



Analyse qualitative des ateliers de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle proposés au CHU de Grenoble

Anna Levi-Fellous

► To cite this version:

Anna Levi-Fellous. Analyse qualitative des ateliers de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle proposés au CHU de Grenoble. Médecine humaine et pathologie. 2010. dumas-00628144

HAL Id: dumas-00628144

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00628144>

Submitted on 30 Sep 2011

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

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

**UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE**

Année : 2010

N°

**Analyse qualitative des ateliers de formation à
l'insulinothérapie fonctionnelle proposés au CHU de
Grenoble.**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Anna LEVI-FELLOUS

Née le 21/06/1976 à Moscou (Russie)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE
DE GRENOBLE le : 07/06/2010

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : **Monsieur le Professeur Serge HALIMI**

Membres :

Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU, directeur de thèse

Monsieur le Professeur Philippe ZAOUI

Madame le Docteur Isabelle DEBATY

Madame le Docteur Anne GERVASONI

REMERCIEMENTS

A Monsieur Le Professeur Serge Halimi

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Pierre-Yves Benhamou.

Vous m'avez fait l'honneur de diriger cette thèse.

Je vous remercie pour votre confiance, vos conseils et votre disponibilité.

A Monsieur le Professeur Zaoui.

Je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer ce travail.

A Madame le Docteur Isabelle Débaty.

Je te remercie pour ton aide dans la réalisation de ce travail.

A Madame le Docteur Anne Gervasoni

Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail. La qualité de ton exercice en médecine générale est un vrai exemple à suivre.

A Madame Monique Ressel

Je vous remercie de votre accueil, des conseils que vous m'avez donnés. J'ai pu apprécier la passion et la rigueur de votre travail.

A Laure Nassé :

Je te remercie pour tes statistiques rigoureuses

A Cécile Garnier : je te remercie pour tes conseils

Je remercie et dédie ce travail :

A Cyril.

Les mots ne seront jamais assez forts pour exprimer toutes mes émotions.

Ton aide m'a été si précieuse pour ce travail.

Je te remercie pour ta présence, ton soutien permanent, ta patience tout au long de ces études. La vie c'est du bonheur avec toi...

A ma belle famille :

Claudine, je vous remercie pour votre générosité, votre soutien pendant toutes ces années, ainsi que pour votre aide dans la réalisation de ce travail.

Gérard, je vous remercie de votre présence et de votre soutien.

A mon fils Jonathan

Merci d'être là, tu es mon rayon de soleil... Je suis si fière de toi.

A mes parents évidemment

A mon frère, ma belle-sœur et mon beau-frère

A mes amis

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	8
1.1. GENERALITES.....	8
1.2. ROLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET LE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE CHRONIQUE.....	11
2. MATERIEL ET METHODES	15
2.1. DESCRIPTION.....	15
2.2. CRITERES DE JUGEMENT.....	15
2.3. CHOIX DE MA METHODE.....	15
2.4. ORGANISATION GENERALE.....	17
2.4.1. DEROULEMENT DES ATELIERS EN INSULINOTHERAPIE FONCTIONNELLE A GRENOBLE.....	17
2.4.2. ROLE DE L'INVESTIGATEUR.....	18
2.4.3. GUIDE DE L'ENTRETIEN.....	19
2.4.4. RECRUTEMENT DES PATIENTS.....	19
2.4.5. ENTRETIENS.....	19
2.4.6. RETRANSCRIPTIONS.....	19
2.5. CRITIQUE DE LA METHODE.....	20
2.6. METHODE D'ANALYSE.....	20
3. RESULTATS ET ANALYSE.....	22
3.1. PRESENTATION DU GROUPE.....	22
3.2. ANALYSE DE LA RETRANSCRIPTION.....	24
3.2.1. ATTENTES DES PATIENTS EN CE QUI CONCERNE LES ATELIERS (REPOSE A LA QUESTION 1 DU GUIDE DE L'ENTRETIEN (VOIR ANNEXE 2).....	24
3.2.2. APPRECIATION PAR LES PATIENTS DE LA METHODE D'INSULINOTHERAPIE FONCTIONNELLE (QUESTION 1, 3, 5, 7 DU GUIDE D'ENTRETIEN).....	26
3.2.3. LA PRATIQUE DE L'INSULINOTHERAPIE FONCTIONNELLE RAPPORTEE PAR LES PATIENTS (QUESTION 2).....	27
3.2.4. LES PATIENTS ONT ETE INTERROGES SUR LES BENEFICES APPORTES PAR L'ATELIER (QUESTION 6)	32
3.2.5. LES PATIENTS ONT ETE INTERROGES SUR LEURS APPRECIATIONS DE L'EQUILIBRE DU DIABETE (QUESTION 4).....	34
3.2.6. LES PATIENTS ONT ETE INTERROGES SUR L'IMPACT DU STAGE SUR LEUR QUALITE DE VIE (QUESTION 5 ET 7).....	39
3.2.7. LES PATIENTS APPORTENT LEURS APPRECIATIONS DU STAGE D'INSULINOTHERAPIE FONCTIONNELLE (QUESTIONS 3,4,5,6,7,8 DU GUIDE D'ENTRETIEN).....	40

3.2.8.	LES PATIENTS ONT ETE INTERROGES SUR CE QUE POUVAIT ETRE MODIFIE OU AMELIORE DANS LE STAGE (QUESTION 7).....	41
3.2.9.	LES PATIENTS ONT ETE INTERROGES SUR LEUR VOLONTE A PARTICIPER A UN NOUVEAU STAGE (QUESTION N°8).....	41
4.	DISCUSSION.....	43
5.	CONCLUSION.....	49
6.	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	52
	ANNEXES	56
	ANNEXE 1 : SEMAINIER ALIMENTAIRE DES PATIENTS.....	56
	ANNEXE 2 : GUIDE D’ENTRETIEN.....	57
	ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTIONS.....	60

INTRODUCTION

1. Introduction

1.1 Généralités

Les objectifs de la prise en charge du diabète de type I ont pour fondement la prévention des complications aiguës et tardives de la maladie ainsi que le rétablissement, pour le patient d'une vie sociale, professionnelle et familiale de qualité. Sans être la seule intervention utile, la normalisation de la glycémie est un passage obligé pour une prévention efficace de la rétinopathie, de la néphropathie et de la neuropathie chez le diabétique de type 1 [1,2].

La prise en charge traditionnelle des patients diabétiques de type I a été longtemps conditionnée par la nécessité d'en simplifier le schéma en diminuant le nombre d'injections d'insuline. Dans ce contexte l'alimentation devait être adaptée aux injections d'insuline et non l'inverse. Les patients consommaient donc à chaque repas un apport glucidique fixe ainsi que plusieurs collations pour éviter l'hypoglycémie. Il en résultait un mauvais contrôle métabolique du diabète et une mauvaise qualité de vie (pas question de sauter ou décaler un repas, de manger au restaurant) [3].

Les recommandations diététiques pour les patients diabétiques traités par insuline ont évolué avec la prise en charge de la maladie et se sont libéralisées avec l'amélioration des insulines et notamment avec l'apparition des analogues de l'insuline (rapide et lente). [4].

RK Bernstein [5] aux Etats Unis est le père du concept de gestion fonctionnelle de l'insuline. En Europe il a été suivi par K Howorka [6] qui a contribué de manière déterminante à la diffusion de l'insulinothérapie fonctionnelle par un programme d'enseignement structuré avant d'atteindre la France [7,8].

Cette méthode vise à procurer au malade les outils qui lui permettront d'assurer par lui-même la gestion de son insulinothérapie ; ceci en accord avec les différents actes de sa vie quotidienne notamment alimentation, activité physique, loisirs...

Ainsi, l'insulinothérapie va s'adapter à la vie du patient et non l'inverse.

L'insulinothérapie fonctionnelle a pour objectif de reproduire l'insulinosecrétion physiologique du pancréas, basée sur l'observation de la sécrétion d'insuline chez

des patients non diabétiques et des données du pancréas artificiel chez des diabétiques insulino-prives.

En pratique, l'insuline délivrée au patient a trois rôles complémentaires :

- insuline basale assurant la normoglycémie en dehors des repas
- insuline prandiale permettant d'assimiler les apports glucidiques
- insuline de « correction » permettant de ramener toute glycémie trop haute à

la normale en mettant à l'abri de complications graves du diabète

Le schéma d'insulinothérapie utilisé est donc de type « basal - bolus (basal en référence à l'insuline basale et bolus en référence à l'insuline rapide prandiale et à l'insuline de correction)» [9,10,11].

S'intégrant dans un modèle d'éducation thérapeutique de groupe le plus souvent en ambulatoire (dans un environnement habituel du malade et non dans celui artificiel de l'hôpital), l'insulinothérapie fonctionnelle constitue ainsi un excellent outil pédagogique puisqu'elle laisse au patient le soin de se réapproprier le traitement dont il va devenir l'acteur principal ; elle le rend autonome et responsable de la gestion de sa maladie.

Cependant cette méthode présente un certain nombre de contraintes. Ainsi tout patient bénéficiant de ce type de prise en charge devra :

- comprendre l'inter-relation entre l'insuline, la glycémie, les repas et l'activité physique
- être prêt à réaliser des expériences telles le jeûne pour le calcul de l'insuline basale, les repas tests pour le calcul de l'insuline prandiale et des essais pour l'insuline de correction
- accepter de réaliser durant plusieurs semaines 4 à 6 contrôles quotidiens de la glycémie capillaire
- avoir des bases en nutrition : notamment pour repérer les glucides et plus accessoirement les lipides ; accepter de peser et de noter les détails de son alimentation entre chaque séance d'éducation afin de maîtriser le calcul des quantités de glucides pour pouvoir mieux adapter son insuline prandiale
- accepter les contraintes du déroulement de l'ensemble des séances et y participer (leur nombre, souvent entre 4 et 8 séances peut poser un problème

chez des patients jeunes avec des obligations professionnelles et familiales) [4,9,10,11].

Par ailleurs, comme tout programme d'éducation cette formation met en avant des problèmes inhérents à l'éducation thérapeutique en général : il faut apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques non pas généraux mais particuliers c'est à dire inhérents à la personnalité de chaque patient [12,13].

Ainsi cet enseignement n'a pas pour unique fonction d'augmenter les connaissances du patient. Le but principal est de lui faire prendre connaissance de son problème (qu'il s'agisse du diagnostic ou des facteurs de risque) afin qu'il intègre ces notions et qu'il agisse au plus près des recommandations du médecin [14].

Le malade doit donc acquérir non seulement des connaissances mais des compétences. Ces compétences particulièrement reposent sur l'apprentissage de règles de raisonnement (à appliquer avec des traitements souvent approximatifs), dans des situations de vie qui ne se reproduisent pas toujours à l'identique.

Elles doivent donc être régulièrement réajustées, renforcées par des essais et des expériences que le patient tente et valide avec des soignants éducateurs [12].

Après un programme éducatif on peut se poser un certain nombre de questions :

- Les patients ont-ils tiré des bénéfices de cette formation et si oui quels sont-ils ? Sont-ils comparables à ceux attendus par les professionnels de santé ?
- Comment estiment-ils leur pratique d'insulinothérapie fonctionnelle ? Est-elle comparable à celle attendue par les professionnels ?
- Quelles sont leurs appréciations quant au stage, son impact sur leur qualité de vie des patients ?
- Quelles sont les suggestions pour améliorer l'efficacité des ateliers ?
- A qui devrait s'adresser ce type d'ateliers ? Y-a-il des patients qui en bénéficieraient davantage ?

Le but de cette étude est donc d'évaluer d'une part les bénéfices résultant de la formation en atelier d'insulinothérapie fonctionnelle du point de vue des patients, d'accueillir leurs appréciations du stage ainsi que de réfléchir à qui cette formation peut profiter d'avantage,

1.2 Rôle du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique et le suivi des patients atteints d'une maladie chronique

Contexte

Selon l'Organisation mondiale de la santé Europe (1998), l'éducation thérapeutique devrait être systématiquement intégrée dans les soins délivrés aux personnes souffrant de maladie chronique. L'éducation thérapeutique « vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie » [23]. Pour bon nombre de pathologies, il est démontré que l'éducation thérapeutique des patients améliore l'efficacité des soins et permet de réduire la fréquence et la gravité des complications.

Environ 15 millions de personnes sont atteintes de maladie chronique en France, et cet effectif est appelé à augmenter rapidement dans le futur en raison du vieillissement de la population. Aussi les pouvoirs publics, les institutions de santé publique, les professionnels de santé et les associations de patients multiplient-ils les initiatives visant à développer l'éducation thérapeutique des patients [24].

L'approche centrée sur le patient

L'approche centrée sur le patient est un modèle de relation médecin- patient dont l'origine est issue des travaux de M. Balint.

Il s'agit de proposer aux soignants un mode de fonctionnement permettant un diagnostic global et un traitement qui tiendrait compte de la maladie mais aussi de la personne malade. L'objectif est d'offrir en toutes circonstances des soins de qualité en élargissant le modèle décisionnel classique (biomédical) pour prendre en compte la perspective et les possibilités du patient dans son environnement tout le long de la démarche décisionnelle.

Stewart et al. ont défini en 1995 les six préceptes de l'approche centrée sur le patient ; il s'agissait pour eux d'inciter les médecins dans leur démarche décisionnelle à :

- explorer la maladie, mais aussi l'expérience de la maladie vécue par le patient

- comprendre la personne dans sa globalité subjective, personnelle, psychosociale
- s'entendre avec le patient sur le problème, les solutions et le partage de responsabilités, valoriser la prévention et la promotion de la santé
- établir et maintenir la relation médecin- patient
- faire preuve de réalisme.

Pour ces auteurs, le médecin doit être en mesure de répondre aux cinq questions suivantes :

- Qui est le patient ? Ses intérêts, son travail, ses relations etc.,
- Quelles sont ses attentes à l'égard de la médecine en général ? à l'égard du médecin en particulier ?
- Quelle est l'influence de la maladie dans sa vie ?
- Quelle est sa compréhension (représentation) de la maladie ?
- Comment le patient vit-il sa maladie ? [26].

En d'autres termes, ils suggèrent au médecin d'avoir la curiosité, lors de la démarche décisionnelle, de demander au patient de parler de lui-même, mais aussi d'avoir la patience d'attendre et d'écouter ce qu'il a à dire et d'en tenir réellement compte. Il ne s'agit nullement de réserver cette approche à certaines activités bien particulières comme par exemple l'éducation du patient ou certains types de soins, mais bien d'inciter les médecins à modifier radicalement leur mode de fonctionnement, en abandonnant définitivement le strict modèle de décision et de communication biomédical centré uniquement sur la maladie pour adopter en permanence une posture différente qui intègre dans la démarche décisionnelle le malade autant que la maladie.

A partir d'une conception élargie de la maladie, ce modèle propose un mode d'entretien structuré avec le malade très différent du classique « interrogatoire médical » puisqu'il demande au médecin de faire preuve d'empathie, de questionner de façon ouverte et de prendre en compte réellement le vécu de la maladie, les perspectives et les possibilités du malade dans son environnement. Le mode de communication qui en résulte modifie profondément la relation médecin-malade. Ce type d'approche est actuellement valorisé et enseigné dans les départements de médecine générale de plusieurs pays étrangers, en particulier au Canada, qui en ont fait une des spécificités de la démarche décisionnelle en soins primaires. En France,

c'est l'approche qui a été plébiscitée au niveau national par les enseignants de médecine générale. Elle semble être actuellement la seule capable de prendre réellement en compte à la fois la vision holistique (globale) et la complexité des situations (vision systémique) que le médecin généraliste doit gérer quotidiennement. [27].

Matériel et méthodes

2. Matériel et méthode

2.1. Description

Nous avons réalisé une étude qualitative rétrospective (les ateliers ne sont font plus actuellement) portant sur 11 patients diabétiques de type 1 ayant bénéficié du programme d'ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle dans l'unité d'éducation diabétique du CHU de Grenoble entre 2006 et 2008.

2.2 Critères de jugement

Les objectifs de cette étude sont :

- d'évaluer les bénéfices tirés de la formation en atelier d'insulinothérapie fonctionnelle du point de vue des patients et de les comparer à ceux attendus par les professionnels de santé.
- d'estimer l'adhésion des patients à cette méthode et de la comparer à celle des professionnels de santé
- de recueillir les appréciations du stage par les patients
- de réfléchir à qui cette formation peut profiter d'avantage

2.3 Choix de la méthode

Rappel :

Les outils quantitatifs de l'épidémiologie et des essais randomisés sont connus et bien décrits. Cependant ils ne permettent pas de répondre à la totalité des questions soulevées par l'exercice quotidien, notamment lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. La recherche qualitative peut aider à combler ce manque.

D'abord utilisées dans les sciences sociales et humaines, les méthodes qualitatives ont longtemps été victimes d'une image négative et qualifiées «d'insuffisamment scientifiques». En fait, le recours à la recherche qualitative demande une démarche rigoureuse avec une hypothèse, une définition de la question de recherche et une méthode adaptée pour y répondre.

Le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel [18]. Cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux.

La recherche qualitative consiste à recueillir des données verbales dans le milieu naturel (entretiens individuels ou en groupes, étude d'observation...). Le chercheur va de l'observation de ces données à une hypothèse par une démarche interprétative.

Deux types de recueil de données sont les plus souvent utilisés : des entretiens individuels ou des entretiens de groupes autrement appelés focus groups.

Les entretiens individuels permettent d'aborder les sujets les plus délicats. Les entretiens de groupes ont l'avantage d'être interactifs et de susciter une dynamique de groupes en amenant les différents intervenants à s'expliquer sur leur choix [15,16,17].

La formulation de l'hypothèse de travail ne se précise qu'au fur et à mesure de la prise des données. Ceci peut conduire à modifier l'orientation de la méthode et les modalités de constitution de l'échantillon en cours d'étude [15,18].

Notre objectif est de recueillir la vision des patients et d'expliquer les variations, dans leur adhésion au traitement, d'après leur expérience personnelle et leur vécu au quotidien [19]. Si nous avons utilisé un questionnaire fermé de type quantitatif, nous aurions testé l'adhésion des patients du point de vue des professionnels. Nous aurions perdu de l'information.

L'entretien par sa libre expression est la méthode la plus appropriée pour collecter les points de vue des patients en s'affranchissant de ceux des professionnels. Cette méthode permet de recueillir le pourquoi et le comment de leur mode de réflexion.

2.4 Organisation générale

2.4.1 Déroulement des ateliers en insulinothérapie fonctionnelle à Grenoble.

Les ateliers en insulinothérapie fonctionnelle se déroulaient dans l'unité d'éducation diabétique du CHU de Grenoble sur une journée du début de l'année 2006 au début de l'année 2009. Les patients étaient adressés par leur diabétologue hospitalier ou libéral et réunis par groupes de quatre à sept maximum afin d'en favoriser la cohésion et le partage d'expérience.

L'équipe d'éducation thérapeutique était composée d'un médecin, d'une diététicienne et d'une infirmière spécialisée.

Le principe pédagogique reposait sur une participation active des patients. C'était un stage à visée à la fois technique et éducative.

La session commençait par une table ronde au cours de laquelle les patients faisaient connaissance et étaient invités à s'exprimer sur le vécu de leur maladie, les difficultés qu'ils rencontraient et leurs attentes concernant le programme d'éducation.

Le fonctionnement du schéma basal-bolus était réexpliqué, afin que les patients distinguent d'une part l'insuline basale (insuline pour vivre) et les risques encourus lors de l'oubli de son injection et d'autre part l'insuline prandiale et la possibilité des doses correctives. Par ailleurs la quantité en insuline basale était recalculée (elle doit être comprise entre 0,3 et 0,4 unités par kilo de poids du patient). On insistait sur la liberté au niveau du choix des aliments et des horaires des repas à condition bien adapter les doses d'insuline.

L'hypoglycémie faisait l'objet d'une explication particulière qui insistait sur la qualité des aliments pris pour sa correction.

Le travail s'articulait autour des repas pris par les patients à l'extérieur de l'hôpital pendant les 6 derniers jours. En effet ils étaient priés de remplir le plus soigneusement possible les imprimés avec la description et la quantité des aliments absorbés au cours du petit-déjeuner, du déjeuner et du dîner (ANNEXE1). Il y devait figurer les glycémies pré et postprandiales, les doses d'insulines prandiales utilisées ainsi qu'une existence des doses correctives. Par ailleurs les patients devaient

rapporter l'existence des activités physiques du matin ou de l'après-midi ainsi que les hypoglycémies et le type de resucrage.

Un déjeuner était pris ensemble sur place. Les patients étaient invités à calculer leurs apports en glucides (en évaluant la quantité de la portion alimentaire) et adapter la dose d'insuline au cours de ce repas.

A l'issue de cette analyse à chaque repas était proposé au patient un barème comportant le nombre d'unités d'insuline pour 10 grammes de glucides au cours d'un petit-déjeuner, d'un déjeuner et d'un dîner.

L'apprentissage du calcul des hydrates de carbone était approfondi car c'est sûrement le facteur limitant de cette méthode. Les patients étaient également sensibilisés à l'impact des lipides sur les glycémies.

Un document interne, établi par les diététiciennes de l'équipe, permettant un calcul simple du contenu glucidique des principaux aliments par portion était remis aux patients en même temps que autres guides.

Les doses correctives (insuline pour soigner) se basaient sur l'algorithme suivant : une unité d'insuline diminue la glycémie de 0,50 g/l. Elles étaient réajustées individuellement en fonction de la sensibilité de chacun à l'insuline.

Un apprentissage de réajustement des doses d'insuline a été prévu pour les patients pratiquant une activité physique (en fonction de leur durée et les horaires).

Les patients devaient être revus 15 jours plus tard par un médecin endocrinologue avec des feuilles identiques de surveillance alimentaire sur 6 jours afin de vérifier si les barèmes retrouvés étaient compatibles et, si nécessaire, réajustés.

2.4.2 Rôle de l'investigateur

Je devais contacter les patients par téléphone pour effectuer des entretiens individuels. Je m'appuyais alors sur un guide comportant des questions principales ouvertes ou semi-ouvertes, puis j'intervenais avec des questions supplémentaires censées relancer la conversation ou préciser les points obscurs.

2.4.3 Guide d'entretien

Rappel :

L'entretien semi-directif est un échange verbal dans lequel la personne sollicitée est guidée par les interventions du chercheur. Cette méthode permet au chercheur de questionner sur un sujet précis tout en étant attentif à ce qui se dit [20,21,22]. Ainsi, l'objectif est ciblé grâce à un protocole d'entretien, sans limiter l'interviewé aux questions de l'intervieweur.

Dans notre étude le guide des questions est présenté en ANNEXE 2 avec les objectifs auxquels elles permettent de répondre.

2.4.4 Recrutement des patients

Les 11 patients ont été recrutés d'une manière aléatoire parmi les 75 patients ayant participé à l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle grâce à une randomisation par l'ordinateur. Leurs caractéristiques socio-professionnelles ainsi que les données liées à la maladie (ancienneté du diabète et existence de complications, type de traitement, taux d'hémoglobine glyquée) et les dates du stage ont été notées grâce à leurs dossiers médicaux.

J'ai cessé les entretiens une fois les 11 patients interviewés car j'ai perçu une redondance dans les informations données.

2.4.5 Entretiens

Ils se sont déroulés par téléphone de Juin à Octobre 2009.

Après m'être présentée, je demandais systématiquement l'accord des patients quelques minutes avant l'entretien de manière à avoir leur consentement éclairé. L'échange durait une vingtaine de minutes. Les enregistrements intégraux étaient réalisés à partir d'un dictaphone manuel.

2.4.6 Retranscriptions

J'ai repris mot à mot tous les enregistrements. Le texte a été annoté des événements et des réactions des patients. La retranscription s'est faite en 3 temps : une première écoute pour une retranscription sur traitement de texte, une deuxième écoute pour

une correction sur une version imprimée, un troisième temps pour la correction du document informatique à partir de la version papier corrigée.

2.5 Critique de la méthode

Une première remarque à émettre est mon manque d'expérience dans cette technique. La pratique des entretiens individuels garde une part aléatoire, d'autant plus importante que la technique n'est pas complètement maîtrisée. J'ai oublié par moments des règles importantes : ne pas donner des explications lors des échanges, ne pas devenir participant, ne pas orienter les réponses, ne pas interrompre [20,21,22]. Il est également possible que les patients soient influencés par le fait que je suis interne en médecine. Mais cette influence est homogène sur tous les patients.

J'ai préféré les entretiens individuels au focus groupes pour deux raisons essentielles :

- le sujet abordé est délicat car il consiste à analyser la perception des patients vis-à-vis de leur maladie ainsi que leur comportement au quotidien.
- les patients étant jeunes et actifs pour la plupart, parfois relativement éloignés géographiquement, il aurait été difficile de les rassembler autour de focus groupes. Cependant ces derniers auraient peut être pu susciter plus de dynamisme et d'idées nouvelles.

2.6 Méthode d'analyse

Elle comporte une analyse thématique des entretiens.

A la lecture des retranscriptions des patients le texte est codé, fragment par fragment et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger des thèmes principaux. Le travail de codage est manuel.

Après l'identification des catégories de thèmes principaux les concepts sont définis et des associations sont recherchées. Une théorie explicative est envisagée puis construite à partir des données.

Résultats

3. Résultats et analyse

3.1 Présentation du groupe

Le groupe se compose de 11 personnes.

Leurs caractéristiques sociodémographiques sont présentées dans le tableau 1 :

Patient	Sexe	Age	Profession	Date de stage en atelier
1(A)	féminin	54 ans	employée fonction publique	avril 2007
2(B)	féminin	23 ans	étudiante	septembre 2007
3(C)	féminin	45 ans	comptable	décembre 2006
4(D)	féminin	23 ans	étudiante	novembre 2008
5(E)	féminin	43 ans	hôtesse de caisse	février 2008
6(F)	féminin	48 ans	secrétaire médicale	janvier 2007
7(G)	féminin	38 ans	institutrice	octobre 2006
8(H)	masculin	44 ans	horloger	novembre 2006
9(J)	féminin	52 ans	aide soignante	mars 2007
10(K)	féminin	47 ans	assistante maternelle	août 2006
11(L)	féminin	34ans	secrétaire	juillet 2008

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des patients

Les caractéristiques liées à leur maladie sont présentées dans le tableau 2 :

Patient	Ancienneté diabète	Type de matériel utilisé	Existence de complications de diabète	HbA1c 6 mois avant le stage (%)	HbA1c 6 mois après le stage (%)	HbA1c au moment de l'étude (%)
1	30 ans	pompe	non	7,6	7	6,6
2	16 ans	injections	non	8,3	7,9	8,3
3	21 ans	injections	rétinopathie	12	9,9	7,6
4	10 ans	pompe	non	7,6	7	7
5	31 ans	pompe	non	8,2	8,8	8,1
6	24 ans	pompe	rétinopathie	8	8,8	8,8
7	19 ans	pompe	non	4,7	5,2	4,8
8	23 ans	injections	rétinopathie, polyneuropathie	7,7	9,1	7,9
9	6 ans	injections	coma acido-cétosique et arrêt cardio-respiratoire	12,9	9	9
10	16 ans	injections	non	8,6	7,9	8,3
11	9 ans	injections	non	7,2	8,2	8,2

Tableau 2 : Caractéristiques liées à la maladie des patients

Les caractéristiques liées à leur suivi et à d'autres formations effectuées sont présentées dans le tableau 3 :

Patient	Revus en consultation médicale 15 jours après le stage	Stage de 4 jours
1	oui	non
2	oui	non
3	oui	non
4	oui	non
5	non	non
6	oui	non
7	oui	non
8	oui	non
9	oui	non
10	oui	non
11	oui	oui en 2003 (avant le stage d'un jour)

Tableau 3 : Suivi des patients et autres formations effectuées

Je rappelle que l'HbA1c ou l'hémoglobine (Hb) glyquée reflète l'état d'équilibre de diabète sur les 3 derniers mois. Il existe une corrélation entre les glycémies moyennes et la valeur de HbA1c. Le taux normal est de 4 à 6%; toute variation de 1 % de l'HbA1c correspond à une variation de 0,35 g/L ou 2 mmol/L de la glycémie moyenne. Les objectifs du traitement sont définis de manière personnelle pour chaque patient en fonction de l'âge, de l'existence des complications, d'une éventuelle grossesse en cours pour les femmes....Cependant les objectifs du parfait équilibre sous traitement par insuline peuvent être définis comme HbA1C < 7 % [1], ce dernier est considéré comme « bon » si HbA1C < 7,5 % . Si HbA1C > 8% le diabète est dit déséquilibré.

Entre ces 2 dernières valeurs la discussion se fait au cas par cas.

3.2 Analyse de la retranscription

Chaque entretien avec les patients a été retranscrit, fragmenté et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger des thèmes principaux (Annexe 2).

Chaque patient s'est vu attribué une lettre de A à L. Le texte a été fragmenté en morceaux annotés de 1 à 28 au maximum.

3.2.1 Attentes des patients en ce qui concerne les ateliers (réponses à la question n°1 du guide d'entretien, voir Annexe 2)

Éléments développés par les patients :

Les patients ont exprimé un certain nombre d'idées en ce qui concerne leurs attentes vis-à-vis des ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle. Les thèmes ci-dessous ont été évoqués.

Ainsi l'atelier permettrait :

- de pouvoir calculer la dose d'insuline à s'administrer en fonction de ce qu'on mange (A2, B1, D1, F2, G1, J1)
- d'avoir accès aux données médicales les plus récentes (A1)
- d'être rassuré quant à la quantité d'insuline injectée en fonction de ce que l'on mange, au moment des injections ...(C2, L2)

Les patients 5 et 8 n'exprimaient pas d'attentes particulières (H1, E1).

Ces attentes peuvent être comparées à celles des professionnels de santé (médecins, diététiciennes, infirmières) en ce qui concerne les objectifs et les résultats attendus d'un atelier spécifique d'insulinothérapie fonctionnelle [4,9,10,11]..

Le thème principal de cette formation est l'inter-relation entre l'insuline, la glycémie, les repas ; il trouve une grande importance dans les attentes des patients 1,2,4,6,7,9 (A2, B1, D1, F2, G1, J1)..

Les thèmes faisant référence à l'influence de l'activité physique ou à l'acquisition des bases en nutrition n'avaient pas été évoqués. On peut supposer que les patients venant en atelier avaient déjà des bases en nutrition ; par ailleurs l'influence de l'activité physique était probablement considérée comme un objectif plus spécifique et plus personnel.

Par ailleurs dès cette première question du guide d'entretien les patients émettent des remarques en ce qui concerne le stage.

Ainsi les patients 8 et 10 se sont vus proposer le stage (H1, K1) par les professionnels de la santé.

Les patientes 5 et 8 n'avaient pas d'attentes particulières par rapport à ce stage (H1, E1).

Ces remarques suscitent un certain nombre d'interrogations :

Le stage a-t-il été vraiment désiré, préparé par les patients ?

Les patients n'ayant pas d'attentes particulières pour ce stage : estiment-ils maîtriser complètement la méthode? N'ont-ils pas d'attentes parce qu'ils n'ont jamais entendu parler de la méthode? Ou parce qu'ils ne sont pas intéressés par la méthode? On verra leur adhésion à la méthode dans le chapitre 3.2.3.

On peut également comparer les bénéfices espérés par les professionnels de santé à long terme une fois l'atelier terminé : telles que l'amélioration de la qualité de vie et celle de l'équilibre glycémique [28,29,30,31].

Peu de patients les évoquent dans leurs attentes. Ainsi la patiente 1 se retrouve en accord avec un résultat pouvant être espéré par les professionnels telle que l'amélioration de l'équilibre glycémique (A3). La patiente 6 espère améliorer sa qualité de vie en profitant d'une meilleure liberté alimentaire (F1).

Dès le début de l'entretien les patients donnent leur appréciation quant à la méthode d'insulinothérapie fonctionnelle. Elle comporte des éléments pouvant être considérés comme positifs, d'autres plutôt mitigés et suscitant des interrogations et des éléments négatifs.

3.2.2 Appréciation par les patients de la méthode d'insulinothérapie fonctionnelle (question 1, 3, 5, 7 du guide d'entretien) :

Éléments positifs	Éléments mitigés	Éléments négatifs
- Méthode intelligente, nouvelle (A1, A2), révolutionnaire, ayant provoqué un changement de vie (A15, A16) pour la patiente 1 - Méthode importante car aborde le diabète (D6,H2) pour les patients 4 et 8 - Elle permet d'éviter la monotonie et la routine alimentaire (L4, A13) pour les patients 1 et 11 - Cette méthode apporte la maîtrise de la maladie et de l'équilibre diabétique (A14, B14, C9) pour les patients 1,2,3	- Méthode réalisable, mais difficile à pratiquer (L6) - Méthode qui permet une liberté alimentaire étendue (F1)	- Difficultés de la mise en œuvre de cette pratique (F3, F11,J2) - Difficultés de s'habituer à la méthode quand on ne l'a pas vécu jeune (J8) - Sentiment de lassitude à long terme avec cette méthode (K5) - Prise de poids avec la méthode (C8)

Tableau 4: Appréciation par les patients de la méthode d'insulinothérapie fonctionnelle

Si la méthode est très séduisante (on retrouve notamment l'amélioration de la qualité de vie et de l'équilibre diabétique dans les **éléments positifs** du tableau 4) les patients rapportent dans **les éléments mitigés et négatifs** les difficultés de sa mise en pratique (patients 6,11). Cette difficulté paraît encore plus insurmontable pour la patiente 9 chez laquelle le diabète a été découvert tardivement (J8).

Par ailleurs la patiente 10 rapporte des difficultés à pratiquer cette méthode avec un effet d'essoufflement de la motivation à long terme (K5,K8).

La patiente 3 retrouve un meilleur équilibre avec cette méthode (C9) mais elle est en manque de motivation car l'insulinothérapie lui a fait prendre du poids, qu'elle vit vraiment mal comme « une métamorphose du physique » (C8).

Dans **les éléments mitigés** la patiente 6 espérait que la méthode lui donnerait accès à une liberté alimentaire étendue (« pouvoir manger ce que je veux » (F1)).

Ceci mène à la réflexion suivante la méthode d'insulinothérapie fonctionnelle est censée améliorer la qualité de vie en apportant une certaine liberté alimentaire mais peut-on espérer vraiment manger comme on veut en se passant de tout équilibre alimentaire minimal (que ce soit une personne diabétique ou non) ?

3.2.3 La pratique de l'insulinothérapie fonctionnelle rapportée par les patients (question n°2) :

Une fois le stage passé reprenons les objectifs initiaux des professionnels de santé (répertoriés dans le tableau 5) et regardons si la pratique rapportée par les patients y répond.

Il faut cependant avoir en tête que la réponse à cette question n'est pas aisée : il est en effet rare que les patients puissent respecter tous les points cités dans ce tableau. De plus, il n'existe probablement pas une seule et unique définition de ce qui est l'insulinothérapie fonctionnelle ni une manière exclusive de la pratiquer.

Cependant on peut, probablement, dire si les patients sont plus ou moins proches dans leur pratique de celle qui est attendue par les professionnels de santé.

Les patients sont interrogés sur la variation du contenu glucidique de leur repas et ainsi que sur les variations d'horaires de ces derniers :

Les patients 1, 4, 7, 10,11 maintiennent quelques repas types (A4, D2, G2, L3, K2) et varient leurs apports glucidiques de temps en temps (lors des sorties aux restaurants (A5, G3) par exemple, lors des repas chez des amis (A7), en fonction du fait qu'il s'agisse du repas de midi ou du soir (D2,K2,L3) .

Les patients 2,3, 5 varient le contenu glucidique en fonction de l'appétit (B4,C3, E2), les patientes 1,2 varient leurs horaires (A6, B5).

Le patient 8 a probablement un plan alimentaire relativement fixe, mais se permet de temps en temps « des écarts alimentaires » (H13).

A la patiente 9 la diététicienne a proposé des repas avec des quantités de glucides fixes (J3) mais la patiente grignote entre les repas (J6).

Contrôles pluriquotidiens de la glycémie :

Tous les patients sauf le patient 8 contrôlent plusieurs fois par jour leur glycémie (A20, B23, C22,D17,E4, F22,G15,J20,K13,L25)

Le patient 8 contrôle sa glycémie avant chacun des principaux repas (H10).

Deux autres questions portaient sur l'estimation des quantités de glucides aux repas et l'adaptation de l'insuline au contenu glucidique :

Ainsi, c'est finalement une manière de savoir s'ils pratiquent de l'insulinothérapie fonctionnelle. Dans ce cas il existe un comptage (même occasionnel) des hydrates de carbone pour quantifier les doses d'insulines prandiales (en effet un plan alimentaire fixe ne nécessite plus d'effectuer des calculs à chaque prise alimentaire des calculs).

Comment les patients estiment-ils la quantité de glucides consommée ?

Les patients 5,8 ne comptent pas la quantité glucidique des repas (E3), (H11).

Les patientes 1,4 estiment les quantités glucidiques grâce à une pesée précise (A9, D16) à la maison et d'une manière approximative lors des sorties à l'extérieur (A10, D4,D5).

Les patients 6,7,11 pratiquent une estimation moins fine à l'œil (F23, G2, L27)

Il existe une certaine évolution de la méthode du calcul dans le temps : les patientes 2,3 (B 6, C5) pèsent initialement, puis estiment plus grossièrement à l'œil (B6, C6)

Pour estimer la quantité de glucides la patiente 9 utilise le nombre de cuillères (J5), cependant elle « grignote » entre les repas (J6).

La patiente 10 ne compte pas la quantité de glucides (K3).

Comment les patients adaptent-ils leur insuline ?

Les patients 1,2,3,4,6,7,11 adaptent les doses d'insuline en fonction du contenu glucidique et il existe une adaptation supplémentaire en fonction de la glycémie avec les bolus correctifs (A8, B 5, C4, D3, D4, F6,G3, L26).

Les patients 5,8,9,10 adaptent les doses d'insuline en fonction de leur glycémie uniquement (E4,H3,J4,K3). La patiente 10 pratique des bolus correctifs.

Dans le tableau 5 on peut comparer l'**adéquation de la pratique rapportée par les patients à celle attendue par les professionnels de santé :**

Professionnels de santé [4,9,10,11].	Adéquation de la pratique	Non adéquation de la pratique
Etre prêt à réaliser : - une journée de jeûne pour le calcul de l'insuline basale (et la valider par la suite), - des repas tests pour le calcul de l'insuline prandiale et des essais pour l'insuline de correction	Un repas test était proposé aux patients lors de l'atelier et si nécessaire l'injection de l'insuline de correction	Aucun patient sauf la patiente 11 (qui a fait un stage de 4 jours) n'ont réalisé de jeûne (pas d'épreuve de jeûne au cours de l'atelier).
Acquisition des bases en nutrition : repérage de glucides, plus accessoirement des lipides	Pratique non explorée par l'investigateur	Pratique non explorée par l'investigateur
Comprendre l'inter-relation entre l'insuline, la glycémie, les repas et s'en servir pour adapter son insuline au contenu glucidique ainsi qu'utiliser les bolus correctifs	Les patients 1,3,4,6,7,11 adaptent les doses d'insuline en fonction du contenu glucidique et il existe une adaptation supplémentaire en fonction de la glycémie (A3,A8, C4,C23, D3, D4, F4, F6,G3, G4,L26, L28).	Les patients 8,9 adaptent les doses d'insuline en fonction de leur glycémie uniquement (H3,J4) avec un plan alimentaire relativement fixe, cependant il existe « des écarts alimentaires » pour le patient 8 et le « grignotage » pour la patiente 9. La patiente 5 varie le contenu glucidique des repas mais n'adapte pas les doses d'insuline en conséquence (E4). La patiente 2 a tendance à adapter à l'inverse l'alimentation aux bolus d'insuline (B8,B9).
Contrôles pluriquotidiens de la glycémie capillaire (>ou=4)	Les patientes 1,2,3,4,5,6 ,7,9,10,11 contrôlent plusieurs fois par jour leur glycémie (A20, B23, C22,D17,E4, 22,G15,J20,K13,L25)	Le patient 8 contrôle sa glycémie avant chaque principal repas (H10).
Accepter la pesée (au moins dans les premiers temps après le stage) afin d'apprendre le calcul des quantités de glucides	Pesée pour les patientes 1,2,3,4 calcul approximatif pour les patientes 6,7,11	Les patients 5,8,9,10 ne pèsent pas.
Comprendre l'influence de l'activité physique (pour les patients qui en pratiquent), du stress, des maladies sur les glycémies et savoir adapter les l'insuline en conséquence	Questions non posées par l'investigateur	Questions non posées par l'investigateur Cependant la patiente 10 rapporte des difficultés pour adapter son insuline lors des randonnées (K6).

Ces acquisitions doivent être régulièrement réajustées, renforcées par des essais et expériences que le patient tente et valide avec des soignants éducateurs	Les patients 1,2,3,4,6,7,8,9,10,11 ont revu le diabétologue en consultation dans le mois qui a suivi le stage pour reparler des barèmes (quantité d'insuline injectée pour une unité de glucides aux repas). Cependant aucun patient n'a refait de stages d'insulinothérapie fonctionnelle	La patiente 5 n'a pas revu de diabétologue
---	--	--

Tableau 5 : Comparaison de la pratique attendue par les professionnels de santé et celle rapportée par les patients

On voit dans le tableau 5 que **la non adéquation de la pratique d'insulinothérapie** (d'après les professionnels de santé) pour les patients 2,5,8 porte principalement sur **le manque l'adaptation des doses d'insuline au contenu glucidique des repas** (Les patients 8,9 ont à priori un plan alimentaire relativement fixe, mais ils n'adaptent pas leur insuline lors des variations plus ou moins occasionnelles de leur contenu glucidique et ne pratiquent pas de bolus correctifs. La patiente 2 adapte à l'inverse l'alimentation aux bolus d'insuline).

Par ailleurs, aucun patient (sauf la patiente 11) **n'a réalisé de jeûne** pour le calcul de l'insuline basale.

Il est plus difficile de se prononcer quant à la pratique d'insulinothérapie fonctionnelle de la patiente 10, qui varie le contenu glucidique des repas de temps en temps (K2), ne compte pas les glucides (K3) et adapte les doses d'insuline en fonction de la glycémie avec des bolus correctifs (K14).

En même temps les patients apportent **leurs appréciations de la pratique d'insulinothérapie fonctionnelle :**

On peut noter dans les éléments positifs :

La pratique apporte un sentiment de liberté pour la patiente 1 et permet une vie très proche d'un patient non diabétique (A5, A8). Elle a un sentiment de maîtrise de sa pratique (A11).

La patiente 4 sait maintenant exactement ce qu'elle fait et pourquoi elle dit « ce n'est plus du hasard (D4), c'est donc rassurant».

Dans les éléments mitigés et négatifs : La patiente 2 a un sentiment de maîtrise initiale puis cette dernière se dégrade dans le temps (B11). Elle adapte actuellement à l'inverse l'alimentation aux doses d'insuline (B8,B9) : cette patiente rapporte son sentiment d'échec dans sa pratique (B12).

Dans les éléments négatifs :

Les patients 2,6 rapportent leurs difficultés à suivre les choses en pratique (B7,B10,F8,F9,F10). Ces difficultés ont été déjà évoquées lors de l'appréciation de la méthode d'insulinothérapie fonctionnelle (chapitre 3.2.2) par les patients 6,9,11.

Ainsi la patiente 6 a des difficultés à suivre un régime (F25) ; elle rapporte son manque de motivation pour la pratique (F24).

La patiente 9 ne pratique pas d'insulinothérapie fonctionnelle et rapporte un sentiment d'échec de cette pratique (J1,J2,J6). On a vu dans 3.2.2 qu'elle parle de la difficulté d'adaptation à cette méthode lorsqu'on n'a pas vécu avec le diabète très jeune (J16). Son discours rapportant : « Je ne suis pas toujours consciente du problème (J10) et je veux vivre « normalement » (J11) soulève un problème fondamental de l'acceptation de la maladie par le patient sans lequel l'équilibre et le traitement paraissent compromis [12, 14].

Par ailleurs, le patient 8 ne pratique pas d'insulinothérapie fonctionnelle et adapte l'insuline en fonction de ses glycémies ; il a toujours fait ainsi et il ne veut pas de changements (H11).

La patiente 3 n'accepte pas le traitement par insuline (C15) qui lui fait prendre du poids (voir 3.2.2). Elle n'attend pas de bénéfices d'une meilleure nutrition (C18), mais espère l'arrivée d'un remède miracle (C19). On est donc assez réservé quant au maintien de sa pratique d'insulinothérapie fonctionnelle à long terme.

La patiente 10 rapporte un manque de motivation pour adapter les doses d'insuline (K6).

3.2.4 Les patients ont été interrogés sur les bénéfices apportés par l'atelier (question 6)

Les appréciations des bénéfices rapportées par les patients **après le stage** peuvent être comparées à celles attendues par les professionnels de santé suite à un atelier de formation :

Professionnels de santé	Patients (Éléments positifs)	Patients (Éléments mitigés)	Patients (Éléments négatifs)
Prise de connaissance de son problème (qu'il s'agisse du diagnostic ou des facteurs de risque)	Meilleure connaissance de la maladie (B13, K4,J12, J13,D9) pour les patients 2,4,9,10; patient 8 parle de l'état de choc initial (H8)	Stage profitable au début de la maladie (C16) pour la patiente 3 ; elle estime qu'il n'a pas d'intérêt après une longue évolution de la maladie (C17)	
Acquisition des bases en nutrition	Meilleure connaissance des portions glucidiques ingérées pour les patientes 1,2,4,6,7,9,10,11 (A8, B13, K4,J12, J13,D9, F13, G10, G11, L26) Connaissances pour un meilleur équilibre alimentaire (H5) pour le patient 8	Pour la patiente 3 et 6 le stage apporte des bénéfices (C11, F13,F14,F17,F19) mais les équivalences glucidiques n'ont pas été suffisamment abordées (C12, F16)	
Compréhension de l'inter-relation entre l'insuline, la glycémie, les repas	Meilleure connaissance des entre la quantité de glucides consommée doses d'insuline injectée (A8, B13, K4, D9, F13, G10, G11, L26) pour les patientes 1,2,4,6,7,10,11		
Compréhension de l'influence de l'activité physique pour les patients pratiquant le sport	Non demandée par l'investigateur	Non demandée par l'investigateur	Non demandée par l'investigateur
Acquisition non seulement des connaissances mais des compétences donc des outils qui permettent la gestion de la maladie par le patient	Les patientes 1,3,4,6,7,11) utilisent leurs connaissances sur la quantité de glucides consommée pour s'adapter aux doses d'insuline injectée (A8,C4,D9,F13,G10,G11,L26) et pratiquent donc l'insulinothérapie fonctionnelle		Pas de bénéfices (E9), pas de changement par rapport aux habitudes (E9) pour la patiente 5
Maintien et amélioration de acquisitions	Tous les patients sauf 4 et 5 ont revu le diabétologue dans le mois qui suivait le stage ; les patients 8 et 10 parlent d'un suivi plus régulier (H6, L20) après le stage	Existence des bénéfices initiaux mais l'effet s'estompe à long terme avec la nécessité de stage de rappel pour les patientes 2 , 7 et 10 (B21, K8, G14, G6).	

Tableau 6 : Bénéfices apportés par l'atelier

Si on regarde **les éléments positifs** du tableau on voit que les patients pratiquant l'insulinothérapie fonctionnelle retirent des profits du stage. Les bénéfices attendus par les professionnels de santé et rapportés par les patients sont proches.

Cependant les patients ne pratiquant pas insulinothérapie fonctionnelle bénéficient également du stage.

Ainsi les patientes 2, 9 et 10 observent une meilleure connaissance de la maladie et des équivalences glucidiques.

Le patient 8 rapporte des connaissances pour un meilleur équilibre alimentaire.

Par ailleurs les patients 8 et 10 bénéficient du meilleur suivi après le stage.

Néanmoins encore une fois entre les connaissances et les compétences il y a tout un chemin qui n'a pas été franchi par les patients 2,5,8,9.

Il y a justement une modification du comportement pour la patiente 11 qui parle d'un sentiment de responsabilisation (L7, L19) après le stage.

Dans les éléments mitigés : les patientes 2,7 et 10 soulignent la nécessité des stages de rappel sinon il y a un risque de perte de bénéfices du stage initial.

Dans les éléments négatifs : la patiente 5 dit qu'elle n'a pas vu de bénéfices après le stage. On verra dans le chapitre 3.2.5 que cette absence de bénéfice est probablement due au déni de sa maladie.

Après les bénéfices **immédiats** du stage on peut en espérer d'autres attendus par les professionnels de santé à plus long terme : notamment **l'amélioration de l'équilibre diabétique et l'amélioration de leur qualité de vie.**

3.2.5 Les patients ont été interrogés sur leurs appréciations de l'équilibre du diabète (question n°4) :

Ce point permet de recueillir l'appréciation des patients sur leur maladie et la comparer à celle des professionnels de santé. Elle nous permet de mieux comprendre les relations qu'entretiennent les patients avec leur maladie en fonction de leur personnalité. Cette question permet de reparler des difficultés vécues lors de la pratique d'insulinothérapie fonctionnelle. On peut également exprimer une hypothèse de l'impact de stage d'insulinothérapie fonctionnelle sur l'amélioration de

l'équilibre diabétique (ce qui par ailleurs est un bénéfice attendu à long terme par les professionnels après le stage [28,29,30,31]).

Les patients s'expriment sur leur équilibre diabétique:

Éléments positifs	Éléments mitigés	Éléments négatifs
Assez bon équilibre (C10, D7, E5) pour les patients 3,4,5 Dernier Hb1C à 4,7 pour la patiente 7	Meilleur équilibre lorsque la patiente 2 ne mange pas de féculents ? (B17) Beaucoup mieux, mais le patient 8 se régulait sans se piquer ? (H4)	« Diabète affreux » (B16) pour la patiente 2 « Une horreur » (F12) pour la patiente 6 « Diabète pas du tout équilibré vraiment instable » (J9) pour la patiente 9 « Peut mieux faire au niveau de l'équilibre, mauvaise élève en ce moment (K7) » pour la patiente 10 « Equilibre difficile » (L9) pour la patiente 11

Tableau 7 : Appréciation de l'équilibre diabétique par les patients

Dans le tableau 7 dans **les éléments mitigés** le patient 8 dit que son équilibre est meilleur, mais on voit mal ce qu'il veut dire lorsqu'il rapporte qu'il se régule sans se piquer (en effet, pour son diabète qui évolue depuis 23 ans les rémissions paraissent peu probables).

La patiente 2 adapte à l'inverse l'alimentation aux doses d'insuline (B8,B9) ; elle constate un meilleur équilibre lorsqu'elle ne mange pas de féculents (B17) probablement parce que la quantité d'insuline injectée n'est pas suffisante.

Dans les éléments négatifs on décèle qu'il existe une forte implication sentimentale des patientes dans leurs appréciations lorsque l'équilibre n'est pas très bon avec des adjectifs tels que « affreux » (B16), « une horreur » (F12). Elles nous font ressentir un sentiment de dévalorisation qui peut basculer vers une dépression...[12].

La patiente 11 parle de la nécessité d'éléments autres que des connaissances apportées par le stage pour un meilleur équilibre (L10) : notamment du « travail

d'acceptation (L12) de son diabète » et de « se réserver du temps pour la gestion de la maladie » (L14).

La patiente 10 rapporte les difficultés pour équilibrer son diabète avec des hyperglycémies fréquentes. Elle indique un essoufflement de la motivation à long terme (K5,K8) et parle de l'obligation d'une vie régulière pour le contrôle de son diabète (K9).

La patiente 3 retrouve un meilleur équilibre avec cette méthode (C9) mais elle est en manque de motivation car l'insulinothérapie lui a fait prendre du poids comme on a vu dans 3.2.2.

Le point de vue des patients peut être comparé à celui des professionnels en se basant sur leur hémoglobine glyquée au moment de l'étude.

Patients	Existence de complications chroniques ou aiguës de diabète	Appréciation des patients	Appréciation des professionnels de santé de l'HbA1C au moment de l'étude
1	non	Question non posée	6,6 (équilibre parfait)
2	non	Diabète « affreux » (B16)	8,3 (déséquilibré)
3	rétinopathie	Assez bon équilibre (C10)	7,6 (assez bon équilibre, mais diabète déjà compliqué)
4	non	Assez bon équilibre (D7)	7 (bon équilibre)
5	non	Assez bon équilibre (E5)	8,1 (diabète déséquilibré)
6	rétinopathie	« Une horreur » (F12)	8,8 (diabète déséquilibré, existence de complications)
7	non	« Dernier Hb1C à 4,7 % »	4,7 (équilibre parfait)
8	rétinopathie, polyneuropathie	L'équilibre est meilleur, mais je me régulais sans me piquer (H4)	7,9 (équilibre moyen, de plus existence de complications)
9	coma acido-cétosique et arrêt cardio-respiratoire	Diabète pas du tout équilibré, vraiment instable (J9)	9 (diabète vraiment déséquilibré, déjà compliqué)
10	non	Peut mieux faire au niveau de l'équilibre, mauvaise élève en ce moment (K7)	8,3 (diabète déséquilibré)
11	non	Équilibre difficile (L9)	8,2 (diabète déséquilibré)

Tableau 8 : Comparaison du point de vue des patients et des professionnels sur l'équilibre diabétique

Je rappelle que l'existence de complications dégénératives chroniques est liée principalement à la durée d'évolution de la maladie et à la qualité d'équilibre glycémique [1,2]. Ainsi au bout de 15 ans 95 % des diabétiques de type 1 présentent une rétinopathie diabétique et 30 % présentent une néphropathie diabétique, les

complications vasculaires à type de l'athérosclérose n'apparaissent généralement qu'au bout de 15 à 20 ans d'évolution surtout chez les insuffisants rénaux. La polynévrite est la plus fréquente des neuropathies diabétiques.

Les complications aiguës sont principalement la céto-acidose et l'hypoglycémie sévère.

Il existe une bonne adéquation entre l'appréciation des patients et les professionnels sauf pour les patients 5 et 8 (E5, H4).

Dans le cas de la patiente 5 on peut probablement parler du déni de la maladie car elle se considère comme spéciale, non malade (E12).

Elle dit : « Je n'ai pas d'angoisses (E7) et je pense à vivre le plus normalement possible comme une personne non diabétique (E8) ».

Pour cette même patiente on constate l'effet négatif des discours anciens sur l'interdit du sucre (E5), et donc une tendance à un comportement compensatoire (E6) on comprend donc ses difficultés à s'adapter à la nouvelle méthode d'insulinothérapie fonctionnelle.

Par ailleurs on peut se demander si l'insulinothérapie fonctionnelle a un impact sur l'équilibre de diabète. Dans une étude qualitative comme celle-ci portant sur un petit groupe on peut juste émettre une hypothèse quant à son impact.

Patients	HbA1C 6 mois avant le stage	HbA1C 6 mois après le stage	HbA1C au moment de l'étude
1	7,6	7	6,6
2	8,3	7,9	8,3
3	12	9,9	7,6
4	7,6	7	7
5	8,2	8,8	8,1
6	8	8,8	8,8
7	4,7	5,2	4,8
8	7,7	9,1	7,9
9	12,9	9	9
10	8,6	7,9	8,3
11	7,2	8,2	8,2
moyenne	8,4	8,1	7,7
médiane	8,0	8,2	8,1
écart type	2,2	1,3	1,2

Tableau 9: Comparaison de l'équilibre de diabète avant et après le stage

On rappelle que les patients 1,3,4,6,7,11 sont proches dans leur pratique d'insulinothérapie fonctionnelle de celle attendue par les professionnels; les patients 2,5,8,9 ne sont pas adhérents d'après les critères choisis et il est assez difficile de se prononcer pour la patiente 10.

Par la suite on peut se demander s'il existe un écart significatif entre les valeurs Hb1AC mesurées 6 mois avant, 6 mois après le stage et au moment de l'étude. Après avoir vérifié que les conditions de normalité et d'égalité de variance des distributions des populations sont satisfaites, on peut donc utiliser le test t de Student apparié.

Il n'y a pas de différence significative entre les valeurs de l'HbA1C 6 mois avant et 6 mois après le stage pour l'ensemble des 11 patients ($p=0,45$), Il n'existe pas non plus d'amélioration significative de HbA1C entre avant le stage et au moment de l'étude ($p=0,19$).

Pour certains patients (1,3,4) qui pratiquent l'insulinothérapie fonctionnelle, on voit cependant **une tendance à l'amélioration de l'équilibre glucidique après l'atelier.**

Pour la patiente 2 il existe une amélioration de l'équilibre après l'atelier (au moment où elle pratiquait l'insulinothérapie fonctionnelle), qui se dégrade avec le temps. En effet, la patiente rapporte des difficultés lors de sa pratique avec essoufflement d'effet du stage (B21) vu précédemment.

Pour la patiente 7 l'équilibre était déjà excellent et finalement la ré ascension de l'Hb glyquée n'est pas pénalisante au niveau de l'équilibre. Elle aurait cependant pu gagner en qualité de vie (l'hypothèse qui s'avère inexacte car la patiente rapporte que le stage était trop court (4 heures) pour avoir un impact sur sa qualité de vie (G8,9) comme on le verra dans le tableau 10 du chapitre 3.2.6).

Pour les patientes 6 et 11 qui pratiquent l'insulinothérapie fonctionnelle l'augmentation de l'Hb glyquée est liée probablement à une plus grande liberté alimentaire (F17, L16).

Les patientes 9 et 10 améliorent leur Hb glyquée (même si la patiente 9 ne pratique pas l'insulinothérapie fonctionnelle et il est difficile de se prononcer pour la patiente 10), cependant cette amélioration n'est pas suffisante pour les amener vers un équilibre correct. On a vu dans le chapitre 3.2.4 que ces patientes rapportent une meilleure connaissance de la maladie et des équivalences glucidiques.

3.2.6 Les patients ont été interrogés sur l'impact du stage sur leur qualité de vie (question 5 et 7) :

Éléments positifs	Éléments mitigés	Éléments négatifs
- Acquisition d'une certaine liberté alimentaire : au niveau du choix des repas (A7, A8, L16), des horaires (A7) pour la patiente 1 et 11; - Reconnaissance de la possibilité d'alimentation plus libre par la famille (F14) pour la patiente 6 - Meilleur confort de vie (F17) pour la patiente 6 - Stage permettant un renforcement d'estime de soi (F19) pour la patiente 6 - Stage ayant permis une diminution d'angoisses pour la patiente 11 (L17)	- Approche des angoisses mais pas de travail en profondeur (L19) pour la patiente 11 - La patiente 2 ne se sent pas rassurée après le stage (B19)	Stage trop court (4 heures) pour avoir un impact sur la qualité de vie (G8,9) pour la patiente 7

Tableau 10 : Appréciation par les patients de l'impact du stage sur leur qualité de vie

Les patients se sont globalement **peu exprimés** sur l'impact de ce stage quant à leur qualité de vie. Deux explications peuvent être évoquées :

La première est que le stage a eu lieu pour certains patients plusieurs mois ou années avant l'étude : donc il leur est difficile de se rappeler dans quel état d'esprit ils étaient avant et après l'atelier. Une manière d'étudier cela serait de faire une étude qualitative interrogeant les patients avant et après le stage. Une autre explication est que le stage était effectivement court, donc les patients étaient plus concentrés sur les aspects techniques du stage il n'y eut que peu de travail en profondeur notamment au niveau psychologique.

3.2.7 Les patients apportent leurs appréciations du stage d'insulinothérapie fonctionnelle (questions 3,4,5,6,7,8 du guide d'entretien) :

Éléments positifs	Éléments mitigés	Éléments négatifs
- Stage complet (K10, D15, L21) pour les patientes 4,10,11, positif et de durées suffisante (B20, B21) pour la patiente 2 - Equipe assurant la formation très agréable (F20) pour la patiente 6 - Bénéfique pour le patient 8 (H5,6)	- Stage complet (J14), utile (J6) mais trop rébarbatif (J15) pour la patiente 9 car trop d'informations données - La durée du stage paraissant bonne (C14), mais la patiente 3 n'accepte pas la prise de poids avec insulinothérapie (C15) - Stage trop court (F18), mais complet (F19), très appréciable (F18), nécessité d'avoir plus de pratique dans le stage (F20) pour la patiente 6	- Stage trop court (G4, G12), apportant trop d'informations (G13), pas assez pratique (G5) pour la patiente 7 - N'est pas vraiment utile pour la patiente 5 (E9)

Tableau 11 : Appréciation du stage d'insulinothérapie fonctionnelle

Globalement, le stage recueille d'assez bonnes appréciations. Néanmoins ses côtés négatifs seraient :

La durée trop courte, trop d'informations données, insuffisamment accès sur la pratique.

Par ailleurs, il est facile de consentir qu'en une journée il soit difficile de donner toutes les informations avec les exercices pratiques pour quelqu'un qui n'a que peu de notions d'insulinothérapie fonctionnelle (qui est une méthode qui demande un peu d'entraînement cérébral) [9,10].

Ici se pose la question de sélection de patients pour le stage en insulinothérapie fonctionnelle.

Ainsi pour quelqu'un qui n'a jamais ou peu entendu parler de la méthode, un stage de 3-4 jours paraît plus approprié.

Par contre, un stage court sur une journée peut être proposé comme stage de rappel pour quelqu'un qui a déjà pratiqué l'insulinothérapie fonctionnelle et qui a besoin d'un stage de perfectionnement.

3.2.8 Les patients ont été interrogés sur ce que pouvait être modifié ou amélioré dans le stage (question 7)

Les patients ont apporté un certain nombre de **suggestions** :

- un stage plus long serait plus intéressant (J17) pour la patiente 9 car dans ce cas la maladie diabétique est mieux expliquée, l'insulinothérapie fonctionnelle pouvant être mieux maîtrisée pour la patiente 11 (L23).
- cette dernière évoque la nécessité de préparer le stage pour pouvoir réfléchir à tous les problèmes auxquels on peut être confronté (L22).
- le stage doit être complété de façon moins théorique et plus pratique avec une approche plus personnelle pour la patiente 4 (D13)
- plusieurs petits stages pourraient être plus profitables pour la patiente 2 (B22)
- un thème serait intéressant à aborder pour le futur stage : le diabète et le sport pour la patiente 1 (A18) (c'est d'ailleurs un des objectifs pouvant être attendu d'un atelier du point de vue des professionnels de santé).

3.2.9 Les patients ont été interrogés sur leur volonté à participer à un nouveau stage (question n°8) :

Éléments positifs	Éléments mitigés	Éléments négatifs
- participeront volontiers pour les patients 2, 6, 7,8, 9, 11 (B23, G12, H9, J18, L24, F21) - un peu plus tard pour la patiente 10 (K12), - cela peut-être un stage de perfectionnement pour la patiente 1 (A19)		Pas d'utilité d'un nouveau stage pour les patients 3 et 5 (C 21, E12)

Tableau 12 : Appréciations par les patients des possibilités d'un autre stage

La patiente 3 parle des difficultés de se libérer les jours de la semaine (C 20).

La patiente 10 parle de l'impossibilité de faire un stage plus long pour des raisons professionnelles, familiales et à cause de l'éloignement géographique (K11).

Discussion

Après avoir analysé les thèmes évoqués par les patients, voyons ce qui pourrait être envisagé pour expliquer leurs propos.

4. Discussion

L'enseignement thérapeutique est une approche centrée sur le patient, sur ses besoins, ses ressources, ses valeurs et ses stratégies [23].

Dans notre étude on s'est donc demandé quels étaient réellement les bénéfices que les patients avaient tirés des ateliers et en quoi ils étaient conformes à la vision des professionnels de santé.

Ainsi, les stages ont répondu à l'attente de la plupart des patients : il s'agissait de la compréhension de l'inter-relation entre l'insuline, la glycémie et les repas ce qui est tout à fait en accord avec l'objectif pouvant être attendu par les professionnels de santé.

Cependant seule une partie de ces patients utilise ces connaissances en tant que compétences et pratiquent l'insulinothérapie fonctionnelle.

En effet, il ne s'agit pas de faire adhérer le malade à une série de règles destinées à gérer son insulinothérapie mais bien de contribuer à le motiver pour qu'il assume lui-même cette gestion [9].

Alors quels sont les obstacles sur le chemin d'acquisition des connaissances vers le passage aux compétences dans le cas de nos patients ?

Pour que le patient applique l'insulinothérapie fonctionnelle Il faut qu'il accepte (tout au moins partiellement) le fait d'avoir une maladie que l'on ne peut pas guérir même si on peut la soigner. Cette irréversibilité de la maladie nécessite un travail de deuil qui a forcément un coût psychologique. Une solution « économique » au moins à court terme est la suppression de problème par le déni et la dénégation [12].

C'est ce qui se passe (tout au moins en partie) pour les patients 3,5,8 et 9.

Par ailleurs la patiente 11 est déjà consciente de ce travail de deuil et parle également du travail d'acceptation.

La mentalisation ou l'acceptation de la maladie est rendu difficile dans le cas de diabète par l'absence de symptômes. Un symptôme créé par les médecins est la mesure de glycémie et l'angoisse du résultat. L'angoisse maître symptôme de toutes maladies chroniques est une arme à double tranchant. Trop importante elle peut être

source de panique ; répétée elle peut être à l'origine de la dépression [12]. On voit au niveau de l'appréciation de leur diabète par les patientes 2,6,9,10 les adjectifs tels que « affreux » (B16), « une horreur » (F12), « diabète pas du tout équilibré vraiment instable » (J9), mauvaise élève en ce moment (K7) », qui nous font ressentir leur angoisse.

Cette angoisse peut aussi déboucher sur l'évitement voire des attitudes paradoxales « Je ne prends pas mes médicaments car quand on en prend c'est qu'on est malade » ou comme dit la patiente 5 « Je me considère comme spéciale, non malade (E12). Je n'a pas d'angoisses (E7) et je pense vivre le plus normalement possible comme une personne non diabétique (E8) ».

A l'opposé, on peut chercher à utiliser l'angoisse comme moteur d'action pour amener le patient à agir sans délai pour corriger son hyperglycémie [12].

Encore faut-il que l'action proposée soit efficace ce qui amène à discuter avec le patient des actions thérapeutiques à réaliser et à leurs évaluations [12, 14].

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 [12].

C'est cette méthode qui est utilisée dans les ateliers d'éducation thérapeutique. C'est probablement d'autant plus vrai que l'atelier d'éducation est long (sur les 3-4 jours). Dans un atelier court sur un jour on a moins de temps pour utiliser les bases antérieures et aborder tous les problèmes concrets personnels. C'est en partie ce qui a été reproché par les patients aux ateliers (« stage complet (J14), utile (J6) mais trop rébarbatif (J15) pour la patiente 9 car trop d'informations données ; stage trop court (G4, G12), apportant trop d'informations (G13), pas assez pratique (G5) pour la patiente 7 »).

En effet, les patients ayant déjà des bonnes notions sur l'insulinothérapie fonctionnelle (grâce à un stage de 3 -4 jours) dans le passé pourraient bénéficier d'un stage plus court pour résoudre des problèmes concrets personnels, ou être remotivé dans leur gestion de la maladie ;

En ce qui concerne les patients ayant des problèmes d'acceptation de la maladie avec des stratégies d'évitement, ou d'angoisse trop importante d'autres méthodes basées sur le changement de comportement pourraient être utilisées.

L'approche cognitivo-comportementale s'intéresse aux mécanismes : ressenti émotionnel, pensée automatique négative. Le rôle du soignant serait d'analyser ce vécu émotionnel négatif grâce à l'empathie. Cette dernière en effet permet au soignant de reconnaître et de verbaliser l'émotion observée chez le patient. L'étape suivante consiste à aider le patient à rechercher ses propres stratégies et à évaluer les conséquences qui en découlent [14].

C'est cette approche qui probablement pourrait être utilisée chez les patientes 2,3,5,6,9. Par ailleurs le médecin traitant généraliste grâce un rôle centré sur le patient, à son écoute active et à l'empathie qu'il lui témoigne pourrait tout-à-fait utiliser cette méthode.

L'étape suivante est la négociation de la prise en charge avec le patient, l'étape primordiale qui devrait être faite en collaboration avec celui-ci.

Dans notre étude on observe que certains patients ne pratiquent plus l'insulinothérapie fonctionnelle. Pour les patients 2,8 cet échappement est probablement le reflet **d'un retour aux habitudes initiales** (insulinothérapie conventionnelle), c'est-à-dire un laisser-aller des principes de l'insulinothérapie fonctionnelle. Ces patients avaient oublié leurs algorithmes (déterminés pendant le stage), le comptage de glucides. Peut-être que l'initiation à l'insulinothérapie fonctionnelle peu après la découverte du diabète pourrait permettre d'éviter ce retour aux connaissances initialement inculquées.

Par ailleurs, l'enseignement thérapeutique a comme objectif principal d'améliorer la qualité de vie des patients. Trop souvent les soignants ont tendance à l'oublier, et n'avoir en tête que leurs propres objectifs qui sont avant tout d'améliorer l'observance thérapeutique et donc de diminuer les complications de la maladie diabétique. Cependant pour le patient le poids qu'il accorde à la qualité de vie d'aujourd'hui peut être très supérieur à celui accordé à la crainte de complications futures hypothétiques [12,14].

Des études récentes ont rapporté une diminution de l'Hb glycosylée après le stage en insulinothérapie fonctionnelle [31,32,33]. Dans notre étude il n'existe pas d'amélioration significative mais seulement une tendance retrouvée chez certains de nos patients. Certaines études étaient plus spécifiquement concentrées sur le

changement de la qualité de vie des patients après le stage d'insulinothérapie fonctionnelle [28,30]. .

Dans notre étude l'atelier a-t-il eu un impact sur la qualité de vie des patients ?

Parmi les avantages retrouvés par nos patients étaient cités :

- acquisition d'une liberté alimentaire
- reconnaissance de la possibilité d'alimentation plus libre par la famille
- meilleur confort de vie après le stage
- renforcement d'estime de soi
- diminution d'angoisses
- meilleur équilibre du diabète.

Ces termes étaient retrouvés dans d'autres études d'insulinothérapie fonctionnelle [28,29]. Nos patients n'ont pas évoqué parmi les bénéfices du stage **la réduction du nombre d'hypoglycémie sévères** (un point très important handicapant la vie des patients diabétiques) pourtant retrouvée dans des études de cohorte [28,31,32]. Ce point nécessitait probablement un approfondissement particulier qui n'a pas été fait par l'investigateur dans cette enquête.

Néanmoins dans notre étude on a l'impression que **peu de patients** se sont exprimés sur la modification de leur **qualité de vie**. Un des biais qui peut expliquer cela est effectivement celui de la mémorisation (notre étude fait appel aux souvenirs des patients) associée au fait que notre étude se fait uniquement après le stage et non avant puis après. La deuxième explication envisagée est **la durée trop courte** du stage pour un travail en profondeur et des changements du comportement durable.

D'où l'importance du temps nécessaire à ce transfert de responsabilité et de pouvoir. A cet égard le caractère ambulatoire et la durée de l'enseignement sont très importants. Cet accompagnement du malade chronique par opposition au « traitement du malade aigu » suppose une redéfinition des rôles respectifs du thérapeute et du malade. Contrairement à ce qu'on observe dans la prise en charge des maladies aiguës, la relation médecin-malade est moins hiérarchique le thérapeute devenant un conseiller. Ce dernier apporte l'expertise au « self

management du diabète. D'où l'importance comme le suggérait la patiente 11 que le stage soit préparé par le patient.

Par ailleurs, l'entretien motivationnel peut se faire lors des consultations ou sous forme de stages de rappel qui ont par ailleurs été suggérés par les patients. L'équipe soignante devrait ne jamais oublier de susciter ou de maintenir la motivation pour l'auto-gestion de la maladie de la personne diabétique [9].

Ici il faut souligner le rôle particulièrement important que pourrait avoir un médecin généraliste pour améliorer l'efficacité du suivi des diabétiques de type 1.

Ainsi, on peut proposer aux médecins généralistes motivés de suivre quelques jours de stage pour savoir de quoi il s'agit. Ils pourraient au même titre que les médecins endocrinologues participer au choix des patients qui pourraient bénéficier du stage et les accompagner une fois le stage terminé.

Un autre point important de ce suivi est que la liberté alimentaire que procure l'insulinothérapie fonctionnelle peut dévier vers un anarchisme alimentaire où tout est autorisé du moment qu'on ajuste avec de l'insuline [34] (les difficultés citées par les patientes 3,6 de l'étude). En effet, cette méthode ne dispense pas du respect de l'équilibre alimentaire minimal et d'autre part n'est que difficilement applicable en cas de grignotage permanent (comme le rapportait la patiente 10).

Dans ce cas trouver un modèle d'équilibre correct serait une priorité avant l'utilisation d'insulinothérapie fonctionnelle.

Par ailleurs, il est important de rappeler que débiter l'insulinothérapie fonctionnelle dès la découverte du diabète permettrait peut-être une application de la méthode avec un exercice mental moindre, le patient ne passant jamais par la phase passive du traitement (difficultés de la mise en œuvre de cette pratique (F3, F11,J2) ; difficultés de s'habituer à la méthode quand on ne l'a pas vécu jeune (J8)). Cela éviterait également **le retour vers les pratiques antérieures** (comme pour les patients 2 et 8).

De plus, débiter dans la maladie sans interdits alimentaires permettrait d'éviter de compenser les frustrations du passé (comme le rapporte la patiente 3).

Conclusion

Thèse soutenue par : Anna Lévi-Fellous

Titre : Analyse qualitative des ateliers de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle proposés au CHU de Grenoble.

5. Conclusion

Nous avons réalisé une étude qualitative sous forme d'entretiens semi guidés portant sur 11 patients sélectionnés d'une manière aléatoire ayant participé aux ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle (IF) qui se sont déroulés au CHU de Grenoble entre 2006 et 2008. Les objectifs ont consisté à évaluer les bénéfices que les patients avaient tirés de cette formation, estimer leur adhésion à cette méthode et enfin, réfléchir à qui cette formation peut profiter davantage.

Les patients précisent que le stage a été bénéfique au niveau de l'apport des connaissances, cependant probablement trop riche en informations délivrées en un seul temps. Par ailleurs, certains patients n'ont pas, depuis, mis en pratique l'insulinothérapie fonctionnelle selon les critères définis dans l'étude, en particulier sur l'adaptation des doses d'insuline en fonction du contenu glucidique des repas. D'autres éprouvent des difficultés lors de cette pratique. Plusieurs raisons sont identifiées :

- la non acceptation de la maladie ou du traitement.
- une résistance au changement.
- l'apprentissage un peu trop tardif de la technique de l'IF avec un retour progressif aux pratiques antérieures longtemps utilisées.
- l'absence de repas structurés avec des comportements de grignotage.
- l'émoussement de la motivation à long terme.

Les patients se sont globalement peu exprimés sur l'amélioration de la qualité de vie (qui est un objectif fort de toute éducation thérapeutique). Certains éléments retrouvés dans d'autres études randomisées sont évoqués telles que :

- l'acquisition d'une liberté alimentaire et un meilleur confort de vie après le stage,
- le renforcement d'estime de soi et la diminution de l'angoisse,
- un meilleur équilibre du diabète.

A noter qu'il n'existe pas d'amélioration significative de l'équilibre glycémique après le stage pour l'ensemble des patients (mais on peut retenir une tendance à l'amélioration pour certains).

Comment peut-on améliorer le stage ? Première interrogation : faut-il poursuivre les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle d'une journée ?

Les ateliers sur une seule journée ne se pratiquent plus actuellement. Si on décidait de les reprendre tels qu'ils existaient au départ (au niveau de la forme et du contenu), alors il conviendra de plus sélectionner les participants.

Ainsi le candidat, à notre avis, le plus apte à en tirer bénéfice:

- est celui qui a, relativement, accepté sa maladie et les contraintes du traitement
- a, lui-même, formulé une demande pour ce type de formation
- possède des bases d'insulinothérapie fonctionnelle (donc suivi préalablement un stage de 3 à 4 jours,
- respecte, globalement, les bases d'équilibre alimentaire et ne présente que peu ou pas de comportements compulsifs
- souhaite un stage de perfectionnement ou de rappel en cas d'oublis et/ou d'émoussement de la motivation avec le temps.
- Enfin certains pourraient opter pour un stage d'une seule journée si le stage de 3 jours s'avère inadapté pour des raisons professionnelles ou familiales ; mais alors une préparation en amont est alors indispensable.

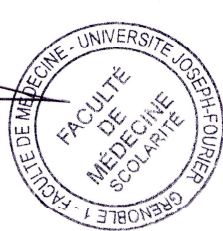
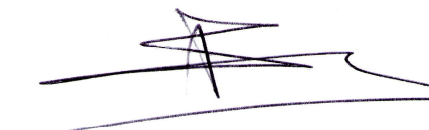
Néanmoins, un suivi ultérieur s'impose, après ces stages, afin de répondre aux problèmes quotidiens de ces patients. Un médecin généraliste motivé et formé à l'insulinothérapie fonctionnelle, peut être d'une aide précieuse ainsi que des stages de rappels permettant de relancer et de faire durer la motivation à long terme.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le

LE DOYEN

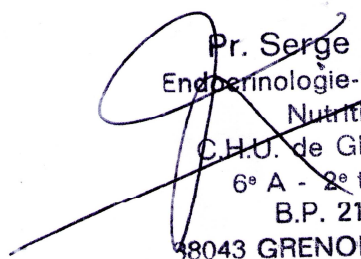
PROFESSEUR Bernard SELE



50

LE PRESIDENT DE THESE

PROFESSEUR Serge HALIMI



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

Références bibliographiques

6. Références bibliographiques

- 1.Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med,1993,329 : 977-986 .
- 2.Reichard P, Nilsson BY, Rosenqvist U. The effect of long-term intensified treatment on the development of microvascular complications of diabetes mellitus. N Engl J Med, 1993,329 : 304-309.
- 3.Grimaldi A, Jacqueminet S, Heurtier A, Bosquet F, Masseboeuf N, Halbron M, Sachon C. Guide pratique du diabète. Abrégés Masson ,Paris 2005 : 113-114
- 4.Ronsin O, Dufaitre L. Les analogues de l'insuline. John Libbey Eurotex, Paris 2006 :115-126
- 5.Bernstein RK . Virtually continuous euglycemia for 5 years in a labile juvenile-onset diabetic patient under non invasive closed-loop control. Diabetes Care, 1980, 3 : 140-143.
- 6.Howorka K. Fonctionnel insulin treatment. Berlin, Heidelberg, Springer, 1996, 218 p
- 7.Legrelle M V-VM, Charpentier G et al. Evaluation d'une nouvelle méthode d'adaptation des doses d'insuline. Diabetes Metab 2001; 27 suppl 1:90.
- 8.Hartemann-Heurtier A, Sachon C, Masseboeuf N, Corset E, Grimaldi A. Functional intensified insulin therapy with short-acting insulin analog: effects on HbA1c and frequency of severe hypoglycemia. An observational cohort study. Diabetes Metab 2003; 29(1): 53-7.
- 9.Grimm JJ, Berger W, Ruiz J. Functional insulin therapy: patient education and algorithms. Diabetes Metab 2002; 28(4): 2S15-2S18.
- 10.Sachon C, Heurtier A, Grimaldi A. So-called "functional" insulin therapy. Diabetes Metab 1998; 24(6): 556-9.
- 11.Sachon C.Functional insulin therapy. Rev Prat 2003; 53(11): 1169-74.
- 12.Grimaldi A.,Traynard P-Y. Education du patient. Sang, thrombose vaisseaux 2007; 19(7) : 380-3.
- 13.Grimaldi A, Sachon C, Hartmann-Heurtier A . Echecs du traitement du diabète de type 1. Point de vue du diabétologue. Traité de diabétologie. Médecine -Sciences, Flammarion, Paris 2005:227-30.

14. Golay A, Lager G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A. Enseignement thérapeutique : application au patient diabétique Rev Med Liege 2005; 60(5-6) : 599-603.
15. Mays N, Pope C. Qualitative Research : Rigour and Qualitative Research. BMJ 1995 ; 311 :109-112
16. Murphy E., Dingwall R, Greatbatch D, Parker S., Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment : a review of littérature. Health Control Assessment 1998 ; 2 (16)
17. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrillart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008; 84:142-5.
18. Borgès Da Silva. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Med Ass Maladie 2001; 32, 2:117-21.
19. Jones R. Why do qualitative research? BMJ 1995; 311:2
20. Blanchet A, Colin A, : L'entretien. Dire et faire dire, Paris 1991,173p
21. Blanchet A, Gorman A, Singly F, Nathan, L'entretien. L'enquête et ses méthodes. Paris: 1993.125p
22. Grawitz M. Les techniques de rapports individuels. L'interview ou entretien. Méthodes des sciences sociales. Paris 1993 : 569-594
23. OMS, Bureau Régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague. Version française UCL Bruxelles, p. 84, 1998.
24. HAS 2007 : L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : analyse économique et organisationnelle.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602715/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle
25. Balint M, Valabrega J-P. Le médecin, son malade et la maladie, Payet, 1996
26. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. Radcliffe Medical Press, 2003.
27. Richard C, Lussier MT. La communication professionnelle en santé. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique. ERPI, 2005.

- 28.Langewitz W, Wossmer B, Iseli J, Berger W. Psychological and metabolic improvement after an outpatient teaching program for functional intensified insulin therapy (FIT). *Diabetes Res Clin Pract* 1997;37(3):157-64.
- 29.Korhonen T, Huttunen JK, Aro A, Hentinen M, Ihalainen O, Majander H, Siitonen O, Uusitupa M, Pyorala K. A controlled trial on the effects of patient education in the treatment of insulin-dependent diabetes. *Diabetes Care* 1983; 6 : 256-261
- 30.Muhlhauser I, Jorgens V, Berger M, et al. Bicentric evaluation of a teaching and treatment programme for type 1 (insulin-dependent) diabetic patients: improvement of metabolic control and other measures of diabetes care for up to 22 months. *Diabetologia* 1983; 25(6):470-6.
- 31.Plank J, Kohler G, Rakovac I, et al. Long-term evaluation of a structured outpatient education programme for intensified insulin therapy in patients with Type 1 diabetes: a 12-year follow-up. *Diabetologia* 2004;47(8):1370-5.
- 32.Hartemann-Heurtier A,Sachon C, Masseboeuf N, Corset E, Grimaldi A. Functional intensified insulin therapy with short-acting insulin analog: effects on HbA1c and frequency of severe hypoglycemia. An observational cohort study. *Diabetes Metab* 2003; 29(1):53-7.
- 33.Dafne study group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ* 2002; 325(7367):746.
- 34.Jacqueminet S, Masseboeuf N, Rolland M, Grimaldi A, Sachon C. Limitations of the so-called "intensified" insulin therapy in type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Metab* 2005; 31(4 Pt 2):4S45-4S50.

Annexes

ANNEXE 1 : Semainier alimentaire des patients

NOM:

PRENOM:

DATES	/ /	/ /	/ /
Activités			
Matin			
Après-midi			
Glycémies préprandiales* (en g/l)			
Dose insuline			
PETIT DEJEUNER			
Glycémies postprandiales* (en g/l)			
noter: hypo, resucrages ..			

Glycémies préprandiales (en g/l)			
Dose insuline			
Entrées (crudités, charcuterie...)			
Plat principal (viande, poisson...)			
Accompagnement (féculents, légumes...)			
Fromage ou laitages			
Dessert			
Pain ou biscottes			
Boisson			
Glycémies postprandiales (en g/l)			
Observations			

Glycémies préprandiales (en g/l)			
Dose insuline			
Entrées (crudités, charcuterie...)			
Plat principal (viande, poisson...)			
Accompagnement (féculents, légumes...)			
Fromage ou laitages			
Dessert			
Pain ou biscottes			
Boisson			
Glycémies postprandiales (en g/l)			
Observations			

Glycémie préprandiale: glycémie prise avant le repas postprandiale = 3 h après début repas

INDIQUEZ si insuline faite avant ou après repas et donner l'heure du repas

Si vous faites un bolus de correction de glycémie en plus du bolus repas, indiquez les de façon dissociée

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

Je commence par un préambule qui précise le but de l'étude et la technique utilisée :

Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années....

L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, s'il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone...

Ensuite je demande leur consentement pour y participer :

Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos d'une manière la plus exacte possible.

Question 1 :

Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?

Est-ce que c'est vous-même qui avez voulu participer à cet atelier ou on vous l'a-t-on proposé ?

Avez-vous fait d'autres formations que celle-ci, plus longue sur quelques jours par exemple ?

C'est une question d'ouverture. Elle engage la conversation. Cette question nous permettra de comparer les attentes des patients et les objectifs pouvant être attendus par les professionnels de santé.

Par ailleurs on verra que les patients émettront déjà leurs appréciations en ce qui concerne la méthode d'insulinothérapie fonctionnelle.

Question 2 :

Et vous même variez-vous beaucoup vos apports en glucides ou mangez-vous toujours la même chose?

Questions de précision :

Et vous adaptez les doses d'insuline à ce que vous mangez ?

Sinon comment adaptez vous les doses de l'insuline ?

Pesez vous les aliments ?

*Osez vous une sortie au restaurant, un dessert sucré ?
Faites vous la même dose d'insuline lorsque vous mangez un steak haché haricot ou un plat de pâtes ?
Avez vous l'impression que c'est facile d'adapter les doses d'insuline à ce qu'on mange ? Sinon quelles sont vos difficultés ?
Combien de fois par jours contrôlez-vous votre glycémie ?
Utilisez-vous des bolus de correction ?*

Ce sont des questions qui font un état des lieux en ce qui concerne la pratique d'insulinothérapie fonctionnelle. Par ailleurs, elles permettent de voir si les patients ont compris ce que c'est, s'ils adhèrent à la méthode de leur point de vue et quelles sont leurs difficultés lors de cette pratique. Elle permet de comparer leur adhésion avec le point de vue des professionnels.

Par ailleurs les patients donneront l'appréciation de leur pratique ainsi que les difficultés éventuelles.

Question 3 :

L'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux même gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous par rapport à cela?

Questions de précision :

Est-ce que vous êtes plus à l'aise après cet atelier ?

Quelles sont vos difficultés ?

C'est une question qui permet de reparler de la pratique des patients, des difficultés éventuelles rencontrées, les patients donneront leurs appréciations du stage

Question 4 :

Que pensez vous de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ?

C'est une question qui permet de recueillir l'appréciation des patients sur leur maladie, la comparer à celle des professionnels de santé. On peut également émettre une hypothèse concernant l'impact de l'insulinothérapie fonctionnelle sur l'équilibre diabétique. Cette question permet d'avoir un aperçu de la personnalité du patient et savoir s'il est très angoissé par la maladie ou s'il ne se retrouve dans le déni du problème.

Question 5 :

Pensez vous que le stage a eu un impact quant à la gestion des angoisses liées au diabète, à votre perception de la maladie? Pensez vous qu'il ya eu un impact sur vos loisirs ?

C'est une question très importante qui tente de mesurer le retentissement du stage sur la qualité de vie des patients, sur leurs perceptions de maladie. Le biais potentiel est qu'on est dans une étude rétrospective et du coup la réponse se base sur la mémoire des patients (il est en effet parfois difficile de se rappeler dans quel état d'esprit on était après un atelier ayant lieu il ya 2 ou 3 ans). La meilleure méthode serait d'organiser une étude qualitative prospective en suivant une dizaine de patients avec lesquels on s'entretiendra avant et après l'atelier.

Question n°6 :

Quels sont les bénéfices que vous avez tirés des ateliers ?

Question 6 de précision :

Est-ce que vous avez l'impression d'avoir plus de liberté au niveau du choix des repas ?

C'est une question directement en rapport avec l'objectif de l'étude. On s'attend à ce que les patients évoquent les connaissances rapportées, le bénéfice d'encadrement par les professionnels....

Questions n°7 :

Y-a-t-il eu des choses à améliorer dans l'atelier ?

Questions de précision :

Quels sont les inconvénients de ce type de stage ?

Y-a-t-il eu des points non abordés que vous auriez aimé préciser d'avantage ? Le stage d'un jour permet-il une formation suffisamment complète ou faut-il des stages plus longs ?

Avez vous pu poser toutes les questions que vous vouliez ?

Que faut-il modifier pour améliorer le stage ?

On s'attend à des suggestions qui permettent de faire évoluer le stage, d'analyser aussi dans quels cas un stage plus long paraît souhaitable.

Question n°8

Si on vous reproposait un stage similaire y participeriez vous ?

C'est une question pour conclure.

Annexes 3 : Retranscriptions

Patiente 1

<u>Question n°1</u> A1 A2 A3 <u>Question n°2</u> A4	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, s'il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour retenir vos propos le plus exactement possible. Patient 1 (P1) : Oui il n'y a pas de problèmes. Rappelez-moi ce que c'était comme type de formation... I : C'était un atelier sur une journée au cours duquel on a vu comment adapter les doses d'insuline à ce qu'on mange P1 : D'accord l'insulinothérapie... I : Oui l'insulinothérapie fonctionnelle....C'était en avril 2007 P1 : Probablement I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ? P1 : Moi, de toute façon, tout ce qui est nouveau, tout ce qui peut m'apporter dans la vie de tous les jours en tant que diabétique, je suis intéressée I : Oui, oui... P1 : Et puis, effectivement, c'était pour calculer d'une façon intelligente dans la vie de tous les jours les doses d'insuline au moment des repas en fonction de ce que j'allais manger... I : Oui, oui, tout à fait... P1 : Pour améliorer ma glycémie et en pratiquant des doses de corrections... I : Et vous même variez-vous beaucoup vos apports en glucides ou mangez-vous toujours la même chose? P1 : Non, à l'époque effectivement j'avais des repas types si on peut dire. ...Mais c'est vrai que c'est quelque chose de très lassant...Et c'est quelque chose je dirais même de très mauvais concrètement... I : Oui, oui... P1 : Maintenant après avoir compris comment cela se passait je n'ai pas de gêne, je ne suis pas embêtée. Dans la semaine
---	--

<u>Question n°6</u>	A5	après quelques repas types je peux m'autoriser sans problèmes « quelques écarts » quand je sors. Manger autrement quand je sors...
	A6	<i>I</i> : Oui, oui...Cela vous permet donc de varier... P1 : Décaler le repas...Je vis au plus près d'une personne qui n'a pas de problème de métabolisme donc de diabète... <i>I</i> : Cela fait plaisir d'entendre cela...Quels sont finalement les bénéfices que vous avez tirés de ces ateliers ? P1 : Moi, que des bénéfices. Je dirais au niveau des repas, c'est à dire je peux arriver à l'improviste n'importe où, n'importe quand pour manger...Bah, dès que les gens que je connais me demandent ce que j'ai fait à manger, je dis il n'y a pas de problèmes ... Il y a des choses qu'il faut savoir comme ce que représentent 20 grammes de pain. Ensuite il y a un petit guide que la diététicienne m'a donné. Au niveau des desserts c'est mon livre de poche. <i>I</i> : Oui, oui...
	A7	P1 : Je peux manger un petit bout de gâteau à la fin du repas parce que je sais comment calculer mon insuline par rapport à la ration...
	A8	<i>I</i> : Est-ce que vous pesez les aliments ou vous ne les pesez plus? P1 : A la maison je pèse les aliments.
	A9	<i>I</i> : Ailleurs c'est à l'œil ?
<u>Question n°2 précisions</u>	A10	P1 : Oui et je retombe sur mes pattes...En général il n'y pas de problèmes...
	A11	<i>I</i> : Combien de fois par jours contrôlez vous votre glycémie ? P1 : Avant chaque repas, l'après-midi et au coucher.
	A20	<i>I</i> : D'accord... Est-ce qu'il y a des thèmes que vous auriez aimé aborder d'avantage lors de ce type de formation en atelier? Les questions non traitées à approfondir... P1 : (silence) Il faut que je me rappelle... Non au niveau de l'alimentation j'étais bien informée. Non, je ne vois pas. <i>I</i> : D'accord... P1 : L'atelier a bien répondu à mes attentes...
<u>Question n°3</u>	A15	<i>I</i> : Une question un peu plus générale : l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux mêmes gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela? P1 : Oui, j'ai découvert quelque chose que je ne connaissais pas. Pour moi, je me rends compte que cela fait plus de trente ans que je suis diabétique.
	A12	Ce que cette méthode m'a apporté c'est savoir manier l'insuline,

A13	utiliser des doses de correction. Cela m'a permis de changer mon alimentation avant je n'osais pas la changer... Je ne sais pas si voyez ce que je veux dire... <i>I</i> :T out à fait....
A14	P1 :Il faut vraiment l'avoir vécu. C'est déculpabilisant savoir maîtriser son diabète. C'est moi qui suis maîtresse de ma maladie...
<u>Question n°5 :</u>	
A15	P1 :Oui, tout à fait ; tout à fait. Moi cela a changé ma vie. En plus j'ai une pompe à insuline. Cela facilite les choses. Cela a transformé ma vie. Au début j'ai été un peu réticente à la pompe. Porter toujours quelque chose ... L'insulinothérapie pour moi c'est quelque chose de révolutionnaire... Très sincèrement.
A16	<i>I</i> : D'accord. Est-ce que vous pensez qu'une journée de formation c'est suffisant ou faut-il des formations plus longues ?
<u>Question n°7</u>	
A17	P1 : Tout dépendra des personnes. Je sais que pour moi cela allait, mais je connais certaines personnes avec une pompe : l'insulinothérapie ils n'ont pas du tout compris. Une journée c'est peut être un peu juste. Je ne sais pas mais pour moi c'était en tout cas largement suffisant. <i>I</i> : Pour conclure, si on proposait à nouveau ce genre de formation vous y participerez ?
<u>Question n°8</u>	
A19	P1 :Pourquoi pas cela peut être un perfectionnement. Des révisions. Des choses à peaufiner.
<u>Question n°7</u>	
A18	<i>I</i> : Est-ce que vous voyez d'autres sujets qui peuvent être intéressants lors d'un atelier ? P1 : Il y a un thème qui me tient à cœur, le diabète et le sport. J'ai eu il y a quelques années une sciatique qui m'a fait souffrir. J'ai fait le reconditionnement à l'effort à l'hôpital Sud en rhumatologie. Il faut que je recommence à pratiquer, régulièrement. Cela peut être un thème à aborder... <i>I</i> : Merci beaucoup pour cet entretien et passez une très bonne soirée...

Remarque : pas de question n°4

Patiente 2

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, si il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour reproduire vos propos le plus exactement possible. Patient 2 (P2) : Cela sera par téléphone ? I : Oui, quelques dizaines de minutes... P2 : D'accord...
<u>Question n°1</u>	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
B1	P2 : Je ne savais pas au départ comment doser mes bolus...
B2	I : Oui, d'accord... Vous aviez des attentes...
B2	P2 : Oui, je voulais savoir comment était faite l'alimentation pour adapter à l'alimentation aux bolus...
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous même vous avez une alimentation variée au niveau des glucides ou mangez-vous toujours à peu près la même quantité ?
B3	P2 : Oui je change... en fonction des repas, de l'appétit...
B3	I : Les horaires des repas varient ?
B4	P2 : Oui, aussi
B4	I : Donc vous vouliez adapter...
B4	P2 : Les doses en fonction de ce que je mangeais...
B4	I : Oui...
B4	P2 : Cette alimentation c'est difficile avec le diabète. Je ne savais pas trop comment manger à la cantine.
B4	I : Oui ...
B5	P2 : Mais maintenant avec alimentation quand je vois les glucides j'adapte...
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous pesez les aliments ou vous les dosez un peu à l'œil?
<u>précisions</u>	P2 : Non, non. Au début je pesais puis maintenant je
B6	

<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> <u>B23</u>	ne le fais plus. I : Combien de fois par jours contrôlez-vous votre glycémie ? P2 : Déjà avant chaque repas, souvent dans l'après-midi et au coucher.
<u>Question n°6</u>	I : D'accord. Est-ce que vous pensez que vous avez tiré des bénéfices de cette formation et si oui lesquels ? P2 : Alors... (hésitation). Oui, cela apporte, non... je ne sais pas exactement...(rires) Si, j'arrive plus...
B7 B8 B9	I : Donc en pratique... P2 : En pratique c'est pas évident...justement il faut adapter les doses d'insuline à l'alimentation et je suis en train de faire l'inverse. J'adapte ce que je mange à mon insuline... pour manger le moins de féculents possible pour déséquilibrer le moins le diabète...
B10 B11	I : Finalement c'est un peu l'inverse ... P2 : Oui c'est galère ce traitement.. Difficile à gérer.. Au début quand je l'ai suivi précisément et je pesais tous les aliments cela m'a vraiment servi...C'était du rêve...C'était vraiment adapté : les bolus en fonction des glucides que j'ai mangés... C'était parfait. Maintenant que je recommence, que j'essaie d'y revenir c'est tout de suite moins bien, je ne suis pas diététicienne. La, cela me sert moins. Je n'y arrive pas...
B12	I : Donc avec le temps ce n'est pas forcément plus facile... P2 : Non, non effectivement
<u>Question n°4</u>	I : Justement, qu'est-ce que vous pensez de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ?
B16 B17	P2 : Bah... hésitations... ça va, quoi (rires).... J'ai un diabète un peu affreux, mais bon... c'était quand j'étais partie à l'étranger et je ne mangeais plus de féculents donc cela était parfait pour l'équilibre de mon diabète. Maintenant de retour c'est le bazar avec tous les féculents que je mange...
<u>Question n°7</u>	I : Ce n'est pas évident...Le fait de peser ce n'est pas possible tous les jours en pratique... P2 : Ce n'est pas évident. Je mange tous les jours à la fac. I : Quels sont les inconvénients de ce type de stage ? ...Est-ce que c'est trop court une journée ?

B21	P2 : Non, non, c'était bien
<u>Question n°7</u>	I : Y-a-t-il des points qu'on n'a pas abordés et que vous auriez aimé préciser d'avantage ?
<u>précisions</u>	P2 : Je pense que cela suffit, une journée
B21	I : Bon, plus une question générale l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux même gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous par rapport à cela?
<u>Question n°3</u>	P2 : Je pense que c'est vraiment bien. Même si je n'arrive pas trop en ce moment ; à l'inverse c'est hyper important de savoir comment faire. Je l'ai remarqué Même au niveau des index glycémiques vous m'avez appris pas mal de choses. Et cela je le vois concrètement dans mon diabète et donc je suis contente d'avoir appris. C'est quand même usant le diabète, cela fait 15 ans que je l'ai. J'ai 23 ans avoir des chiffres comme cela permet de se remotiver, de se donner des objectifs. Pendant un petit moment j'arrivais à le faire et c'est hyperpositif.
B13	I : Vous pensez que cet atelier a eu un impact sur votre vie ? sur votre diabète ?
B14	P2 : Bah oui, cela a eu un impact quand même
B15	I : Et les bénéfices psychologiques ? est-ce que les ateliers cela rassure ? Là je suggère ce n'est pas bien...
<u>Question n°5</u>	P2 : Cela ne rassure pas forcément.. (rires)
<u>précisions</u>	I : C'est bien que vous me le dites...Votre état d'esprit après l'atelier...
B19	P2 : Je ne sais pas... L'équipe est très sympa. Donc c'est positif de voir les gens qui vous transmettent leurs compétences. Oui, oui...
<u>Question n°5</u>	I : Pour conclure si on vous repropose ce genre de stage est-ce que vous y participerez ?
<u>précisions</u>	P2 : Là... (Rires). Je suis sur Grenoble et je n'ai pas du tout de temps donc je n'en suis pas certaine.
B20	Pas dans l'immédiat...
<u>Question N°8</u>	Dans l'idée je veux bien...
B23	I : Pour quelqu'un qui est occupé au niveau professionnel vous pensez que c'est mieux de faire des formations courtes ?
<u>Question n°7</u>	P2 : Oui, c'est mieux la formation courte quitte à en faire plusieurs. C'est plus pratique...
<u>précisions</u>	
B22	

	<i>I</i> : Merci beaucoup pour cet entretien <i>P2</i> : Bon courage...
--	---

Patiente 3

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, s'il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour rapporter vos propos de la manière la plus exacte possible.
<u>Question n°1</u>	Patiente 3 (P3) : Oui, mais je suis assez surprise de votre appel le dimanche soir... I : c'est vrai, la thèse on la travaille aussi le soir et les week-ends....Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
<u>Question n°1</u> <u>précisions</u>	P3 : Je ne me rappelle pas... I : Est-ce que c'est vous même qui l'avez suggéré ou on vous l'a proposé ?
<u>Question n°1</u> <u>précisions</u>	P3 : On me l'a proposé... I : Avez vous fait d'autres formations que celle-ci, plus longue sur quelques jours par exemple ?
<u>Question n°1</u>	P3 : Non, il n'y avait que celle-ci. I : Est-ce que vous aviez des attentes au départ avant de commencer la formation ?
C1 C2	P3 : Non, pas particulièrement. Des attentes, c'était juste vérifier ce que je pensais.
<u>Question n°3</u>	I : L'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux même gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela? P3 : ...
<u>Question n°3</u> <u>précisions</u> C7	I : Est-ce que vous êtes plus à l'aise après cet atelier ? P3 : Actuellement non cette formation n'a pas été d'une utilité très importante
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous même vous avez une alimentation variée au niveau des glucides ou vous mangez

C3 <u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	toujours à peu près la même quantité ? P3 : Je varie les quantités
C4 <u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	I : Et vous adaptez les doses d'insuline à ce que vous mangez ? P3 : Oui, bien sûr
C5	I : Est-ce que vous pesez les aliments ou vous estimez la quantité à l'œil ?
C6 <u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	P3 : C'est à l'œil I : D'accord. Au début je pesais mais maintenant c'est à la louche...
C22 <u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	I : Combien de fois par jours contrôlez vous votre glycémie ? P3 : Avant chaque repas, l'après-midi et au coucher.
C23	I : Utilisez-vous des bolus de correction ? P3 : Oui
<u>Question n°4</u>	I : Qu'est-ce que vous pensez de l'état de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ? P3 :Je ne suis pas sûre d'avoir entendu...
<u>Question n°4</u>	I : Qu'est-ce que vous pensez de l'état de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ? P3 : L'équilibre...bah, on dira assez bien maintenant
C10 <u>Question n°6</u>	I : D'accord...Est-ce que vous avez tiré des bénéfices de cette formation ? Est-ce qu'elle était utile finalement ? P3 : Je dirai que toute formation ne peut être que bénéfique... Cependant pour celle-ci, la quantité de sucre, les équivalences glucidiques, on n'a en fait que parler, à la volée...
C11 C12	I : Est-ce qu'il ya des thèmes que vous auriez aimé aborder d'avantage ? P3 : Franchement je me rappelle plus, c'était trop loin...
<u>Question n°7</u>	I : Bien sûr, bien sûr...
C13	I : Est-ce que le stage est trop court d'après vous ? P3 : Non,non ce n'est pas la durée... la durée était parfaite. Je pense que c'est pas lors d'un stage à la journée qu'il faut parler de tout ce qui est traitement, mais apparemment ce n'est pas le but de votre question. Après ce n'est pas que je ne sais pas vraiment me nourrir toute seule et je suis diabétique.
<u>Question n°7</u> <u>précisions</u>	
C14	

C15	C'est surtout l'insuline qui ne me convient pas à l'heure d'aujourd'hui.
<u>Question n°3</u>	I : C'est -à -dire ? P3 : Le traitement à l'heure actuelle modifie le physique I : C'est intéressant ce que vous dites, les difficultés que vous rencontrez, pourriez-vous les expliciter d'avantage ? P3 :Disons, que j'ai eu affaire à plusieurs traitements au niveau de l'insuline, on m'a changé souvent d'insuline et depuis un an et demi ce traitement provoque une métamorphose au niveau physique de la personne
C8	I : Vous avez toujours un traitement par des injections d'insuline ? P3 :Oui, toujours I : Vous avez une insuline basale et des injections de « rapide » à chaque repas ?
<u>Question n°3</u>	P3 : Oui, j'ai une insuline lente le soir et des rapides avant le repas I : Ce système ne vous convient pas ? P3 : Au niveau de l'équilibre de diabète si. Ce qui ne me convient pas c'est la métamorphose du physique.
C9 C8	
C8	I : Du physique... La prise de poids en effet ? P3 : Oui, tout à fait. La prise de poids et le « gonflement ». I : Quelle était la prise de poids et en combien de temps ? P3 : Disons, 10 kilos depuis 1 an I : Donc l'équilibre est meilleur mais cela s'accompagne de la prise de poids, malheureusement ? P3 : Oui, tout à fait I : Et vous pratiquez une activité physique ? P3 : Une activité physique c'est moins qu'il y a 10 ans...J'ai moins d'activité physique, certes. I : Est-ce qu'il y a des hypoglycémies fréquentes qui vous obligent à grignoter ? P3 :Si j'ai une hypoglycémie c'est avant le repas, et je mange mon repas je ne fais pas de double repas, vous voyez... I : Si c'est loin des repas, est-ce que vous vous

<u>Question n°8</u>	resucrez et avec quoi ? P3 :Cela n'arrive pas à distance des repas.
<u>Question n°8</u>	I :Pour conclure si on vous propose un autre stage en insulinothérapie fonctionnelle est-ce que vous y participerez ?
C 20	P3 :C'est à dire avec le travail cela va être un peu difficile, surtout que ce sont des jours de semaine. Si c'est pour avoir un autre stage comme celui que j'ai eu je n'en vois pas l'utilité.
C 21	I : Qu'est-ce qu'il faut modifier pour que cela soit plus intéressant pour vous ?
<u>Question n°7</u>	P3 : Ce stage ce n'est pas pour quelqu'un qui a une maladie depuis longtemps comme moi, vous voyez ce que je veux dire...Ce stage c'est intéressant au départ, pour informer. A la base j'aurais eu cette formation j'aurais appris certaines choses
C16	I : Donc finalement vous avez l'impression de connaître toutes ces choses là ; le problème n'est pas là...
C17	P3 Oui... I :Est-ce qu'il ya des points qui vous paraissent importants d'aborder dans un stage, pour vous pour qui le diabète évolue depuis un certain temps...D'après vous...
<u>Question n°7 précisions</u>	P3 : D'après moi ? (Rire) Moi, c'est pas au niveau de la nutrition...Moi, pour le moment ce que j'attends c'est de trouver un remède un peu miracle, mais bon...J'ai les pieds sur terre, donc.., voilà
C18	I :Oui..
C19	P3 :On ne sait jamais si il ya quelque chose qui peu m'apporter l'espoir...On ne sait jamais... I : Merci beaucoup pour cet entretien

Remarque : pas de question 5

Patiente 4 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, si il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible.
<u>Question n°1</u>	Patiente 4 (P4) : Oui, aucun problème I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
D1	P4 : Je voulais savoir comment adapter les bolus d'insuline à mon alimentation
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous- même vous avez une alimentation variée au niveau des glucides ou vous mangez toujours à peu près la même quantité ?
D2	P4 : A part le petit déjeuner où c'est toujours à peu près la même quantité de glucides je varie.
<u>Question n° 2 précisions</u>	I : Et vous adaptez les doses d'insuline à ce que vous mangez ?
D3	P4 : Oui, évidemment
<u>Question n° 2 précisions</u>	I : Utilisez-vous des bolus de correction ?
D4	P4 : Oui
<u>Question n° 2 précisions</u>	I : Est-ce que vous osez plus varier votre alimentation, par exemple manger des desserts sucrés ?
D3	P4 : Je trouve que cette méthode est bonne , lorsque par exemple je mange les pâtes : je sais quelle quantité de glucides il y a dedans et j'adapte les doses. Pour les
D5	desserts c'est un peu plus compliqué, c'est plus difficile de savoir...C'est un peu « au pif ».
	I : l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux mêmes gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela?
<u>Question n°3</u>	P4 : Oui, c'est une chose très importante pour moi.
D6	I : Quels sont finalement les bénéfices que vous avez retiré

D10	de ces ateliers ?
<u>Question n°6</u>	P4 : J'ai l'impression que cela m'a bien aidé et que je ne regrette pas de l'avoir fait
	I : D'accord, mais plus concrètement enquoi cela vous a aidé ?
<u>Question n°6 précisions</u>	P4 : Avant dans la vie de tous les jours quand je mangeais des repas normaux le midi et le soir et je me piquais c'était un peu au hasard ou avec l'expérience... Du coup une fois sur trois j'étais un peu trop haute ou trop basse. Là avec cette méthode je suis presque juste tout le temps. Cela m'évite de faire les « hypo » juste après avoir mangé.
D11	I : Donc meilleur contrôle avec cette méthode...
<u>Question n°6 précisions</u>	P4 : Ah, tout à fait...
	I : Et est-ce que cela vous permet plus de sorties aux restos par exemple ?
<u>Question n°2 précisions</u>	P4 : Le problème pour moi c'est que j'ai pris l'habitude de tout peser. Au resto je ne me rends pas bien compte. J'ai du mal à estimer les portions... Cela reste difficile effectivement.
	I : Vous pesez encore ?
D16	P4 : Et oui...
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Combien de fois par jours contrôler vous votre glycémie ?
D17	P4 : Avant chaque repas, l'après-midi et au coucher.
	I : Le stage c'était encore récent en 2009, je crois
	P4 : Oui début 2009
<u>Question n°7</u>	I : Et est ce que vous avez fait un stage plus long sur 4 jours ?
	P4 : Non, mais j'ai été hospitalisée pour une mise sous pompe pendant 1 semaine, où j'ai appris beaucoup de choses. Du coup on a estimé que le stage sur une journée est suffisant
D12	I : D'après vous le stage sur une journée c'est suffisant ou
<u>Question n°5</u>	Est-il nécessaire d'avoir des stages plus longs ?
	P4 : Oui, pour moi c'était suffisant. Après la pratique c'est à nous de la faire et comme d'habitude chercher si quelque chose ne vas pas.
D13	I : Est ce que vous avez l'impression que le stage a été bénéfique sur les angoisses ? sur la maîtrise de votre diabète ?
D8	P4 : Oui, puisque maintenant quand je fais les doses ce n'est pas du hasard et je sais que ma dose d'insuline correspond à ce que je mange. Du coup j'ai moins de

D9	chance de faire une « hypo », alors qu'avant je ne savais pas trop ; c'était tellement du hasard... maintenant je sais qu'il ya un rapport entre l'insuline, ce que je mange et ma glycémie...
<u>Question n°4</u>	<i>I</i> : D'accord, d'accord. Qu'est-ce que vous pensez de l'état de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ?
D7	P4 : Plutôt pas trop mal en ce moment.
<u>Question n°7</u>	<i>I</i> : Est-ce qu'il y a des inconvénients à ce type de stage ?
	P4 : Non, je ne vois pas
<u>Question n°7 précisions</u>	<i>I</i> : Vous avez pu échanger avec les professionnelles, la diététicienne ?
D14	P4 : Oui, d'autant plus qu'on était peu nombreux. On a pu s'exprimer. On a pu parler de l'expérience de chacun et cela a été bien.
<u>Question n°7</u>	<i>I</i> : Est-ce qu'il y a des choses à rajouter ou à aborder plus profondément dans cet atelier?
D15	P4 : Non c'était vraiment complet. <i>I</i> : Merci beaucoup pour votre entretien.

Remarque : pas de question n°8

Patiente 5 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, si il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation P5 : Oui, si c'est une dizaine de minutes, pas de problèmes...
<u>Question n°1</u>	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
E1	P 5 : Non je n'avais pas d'attentes particulières
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous même vous avez une alimentation variée au niveau des glucides ou vous mangez toujours à peu près la même quantité ?
<u>Question n°2 précisions</u>	P5 : Je varie. I : Et vous adaptez les doses d'insuline à ce que vous mangez ?
<u>Question n°2 précisions</u>	P5 : Oui I : Est-ce que vous pesez les aliments ?
E2	P5 : Non, je ne les pèse pas
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Comment adaptez vous du coup les doses de l'insuline ?
E3	P5 : En fonction de ma glycémie avant et après les repas
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Vous contrôlez donc souvent votre glycémie ?
E4	P5 : Oui et cela dépend de ce que je fais, comment je me sens... I : Est-ce que vous pensez que ce stage était bénéfique pour vous et en quoi ?
<u>Question n°6</u>	P5 : Pas vraiment. Finalement, cela n'a rien changé dans mes habitudes
E9	
<u>Question n°7</u>	I : Pensez vous que les stages longs sur 3-4 jours sont plus utiles ?
E10	P5 : Non, par pour moi. Cela dépend des personnes... J'ai un tempérament comme cela. De toutes les manières je ne

E11 <u>Question n°4</u>	me considère pas comme quelqu'un de malade.
E5 <u>Question n°5</u>	I : Que pensez vous de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ? P5 : C'est plutôt pas trop mal. Vous avez dû voir mon dossier. I : Oui mais le but de mon entretien est plus général. Est-ce que ce stage vous a apporté plus de liberté au niveau des repas ? Est-ce que vous pouvez vous permettre plus facilement un dessert sucré par exemple ? P5 : Vous savez on m'avait dit à l'âge de 14 ans que si je mangeais du sucre j'allais mourir. Un discours comme celui ci vous marque...
E6 <u>Question n°5 précisions</u>	I : Vous ne mangez pas du tout sucré ? P5 : Je ne dis pas du tout. Il ya bien des bonbons et du chocolat dans le placard. Je me resucre quand je suis en hypo...
<u>Question n°5 précisions</u>	I : C'est ces aliments la que vous utilisez quand vous êtes en hypo ? P5 : C'est le jus de fruit le plus fréquemment
E7	I : Oui je vois... Question un peu plus personnel y a t-il eu un effet des ateliers sur votre moral, sur les éventuels angoisses ? P5 : Je n'ai pas vraiment d'angoisse. C'est un peu spécial, je ne considère pas comme les autres diabétiques.
E8 E12	I : C'est à dire ? Pourriez vous expliciter ? P5 : J'essaie de vivre le plus normalement possible, comme une personne non diabétique... Je pense de plus bien me connaître et j'ai mes habitudes.
<u>Question n°8</u>	I : Pour conclure si on vous propose un autre stage vous y participerez ? P5 : Pour le moment je n'en vois pas l'utilité I : Merci pour votre entretien

Remarque : pas de question n°3

Patiente 6 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, si il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretien avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible. Patient n°6 (P6): Oui il n'y pas de problème
<u>Question n°1</u>	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
F1	P6 : C'était pour pouvoir manger ce que je voulais I : D'accord P6 : Je ne voulais pas faire de régime
<u>Question n°1 précisions</u>	I : Parfait. Donc les attentes c'était...
F2	P6 : Savoir combien je m'injectais en fonction de ce que je mangeais I : Donc pouvoir adapter les doses d'insuline à ce que vous mangez et d'être plus libre au niveau de ce que vous mangez...
F3	P6 : Je dirais que c'est pratiquement impossible
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontée ? P6 : Ce n'est pas évident pour un diabétique de manger comme il veut. Avec le diabète il y a toujours quelque chose qui ne va pas : je m'angoisse... c'est pas évident. Je crois qu'il faut être très intelligent et vif pour le faire
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Finalement quelles sont les difficultés ? Calculer en permanence des doses de glucides et adapter l'insuline?...
F24	P6 : C'est l'envie de le faire I : Oui, l'envie n'est pas là ? P6 : L'envie est là, mais pas le savoir, pas la

<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	technique I : Ce qui manquerait c'est plutôt la technique ? Justement l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux mêmes gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela? Est-ce que c'est possible d'après vous dans le quotidien ?
<u>Question n°3</u>	
F11	P6 : Non, impossible I : D'accord. Vous arriverez à identifier les difficultés...
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> F7	P6 : Les difficultés (silence)... pour moi c'est le diabète. Il faut vivre le diabète. Même les médecins, mêmes les infirmières qui nous ont reçus pour une journée ne savent pas ce que c'est un diabétique. Ils ne ont jamais vécus un diabète C'est très facile de dire vous vous mettez au régime... Vous mangez ça et ça et c'est très difficile dans l'action, Je pense qu'un diabète c'est une maladie... comment vous dire... incompréhensible
F25	I : C'est comme cela que vous le ressentez...
F8	P6 : Oui, quand on est dans le diabète oui I : D'accord. Quand vous dites cela c'est par rapport à l'équilibre du diabète ? P6 : L'équilibre de diabète.... vivre le diabète tous les jours c'est ingérable. Etre bien équilibré impossible. I : Qu'est ce que vous pensez justement de l'équilibre de votre diabète ? P6 : Une horreur.
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> F9	I : D'accord. Et dans la pratique vous utilisez quand même la méthode ? Vous adaptez des doses d'insuline à ce que mangez ? P6 : Oui, j'essaie
<u>Question n°4</u>	I : Vous variez les quantités de glucides que vous mangez ? P6 : Oui, quand j'ai faim je mange, quand je n'ai pas faim je ne mange pas...
F12	I : Et vous adaptez les doses d'insuline correctives?
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> F4	P6 : J'essaie de m'adapter à la vie de tous les jours
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> F5	I : Les difficultés c'est l'instabilité ? les hyperglycémies ? les hypoglycémies?
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> F6	P6 : C'est les hypers, les hypos. C'est l'équilibre je dirai.
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	I : Combien de fois par jours contrôlez-vous votre

Question n°2 précisions F22	glycémie ? P6: Avant chaque repas, l'après-midi et au coucher. I : Est-ce que vous pesez les aliments ?
Question n°2 précisions F23	P6 : Non je ne le fais plus c'est souvent approximatif I : Est-ce que vous pensez que vous avez tirés des bénéfices de l'atelier
Question n°6 F13	P6 : Oui, voir les autres diabétiques voir comment ils font, je ne suis pas plus « bête » que les autres. Quand on discute dans ces groupes je me trouve bien I : Bien de quel point de vue ? Cela vous rassure ?
Question n°7 F18	P6 : Savoir ce qu'on mangeait au niveau glucidique, combien d'unités d'insuline il fallait adapter je ne me trouvais pas si mal par rapport aux autres. I : Est-ce qu'il ya des inconvénients à ce type de stage ?
Question n°7 précisions F19	P6 : C'est un stage un peu court sur une journée. Il faudrait un stage plus long. I : Quels thèmes aimeriez vous aborder d'avantage ?
Question n°7 précisions Question n°7 précisions F18	P6 : Non ... J'étais satisfaite de voir la journée. I : C'était complet ? P6 : Oui, c'était complet I : Inconvénients du stage ? vous ne voyez pas les choses à redire, à refaire...
Question n°7 précisions F19	P6 : Par rapport au stage : c'était un peu court I : Donc d'après vous à refaire plus tard ?
F20	P6 : Oui, faire de la pratique. Voir ce qu'on fait à la maison puis après retourner et voir vraiment ce qui va et ne va pas. Autrement le stage était bien, mais les diabétiques, excusez moi l'expression sont « bêtes ». I : Ah bon ? P6 : Même après le stage de 15 jours en diabéto vous allez voir il y a des diabétiques qui sont bêtes I : A quel niveau ? Quelles sont les difficultés finalement ?
Question n°2 précisions F10	P6 : La difficulté de comprendre la maladie du diabète et savoir ce qu'il faut pour être bien équilibré. Même moi, je ne pense pas être bête et je suis femme d'un médecin. Je vis la maladie et j'essaie de faire attention j'ai une hémoglobine glyquée catastrophique. Si au moins je mangeais n'importe

<u>Question n°6</u> <u>précisions</u> F14	quoi, j'aurais su pourquoi mon diabète était haut. Va comprendre pourquoi en faisant attention j'ai une Hb glyquée affreuse. I : D'accord P6 : Pour moi, c'est difficile à vivre. Mais j'étais contente de voir des personnes différentes de moi pour pouvoir discuter un peu, il ya des gens qui m'ont dit je mange ce que j'ai envie... I : C'est l'objectif de la méthode pouvoir manger pratiquement ce qu'on veut et adapter les doses d'insuline. Du moins en théorie... P6 : En théorie oui, mais en pratique c'est totalement différent
<u>Question n°6</u> <u>précisions</u> F15	I : En pratique, vous n'avez pas cette impression de liberté, pouvoir manger ce qu'on veut? P6 : J'ai réussi à faire changer l'avis de ma famille par rapport aux horaires de repas, ne plus manger à telle heure, telle heure, mais par rapport à mon hémoglobine glyquée je me trouve à 8,8 % ce jour. Je fais pourtant très attention...
<u>Question n°6</u> <u>précisions</u> F16	I : Est-ce que ce stage vous a apporté des bénéfices au niveau des connaissances ? P6 : Non pas suffisamment I : Des choses à revoir... P6 : Oui, à faire en plusieurs fois...
F17 <u>Question n°8</u> F20	I : Et est-ce que cela a eu un impact psychologique sur les angoisses éventuelles ? P6 : Non, mais je pense que cela apporte un confort de vie I : Si on refait ce type de stage est ce que vous y participerez ? P6 : Oui, oui. Je suis très attirée. Cela m'a réconforté dans le moral si vous voulez, volontiers...
F21	I : Cela a été donc positif finalement ? P6 : Oui, j'ai bien aimé ce qu'on a fait. L'équipe est très agréable. De plus rester entre diabétiques c'est très important. Cela renforce notre valeur de soi, c'est très important. Savoir qu'on n'est pas seul c'est très rassurant. Par contre il faudra qu'on ait plus de formations. I : Merci beaucoup pour cet entretien

Remarque : pas de question n°5

Patiente 7 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, s'il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible.
<u>Question n°1</u>	Patiente 7 (P7) : Oui, il n'y pas de problème
G1	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ? P7 : Cela m'intéressait de savoir combien je devais me faire de bolus en fonction de ce que je mangeais. Pour pouvoir savoir en avance si je mangeais une choucroute par exemple savoir combien je me faisais d'unités d'insuline.
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous-même vous avez une alimentation variée au niveau des glucides ou vous mangez toujours à peu près la même quantité ?
G2	P7 : L'atelier était bien du point de vue théorique, mais je me suis rendu compte que je mangeais en gros toujours la même quantité de glucides. Donc je me fais pratiquement toujours les mêmes bolus.
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Vous ne pesez pas les aliments ?
G3	P7 : Non, car en gros c'est toujours la même quantité de sucre à chaque fois
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Comment cela se passe en cas de sortie au restaurant par exemple ?
G4	P7 : Je m'adapte en estimant à peu près la quantité en glucides et puis je réajuste les bolus de correction
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Combien de fois par jour contrôlez vous votre glycémie ?
G15	P6: Avant chaque repas, l'après-midi et desfois 3 heures après le repas , au coucher.

<u>Question n°3</u>	I : l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux même gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela?
G5	P7 : Le problème c'est que le stage qu'on a eu a duré 4 heures. Sur une courte période comme cela, c'est très difficile de se rappeler et de tout mettre en place. Si c'était un stage de 3 jours par exemple il y aurait beaucoup plus de choses qui resteraient. Il faudrait peut être plus de pratique. Sur 3 jours en alternant la pratique et la théorie, cela serait plus concret. Là au
G6	bout d'un certain temps il y a des choses dont on se rappelle et d'autres non. Donc c'est difficile de mettre en œuvre systématiquement.
<u>Question n°7</u>	I : Donc vous serez favorable à un stage plus long ?
<u>précisions</u>	P7 : Je pense que c'est mieux. J'avais fait juste un après-midi 4 heures. C'est trop rapide.
G12	I : D'accord. C'est au niveau professionnel que cela posait problème pour vous de faire un stage plus long ?
<u>Question n°7</u>	P7 : Non... mais je n'ai pas eu le choix, en effet. On m'a dit cette date l'après-midi. J'ai l'impression qu'il y a eu beaucoup de choses dans ce stage et donc finalement il n'y a pas grand chose qui reste. Sur une
<u>précisions</u>	longue période cela serait probablement mieux et plus concret.
G13	I : Quels sont finalement les bénéfices que vous avez retirés de ces ateliers ?
G14	P7 : C'est vrai que quand je mange je fais directement un bolus ; ce que je ne faisais pas particulièrement avant. En fonction de ce que je mange je mets ma dose d'insuline. Pas forcément pour un repas cela peut être un goûter de 4 heures par exemple. Cela m'a quand même permis de voir certaines choses. Si je mange un plat de pâtes je ne mets pas la même dose que si je mange un steak haricots par exemple.
<u>Question n°6</u>	I : Vous avez l'impression que cette formation a eu un impact psychologique sur les angoisses éventuelles liées à la maladie ?
G10	P7 : Non, pas du tout. Je ne pense pas qu'en quatre heures quelqu'un puisse être soulagé. Par rapport aux éventuelles angoisses il faut plus de temps oui.
<u>Question n°5</u>	I : Vous avez l'impression que cette formation a eu un impact psychologique sur les angoisses éventuelles liées à la maladie ?
G11	P7 : Non, pas du tout. Je ne pense pas qu'en quatre heures quelqu'un puisse être soulagé. Par rapport aux éventuelles angoisses il faut plus de temps oui.
<u>Question n°5</u>	I : Vous avez l'impression que cette formation a eu un impact psychologique sur les angoisses éventuelles liées à la maladie ?
G8	P7 : Non, pas du tout. Je ne pense pas qu'en quatre heures quelqu'un puisse être soulagé. Par rapport aux éventuelles angoisses il faut plus de temps oui.
G9	P7 : Non, pas du tout. Je ne pense pas qu'en quatre heures quelqu'un puisse être soulagé. Par rapport aux éventuelles angoisses il faut plus de temps oui.

<u>Question n°6</u> <u>précisions</u>	<i>I</i> : D'accord. Est-ce que vous avez l'impression d'avoir plus de liberté au niveau du choix des repas ? P7 : Je n'ai jamais été privée au niveau des sucres car je faisais beaucoup d'hypo, Je me suis aperçue que je pouvais manger du sucré. <i>I</i> : D'accord
<u>Question n°7</u>	P7 : Je mange ce que je veux effectivement <i>I</i> : Quels sont les inconvénients de ce stage? Trop court ?
<u>Question n°4</u>	P7 : Pour le temps qui était réparti on a fait le tour. Voilà.
G7	<i>I</i> : Que pensez vous de votre diabète à l'heure actuelle ?
<u>Question n°8</u>	P7 : Le dernier Hb glyqué était à 4,8 %.
G12	<i>I</i> : C'est un contrôle impeccable. Pour conclure si on vous propose ce genre de stage ou un stage un peu plus long vous y participerez ?
	P7 : Oui, volontiers <i>I</i> : Merci beaucoup pour cet entretien

Patient 8 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvés ces ateliers intéressants et profitables, s' il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible. Patient 8 (P8) : Oui, il n'y pas de problème
<u>Question n°1</u>	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
H1	P8 : En fait ce stage on me l'a proposé. On m'a envoyé un questionnaire que j'ai rempli et ensuite je crois un mois et demi après j'avais une date. Ce stage j'ai bien apprécié. On en a besoin quand même.
H2	Le diabète c'est important. Il ne faut pas prendre cela à la légère. I : Oui, oui P8 : Déjà le diabète avant il n'y en avait pas beaucoup. Maintenant on attaque les gens avec la malbouffe. Je peux vous dire. Je pense aux jeunes par exemple. Et oui, je préfère être au courant. De toute façon il y a un lobby, c'est grave. Il n'y a que l'argent qui compte. I : Oui... P8 : Moi, par exemple j'avais rendez-vous chez un ophtalmologiste pour mon diabète. Aujourd'hui quand je vois un spécialiste j'ai l'impression d'être en Amérique. Il y a un système à deux vitesses madame. Que l'argent. En Amérique les médecins appellent votre mutuelle. En France c'est le même système. Il n'y a que le pognon. La santé des gens ce n'est pas important.
<u>Question n°6</u>	I : Si on revient au stage vous pensez que vous en

H5 H6	avez tiré les bénéfices et si oui lesquels ? P8 : Les bénéfices... Sur l'alimentation, avoir des prises régulières. Avoir une hygiène saine. Le cœur et les pieds. Le podologue j'y vais deux fois dans l'année vu que cela coûte. L'alimentation je vois le diabétologue. De toute façon l'alimentation cela coute très cher à l'heure actuelle. On joue sur la santé des gens. On prend sur soi. C'est très grave. Mais aujourd'hui je suis très bien suivi. Je peux vous dire que l'atelier c'est très important..., oui
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous mettez en pratique un peu cette méthode de l'atelier ? Variez-vous la quantité de glucides à chaque repas ?
H12	P8 : Je pesais quand je sortais de l'hôpital. Vous voyez je faisais en fonction. De temps en temps cela fait du bien de s'y remettre. De temps en temps je refais les tableaux, je vois ce que je peux augmenter le matin et l'après midi. Je fais en fonction de mes glycémies.
H3 <u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	I : Est-ce que vous changez vos doses d'insuline en fonction de ce que vous mangez ?
H3 <u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	P8 : Je joue sur les glycémies I : Si par exemple vous mangez un steak haché haricot ou un plat de pâtes ce sont les mêmes doses d'insuline ?
H13	P8 : je ne fais pas n'importe quoi. Mais cela m'arrive de manger du chocolat au dessert ou une autre douceur.
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	I : Vous pouvez vous dire avec cette méthode je peux adapter les doses d'insuline en fonction de ce je mange?
H11	P8 : Vous savez on a l'habitude de faire en fonction des glycémies. Pourquoi changer. Si on commence par écouter tout le monde on fait n'importe quoi ; cela part vite à la dérive. On m'a toujours habitué en fonction des glycémies.
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u> H10	I : Combien de fois par jours contrôlez vous votre glycémie ? P7 : Avant chaque repas
	I : Qu'est-ce que vous pensez de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ?

<u>Question n°4</u> H4	P8 : C'est beaucoup mieux. Du fait que depuis 1991 cela fait 22 ans que j'ai le diabète je me régulais de temps en temps sans me piquer. Cela allait bien. I : Ah oui ? P8 : De temps en temps je fais une rémission. Je peux vous dire que quand j'ai pris mes habitudes je ne changerai pas. I : Oui... P8 : Avant quand les infirmières faisaient les soins elles mettaient des gants, un masque, elles désinfectaient. Aujourd'hui plus de gants, plus de masque. Excusez moi je reviens toujours là-dessus. Sur le CHU de Grenoble il y a une médecine à deux vitesses. Et c'est très grave. Il y a tellement de pression d'argent derrière. Non, je ne changerai pas mes habitudes. J'ai fait pas mal de choses en peu de temps : les yeux, « j'ai fait » le podologue. Ce que je trouve pas normal c'est toujours la même chose c'est l'argent. Aujourd'hui 100 % ce n'est plus 100 %. Sur chaque prélèvement vous payez 1,50 E. I : Oui, oui, je comprends P8 : En France c'est de pire en pire
<u>Question n°6</u> H7	I : Quels sont les bénéfices que vous avez retirés de l'atelier ? P8 : Oui, de me sentir de mieux en mieux.
<u>Question n°6</u> <u>précisions</u> H8	I : Y-a-il eu un impact sur votre maladie, les éventuelles angoisses ? P8 : Non, non. Par contre quand vous apprenez que vous êtes malade. Vous ne parlez pas pendant 15 jours, oui. I : Pour conclure si on vous repropose de participer à ce genre d'atelier vous le feriez ?
<u>Question n°8</u> H9	P8 : Oui, très volontiers, je pense que cela ne peut être que bénéfique I : Merci beaucoup pour votre entretien

Remarque : pas de question 3,5,7

Patiente 9 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvé ces ateliers intéressants et profitables, si il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible. Patiente 9 (P9) : Oui, oui
<u>Question n°1</u>	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? P9 : En 2007 j'ai été hospitalisée en diabétologie I : Après l'hospitalisation vous avez dû participer à une journée de formation : comment adapter les doses d'insuline en fonction de ce qu'on mange P9 : Oui, effectivement on devait apporter une feuille avec ce qu'on avait mangé la semaine précédente et j'avais amené un dessert
<u>Question n°1</u>	I : Oui, c'est de cela que je voudrais discuter avec vous. Quelles étaient vos attentes au départ ? P9 : Eh... I : C'était effectivement il ya 2 ans donc c'est pas évident de se rapp...
J1	P9 : Non, et puis ce n'était pas du tout évident de continuer à savoir le nombre de glucides que je prenais pour adapter mon insuline
J2	I : D'accord P9 : Pas du tout évident...
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous variez les quantités de glucides que vous prenez pendant les repas ou vous mangez toujours la même chose ? P9 : Eh... Même quantité...J'essaie de respecter mais ce n'est pas toujours évident. Plutôt ce qu'on m'a prescrit lors de la dernière hospitalisation. Le

<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	nombre de calories par jours, voilà
J3	<i>I</i> : Et au niveau de la quantité de glucides c'est toujours un peu pareil ? P9 : On m'a fait un programme avec tant de glucides le matin, le midi et le soir...
J6	<i>I</i> : Et vous le respecter... ? P9 : Et je le respecte. C'est pas du tout évident parce que quand on m'a découvert le diabète j'avais déjà 47 ans. ...Surtout que je n'avais pas une alimentation vraiment structurée. Je grignote énormément.
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	<i>I</i> : Vous avez l'impression que ce n'est pas facile d'adapter l'insuline à ce qu'on mange ?
J4	P9 : Non, non. Je le fais par rapport à ma glycémie. Je me pique avant le repas et dans l'après-midi.
<u>Question n°6</u>	<i>I</i> : Est-ce que vous pensez que l'atelier était bénéfique pour vous ?
J12	P9 : Oui, bénéfique au point de vue pour apprendre
J13	ce que était le diabète. A quantifier les doses, pour
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	calculer le nombre de glucides qu'on ingurgite
J5	<i>I</i> : Vous ne pesez pas les aliments ?
<u>Question n°2</u> <u>précisions</u>	P9 : On apprenait par rapport au nombre de cuillères. Au travail je ne peux pas peser
J20	<i>I</i> : Combien de fois par jours contrôlez vous votre glycémie ? P9 : avant chaque repas, souvent dans l'après-midi et au coucher.
<u>Question n°7</u>	<i>I</i> : Est-ce qu'il y avait des thèmes qu'on aurait pu aborder d'avantage pendant l'atelier ?
J14	P9 : Tout a été abordé. J'ai refait exactement la même chose à Briançon... Je pense que c'est un
J15	bourrage de crâne... C'est difficile quand on arrive comme cela sur le tas et au faite on n'a pas vécu avec. C'est un accident qui nous arrive en milieu de
J16	parcours. Il faut faire une adaptation quand on a une mauvaise hygiène alimentaire tout au cours de notre vie...C'est pas évident de s'y mettre et s'y tenir. <i>I</i> : D'accord P9 : Une journée c'est trop court. Pour moi personnellement.
<u>Question n°7</u> <u>précisions</u>	<i>I</i> : Donc faire un stage plus long ? P9 : Un stage que j'ai fait sur 3 jours c'était plus

J17	intéressant. Ce qu'était le diabète....Le fonctionnement du corps... C'était bien schématisé.
<u>Question n°4</u>	<i>I</i> : D'accord. Que pensez vous de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ?
J9	P9 : (Rires)... Pas du tout équilibré... Vraiment instable.
<u>Question n°5</u>	<i>I</i> : Est-ce que vous pensez que cet atelier a eu un impact psychologique sur votre vie, sur la représentation de la maladie ?
J10	P9 : Je pense que c'est par rapport au caractère de chacun... moi personnellement je n'en suis pas toujours consciente.
	<i>I</i> : Vous avez besoin de ne pas y pensez tout le temps
J11	P9 : C'est plutôt cela, Le sucre élevé peut provoquer énormément de fatigue ; puisque par rapport à mon travail je suis la personne en invalidité à temps partiel... je sais qu'il est là (le diabète) mais je ne veux pas qu'il me bouffe la vie. Je veux vivre normalement.
<u>Question n°3</u>	<i>I</i> : D'accord. L'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux mêmes gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela?
J6	P9 : Pourtant, c'est pas dans les études qu'on apprend le diabète J'en avais aucune connaissance. Avant ma maladie je ne me suis jamais intéressée à ce sujet. La journée de stage que j'ai vécue là-bas c'était vraiment utile. Il faut perpétuer. On a toujours besoin d'une remise à niveau. Quand on est dedans on n'a pas la connaissance parfaite de la maladie.
J7	On n'est pas des médecins.
	<i>I</i> : D'accord. Cela vous paraît réalisable de gérer la maladie, avec l'aide du personnel médical ?
<u>Question n°3</u>	P9 : Avec des formations oui. C'est utile
	<i>I</i> : Oui, d'accord
	P9 : Quand on est jeune et qu'on vit avec on peut essayer. J'en discute avec les collègues, une qui a une petite fille qui est diabétique depuis l'âge de 3 ans : on fait attention à l'alimentation tout de suite. Cette gamine qui a maintenant 11 ans, elle se sert de ces insulines et les gèrent super bien. Mais elle a toujours vécu avec cela. C'est dur d'apprendre sur le

J8 <u>Question n°8</u> J18 J19	tas. I : Pour conclure si on organise d'autres stages vous y participerez ? P9 : Oui, pourquoi pas...C'est sûr. Il faut que je me booste. I : Merci beaucoup pour cet entretien.
--	---

Patiente 10 :

	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvés ces ateliers intéressants et profitables, si il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible.
<u>Question n°1</u>	Patiente 10 (P10) : Oui, il n'y pas de problèmes I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ?
K1	P10 : Non, je n'avais pas d'attentes particulières. Ce stage on me l'a proposé
<u>Question n°2</u>	I : Est-ce que vous même vous avez une alimentation variée au niveau des glucides ou vous mangez toujours à peu près la même quantité ?
K2	P10 : Je varie de temps en temps, mais globalement je me fais souvent les mêmes doses d'insuline aux repas
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Est-ce que vous calculez la quantité de glucides consommée au repas ?
K3	P10 : Non, je ne la calcule pas
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Comment vous adaptez les doses d'insuline ?
K14	P10 : En fonction des glycémies. Je le fais au repas et dans l'après-midi. Je corrige si je suis en hyper
<u>Question n°2 précisions</u>	I : Combien de fois par jours contrôlez vous votre glycémie ?
K13	P10 : Avant chaque repas, 3 heures après le repas et parfois au coucher.
	I : l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour

<u>Question n°3</u>	pouvoir par eux mêmes gérer leur maladie, leur traitement. Que pensez vous de cela?
K4	P10 : Oui, en théorie, c'est une méthode qui est très séduisante. Après l'atelier je me sentais effectivement plus compétente. Cependant à plus long terme il y a un effet de lassitude qui s'installe
K5	I : Quelles sont vos difficultés lors de la pratique à l'heure actuelle ?
<u>Question n°2</u>	Difficultés à équilibrer le diabète, les hyperglycémies fréquentes. J'ai également du mal à adapter les doses lors de ma pratique de randonnées.
K6	I : Que pensez vous de l'équilibre du diabète à l'heure actuelle ?
<u>Question n°4</u>	P10 : Peut mieux faire. Je suis une mauvaise élève en ce moment
K7	I : Avez vous tiré des bénéfices de la formation en atelier ?
<u>Question n°6</u>	P10 : Oui, initialement. Mais à long terme on s'en lasse. Pour un bon équilibre il est nécessaire d'avoir une vie régulière, ce n'est pas mon cas en ce moment.
K8	I : Y-a-il eu des points non abordés lors de cette formation en atelier ?
<u>Question n°7</u>	P10 : Non c'était complet
K9	I : Un stage sur 4 jours serait-il plus profitable ?
<u>Question n°7 précisions</u>	P10 : Je ne pouvais pas le faire car j'habite à Briançon. Je ne pouvais pas me permettre de m'éloigner pour des raisons familiales
K10	I : Pour conclure si on vous propose un autre stage vous y participerez ?
K11	P10 : En ce moment cela risque d'être compliqué, mais à plus long terme pourquoi pas
<u>Question n°8</u>	
K12	

Remarque : pas de question n°5

Patiente 11 :

<u>Question n°1</u>	Investigateur (I) : Bonjour, je me présente je suis interne en médecine générale et je réalise une thèse avec le Professeur Benhamou sur les ateliers d'insulinothérapie fonctionnelle auxquels vous avez participé il y a quelques années... L'objectif de l'étude est de savoir si vous avez trouvés ces ateliers intéressants et profitables, s' il faut les continuer et sous quelle forme...Je m'entretiens avec les patients par téléphone... Auriez-vous quelques dizaines de minutes à m'accorder ? Je précise que ces entretiens sont strictement anonymes et que j'enregistre la conversation pour recueillir vos propos de la manière la plus exacte possible. Patiente 11 (P11) : Oui, oui
L1	I : Est-ce que vous vous rappelez pourquoi vous avez participé à cet atelier ? Quelles étaient vos attentes au départ ? C'était en juillet 2008 P11 : Juillet 2008... I : Oui, c'était un atelier sur une journée et on discutait comment modifier les doses d'insuline en fonction de ce qu'on mangeait
L1	P11 : C'était pour retrouver une motivation ; Il ya des périodes moins faciles quand on est diabétique. Je pense que ce n'est pas mal de faire des petits stages de temps en temps pour se remotiver ; on a tendance à faire des choses un peu par habitude. Donc là c'est pour voir si on fait toujours bien les choses
L2	I : D'accord P11 : C'est cela en effet.
<u>Question n°2</u>	I : Vous au niveau de votre pratique vous variez beaucoup les quantités de glucides durant repas ou c'est toujours la même chose ?
L3	P11 : Cela dépend, cela dépend. Quand j'ai moins de temps je mange... un peu pareil, je fais les choses un peu de façon systématique. Quand je suis plus à l'écoute de moi, j'essaie de varier. Après J'ai l'impression que je suis dans une phase où ce n'est pas très bien de varier. I : Pourquoi ? P11 : C'est difficile pour moi. Je me retrouvais dans un schéma : manger toujours la même chose.

L4	L'insulinothérapie fonctionnelle c'était très bien en effet pour changer. Je pense que c'est n'est pas bon de sauter un repas et de manger une pomme à midi par exemple ce n'est pas très bon pour l'équilibre de diabète. Là je donne un exemple un peu extrême. Ce qui est très bien c'est de pouvoir connaître l'insulinothérapie fonctionnelle pour finalement l'appliquer quand on en a envie.
L5	<i>I</i> : Oui, oui P11 : Finalement c'est pas mal d'avoir un schéma de base. Il faut que cela soit strict quand même pour la portion de glucides. Il faut connaître quelle portion on mange pour pouvoir adapter la dose d'insuline. Finalement moi je suis l'insulinothérapie fonctionnelle tous les jours.
L26	<i>I</i> : Combien de fois par jour contrôler vous votre glycémie ? P11 : avant chaque repas, souvent l'après midi et au coucher
Question n°2 précisions	<i>I</i> : Est-ce que vous pesez les aliments ? P11 : Non, je ne le fais plus. J'estime approximativement
L25	<i>I</i> : Utilisez-vous des bolus de correction ? P11 : Oui, quand il le faut.
Question n°2 précisions	<i>I</i> : Justement l'insulinothérapie fonctionnelle c'est une méthode qui vise à transmettre aux patients les outils pour pouvoir par eux même gérer leur maladie, leur traitement. Vous trouvez que c'est réalisable en pratique tous les jours ? P11 : C'est réalisable mais il y a beaucoup de choses qui entrent en jeux.
L27	<i>I</i> : Oui...
Question n°3	P11 : Il y a des périodes qui sont difficiles. Peut-être au-delà finalement de la maladie. Se responsabiliser c'est bien. Mais après c'est une contrainte qu'on a en plus dans la vie courante. Ce n'est pas toujours évident de faire face à tout.
L6	<i>I</i> : D'accord.
L7	P11 : Mais voilà je trouve que c'est très bien l'insulinothérapie fonctionnelle cela mène à la responsabilisation. Mais il n'y a pas que cela il y a autre chose. Je pense qu'on a tous besoin de faire un
L7	

L8	travail sur nous. Etre diabétique c'est pas anodin. Ce n'est pas par hasard non plus. C'est un travail à faire sur soi.
<u>Question n°6</u>	<i>I</i> : Quels bénéfices avez vous tirés de cette formation ? P11 : La responsabilisation. Surtout cette formation précise à ce moment là j'en avais besoin. Oui, d'un suivi plus régulier. Ce qui s'est fait et cela arrivait bien en ce moment là.
L19	
L20	
<u>Question n°7</u>	<i>I</i> : Est-ce qu'il y a des éléments qui n'ont pas été abordés pendant cette journée ? P11 : Oui, bah, forcément. Après c'est plus une application plus personnelle. Donc cela donnait lieu à des entretiens plus individuels.
L21	
<u>Question n°7 précisions</u>	<i>I</i> : Est-ce que vous avez pu poser toutes les questions que vous vouliez ? P11 : Moi, j'ai trouvé que c'était un peu trop rapide. Une journée finalement. Et je pense que je ne l'ai pas très bien préparée cette journée. Je pense que cela vaut le coup de demander aux patients de préparer cette journée. D'arriver avec des questions précises. Faire un questionnaire avant. Cela peut être pas mal.
L22	
<u>Question n°7 précisions</u>	<i>I</i> : C'est une suggestion intéressante P11 : N'importe quel rendez-vous même avec un diabétologue doit être préparé. <i>I</i> : Est-ce que les stages plus longs sur une semaine sont plus intéressants ? P11 : Oui, pour maîtriser l'insulinothérapie fonctionnelle c'est plus intéressant
L23	
<u>Question n°5</u>	<i>I</i> : On vous a proposé une journée directement ? P11 : Oui, c'était une période un peu difficile pour moi. J'en ai parlé à mon infirmière cadre, mon diabétologue et cela c'est fait comme cela... <i>I</i> : D'accord...Est-ce que cette formation a eu un impact sur votre vie sur les éventuelles angoisses liées à la maladie? P11 : Bien sur . Eh... Une formation c'est pour se sentir plus libre par rapport à la maladie. Pour diminuer les angoisses. Ce qui est intéressant c'est de rencontrer d'autres gens diabétiques. Echanger sur les expériences vécues. Cela je trouve très bien pour les formations. Sinon sur les angoisses une journée c'est un peu court. On peut les aborder mais
L16	
L17	
L18	
<u>Question n°4</u>	

L9	ce n'est pas un travail en profondeur. <i>I</i> : Qu'est-ce que vous pensez de l'équilibre de votre diabète à l'heure actuelle ?
L10	<i>P11</i> : En ce moment c'est difficile. Ce n'est pas bien du tout... Je n'ai pas une vie très régulière. J'ai des connaissances pour rééquilibrer mais il faut vraiment s'accorder du temps pour cela et ne pas se faire déborder par le reste.
L11	<i>I</i> : Oui, oui <i>P11</i> : Cela peut être couplé avec d'autres formations. Ecoute de soi. Prendre du temps pour soi.
L12	<i>I</i> : D'accord... <i>P11</i> : Travail d'acceptation. Rechercher pourquoi on est devenu diabétique. Il y a souvent des causes. Il faut se libérer de cela pour vraiment se sentir libre. Il n'y pas que la connaissance théorique d'insulinothérapie fonctionnelle. C'est bien je trouve cela super mais cela ne fait pas tout. Cette formation se développe de plus en plus mais cela ne suffit pas.
L13	Il faut d'autres choses. <i>I</i> : D'accord... Moi, je pense avoir des connaissances, mais cela ne suffit pas Se réserver du temps pour cela
L14	<i>I</i> : Oui, oui... <i>P11</i> : Et c'est important en même temps de réviser de temps en temps. On a tendance à oublier des choses. On rentre dans une certaine routine. Défois il y a des choses qui se rajoutent.
L15	<i>I</i> : Donc éventuellement des stages de rappel ? <i>P11</i> : Oui, je pense que c'est important.
<u>Question n°7</u> <u>précisions</u>	<i>I</i> : Pour conclure si on organise d'autres stages de ce type vous y participerez ? <i>P11</i> : De quel type ? <i>I</i> : Soit des stages de rappel sur une journée, soit des stages qui prennent un peu en compte ce que vous proposez
<u>Question n°8</u>	<i>P11</i> : Bah, oui je suis intéressée
L23	<i>I</i> : Merci beaucoup pour cet entretien
L22	<i>P11</i> : Vraiment important de se rappeler de préparer l'entretien. Même si ce n'est pas facile puisque quand on fait appel à ce genre de formation c'est que cela ne va pas très bien. C'est intéressant de le préparer et à la fois on n'a pas toujours l'énergie.

	<i>I</i> : D'accord... <i>P11</i> : Bon courage à vous
--	--