



HAL
open science

**Éducation thérapeutique du patient diabétique de type
2. Pratiques, besoins et perspectives des médecins
généralistes de la région Dieppoise, dans le contexte de
création d'une antenne locale de l'association
MAREDIA**

Emmanuel Boust

► **To cite this version:**

Emmanuel Boust. Éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2. Pratiques, besoins et perspectives des médecins généralistes de la région Dieppoise, dans le contexte de création d'une antenne locale de l'association MAREDIA. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01063035

HAL Id: dumas-01063035

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01063035>

Submitted on 11 Sep 2014

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.

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

Année 2014

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

Par

Emmanuel BOUST

Né le 30 Septembre 1982 à Dieppe (76)

Présentée et soutenue publiquement le 26 Juin 2014

**EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
DIABETIQUE DE TYPE 2 :
Pratiques, besoins et perspectives des médecins
généralistes de la région Dieppoise, dans le contexte
de création d'une antenne locale de l'association
MAREDIA**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Hervé LEFEBVRE

DIRECTEUR DE THESE : Monsieur le Docteur Jean-Marc KERLEAU
Assisté du Docteur Stéphane BLANCHET

MEMBRES DU JURY : Monsieur le Professeur François PROUST
Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

ANNEE UNIVERSITAIRE 2013 – 2014
U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY

DOYENS HONORAIRES : **Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET – C. THUILLEZ**

PROFESSEURS HONORAIRES : **MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU-GUITRANCOURT -**
M.BENOZIO-J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN -
E. COMOY - J. DALION -. DESHAYES - C. FESSARD -
J.P FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET -
B.HILLEMAND - G. HUMBERT - J.M. JOUANY -
R.LAUMONIER – Ph. LAURET - M. LE FUR -
J.P.LEMERCIER - J.P LEMOINE - M^{le} MAGARD -
MM. B.MAITROT - M. MAISONNET - F. MATRAY -
P.MITROFANOFF - Mme A. M. ORECCHIONI - P. PASQUIS -
H.PIGUET - M.SAMSON – Mme SAMSON-DOLLFUS -
J.C SCHRUB - R.SOYER - B.TARDIF -.TESTART -
J.M.THOMINE – C. THUILLEZ - P.TRON -
C.WINCKLER - L.M.WOLF

I - MEDECINE

PROFESSEURS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie Plastique
M. Bruno BACHY (Surnombre)	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques BENICHOU	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART (Surnombre)	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation

M. Guy BONMARCHAND	HCN	Réanimation médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
M. Jean-François CAILLARD (Surnombre)	HCN	Médecine et santé au Travail
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HB	Médecine interne (Gériatrie)
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean - Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéfan DARMONI	HCN	Informatique Médicale/Techniques de communication
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN (Surnombre)	HCN	Oto-Rhino-Laryngologie
M. Jean DOUCET	HB	Thérapeutique/Médecine – Interne - Gériatrie.
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
M. Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie Orthopédique
M. Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie Orthopédique
M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie/Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et Santé au Travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Michel GODIN	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
M. Philippe GRISE	HCN	Urologie
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato - vénéréologie
M. Jean-Marc KUHN	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques

M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
M. Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie Cardiaque
M. Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine Interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	ORL
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépto - Gastro - Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT (<i>Surnombre</i>)	HCN	Neurologie
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
M. Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc PERON	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
M. François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie et méd. du dévelop. et de la reproduction
M. Jean-Christophe RICHARD (<i>Mise en dispo</i>)	HCN	Réanimation Médicale, Médecine d'urgence
M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto – Gastro
Mme Céline SAVOYE – COLLET	HCN	Imagerie Médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mme Florence THIBAUT	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie

M. Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. François TRON (<i>Surnombre</i>)	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	C.B	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERIN	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
M. Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
M. Eric DURAND	HCN	Cardiologie
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie Cellulaire
M. Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
M. Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et Biologie moléculaire
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
M. Francis ROUSSEL	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
M. Pierre Hugues VIVIER	HCN	Imagerie Médicale

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mme Cristina BADULESCU	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX	Physiologie
M. Paul MULDER	Sciences du médicament
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFÉRENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
M. Jean CHASTANG	Biomathématiques

Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie Organique
M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et Mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEUR CONTRACTUEL

Mme Elizabeth DE PAOLIS	Anglais
--------------------------------	---------

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Imane EL MEOUCHE	Bactériologie
Mme Juliette GAUTIER	Galénique
M. Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS

M. Jean-Loup HERMIL	UFR	Médecine générale
----------------------------	-----	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre FAINSILBER	UFR	Médecine générale
-----------------------------	-----	-------------------

M. Alain MERCIER	UFR	Médecine générale
-------------------------	-----	-------------------

M. Philippe NGUYEN THANH	UFR	Médecine générale
---------------------------------	-----	-------------------

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS :

M Emmanuel LEFEBVRE	UFR	Médecine générale
----------------------------	-----	-------------------

Mme Elisabeth MAUVIARD	UFR	Médecine générale
-------------------------------	-----	-------------------

Mme Marie Thérèse THUEUX	UFR	Médecine générale
---------------------------------	-----	-------------------

Mme Yveline SEVRIN-TARTARIN	UFR	Médecine Générale
------------------------------------	-----	-------------------

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - centre Henri BECQUEREL

CHS - Centre hospitalier spé. du Rouvray

CRMPR - Centre régional de Médecine Physique et de réadaptation

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
M. Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
M. Roland CAPRON	Biophysique
M Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation, Economie de la Santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil **ADRIOUCH**

Biochimie et biologie
moléculaire
(Unité Inserm 905)

Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE**

Biochimie et biologie
moléculaire
(UMR 1079)

Mme Carine **CLEREN**

Neurosciences (Néovasc)

Mme Pascaline **GAILDRAT**

Génétique moléculaire
humaine
(UMR 1079)

M. Antoine **OUVRARD-PASCAUD**

Physiologie (Unité Inserm
1076)

Mme Isabelle **TOURNIER**

Biochimie (UMR 1079)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Serguei **FETISSOV**

Physiologie (Groupe
ADEN)

Mme Su **RUAN**

Génie Informatique

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

À Monsieur le Professeur Hervé LEFEBVRE,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider cette thèse,

Et pour l'intérêt que vous avez engagé dans ce sujet,

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

À Monsieur le Docteur Jean-Marc KERLEAU,

Vous m'avez fait l'honneur de diriger ce travail de thèse,

Pour tous ce que vous avez pu m'apprendre durant ces années d'internat, tant sur le plan de la médecine que sur le plan humain, et pour tout ce que vous pourrez encore m'apporter,

Je tiens, par cette thèse, à vous adresser mes plus profonds, sincères, et amicaux remerciements.

À Monsieur le Professeur François PROUST,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury,

Afin de juger mon travail, et d'apporter votre expérience sur ce sujet,

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de ma profonde gratitude.

À Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL,

Vous me faites l'honneur d'être présent à mon jury de thèse,

Pour votre dévouement dans notre formation de médecine générale,

Pour l'aide apportée, votre disponibilité, et votre compréhension durant ces 6 dernières années,

J'espère que vous trouverez dans ce travail ma plus profonde reconnaissance, et tout mon respect.

À Monsieur le Docteur Stéphane BLANCHET,

Pour ton aide apportée dans ce travail, par ton expérience dans le diabète et ton investissement dans ce projet de création de l'antenne Dieppoise de MAREDIA,

Je tiens à te remercier le plus chaleureusement.

À l'équipe associative de MAREDIA, et le monsieur le Docteur Michel DUBUISSON,

Merci de votre participation, ainsi que pour le travail effectué au quotidien à travers vos actions.

À l'ensemble du personnel des Services de Médecine interne, de Gynécologie, de Pédiatrie, et des Urgences du Centre Hospitalier de Dieppe,

Merci pour tous les moments passés avec vous, les folles journées de travail comme les longues nuits de gardes.

À l'ensemble du personnel de la clinique du Cèdre de Bois-Guillaume,

Pour votre qualité de travail et d'enseignement au quotidien,

Pour votre ouverture, et votre bonne humeur,

Bref, pour donner à la médecine un goût de bonheur,

Merci du fond du coeur.

À mes amis d'avant, de maintenant, et de toujours,

Pitou, Touareg, Bébert, Gody, Casper, la Mif, Les Tuches,
Pour que jamais, l'on oublie d'où viennent ces surnoms,
Pour tous les moments passés et à venir, avec vos femmes et vos
enfants, malgré la distance et le travail,
Je vous embrasse tous.

À mes parents, et mon frère Adrien,

Vous qui m'avez permis de faire ces études,
Qui m'avez suivi sans même savoir où j'allais,
Et qui m'avez aidé au mieux de vos possibilités,

Je vous remercie, de tout mon coeur.

À Séverine, mon amour,

Merci de tant m'apporter, et de tant me supporter,
Dans mon travail et dans ma vie,
Dans mes projets et mes folies,
Qui sait de quoi serons-nous encore capable ensemble,
Du moment que nous continuassions à nous aimer.

À Zélie, mon Joyau,

À de nombreuses reprises tu as voulu saccager mon travail,

Mais je sais que du haut de tes 1 an et de tes yeux bleus,

Tout n'était qu'amour, tendresse et jeu.

À toutes ces bêtes à poils et plumes qui ponctuent notre quotidien,

Bouchon, PtiBouh, Bandit, Cheverine, Manuel, Xavier, Blanchette

Et à Ippocrate, mon fier chien,

Qui, même s'il n'est pas né l'année des «h»,

Saura me rappeler certaines valeurs en l'appelant.

À Mémé Suzanne, à qui je dédie cette thèse,

Pour le souvenir de ton amour sans limite et ton éducation d'un autre âge, saches que la transmission sera assurée,

Et même si cela n'était pas ton monde, je sais que tu en aurais suffisamment compris pour simplement, être fière de moi.

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations	23
Liste des figures	25
Liste des tableaux	26
Liste des annexes	27
INTRODUCTION	28
I. L'ETP et son évolution	32
1. Première définition et origine de la notion d'ETP.....	33
A- Construction de la notion d'éducation thérapeutique.....	33
B- Définition Proposée par l'OMS.....	34
C- Evolution des paradigmes et métacognition.....	35
D- L'ETP, un besoin démographique ?.....	36
2. Intégration de l'ETP dans le parcours de soins français.....	37
A- Loi du 4 Mars 2002.....	37
B- Loi de santé publique du 9 Août 2004.....	38
C- Loi HPST du 21 juillet 2009.....	39
3. La démarche éducative en 4 étapes.....	39
A- Le diagnostic éducatif.....	40
B- Le contrat d'éducation.....	41
C- Moyens pédagogiques.....	42
D- Evaluation des objectifs et de la méthode.....	43
4. Obstacles à la mise en place de l'ETP en ambulatoire.....	44
A- Acceptation de la maladie par le patient.....	44
B- L'implication difficile du médecin généraliste.....	45

II. MAREDIA : Exemple d'un réseau d'ETP en ambulatoire.....	48
1. Réseau de soins : une naissance hospitalière, une enfance ambulatoire.....	49
2. Fonctionnement des réseaux d'ETP.....	49
3. L'association MAREDIA.....	50
4. Les ateliers MAREDIA.....	53
5. Le projet d'extension du réseau sur le territoire de Dieppe.....	55
III. Description du matériel et de la méthode.....	58
1. Type d'étude.....	59
2. Les objectifs de l'étude.....	59
3. Population étudiée.....	59
4. Matériel utilisé : le questionnaire.....	60
IV. Résultats.....	62
1. Taux de participation.....	63
2. Démographie de la population médicale étudiée.....	63
3. ETP et pratique quotidienne au cabinet.....	65
Questions 1 à 4	
4. Définition et place de l'ETP en médecine générale.....	67
Questions 5 et 6	
5. Identification des obstacles à la réalisation de l'ETP au cabinet.....	69
Questions 7 et 8	
6. Critères d'éducation et d'orientation des patients diabétiques.....	71
Questions 9 à 12	
7. Connaissance de MAREDIA, ainsi que des autres structures.....	73
Questions 13 à 15	
8. Evaluation de l'offre d'ETP et du recours au spécialiste.....	75
Questions 16 et 17	

9. Coordination entre les champs disciplinaires.....	76
Question 18	
10. Perspective de recours, d'adhésion au réseau, et de formation.....	77
Questions 19 à 22	
11. Commentaires libres et suggestions.....	80
V. Discussion.....	82
1. Critique de la méthodologie employée.....	83
A- Sur l'utilisation d'un questionnaire.....	83
B- Sur la méthode quantitative.....	84
2. Discussion sur la population et la zone géographique étudiée.....	85
A- une région touchée par le diabète, dépourvue de réseau de santé...	85
B- Une démographie médicale jeune et masculine.....	86
3. Le médecin généraliste doit garder sa place de premiers recours.....	87
A- La recherche d'information par le patient.....	87
B- Mais qu'est ce que l'ETP ?	88
C- Le risque d'une ETP contre-productive.....	89
4. Une intervention pluridisciplinaire indispensable : le concept de Médiateur.....	90
A- Un besoin de «Super-infirmier».....	90
B- Exemple du système ASALEE.....	92
C- Un faible taux de recours au podologue.....	93
D- Des consultations diététiques peu utilisées.....	94
E- Le pharmacien correspondant.....	95
5. Des difficultés d'application malgré une efficacité reconnue.....	96
A- Les bénéfices biocliniques de l'ETP.....	96
B- Obstacles à l'ETP en médecine générale.....	97

6. Une méconnaissance des réseaux.....	99
A- Un manque d'information.....	99
B- Le risque de télescopage SOPHIA-MARELIA.....	100
C- La coordination multidisciplinaire : un idéal hospitalier.....	101
7. Un désir de formation, et d'adhésion.....	104
A- Des obstacles évidents : Rémunération et motivation.....	104
B- Une formation demandée, mais sur une journée.....	105
8. Synthèse de le discussion	106
CONCLUSION.....	109
BIBLIOGRAPHIE	112
ANNEXES.....	119
Résumé.....	130

LISTE DES ABBREVIATIONS

AFD	Association française des diabétiques
ANCRED	Association nationale de coordination des réseaux diabète
ARS	Agence régionale de santé
ASALEE	Action de santé libérale en équipe
ASG	Auto-surveillance glycémique
BPCO	Broncho-pneumopathie chronique obstructive
CCAS	Centre communal d'action sociale
CEFEP	Certificat de formation continue à l'éducation thérapeutique
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalo-universitaire
CSP	Code de santé publique
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
COFIL	Comité de pilotage
DIFEP	Diplôme de formation continue à l'éducation thérapeutique
DIU/DU	Diplôme inter-universitaire / Diplôme universitaire
DNR	Dotation nationale des réseaux
DOM	Département d'outre-mer
D2	Diabète de type 2
DPC	Développement professionnel continu
EDUPEF	Education du patient dans les établissements de santé français
ENMR	Expérimentation de nouveaux modes de rémunérations
ENTRED	Echantillon national témoin représentatif des diabétiques
ENM	Environnement motivationnel
ETP	Education thérapeutique du patient
FAQSV	Fond d'aide à la qualité des soins de ville

FDRCV	Facteur de risque cardiovasculaire
FICQS	Fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
FMC	Formation professionnelle continue
Gàj	Glycémie à Jeûn
GCM	Guided Care Model
HAS	Haute autorité de santé
HbA1c	Hémoglobine glyquée
HPST	Hôpital - Patient - Santé - Territoire
IDE	Infirmier diplômé d'état
IMC	Indice de masse corporelle
IREPS	Institut régional d'éducation et de promotion de la santé
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
LDLc	Low density Lipoprotein
MAREZIA	Maison régionale du diabète
MG	Médecin généraliste
OMS	Organisation mondiale de la santé
PQVMC	Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques
PNNS	Plan national nutrition santé
QCM	Question à choix multiples
REPOPHN	Réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique de Haute-Normandie
RDV	Rendez-Vous
SETMC	Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
T2A	Tarifcation à l'activité
UTEP	Unité transversale d'éducation thérapeutique
WONCA	World Organization of family doctors

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Nombre et densité de médecins en activité d'après le scénario tendanciel entre 2006 et 2030.....	36
Figure 2 : Frein à l'ETP au cabinet du généraliste.....	70
Figure 3 : Connaissance et utilisation du réseau MAREDIA.....	74
Figure 4 : qualification de l'offre d'ETP dans la région de Dieppe par les médecins généralistes.....	75
Figure 5 : Qualification du nombre de diabétologue sur la région dieppoise..	76
Figure 6 : perspective d'adhésion au réseau MAREDIA par les généralistes..	79
Figure 7 : Prévalence du diabète dans la population générale française en 2010.....	85

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition homme/femme dans l'étude.....	63
Tableau 2 : Durée d'exercice en cabinet de médecine générale.....	64
Tableau 3 : Mode et milieu d'exercice en cabinet de médecine générale.....	64
Tableau 4 : Nombre de patients diabétique de type 2 suivis.....	65
Tableau 5 : Place de l'ETP dans le diabète de type 2.....	69
Tableau 6 : Critères pour débiter une ETP.....	72
Tableau 7 : Critères de décision d'orientation vers une diététicienne.....	73
Tableau 8 : Condition de participation des médecins aux ateliers d'ETP.....	78
Tableau 9 : Condition de participation à l'ETP au cabinet <i>versus</i> ateliers....	104

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : HAS/INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.....	119
ANNEXE 2 : Lieu d'accueil, d'ateliers et d'informations MAREDIA.....	120
ANNEXE 3 : Charte d'adhésion au réseau MAREDIA.....	121
ANNEXE 4 : Secteur géographique de l'étude.....	122
ANNEXE 5 : Lettre explicative accompagnant le questionnaire.....	123
ANNEXE 6 : Questionnaire adressé aux médecins généralistes	124
ANNEXE 7 : Gradation du risque de lésions des pieds.....	129

INTRODUCTION

Dehors il fait froid. -5° environ. Une petite neige recouvre l'Hôpital de Toronto. Et pourtant c'est l'effervescence dans le service où Frederic Banting et Charles Best s'apprêtent à administrer à Leonard Thomson, jeune diabétique de 14 ans, en état de coma acido-cétosique, une substance qu'ils nommeront plus tard insuline. Le garçon vivra 13 années supplémentaires grâce à des injections répétées de cette molécule extraite de pancréas de chien puis de veau. Ainsi, en cet hiver canadien du 11 janvier 1922, le diabète, alors maladie mortelle, devient une maladie chronique. Une nouvelle ère médicale vient de voir le jour, avec la nécessité d'élaborer de nouveaux paradigmes adaptés à la maladie chronique, et la transformation du patient en co-thérapeute [1].

Et pourtant, 50 ans s'écoulent à nouveau avant que les institutions médicales ne se décident à développer plus profondément ces transferts de compétences, grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, développée notamment par le Dr Léona Miller, à Los Angeles (Etats-Unis). En 1972, elle publiera dans le New England Journal of Medicine une étude portant sur 6000 patients diabétiques issus de quartiers défavorisés, ayant bénéficié de deux ans d'éducation [2]. On observera alors une durée moyenne d'hospitalisation annuelle ramenée à celle de la population générale, une diminution de moitié des comas acido-cétosiques, et une baisse de 80% de l'ensemble des urgences liées au diabète, pour le groupe de patients éduqués.

L'ETP (éducation thérapeutique du patient) permet donc d'améliorer l'observance et la qualité de vie des malades, et son application aux maladies chroniques a constitué une évolution médicale marquante. Elle doit cependant se développer pour faire face à l'enjeu futur que représente la prise en charge chronique de ces maladies.

Celles-ci, qu'il s'agisse du diabète, de l'insuffisance cardiaque, de la BPCO, de l'insuffisance rénale, de l'HTA notamment, sont en constante augmentation, et deviendront d'ici 2020 la première cause de mortalité et d'incapacité dans le monde [3].

Parmi elles, le diabète, tout types confondus, concerne près de 10% de la population mondiale [4] et sa croissance épidémiologique n'épargne pas la France, avec une prévalence en forte augmentation, aujourd'hui à 4,4% [5], dont la grande majorité de type 2.

L'ETP est parfaitement adaptée au diabète de type 2, pathologie dans laquelle la prise en charge pluri-professionnelle est indispensable, avec l'importance de la prévention des complications, le respect de règles hygiéno-diététiques, la nécessité d'une bonne observance thérapeutique source de réduction des coûts de prise en charge, le tout dans un souci d'adaptation au mode de vie et au contexte familial du patient.

L'offre d'ETP est encore aujourd'hui très hospitalo-centrée, alors que le suivi des maladies chroniques est l'apanage des médecins généralistes [6]. C'est ainsi le cas dans le territoire de santé de Dieppe - Caux-Maritime, situé dans le nord du département de la Seine-Maritime, bordé par la manche, allant de Saint-Valéry en Caux à l'Ouest et Eu-Le Tréport au Nord-est. Bien qu'une offre hospitalière d'ETP soit présente en diabétologie au CH de Dieppe, il n'existait jusqu'alors aucun réseau ambulatoire d'éducation du patient en rapport avec le diabète.

Devant ce constat, le réseau MAREDIA (Maison Régionale du Diabète), réseau de professionnels de santé exerçants autour de la maladie diabétique, jusqu'alors implanté principalement à Rouen et à Evreux, a élaboré le projet de création d'une antenne Dieppoise, afin de proposer un programme d'éducation thérapeutique aux patients diabétiques de type 2 de son territoire de santé.

Nous avons, par ce travail de thèse, voulu savoir quelles étaient les pratiques actuelles des généralistes de ce secteur, leur représentation de la notion d'éducation thérapeutique, afin d'évaluer le travail à réaliser par MAREDIA, et ainsi faciliter la mise en place de ce réseau, qui ne peut fonctionner qu'avec le concours des médecins généralistes. Nous voulions également aider ce réseau à savoir comment travailler avec le plus possible de médecins généralistes du territoire, et comment impliquer dans la démarche d'ETP un maximum de patients diabétiques.

Cette étude a donc proposé aux médecins généralistes du territoire de santé de Dieppe – Caux-Maritime un questionnaire permettant d'évaluer les pratiques « éducatives » effectuées au cabinet dans le domaine du diabète et d'appréhender ce que représente actuellement pour eux l'ETP.

Elle a voulu également faire ressortir les obstacles à la mise en place de l'éducation thérapeutique en ambulatoire, et mettre en évidence le niveau de

coordination interprofessionnelle existant sur le terrain, entre les différents acteurs de santé.

Enfin, elle a tenté de susciter l'intérêt pour l'association MARELIA, en jugeant le désir de formation à l'ETP, de participation aux ateliers pratiques, et d'adhésion au réseau de la part des médecins généralistes.

Nous allons, avant de présenter les résultats de notre étude puis de les analyser, rappeler ce qu'est l'ETP, décrire son évolution, sa méthodologie et sa pratique actuelles. Nous nous intéresserons également au fonctionnement des réseaux de santé et à leur implication dans l'ETP à partir de l'exemple de MARELIA dont nous décrirons les activités.

Partie 1 :

l'ETP et son

évolution

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient est depuis une vingtaine d'années une évolution marquante dans le domaine des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques. Il n'existe pas de définition universelle de ce que peut-être l'éducation thérapeutique, mais un ensemble de textes pluridisciplinaires émanant d'organismes internationaux, de soignants experts dans le domaine, et de volontés politiques successives, qui permettent de dégager une philosophie commune.

1 – Première définition et origine de la notion d'ETP.

A – Construction de la notion d'éducation thérapeutique

Les premières pratiques envisagées, dans les années 50, se basaient sur un enseignement dit frontal, avec une relation linéaire, entre une source d'information et de savoir (représentée par le médecin) et un récepteur malgré lui (le patient), essayant de décoder les messages afin d'en mémoriser le maximum, processus conditionné par ses capacités de compréhension, et l'état émotif dans lequel la maladie le contraint. Puis va apparaître la notion de conditionnement, avec les travaux de Holland et Skinner [7], développant l'idée que l'apprentissage peut être envisagé comme une modification de comportement, en réponse à des stimuli extérieurs. La nature de cette réponse (positive ou négative) aura pour conséquence un renforcement ou une révision des méthodes utilisées.

Le prochain changement dans cette construction de l'ETP, sera l'émergence de l'idée d'auto-détermination du patient. Le soignant n'est alors plus en position de penser ou de faire pour le malade, ce qui marque la fin du solipsisme dominant le monde médical pensant. Vont-être introduit des modèles d'enseignement avec des approches psychologiques, psychosociales, et cognitivo-comportementales. Et dans ce souci d'aider le patient à changer de comportement, Assal [8] va introduire des modèles axés sur la motivation.

Une forte notion de prise d'autonomie du patient va ensuite se développer, avec l'acquisition d'un pouvoir par le patient, via le concept *d'empowerment*, décrit par Aujoulat [9]. Y sera associé le concept de résilience, permettant de

prendre en compte dans ces processus éducatif l'ensemble du vécu du patient et de sa famille, ses expériences, et les aspects émotionnels en lien avec la maladie.

Au final, les dernières recherches, notamment du Professeur Golay A. [10], ont permis de construire un nouveau modèle d'ETP dit allostérique (c'est-à-dire qui prend en compte les conceptions du patient), avec un environnement didactique, et utilisation de stratégie d'environnement motivationnel (ENM) lors des changements de comportements nécessaires. Ces ENM offrent 4 dynamiques principales, que sont la mobilisation des savoirs et croyances du patient, l'utilisation du ressenti et de la perception corporelle, une projection vers une production et un avenir, et une volonté d'émergence de la personne. Ces 4 axes de travail permettent de favoriser les changements de comportements dans la démarche éducative, et ainsi de modifier les conceptions du patient, afin de faire progresser la démarche d'ETP allostérique.

Le Professeur Assal J-P. va créer à l'hôpital de Genève une unité de traitement et d'enseignement du diabète, en coopération avec la psychologue Anne Lacroix, et le pédagogue Stéphane Jacquemet. Cette unité, est aujourd'hui devenue un service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (SETMC), dirigée par le Pr. Alain Golay et constitue une référence en tant que centre collaborateur OMS d'ETP [11].

B – Définition proposée par l'OMS.

En 1998, un groupe de travail européen propose la définition suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le

traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » [12]

Cette définition pose 4 axes essentiels de l'ETP, que sont l'acquisition et la conservation de compétences, l'aide apportée aux patients et à leurs familles, les activités centrées sur le patient, et la nécessité d'être un processus permanent intégré dans le parcours de soins, ne pouvant donc se résumer à une intervention ponctuelle.

C – Evolution des paradigmes et métacognition

Un paradigme, qui est une manière de penser le monde et de l'expliquer, se construit progressivement au cours des temps. Dans le milieu de la médecine universitaire actuel, le paradigme biomédical est omniprésent, et fait qu'une maladie a un substrat organique et une cause principale unique de nature biologique, l'acteur principal de la situation étant le médecin qui doit identifier et agir sur la cause.

Dans cette vision des choses, le patient est donc considéré comme passif, et aucune place pour une éducation ou une autonomisation de celui-ci n'est laissée par le professionnel de santé. Cela explique pour partie la difficulté d'émergence de la notion d'ETP.

Cependant, certains professionnels de santé comme les infirmières, ont dans leurs formations des notions expliquant qu'une maladie peut être le résultat de nombreux déterminants biocliniques, et également psychosociaux. L'on passe alors d'un paradigme biomédical à un paradigme global, considérant le patient comme un sujet autodéterminé, en position de faire des choix, et donc laissant une grande place à l'éducation.

Cette évolution des paradigmes, passant par une remise en question des professionnels de santé, ouvre la voie à la métacognition du patient, qui est la capacité à l'auto-évaluation, la planification, l'anticipation et l'auto-adaptation des conduites à tenir dans des situations contextuelles, comme par exemple l'urgence, une erreur diététique, un oubli de traitement.

D - L'ETP, un besoin démographique ?

Sans aller jusqu'au concept de servuction, la délégation de compétences est devenue nécessaire pour le milieu médical. En effet, actuellement près de 20% de la population française est atteinte d'une ou plusieurs maladies chroniques, et ce nombre ne fait que croître [3][4], notamment avec le vieillissement de la population. Pour exemple, en France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est passée de 2.6% à 4.4% entre 2000 et 2009, soit une augmentation de 69% [5], dont 2 700 000 personnes diabétiques de type 2 [13].

La médecine générale est particulièrement sollicitée pour la prise en charge de ces malades, car 80% seront diagnostiqués en ambulatoire, et 93% seront suivis au long cours par leur médecin traitant, d'autant qu'au moment de l'annonce du diagnostic, 85 % des personnes diabétiques souhaiteraient obtenir davantage d'informations, notamment sur les médicaments, les conséquences possibles du diabète sur la santé, et sur l'origine de cette affection [14].

Cet accroissement du nombre de patient, de leur désir d'information, ajouté aux difficultés démographiques médicales actuelles, rend impossible une prise en charge individuelle de tous les instants. En effet l'inadéquation entre l'offre et la demande médicale ne pourra que s'aggraver à en juger les prévisions tendanciennes d'évolution du nombre de médecins, prévoyant un creux démographique dans les prochaines années [15]. *figure 1*

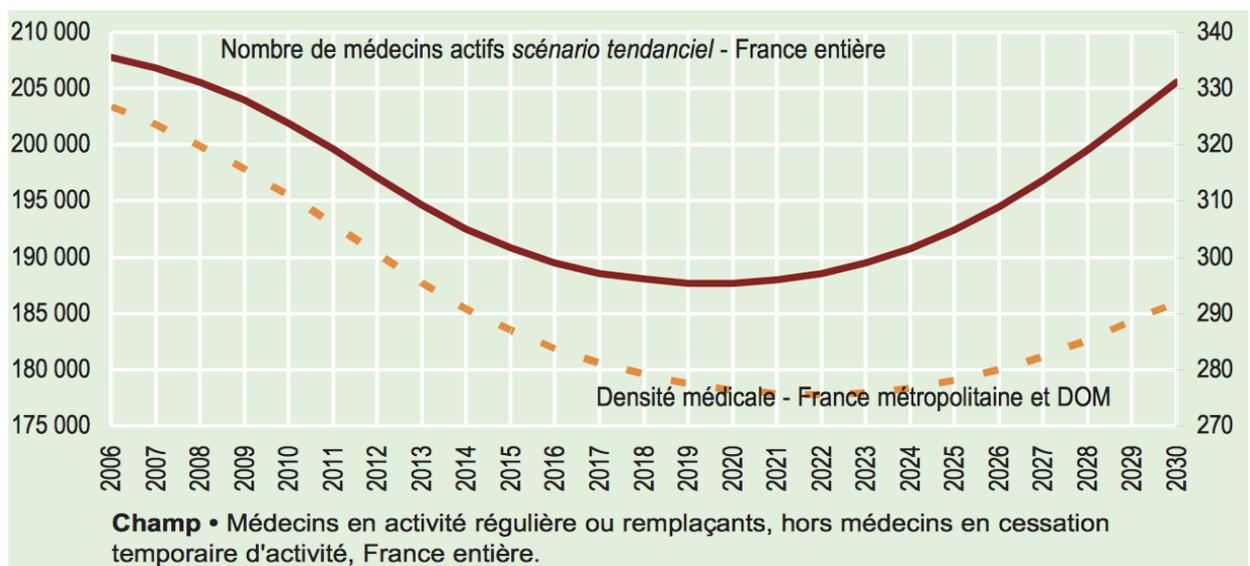


figure 1 : Nombre et densité de médecins en activité d'après le scénario tendanciel [12]

Le développement des technologies médicales et l'amélioration de la qualité de vie ont eut pour effet un allongement de la durée de vie avec la maladie chronique, et ainsi de renforcer l'auto-détermination du patient afin d'organiser lui-même une partie des soins, de participer à la prévention des complications, et donc à devenir un véritable acteur dans le parcours de soins grâce aux programmes d'ETP.

Tous ces paramètres, ont donc poussés à organiser des ETP de groupe, permettant d'intéresser un plus grand nombre de patients, avec un minimum d'effectif médical et paramédical, et ainsi une utilisation optimale du temps.

2 – Intégration de l'ETP dans le parcours de soins français

La volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique est devenue l'une des priorités en matière de santé publique, évolution marquée par une succession de textes officiels.

A – Loi du 4 Mars 2002

Cette loi relative aux droits du malade, dite loi KOUCHNER (Ministre de la santé de Février 2001 à Mai 2002), définit pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention qui tend à développer des actions d'éducation thérapeutique du patient.

Elle développe également le droit à l'information du patient, afin d'obtenir un consentement éclairé, tout en précisant que cette délivrance d'information est une obligation forte pour tout praticien. Ainsi, toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, et plus particulièrement sur :

- Les différents traitements, actes et investigations proposés,
- Leur utilité,
- Leur nécessité ou leur urgence éventuelle,
- Leurs conséquences directes et celle en cas de refus,

- Leurs risques fréquents ou graves normalement prévisibles,
- L'existence d'alternatives.

De plus cette loi encadre l'accès au dossier médical du patient, et définit un cadre pour la création de réseaux de santé dédiés à l'ETP. L'accent est donc mis sur l'information, la participation du patient dans son parcours de santé et les prises de décisions, et un renforcement de sa protection juridique. Cette loi permet également la création de l'INPES (Institut National pour la Prévention et d'Education de la Santé), dont l'une des missions est d'assurer le développement de l'ETP en tant que mission de service public.

B – Loi de santé publique du 9 Août 2004

Cette loi annonce le lancement de 5 grands plans stratégiques relatif à la santé publique, en plus de renforcer le pouvoir et les missions de l'INPES.

L'ETP est inscrite au cœur du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vies des personnes atteintes de maladies chroniques » [16], il s'agit du PQVMC 2007-2011. Ce plan vise à renforcer la coopération entre le patient, la famille et l'ensemble des soignants, et pour la première fois souligne la nécessité d'une formation pour les étudiants en médecine et autres professionnels de santé. Pour cela, il s'organise autour de 4 axes, que sont : la nécessité de mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, d'élargir la médecine de soins à la prévention avec outils et rémunérations adaptés, de faciliter la vie quotidienne du malade, et de mieux connaître les besoins.

Par ailleurs, cette loi affirme pour la première fois la responsabilité de l'état en terme de santé publique.

De cela, débouchera en juin 2007 un guide méthodologique HAS-INPES qui présente les éléments de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques, en particulier sur le diabète [17].

C – Loi HPST du 21 juillet 2009

Ce projet d'organisation sanitaire inscrit l'ETP dans le Code de Santé Publique, avec l'art.L 1161-1 qui place l'ETP dans le parcours de soins, tout en insistant sur la nécessité d'adhésion du patient, sa prise d'autonomie, sans jamais conditionner le taux de remboursement des soins. L'article L 1161-3 stipule pour sa part que les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique et doivent être conformes à un cahier des charges national. De plus, dans cette même année, l'éducation thérapeutique du patient devient un des critères de certification des établissements de santé (critère 23.a), répertorié dans le manuel V2010 de certification nationale.

En parallèle, cette loi porte la création des Agences Régionales de Santé (ARS), qui auront pour mission de développer l'offre d'éducation thérapeutique en ambulatoire et à l'hôpital, tout en veillant au respect du cahier des charges national sur des critères d'organisation et de qualité [18].

Enfin, l'ETP continue de se faire une place dans les cursus universitaires avec une multiplication des Diplômes Universitaires (DU) en rapport ainsi que des Masters, puis dans le cursus post-universitaire avec son intégration dans la formation médicale continue (FMC, devenue maintenant DPC) comme un des thèmes prioritaires (n°14).

3 – La démarche éducative en 4 étapes

D'après d'Ivernois et Gagnayre [19], en plus de devoir être elle-même évaluée, l'ETP doit prendre en considération de multiples critères, dans un périmètre élargi associant les domaines biocliniques, pédagogiques et psychosociaux, et ce tout au long de la vie du patient, avec ses éventuelles transformations.

De ce fait, l'ETP doit répondre à une démarche structurée.

A - Le Diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est défini comme la première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient.

Pouvant se faire en plusieurs fois, en cabinet, à l'hôpital, ou en réseau de ville, il consiste à cerner les besoins et les attentes du patient, au cours d'un temps d'expression important (minimum 30 minutes). Il faudra alors s'intéresser aux différents facteurs qui influencent les comportements de santé du patient, afin de connaître :

- Sa vision de la maladie et de son état de santé général,
- Son vécu, son expérience,
- Ses connaissances, croyances et représentations,
- Son habilité et ses facultés personnelles,
- Son entourage familial, amical, et ses liens socioprofessionnels
- Ses projets, son espoir, ses désirs.

Toujours selon d'Ivernois [19], et certains initiateurs de la démarche d'éducation que sont le Pr. Jean-Phillippe Assal, diabétologue, et Anne Lacroix [20], psychologue, ce diagnostic est faisable en essayant de répondre aux questions suivantes :

- Qu'est-ce qu'il a ? (Dimension biomédicale de la maladie)
- Qu'est-ce qu'il fait ? (Dimension socioprofessionnelle)
- Que vit-il ?
- Que sait-il et que croit-il ? (Dimension Cognitive)
- Que peut-il faire ?
- Qui est-il ?
- Dans quel environnement est-il ?
- Quels sont ses projets (Projection dans l'avenir avec la maladie)

Afin d'éviter des guides d'entretien uniques et universels, Gagnayre.R [21] précise qu'il est nécessaire d'adapter les formats de réalisation de ce diagnostic éducatif, tant dans les contenus explorés que les formats et supports utilisés, afin de tendre vers le principe de contextualisation et non de standardisation.

A terme, ces éléments permettent au patient de faire émerger sa propre demande et de se positionner en tant qu'acteur, en partenariat avec les soignants. Durant l'évolution de la maladie chronique, une nouvelle évaluation peut être faite, permettant d'adapter au mieux la démarche d'ETP. Ensuite, une synthèse du diagnostic éducatif, va permettre de bâtir un plan d'éducation personnalisé.

B – Le Contrat d'éducation

Cette deuxième étape apporte un caractère très concret à la démarche d'ETP, puisque son but est la mise par écrit d'un programme rassemblant les objectifs à atteindre et les compétences à acquérir. Ce programme doit être personnalisé, et hiérarchisé en priorités d'apprentissage. Les compétences à acquérir vont être directement liées au mode de vie du patient, et à ses projets de vie expliqués lors du diagnostic éducatif.

Les objectifs seront de différents ordres. Les objectifs thérapeutiques, les plus concrets, viseront directement une amélioration de la qualité de vie du patient. Ils concernent par exemple une diminution de poids, une normalisation de la tension artérielle, une baisse du taux d'hémoglobine glyquée ou du LDLc. Ces objectifs finaux vont directement dépendre d'autres, comme les objectifs comportementaux (baisse de la consommation tabagique, régime alimentaire, activité physique régulière, observance thérapeutique), et les objectifs psychosociaux (visite régulière chez les professionnels de santé, suivi psychologique, mieux connaître sa maladie, compétences à acquérir).

La réalisation en amont d'un travail sur la psychologie du patient, sa représentation de la maladie, et son environnement, permet donc d'atteindre les objectifs comportementaux, et par la suite les objectifs thérapeutiques.

Il est conseillé de formaliser par écrit les objectifs négociés dans un document que l'on appelle un contrat d'éducation. Cela nécessite donc de se mettre d'accord sur le chemin à parcourir ensemble. Le « Passeport du diabète » introduit en Belgique le 1^{er} Mars 2003 peut être considéré comme tel car il permet de fixer des objectifs de santé et de modification de comportements, liant le patient et un médecin généraliste agréé pour une durée de 4 ans.

Afin d'être facilement évaluable, ces objectifs doivent être spécifiques à la maladie, observables (réaliser une injection de Glucagon, citer les organes possiblement atteints de complications chroniques), avoir une échéance dans le temps, et être réalistes (d'où le terme négociation des objectifs) en tenant compte de la globalité du patient et de son environnement psycho-social. Gagnayre.R. rappelle qu'il s'agit réellement d'un engagement mutuel, à adapter selon les événements de la vie [21].

C – Moyens pédagogiques

L'ensemble des objectifs précédemment définis avec le patient va permettre de sélectionner le contenu des séances d'ETP. Il peut s'agir de séances individuelles, qui permettent plus facilement d'initier l'éducation, et conserver la singularité de la démarche vis-à-vis du patient qui peut être méfiant au début. Mais l'on peut proposer rapidement des séances collectives, qui favorisent les échanges entre pairs dont on connaît l'importance pour les processus d'appropriation des compétences et leur perception d'utilité [22]. De plus une méta-analyse synthétique de Duke et coll. [23], montre qu'un bénéfice significatif sur le taux d'HbA1C est observé en faveur de l'éducation de groupe, par rapport à l'éducation individuelle, et cela à court terme (6 à 9 mois), puis ce bénéfice devient non significatif à long terme (12 à 18 mois).

Le choix du type d'intervention dépendra également du contexte (réseau local existant, association, ETP en structure hospitalière, séances au cabinet, à domicile) et des contraintes du patient (emploi du temps, mobilité, objectifs prioritaire du contrat d'éducation, motivation...). Mais quelque soit ce choix, il est important de répondre aux critères de qualité définis par l'HAS [24] – ANNEXE 1.

D - Evaluation des objectifs et de la méthode

L'évaluation est partie intégrante du processus éducatif, et doit donc être planifiée dès le début, avec la notion d'échéance dans le temps posée lors de la création du contrat d'éducation. Cette échéance ne marque pas la fin d'une éducation ou d'une période, mais un objectif temporel de réalisation d'un ou plusieurs objectifs (psycho-social, bioclinique ou comportemental), car il faut toujours garder à l'esprit la dimension pérenne de l'ETP dans sa globalité. Il faut surtout faire comprendre au patient que ce ne sera pas lui qui sera évalué, mais la réalisation des objectifs, ainsi que la méthode utilisée.

La dimension psycho-sociale sera évaluée, afin de rechercher des changements dans la représentation de la maladie, une évolution de l'estime de soi avec la maladie, une amélioration de la qualité de vie. Le sentiment de mieux gérer sa maladie et ses traitements, va conduire chez le patient à l'émergence ou à la reprise de projets de vie mis de côté, critère fort de l'efficacité de l'ETP.

L'évaluation des objectifs comportementaux pourra être aisément faite, en indiquant régulièrement au patient ses progrès, voir ses succès (heures d'activité physique hebdomadaire, arrêt consommation tabagique). Ils pourront de ce fait, toujours en concertation avec le patient, être modulés et adaptés à l'évolution de la maladie.

La dimension bioclinique, va rassembler les preuves objectives des changements apportés par l'ETP. Ces chiffres (poids, tension artérielle, HbA1C, bilan lipidique, glycémie capillaire) doivent toujours être interprétés dans la globalité du patient. Le risque serait que le patient ressente un échec profond, et perde confiance dans la méthode. L'évaluation doit donc s'intéresser aux résultats biocliniques, mais aussi au processus ayant conduit à ces transformations, d'où la prise en compte des dimensions psycho-sociales, comportementales ainsi que le contenu pédagogique assimilé.

L'évaluation de la méthode d'éducation en elle-même est réalisée sur l'ensemble des pratiques du réseau, selon un guide d'auto-évaluation annuelle mis

à disposition par l'HAS [25], ainsi qu'une évaluation quadriennale sur l'activité, l'atteinte des objectifs et l'adéquation des processus utilisés. Son but est l'amélioration du programme, ainsi qu'une remise en question des intervenants, mais elle va aussi conditionner la prolongation de l'autorisation du programme et son financement. Les acteurs du réseau doivent respecter une charte d'engagement, publiée par le ministère en 2012 [26], qui rassemble sept principes fondamentaux que sont la liberté de choix du patient, son autonomie, un accès équitable à l'ETP, son respect ainsi que la non discrimination, la confidentialité des informations le concernant, la transparence sur le financement, et le respect du champ de compétences de chaque intervenant.

4 - Obstacles à la mise en place de l'ETP en ambulatoire

A - Acceptation de la maladie par le patient

Comme beaucoup de maladies chroniques, l'annonce du diagnostic de diabète et de ses complications est un événement important pour le patient. Cela correspond à la perte de son état antérieur, et à une multitude d'interrogations, d'inquiétudes et d'informations que le patient va devoir gérer.

S'inspirant de Freud et Kübler-Ross, Anne Lacroix [20] décrit un travail de deuil de la santé antérieure pouvant cheminer par différents états qui ne sont pas forcément linéaires. Ainsi l'on parlera chez un patient d'état dominant. Ces états ont des durées, des intensités, des possibilités de résolution variables chez chacun. Elles dépendent de la personnalité de chaque patient, mais aussi de l'attitude des soignants.

Le travail démarre par la phase du «Choc», état du patient à l'annonce du diagnostic, avec des émotions pouvant aller de la surprise à l'angoisse. Les autres états sont le déni (banalisation de la maladie, détachement), la révolte (revendicateur, n'est plus dans le leurre), le marchandage, la dépression (patient triste, méditatif, en retrait), et les deux états considérés comme finalité que sont l'adaptation (patient coopérant, vivant bien avec sa maladie, équilibre émotionnel) et la résignation (patient passif, image de maladie toute-puissante).

Un autre état décrit par Chollet, est celui de la pseudo-acceptation, dans lequel les patients expriment un déni conscient et volontaire de la maladie, en considérant qu'il y a des choses plus importantes (généralement vie professionnelle, ou événements festifs).

C'est en voyant la complexité de ces différents états, que l'on imagine la difficulté de réaliser une ETP ciblée et adaptée. Le processus d'acceptation de la maladie pourra être largement perturbé par un soignant ayant des réactions paradoxales et néfastes, car non formé à reconnaître l'état émotionnel du patient. Par exemple, dans la phase de révolte, si le médecin n'a pas compris que l'agressivité du patient est en fait dirigée envers la maladie, cela peut aboutir à une escalade d'agressivité, coupant le dialogue, mettant à mal la relation médecin-malade, et renforçant le patient dans son état de révolte. Autre exemple, les bons résultats biocliniques d'un patient compliant et silencieux, pourront ravir son médecin, alors qu'il peut s'agir d'un état émotionnel de dépression ou de résignation envers la maladie.

De plus, une ETP proposée au mauvais moment, ou avec des objectifs inadaptés, pourra faire basculer le patient d'un état émotionnel à un autre, notamment à cause d'un échec qui pouvait être prévisible.

B - L'implication difficile du médecin généraliste

Le Haut Conseil de la santé publique publie un rapport, en novembre 2009, concernant l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [27].

C'est ainsi qu'une part importante du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 est consacrée à l'ETP [16]. Ce plan prévoit d'intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique, de rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville, de mettre les outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants.

Pour ce faire, l'implication du médecin traitant généraliste est essentielle. En effet, l'Assurance-maladie déclare que «le médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont a besoin le patient » et il en « coordonne le parcours de soins » [28].

Dans ce rapport, la participation des médecins généralistes est proposée sous diverses formes, marquant les différents degrés d'implication du soignant dans l'ETP. La typologie en est la suivante, décrivant les possibilités futures :

- Le médecin généraliste prescrit l'éducation thérapeutique et délègue cette activité à d'autres professionnels. Dans ce cas, le suivi éducatif à moyen et long terme n'est pas assuré par lui-même.
- Le médecin généraliste initie ou réalise le bilan éducatif partagé puis oriente le patient vers des activités éducatives individuelles. Ce modèle respecte le rôle de coordination des soins dévolu au médecin traitant mais il nécessite des activités d'éducation thérapeutique à proximité, et une formation au diagnostic éducatif.
- Le médecin généraliste aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique. La question du mode de rémunération est soulevée pour ce modèle, ainsi que la formation solide du médecin.
- Le médecin généraliste anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique dans le cadre de réseaux par exemple.
- Le médecin généraliste n'opère pas de distinction formelle entre ses activités de soins et d'éducation. Ce modèle intègre pleinement l'ETP aux soins mais nécessite une formation médicale adaptée, et un emploi du temps spécifique.

Les facteurs limitant la pratique de l'ETP par le médecin généralistes ont été étudiés de 2007 à 2010 par l'étude ENTRED, sur le plan national [29]. Elle met tout d'abord en évidence le rôle majeur des généralistes dans l'éducation de leurs patients diabétiques, avec la coordination de l'ensemble de la démarche, le suivi des progrès, la réévaluation des besoins, et le soutien psycho-social. L'étude ENTRED montre que 39% des médecins généralistes ressentent une insuffisance des professionnels (paramédicaux, diabétologue) et des structures relais. Bien souvent, il existe une méconnaissance des réseaux locaux proposés.

D'autres situations leur posent des difficultés. L'adhésion aux recommandations diététiques et d'activité physique ainsi que la disponibilité des diététiciens sont les éléments les plus fréquemment cités. De plus, des freins à une démarche éducative sont soulignés par les médecins de cette étude. Ils déclarent manquer de temps (76%), de formation (26%), de matériel (24%) et se plaignent

du manque de rémunération (19%). La demande de formation est pleinement justifiée, car le praticien doit acquérir des compétences afin de délivrer une ETP reconnue de qualité, dans les domaines relationnels, pédagogiques, méthodologique, et biomédicales, comme stipulé dans l'arrêté du 2 août 2010 [30]. Enfin des freins liés au patient sont décrits : la barrière linguistique et l'absence spécifique de besoin d'une éducation exprimée par ce dernier, malgré une demande d'information croissante.

Notons également le rôle de la formation des médecins généralistes actuels. En plus de favoriser le paradigme biomédical, dans un but de clarté de la formation médicale, l'enseignement de la médecine offre une sensibilisation à l'ETP n'existant que dans quelques facultés, et uniquement sous une forme optionnelle, même si ces dernières années, DU, DIU et Masters sont disponibles dans de nombreuses grandes villes. La formation actuelle durant les 6 années du premier et deuxième cycle, ainsi que le DES de médecine générale, ne permettent pas d'être sensibilisé à cette pratique éducative.

Partie 2 :

**Exemple d'un
réseau d'ETP**

MAREZIA

1 – Réseau de soins : Une naissance hospitalière, une enfance ambulatoire.

La présence d'équipes médicales et paramédicales en permanence et l'existence de locaux et de structures accessibles ont permis à l'ETP de se développer initialement dans les centres Hospitaliers. De plus, le temps d'hospitalisation du patient, offre une fenêtre éducative permettant une intervention pluridisciplinaire. Enfin, l'octroi de crédits dédiés dès 2005 a fortement incité les établissements de santé à développer des programmes d'ETP [31].

Visant à décrire les activités d'ETP fournies par les établissements de santé, l'enquête EDUPEF a montré que 27 % d'entre elles avaient alors pour thème le diabète [32].

C'est dans ce contexte d'une offre d'ETP pour l'instant encore très hospitalo-centrée, que se développent depuis plusieurs années une multitude de réseaux ambulatoire, principalement axés sur les maladies chroniques, dont le diabète.

En effet, sur les 2680 dossiers de réseaux autorisés par les ARS à la date d'avril 2012, ils sont pour 83% d'entre eux portés par un établissement de santé, et 7.6% par des réseaux de santé, les programmes « diabètes » représentant 29% de l'ensemble [21]. Et pourtant, les patients atteints de maladies chroniques sont essentiellement suivis par leurs médecins généralistes [6]. De plus, les services hospitaliers sont limités par leurs capacités d'accueil, et les réseaux de ville offrent une proximité et une continuité de soins.

L'ANCREC [33] propose un listing de l'ensemble des réseaux diabètes sur le plan national.

2 - Fonctionnement des réseaux d'ETP

Le réseau de soins se fonde sur la coordination des professionnels qui s'engagent à assurer la continuité des soins et à améliorer leur qualité. Ce sont des structures intra, extrahospitalières, ou mixtes, répondant aux besoins d'une population dans une zone géographique définie dans les SROS de zone

génération. Les objectifs des réseaux sont définis par l'article L.6321-1 du Code de Santé Publique [34] : « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité, l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic et des soins. Ils participent à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation, afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.* »

L'accès à ces réseaux doit rester gratuit, et le patient peut refuser, ou sortir d'un programme d'ETP sans répercussion financière [21]. Le financement de ces structures est assuré par la dotation du FICQS (Fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins) résultant de la fusion de la Dotation nationale des réseaux (DNR) et du fond d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV). Il est opérationnel depuis le 1er juillet 2007, par application du décret n°2007-973 du 15 mai 2007 [35]. L'ARS et la structure promotrice vont alors conclure un Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). C'est ainsi que l'ARS de Haute Normandie finance à ce jour 23 réseaux de santé [36], dont 1 seul à pour thème unique le Diabète : MAREDIA.

3 – L'association MAREDIA

La Maison Régionale du Diabète (MAREDIA), est une structure régie par la loi du 1er Juillet 1901. Constituée le 16 septembre 2004, et parue au JO des associations le 26 Février 2005, cette association propose depuis Janvier 2006 des actions d'éducation thérapeutique aux diabétiques de type 2, afin d'améliorer la qualité et les résultats de la prise en charge des patients grâce à une action de coopération structurée entre professionnels à forte composante éducative et diététique.

Le projet de ce réseau de santé s'inscrit dans le cadre du dispositif introduit par les articles L.6321-1 du CSP [34], et L162-43 à L162-46 du code de la sécurité sociale.

Il existe 2 antennes locales, MAREDIA 76 et MAREDIA 27, se situant respectivement à Rouen sur l'île Lacroix, et à Evreux. Ces deux sites principaux

fonctionnent avec secrétariat permanent, accueil des patients et ateliers, grâce au travail de 11 personnes à temps partiel. Il existe également huit lieux d'ateliers délocalisés, qui sont : (ANNEXE 2)

- Elbeuf au Point Accueil Santé (2 ateliers / mois)
- Barentin, à l'hôpital local (1 atelier /mois), depuis fin 2013
- Yvetot, au CCAS (2 ateliers / mois)
- Bernay, à la maison des associations (1 atelier / mois)
- Louviers, au CH d'elbeuf et clinique de la Lovière (1 atelier / mois)
- Gaillon, Cabinet diététique (1 atelier / mois)
- Bourg-Achard, salle Phèdres (1 atelier / mois)
- Pôle du Sud de l'Eure (Bourth, Conches-en-Ouches, Damville)

Deux sites restaient donc à développer : sur la région de Dieppe, sujet de cette étude, et sur le bassin Havrais, depuis peu.

Les territoires de santé de ROUEN-ELBEUF (805 064 habitants : 44,31% de la population Haut-normande), et d'EVREUX (391 413 habitants : 21,55%), représentaient donc début 2013 les secteurs couverts par MAREDIA. Le territoire de santé du Havre (451 981 habitants : 24,88%), était pris en charge par le Réseau du Diabète de l'Estuaire [37], avec lequel MAREDIA coopérait lors de réunions communes concernant l'organisation d'activités physiques adaptées. Malheureusement, suite à une perte d'accréditation et donc de dotation, ce réseau a du cesser, et laisse cette importante population sans réseau d'ETP de ville. MAREDIA construit un projet d'extension avec des antennes sur Fécamp, Bolbec, Lillebonne, Pont-Audemer et Le Havre d'ici fin 2014.

Le Réseau MAREDIA a également des liens avec le REPOPHN (Réseau de Prévention et Prise en Charge de l'Obésité pédiatrique), le Réseau Asthme

RESALIS d'Evreux avec lequel il réalise une mise en commun de moyen (locaux, informatique), avec l'association française des diabétique et plus particulièrement l'AFD Haute-Normandie (activités de marche), et bien sur une adhésion et participation a l'ANCRED [33].

Les activités du Réseau ont progressivement évolués, et s'organisent autour des objectifs suivants :

- Accompagnement et éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2;
- Amélioration du suivi diététique par l'offre de la prestation dérogatoire «forfait diététique» et incitation à la reprise d'activité physique;
- Amélioration de la prévention des lésions des pieds par la formation, tant des soignants que des patients;
- Rôle dans la formation des professionnels de santé par la diffusion des informations de bonne pratique;
- Facilitation de la communication et de la transmission des informations entre les professionnels;
- Information et sensibilisation du public, développement de partenariats;
- Enfin, nécessité d'une évaluation.

Le réseau comprend des professionnels utilisateurs et des professionnels adhérents. Ces derniers s'engagent par la charte (ANNEXE 3) et sont convoqués aux assemblées générales. Ils sont conviés aux séances d'information et orientent vers le réseau leurs patients susceptibles d'en bénéficier. Il s'agit de médecins adhérents, généralistes ou spécialistes, de diététiciennes, de podologues et d'infirmiers. Cela représente 390 professionnels, dont 195 médecins généralistes, 17 médecins spécialistes, 57 infirmiers, 38 diététiciens, 15 Pharmaciens et 68 podologues (chiffre fin 2013). Un certain nombre de pharmaciens ayant bénéficié des actions d'information concernant la prise en charge du diabète de type 2, sans avoir adhéré, orientent également des patients vers le réseau. Les médecins traitant sont informés de l'adhésion de leurs patients.

C'est ainsi que de Janvier à Décembre 2013, 13% des patients étaient orientés vers MAREDIA par leur médecin traitant, 12% par leur Diabétologues, 36% par

d'autres professionnels de santé tels que diététicien et pharmacien, et 38% par une démarche spontanée du patient (bouche à oreille, initiative de recherche d'un réseau). Le nombre de patients ayant adhéré depuis le début de l'activité conventionnée du Réseau se porte à la fin 2013 à 3245 patients, dont 757 dans la file active de 2013, avec un âge moyen de 60,8 ans.

4 - Les ateliers MAREDIA

- Le bilan initial

Lors de l'adhésion des patients au réseau, un entretien avec un professionnel de santé est réalisé afin de faire le point sur le diabète. Ceci correspond à l'étape primordiale de diagnostic éducatif [19], indispensable pour établir un plan d'action personnalisé en privilégiant certaines activités du réseau.

- Les ateliers infirmiers

Ils sont animés par une IDE formée à l'éducation, accompagnée d'un autre professionnel de santé selon le thème de l'atelier. Ces derniers sont nombreux : Mieux comprendre mon traitement - L'auto-surveillance glycémique - Les Hypoglycémies - Les risques de complications - Diabète et sexualité - Prendre soins de ses pieds - Comprendre son ordonnance - Passer à l'insuline - Hypertension et reins... . De plus, l'infirmière peut procéder à des entretiens individuels, avec ou sans l'entourage familial, selon les besoins ressentis par le patient, et perçus par les professionnels encadrants.

- Les ateliers et consultations diététiques

Il s'agit de l'autre composante principale de l'action du réseau, avec l'accompagnement infirmier. De nombreux diététiciens adhèrent au réseau, et leur activité est totalement prise en charge par MAREDIA pour les patients adhérents, avec un bilan initial et 2 consultations de suivis annuels. Le(a) diététicien(ne)

apporte des informations générales sur l'alimentation, en abordant de nombreux thèmes : Equilibre alimentaire - Les glucides - Les lipides et matières grasses - Lecture des étiquettes - Que mange t'on ce soir ? - Comment alléger mes recettes ? - Sortie restaurant - Collations et grignotages Certains ateliers nécessitent une inscription préalable auprès du secrétariat de l'association.

- Les ateliers cuisines

Egalement animés par un(e) diététicien(ne), ils sont un lieu de partage d'informations et d'expériences, et de mise en pratiques des connaissances acquises lors des ateliers. Ils permettent de réaliser, à partir d'un panier moyen de 3 à 5 €, des repas équilibrés, et de susciter le plaisir de cuisiner et de manger en toute convivialité. Ils s'élaborent, là encore, autour de différents thèmes : Plats hauts en couleurs - Repas de Pâques - Cuisine du monde - Le fromage à l'honneur - Pique-Nique et marche - Crêpes et galettes - Repas d'été... .

- Aide à la reprise de l'activité physique

Une activité physique et douce contribue au bon équilibre du diabète et à la prévention des complications. MAREDIA propose ainsi des ateliers afin de reprendre une activité physique régulière, correspondant au niveau et aux besoins de chacun. Sous forme de petites marches, d'une durée d'1 heure, tous les jeudis, elles sont réalisées sur l'île Lacroix à Rouen. Il peut également s'agir de gymnastique douce, comme tous les lundis à Evreux et Rouen, ainsi que d'activité physique douce au stade sottevillais. Les recommandations françaises émanant de l'HAS depuis le Plan national nutrition santé (PNNS) de 2002 [38] précisent qu'une activité physique d'intensité moyenne de 30 minutes par jour, 5 jours par semaines, est une pratique améliorant l'état de santé.

- Conseils sur le soin des pieds

Des séances d'examen des pieds sont réalisées, en insistant sur l'auto-surveillance, et les mesures de préventions des complications ainsi que des conseils de chaussages. Il est également rappelé qu'en cas de gradation de risque 2

ou 3 par le médecin traitant, celui-ci doit remettre une prescription afin de bénéficier d'une prise en charge par un podologue.

- Aide au dépistage des complications oculaires

Chaque personne diabétique doit bénéficier du dépistage régulier, au minimum annuel, d'un éventuel retentissement de la maladie sur la rétine. L'on estime que 8% des patients diabétiques de type 2 présenteront une rétinopathie diabétique au bout de 12 ans d'évolution de la maladie [39]. En cas de difficultés pour accéder à un RDV pour ce dépistage, MAREDIA peut offrir des délais raisonnables grâce à des accords établis avec plusieurs ophtalmologistes de la région.

De plus, de nombreux supports (posters, brochures, programmes des ateliers, conseils divers) sont régulièrement proposés aux adhérents afin de parfaire leurs connaissances, de répéter des messages clés, et d'étouffer les idées reçues sur le diabète.

Ainsi, l'on comprend bien par ces différentes actions que MAREDIA s'inscrit dans une logique d'éducation du patient, à forte composante diététique et comportementale, mais en aucun cas ne se substitue aux efforts réalisés par le médecin traitant. L'aspect thérapeutique de la maladie, avec la réalisation de l'ordonnance, le rôle d'information et d'organisation des soins primaires [28] sont totalement laissés à l'appréciation du généraliste, qui est d'ailleurs lui-même intégré aux actions du réseau avec l'envoi de compte-rendu d'activité de leurs patients.

5 - Le projet d'extension du réseau sur le territoire de DIEPPE

Fort de son expérience depuis 2006, de sa logistique, et poussé en avant par les volontés nationales [31] et locales, c'est tout naturellement que le projet de

MAREDIA de faire profiter le territoire de santé de Dieppe – Caux-Maritime d'une telle offre de réseau de soins s'est mis en place. Les preuves d'efficacité et de bénéfices biocliniques à la réalisation d'une ETP chez le diabétique de type 2 ont principalement été apportées par les travaux de Miller en 1972 [2], de Daekin en 2005 [40], et sur une grande méta-analyse de Duke en 2009 [23]. Ces études historiques viennent renforcer le sentiment d'utilité envers la population de ce bassin de santé, qui ne possédait aucune structure de la sorte, et la seule éducation thérapeutique officiellement dispensée était celle en hôpital de jour ou de semaine, annexé au service de médecine Interne du CH de Dieppe, mais intéressant uniquement les patients dont la situation médicale relevait d'un court séjour hospitalier. L'ensemble des patients diabétiques ne pouvait donc en bénéficier, et encore moins de façon régulière.

Il existait une demande forte des patients, dont certains étaient déjà inscrits et actifs aux ateliers Rouennais, mais au prix de nombreux kilomètres ; et d'autres qui n'étaient pas inscrits, mais avaient de la famille, des amis participant aux ateliers, et qui donc souhaitaient que les mêmes activités soient réalisables sur Dieppe.

C'est ainsi qu'un comité de pilotage (COFIL) destiné à la préparation de l'installation de l'antenne locale de MAREDIA a été mis en place, à l'instigation des responsables du service de médecine interne de l'hôpital de Dieppe, en concertation avec le Pôle ressource santé (créé par la municipalité de Dieppe), et quelques soignants libéraux.

L'enjeu pour ce COFIL, est de créer une unité transversale hospitalière allouée à l'éducation thérapeutique (UTE). Le travail s'articulera autour d'un principe de transversalité en mutualisant les moyens et les compétences afin d'intégrer dans l'UTE les champs disciplinaires comme les cancers, les maladies cardiovasculaires, la douleur, et le diabète. A été soulevé également un principe de structuration multi-professionnelle allant de pair avec un principe de territorialité, pour permettre une transférabilité des programmes d'ETP aussi bien sur le centre hospitalier de Dieppe, que celui de Eu-Le Tréport, ou l'hôpital local de Saint-Valéry-en-Caux. Une campagne de recensement des acteurs formés, et de formation des acteurs motivés via l'IREPS, permettra une activité sur plusieurs

sites, sur plusieurs champs disciplinaires, le tout au sein d'une même équipe transversale.

A l'aide d'une subvention accordée par les laboratoires Novo et Novartis, dans le cadre du développement des activités éducatives de MAREDIA, quatre ateliers « tests » ont pu être réalisés d'Octobre 2011 à Janvier 2012, en attendant le financement de l'ARS.

Mais avant que ce réseau ne s'installe durablement et mette en place ces activités, il était indispensable d'en informer les médecins généralistes, et surtout de s'enquérir de leurs pratiques éducatives habituelles, de leurs besoins et attentes envers l'arrivée d'une telle structure, et finalement de leur désir d'adhésion, de formation, et de participation aux ateliers MAREDIA. C'est ainsi, le fondement et le but de cette étude que nous allons maintenant détailler.

Matériel

Et

Méthode

1 - Type d'étude

La méthode choisie a été une étude déclarative descriptive par questionnaire individuel afin d'obtenir des résultats traduits de manière quantitative.

2 - Les objectifs de l'étude

Le but de cette étude était de sonder l'ensemble des médecins généralistes de la région Dieppoise afin d'obtenir des informations récentes et avisées sur le besoin ressenti et les attentes des omnipraticiens en terme d'ETP pour le diabète de type 2.

Pour cela, il fallait donc interroger les médecins sur leur pratique quotidienne, mettre en avant les obstacles à la réalisation d'une ETP au cabinet, et identifier les améliorations à apporter sur cette organisation, ainsi que les éléments qui les amèneraient à y participer.

Cela apportera des informations indispensables à MAREDIA afin d'optimiser ses programmes et réalisations, dans une région où les réseaux d'ETP spécifiques au diabète de type 2 étaient absents jusqu'alors. Cette étude permettra dans le même temps de promouvoir cette association, de proposer l'adhésion au réseau MAREDIA, et au final, de démarrer le processus de collaboration entre médecins généralistes et l'équipe associative.

3 - Population étudiée

Le secteur géographique concerné par cette étude correspond au rayon de recrutement régulier des patients du centre hospitalier de Dieppe : le territoire de santé de Dieppe – Caux-Maritime. Ainsi, cela regroupe l'agglomération dieppoise, et toute la zone limitée d'Ouest en Est par une ligne courbe reliant Saint-Valéry en Caux, Doudeville, Auffay, Londinières, Fresnoy-Folny, Eu Le-Tréport, et limitée sur son versant Nord par la côte d'Albâtre. (ANNEXE 4)

Étaient inclus dans cette étude l'ensemble des médecins généralistes de cette zone, exerçant en cabinet à la date du 1er Mai 2012. Les médecins remplaçants, les praticiens hospitaliers, ou tout autre médecin dont la médecine générale ne représentait pas sa principale activité ont été exclus de l'étude. Cette liste a été élaborée avec l'aide des fichiers du conseil de l'ordre des médecins de la Seine-Maritime, permettant d'avoir des informations récemment actualisées et exhaustives.

Au total, 114 questionnaires ont été envoyés par la poste, déposés au secrétariat, ou remis en mains propres au médecin, en fonction de la disponibilité de ce dernier ou de la localisation du cabinet.

Pour exemple, les questionnaires sur les communes d'Eu, Le-Tréport, Mers les bains, Londinières, Les Grandes Ventes, ont été adressés par voie postale avec une lettre explicative. (ANNEXE 5)

4 - Matériel utilisé : Le questionnaire

Le questionnaire se divise en deux parties. (ANNEXE 6)

La première a pour but de préciser la démographie médicale de la zone en précisant l'âge, le sexe, la durée d'exercice en cabinet et le mode d'exercice en ville ou en secteur rural, seul ou en groupe, informatisé ou non, en réseau ou non. Sont également demandés le nombre moyen de consultations quotidiennes, et l'estimation du nombre de diabétiques de type 2 dans la patientèle.

La deuxième partie est composée de 22 questions à choix multiples et un espace final de commentaire libre ou de suggestion. Ces questions s'organisent autour des différents objectifs de l'étude, qui sont :

- ❖ Evaluation des pratiques d'ETP au cabinet, autour de quelques éléments que sont le temps de parole, la démonstration de l'auto surveillance glycémique, l'examen des pieds, les complications chroniques.

- ❖ Définition de l'ETP pour le médecin généraliste, et son importance dans le cadre du diabète de type 2.
- ❖ Identification des obstacles à une ETP de ville, les éléments amenant les médecins à y avoir recours, ainsi que les moyens de les faire participer activement.
- ❖ Quantification des besoins ressentis, et diffusion de l'information en ce qui concerne MAREDIA (Adhésion, proposition de formation, ateliers d'Octobre 2011).

La collecte des questionnaires s'est faite en utilisant l'enveloppe retour pré-timbrée, ou en allant le chercher au cabinet. Les données ont été traitées sur un logiciel tableur, dont en voici les résultats.

RESULTATS

1 – Taux de participation

Le nombre de médecins généralistes inclus dans l'étude était de cent quatorze, et le nombre de questionnaires remplis et retournés a été de cinquante huit.

Le taux de participation définitif obtenu est de 50,8 %, et l'intégralité des questionnaires retournés ont été remplis en totalité, et donc inclus dans l'étude.

2 – Démographie de la population médicale étudiée

Les résultats de la première partie du questionnaire, « MEDECIN ET CONDITION D'EXERCICE », montrent un Sex-ratio de 2,86 en faveur des hommes. (tableau 1)

Sexe	Nombre	%
Homme	43	74,1 %
Femme	15	25,9 %

Tableau 1 : Répartition Homme-Femme dans l'étude

La moyenne d'âge des cinquante huit praticiens ayant répondu est de 51,3 ans (écart-type de 9,6 ans), la tranche d'âge s'étalant de 31 à 66 ans, et notons douze médecins ayant 60 ans et plus, soit 20,7%.

La durée moyenne d'exercice en cabinet de médecine générale est de 20,4 ans, avec un écart-type de 10,3 ans. (tableau 2)

Durée d'exercice	Nombre	%
Moins de 15 ans	18	31 %
De 15 à 29 ans	26	44,9 %
30 ans et +	14	24,1 %

Tableau 2 : Durée d'exercice en cabinet de Médecine Générale

Le mode d'exercice principal est en groupe (79,3 %), en milieu considéré comme rural (65,5 %), et avec un taux d'informatisation du cabinet de 91,4 %.

Les médecins déclarent pour près de 71 % d'entre eux participer régulièrement aux formations médicales continues (FMC ou DPC).

Ces résultats sont détaillés dans le tableau 3.

Mode d'exercice	Nombre	%
En groupe	46	79,3 %
Seul	12	20,7 %
Rural	38	65,5 %
Ville	20	34,5 %
Informatisé ?	53	91,4 %
Participation FMC ?	41	70,7 %

Tableau 3 : Mode et milieu d'exercice en cabinet

Le nombre moyen de consultations quotidiennes estimées est de 30, les réponses données allant de 15 à 50.

La majorité des médecins de l'étude pensent suivre entre vingt et cinquante patients diabétiques de type 2. (tableau 4)

Nombre de diabétiques type 2	Nombre	%
Entre 10 et 20	7	12 %
entre 20 et 50	33	57 %
Plus de 50	18	31 %

Tableau 4 : Nombre de patients diabétiques de type 2 suivis

La dernière question de cette première partie du questionnaire, rapporte qu'aucun des médecins ayant répondu n'est atteint de maladie diabétique, de type 1 ou 2.

3 – ETP et pratique quotidienne au cabinet

Question 1 : Pratiquez vous une éducation thérapeutique dans le cadre du Diabète de type 2 ?

- Jamais (0 %)
- Quelques patients (24%)
- Presque tous les patients (54%)
- En permanence (22%)

Trente et un médecins (54 %) déclarent pratiquer l'ETP chez presque tous les patients, et treize (22 %) en permanence. Quatorze d'entre eux (24 %) font ce travail uniquement chez quelques patients, mais aucun médecin n'a répondu ne jamais la pratiquer.

Notons que dès cette question, un commentaire d'un praticien, qui pose la question suivante : « Mais qu'est ce que l'éducation thérapeutique ? ».

Question 2 : Dans le cas d'une prescription d'une auto surveillance glycémique, en faites vous la démonstration au cabinet ?

- Jamais (29%)
- Lorsque le patient ramène son matériel en consultation (41%)
- A chaque fois (9%)
- La démonstration est faite par le pharmacien (34%)
- La démonstration est faite par un infirmier à domicile (40%)

La démonstration de l'auto-surveillance glycémique n'est jamais réalisée au cabinet de quinze des médecins (29 %), tandis que cinq (9 %) répondent le faire à chaque prescription de cet acte, et ils sont vingt-quatre (41 %) à le faire sous condition que le patient ait ramené son propre matériel.

Notons que vingt (34 %) et vingt-trois (40 %) médecins généralistes comptent respectivement sur le pharmacien ou l'infirmier à domicile pour cette éducation.

Question 3 : L'examen des pieds de vos patients diabétiques est réalisé : (Plusieurs réponses possibles)

- A chaque consultation (19%)
- Lors de l'apparition de complications du diabète (43%)
- Une fois par an, lors du bilan annuel (60%)
- Au Mono-filament exclusivement (17%)
- Via un programme de soins par un podologue pour les patients atteints d'une neuropathie associée à une déformation du pied ou une artérite. (45 %)

19 % des répondants, soit onze d'entre eux, pratiquent un examen des pieds à chaque consultation, ils sont vingt-cinq (43 %) à le faire lors de l'apparition de complications et trente-cinq (60 %) au moins une fois par an lors d'un bilan annuel.

L'utilisation exclusive du mono-filament ne concerne qu'une dizaine de médecins (17 %), et ils sont vingt-six (45 %) à avoir recours au podologue en cas d'une neuropathie associée à une déformation du pied ou une artérite.

La question suivante évoque le temps de parole autour des complications chroniques du diabète.

Question 4 : Parlez-vous des complications chroniques du Diabète ? (Plusieurs réponses possibles)

- Jamais (0%)
- Lors du diagnostic du diabète (67%)
- Lors du diagnostic des complications chroniques (38%)
- A chaque consultation (34%)
- Une fois par an, lors du bilan annuel (28%)

La majorité des médecins (67 %) les évoque lors du diagnostic de diabète, 38 % lors de l'apparition de ces complications, ils sont vingt (34 %) à s'en soucier lors de chaque consultation.

Sur les seize (28 %) répondant par la dernière possibilité de cette question 4, ils ne sont que trois, soit 5 % de l'ensemble de l'échantillon à en faire une réponse exclusive. Ces derniers n'évoquent donc le sujet qu'une fois par an, lors d'un bilan annuel.

4 – Définition et importance donnée a l'ETP en médecine générale

Les médecins choisissent pour seize d'entre eux (26 %) la première définition, pour vingt (34 %) la deuxième, tandis que trois (5 %) se portent sur la troisième, et enfin les dix-neuf autres (33 %) la dernière proposition.

Question 5 : Quelle est votre définition de « L'éducation thérapeutique du patient ? »

- Un ensemble de connaissances médicales théoriques et pratiques sur la maladie, son traitement, ses complications, que le patient doit acquérir de la part de son médecin généraliste ou son diabétologue. (26%)
- Une intervention pluridisciplinaire permanente, intégré dans le parcours de soins, permettant au patient d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie. (34%)
- Des Missions ponctuelles dans l'année du diagnostic, visant à apporter les connaissances suffisantes pour rendre le patient entièrement autonome vis-à-vis de sa maladie. (3%)
- Un ensemble de mesures dont la finalité est d'obtenir une observance thérapeutique maximale (33%)

Signalons ici des propres définitions complémentaires proposées pour quatre des médecins de cette étude :

=> « Des conseils préventifs pour limiter l'évolution du diabète. Ex : poids, bouger, alimentation »

=> « ETP = Travail normal du médecin suivant son patient diabétique »

=> « Transmission progressive, patiente et répétée des données scientifiques acquises mais malheureusement trop changeantes : nouvelles thérapeutiques en cascades depuis plusieurs années... »

=> « Ensemble de connaissance théoriques et pratiques sur la maladie, son traitement, ses complications, que le patient doit acquérir et conserver, pour l'aider à vivre de manière optimale avec la maladie ».

Question 6 : Dans le diabète de type 2, la place de l'ETP est selon vous :

- Prépondérante (74,1 %)
- Complémentaire (25,9%)
- Facultative (0%)
- Sans intérêt démontré (0%)

Le tableau 5 présente les résultats de cette question.

Place de l'ETP	Nombre	%
Prépondérante	39	74,1 %
Complémentaire	19	25,9 %

Tableau 5 : place de l'ETP dans le diabète de type 2

Les réponses Facultatives et Sans intérêt démontré n'ont retenu le choix d'aucun des médecins.

5 – Identification des obstacles à la réalisation de l'ETP en médecine générale

Question 7 : Quels sont les freins à l'éducation du patient en Médecine générale ?

- Manque de temps (74%)
- Manque de formation des médecins (16%)
- Manque de compréhension des patients (66%)
- Absence de rémunération spécifique (31%)
- Autre :

Ils sont 74 % à dénoncer un manque de temps, et 66 % un manque de compréhension des patients. Dix-huit des médecins (31 %) évoquent le manque de rémunération spécifique, et seulement neuf (16 %) admettent un manque de formation personnelle. La figure 2 détaille ces résultats.

Les réponses suivantes sont apportés par de nombreux médecins dans la partie «autre» de cette question pour justifier la difficulté de l'ETP au cabinet : Patients indisciplinés, faut y croire..., réticence des patients, manque de motivation, absence de structure locale, irresponsabilité des malades, manque de structure pluridisciplinaire, manque d'outils, réceptivité du patient.

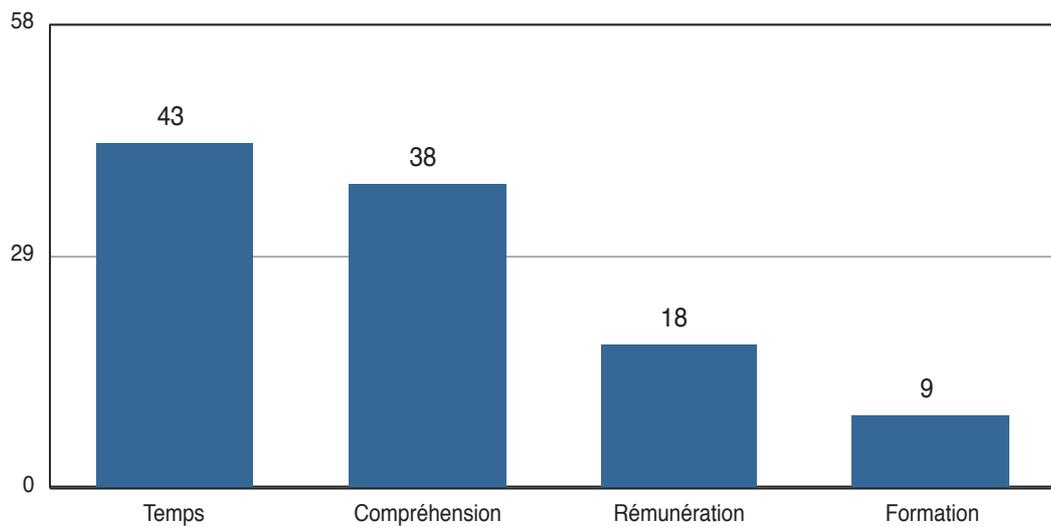


Figure 2 : Frein à l'ETP au cabinet du généraliste

Question 8 : Un ou plusieurs de ses éléments vous permettrai(en)t t'il(s) de réaliser de l'éducation ?

- Consultation dédiée et rémunérée (48%)
- Support Vidéo (11%)
- Support papiers, dépliants, livrets. (26%)
- Formation spécifique (31%)
- Locaux dédiés avec formation de groupe de patients (31%)

Une formation spécifique, ainsi qu'une mise à disposition de locaux avec groupes de patients, intéressent chacun dix-huit des interrogés (31 %). Ils sont vingt-huit (48 %) à espérer une consultation dédiée et rémunérée, un peu moins (26 %) des supports papier divers, et seulement onze (19 %) en faveur des supports vidéos.

6 – Critères d'éducation et d'orientation des patients diabétiques

Question 9 : Avez-vous déjà orienté un patient diabétique vers une structure d'éducation thérapeutique ?

- Jamais (31%)
- Avec vous-même, ou un confrère omnipraticien (9%)
- Réseau de soins ou association locale (24%)
- Hôpital (52%)
- Via le pharmacien ou un infirmier (3,5%)
- Autre :

Alors que dix-huit médecins (31 %) répondent ne jamais avoir orienté un patient vers une telle structure, ils sont plus de la moitié (52 %) à avoir utilisé la structure hospitalière à cet effet.

Cinq médecins (9%) réalisent l'ETP entre omnipraticiens, seulement deux (3,5 %) avec l'aide du pharmacien ou de l'infirmier, et ils sont quatorze (24 %) à utiliser un réseau des soins ou une association locale (telle que MAREDIA).

Notons ici une remarque d'un médecin, évoquant des séances d'ETP payantes à Abbeville, peu éducatives, ayant conduit le patient à les abandonner.

Question 10 : Sur quels critères décideriez-vous de débiter une ETP ?

- Démarche systématique chez tout diabétique de type 2 (72%)
- Demande du patient (28%)
- Hausse de l'Hémoglobine glyquée (33%)
- Prise de poids (22%)
- Complication chronique ou aiguë (24%)
- Autre :

Bien que la plupart des médecins voient cela comme une démarche systématique (72 % soit 42 d'entre eux), les autres critères se partagent les réponses. (tableau 6).

Critères de début d'ETP	Nombre	%
Systematique si D2	42	72 %
Demande du patient	16	28 %
↗ Hba1c	19	33 %
Prise de poids	13	22 %
Complication D2	14	24 %

Tableau 6 : Critères pour débiter une ETP

Question 11 : D'après vous, quelle est la façon la plus efficace d'éduquer un patient vis-à-vis de sa maladie diabétique ?

- En répondant à ses questions au cabinet (62%)
- Auto-éducation du patient : Internet, revue, expérience...(5%)
- Recours au diabétologue et équipe hospitalière (29%)
- Structure d'ETP locale (réseau, association, ateliers) (59%)
- Autre :

Les résultats de la question 11 montrent qu'ils sont trente-six (62 %) à considérer que la façon la plus efficace d'éduquer le patient reste le dialogue au cabinet en répondant à ses questions. Seulement trois (5 %) font confiance à l'auto-documentation du patient, et dix-sept (29 %) à l'équipe hospitalière et au diabétologue. Enfin, trente-quatre (59 %) des médecins, voient les structures d'ETP locale comme la meilleure façon d'éduquer le patient.

Question 12 : Orientez-vous vos patients diabétiques vers une diététicienne ? (Plusieurs réponses possibles)

- Dès la suspicion de Diabète (GàJ > 1,26 gr/l) (15,5%)
- En cas d'échec des règles Hygiéno-Diététiques dispensées (76%)
- Sur demande du patient uniquement (14%)
- Pour les patients diabétiques ayant un surpoids(IMC >25)(34,5%)
- Pour les patients diabétiques obèses (IMC > 30) (57%)

Les critères de décisions d'orientation du patient vers une diététicienne sont exposés dans le tableau 7.

Critères d'orientation	Nombre	%
Suspicion Diabète	9	15,5 %
Echec des RHD	44	76 %
Demande du patient	8	14 %
Surpoids IMC > 25	20	34,5 %
Obésité IMC > 30	33	57 %

tableau 7 : Critères de décision d'orientation vers une diététicienne

Cette question soulève une remarque d'un des médecins, évoquant le non remboursement de l'accès aux consultations des diététiciennes.

7 – Connaissance de MAREDIA ainsi que des autres structures

Question 13 : Connaissiez-vous le réseau MAREDIA ? OUI / NON

Question 14 : Avez-vous déjà orienté un patient Diabétique vers MAREDIA
OUI / NON

Sur les vingt-trois médecins connaissant le réseau MAREDIA (40 %), seulement huit déclarent l'avoir déjà utilisé (soit 14 % de l'ensemble des médecins). (figure 3)

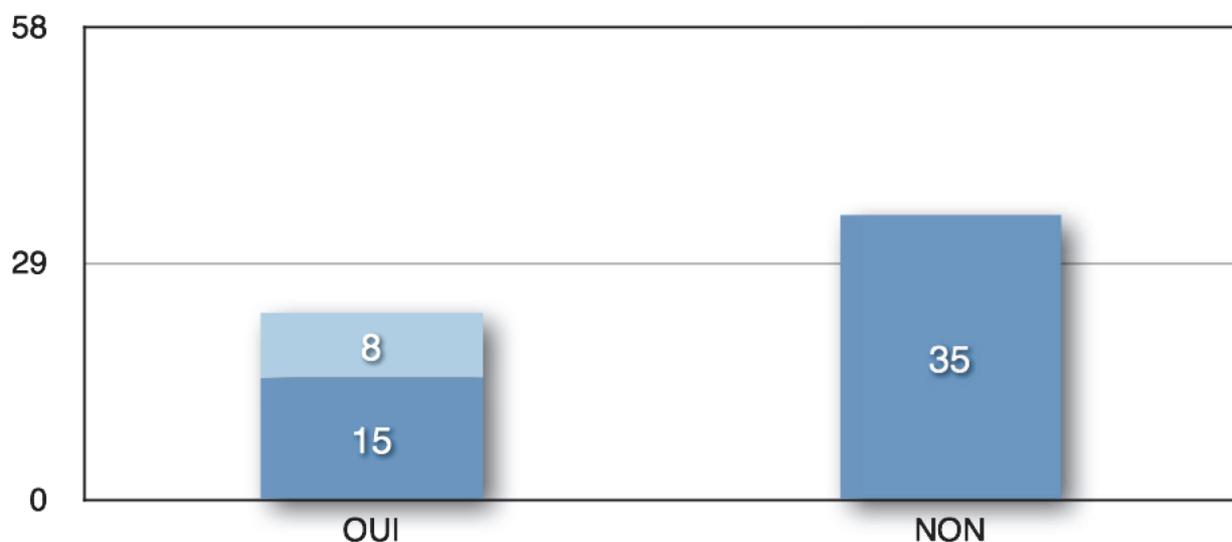


Figure 3 : Connaissance et utilisation du réseau MAREDIA

Ils sont donc trente-cinq (60 %) à ne pas connaître le réseau MAREDIA.

Question 15 : Quelles structures vous ont déjà été utiles ?

- DIABSURF (<http://www.diabsurf.com/Acc/FAcc.php>) (0%)
- Association Française des Diabétiques (5%)
- MAREDIA (<http://www.maredia.fr/>) (15,5%)
- Hopital de Dieppe (Spécialiste) (78%)
- Réseau du Diabète de l'Estuaire(1)
- Système SOPHIA (5%)

Neuf médecins (15,5 %) n'ont utilisé aucune des structures cités dans la question 15.

La plupart font part de leur recours au spécialiste de l'hôpital de Dieppe (quarante-six d'entre eux soit 78 %). Trois ont déjà utilisé l'association française des diabétiques, ainsi que le système SOPHIA, neuf le réseau MAREDIA, et un médecin le réseau du diabète de l'estuaire.

Aucun des répondants n'a mentionné utiliser le site DIABSURF.

8 – Evaluation de l’offre d’ETP et de recours au spécialiste dans la région de Dieppe

Question 16 : L’offre d’ ETP chez le diabétique sur la région de Dieppe est pour vous :

- Inexistante (15,5%)
- Insuffisante (64%)
- Adaptée aux besoins (17%)
- Très largement suffisante (3%)

Près de 64 % des médecins qualifient l’offre insuffisante. Ils sont même neuf (15,5 %) à la juger inexistante. Dix médecins la considèrent adaptée aux besoins (17 %) et deux répondent la trouver très largement suffisante (3 %). (figure 4)

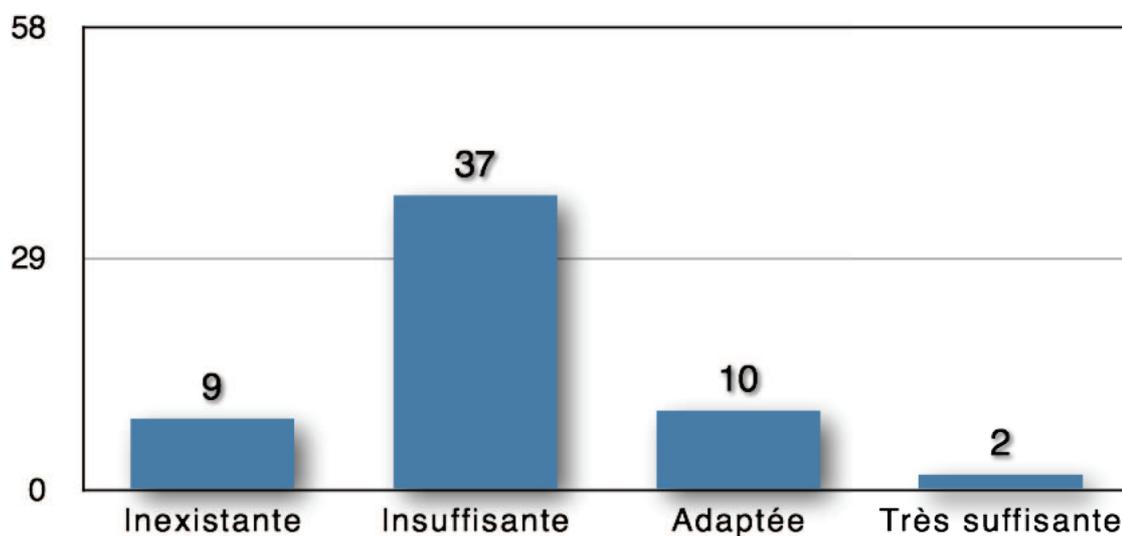


Figure 4 : Qualification de l’offre d’ETP dans la région de Dieppe par les médecins généralistes

Question 17 : Le nombre de Médecin Endocrinologue et/ou Diabétologue de la région de Dieppe est pour vous ?

- Inexistante (0%)
- Insuffisante (81%)
- Adaptée aux besoins (15,5%)
- Très largement suffisante (1,7%)

Bien qu'aucun médecin ne réponde «inexistante», ils sont quarante-sept (81 %) à juger le nombre d'endocrinologue et/ou diabétologue insuffisant. Neuf des répondants (15,5 %) le trouve adapté aux besoins, et un seul (1,7 %) très largement suffisant. (figure 5)

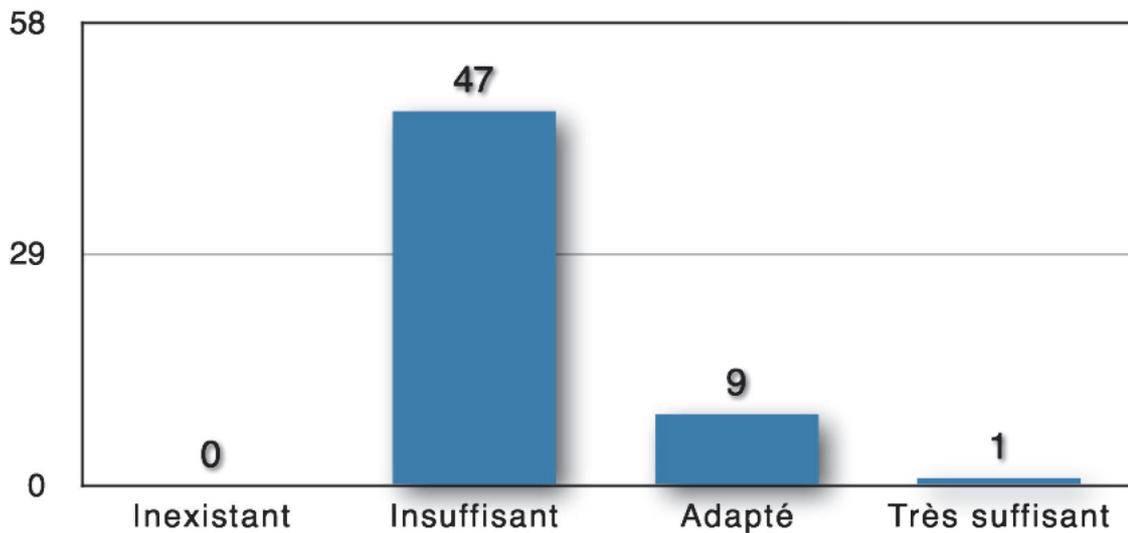


Figure 5 : Qualification du nombre d'endocrinologue/diabétologue sur la région dieppoise

9 – Coordination entre les champs disciplinaires

Question 18 : De manière générale, dans la prise en charge de vos diabétiques de type 2, êtes vous satisfait de la coordination entre Infirmiers, diététiciens, podologue, spécialiste, et vous-même ?

- Oui, il y a plutôt une bonne coordination (34,4%)
- Non, mais un réseau local d'ETP me semble une solution (36%)
- Non, mais la création de maison de santé ou «pôle santé» me semble une solution (7%)
- Il n'y a aucune coordination de ce type mise en place dans mon secteur (22,5%)

Vingt médecins (34,4 %) sont satisfaits de la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge de leurs patients, puisqu'ils la jugent bonne.

Pour Vingt-cinq médecins (43 %), la réponse est non. La majorité d'entre eux (21) juge un réseau local d'ETP comme la solution, et seulement 4 d'entre eux sont en faveur d'une maison ou «pôle santé».

Treize médecins (22,5 %) déplorent l'absence totale de coordination dans leur secteur.

10 – Perspective de recours au réseau MAREDIA par les médecins généralistes

Question 19 : Saviez vous que des Ateliers MAREDIA ont été réalisés sur le site du CH DIEPPE depuis le mois d'octobre 2011, en préliminaire à une extension du réseau ?

- Non (83%)
- Oui (17%)
- Oui, certains de mes patients y ont participé. (0%)

Ils sont seulement dix médecins (17 %) à avoir été au courant de l'existence des ateliers «pilotes» réalisés au CH DIEPPE, et aucun ne précise avoir des patients y ayant participé.

Question 20 : Seriez vous prêt à participer à des ateliers MAREDIA d'éducation thérapeutique pour des groupes de patient ?

- Oui, sans condition (7%)
- Oui, sous condition de rémunération (27,5%)
- Oui, sous condition de formation spécifique (26%)
- Oui, si cela concerne uniquement ma patientèle (4%)
- Non (46,5%)

Ils sont trente-et-un (53,5 %) à être prêt à participer à des ateliers d'ETP, mais seulement 4 sans conditions préalables. Pour les vingt-sept autres, seize (27,5 % de l'ensemble des médecins) le ferait sous conditions de rémunérations, quinze à condition de bénéficier d'une formation, et quatre médecins si les ateliers concernent leur propre patientèle.

Près de la moitié de l'échantillon (46,5 %) ne sont pas intéressés de participer à ces ateliers.

Les résultats de cette question 20 sont détaillés dans le tableau 8.

Critères de participation	Nombre	%
OUI	31	53,5 %
Oui SANS conditions	4	7 %
Oui SI rémunération	16	27,5 %
Oui SI formation	15	26 %
Oui SI patientèle	4	7 %
NON	27	46,5 %

tableau 8 : Conditions de participation des médecins aux ateliers d'ETP

Question 21 : Seriez vous intéressés par une formation à l'éducation thérapeutique ?

- Non (20,5%)
- Oui, à une journée de sensibilisation (58,5%)
- Oui, à une formation de niveau 1 de 50h (formation courte) à 100h (Diplôme Universitaire) (19%)
- Oui, à une formation de niveau 2 d'environ 400h (Master) (1,7%)

Douze médecins (20,5 %) ne sont pas intéressés du tout par une formation quelconque à l'ETP, tandis que trente-quatre (58,5%) sont prêt à participer à une journée de sensibilisation.

Les formations plus longues de type Diplôme universitaire sont envisageables pour onze des médecins (19 %), et un seul (1,7 %) serait prêt à s'engager dans un cursus de type Master.

Question 22 : Comptez-vous adhérer au réseau MAREDIA (Entièrement gratuit) ?

- Oui, sans hésiter. (19%)
- J'attends de recevoir un dépliant, brochure, programmes des ateliers (40%)
- J'attends d'être contacté par Mail / téléphone par MAREDIA (24%)
- Oui, après avoir parcouru le site Internet et la charte d'adhésion en ligne (7%)
- Non (10%)

Sans hésiter, ils sont onze (19 %) à vouloir adhérer au réseau MAREDIA. Pour trente-sept des médecins (64 %), ils attendent de recevoir des informations ou d'être contactés par l'association, et quatre (7 %) se décideraient à adhérer après avoir parcouru le site internet.

Parmi les cinquante huit répondants, six (10 %) déclarent ne pas vouloir adhérer au réseau MAREDIA. Les résultats sont présentés dans la figure 6.

● OUI sans hésiter ● OUI si information ● OUI (site internet) ● NON

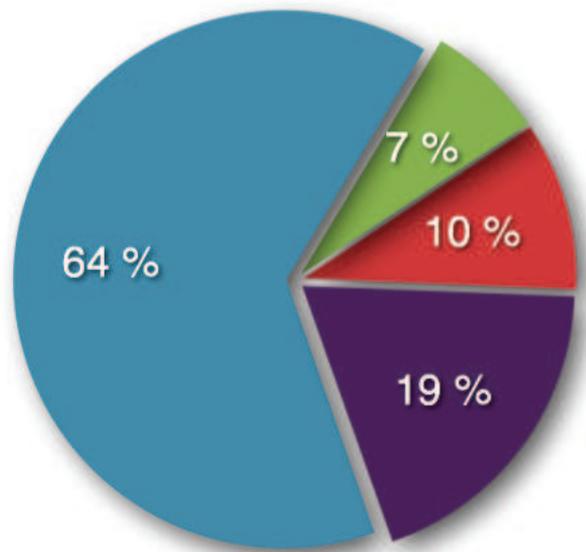


figure 6 : Perspective d'adhésion au réseau MAREDIA par les médecins généraliste

11 – Commentaires libres et suggestions

En dehors des quelques médecins profitant de cet espace libre pour me souhaiter bon courage pour ce travail, d'autres ont été beaucoup plus inspirés.

Ainsi, un confrère s'inquiète d'un possible télescopage SOPHIA-MAREDIA, du coût de la mise en place d'un réseau avec les contraintes de recrutement de personnel qualifié. Ce même médecin fait également remarquer la possible évaluation tronquée des ETP par le recrutement de patients particulièrement compliants.

Un autre, précisant avoir fait sa thèse sur le diabète, ainsi que de participer activement à toutes les FMC sur cette pathologie, explique qu'il a donc l'impression de maîtriser le sujet, ce qui est loin d'être le cas en médecine générale, toujours selon lui.

Viens ensuite ce commentaire expliquant qu'il est important de réaliser une ETP sur les maladies chroniques, mais que cela doit toujours aller de pair avec le désir du patient.

Enfin, un médecin tient à s'excuser du délai de renvoi du questionnaire, soulevant le problème d'un manque de disponibilité criant des généralistes.

Cette partie du questionnaire à été un lieu d'expression très utilisé par trois des médecins en particulier. Afin d'exposer ici leurs idées au maximum, nous les citerons intégralement.

Le premier évoque la difficulté que le patient peut avoir dans la démarche d'ETP : *« La difficulté de l'ETP me semble pour certains patients le passage du stade passif (prise de TTT) au stade actif (respect des RHD, surveillance des complications, suppression de certaines idées simplistes comme je ne mets pas de sucre dans le café), et au profit d'une connaissance plus large et plus précise sur les FDR et les complications de cette maladie asymptomatique. »*

Le deuxième expose sa vision de la place de l'ETP dans le parcours de soins :
« *L'ETP doit s'inscrire dans l'organisation de soins primaires (MG, IDE, Pharmacien) qui peuvent prendre en charge à condition d'une formation et rémunération spécifique à l'ETP (voir projet ASALEE). L'apport d'aide extérieure à mon sens doit être ponctuel, par des répétitions spécifiques ou en cas d'échec ou de difficultés rencontrés par l'endocrinologue. Problème des consultations diététiciennes non remboursées.*»

Le dernier commentaire libre rend compte des difficultés de communication qu'il peut y avoir entre médecin de ville et Hôpital : «*Quand les médecins hospitaliers travailleront (recevront en consultation) plus de 3 demi-journées par semaine, seront joignables avant 10h et après 17h, auront des délais de RDV raisonnables, ne casseront plus le travail effectué par les médecins de ville...alors on pourra espérer progresser. Très déçu dès sa création du service de médecine interne qui constitue une entrave à notre exercice de MG plus qu'une aide. Arrêter de se prendre pour des vedettes, travailler un peu plus, communiquer, améliorer l'efficacité et tout redeviendra mieux.*»

DISCUSSION

1 - Critique de la méthodologie employée

Rappelons que la méthode utilisée a été une étude déclarative descriptive par questionnaire dans un but d'exploitation de résultats quantitatifs. Tout de suite, mettons en avant que la nature déclarative des données, et même subjective pour certaine (car portant sur des notions dont aucune définition précise n'était préétablies, comme l'éducation, l'information, les besoins ressentis), limite en elle-même la portée de l'étude.

De plus, étaient exclus de cette étude l'aspect thérapeutique pharmacologique du diabète, ainsi que les diabétiques de type 1.

A - Sur l'utilisation d'un questionnaire

Durant cette étude, la majorité des 114 questionnaires ont été envoyés par voie postale aux médecins de la zone géographique considérée. Quelques uns ont été remis à la secrétaire, ou en main propre, mais ils ont tous été remplis de manière autonome, sans intervention ou aide de ma part. Ainsi, le temps consacré à sa réalisation n'a pas été demandé, mais une moyenne de 15 minutes a été constatée sur 3 médecins «tests», non inclus dans l'étude, ce qui semble être un délai raisonnable.

Les inconvénients du questionnaire par correspondance sont bien connus. Le doute sur la spontanéité des réponses, l'honnêteté du médecin, ou même sur la personne qui le remplit, peuvent être évoqués. Néanmoins, ce questionnaire permettait en général des réponses rapides, ne cherchant ni à piéger le médecin, ni à lui faire ouvrir ses dossiers patients ou à effectuer des recherches avant de répondre.

Un autre désavantage de cette méthode est l'absence de possibilité d'explication en temps réel de l'étude, si une question est mal comprise, ou si une autre réponse est envisagée à côté des propositions des QCMs. Pour pallier à cela, la plupart des questions offraient la possibilité d'expression sur une case «Autre», il existait une partie finale de «Commentaires libres, suggestions», et les médecins sondés avaient la possibilité de me contacter par téléphone ou mail, même si cela n'a pas été le cas.

Le dernier point négatif de cette voie postale, est le temps de réponse souvent très long. C'est pour cela qu'entre l'envoi des questionnaires et la clôture des

résultats, se sont écoulés 8 mois, afin d'obtenir un taux de réponse satisfaisant. Notons que je n'ai fait aucune relance téléphonique ou postale. L'enveloppe de l'étude contenait une autre enveloppe-retour timbrée à mon adresse pour encourager les réponses.

Cependant, les points positifs d'un tel fonctionnement sont nombreux. Au vu de la taille du questionnaire (6 pages, et la lettre explicative), l'envoi postal est la méthode idéale. Il permet une couverture géographique totale de la zone considérée au début de l'étude, sans frais dus à la distance. Ce type de méthode permet également d'obtenir les meilleurs taux de réponse, qui dans le cas présent, a été de 50,8 %.

L'envoi postal a permis également de ne pas créer de biais de sélection à l'intérieur même des 114 médecins sondés, n'excluant aucunement ceux qui n'auraient pas eu le temps de me recevoir entre deux consultations, ceux dont la présence au cabinet est faible, ceux n'ayant pas de secrétariat pour y déposer ma requête, ou ceux n'ayant pas Internet. Nous pouvons en effet espérer que sur une période de 8 mois, tous les médecins concernés ont ouvert leur courrier et pris la décision de remplir mon questionnaire ou non.

Le temps consacré à son remplissage, a permis une réflexion et une grande liberté de réponse. Et surtout, la façon dont il est rédigé fait qu'il constitue en lui-même une opération de communication envers l'ETP, l'association MAREDIA, et une réflexion sur la pratique personnelle de chacun.

B- Sur la méthode quantitative

Chaque question ciblait un point particulier qu'il était important de développer, et la méthode quantitative s'imposait afin de faciliter l'exploitation des résultats. Ainsi, des pourcentages ont pu être tirés de chaque question, permettant de rendre très concrète cette étude sur le plan local, que l'on pourrait qualifier «d'étude de terrain», et également de comparer ces résultats à d'autres études plus larges déjà réalisées.

Quelques éléments qualitatifs ont pu être recueillis dans les questions permettant des commentaires, et à la fin du questionnaire, offrant ainsi des espaces de libre réponse.

2 - Discussion sur la population et la zone géographique étudiée.

A- Une région touchée par le diabète, dépourvue de réseau de santé

Même si l'on n'atteint pas les niveaux particulièrement élevés des DOM (La réunion 8,8% , Guadeloupe 8,1%), la prévalence standardisée du diabète traité pharmacologiquement en Seine-Maritime est de 4,8%, alors que la moyenne nationale est de 4,4% [5]. (figure 7)

Parmi ces diabétiques, l'on estime à 2 700 000 le nombre de diabétiques de type 2 [13].

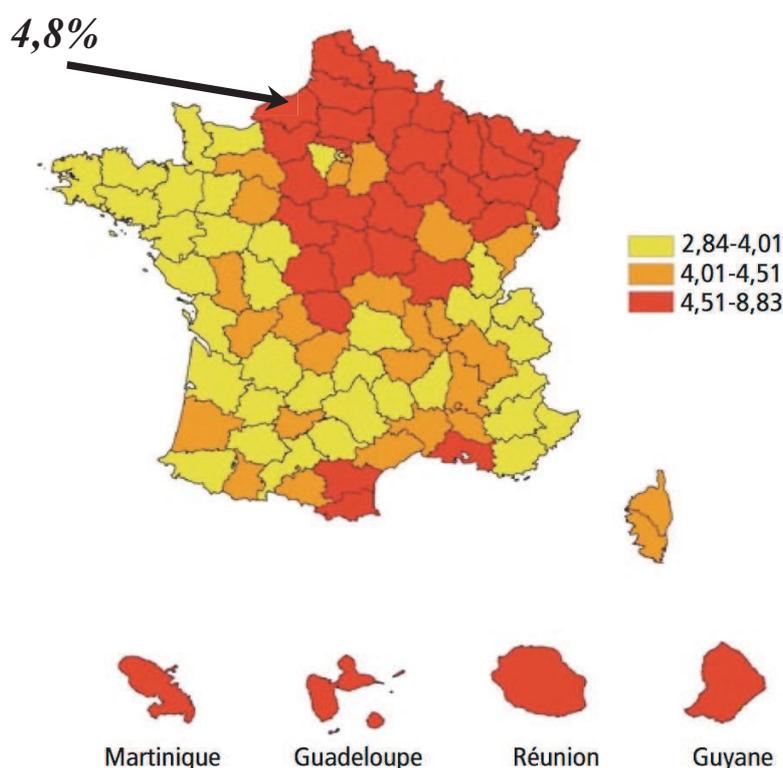


Figure 7 : Prévalence du diabète dans la population générale française en 2010

L'association MAREDIA permet d'accompagner les diabétiques de type 2 dans la prise en charge de leur maladie depuis janvier 2006 dans les territoires de santé de ROUEN et d'EVREUX, à travers différentes antennes. (ANNEXE 2)

Cette étude a été débutée alors que le territoire de santé de DIEPPE ne bénéficiait d'aucune couverture par un réseau santé de diabète. Ce bassin de population est estimé à 168 252 habitants, soit 9,26% de la population haut-normande. Il était donc logique d'étudier les besoins d'un tel territoire en offre d'ETP, ainsi que les attentes des médecins généralistes y exerçant.

Le choix de cette région a également été motivé pour des raisons personnelles. Le Centre hospitalier de DIEPPE a été mon terrain de stage pour l'internat de médecine générale, et mon activité future de généraliste sera également localisée dans ce secteur. De plus, originaire de cette région, et y résidant également, je ne pouvais être que plus éclairé sur l'interprétation des résultats en fonction des particularités géographiques et démographiques de chaque secteur.

B- Une démographie médicale jeune et masculine

Sur le plan national, et d'après les récents chiffres 2013 du Conseil de l'ordre, la moyenne d'âge des médecins généralistes en France est de 52 ans, et les +60ans représentent 25 % de l'ensemble [41].

Alors que la région Haute-Normandie présente des chiffres au dessus des moyennes nationales (Moyenne d'âge de 53 ans, dont 28,1% de +60ans), l'étude sur la région Dieppoise ramène une moyenne de 51,3ans, dont 20,7% de +60ans. Cette petite variation peut s'expliquer par le fait que le bassin de vie de Dieppe a vu son effectif de médecins généraliste libéraux et mixtes augmenter de 3% de 2007 à 2013.

Le sex-ratio montre cependant une nette prédominance masculine dans nos médecins ayant répondu, avec 74,1% d'hommes, contre 67 % à l'échelle régionale, et 58% à l'échelle nationale [41].

3 - Le médecin généraliste doit garder sa place de premier recours

A- la recherche d'information par le patient

Bien que l'étude ENTRED 2007-2010 montre que 80 % des diabétiques de type 2 se sentent bien ou très bien informés, ils sont quand même 76% à souhaiter des informations supplémentaires [29].

Le moment du diagnostic de cette maladie chronique représente même la période où ce besoin est le plus ressenti, en même temps qu'un manque d'informations, si l'on en croit l'enquête DIABASIS.

Ces informations sont trouvées par 83 % des personnes diabétiques de type 2 auprès de leurs médecins, même si 16% ont utilisé les médias, 13% leur entourage et uniquement 2% une association, un réseau ou une maison du diabète. Et cette relation médecin-malade est bien au cœur de la problématique de l'ETP en ambulatoire, comme le précise Krucien et al. [42], en montrant que l'obtention d'information sur le problème de santé semble constituer la principale priorité pour 80% des patients. De plus, les résultats de son étude montrent une préférence marquée des patients pour les efforts réalisés par le médecin généraliste pour se tenir informé de l'évolution de la situation du patient, pour vérifier régulièrement la prise en charge du patient, et la coordination des soins. Ces besoins ressentis par les patients sont totalement dans le cadre de la définition des missions de la médecine générale et de l'éducation thérapeutique.

Nos praticiens le savent, car aucun ne déclare ne jamais faire d'ETP, et un peu plus de la moitié le font avec presque tous les patients, voir en permanence pour 22% d'entre eux. Mais la principale question, qu'un médecin va même inscrire sur le questionnaire, est «Mais qu'est ce que l'éducation thérapeutique ?». Il fallait donc se demander quelle était la définition de l'ETP que se sont construit, ou appris, les généralistes.

B - Mais qu'est ce que l'ETP ?

Sur les quatre possibilités de réponses à la question 5, seule la 2eme représentait l'ensemble des missions de l'ETP, comme définies dans les guides méthodologique HAS/INPES de 2007 (ANNEXE 1), et confirmées dans un rapport du HCSP de décembre 2009 [43].

Une intervention pluridisciplinaire permanente, intégré dans le parcours de soins, permettant au patient d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie.

Un tiers des médecins interrogés ont ainsi la «bonne» définition de l'ETP à l'esprit. Cependant, en choisissant la première définition proposée, 26% des répondants intègrent dans l'ETP une relation de maître à élève, de comportement scolaire, de systématisation du processus sans temps d'écoute, ni d'échange réciproque. Informer est souvent une attitude spontanée du soignant : les médecins déclarent avoir une pratique éducative fondée en priorité sur l'information et le conseil et 57,6% des médecins informent et conseillent les patients systématiquement, comme le montre le baromètre santé des médecins généraliste de 2009 [44]. Mais cela ne suffit pas à éduquer le patient et à avoir une influence durable sur son comportement. Dans une transmission de savoir, il n'y pas le souci de l'utilité et la compréhension de ce savoir fait par le patient, et il n'y a pas l'intégration de son histoire personnelle, son vécu, ses choix. Le diagnostic éducatif, permettant de définir les intentions éducatives, doit donc être la première étape d'une ETP, avant de délivrer des connaissances médicales brutes et non adaptées au patient.

Peu de médecins de l'étude (3%) acceptaient la notion de ponctualité des missions et celle de l'autonomie du patient, comme proposé dans la 3eme définition. En effet, l'ETP doit être continue, pérenne, et s'intégrer dans le parcours de soins. De plus, la notion d'autonomie, renvoie au modèle d'observance et d'adhésion thérapeutique. Hors, ils ne représentent pas en soi la finalité de l'ETP, mais un des aspects. L'auto-détermination du patient, le rendre capable de prendre les décisions relatives à sa santé, et le maintien voir l'amélioration de la qualité de vie sont les réelles finalités de l'ETP.

Au total, 63% des médecins de notre étude ont une mauvaise définition de

l'ETP. Nous pouvons penser que dans la plupart des cas, elle est délivrée sous forme de conseils, d'information médicale, de questions sur les habitudes de vie, mais sans réel schéma d'ETP répondant aux critères de qualité définis par l'HAS. Nous pouvons également craindre que près de 2/3 des généralistes assimilent l'ETP à ces simples conseils et délivrance d'information, mais sans aucune notion de diagnostic éducatif préétabli, et sans connaissances des mécanismes pédagogiques propres à l'ETP.

C - le Risque d'une ETP contre-productive

Une éducation peut être délétère de par la position même du médecin généraliste. Quand les informations données, et les méthodes éducatives utilisées, ne sont pas adaptées au patient selon un diagnostic éducatif et un plan personnalisé préétabli, alors peuvent apparaître des difficultés de communication et des différences de perception dans la relation médecin-malade. Trois phénomènes principaux, selon Fiebig [45], peuvent participer à cela :

- Une perception imprécise des préférences du patient
- Une prédominance du point de vue du médecin dans la prise de décision
- Une relation paternaliste, le médecin choisissant de ne pas tenir compte des préférences du patient, car il sait qu'elles ne sont pas dans son intérêt, selon l'Evidence Based Medicine (EBM)

Ainsi Fiebig précise que la participation accrue des patient poly-pathologiques ou porteurs de maladies chroniques à leur prise en charge, que ce soit dans l'élaboration ou sa mise en œuvre, doit être adaptée à leurs capacités décisionnelles afin d'éviter les résultats contre productifs. De même, le patient peut prendre des décisions contre son intérêt si les choses ne lui sont pas présentées de la bonne façon. Selon Arkes [46], 3 mécanismes psychologiques majeurs peuvent être soulignés :

- Le *Rash Decision*, ou décision spontanée et irréfléchie, suite à l'annonce d'un diagnostic et donc d'un état émotionnel particulier. D'où l'importance d'une consultation d'annonce du diagnostic, avant d'envisager de débiter une

éducation et d'expliquer l'ensemble des différentes thérapeutiques, comme le décrit également Anne Lacroix [20].

- Le *Statu quo Bias*, ou tendance à l'inertie du patient. Un traitement présenté comme habituel et commun, aura plus de chance d'être accepté et observé.
- Le *framing effect*, ou effet de cadre. Afin de diriger un patient dans une voie, il vaut mieux dénoncer les effets négatifs des autres possibilités que de valoriser les effets positifs de celle choisie.

Devant ces nombreux biais de décisions possibles, et pièges psychologiques dans la gestion d'une ETP, on peut s'inquiéter du nombre d'erreur faite quand 62% de nos médecins sondés répondent que la meilleure façon d'éduquer un patient est de répondre à ses questions au cabinet, la même proportion ayant une mauvaise définition de l'ETP. Néanmoins, 60% portent également un vrai intérêt dans les structures de réseau et associations réalisant l'ETP, marquant un réel besoin, et probablement une attente de leur part.

Ainsi, de part sa formation, sa place de médecin généraliste «de famille» (durée moyenne d'exercice en cabinet de 20,4 ans dans notre échantillon), et les exigences d'une ETP de qualité, l'aide des autres professionnels de santé est indispensable afin de structurer une action éducative.

4 - une intervention pluridisciplinaire indispensable : le concept de médiateur.

A - Un besoin de «super-infirmier»

L'utilisation d'un médiateur dans la réalisation de l'ETP n'est pas une pratique majoritaire dans notre échantillon. En effet, 34% des médecins s'aident du pharmacien pour éduquer le patient à l'auto-surveillance glycémique (ASG), et 40% d'un infirmier à domicile. Peut-on espérer que cette démonstration soit réalisée au cabinet le cas échéant, même si 29% de nos médecins répondent ne

jamais la faire ? Cela est peu probable, car cette démarche demande du temps, du matériel, de l'investissement de la part du professionnel, et de la compréhension de la part du patient, en plus de l'apprentissage d'une gestuelle, pour partie douloureuse.

De nombreux pays ont vivement encouragé l'utilisation d'un infirmier spécialisé. Aux Etats-Unis, après qu'une étude publiée en 2006 par Bodenheimer [47], ait montré que la réalisation de toutes les recommandations de bonnes pratiques relatives à la prise en charge des problèmes de santé chronique entraînerait pour les médecins généralistes une augmentation de temps de travail quotidien de 10 heures, ont été développés les *Guided Care Model (GCM)*. Il s'agit d'utiliser un IDE spécialisé comme médiateur entre les patients poly-pathologiques (comme le sont souvent les diabétiques de type 2) et les médecins généralistes, autour de 6 principales fonctions [48].

Ces fonctions sont *l'évaluation des besoins* (considérée comme la première étape du diagnostic éducatif selon d'Ivernois), *le suivi proactif* afin d'évaluer le niveau de réalisation du plan de soins, *le soutien* sous forme de coaching personnel et en séances collectives, *la coordination/transition* en aidant le patient dans ses démarches administratives ainsi que dans les déplacements occasionnés par les soins, et *un accès aux ressources médicales* en créant des liens directs avec les services hospitaliers, les spécialistes, les laboratoires, et les structures médico-sociales.

Par la suite, des études comme celle de Leff et al. [49], montrent une augmentation de la qualité perçue du soin, et une économie de plus de 1300 \$ par an et par patient poly-pathologique.

Evidemment, on se rend compte que l'on est loin des simples passages 2 à 3 fois par jour par une IDE non spécialisée afin de réaliser les glycémies capillaires, puis délivrer le traitement, probablement sans avoir le temps d'éduquer le patient. Et pourtant, les recommandations de l'HAS de 2011 puis de 2013 sont bien définies [50]. Elles délimitent bien les indications à la prescription d'une auto-surveillance glycémique aux patients insulino-traités, ou qui le deviendront à court ou moyen terme, aux patients sous insulino-sécréteurs avec risque d'hypoglycémie, et aux patients au diabète déséquilibré. Mais surtout, l'ASG doit s'intégrer dans une démarche ni systématique ni passive. Les résultats obtenus doivent être

susceptibles d'entraîner des conséquences thérapeutiques, doivent s'inscrire dans une démarche d'éducation du patient et de son entourage, l'ensemble accompagné d'une alimentation et d'une activité physique adaptée. De plus, une refonte du programme de la formation des infirmiers, effectif depuis septembre 2009 pour les nouveaux étudiants, introduit largement une place à l'ETP avec les compétences 5 : «*initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs*», et 6 : «*Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins*». Espérons donc de ce côté une arrivée massive d'infirmiers largement sensibilisés à l'ETP, et d'une création d'un cursus poussé pour une sur-spécialisation à l'éducation du patient poly-pathologique.

B - L'exemple du projet ASALEE (Action-Santé-Libérale-En-Equipe)

Des expériences de coopération entre médecins généralistes et infirmières tendent à se développer en France, comme depuis 2003 dans le département des Deux-Sèvres. L'un de nos praticiens Dieppois évoque même cette association, nommée ASALEE. Une étude de faisabilité a permis de valider le concept en 2004, avec 3 cabinets et une infirmière déléguée à la santé publique (IDSP). Dès 2005, ce système regroupera 8 cabinets, puis engage une deuxième phase expérimentale plus large dès 2006 avec 19 cabinets de médecine générale.

Les objectifs de cette association (loi 1901), financée avec des subventions du FICQS, puis depuis juillet 2013 via les ENMR (expérimentation de nouveaux modes de rémunération), sont l'amélioration de la qualité de soins et des services rendus aux patients diabétiques de type 2, de développer l'éducation thérapeutique ainsi que le dépistage individualisé, de définir des protocoles communs, et à long terme de réorganiser l'offre de soins dans la perspective proche d'une forte augmentation de la demande de soins en rapport avec cette pathologie.

En 2008, une évaluation de ce programme [51], en terme d'efficacité et de coûts, rapporte des résultats favorables à cette coopération médecins / infirmières. En effet, les patients diabétiques de type 2 suivis dans ASALEE ont 2,6 fois plus de chance que ceux du groupe témoin de voir leur HbA1c évoluer favorablement, ont un meilleur taux de réalisation des examens de suivi, et tout cela à un coût pour l'assurance maladie non significativement supérieur, même en y ajoutant celui de l'intervention de l'équipe ASALEE, estimé à 60 € par patient et par an. Il faut

souligner de plus que les gains principaux en termes économique de ces programmes d'ETP sont attendus à plus longues échéances.

Ces actions sont d'autant plus performantes et pratiques, quand elles sont réalisées au sein d'un «pôle de santé». Mais, comme le soulignait tout récemment le Dr.Marissal, médecin généraliste dans l'Ain, participant d'ASALEE, la mise en place d'une coopération entre soignants peut relever d'un véritable sacerdoce [52], tant sur les relations interprofessionnelles et les contraintes budgétaires, que sur le parcours administratif afin de mener à bien le projet.

C - Un faible taux de recours au pédicure-podologue

De même, la question de la prévention du «pied diabétique» soulève le problème de recours à un autre professionnel de santé dans la prévention et l'éducation du patient. Globalement, 15% des diabétiques présenteront une ulcération du pied au cours de leur vie [53]. Il n'est pas clairement défini de fréquence d'examen des pieds des patients, l'HAS rappelle simplement qu'elle doit être au minimum annuelle, et systématique en cas de gradation du risque supérieur ou égal à 1.

Dans notre étude, moins de la moitié des médecins (45%) vont orienter leurs patients vers le podologue en cas d'un pied à risque d'ulcération grade 2, et seul 17% utilisent de manière systématique le mono-filament à la recherche d'une neuropathie.

Pourtant, une telle gradation de risque (grade 2) doit selon les recommandations HAS, conduire le médecin à mettre en place une consultation podologique tous les 2 à 3 mois, d'une durée de 45 minutes, comportant une éducation du patient, l'ensemble ayant une amélioration de service médical rendu importante (niveau 2) par rapport à l'absence de soins podologiques de prévention. Les complications ne sont pas des moindres : en effet, le diabète est la première cause d'amputation en France avec un taux de survie des personnes amputées à 10 ans inférieur à 10 % [54]. L'on met ici en évidence un lourd problème d'examen des pieds au cabinet, ne respectant pas les recommandations de bonnes pratiques, pourtant rappelées dans des brochures simples, par exemple distribuées par MAREDIA aux médecins adhérents, et à tout autre sur simple demande. (ANNEXE 7)

Encore une fois, il y a une sous-utilisation des professionnels de santé dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire du diabète et de l'ETP, alors que les indications médicales sont bien réelles.

D - Les consultations diététiques peu utilisées

La littérature (études contrôlées randomisées et recommandations professionnelles, intégrées dans les guides HAS [55]) suggère l'intérêt de conseils diététiques dans un grand nombre de pathologies ou états de santé comme le diabète de type 1 et de type 2, l'obésité, la prévention des maladies cardiovasculaires, la mucoviscidose, le cancer, les allergies alimentaires, le VIH, la prévention des fractures liées à l'ostéoporose, l'insuffisance rénale chronique, la prévention et le traitement des escarres, le sevrage tabagique, et dans certaines situations de grossesse et de sport à haut niveau. Dans ces études, l'intervention spécifique du diététicien est difficile à isoler dans une stratégie multi-professionnelle. Elle doit donc tout logiquement, s'intégrer dans la coordination multidisciplinaire. L'objectif de la prise en charge diététique est la correction des principales erreurs alimentaires qualitatives : celle-ci repose sur la réduction des lipides surtout saturés, dont les effets bénéfiques sur les glycémies peuvent être jugés en quelques jours. Une réduction des sucres raffinés et de la consommation d'alcool est aussi nécessaire. L'activité physique consiste en des modifications réalistes du mode de vie quotidien et autant que possible repose sur 3 heures par semaine d'activité plus intensive adaptée au profil du patient.

Dans notre étude, les principaux critères de recours à une consultation diététiques sont un échec des règles hygiéno-diététiques, et un IMC > 30 signant une obésité. Très peu de médecins y orientent leur patient en cas de demande de leur part (14%), ou lors du diagnostic de diabète (15,5%). Cette question soulevait aussi le problème du remboursement de ces consultations.

Pourtant, il existe à l'hôpital de Dieppe un service de consultations diététiques, où pour les diabétiques suivis à l'hôpital, les consultations sont remboursées, sans même une avance de frais. L'association MAREDIA a également développé des ateliers diététiques, des ateliers cuisines, afin

d'accompagner le patient, et sa famille, dans l'élaboration d'un suivi diététique, et la préparation des repas. Ce réseau permet également d'accéder à une prise en charge par un(e) diététicien(ne) libéral(e), qui après un bilan, organisera 2 consultations individuelles de suivi, pour les patients adhérents.

L'étude ENTRED 2007-2010 [29] nous prouve que cette tendance se retrouve au niveau national, car seul 60% des diabétiques de type 2 affirment avoir déjà reçu un régime alimentaire ou des conseils par écrit en rapport avec leur alimentation.

Nous ne pouvons qu'espérer une meilleure utilisation des outils présents, et à venir avec MAREDIA, pour optimiser la prise en charge des patients diabétiques de type 2, mieux contrôler leurs FDRCV, améliorer leur qualité de vie, et dispenser une réelle ETP. Cela passera nécessairement par l'IDE spécialisée, le pédicure-podologue, et la diététicienne.

E- Le pharmacien correspondant

Comme le décrit Jacquemet [56], en tant que détenteur de la pharmacopée et des connaissances pour sa bonne utilisation, le pharmacien joue un rôle important, immédiatement en première ligne après la rédaction d'une ordonnance par tous médecins. Sa disponibilité et sa proximité en font un médiateur majeur avec ses conseils et explications sur les traitements, les gestes techniques et le matériel. Le pharmacien contribue ainsi à l'amélioration de l'adhésion au traitement.

La notion de «pharmacien correspondant» apparaît dans la loi HPST de 2009 afin de reconnaître ses actions éducatives et de les promouvoir. Un bon tiers des médecins de notre étude se repose sur le pharmacien dans la démonstration des gestes et techniques de l'ASG. Il est donc évident qu'il faut encourager ces derniers à participer à l'ETP, les intégrer dans la coordination multidisciplinaire, et renforcer leur statut de pharmacien correspondant, comme proposé dans une étude de 2011 sur MAREDIA à Evreux [57]. Et pour encourager cela, les facultés de pharmacie se sont engagées en 2012 à rendre obligatoire un module ETP de 50 heures en 4ème année [21].

5 - Des difficultés d'application malgré une efficacité reconnue

A - Les bénéfices biocliniques de l'ETP

Les travaux de Duke et Colagiuri de 2009 [23], démontrent que l'éducation des patients ayant une HbA1c > 8% influence favorablement et durablement le contrôle glycémique, mais sans être pour autant extrêmement significatif sur les sous-groupes ayant une HbA1c < 8%. Faut t'il pour autant réserver l'ETP aux seuls patients ayant un diabète déséquilibré ? Non, à en croire notre échantillon.

En effet, seul 33% d'entre eux décideraient de débiter une ETP suite à une hausse de l'HbA1c, mais ils sont 72% à considérer cette démarche comme systématique chez tout diabétique de type 2. Et les travaux de Daekin de 2005 [40] donnent raison à ces derniers, en montrant un effet positif d'une éducation en groupe versus soins courants sur le taux d'HbA1c, sur le poids, sur la pression artérielle systolique, sur les connaissances à propos du diabète et sur un moindre recours à des médicaments.

L'ETP doit donc être proposée pour tous patient diabétique, et être intégrée dans le parcours de soins. Les trois quarts des médecins de notre échantillon y prêtent ainsi une place prépondérante dans le diabète de type 2, mais en pratique, d'autres facteurs freinent son application. La fréquence des complications du diabète, sa lente évolution insidieuse, l'influence du mode de vie, sont des arguments pour justifier l'instauration d'un ETP le plus tôt possible, sans attendre un événement, une complication ou une alerte. En effet, on attribue à cette maladie plus de 3,2 millions de décès par an, soit 6% de la mortalité mondiale [58]. En moyenne après 12 ans d'évolution, 8% des patients diabétiques de type 2 présenteront une rétinopathie, 13% une micro-albuminurie, 19% une insuffisance rénale, 17% déclareront une complication macro-vasculaire, et 50% développeront une neuropathie périphérique [39].

Ainsi, il ne faut pas utiliser comme seul marqueur de qualité d'une ETP la baisse du taux d'HbA1c, mais l'ensemble des paramètres biocliniques, et au final l'amélioration de la qualité de vie du patient. Dans la mesure du possible, les séances éducatives en groupes sont également à privilégier, notamment chez les patients ayant un diabète déjà équilibré.

B - Obstacles à l'ETP en médecine générale

Les définitions de la notion de médecine générale - médecine de famille, comme établies par la WONCA en 2002, en font le lieu idéal pour l'éducation du patient. Pour n'en citer que quelques-unes :

«Elle utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient.»

«Elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires.»

«Elle favorise la promotion et l'éducation pour la santé par une intervention appropriée et efficace.»

«Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.»

En effet, la médecine générale regroupe les critères de facilité de recours, de proximité, d'approche globale du patient, ainsi que sa famille, et d'une position centrale au travers de l'approche multi-professionnelle.

Malgré cela, l'étude ENTRED 2007-2010 [29] montre que seulement un quart des médecins généralistes donne un rendez-vous pour un temps d'ETP, et seulement pour certains patients. Ce chiffre tombe même à 9% dans notre étude. Observe-t-on ainsi une baisse rapide de la réalisation d'ETP par les médecins généralistes sur leurs temps de consultation ? Néanmoins, 52% de notre échantillon se repose sur l'hôpital, et un quart sur des réseaux de soins ou association locale.

Le frein principal évoqué à la réalisation de l'ETP est le manque de temps.

Depuis de longues années, on peut assister à une baisse du nombre de médecins généralistes, une augmentation des maladies chroniques comme le diabète, et une demande de soins de plus en plus forte de la part des patients. Si l'on ajoute à cela les démarches administratives grandissantes, la nécessité d'une FMC ou DPC, les obligations financières et la féminisation de la profession avec les changements sur l'amplitude de l'activité que cela implique, le temps disponible est l'élément déterminant. Les trois-quarts de notre échantillon déclarent en manquer afin de réaliser une ETP, chiffres également retrouvés sur ENTRED 2007-2010 [29].

En analyse univariée avec l'âge des médecins de notre étude, il apparaît une différence significative. En effet, la moyenne d'âge de ceux déclarant manquer de temps est de 49 ans, contre 56 ans pour les autres, et pourtant à nombre de consultation quotidienne équivalente (29,8 versus 29,3). L'ancienneté, l'expérience, la relation médecin-malade construite au fil des années, semblent donc être un élément favorisant l'instauration d'une ETP. Est-ce du à une meilleure gestion du temps ? Mais quelle est l'éducation dispensée ? Ce sous groupe de répondants (représentant 15 médecins), sont, à une exception près, les mêmes qui répondent ne pas être intéressés par une quelconque formation à l'ETP, qui évoquent le manque de compréhension des patients comme frein à sa réalisation en cabinet, et qui considèrent que la meilleure façon d'éduquer le patient est de répondre à ses questions au cabinet.

Le manque de formation des médecins, seulement évoqué par 16% de nos répondants, nous conduit à 2 remarques. Soulignons premièrement l'absence totale d'une telle formation dans le cursus normal des études médicales actuelles, ainsi que les formations complémentaires généralement proposés. Ce chiffre reflète aussi que nombre de médecins pensent être suffisamment formés à la pratique d'ETP, et se remettent ainsi très peu en cause, avec les risques contre-productifs que nous avons déjà évoqués [45][46]. De plus, le manque de compréhension des patients souligné par 66% de nos médecins, est un faux-problème, et reflète encore plus le manque réel de formation des médecins, dans le sens où l'ETP doit être adaptée à ce niveau de compréhension.

Une ETP de qualité doit prendre du temps, car se faire sur plusieurs séances, doit être adaptée au patient, son histoire, et son niveau de compréhension, et doit

être pratiquée par des professionnels formés. Autant de conditions qui ralentissent fortement l'installation de l'ETP en ambulatoire par les omnipraticiens. Si l'on rajoute à cela le problème de la rémunération spécifique évoqué par presque un tiers de notre échantillon, le recours à des structures associatives ou réseaux de soins semble être la solution afin de contourner ces obstacles. En effet à l'heure actuelle, L'ETP n'est ni reconnue ni valorisée comme un acte médical pouvant être codé en médecine générale [59].

De plus, elle doit idéalement intégrer la famille du malade. Hors, le patient n'est pas forcément accompagné lors de ses visites chez le médecin traitant. Pourtant l'on sait bien que le diabète affecte les proches. Dans l'étude DAWN2 [60], 37% des proches de patient diabétiques déclarent un mal-être, 64% craignent les épisodes d'hypoglycémie, 50% regrettent ne pas savoir comment aider le malade, et 30% d'entre eux aimeraient d'avantage s'impliquer. La première étape de l'ETP, qui est le diagnostic éducatif, doit impérativement se faire en intégrant l'entourage et le vécu du patient [19].

Espérons simplement que les 62% de notre panel de médecins qui considèrent que la façon la plus efficace de réaliser une ETP est de répondre aux questions du patient au cabinet, le font dans une consultation dédiée, avec des supports et une pédagogie adaptée, tout en faisant participer régulièrement les proches.

6 - Une méconnaissance des moyens disponibles

A- Un manque d'information

Force est de constater que les réseaux de santé en rapport avec le diabète sont peu utilisés, car probablement peu connus. La majorité des médecins de l'étude ne connaissent pas MAREDIA, et seul 14 % d'entre eux ont déjà utilisé cette structure. Lors de la réalisation du questionnaire, l'association n'était pas encore réellement installée sur la région, mais pourtant des «ateliers pilotes» avaient été annoncés. A nouveau seul 17 % des répondants en avaient eu l'information, et aucun n'y a

d'ailleurs envoyé de patient. Il y a ainsi une profonde méconnaissance des projets en cours et à venir. Le développement d'un tel réseau d'ETP dans ce bassin de population, est également encouragé par 80% des médecins de notre étude, qui considèrent que l'offre d'ETP est insuffisante, voir inexistante pour neuf d'entre eux. La tradition hospitalo-centrée reste ancrée dans cette région, avec un recours très fréquent au Centre hospitalier, mais les attentes et les besoins de l'ensemble des médecins généralistes sont réels en terme d'offre d'ETP.

Le rôle d'instance telle que l'ARS serait pourtant de vivement informer les médecins du secteur des moyens mis à leurs dispositions pour orienter les patients vers une ETP répondant aux critères de qualités. La loi HPST de 2009, qui inscrit l'ETP dans le code de santé publique, et l'intègre aux parcours de soins, à également fait l'objet de très peu de communication vers les médecins généralistes. Si l'ARS prenait en charge ce rôle de «médiatisation» de structures telles que MAREZIA, celle-ci n'aurait pas à dépenser du temps, de l'énergie, et évidemment des fonds, dans la promotion du réseau et le démarchage des patients et des médecins. Ainsi, l'on pourrait éviter que ces actions soient assimilées à de la vulgaire «publicité», ou correspondant à un effet mode politique, ces deux phénomènes réduisant les chances d'adhésion des professionnels de santé, et parfois une méfiance des patients.

B - Le risque de télescopage SOPHIA-MAREZIA

Ce problème est évoqué par un médecin de notre étude, dans la zone de commentaires libres du questionnaire.

Lancé par l'assurance maladie en 2008, le service SOPHIA propose un accompagnement pour aider les patients à mieux vivre avec leur diabète. Il s'apparente aux actions de «disease management» lancés aux Etats-Unis et au Canada à partir des années 80. Concrètement, il s'agit d'aider les patients à mettre en pratique les recommandations de leur médecin traitant et des professionnels de santé qui les entourent, via de l'accompagnement téléphonique par des infirmiers conseils en santé. Un premier contact téléphonique permet d'identifier, avec l'adhérent, les pistes d'accompagnement les plus appropriés. Le patient reçoit

également par courrier et em@il des informations sur la maladie et des conseils pratiques au quotidien. L'inscription à ce service est gratuite, sans engagement, résiliable à tout moment, et fait participer le médecin traitant. A ce jour, le service SOPHIA compte 475000 adhérents en rapport avec la maladie diabétique, et maintenant la maladie asthmatique.

Une évaluation médico-économique de ce programme de mars 2008 à juin 2010 sur une population d'environ 143 00 patients diabétiques adultes, puis une réactualisation de cette étude au terme de 3 ans de fonctionnement, ont été réalisées par la société Cemka Eval [54]. La synthèse montre une amélioration des indicateurs de la qualité du suivi des patients (sauf pour la consultation dentaire annuelle), une diminution du coût hospitalier par patient au fil du temps, avec une projection d'auto financement du programme fin 2013. Il y a cependant un bénéfice non significatif sur le paramètre HbA1c.

Mais de nombreuses critiques émanent de ces évaluations au fil des années, dénonçant un programme inefficace, couteux, aux rapports d'évaluation falsifiés. Premièrement, les deux évaluations (à 1 an et à 3 ans) ne sont pas comparables, car n'intéressent par le même groupe de patients. Ensuite vient le biais de sélection : SOPHIA repose sur le volontariat des patients, et il s'agit principalement de patients jeunes, avec un diabète peu sévère, qui sont déjà dans une démarche d'organisation optimale de leurs parcours de soins, et donc qui ne sont pas forcément dans le besoin d'un tel accompagnement. Enfin, de nombreux auteurs scientifiques, statistiques, et médicaux (comme le Dr DUPAGNE, membre démissionnaire du conseil scientifique de SOPHIA), démontrent que les rapports d'évaluation sont falsifiés, et que le programme SOPHIA est d'une part inefficace, et d'autre part loin de son point d'équilibre financier.

Notre échantillon de généralistes suit cette tendance de boycott du système SOPHIA, sauf trois d'entre eux. Le risque de télescopage entre SOPHIA et MAREDIA est donc quasiment nul. En effet, le service proposé est différent. Là où SOPHIA ne propose qu'un accompagnement téléphonique, et des informations sur des supports papiers ou électroniques, MAREDIA propose des consultations physiques avec différents professionnels de santé, avec des entretiens individuels, et des ateliers (diététiques, pratiques, sportifs...). Et si l'on en suit les définitions posées, SOPHIA ne propose pas une réelle ETP répondant aux critères de qualité. De plus, comme on le voit dans notre étude, très peu de médecins utilisent ce

système, et on peut même se demander si les 475 000 adhérents de ce programme sont réellement actifs. L'étude ENTRED de 2010 [29] ne rassure pas, en montrant que seuls 0,4% des patients diabétiques ont utilisés une plate forme téléphonique dans les douze derniers mois afin d'avoir des informations sur leurs maladies . Notons aussi que le programme SOPHIA ne permet pas des échanges entre patients, comme on peut le voir dans les ateliers de groupe des réseaux de soins.

Enfin, les supports Internet, papier, et téléphonique, sont inadaptés aux patients étrangers à ces technologies, ayant des troubles de l'audition rendant les conversations difficiles, et des troubles visuels ne permettant pas une lecture facile, ou l'utilisation d'un écran d'ordinateur. Avec le vieillissement de la population, et la fréquence des troubles auditifs, ainsi que les troubles visuels dus au diabète, l'on peut s'inquiéter du taux de recours au programme SOPHIA dans les années à venir.

C- La coordination multidisciplinaire : un idéal hospitalier

Faire travailler ensemble des infirmières, un podologue, un pharmacien, une diététicienne, les proches du patient, en concertation avec le médecin généraliste et le diabétologue, tout cela dans le but d'une amélioration de la qualité de vie du patient, peut relever de l'utopie. Mais tout rêve n'est pas chimère. En tout cas pour au moins un tiers de notre échantillon qui se félicite de la bonne coordination qui existe dans leurs secteurs entre ces différents acteurs. Malheureusement, presque un quart des médecins dénoncent l'absence de coordination, et plus d'un tiers voient un réseau local d'ETP comme une solution devant la mauvaise coordination interprofessionnelle.

En effet, MAREDIA permet de centraliser l'action éducative de l'ensemble de ces acteurs, et donc de réaliser une ETP de qualité. Le bénéfice pour le patient est évident, et il sera moins dispersé dans sa prise en charge.

De plus, les séances et ateliers d'ETP du réseau MAREDIA peuvent permettre de déceler des patients à haut risque, ou des situations déséquilibrées, et ainsi proposer une éducation en milieu hospitalier, sous forme d'hôpital de jour ou d'hôpital de semaine. Ainsi, le fonctionnement et les bénéfices attendus de cette «immersion hospitalière» sont bien décrit par Hartemann, dans l'ouvrage dirigé

par d'Ivernois [62]. Par l'absence de paiement à l'acte, mais le règne de la tarification à l'activité (T2A), l'hôpital permet à l'ensemble de l'équipe soignante de se rencontrer de nombreuses fois, permettant de mettre en commun les diagnostics éducatifs, et d'effectuer une activité de synthèse. Le manque de temps, et l'absence de rémunération spécifique sont deux freins majeurs à un tel fonctionnement avec les médecins généralistes de ville.

Le milieu hospitalier permet également d'affiner des programmes spécifiques, comme pour les pieds diabétiques de grade 3, les diabètes gestationnels, ou les échappements thérapeutiques avec des HbA_{1c} très élevées. L'équipe soignante est de type parental, présente durant toute la journée, et ne changeant pas de la semaine, permettant l'instauration d'une relation de confiance, et un sentiment de sécurité de la part du patient. Ce cadre est donc idéal pour un changement thérapeutique important, en travaillant sur l'estime de soi, le sentiment d'efficacité, et la compréhension de la maladie, tout en ayant une surveillance médicale étroite, et une coordination multidisciplinaire optimale.

Si le réseau MAREDIA, et les services hospitaliers d'ETP mettent leur savoir-faire et leur puissance logistique de coordination multidisciplinaire au service du patient, tout en incluant le médecin généraliste dans cette démarche, alors l'ETP pourra se développer et ainsi répondre aux besoins à venir. Mais le médecin généraliste ne doit en aucun cas se sentir exclus de cette démarche, sous peine d'en faire souffrir la relation médecin malade, et d'anéantir les efforts d'ETP réalisés par chacun des intervenants. A contrario, le médecin généraliste doit pouvoir évaluer la coordination qui existe dans son propre réseau, et s'aider des réseaux d'ETP, ou d'un service d'ETP hospitalier si la situation le demande.

L'idéal serait encore de faire participer le médecin généraliste à ces actions éducatives.

7 - Un désir de participation, de formation et d'adhésion

A - Des obstacles évidents : Rémunération, formation, et motivation

Pour un patient, être accompagné par son médecin de famille dans des programmes d'ETP, ne peut que le rassurer et augmenter sa motivation, et lui donner un repère. Et même si près de la moitié de notre échantillon refuserait catégoriquement de participer à des programmes d'ETP, on en trouve 7% ayant la motivation pour s'y investir sans condition.

On retrouve le frein de la rémunération, relié directement à celui du manque de temps, pour plus d'un quart de nos médecins, et dans une même proportion, le manque de formation. Donc, dans l'état actuel des choses, et en grande majorité, les médecins généralistes ne sont pas prêts à modifier leurs pratiques et à participer à des séances éducatives hors de leur cabinet. En effet l'on retrouve une motivation plus forte dans la question 8, quand il s'agit de réaliser l'éducation dans leur cabinet, avec la moitié des médecins attendant une consultation dédiée et rémunérée, et 31% une formation spécifique. *tableau 9*

	ETP Cabinet	ETP MAREDIA
Rémunération	48 %	27,5 %
Formation	31 %	26 %

Tableau 9 : Condition de participation à l'ETP au cabinet versus ateliers

B- Une formation demandée, mais sur une journée.

L'étude ENTRED de 2010 [29] met en évidence les demandes de perfectionnement en termes de savoir-faire de la part des médecins généralistes. La moitié d'entre eux ressentent un besoin de formation sur les items « *Proposer et négocier des objectifs* » et « *Apporter une information adaptée* », puis un bon tiers sur la notion « *d'identifier les besoins* ». Notons que 9% des médecins de cette étude nationale ne ressentaient aucun besoin de perfectionnement. Est ce donc un désintérêt envers l'ETP, ou une réelle capacité existante, qui permettrait d'expliquer que plus de 20% de notre échantillon déclare n'être intéressé par aucune des formations proposées ? Le manque de temps, principal frein à l'ETP en cabinet, est par essence un frein à la formation également. Et par extension, la notion de rémunération de ce temps.

Près de 60% des médecins de l'étude se déclarent intéressés par une journée de sensibilisation. Des structures telles que MARELIA auraient donc tout intérêt à organiser de tels événements, sous forme de FMC ou DPC, dans les facultés, afin de susciter des envies d'investissement de la part des médecins généralistes. Car de telles « journées de formation » n'existent pas dans les cursus usuels. Les autres types de formations, avec diplôme reconnu à la clef, sont très peu demandées par notre échantillon, et probablement peu connues.

Les moyens de se former à l'ETP, pour les professionnels de santé, peuvent se décomposer en deux niveaux. Le niveau 1, est soit sous forme de Diplôme universitaire (DU, ou DIU comme à Lyon) dans une faculté, comportant en moyenne 15 jours de formation étalés d'octobre à juin, sanctionnés par un examen écrit et la soutenance d'un mémoire, les frais pédagogiques allant de 1000€ à 2200€, soit sous forme de formation gérées par des organismes privés tels que l'IPCEM, le CEGOS, FORMAVENIR. Dans ce cas, les formations sont parfois plus chères, mais ouvrent cependant le droit aux crédits formations pour les organismes reconnus.

Le Niveau 2, beaucoup plus lourd, est de type MASTER. Initialement, seules les universités de Rouen et Bobigny en proposaient, mais cela tend à se généraliser. La durée est généralement de 4 semestres, avec stages. D'autres voies possibles sont la réalisation d'un Master en science de la santé publique « *éducation pour la santé-ETP* » à Bruxelles, ou bien de s'engager dans une formation réalisée à

Genève, qui est le certificat de formation continue en ETP (le CEFEP), qui constitue les quatre premiers modules du Diplôme de formation continue en ETP (le DIFEP). Pour information, l'inscription au CEFEP et la participation aux quatre modules représentent déjà un coût de 4400€.

L'investissement personnel et financier, ainsi que la motivation nécessaire ne sont pas des éléments qui ressortent de cette étude. La journée de sensibilisation sur les activités de MAREDIA et une information sommaire sur la pratique de l'ETP avec notamment les pièges à éviter, et les moyens d'orienter efficacement les patients vers les bonnes structures et médiateurs, semblent être les choses acceptables et raisonnables à mettre en place, tandis que les formations longues et diplômantes, et les activités en dehors du cabinet (comme les ateliers), suscitent à ce jour peu d'intérêt de la part de notre échantillon de médecin.

Néanmoins, ils sont 64% à attendre des informations (dépliant, programme, contact mail ou téléphonique) afin d'adhérer au réseau, ce qui montre bien que le besoin en terme d'ETP est très présent, et que les généralistes sont ouverts à l'arrivée d'une telle association, à condition d'être suffisamment informés, et intégrés à la coordination.

8 – Synthèse de la discussion

Les maladies chroniques, comme le diabète, sont en constante augmentation en France depuis plusieurs décennies. Et avec elle, leurs lots de complications, de comorbidités, et d'éventails thérapeutiques toujours en évolution. Pour accompagner les malades, de plus en plus nombreux, de plus en plus âgés, et de plus en plus demandeurs, se sont développés des programmes d'ETP de qualité, grâce à l'investissement de professionnels de santé maintenant spécialisés, et une volonté politique forte comme la loi HPST de 2009 et son article 84 qui intègre l'ETP dans le parcours de soins.

Cette éducation thérapeutique a pour but de permettre à toute personne diabétique de type de 2 de maintenir, voir d'améliorer sa qualité de vie, tout en veillant à une observance maximale. Le développement de structures associatives,

telle que MAREDIA, est donc fortement encouragé par les autorités comme l'ARS et l'HAS, notamment dans le bassin de santé de Dieppe, où les médecins généralistes dénoncent une offre d'ETP insuffisante, tout en lui accordant une place prépondérante dans la prise en charge globale du patient. Notre étude montre que la pratique éducative des médecins généralistes se résume surtout à une délivrance d'information, sans réelle démarche spécifique. A cause d'une mauvaise représentation des concepts de bases de l'ETP, due à un manque de formation, et une mauvaise connaissance des mécanismes éducatifs, elle risque d'être ainsi contre-productive. Les freins à sa réalisation au cabinet, qui ressortaient de cette étude, sont le manque de temps, l'absence de rémunération spécifique, ainsi que le niveau de compréhension des patients, résultats également obtenus sur le plan national dans les études ENTRED. Ce travail a aussi permis de mettre en lumière un manque de coordination entre professionnels de santé dans ce secteur, et surtout une sous-utilisation des médiateurs disponibles comme l'infirmier, le podologue, ou encore les consultations diététiques, et ce malgré les recommandations de l'HAS.

Afin d'améliorer ces pratiques, les médecins généralistes de cette étude sont davantage intéressés par des mesures leur permettant de réaliser l'ETP au cabinet, plutôt qu'en séances d'ateliers MAREDIA. Leur désir de formation reste limité à une journée de sensibilisation, mais les fortes perspectives d'adhésion au réseau doivent motiver l'association MAREDIA à faire le travail de communication et d'information que les généralistes attendent.

Il ressort également de ce travail un souci permanent du médecin généraliste à vouloir conserver son rôle de médecin de famille, de première source d'information pour son patient, et de référent en terme de coordination des soins. Il sera indispensable, pour tout réseau d'ETP, de ne pas en exclure le médecin traitant, et de lui conférer cette activité de synthèse, afin de lui donner les moyens, et le temps, d'élaborer des prescriptions médicales en adéquation avec les recommandations. De plus, le patient risque fortement de ne pas adhérer à un programme d'ETP si son médecin généraliste y est réticent.

Il faut maintenant que les pouvoirs publics maintiennent cette volonté d'aider l'ETP à s'inscrire dans la démarche de soins des patients atteints de maladies chroniques. Cela passe par des solutions de financements, des soutiens

de structures locorégionales, mais surtout sur un travail de réforme des études médicales, qui permettra de donner des bases pédagogiques, psychologiques et philosophiques. Chaque médecin généraliste pourra alors élaborer le diagnostic éducatif, avant d'orienter le patient vers une structure d'ETP, et même y participer activement. Le modèle extrahospitalier doit également être conforté, en l'adaptant à l'obstacle du paiement à l'acte, et en définissant l'ETP comme un réel acte de soins nomenclaturé. Mais tout le travail ne pourra se réaliser au cabinet, le relai doit être fait vers un réseau de santé, afin d'outrepasser les obstacles de compétence, de temps, de rémunération adéquate, et de permettre des séances éducatives collectives.

A chaque intervenant de trouver sa place, selon ses compétences, car comme le décrit Anne Lacroix, toute la difficulté de l'ETP tient dans un positionnement permanent entre le sentiment d'impuissance envers les maladies chroniques, et le risque d'emprise du médecin sur le patient, ou sur sa maladie.

CONCLUSION

L'ETP est maintenant une partie indispensable à la prise en charge et au suivi du diabète, et des maladies chroniques en général. Elle améliore l'observance au traitement, le pronostic de la maladie, la qualité de vie des patients et diminue les coûts sociétaux de prise en charge. Son efficacité est donc réelle et a été parfaitement démontrée dans le diabète de type 2 notamment [2][23][40]. Elle doit concerner un maximum de patients, se réaliser dans un souci de proximité avec eux, en sortant du secteur hospitalier sans s'en couper totalement.

L'étude de notre population de médecins généralistes met en exergue un certain manque d'intérêt, et une méconnaissance du besoin de leurs patients diabétiques envers l'ETP. Elle pointe un manque de formation et donc une mauvaise application des mécanismes pédagogiques, psychologiques et philosophiques de l'ETP.

Le manque de temps, et les tarifications en médecine générale, font clairement qu'actuellement, une ETP conforme aux recommandations ne peut pas trouver sa place dans un cabinet de généraliste. Le rôle des généralistes, s'ils veulent réellement débiter une démarche éducative, ne peut à notre avis se résumer qu'à de la simple information thérapeutique comme c'est le cas dans notre étude.

Il existe des réticences à la délégation vers les autres professionnels de santé. Les médecins généralistes qui ont répondu à notre questionnaire ne paraissent ni prêt à modifier leurs habitudes au cabinet, ni à fournir l'investissement nécessaire pour se former et participer à des activités d'ETP conformes.

Dans l'attente d'une modification profonde des pratiques médicales, passant par un important travail de formation, d'évolution des modes de rémunération, et d'organisation des conditions d'exercice en pôle pluridisciplinaire, le travail en réseau de professionnels de santé nous semble de nature à contourner ces difficultés et à améliorer la situation actuelle. Le développement de réseau de santé tel que MAREDIA est donc nécessaire et urgent, pour répondre à la problématique territoriale.

Il y a un important travail de communication à réaliser, afin d'améliorer l'image qu'ont les généralistes des réseaux de santé et de l'ETP. Il faut inciter les praticiens à orienter leurs patients vers une structure d'ETP telle que MAREDIA, dans laquelle ils peuvent s'ils le désirent s'investir. En revanche, le médecin généraliste doit garder une activité de coordinateur des soins primaires, rester un acteur privilégié en terme d'éducation à la santé. Lui seul est en effet susceptible de sélectionner les patients éligibles aux programmes d'ETP. Actuellement, il ne peut être réaliste d'accueillir tous les patients diabétiques. Le médecin généraliste doit être informé en continu de l'avancée du processus éducatif afin d'adapter la prise en charge de ses patients (compte-rendu d'activité).

En ce qui concerne la formation, les études médicales devraient évoluer en intégrant des modules transversaux et longitudinaux consacrés à l'ETP, idéalement avant le troisième cycle. Il ne saurait être question en effet d'envisager le développement de l'ETP sans pouvoir s'appuyer sur des médecins généralistes formés. Verra t'on d'ailleurs un jour se développer des spécialistes en ETP ?

Pour l'heure, il nous paraît pertinent pour MAREDIA d'organiser des journées de sensibilisation, destinées aux patients comme aux professionnels de santé ou des soirées de DPC en y invitant l'ensemble des généralistes, mais également les autres acteurs médico-sociaux utiles à la globalité de l'ETP. Cela permettra de bien définir le champ de compétences de chacun, de consolider le réseau, dans une volonté de travailler ensemble, dans le seul intérêt qui doit compter, celui du patient.

BIBLIOGRAPHIE

1. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Paris; Encycl Méd Chir, Elsevier: 1996.
2. Miller LV, Goldstein V. More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. N Engl J Med. 1972;286:1388-97.
3. Rapport OMS 2009 : Santé et système de santé 2009. Copenhague. 203p
4. Rapport OMS 2013 : statistiques sanitaires mondiales. Document disponible sur le site : <http://www.who.int/fr/>
5. Ricci P et al. Diabète traité : Quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? BEH Novembre 2010 (42-43):425-31.
6. SANDRIN, BERTHON b. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Rapport de la commission maladies chroniques. Paris : Haut Conseil de la Santé Publique, 2009
7. Holland J.G., Skinner B.F. The analysis of behaviour : a program for self-instruction. Mac Graw Hill college; 1961.337p
8. Assal J.P. Motivation et compliance en thérapeutique. Revue Médecine et Hygiène, 2004. Suisse. N°62. S11-S13
9. Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A. Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony ? patient educ couns 2007;66(1):13-20
10. Golay A. Lager G. Giordan A. Comment motiver le patient à changer. Paris : Maloine ; 2009. 247p
11. WHO Collaborating Centre for Reference and Research in the Field of Education and Long-Term Follow-up Strategies for Chronic Diseases. Numéro du centre : SWI-34. Document disponible sur le site : <http://www.who.int/fr/>

- 12.** Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care. Providers in the field of prevention of chronic diseases. World Health Organization. 1998.
- 13.** Institut de veille sanitaire Fagot-campagna A et al. Maladies chroniques et traumatismes. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. Synthèse épidémiologique. Novembre 2010.
- 14.** Mosnier-Pudar, H., S. Dejager, E. Eschwege, P.J. Guillausseau, S. Halimi, O. Peixoto, M.L. Virally, and H.G. 2008. DIABASIS 2008, Perception du suivi médical et de l'observance thérapeutique du diabète de type 2 par les patients eux-mêmes en France.
- 15.** Fichier du conseil national de l'Ordre des médecins de l'année 2006. projections DREES : La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales. ISSN 1146-9129 - N°AIP : 0001384
- 16.** Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction générale de la santé. Avril 2007. Document disponible sur www.sante.gouv.fr.
- 17.** HAS. Juin 2007. Recommandations Education Thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?
- 18.** JORF n°0178 du 4 août 2010-page 14399-texte n° 31 :Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation
- 19.** Ivernois (d') J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique, Paris, Maloine, 2^e ed., 2004.
- 20.** Assal J-P, Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique, Paris, Vigot, 2^e ed., 1998
- 21.** Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Gagnayre.R, Grimaldi A. Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques. 3^o édition. Elsevier Masson. Mai 2013. 370p.

- 22.** Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Education thérapeutique, de groupe ou en individuel : Que choisir ? Médecine des maladies métaboliques 2008;2 :425-31.
- 23.** Duke SA, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 1. Minerva 2010 ;9(11) : 134-135
- 24.** HAS/INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : Guide méthodologique – Juin 2007. ANNEXE 1
- 25.** HAS. Guide d'auto-évaluation annuelle HAS d'un programme d'ETP. Guide pour les coordinateurs et les équipes ; 2012
- 26.** Charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ARS. Annexe 3 de l'instruction DGS/MC3/2012 relative aux programmes d'éducation thérapeutique du patient ; 2012.
- 27.** SANDRIN, BERTHON b. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Rapport de la commission maladies chroniques. Paris : Haut Conseil de la Santé Publique, 2009.
- 28.** Code de la Sécurité Sociale. Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes. JO de la république française. Fev.2005. www.ameli.fr
- 29.** ENTRED (échantillon national représentatif des personnes diabétiques traitées) 2007-2010, résultats épidémiologiques principaux d'ENTRED métropole. INVS Juin 2012. www.invs.sante.fr
- 30.** Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser de l'éducation thérapeutique du patient

- 31.** JACQUAT D. Education thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. Juillet 2010. www.sante.gouv.fr
- 32.** Fournier C., Buttet P. Education du patient dans les établissements de santé Français : enquête EDUPEF. Saint-Denis : INPES, coll. Évolutions, 2008,n°9:6p.
- 33.** ANCRED : Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète. www.anced.fr/les-reseaux.html
- 34.** Code de la santé publique - Article L6321-1. www.legifrance.gouv.fr
- 35.** Décret n°2007-973 du 15 mai 2007 relatif au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins. www.legifrance.gouv.fr
- 36.** Site ARS Haute-Normandie : www.ars.haute-normandie.sante.fr/Reseaux-de-sante.81133.0.html
- 37.** Site Internet : <http://reseau-diabete-estuaire.fr/index2.php?n=Home.Accueil>
- 38.** Plan National Nutrition Santé 2001-2005. PNNS. Document disponible sur <http://www.sante.gouv.fr>
- 39.** Fagot-Campagna A et al. Caractéristiques, risques vasculaires et complications chez les personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolution entre ENTRED 2001 et ENDTRED 2007. BEH Novembre 2009 (42-43) :450-55
- 40.** Deakin T, Mcshane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes. Cochrane Database Syst Rev 2005, Issue 2.
- 41.** Atlas régionaux 2013 de l'ordre national des médecins. Document disponible sur : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/haute-normandie_2013.pdf

- 42.** Krucien N, Pelletier-Fleury N. Thèse de Nicolas Krucien, soutenue en 2012, université Paris-Sud 11, pour l'obtention du diplôme de Doctorat de santé publique. Document disponible sur : http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/80/71/72/PDF/VA_KRUCIEN_NICOLAS_17022012.pdf
- 43.** Haut conseil de la santé publique (HCSP). L'éducation thérapeutique intégrée au soins de premiers recours ? Rapport du 12 novembre 2009. Document disponible sur www.hcsp.fr
- 44.** FOURNIER C, BUTTET P, LE-LAY E, GAUTIER A. Rôle et pratiques de prévention et d'éducation thérapeutique des médecins généralistes dans le baromètre santé 2009. INPES. 2009.
- 45.** FOURNIER C, BUTTET P, LE-LAY E, GAUTIER A. Rôle et pratiques de prévention et d'éducation thérapeutique des médecins généralistes dans le baromètre santé 2009. INPES. 2009.
- 46.** ARKES H. The psychology of patient decision making. In: Symptom Research: Methods and Opportunities. Dir: MAX MB, LYNN J. National Institutes of Health, 2003.
- 47.** BODENHEIMER T. Primary care--will it survive? N Engl J Med, 2006, 355, 9, p.861-864
- 48.** BOULT C, KARM L, GROVES C. Improving chronic care: the "guided care" model. Perm J, 2008, 12, 1, p.50-54
- 49.** LEFF B, REIDER L, FRICK KD, et al. Guided care and the cost of complex healthcare: a preliminary report. Am J Manag Care, 2009, 15, 8, p.555-559
- 50.** Recommandation HAS Avril 2011: L'auto surveillance glycémique dans le diabète de type 2 : Une utilisation très ciblée.
- 51.** BOURGUEIL Yann, LE FUR Philippe, MOUSQUES Julien, YILMAZ Engin. La coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients

diabétiques de type 2. Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE. IRDES - Décembre 2008. Page 81.

52. Serge CANASSE, entretien avec le DrMARRISSAL. La revue du praticien MEDECINE GENERALE. Tome 28-N°915-Février 2014. p94-95.
53. Boulton AJM, Vileikyte L, Ragnarson-Tennvall G, Apelqvist J. The global burden of diabetic foot disease. *Lancet* 2005;366(9498):1719-24.
54. Schofield CJ, Libby G, Brennan GM, MacAlpine RR, Morris AD, Leese GP, *et al.* Mortality and hospitalization in patients after amputation : a comparison between patients with and without diabetes. *Diabetes Care* 2006 ;29(10): 2252-6
55. Guide HAS. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. 2008
56. JACQUEMET S., CERTAIN A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre.* 2000; 367:269-275
57. LUCAS S. Motif de refus d'adhérer à un programme d'éducation thérapeutique. Etude qualitative au sein du réseau diabète MAREDIA à Evreux. Thèse d'exercice de médecine générale. Université de Rouen. 2011. p72-73.
58. Roglic G., Unwin N., Estimation réaliste de la mortalité globale attribuable au diabète. *DiabeteVoice.* Avril 2005 - Volume 50. p34.
59. BOURIT O., DRAHI E. Education thérapeutique du diabétique en médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine.* 2007 ; 3 : 229-234.
60. Etude DAWN 2 de 2011. Résultats disponibles à l'adresse <http://www.dawnstudy.com/dawn2/dawn-2-study-results.asp>

- 61.** Rapport de synthèse : Évaluation médico-économique du programme d'accompagnement des patients diabétiques SOPHIA. Evaluation à 1 an et à 3 ans. p84-88. Document disponible sur <http://www.ameli.fr>
- 62.** Ivernois(d') J-F, Dell'Isola B., Gagnayre R., Hartemann A., Le Tallec C., Traynard P-Y., Vaillant G. Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la diabète. Paris, Maloine, 1ère ed., 2012. p31-43.

ANNEXE 1 : HAS/INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : Guide méthodologique – Juin 2007

Critères de qualité de l'ETP, définie par l'HAS dans son guide méthodologique :

L'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel), et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches, pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;
- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs : utilisation de techniques de communication centrées sur le patient, séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant), accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie, utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient ;
- être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau ;
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Annexe 2 : Lieux d'accueil, d'ateliers et d'informations MAREDIA



LES ACTIVITES MAREDIA



SEINE-MARTIME	EURE
Ile Lacroix - 20 rue Stendhal 76000 Rouen Tel: 02 35 07 39 93 maredia76@orange.fr	6 Place Dupont de l'Eure 27000 Evreux Tel: 02 32 62 15 73 maredia27@wanadoo.fr

Annexe 3 : Charte d'adhésion au réseau MAREDIA

Ile Lacroix – 20 rue Stendhal. 76000 ROUEN.

02.35.07.39.93

Association n° 0762030210

Email : maredia76@orange.fr

Charte d'adhésion au Réseau

Je, soussigné

Profession :

Adresse prof. :

CP :

Ville :

Tél. :

Email :@.....

déclare adhérer au Réseau de la Maison Régionale du Diabète, destiné aux diabétiques de type 2.

Ce réseau a été promu par L'URML dans le cadre de la législation sur les réseaux de santé.

Le but de ce réseau est d'améliorer la qualité des soins aux personnes atteintes de diabète grâce à :

- ☒ L'accès gratuit à de nouveaux services notamment dans les domaines de la diététique, de l'éducation et des soins podologiques,
- ☒ Une meilleure coopération entre les différents médecins, paramédicaux et établissements de santé.
- ☒ L'amélioration des pratiques des professionnels de santé, grâce à la diffusion aux médecins et paramédicaux des référentiels répondant à la meilleure prise en charge possible des patients diabétiques dans la région.
- ☒ La possibilité de réaliser, si je le souhaite, une EPP dans le cadre des réseaux diabète.

Les usagers du réseau conservent la possibilité de choisir librement les médecins et professionnels de santé qu'ils sont amenés à consulter dans le cadre du traitement de leur diabète, de ses complications, des facteurs de risque associés ou de toute autre pathologie.

Je m'engage :

- à mettre ma pratique en conformité avec les protocoles du réseau,
- à informer mes patients des services rendus par le réseau et de l'intérêt d'y adhérer,
- à accepter mon inscription sur l'annuaire des professionnels de santé membres du réseau qui sera exclusivement réservé à l'usage interne du réseau,
- à participer à au moins une réunion de formation proposée par le réseau,
- à mettre à la disposition du médecin coordinateur du réseau les éléments du dossier médical de mes patients permettant l'évaluation du réseau, dans le respect du secret médical,

J'adhère au réseau dans les conditions précisées ci-dessus.

Il se peut qu'un de mes patients soit tiré au sort pour permettre une évaluation fine du réseau sur un échantillon de patients adhérents. En cas d'accord de ce patient, je serai sollicité pour remplir un questionnaire complet le concernant chaque année pendant 3 ans. Cette participation sera rémunérée 30€ pour chaque questionnaire.

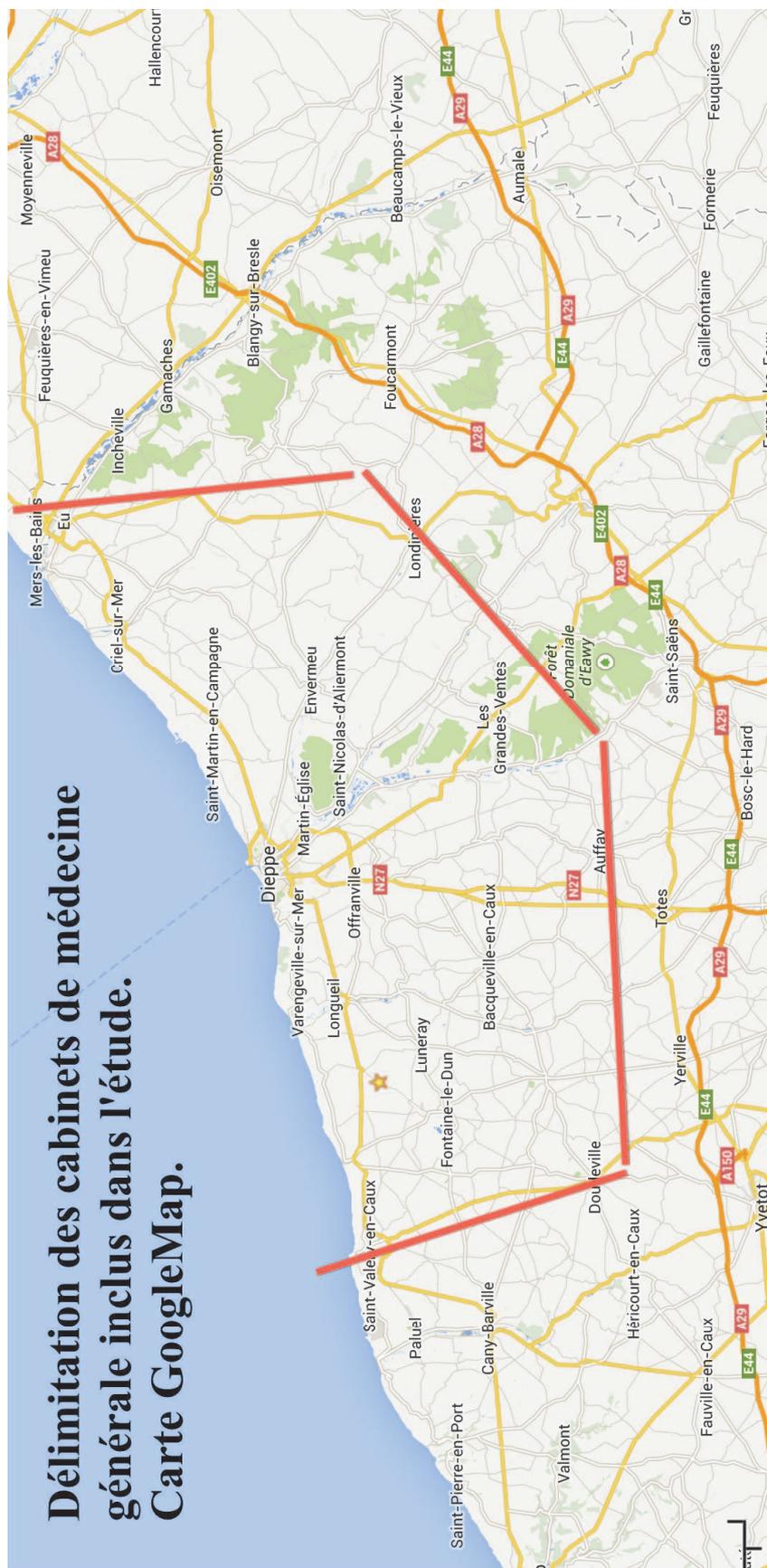
Je pourrai à tout moment, si je le désire, arrêter ma participation au réseau.

J'en informerai mes patients inclus dans le réseau et le coordinateur du réseau le Dr Michel Dubuisson.

Fait à :, le :

Cachet et signature

Annexe 4 : Secteur géographique de l'étude.



Annexe 5 : Lettre explicative accompagnant le questionnaire

Madame, Monsieur les Médecins généralistes,

Actuellement en fin d'internat de médecine générale, réalisé pour sa partie hospitalière sur le CH Dieppe, je prépare actuellement ma thèse.

Cette dernière s'intéresse à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 réalisée actuellement en médecine générale, et également à vos besoins et attentes sur ce domaine, dans le contexte du projet de création dans la région Dieppoise d'une antenne de MAREDIA (Maison Régionale du Diabète).

Pour ce travail, je suis entouré du Dr.KERLEAU, chef de structure du service de Médecine interne du CH Dieppe, ainsi que du Dr.BLANCHET, coordinateur local de MAREDIA, Médecin Généraliste a St Nicolas D'aliermont, et PH dans le même service de Médecine Interne, ayant tous deux une grande partie de leur activité axée sur le Diabète.

Par ce pli vous trouverez donc un questionnaire portant sur votre activité d'éducation du patient, votre représentation de cet exercice, et sur les possibilités d'optimisation de la prise en charge actuelle.

Il vous suffit **d'entourer** simplement votre/vos réponse(s) aux différentes questions.

Vos réponses permettront à MAREDIA ainsi qu'à ces acteurs, de répondre au mieux à vos attentes et celle de vos patients diabétiques.

Je vous remercie par avance, de l'attention que vous porterez à ce questionnaire.

Afin de récolter les questionnaires, différentes possibilités :

Mon adresse postale :

Mr BOUST EMMANUEL
11 rue du Gué
76 740 SAINT PIERRE LE VIEUX
Enveloppe timbrée Jointe

Mon adresse Mail : emmanuel.boust@gmail.com, ou Tel : 06-85-95-49-99, afin de me contacter si vous avez besoin de renseignement, ou que je puisse venir chercher le questionnaire rempli.

Bien Confraternellement,

Mr BOUST Emmanuel

3/ L'examen des pieds de vos patients diabétiques est réalisé : (Plusieurs réponses possibles)

- A chaque consultation
- Lors de l'apparition de complications du diabète
- Une fois par an, lors du bilan annuel
- Au Monofilament exclusivement
- Via un programme de soins par un podologue pour les patients atteints d'une neuropathie associée à une déformation du pied ou une artérite.

4/ Parlez-vous des complications chroniques du Diabète ? (Plusieurs réponses possibles)

- Jamais
- Lors du diagnostic du diabète
- Lors du diagnostic des complications chroniques
- A chaque consultation
- Une fois par an, lors du bilan annuel

5/ Quelle est votre définition de « L'éducation thérapeutique du patient ? »

- Un ensemble de connaissances médicales théoriques et pratiques sur la maladie, son traitement, ses complications, que le patient doit acquérir de la part de son médecin généraliste ou son diabétologue.
- Une intervention pluridisciplinaire permanente, intégré dans le parcours de soins, permettant au patient d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec la maladie.
- Des Missions ponctuelles dans l'année du diagnostic, visant à apporter les connaissances suffisantes pour rendre le patient entièrement autonome vis-à-vis de sa maladie.
- Un ensemble de mesures dont la finalité est d'obtenir une observance thérapeutique maximale
- Autre définition selon vous :

6/ Dans le diabète de type 2, la place de l'ETP est selon vous :

- Prépondérante
- Complémentaire
- Facultative
- Sans intérêt démontré

7/ Quels sont les freins à l'éducation du patient en Médecine générale ?

- Manque de temps
- Manque de formation des médecins
- Manque de compréhension des patients
- Absence de rémunération spécifique
- Autre :

8/ Un ou plusieurs de ses éléments vous permettrai(en)t t'il(s) de réaliser de l'éducation ?

- Consultation dédiée et rémunérée
- Support Vidéo
- Support papiers, dépliants, livrets.
- Formation spécifique
- Locaux dédiés avec formation de groupe de patients
- Autre :

9/ Avez-vous déjà orienté un patient diabétique vers une structure d'éducation thérapeutique ?

- Jamais
- Avec vous-même, ou un confrère omnipraticien
- Réseau de soins ou association locale
- Hôpital
- Via le pharmacien ou un infirmier
- Autre :

10/ Sur quels critères décideriez-vous de débiter une ETP ?

- Démarche systématique chez tout diabétique de type 2
- Demande du patient
- Hausse de l'Hémoglobine glyquée
- Prise de poids
- Complication chronique ou aiguë
- Autre :

11/ D'après vous, quelle est la façon la plus efficace d'éduquer un patient vis-à-vis de sa maladie diabétique ?

- En répondant à ses questions au cabinet
- Auto-éducation du patient : Internet, revue, expérience...
- Recours au diabétologue et équipe hospitalière
- Structure d'ETP locale (réseau, association, ateliers)
- Autre :

12/ Orientez-vous vos patients diabétiques vers une diététicienne ? (Plusieurs réponses possibles)

- Dès la suspicion de Diabète (GàJ > 1,26 gr/l)
- En cas d'échec des règles Hygiéno-Diététiques dispensées
- Sur demande du patient uniquement
- Pour les patients diabétiques ayant un surpoids (IMC > 25)
- Pour les patients diabétiques obèses (IMC > 30)
- Systématiquement lors d'une anomalie du bilan lipidique associée.

13/ Connaissez vous le réseau MAREDIA ? OUI / NON

14/ Avez-vous déjà orienté un patient Diabétique vers MAREDIA ?

OUI / NON

15/ Quelles structures vous ont déjà été utiles ?

- DIABSURF (<http://www.diabsurf.com/Acc/FAcc.php>)
- Association Française des Diabétiques (<http://www.afd.asso.fr/>)
- MAREDIA (<http://www.maredia.fr/>)
- Hôpital de Dieppe (Spécialiste)
- Réseau du Diabète de l'Estuaire (<http://reseau-diabete-estuaire.fr>)
- Service SOPHIA

16/ L'offre d' ETP chez le diabétique sur la région de Dieppe est pour vous :

- Inexistante
- Insuffisante
- Adaptée aux besoins
- Très largement suffisante

17/ Le nombre de Médecin Endocrinologue et/ou Diabétologue de la région de Dieppe est pour vous ?

- Inexistante
- Insuffisante
- Adaptée aux besoins
- Très largement suffisante

18/ De manière générale, dans la prise en charge de vos diabétiques de type 2, êtes vous satisfait de la coordination entre Infirmiers, diététiciens, podologue, spécialiste, et vous-même ?

- Oui, il y a plutôt une bonne coordination
- Non, mais un réseau local d'ETP me semble une solution
- Non, mais la création de maison de santé ou «pôle santé» me semble une solution
- Il n'y a aucune coordination de ce type mise en place dans mon secteur

19/ Saviez vous que des Ateliers MAREDIA ont été réalisés sur le site du CH DIEPPE depuis le mois d'octobre 2011, en préliminaire à une extension du réseau ?

- Non
- Oui
- Oui, certains de mes patients y ont participé.

20/ Seriez vous prêt à participer à des ateliers MAREDIA d'éducation thérapeutique pour des groupes de patient ?

- Oui, sans condition
- Oui, sous condition de rémunération
- Oui, sous condition de formation spécifique
- Oui, si cela concerne uniquement ma patientèle
- Non

21/ Seriez vous intéressés par une formation à l'éducation thérapeutique ?

- Non
- Oui, à une journée de sensibilisation
- Oui, à une formation de niveau 1 de 50h (formation courte) à 100h (Diplôme Universitaire)
- Oui, à une formation de niveau 2 d'environ 400h (Master)

22/ Comptez- vous adhérer au réseau MAREDIA (Entièrement gratuit) ?

- Oui, sans hésiter.
- J'attends de recevoir un dépliant, brochure, programmes des ateliers
- J'attends d'être contacté par Mail ou téléphone par MAREDIA
- Oui, après avoir parcouru le site Internet et la charte d'adhésion en ligne
- Non

Commentaires libres, suggestions :

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

ANNEXE 7: Gradation du risque de lésions des pieds

FICHE n°1



Gradation du risque de lésion des pieds.

Méthode de dépistage et de gradation du risque de lésion.

1. Le patient a-t'il un antécédent d'ulcération chronique du pied (ayant duré plus de 3 mois) ou d'amputation ?

2. A-t'il une perte de la sensibilité ? La perte de sensibilité est définie par une mauvaise perception du monofilament de 10 g. Le monofilament doit être appliqué à 3 sites de la face plantaire à chacun des deux pieds : sur la pulpe du gros orteil et en regard de la tête des 1^{er} et 5^{ème} métatarsiens (cf. figure ci-dessous). Lorsqu'il est appliqué correctement (cf. encadré), il exerce une pression de 10 g sur la peau. L'application doit être répétée 3 fois sur le même site, sans ordre déterminé. Deux fausses réponses sur trois à un même site signent l'existence d'une neuropathie et d'un risque d'ulcération.



Mode d'emploi du monofilament de 10g

Appliquez le monofilament perpendiculairement à la surface de la peau, avec suffisamment de force pour le courber (ceci évite de transmettre la force du poignet de l'examineur).



- * Appliquez le d'abord sur le dos de la main du patient pour qu'il sache ce qu'il doit ressentir.
- * Demandez au patient de fermer les yeux, pour qu'il ne voie pas le lieu où vous allez appliquer le monofilament.
- * Appliquez le monofilament fermement, en une fois: faites attention à ne pas le faire glisser le long de la peau et à ne pas toucher la peau de façon répétitive.
- * Appliquez le monofilament aux différents endroits sans ordre déterminé pour éviter les biais dus à l'anticipation du patient. Ne l'appliquez pas sur une callosité ou un ulcère, mais à leur périphérie.
- * La durée totale d'application du monofilament doit être approximativement d'une seconde et demi : demandez au patient de répondre "OUI" ou "NON" instantanément après application du monofilament et, en cas de réponse positive, le côté (pied droit ou gauche) où il a senti le filament.
- * Pour conserver le monofilament en bon état, gardez le dans son étui ou replié dans son manche.

3. A-t'il une artérite ? Un des critères suivant suffit pour diagnostiquer l'existence d'une artérite et prédire un risque de lésions des pieds : la non perception de 2 pous au même pied (pédieux et tibial postérieur) ou un antécédent de chirurgie vasculaire artérielle sur le membre inférieur ou l'existence d'une claudication intermittente.

FICHE n°1

4. A-t'il des déformations ? Hallus valgus, quintus varus, orteils en griffe ou en marteau, callosités, proéminence de la tête des métatarsiens, chevauchement d'orteil, pied de Charcot.

Gradation du risque de lésion.

Grade	Définition	Prise en charge
0	Pas de neuropathie.	Examen annuel des pieds.
1	Neuropathie sensitive isolée, définie par la perte de sensation au monofilament de 10 g	* Examen des pieds et des chaussures à chaque consultation par le médecin traitant*. * Education du patient et conseils d'hygiène*.
2	Neuropathie associée à une déformation du pied et/ou à une artérite.	Mesures pour le grade 1 avec en plus : * Bilan par un podologue puis soins de podologie tous les 2 mois*. * En présence de callosités ou troubles statiques, prescription de semelles orthopédiques (orthèses) réalisées sur mesure par un podologue. * Si nécessaire, prescription de chaussures pour pieds sensibles ou de chaussures thérapeutiques de série.
3	Antécédent d'amputation ou d'ulcération d'un pied.	Mesures pour les grades 1 et 2 avec en plus référence pour bilan annuel à une équipe spécialisée*.

* Ces moyens ont été validés pour réduire le risque de lésion des pieds.

** Si une lésion survient, le patient doit être immédiatement adressé à une consultation du pied diabétique ou à un diabétologue pour évaluation, décision sur l'opportunité d'une hospitalisation et organisation du traitement.

Validation de la gradation.

Cette gradation du risque a été validée par une étude prospective sur 3 ans qui a montré

- la survenue d'ulcérations chez respectivement 5%, 14%, 19% et 56% des patients grade 0, 1, 2 et 3,
- que toutes les amputations sont survenues chez 3% des patients grade 2 et chez 21% des patients grade 3.

Une autre étude a souligné l'importance du risque cardio-vasculaire chez les patients grade 3: après 6,5 ans de suivi 44% des sujets ayant eu un ulcère des pieds étaient décédés, dans 61% des cas d'une cardiopathie ischémique ; le risque est particulièrement élevé en cas d'amputation majeure (74% de décès). Ceci confirme la nécessité d'adresser ces sujets une fois par an en milieu spécialisé pour un bilan annuel orienté vers le diagnostic et le traitement d'une complication cardio-vasculaire.

Si vous ne disposez pas d'un monofilament, le réseau est à votre disposition pour vous en adresser un sur simple demande par courrier, appel téléphonique ou email.

Pour tous renseignements
Tél. 02 35 07 39 93 Rouen - Tél. 02 32 62 15 73 Evreux

Résumé

Le diabète, notamment de type 2, représente une des maladies chroniques phares de ces dernières décennies, et la mobilisation des médecins généralistes est totale afin de répondre à une demande de soins et d'information croissante. L'éducation thérapeutique du patient, permet maintenant de les accompagner dans la maladie, et a pour finalité d'améliorer l'observance thérapeutique et la qualité de vie. Cette ETP est proposée dans des services hospitaliers, des structures associatives, et des réseaux de soins ambulatoires. Mais tous les secteurs de santé ne sont pas pourvus d'une telle offre d'ETP de façon équitable.

Cette étude voulait évaluer la pratique éducative réalisée au cabinet des médecins généralistes du secteur de santé de Dieppe - Caux-Maritime, dans le contexte de création d'une antenne locale du réseau MAREDIA, structure associative éducative pour les patients diabétiques. Elle permettait également d'identifier les freins à la pratique d'une ETP au cabinet, la position des médecins envers cette discipline, et leurs perspectives de participation, adhésion et formation à l'éducation.

Il en ressort un amalgame entre information et démarche éducative, ceci exposant à des résultats contre-productifs en terme de bénéfice pour le patient. Et même si 74% de nos cinquante-huit répondants admettent une place prépondérante à l'ETP dans le diabète, le manque de temps, de compréhension des patients, et l'absence de rémunération spécifique sont des obstacles à son développement. Leur désir de formation à l'ETP reste très limité, mais ils sont 90% à envisager une adhésion au réseau.

Les résultats rejoignent ceux des études ENTRED sur le plan national, et montrent bien que le cabinet de médecine générale n'est, à l'heure actuelle, pas adapté à la réalisation d'une ETP de qualité. Il est indispensable cependant que le généraliste participe aux actions éducatives, au minimum en y orientant le patient, et en ayant une activité de synthèse. Il y a aussi un fort travail de réforme sur le plan de la formation des études médicales à envisager, ainsi que des actions de communications de MAREDIA afin d'être accepté par les médecins locaux.

MOTS CLES : Education thérapeutique du patient (ETP), Diabète, MAREDIA, Médecins Généralistes, Réseau de santé, Médecine Générale.