK. Diabetes care management participation in a primary care setting and subsequent hospitalization risk. *Dis Manag*, 2004 ; 7(4) : 325- 32.
- 65/ Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes care*, 2001 ; 24(3) : 561-87.
- 66/ Kaplan RM, Wilson DK, Hartwell SL, Merino KL, Wallace JP. Prospective evaluation of HDL cholesterol changes after diet and physical conditioning programs for patients with type II diabetes mellitus. *Diabetes care*, 1985 ; 8 (4) : 343-8.
- 67/ Glasgow RE, La Chance PA, Toobert DJ, Brown J, Hampson SE, Riddle MC. Long-term effects and costs of brief behavioural dietary intervention for patients with diabetes delivered from the medical office. *Patient Educ Couns*, 1997 ; 32 (3) : 175-84.
- 68/ Bloomgarden ZT, Karmally W, Metzger MJ, Brothers M, Nechemias C, Bookman J, et al. Randomized, controlled trial of diabetic patient education: improved knowledge without improved metabolic status. *Diabetes care*, 1987 ; 10 (3) : 263-72.
- 69/ Julius U, Gross P, Hanefeld M. Work absenteeism in type 2 diabetes mellitus: results of the prospective Diabetes Intervention Study. *Diabetologia*, 1993 ; 19 (1 Pt 2) : 202-6.
- 70/ De Weerd O, Visser AP, Kok GJ, de Weerd O, van der Veen EA. Randomized controlled multicentre evaluation of an education programme for insulin-treated diabetic patients: effects on metabolic control, quality of life, and costs of therapy. *Diabetologia*, 1991 ; 8 (4) : 338-45.
- 71/ Rettig BA, Shrauger DG, Recker RR, Gallagher TF, Wiltse H. A randomized study of the effects of a home diabetes education program. *Diabetes care*, 1986 ; 9 (2) : 173-8.
- 72/ Wood ER. Evaluation of a hospital-based education program for patients with diabetes. *J Am Diet Assoc*, 1989 ; 89 (3) : 354-8.
- 73/ Banister NA, Jastrow ST, Hodges V, Loop R, Gillham MB. Diabetes self-management training program in a community clinic improves patient outcomes at modest cost. *J Am Diet Assoc*, 2004 ; 104 (5) : 807-10.
- 74/ Berg GD, Wadhwa S. Diabetes disease management in a community-based setting. *Manag Care*, 2002 ; 11 (6) : 42, 45-2, 50.
- 75/ Robbins JM, Thatcher GE, Webb DA, Valdmanis VG. Nutritionist visits, diabetes classes, and hospitalization rates and charges. *Diabetes Care*, 2008 ; 31 : 655-60.
- 76/ Martha Funnell. L'éducation et le soutien à la gestion autonome : la clé pour les soins du diabète. *Diabetes Voice*, octobre 2009 ; 54 (numéro spécial), 4 p.
- 77/ Norris SL, Lau J, Smith SJ. et al. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes care*, 2002 ; 25 (7) : 1159-71.

- 78/ Stratton IM, Adler AI, Neil HA. et al. Association of glycaemia with macrovascular and microvascular complications of type 2 diabetes (UKPDS 35): prospective observational study. *British Medical Journal*, 2000 ; 321 (7258) : 405-12.
- 79/ Padgett D, Mumford E, Hynes M. et al. Meta-analysis of the effects of educational and psychosocial interventions on management of diabetes mellitus. *J Clin Epidemiol*, 1988 ; 41 (10) : 1007-30.
- 80/ Brown SA. Effects of educational interventions in diabetes care: a meta-analysis of findings. *Nurs Res*, 1988 ; 37 (4) : 223-30.
- 81/ Brown SA. Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults a meta-analysis revisited. *Patient Educ Couns*, 1990 ; 16 (3) : 189-215.
- 82/ Brown SA. Meta-analysis of diabetes patient education research: variations in intervention effects across studies. *Res Nurs Health*, 1992 ; 15 (6) : 409-19.
- 83/ Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, et al. Metaanalysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med*, 2005 ; 143 : 427-38.
- 84/ Hawthome K., Robles Y., Canninqs-John R., Edwards AG. Culturally appropriate health education for diabetes mellitus in ethnic minority group. *Cochran database Syst Rev*. 2008 Jul 16 (3) : CD006424.
- 85/Duke SA, Colaquiuri S., Colaquiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009 Jan 21 ; (1) : CD005268.
- 86/ Williams R, Van Gaal, Lucioni C Assessing the impact of the costs of type II diabetes, *Diabétologia*, 2002 ; 45 : 13-7
- 87/Massi-Benedetti M. CODE 2' Advisory Board. The costs of diabetes type II in Europe ; the CODE-2 study, *Diabetologia*, 2002 ; 45 : 1-4
- 88./Bagust A, Beale S Modelling EuroQol health related utility valyes for diabétic complication from CODE-2 data. *HeaithEcom*, 2005 ; 14 : 217-30 Early view on line : <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/abstract/109608185/ABSTRACT>
- 89/ Wens J. Intensieve behandeling van diabetes type 2. *Huisarts Nu (Minerva)* 1999 :28 : 125-6.
- 90/Turner RC, Stratton IM, Matthews DR, et al ; for the UKPDS Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet* 1998 ; 352 837-53. 3
- 91/Sunaert P, Feyen L. L'étude Steno-2 : prise en charge multifactorielle du diabète de type 2. *Minerva F*, 2004 ; 3 : 29-32.
- 92/Caede P, Vedel P, Larsen N, et al. Multifactorial intervention and cardiovascular disease in patients with type 2 diabetes. *N Engl J Med*, 2003 ; 348 : 383-93.
- 93/ Assal JP, Albeanu A, Peter-Riesch B, et al.— The cost of training a diabetic patient: effects on prevention of amputation. *Diab Metab*, 1993; 19 : 491-495.
- 94/ Morris LS, Schultz RM. Patient compliance : an overview. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics*, 1992 ; 17 : 183-95.
- 95/Sackett DL, Snow JC. The magnitude of compliance and non-compliance. In : Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL (eds). *Compliance in health care*. Baltimore : The John Hopkins University Press, 1979.
- 96/ Lassen LC. Patient compliance in general practice. *Scand J Prim Health Care*, 1998 ; 7 : 179-80.
- 97/Donovan JL. Patient decision making. The missing ingredient in compliance research. *Int J Technol Assess Health Care*, 1995 ; 11 : 443-55.
- 98/ Griffin S. A review of the factors associated with compliance and the taking of prescribed medicines. *Br J Gen Pract*, 1990 ; 40 : 114-6.

- 99/ Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P. et al. Patient adherence to treatment : three decades of research. *J Clin Pharm Ther*, 2001 ; 26 : 1-12.
- 100/ Di Mateo MR. Enhancing patient adherence to medical recommendations. *JAMA* 1994 ; 271 : 79-83.
- 101/ Mullen PD. Compliance becomes concordance. Making a change in terminology produces a change in behaviour. *British Medical Journal*, 1997 ; 314 : 691-692.
- 102/ Donovan JL, Blake DR, Fleming WG. The patient is not a blank sheet : lay beliefs and their relevance to patient education. *Br J Rheumatol*, 1989 ; 28 : 58-61.
- 103/ Ley P. Towards better doctor-patient communication. In Bennett AE ed. *Communication between doctors and patients*. 1976 Oxford: Oxford University Press, 77-96.
- 104/ Sanson-Fisher RW, Campbell EM, Redman S, Hennikus DJ. Patient-provider interactions and patient outcomes. *Diabetes Educ*, 1989 ; 15: 134-8.
- 105/ Roter DL, Hall JA, Merisca R, Nordstrom B, et al. Effectiveness of interventions to improve patient compliance : a meta-analysis. *Med Care*, 1998 ; 36 : 1138-61.
- 106/ Marie-Line Erpelding et al. Valeurs de référence de qualité de vie (DHP) chez les personnes diabétiques vivant en France – Entred 2001 – 2003, *Bull Epidémiol Hebd*, 15 septembre 2009, n°34, p.368.
- 107/ Steed L, Cooke D, Newman S. A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Educ Couns*, 2003 ; 51 (1) : 5-15.
- 108/ Vincent I., Loaëc A., Fournier C. dir. Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux – 5^{ème} journée de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009, Saint-Denis : INPES, coll. Séminaires, 2010 : 172 p.
- 109/ Haynes RB, McKibbon A, Kanani R. Sytematic review of randomized trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. *Lancet*, 1996 ; 348:383 6.
- 110/ Skovlund SE, Peyrot M. DAWN International Advisory Panel. Lifestyle and behaviour: The Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) programme: A new approach to improving outcomes of diabetes care. *Diabetes Spectrum*, 2005 ; 18: 136-42.
- 111/ Berdoz D, Michaeli Conus K, Daepfen JP. «Combien de fois, il faut que je vous dise...», quelques pistes données par l'entretien motivationnel. *Rev Med Suisse*, 2005 ; 38:2453-6.
- 112/ American Diabetes Association. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care*, 2005 ; 28 : 72-9.
- 113/ IDF Clinical Guidelines Task Force. Global guideline for type 2 diabetes. Brussels : International Diabetes Federation, 2005. disponible sur : www.eatlas.idf.org/
- 114/New Zealand Guidelines Group (NZGG). Management of type 2 diabetes. Wellington (NZ): New Zealand Guidelines Group (NZGG), 2003.
- 115/ Anderson R, Funnell M, Carlson A, et al. Facilitating self-care through empowerment. In : Snoek F, Skinner T [eds]. *Psychology in diabetes care*. New York : John Wiley and Sons Inc, 2000.
- 116/ Goudswaard A, Stolk R, Zuithoff N, et al. Long-term effects of self-management education for patients with type 2 diabetes taking maximal oral hypoglycemic therapy : a randomized controlled trial in primary care. *Diabet Med* 2004 ; 21 : 491-6.
- 117/ Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of longterm complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*, 1993 ; 329 : 977-86.
- 118/ Bourgueil Y., Le Fur P., Mousquès J., Yilmaz E., IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé). La coopération médecins généralistes/infirmières

- améliore le suivi des patients diabétiques de type 2, Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe), Question d'économie de la santé, novembre 2008 ; 136, 8 p.
- 119/ Pritchard D, Heyndman J, Taba F. Nutritional counseling in general practice : a cost effective analysis. *J Epidemiol Community Health*, 1999 ; 53 : 311-6.
- 120/ Franz MJ, Monk A, Barry B, McClain K, et al. Effectiveness of medical nutrition therapy provided by dietitians in the management of noninsulin- dependent diabetes mellitus : a randomized, controlled clinical trial. *J Am Diet Assoc*, 95 ; 95 : 1009.
- 121/ American Diabetes Association (ADA). *Clinical Practice Recommendations 2005*. *Diabetes Care*, 2005 ; 28 (Suppl 1) : S11.
- 122/Pastors JG, Warshaw H, Daly A, Franz M, Kulkarni K. The evidence for the effectiveness of medical nutrition therapy in diabetes management. *Diabetes Care*, 2002 ; 25 : 608-13.
- 123/ Hanefeld M., Julius U., Fischer S., Schulze J. ; DIS Group. Continuous health education is needed to achieve long-term improvement in quality of diabetes control (Abstract). *Diabetologia*, 1995 ; 38 (suppl. 1) : p.A24.
- 124/ Clark M. Diabetes self-management education : a review of published studies. *Primary care diabetes*, September 2008 ; 2 (3) : p. 113-120.
- 125/ Agurs-Collins T.D., Kumanyika S.K., Ten Have T.R., Adams-Campbell L.L. A randomized controlled trial of weight reduction and exercise for diabetes management in older African-American subjects. *Diabetes Care*, October 1997 ; 20 (10) : p. 1503-1511.
- 126/ Masseboeuf et al., Education diététique du diabétique de type 2, Recommandations de bonnes pratiques, *Alfediam paramédical*, Association des diététiciens de langue française, juin 2003.
- 127/ Education thérapeutique : profitez du meilleur, évitez le pire. *La Revue Prescrire*, janvier 2011, 31 (327) : 61
- 128/ "Patient adherence & engagement summit. 19th-20th October 2010" Disponible sur : www.eyeforpharma.com consulté le 21 septembre 2010 par la Revue Prescrire : 2 pages.
- 129/ World Health Organization, Centre for Health Development. *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Kobe : WHO ; 2004.
- 130/ World Health Organization. *Skills for health*. Geneva : WHO ; 2003.
- 131/ World Health Organization. *Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhagen : WHO ; 1996.
- 132/ Diabetes UK, National diabetes support team, Diabetes UK Initiative. *How to assess structured diabetes education : an improvement toolkit for commissioners and local diabetes communities*. London: NHS ; 2006
- 133/ Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 2, vivre avec un diabète de type 2*, avril 2007. Disponible sur : www.has-sante.fr (consulté le 28 novembre 2010).
- 134/ INSEE. *Définitions et méthodes*. Disponible sur : www.insee.fr (consulté le 5 mars 2011).
- 135/ Office de tourisme Vienne et Pays viennois. *Chasse sur Rhône*. Disponible sur : www.vienne-tourisme.com/.../chasse-sur-rhone-15-1.html (consulté le 6 mars 2011).
- 136/ Ville de Lyon. *Population-Site officielle de la ville de Lyon. Données de l'INSEE*. Disponible sur : www.lyon.fr/vdl/sections/fr/arrondissements/.../population (consulté le 6 mars 2011).
- 137/ Fagot-Campagna A., Fosse S. *Protocole de l'étude ENTRED 2007-2010. Echantillon National Témoin Représentatif des Personnes Diabétiques*. INVS, pour le comité scientifique

d'ENTRED, version finale le 13/11/2007, 56 p. Disponible sur : www.invs.sante.fr/entred
(consulté le 1er mars 2011).

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE POUR LE PATIENT

A/ CONTEXTE SOCIOECONOMIQUE :

- 1/ Quel est votre nom ?
- 2/ Quel âge avez-vous ?
- 3/ Quel est votre sexe ?
- 4/ Exercez-vous une activité professionnelle actuellement ? oui / non
- 5/ Concernant votre domicile :
Adresse :
N° de téléphone :
En milieu urbain / rural
Vit seul / accompagné : épouse / enfants / autres :
- 6/ Quel est le nom de votre médecin traitant ?
- 7/ Antécédents principaux :

B/ CONCERNANT LE DIABETE :

- 1/ Date de la découverte :
- 2/ Avez-vous déjà été hospitalisé pour la prise en charge de votre diabète ? oui / non
Si oui : combien de fois ?
- 3/ Etes-vous suivi par un diabétologue ou endocrinologue ? oui / non
- 4/ Informations générales :

Source d'information	Dossier médical du patient	Connaissances du patient
Traitement antidiabétique actuel		
Poids		
HbA1c		

- lecteur glycémique à domicile : oui / non
- infirmières à domicile pour la gestion du diabète : oui / non

C/ EVALUATION DE VOS SOURCES D'INFORMATIONS :

- 1/ De la part du corps médical :
 - vous a-t-on fourni des explications concernant votre maladie : oui / non
à votre demande / spontanément
oralement / par écrit (livrets ..)
 - quels médecins ont principalement participé à cette information ?
médecin traitant / diabétologue / autre médecin :
en milieu hospitalier / en cabinet de médecine générale
 - 2/ A votre initiative :
 - avez-vous effectué des recherches concernant le diabète ? oui / non
 - si oui, pour quels motifs ?
- absence d'informations fournies par le corps médical : oui / non
informations fournies par le corps médical insuffisantes : oui / non
informations fournies par le corps médical non claires : oui / non
informations fournies par le corps médical trop rapides (non assimilables) : oui / non
volonté d'avoir d'autres opinions : oui / non
absence de confiance dans les informations fournies par le corps médical : oui / non

3/ Sources d'informations et degré de satisfaction (de 0=insatisfait à 3=très satisfait) :

SOURCES D'INFORMATIONS	OUI	NON	SATISFACTION
Médecin traitant			
Diabétologue			
Autre médecin :			
Famille / entourage			
Internet			
Radio / Télévision			
Magasins ou livres standards			
Presse ou livres spécialisés			
Associations de patients			
Autre :			

4/ Au cours de l'évolution de votre maladie :

- votre médecin traitant vous a-t-il communiqué les coordonnées d'organismes de soutien aux patients diabétiques ? oui / non
si oui, lesquels ?
- vous a-t-il fourni des livrets d'informations ? oui / non
- vous a-t-on dirigé vers d'autres sources d'informations ? oui / non
si oui, lesquelles ?
- si des aides vous ont été apportées, les avez-vous acceptées ? oui / non
si non, pourquoi ?

vous ne ressentez pas le besoins d'être informé ou soutenu : oui / non

vous estimez être suffisamment informé : oui / non

vous préférez chercher vous-même les réponses à vos questions : oui / non

vous n'avez pas confiance en votre médecin traitant : oui / non

vous avez peur de poser vos questions (peur du ridicule) : oui / non

vous n'avez pas la possibilité d'accéder aux structures proposées : oui / non

vous n'avez pas le temps de vous consacrer à la prise en charge de votre diabète : oui / non

vous n'êtes pas suffisamment motivé pour vous impliquer plus activement dans votre prise en charge : oui / non

autre :

D/ EVALUATION DE VOS CONNAISSANCES :

1/ Comment définiriez-vous le diabète ?

2/ Votre pathologie vous permet-elle d'accéder à une prise en charge particulière au niveau de la sécurité sociale ? oui / non, si oui, laquelle ?

3/ A quoi sert le bilan initial ?

4/ Quelles sont les mesures non médicamenteuses essentielles à votre prise en charge ?

5/ A quoi servent vos médicaments ?

6/ Un vaccin est-il recommandé du fait de votre pathologie ? oui / non

Si oui, lequel ?

Et à quelle fréquence devrait-il être répété ?

7/ Qu'est-ce que l'HbA1c ou hémoglobine glycosylée ?

8/ Quel est votre taux actuel ?

9/ Quels sont les objectifs de vos traitements médicamenteux et non médicamenteux ?

- HbA1c =
- Tension artérielle =
- Glycémies capillaires (si autosurveillance glycémique) =
- Cholestérol de type LDL ou « mauvais » cholestérol =

10/ Quelles sont les principales complications du diabète ?

11/ Quels sont les moyens de dépistage et leur fréquence de réalisation ?

Citez vos résultats d'examens et leur date approximative de réalisation :

12/ A quelle fréquence devez-vous consulter :

- votre médecin traitant ?
- votre dentiste ?
- votre ophtalmologue ?

13/ A quelle partie de votre corps devez-vous faire particulièrement attention afin de ne pas vous blesser ?

Connaissez-vous des moyens de prévention ?

Connaissez-vous les complications de ces lésions ?

E/ EVALUATION DE VOTRE VECU DE LA MALADIE ET DE VOS ATTENTES :

1/ Concernant le questionnaire des connaissances, estimez-vous l'avoir correctement rempli ?
oui / non

2/ L'annonce de votre diagnostic a-t-elle modifié votre mode de vie ?

Pas du tout / un peu / beaucoup / totalement

3/ Citez les modifications que vous avez dû effectuer et leur niveau de contrainte dans la vie quotidienne (0=pas de contraintes, 3= beaucoup de contraintes)?

MODIFICATIONS	OUI	NON	CONTRAINTE
Alimentation			
Activité physique			
Activité professionnelle			
Loisirs			
Relations familiales			
Relations amicales			
Autre			

4/ Recevoir plus d'informations au sujet du diabète vous permettrait-il de mieux affronter vos difficultés ? oui / non

Quels sujets souhaiteriez-vous approfondir ?

- alimentation : oui / non
- activité physique : oui / non
- physiopathologie du diabète : oui / non
- complications potentielles : oui / non
- intérêts des traitements : oui / non
- intérêts de la surveillance : oui / non
- objectifs souhaités : oui / non
- résultats des examens effectués : oui / non
- autre :

5/ De quelles manières souhaiteriez-vous recevoir ces informations ?

- consultations : avec le médecin traitant ? oui / non,
avec d'autres intervenants ? oui / non
- supports écrits : livrets d'informations ? oui / non
carnet de suivi ? oui / non
- autre : site Internet ? oui / non
entretiens téléphoniques ? oui / non

6/ Souhaiteriez-vous détenir un carnet de suivi contenant vos objectifs éducatifs et thérapeutiques, votre traitement, les examens complémentaires à réaliser, les résultats de vos bilans et les coordonnées de structures d'aide aux patients diabétiques ? oui / non

Justifiez votre réponse :

Si oui,

- support écrit d'aide à la mémorisation : oui / non
- sentiment d'implication plus active dans sa prise en charge : oui / non
- outil personnel d'information afin de connaître le statut de sa pathologie par rapport aux objectifs attendus : oui / non
- support motivationnel : oui / non
- lien entre les différents acteurs de la prise en charge du diabète : oui / non
- autre :

Si non,

- carnet superflu car les informations qu'il contiendrait sont déjà détenues par le médecin traitant : oui / non
- absence de besoin ressenti d'avoir plus d'informations que celles obtenues en consultation : oui / non
- le médecin traitant est estimé responsable de la gestion du diabète et de son suivi : oui / non
- autre :

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE POUR LE MEDECIN GENERALISTE Questionnaire à ne compléter qu'une fois au cours de l'étude

A/ CONTEXTE SOCIOECONOMIQUE :

- 1/ Quel est votre nom ?
- 2/ Quel est votre âge ?
- 3/ Depuis quelle année êtes-vous installé ?
- 4/ Où êtes-vous installé ?

B/ EVALUATION DE VOTRE PRATIQUE :

- 1/ Avez-vous reçu une formation spécifique complémentaire au cursus de médecine générale concernant l'éducation thérapeutique et / ou la prise en charge du diabète ? oui / non
- 2/ Adhérez-vous à un réseau de prise en charge des patients diabétiques ? oui / non
- 3/ Distribuez-vous le guide HAS destiné aux patients diabétiques ? oui / non

C/ EVALUATION DE VOS ATTENTES :

- 1/ Concernant l'aide à apporter aux patients diabétiques de type 2 pris en charge en ambulatoire :
 - mise en place de consultations d'éducation thérapeutiques faites par les médecins traitants, plus fréquentes, intégrées dans la prise en charge, afin d'entretenir un lien avec le patient : oui / non
 - implication plus importante de structures annexes telles que les maisons du diabète : oui / non
 - distribution régulière de plaquettes d'informations : oui / non
 - mise en place d'affiches en salle d'attente : oui / non
 - organisation de campagnes d'affichage publicitaire ou de publicités télévisées : oui / non
 - mise en place d'un site Internet officiel et agréé par l'HAS apportant des informations aux patients : oui / non
 - instauration de consultations téléphoniques ou via Internet : oui / non
 - multiplication de supports écrits personnalisés (carnet de suivi, livrets d'informations..) : oui / non
 - autre :

2/ Concernant l'aide apportée aux médecins pour optimiser la prise en charge de leurs patients :

- formations complémentaires pour les médecins : oui / non
- sollicitation d'intervenants extérieurs pour assurer l'ensemble de l'éducation thérapeutique : oui / non
si oui, qui ?
- sollicitation d'intervenants extérieurs pour compléter l'éducation thérapeutique faite par le médecin traitant : oui / non
- création d'un carnet de suivi pour chaque patient, récapitulant les objectifs éducatifs et thérapeutiques avec leurs dates de validation et de réévaluation régulière, les examens de surveillance à réaliser et leurs résultats : oui / non
- autre :

C/ COMMENTAIRES :

QUESTIONNAIRE POUR LE MEDECIN GENERALISTE

Questionnaire à compléter pour chaque patient

A/ CONTEXTE SOCIOECONOMIQUE :

- 1/ Quel est votre nom ?
- 2/ Quel est le nom du patient ?
- 3/ Depuis quelle année le suivez-vous ?
- 4/ En quelle année le diagnostic de diabète de type 2 a-t-il été posé ?

B/ EVALUATION DE VOS RESENTIS :

a/ Concernant la prise en charge thérapeutique de votre patient :

- 1/ Est-elle conforme aux recommandations de l'HAS ?
 - elle respecte la stratégie thérapeutique médicamenteuse conseillée ? oui / non
 - elle respecte le calendrier de surveillance ? oui / non
- 2/ En l'absence de respect des recommandations, expliquer votre attitude thérapeutique :
 - patient inobservant : oui / non (préciser si l'inobservance concerne les règles hygiéno-diététiques ou les médicaments :)
 - patient déjà polymédicamenté (pas d'ajout de nouveaux traitements) : oui / non
 - principaux traitements contre-indiqués : oui / non
 - patient âgé : oui / non
 - patient isolé (mauvaise gestion des traitements) : oui / non
 - absence de correspondants suffisants pour réaliser l'ensemble des examens aux fréquences préconisées : oui / non
 - oubli de réalisation des examens de surveillance : oui / non
 - équilibre du diabète jugé satisfaisant : oui / non
 - objectifs inadaptés au patient : oui / non
si oui, pourquoi ?
 - absence de connaissances personnelles suffisantes des recommandations : oui / non
 - absence d'adhésion personnelle aux recommandations établies : oui / non
si oui, pourquoi ?

b/ Concernant l'éducation thérapeutique de votre patient :

1/ Pensez-vous que l'éducation thérapeutique de ce patient soit optimale ? oui / non

	OUI : justifiez	NON : justifiez
motifs liés au médecin	Temps consacré suffisant	absence de temps suffisant
	Utilisation de supports éducatifs	absence de supports éducatifs pertinents
	Utilisation de structures relais d'aide à l'éducation thérapeutique	absence de structures relais pour réaliser cette éducation thérapeutique
	Mise à jour des connaissances médicales sur les stratégies éducatives	absence de connaissance personnelle des informations à délivrer
	Implication active car conviction personnelle de son utilité	inutilité estimée de fournir des explications approfondies
	Autre	Autre
motifs liés au patient	patient motivé, demandeur d'informations, de soutien...	patient non intéressé, inattentif aux explications
	Patient ayant un niveau intellectuel adapté	Patient ayant un faible niveau de compréhension ou obstacle linguistique
	Patient n'ayant pas accès à d'autres sources d'informations	Patient trouvant ses propres sources d'informations, souvent erronées (Internet, médias...)
	Patient impliqué et conscient de l'importance de cet aspect éducatif	Patient peu conscient de l'importance de cet aspect éducatif
	Patient conscient de la gravité potentielle de sa pathologie et des dangers de sa négligence	Patient dans le déni de la gravité de sa pathologie
	Autre	Autre

2/ Avez-vous délivré des informations : spontanément ou à la demande du patient ?

3/ Quels thèmes avez-vous abordé avec votre patient ?

- alimentation : oui / non
- contrôle du poids : oui / non
- activité physique : oui / non
- observance : oui / non
- conséquences socioprofessionnelles : oui / non
- conséquences psychologiques : oui / non
- physiopathologie du diabète : oui / non
- complications du diabète : oui / non
- rôle du traitement / de la surveillance : oui / non
- autre :

4/ Pensez-vous que les informations que vous lui avez délivré ont été comprises ? oui / non

Si non, pourquoi ?

- patient ayant un faible niveau de compréhension : oui / non
- patient peu attentif aux explications : oui / non
- pas assez de temps pour répéter les informations : oui / non
- pas assez de temps pour vérifier la compréhension des informations : oui / non
- pas assez de patience : oui / non
- informations jugées inutiles à donner : oui / non, si oui : pourquoi ?
- autre :

5/ Pensez-vous que votre patient soit satisfait des informations qu'il a reçu ? oui / non

6/ Avez-vous fourni au patient :

- les coordonnées d'associations de patients diabétiques : oui / non
- les coordonnées d'un réseau de prise en charge des patients diabétiques : oui / non
- les coordonnées d'autres structures relais (maison du Rhône..) : oui / non
- des supports d'informations écrits (guide HAS pour le patient...) : oui / non
- des adresses Internet de sites d'informations validées (AFD, HAS ...) : oui / non
- le numéro de téléphone Sophia : oui / non
- autre :

7/ Si vous n'avez pas fourni au moins un des outils d'aide à la prise en charge précédemment cité, expliquez votre attitude ?

- refus du patient : oui / non
- absence de demande formulée par le patient : oui / non
- patient déjà informé de leur existence : oui / non
- absence de connaissance personnelle de ces structures : oui / non
- absence de conviction de leur utilité : oui / non
- autre :

C/ EVALUATION DES CONNAISSANCES DE VOTRE PATIENT :

1/ Pensez-vous qu'il soit capable de répondre au questionnaire de connaissances situé en annexe ? oui / non

2/ Pensez-vous qu'il est essentiel que votre patient sache répondre à ces questions ? oui / non

D/ COMMENTAIRES LIBRES :

ANNEXE : questionnaire d'évaluation des connaissances du patient

- Comment définiriez-vous le diabète ?
 - Votre pathologie vous permet-elle d'accéder à une prise en charge particulière au niveau de la sécurité sociale ? oui / non, si oui, laquelle ?
 - Quelles sont les mesures non médicamenteuses essentielles à votre prise en charge ?
 - A quoi servent vos médicaments ?
 - Un vaccin est-il recommandé du fait de votre pathologie ? oui / non
Si oui, lequel ?
Et à quelle fréquence doit-il être répété ?
 - Qu'est-ce que l'HbA1c ou hémoglobine glycosylée ?
 - Quel est votre taux actuel ?
 - Quels sont les objectifs de vos traitements médicamenteux et non médicamenteux ?
HbA1c =
Tension artérielle =
Glycémies capillaires (si autosurveillance glycémique) =
Cholestérol de type LDL ou « mauvais » cholestérol =
 - Quelles sont les principales complications du diabète ?
 - Quels sont les moyens de dépistage et leur fréquence de réalisation ?
Citez vos résultats d'examen et leur date approximative de réalisation :
 - A quelle fréquence devez-vous consulter :
votre médecin traitant ?
votre dentiste ?
votre ophtalmologue ?
 - A quelle partie de votre corps devez-vous faire particulièrement attention afin de ne pas vous blesser ?
- Connaissez-vous des moyens de prévention ?
Connaissez-vous les complications de ces lésions ?

RESUME

L'éducation thérapeutique est un processus par étapes incluant l'apprentissage et l'évaluation des connaissances des patients au sujet de leur pathologie et de leur projet de soins.

Elle fait partie de la prise en charge des patients atteints de diabète de type 2, recommandée par la HAS en 2007.

Ses intérêts thérapeutiques, psychosociaux et économiques sont démontrés dans de nombreuses études portant malheureusement essentiellement sur les pratiques hospitalières.

L'objectif de notre travail est d'évaluer le niveau de connaissances des patients atteints de diabète de type 2 suivis par leur médecin généraliste en ambulatoire en 2011 ; et de rechercher une corrélation entre leur capacité de répondre à un questionnaire de connaissances standardisé, et deux critères d'efficacité de l'éducation thérapeutique que sont le contrôle du diabète ($HbA1c \leq 7\%$) et la préservation de la qualité de vie (absence de contraintes quotidiennes liées à la pathologie). Nous évaluons également l'opinion des médecins généralistes par rapport au niveau de connaissances et de satisfaction de leurs patients.

Notre étude descriptive transversale porte sur des patients atteints de diabète de type 2, suivis par deux médecins généralistes enseignants cliniciens ambulatoires du Rhône-Alpes. Les 52 personnes recrutées aléatoirement sont contactées par téléphone : seules les 47 patients joignables et n'ayant pas refusé de répondre aux questions sont incluses, l'analyse statistique ne mettant pas en évidence de biais liés à cette éviction. Les entretiens téléphoniques sont réalisés chez les 47 personnes incluses et 36 d'entre elles répondent au questionnaire d'évaluation des connaissances, les autres présentant des troubles de la compréhension et / ou de l'expression (barrière linguistique, troubles cognitifs...). La méthodologie de l'étude ne permet ni d'être représentative des pratiques éducatives de l'ensemble des médecins généralistes (seulement deux médecins inclus), ni d'être représentative des patients diabétiques de type 2 en France métropolitaine (certaines données se rapprochent cependant de celles de l'échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, notamment l'âge moyen de 70 ans).

Les deux tiers des patients interrogés ne répondent qu'à moins d'un tiers du questionnaire de connaissances et aucun n'est capable d'y répondre en totalité. Les médecins ne sont pas conscients de cette réalité : parmi les 10 patients qu'ils jugent capables de répondre au questionnaire, aucun n'y parvient et seulement la moitié est capable de répondre à plus d'un tiers des questions.

La moitié des patients de l'étude a un taux d'HbA1c supérieur à 7 %, révélant un diabète mal contrôlé. Enfin, la moitié de l'échantillon interrogé subit des contraintes quotidiennes modérées à sévères liées à la pathologie, essentiellement dans le domaine de la gestion de l'alimentation.

Les connaissances des patients atteints de diabète de type 2 au sujet de leur pathologie sont insuffisantes au regard de ce que prônent les recommandations de la HAS, et les pratiques éducatives des médecins généralistes de l'enquête ne permettent pas d'atteindre les objectifs attendus.

Seule la moitié des patients interrogés souhaite bénéficier d'une information complémentaire au sujet du diabète par le médecin traitant, sachant que celui-ci ne se sent impliqué dans l'efficacité d'une éducation thérapeutique que dans un quart des cas.

L'éducation du patient atteint de diabète de type 2 est une méthode thérapeutique non invasive et efficace dans l'amélioration du contrôle de la pathologie et la préservation d'une qualité de vie optimale.

Malgré ses atouts, elle semble encore peu connue et surtout peu pratiquée en cabinet de médecine générale en 2011, au vu des résultats de l'étude. Les manques de formation, de moyens et de traçabilité sont déplorés par les praticiens.

Dans ce contexte, il est nécessaire de sensibiliser les patients et leurs médecins à la pratique de l'éducation thérapeutique. Nous proposons de mener une étude mesurant l'impact d'une intervention téléphonique auprès des patients et des médecins généralistes, sur les connaissances des patients, leur taux d'HbA1c et leur vécu de la maladie. La finalité de ce projet est d'une part de rappeler aux médecins que l'information du patient et l'évaluation de ses connaissances font partis de l'éducation thérapeutique et du projet de soins ; et d'autre part d'étudier l'impact d'une intervention de coaching téléphonique sur les connaissances du patient, son équilibre glycémique et son vécu du diabète, grâce à un diagnostic éducatif initial simplifié et une réévaluation à distance.