



**Analyse d'un nouvel outil d'aide aux médecins
généralistes pour établir un diagnostic éducatif et
orienter le patient dans un parcours éducatif en ville : la
fiche de déclenchement du réseau de Santé Paris Diabète**

Tulio Sarron

► **To cite this version:**

Tulio Sarron. Analyse d'un nouvel outil d'aide aux médecins généralistes pour établir un diagnostic éducatif et orienter le patient dans un parcours éducatif en ville : la fiche de déclenchement du réseau de Santé Paris Diabète. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01141089

HAL Id: dumas-01141089

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01141089>

Submitted on 10 Apr 2015

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2014

N°224

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Analyse d'un nouvel outil d'aide aux médecins généralistes
pour établir un diagnostic éducatif et orienter le patient
dans un parcours éducatif en ville : la fiche de déclenchement
du réseau de Santé Paris Diabète

Présentée et soutenue publiquement
le 18 décembre 2014

Par

SARRON, Tulio

Né le 21 avril 1982 à Belém (Brésil)

Dirigée par M. Le Docteur Traynard, Pierre-Yves

Jury :

M. Le Professeur Perrot, Serge Président

M. Le Professeur Penfornis, Alfred Membre

M. Le Professeur Van Es, Philippe Membre



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Titre de Thèse :

Analyse d'un nouvel outil d'aide aux médecins généralistes pour établir un diagnostic éducatif et orienter le patient dans un parcours éducatif en ville : la fiche de déclenchement du Réseau de santé Paris Diabète

RESUME

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteint de maladie chronique est une dynamique à long terme intégrée dans les soins et interférant dans la relation soignant-patient. Elle est un outil nécessaire pour atteindre les objectifs thérapeutiques et améliorer l'observance, en aidant à l'autonomisation du patient dans sa prise en charge.

Malgré une promotion de l'éducation thérapeutique depuis 1998 en France, l'offre éducative reste limitée alors que le nombre de patients atteints de maladies chroniques augmente. Notamment le médecin généraliste, placé au cœur du dispositif de coordination des soins ambulatoires en tant que médecin traitant et offrant les soins de premier recours, qui devrait intégrer l'éducation thérapeutique à l'activité de soins. Or souvent celui-ci n'est pas suffisamment formé ni sensibilisé à l'ETP ; il n'existe pas de référentiels ni de supports adaptés à sa pratique.

La fiche de déclenchement est un support nouveau créé par le Réseau Paris Diabète pour aider au diagnostic éducatif et orienter les patients diabétiques vers l'offre éducative fournie par le Réseau dans des structures de proximité au sein de la capitale. Son objectif étant de faciliter l'accès à un parcours éducatif au sein du Réseau pour les patients diabétiques et la coordination par le médecin traitant avec un support simplifié et adapté à la pratique libérale.

Les 283 fiches analysées ont été remplies par des médecins généralistes, des spécialistes, la coordination du réseau et des paramédicaux, mais la validation de la fiche était toujours soumise au médecin traitant, très majoritairement généraliste. La comparaison entre les informations fournies entre le groupe des médecins généralistes, la coordination et les paramédicaux a permis de constater une certaine insuffisance de la part des médecins généralistes à appréhender les difficultés psychosociales et ce qui est en rapport avec le mode de vie des patients, restant plus centrés sur leur activité de soins. Ils semblent cependant le reconnaître car ils sont capables de déléguer cette tâche au Réseau.

La fiche semble apporter un support utile pour la pratique de la médecine libérale, dans les limites de cette étude. D'autres études doivent être réalisées et d'autres outils doivent être explorés pour développer une offre éducative ambulatoire plus importante avec des supports adaptés si l'on veut rendre accessible une éducation thérapeutique à la majorité des patients atteints de maladies chroniques en France. Les économies de santé attendues sont supérieures au coût que cela représente.

MOTS-CLES

Education thérapeutique du patient, médecine générale, maladie chronique, diabète sucré, réseau de santé Paris Diabète, analyse d'une série systématique de cas

Faculté de médecine PARIS DESCARTES

15, rue de l'école de médecine – 75270 PARIS CEDEX 06

Remerciements

Au Professeur Serge PERROT,

je suis honoré de vous avoir en tant que Président de jury pour ma thèse. Pour cela et pour vous être rendu disponible aussi rapidement, je vous adresse mes remerciements les plus respectueux ainsi que toute ma gratitude.

Au Docteur Pierre-Yves TRAYNARD,

qui a été un directeur de thèse exemplaire, pour sa disponibilité et sa patience, pour ses conseils avisés et si justes, pour m'avoir aidé à progresser et à apprendre tant de choses en peu de temps. Je vous suis profondément reconnaissant et encore une fois : merci !

Au Professeur Alfred PENFORNIS,

pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de consacrer votre temps précieux. vous m'honorez de votre présence, soyez assuré de ma profonde gratitude.

Au Professeur Philippe VAN ES,

pour avoir accepté de faire partie mon jury de thèse au bon moment, vous êtes un très bon représentant de la médecine générale. Je suis honoré de votre présence, veuillez accepter mes plus sincères remerciements.

A mes patients, qui me permettent d'apprendre et de progresser tous les jours

Au service d'endocrinologie-diabétologie de l'hôpital Lariboisière, où j'ai appris beaucoup de choses sur le diabète et où j'aurais encore beaucoup à apprendre à partir de 2015. Un merci chaleureux au Professeur Vexiau qui n'est malheureusement plus parmi nous, à Jean-François Gautier pour ta confiance, à Clara Bouché, à Baz, Jean-Pierre Riveline, Hervé Leblanc, Sandrine Kretz, Céline Lautridou, Tiphaine Vidal Treca, Florine Feron. Un merci à Maryse, Nathalie et à toute l'équipe des infirmiers et infirmières, diététiciens et diététiciennes, secrétaires, aides soignantes et tous ceux et celles que je n'aurais pas cité.

Au Docteur Anne Lapenne, médecin de grande valeur, qui m'a appris à devenir médecin généraliste.

Au département de médecine générale de Paris Descartes, pour les enseignements, les conseils, l'accessibilité, avec une attention particulière au Docteur Hector Falcoff sans qui je n'aurais pas rencontré Pierre-Yves Traynard.

A tous les médecins et chefs de service des hôpitaux où j'ai travaillé, ainsi qu'à tous les services d'accueils des urgences où j'ai appris le métier de médecin. Une attention particulière au service de Nutrition à la Pitié-Salpêtrière et au Professeur Jean-Michel Oppert à qui j'adresse mes plus grands respects.

Aux médecins que j'ai remplacé, Docteur Gérard Guenette, Docteur Ardavast Kéghian, Docteur Marcel Sala. En m'accordant votre confiance, vous m'avez permis de progresser dans mon expérience.

A tous mes anciens co-internes, amis et confrères que je respecte énormément.

A mes anciens collègues de faculté, amis de longue date, confrères appréciés depuis longtemps.

A mes amis de plus longue date ainsi qu'aux plus récents, avec lesquels j'ai pu vivre de bons moments. Français, italiens, argentins, brésiliens, péruviens, suisses, anglais... Vous vous reconnaîtrez sûrement. Une attention particulière à mon colocataire et grand ami.

A mes parents, pour leur soutien et leur confiance tout au long de ma vie, pour l'amour qu'ils ont su me transmettre toutes ces années. A ma sœur Anaïs, qui a encore un peu de chemin à faire, je t'aime et je te soutiens.

A ma grand-mère, ancienne infirmière dévouée, qui m'a permis de trouver ma voie.

A ma famille en France et au Brésil, si loin mais toujours si proche de moi.

A ma belle-famille, avec une attention particulière à Patricia, tu as toujours été là pour moi, je suis très heureux de t'avoir pour belle maman. A papy André que je respecte et j'apprécie.

A Audrey, mon amour, ma joie de vivre. Merci pour tes encouragements, pour tes relectures, pour ton dévouement. Je suis extrêmement heureux de t'avoir ce jour auprès de moi.

Table des matières

1) ABBREVIATIONS	p 8
2) INTRODUCTION	
2.1. <u>L'éducation thérapeutique</u>	p 11
2.1.1. Généralités et définitions	p 11
2.1.1.1. Qu'est-ce que l'ETP ?	p 11
2.1.1.2. Cadre légal et recommandations	p 12
2.1.2. Etapes d'une démarche d'ETP	p 14
2.1.2.1. Première étape : Le diagnostic éducatif	p 14
2.1.2.2. Programme personnalisé d'ETP et mise en place d'un parcours éducatif	p 16
2.1.2.3. Evaluation et suivi éducatif	p 17
2.2. <u>L'éducation thérapeutique du patient diabétique</u>	p 19
2.2.1. Intérêt de l'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques	p 19
2.2.1.1. Le diabète sucré en France	p 19
2.2.1.2. Bénéfices attendus chez les patients diabétiques	p 21
2.2.2. Education thérapeutique en ambulatoire : quel rôle pour le médecin généraliste ?	p 23
2.2.2.1. Intérêt du diagnostic éducatif par le médecin généraliste	p 24
2.2.2.2. Intérêt d'un réseau de santé dans le parcours éducatif : exemple du réseau Paris Diabète	p 25
2.2.3. Expérimentation d'un nouvel outil pour le diagnostic éducatif et l'orientation du patient dans un parcours éducatif au sein du réseau : la fiche de déclenchement du Réseau Paris Diabète	P 28
2.2.3.1. Avant l'expérimentation de la fiche de déclenchement	p 29
2.2.3.2. Pourquoi la création d'une fiche de déclenchement par le Réseau Paris Diabète ?	p 29
3) MATERIELS ET METHODES	
3.1. <u>Hypothèse de travail</u>	p 32
3.2. <u>Recueil des données et population d'étude</u>	p 33
3.1.1. La fiche de déclenchement	p 33
3.1.2. Population de l'étude	p 35
3.2. <u>Analyse des données</u>	p 35

4) RESULTATS

4.1. <u>Population de l'étude</u>	p 38
4.1.1. Caractéristiques générales	p 38
4.1.2. Données cliniques et traitement médicamenteux	p 39
4.2. <u>Analyse quantitative globale des fiches</u>	p 41
4.2.1. Nombre de fiches renseignées par professionnel de santé	p 41
4.2.2. Eléments du diagnostic éducatif renseignés	p 42
4.2.3. Proposition de parcours éducatif	p 42
4.2.4. Délégation de la proposition de parcours au Réseau	p 43
4.3. <u>Analyse qualitative du contenu global des fiches</u>	p 43
4.3.1. Evénements déclenchants renseignés	p 43
4.3.2. Eléments du diagnostic éducatif	p 45
4.3.3. Proposition de parcours éducatif	p 47
4.4. <u>Analyse comparative des fiches entre professionnels de santé</u>	p 49
4.4.1. Présentation rapide des trois groupes	p 50
4.4.2. Caractéristiques de la population par groupe	p 51
4.4.3. Eléments déclenchants renseignés par groupe	p 53
4.4.4. Eléments du diagnostic éducatif entre les groupes	p 55
4.4.5. Propositions de parcours éducatifs dans chaque groupe	p 61
4.4.6. Délégation du parcours éducatif au Réseau	p 63

5) DISCUSSION

5.1. <u>La fiche de déclenchement est-elle un outil efficient d'aide pour le diagnostic éducatif et l'orientation du patient vers un parcours éducatif en ville, notamment par les médecins généralistes ?</u>	p 67
5.1.1. Population étudiée	p 67
5.1.2. Eléments d'aide pour le diagnostic éducatif : analyse globale	p 68
5.1.2.1. Les évènements déclenchants renseignés	p 69
5.1.2.2. Les autres éléments du diagnostic éducatif	p 69
5.1.3. Eléments d'aide pour le diagnostic éducatif : analyse comparative entre les trois groupes	p 70
5.1.3.1. Les évènements déclenchants renseignés	p 71
5.1.3.2. Les autres éléments du diagnostic éducatif	p 72
5.1.4. Orientation du patient vers un parcours éducatif : analyse globale	p 73

5.1.5. Orientation du patient vers un parcours éducatif : analyse comparative entre les groupes	p 74
5.1.6. La délégation au Réseau	p 75
5.2. <u>Quelles limites pouvons-nous attribuer à cette étude ?</u>	p 76
5.3. <u>Le médecin généraliste et l'éducation thérapeutique à l'heure actuelle</u>	p 77
5.3.1. Les obstacles à l'ETP par le médecin généraliste	p 78
5.3.1.1. Une formation insuffisante	p 78
5.3.1.2. Les problèmes liés à l'activité libérale	p 79
5.3.1.3. Le problème de la méconnaissance de l'offre en ETP	p 80
5.3.2. Les avantages du médecin généraliste impliqué dans l'éducation	p 81
5.4. <u>Comment favoriser une plus forte implication du médecin traitant dans l'offre éducative en France ?</u>	p 82
5.4.1. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique	p 83
5.4.2. Rémunérer l'activité d'éducation thérapeutique en ville	p 83
5.4.3. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants	p 84
5.4.3.1. La collaboration avec d'autres professionnels de santé	p 85
5.4.3.2. Le partage d'outils éducatifs	p 85
6) CONCLUSION	p 87
7) BIBLIOGRAPHIE	p 91
8) ANNEXES	p 96
9) SERMENT D'HIPPOCRATE	p 116

1) ABBREVIATIONS

ALD = affection de longue durée

ARS = Agence Régionale de Santé

ASALEE = Action de Santé Libérale En Equipe

AVC = accident vasculaire cérébral

CNAMTS = Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CR (groupe) = groupe de la coordination du Réseau Paris Diabète

CRIP = Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique

DCEM 2 = 2^e année de deuxième cycle d'études médicales

DGS = Direction Générale de la Santé

ENTRED = échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques

ET = écart-type standard

ETP = éducation thérapeutique du patient

FNPEIS = Fond National de Prévention d'Éducation et d'Information Sanitaires

FIQCS = Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

FIR = Fond d'Intervention Régional

GLP-1 = glucagon-like peptide-1

HAS = Haute Autorité de Santé

HbA1c = hémoglobine glyquée

HCSP = Haut Conseil de Santé Publique

HSPT = loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

HTA = hypertension artérielle

IC = intervalle de confiance

IDE = infirmier (ou infirmière) diplômé(e) d'Etat

IGAS = Inspection Générale des Affaires Sociales

IMC = indice de masse corporelle

IMS Health = Intercontinental Marketing Services for Health

Inpes = Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

InVS = Institut de Veille Sanitaire

IPCEM = Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales

MG (groupe) = groupe des médecins généralistes

MSA = Mutualité Sociale Agricole

OMS = Organisation Mondiale de la Santé

OPERA = Optimisation de la Prise en charge par l'Education, la Relation et l'Accompagnement

OR = odds ratio

PM (groupe) = groupe des paramédicaux et pharmaciens

NHS = National Health Service

NICE = National Institute for Health and Care Excellence

PNEPS = Plan national d'éducation pour la santé

RSI = Régime Social des Indépendants

USA = United States of America (Etats-Unis d'Amérique)

VIH = Virus de l'immunodéficience humaine

ZUS = Zone urbaine sensible

2) INTRODUCTION

2.1. L'éducation thérapeutique

2.1.1. Généralités et définitions

2.1.1.1. Qu'est-ce que l'ETP ?

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est définie comme l'aide apportée aux patients, à leurs familles et/ou leur entourage pour « comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et/ou améliorer la qualité de vie » [1].

Elle ne peut se réduire à une simple information sur la maladie et son traitement ni à un simple apprentissage technique ou à un simple accompagnement psychologique ; elle est une dynamique à long terme intégrée dans les soins et interférant dans la relation soignant-patient [2].

Le premier type de bénéfice de l'éducation thérapeutique mis en évidence a été celui d'aider les patients à se mettre en sécurité en diminuant la fréquence et la gravité des accidents aigus liés à la maladie ou à ses traitements ; d'abord dans le cadre du diabète puis largement démontré par la suite dans toutes les maladies chroniques. C'est ce qui confère à cette pratique une légitime contribution à la réussite des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Plusieurs méta-analyses plus récentes semblent démontrer d'autres bénéfices, même si l'impact semble varier en fonction de la maladie concernée et du type d'intervention : l'ETP chez les patients diabétiques améliorerait leurs profils glycémiques, alors que l'ETP chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque améliorerait leur qualité de vie sans apporter de réel bénéfice clinique objectivable [3].

L'éducation thérapeutique est ainsi un outil nécessaire pour l'atteinte des objectifs thérapeutiques. Elle aide à l'autonomisation du patient dans sa prise en charge par l'acquisition de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation [4]. Le patient et son entourage deviennent de véritables partenaires de soins, actifs dans la prise en charge de la maladie et dans la prévention des accidents et des complications.

Elle implique à la fois pour le patient :

- Un apprentissage pratique spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques (au sens large, qui ne se limite pas aux compétences techniques liées aux médicaments et aux dispositifs de traitement).
- Une aide au changement de comportement de soins pour atteindre des objectifs personnalisés [5].

Il est important de bien différencier l'éducation pour la santé de l'éducation thérapeutique. Même si le but recherché est proche dans les deux démarches, la première

s'adresse aux personnes en « bonne santé » ou à la population générale dans un but de prévention des problèmes de santé, alors que la deuxième concerne les patients souffrant de maladie chronique ou susceptibles d'en développer une. Cela implique d'une part une urgence d'apprentissage pratique devant la présence de la maladie et d'autre part des réaménagements psycho-affectifs qu'entraînent toute maladie chronique. Les rapports au temps, à la vie et à la mort n'étant donc pas les mêmes, les choix et l'attitude pédagogique sont très différents entre ces deux méthodes [6].

Les pratiques de soins ont toujours eu une composante éducative, mais peu organisée et le plus souvent dépendante de la personnalité du médecin. La formalisation d'une démarche d'éducation thérapeutique est récente dans l'histoire de la médecine. On peut retenir l'année 1972, lorsque l'équipe de Leona Miller a réalisé les premières expériences d'organisation de partages d'informations et de décisions avec des personnes socialement précaires, atteintes de diabète [7], [8]. Elle a démontré que le conseil personnalisé, téléphonique, pouvait réduire de façon importante les accidents métaboliques.

Par la suite, en 1975, Gfeller et Assal ont publié les premières expériences éducatives au sein d'un groupe de patients [7], [9].

Les premiers programmes d'éducation à plus large échelle ont commencé à être mis en place en milieu hospitalier à partir des années 1980 et ce n'est que dans les années 1990 que les expériences en ambulatoire, organisées dans le cadre de réseaux de santé, ont vu le jour.

Les pratiques d'ETP n'ont été définies par l'OMS qu'en 1996 (traduites en français en 1998) mais ne sont formalisées par des recommandations en France que depuis 2007 : une longue évolution sur 45 ans avant leur reconnaissance officielle.

2.1.1.2. Cadre légal et recommandations

De 1998 à 2000, la Direction générale de la santé (DGS) a promu l'éducation du patient « thème prioritaire » en France. Des travaux et des réflexions ont ainsi été organisés afin de permettre le développement d'activités d'éducation de qualité pour les patients pour permettre leur reconnaissance professionnelle et financière.

Un Plan National d'Education Pour la Santé (PNEPS) a été d'abord présenté en février 2001 par B. Kouchner en conseil des ministres, puis la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades a donné un cadre concret à cette volonté politique de promotion de l'éducation pour la santé ainsi que de l'éducation thérapeutique, garantie par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes).

Une enquête a été réalisée par l'Inpes en 2001 sur l'éducation thérapeutique des diabétiques de type 2 en France [10]. Elle a permis de constater plusieurs points positifs mais aussi des difficultés.

Parmi les résultats notables on a pu constater que les programmes éducatifs avaient une approche de plus en plus centrée sur les patients, et beaucoup moins « biomédicale », mais aussi que l'hétérogénéité des programmes n'était pas problématique. Cependant il persistait certains points à revoir comme la prise en charge psychosociale, l'accessibilité aux programmes, le

renforcement du partage des informations, la continuité dans le temps de l'éducation. Ces constats ont permis de définir des priorités concernant la formation des soignants, la nécessité de la réalisation de recommandations pratiques, le développement ainsi que le financement des structures impliquées, l'évaluation des pratiques et les travaux de recherche.

C'est ainsi qu'en juin 2007 des recommandations professionnelles ont été établies par l'HAS et l'Inpes sous forme d'un guide sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques [11].

Ce guide est structuré en trois parties distinctes :

- La première partie « Définition, finalités et organisation » [5] : elle définit les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique qui sont l'acquisition de compétences d'autosoins et de compétences d'adaptation, celles-ci sont détaillées en annexe (annexe 1) ; elle met en avant la place de l'éducation thérapeutique en tant qu'élément complémentaire et indissociable des soins, à proposer dès l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique, avec un tableau récapitulatif allant de la proposition d'une éducation thérapeutique initiale au suivi médical et éducatif présenté en annexe (annexe 2).
- La deuxième partie « comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? » [12] : elle est plus technique et définit les conditions pour l'élaboration d'un programme d'ETP par des structures de professionnels formés.
- La troisième partie « Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? » [13] : elle précise les différents types d'offres d'ETP avec les particularités de l'offre initiale et de l'offre de suivi (renforcement ou reprise) présentées en annexe (annexe 3), incite à la promotion de l'ETP et détaille les 4 étapes de la démarche d'ETP (diagnostic éducatif, définition d'un programme personnalisé d'ETP, planification et mise en œuvre des séances, évaluation des acquis).

En 2008, le rapport SAOUT, présenté à la ministre de la Santé Mme Bachelot, a défini les modalités pour l'organisation de l'éducation thérapeutique en France. Les structures habilitées à la réalisation de programmes d'ETP sont financées par les ARS et comportent des établissements de santé (services spécialisés à l'hôpital) et des structures ambulatoires (les réseaux et les maisons de santé). Des programmes expérimentaux ont été mis en place par les organismes d'assurance maladie : Sophia pour le diabète par la CNAMTS (Sophia n'étant pas un programme d'ETP mais plutôt un programme d'accompagnement), éducation cardiovasculaire par la Mutualité Sociale Agricole (MSA), programme d'ETP du Régime Social des Indépendants RSI, programme OPERA par la caisse des Mines) [14].

Ce rapport a proposé une mise en place progressive d'une politique nationale d'ETP, avec en première ligne des maladies jugées « prioritaires » : diabète, pathologies cardiovasculaires, asthme et infection par le VIH.

Enfin, en 2009, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST loi n°2009-879 du 21 juillet 2009) a dédié pour la première fois un chapitre à l'ETP (article 89), mentionnant que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient », l'inscrivant dans le code de la santé publique (Art L. 1161-1 à L. 1161-4).

2.1.2. Etapes d'une démarche d'ETP

2.1.2.1. La première étape : Le diagnostic éducatif

L'éducation thérapeutique ne se prescrit pas. Elle ne peut débuter qu'après un constat commun avec le patient sa nécessité puisqu'elle implique la possibilité d'un changement de comportement de santé de sa part. Il faut donc qu'il [5] :

- 1) soit conscient qu'il a un problème de santé qui nécessite la mise en œuvre d'un traitement,
- 2) pense qu'on peut le résoudre ou qu'un traitement peut lui être bénéfique,
- 3) soit convaincu qu'il peut, lui, participer à le résoudre ou mettre en œuvre des mesures thérapeutiques personnalisées,
- 4) estime que cela en vaut la peine, que le rapport risques personnels / bénéfices du traitement lui est favorable,
- 5) soit prêt à essayer de mettre en application les mesures utiles pour sa santé, à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas seul.

Le diagnostic éducatif constitue la première étape de la démarche éducative. Il est réalisé par le professionnel de santé (ou par une équipe multidisciplinaire) et se fait au moment de la rencontre entre le professionnel de santé et le patient. Pour cela le médecin doit mettre de côté toute attitude paternaliste ou les propositions de solutions propres à la pratique médicale habituelle pour organiser un entretien structuré grâce à quelques éléments que nous allons détailler plus loin [15].

Contrairement aux autres types de diagnostic selon les définitions médicales, le diagnostic éducatif est en quelque sorte la propriété du patient, car il interprète le « vivre avec » du patient avec sa maladie chronique. Il aboutit à une compréhension mutuelle où le patient ressent la nécessité d'être éduqué et le soignant ce que le patient comprend sur sa condition de santé [16].

Un diagnostic éducatif de qualité est une condition nécessaire pour permettre une relation éducative qui pourra s'inscrire dans la durée. Elle nécessite une double compétence : soignante (évaluer ce qui relève de la maladie et de l'adaptation thérapeutique) et pédagogique (apprécier ce que le patient sait, dit, croit). Par ailleurs il faut bien garder à l'esprit que le diagnostic éducatif n'est pas définitif, mais évolutif : il évolue en même temps que les acquisitions et les changements opérés sur le patient au cours du temps [17].

Certaines circonstances sont plus favorables pour évoquer l'intérêt et la nécessité de l'entrée dans un processus éducatif. Ces circonstances sont lors de l'annonce du diagnostic, lors d'un incident, d'une évolution de la maladie, d'un changement de vie, etc [18].

Les buts du diagnostic éducatif sont au nombre de quatre : premièrement le soignant valide les modèles théoriques servant à comprendre et à intervenir sur les comportements du patient vis-à-vis de sa santé ; deuxièmement le soignant va recueillir les informations nécessaires afin de prévoir et programmer la stratégie éducative pour le patient ; troisièmement il permet au patient d'exprimer ses émotions (souvent contenues ou niées, donc des freins à

l'apprentissage) ; enfin quatrièmement il sert à expliquer, ou plus pragmatiquement à s'entendre avec le patient sur la démarche éducative choisie et son déroulement [16].

L'entretien lors du diagnostic éducatif se fait par des questions ouvertes afin de permettre au patient de mieux s'exprimer et de mieux exprimer ses émotions ; des supports peuvent être également utilisés mais ne sont pas obligatoires. Cet entretien est articulé autour de 5 dimensions [19] :

- 1) Dimension bioclinique : qu'a-t-il ? : explorer le retentissement de la maladie et du traitement, faire remémorer le vécu de l'annonce du diagnostic, les événements qui l'ont marqué, son itinéraire thérapeutique.
- 2) Dimension socio-professionnelle : que fait-il ? : apprécier son mode de vie, ses capacités d'apprentissage, sa biographie pédagogique.
- 3) Dimension cognitive : que sait-il ? : vérifier ses connaissances générales (sur la maladie, l'hygiène, l'alimentation, les complications...), ses essais de résolution de problèmes, ses capacités techniques de repérage de signes et de symptômes, d'interprétation de conduite à tenir en cas d'urgence, ses capacités relationnelles.
- 4) Dimension psycho-affective : qui est-il ? : évaluer son niveau d'adaptation psychique, ses croyances, ses motivations à s'auto-soigner, son auto-efficacité, le soutien familial.
- 5) Dimension motivationnelle : quel est son projet ? : pour fixer les objectifs à court ou plus long terme, outils pour l'auto-évaluation ou utiles dans la vie, permet de voir comment le patient perçoit sa maladie et sa gravité.

Une fois l'entretien terminé, le soignant va pouvoir poser un diagnostic éducatif avec l'analyse des éléments recueillis auprès du patient. Il s'agit d'orienter la réflexion vers les points suivants [16] :

- Le projet du patient : est-il réaliste ? Comment peut-il le motiver et induire un changement chez le patient ? Le traitement actuel s'intègre-t-il dans son projet ? Cette dimension projective est un support essentiel pour convenir de l'utilité d'un travail personnel sur les mesures à apprendre et à mettre en œuvre. Elle fait appel aux capacités personnelles des patients à se déterminer, à mobiliser ses ressources d'estime de soi.
- Quels sont les éléments facilitant ou limitant l'apprentissage chez lui ? A quels changements est-il prêt ? Les difficultés d'apprentissages, les représentations et les « distances culturelles » sont autant de données que les soignants-éducateurs devront prendre en compte pour adapter les propositions éducatives aux réalités des patients.
- Quels sont les apprentissages que le patient doit réaliser pour s'améliorer ? En dynamique de groupe ou en individuel ? Cette dimension d'évaluation est aussi un questionnement commun entre patient et soignant-éducateur pour convenir de la pertinence des propositions qui en découlent.

Le but étant la recherche d'un accord entre le soignant et le patient, même si cela doit nécessiter d'autres entretiens. Les intérêts du diagnostic éducatif sont décrits en annexe (annexe 4).

2.1.2.2. Programme personnalisé d'ETP et mise en place d'un parcours éducatif.

Les informations recueillies lors du diagnostic éducatif sont ainsi nécessaires avant la mise en place d'un programme éducatif. Ces informations varient au cours du temps et en fonction du moment de vie du patient, d'où leur aspect évolutif. Avec l'accord du patient, elles doivent être partagées entre les différents intervenants pédagogiques afin de pouvoir coordonner et suivre le parcours du patient de manière optimale [20].

Une fois le diagnostic éducatif élaboré avec le patient il faut passer à l'action, c'est-à-dire lui proposer un parcours éducatif personnalisé. Pour cela il faudra définir avec le patient les compétences à acquérir et les séances d'ETP qui s'y rapportent.

Définir les priorités d'apprentissage en fonction du projet éducatif que le patient a choisi, avec l'aide du soignant, au cours du diagnostic pédagogique est une étape indispensable. Le soignant formé va pouvoir définir avec son patient les compétences qu'il devrait acquérir, des compétences d'autosoins (gestion technique, conduites à tenir...) et d'adaptation (raisonnements, autogestion, autoévaluation...), détaillées en annexe (annexe 1).

Ces compétences négociées entre le soignant et le patient doivent constituer des objectifs réalistes et pertinents pour pouvoir être atteints, une entente sous forme d'un « contrat d'éducation », souple et « à l'amiable » puisque le patient est libre de redéfinir ses objectifs et les modalités d'ETP à tout moment.

Ensuite le soignant convient avec le patient d'une planification des séances, en fonction de ses disponibilités et de l'urgence ou non de la nécessité de certaines acquisitions, en précisant au patient que sa prise en charge éducative sera gérée par une équipe pluridisciplinaire. C'est la raison pour laquelle une synthèse des informations recueillies lors du diagnostic éducatif pourra être transmise avec son accord aux différents professionnels de santé intervenants afin de constituer un dossier éducatif qui permettra de mieux coordonner le projet éducatif et d'organiser le suivi éducatif. Cette étape peut être réalisée soit par la coordination ou les soignants formés d'une structure spécialisée (hospitalière, réseaux de santé, maisons du diabète), soit par le médecin généraliste ou spécialiste, formé ou non, avec l'aide des programmes proposés par la structure avec laquelle il est en relation. Le rôle du patient est essentiel pour définir et porter les informations qu'il juge lui-même comme indispensables à l'organisation de son programme personnalisé.

Le choix du lieu et de la structure appartient au patient, il se fera d'une part en fonction de l'offre locale de ressources et du souhait du patient ainsi que des contraintes [11] : les réseaux sont des structures de proximité avec un programme organisé en ambulatoire, les structures hospitalières donnent la possibilité d'une hospitalisation de semaine notamment en cas de nécessité de soins associés au programme éducatif ou d'ateliers en ambulatoire ou en hôpital de jour.

Les séances éducatives sont organisées en individuel ou en groupe. Ces deux types d'approche sont complémentaires, l'une n'est pas supérieure à l'autre et ne remplace pas l'autre ; les bénéfices de chaque méthode sont détaillés en annexe (annexe 5).

Qu'elles soient collectives ou individuelles, ou les deux en alternance, les séances d'ETP se déroulent sur 3 temps [11] :

- Le temps de préparation, qui permet d'établir les conditions idéales pour le travail pédagogique et de faire connaissance avec chaque patient et son diagnostic éducatif.
- Le temps de la séance, où on présente les objectifs et les modalités du déroulement de la séance, la séance elle-même où une approche pédagogique est utilisée (centrée sur le patient, prise en compte de sa globalité, avec un choix de techniques pertinentes), suivie de l'évaluation de la capacité des patients à appliquer leur acquis de la séance dans la vraie vie (tour de table en cas de groupe), enfin réalisation de la synthèse de la séance par les patients (permettant d'évaluer et de s'approprier le contenu de la séance).
- Le temps d'analyse, après la séance, permettant de faire une auto-évaluation et de donner une trace écrite afin de préparer les prochaines séances.

Les modalités de mise en œuvre de l'ETP à distance sont encore insuffisamment évaluées (téléphone, internet, vidéoconférence...). L'ETP par téléphone nécessite une rencontre préalable entre le soignant et le patient et peut s'appliquer pour l'analyse d'une expérience précise, une trace écrite doit apparaître dans le dossier médical. Aux Pays Bas une étude a évalué un programme éducatif chez des patients diabétiques de type 2 via un site web interactif et multimédia, auquel le patient accède à des cours orienté par les professionnels de santé; il semble améliorer des connaissances physiopathologiques et de la gestion du diabète chez les patients mais demeure insuffisant et reste à améliorer sur le plan pratique [21].

2.1.2.3. Evaluation et suivi éducatif

Au décours du programme d'ETP les transformations intervenues chez le patient et son entourage sont identifiées par l'évaluation individuelle. Celle-ci est complémentaire du suivi médical à proprement parler et aboutit à proposer une offre complémentaire d'ETP, afin de reprendre les difficultés dans le présent ou renforcer les compétences [12].

L'évaluation se fait bien naturellement au décours d'une offre d'ETP, mais elle peut être proposée à tout moment de la prise en charge, soit si le soignant l'estime nécessaire, soit à la demande du patient. Elle permet donc de voir si le contrat d'éducation passé avec le patient au moment de la création du programme éducatif personnalisé a été tenu [22].

L'objectif de l'évaluation est de favoriser avec le dialogue l'acquisition de compétences d'auto-évaluation, de remettre à jour le diagnostic éducatif, de structurer le suivi avec une démarche durable dans le temps. Elle a en elle-même une fonction éducative, émancipatrice (favorisant l'empowerment) dans le sens où elle doit aider le patient à identifier ses propres critères et indicateurs de fonctionnement optimal.

Cette évaluation individuelle concerne plusieurs champs possibles autour du patient et de son entourage : apprécier le niveau de compréhension des objectifs du programme éducatif, repérer l'intégration de l'ETP dans la prise en charge du patient, caractériser les apprentissages de compétences d'autosoins et d'adaptation, prise en compte par l'équipe éducative de la perception par le patient et ses proches de la qualité de vie et du niveau de risque en santé, évaluation et amélioration des critères utilisés dans le programme, prendre en compte la singularité du patient dans la mise en œuvre du programme, définir la population concernée par un programme ou une séance donnée, repérer les besoins et modalités d'information sur le

programme, repérer les modalités pour faciliter l'accès au programme, adapter le programme pour le patient et ses proches à une période donnée, promouvoir et valoriser le programme, analyser les activités d'ETP, identifier les éléments de qualité et d'organisation, développer la qualité des compétences des professionnels de santé, apprécier l'effet de la coordination sur la qualité du programme, renforcer la cohérence entre les références énoncées et l'animation, analyser l'apport de l'expérience dans la trajectoire de l'équipe pluridisciplinaire... [12]

L'éducation thérapeutique de suivi est organisée avec la coordination des structures d'ETP, elle s'articule en suivi renforcement ou de reprise.

Le suivi de renforcement (ou suivi régulier) a pour but de consolider les compétences acquises par le patient et/ou ses proches. Il s'agit d'un suivi selon des modalités plus souples, car les objectifs pédagogiques ont été acquis. Il sert à maintenir et à améliorer (voire actualiser) les compétences acquises, fixer de nouvelles compétences en fonction de l'évolution de l'état du patient (évolutivité de la maladie, apparition de complications, changements de vie...), encourager le patient à mettre en œuvre ses compétences et soutenir ses projets. La fréquence des séances dépend de la synthèse de l'évaluation de l'ETP et de la volonté du patient.

Le suivi de reprise (ou suivi approfondi) est proposé lorsque une partie des compétences n'a pas été acquies par le patient. Il peut être proposé après la synthèse de l'évaluation individuelle d'ETP ou après des changements importants nécessitant l'acquisition de nouvelles compétences (avec l'avancée en âge, nouvelle phase de développement, évolutivité importante de la maladie). La première séance de suivi de reprise doit être individuelle car elle recherche les incidents et les problèmes rencontrés par le patient dans la prise en charge, ses objectifs sont de préciser ce qui doit être approfondi ou actualisé, conduire le patient à s'auto-analyser pour lui proposer un contenu éducatif ciblé, valoriser et consolider les connaissances du patient, permettre au patient de confirmer son engagement dans l'ETP, l'aider à identifier les stratégies à mettre en œuvre, négocier les compétences à acquérir ainsi que le contenu et les modalités des séances. Les séances suivantes seront déterminées en fonction de la complexité des compétences à acquérir et des préférences du patient, le temps requis peut être équivalent à celui d'une ETP initiale si nécessaire.

2.2. L'éducation thérapeutique du patient diabétique

2.2.1. Intérêt de l'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques

2.2.1.1. Le diabète sucré en France

Le diabète sucré est une maladie chronique définie par l'OMS [23] comme un désordre métabolique d'étiologies multiples, caractérisé par une hyperglycémie chronique associée à une perturbation du métabolisme des carbohydrates, des graisses et des protéines, secondaire à un déficit de la sécrétion ou de l'action de l'insuline, ou les deux.

L'insuline est une hormone hypoglycémiante, produite et sécrétée dans le pancréas par les cellules bêta des îlots de Langerhans. Elle est produite sous forme de pro-insuline, une hormone inactive de stockage, scindée en deux parties : l'insuline (hormone active) et le peptide C. Sa synthèse est stimulée par l'élévation de la glycémie et, libérée dans la circulation sanguine, l'insuline se fixe sur les récepteurs membranaires spécifiques au niveau des hépatocytes, des myocytes et des adipocytes. Elle a un effet hypoglycémiant en faisant entrer le glucose dans les cellules hépatiques (pour le stockage) et musculaires (pour produire de l'énergie), elle favorise la production de protéines et bloque la lipolyse dans les adipocytes ([24] Larousse Médical).

Les processus physiopathologiques à l'origine du diabète sont variables selon le type de diabète : dans le diabète de type 1 il s'agit d'un processus de destruction auto-immune des cellules bêta du pancréas avec pour conséquence une insulino-pénie ; dans le diabète de type 2 il résulte d'une résistance à l'action de l'insuline en rapport avec une perturbation du métabolisme et du stockage des lipides ; dans le diabète gestationnel, transitoire et spécifique de la grossesse, il résulte de modifications du métabolisme liées aux modifications hormonales et à la prise de poids qui induisent également une insulino-résistance ; dans les diabètes génétiques (rares) il s'agit d'une mutation de l'insuline ou de son récepteur, ou d'une enzyme du métabolisme, qui induit une résistance à l'action de l'insuline.

L'hyperglycémie peut induire une symptomatologie caractéristique : soit intense avec polydipsie, polyurie, flou visuel, perte de poids. Dans le cadre du diabète de type 2, elle est pauci- ou asymptomatique pendant des années dans la très grande majorité des cas, ce qui retarde souvent le diagnostic. Dans le cadre du diabète de type 1 ou dans la population gériatrique des formes plus sévères sont possibles telles l'acido-cétose ou l'hyperosmolarité non cétosique, pouvant aboutir à un coma voire au décès du patient.

Les conséquences de l'hyperglycémie chronique (retard diagnostique dans le diabète de type 2 ou les diabètes rares, mauvais équilibre glycémique chronique) sont une atteinte de plusieurs organes par toxicité du glucose au niveau microvasculaire, induisant des atteintes spécifiques : rétinopathie diabétique avec risque de cécité, néphropathie diabétique avec risque d'insuffisance rénale et d'une hypertension artérielle associée ainsi que les conséquences néfastes de la protéinurie, neuropathie diabétique périphérique associée aux

risques podologiques et d'amputation, neuropathie végétative avec dysfonctions variées au niveau de plusieurs organes (dysfonction érectile, gastroparésie, dysautonomie cardiaque, neuropathie mésentérique...) ; ou au niveau des moyens et gros vaisseaux (macrovasculaire), à l'origine d'une majoration du risque cardiovasculaire : insuffisances coronaires à l'origine d'angor et de syndromes coronariens aigus, artérite oblitérante des vaisseaux pelviens et des membres inférieurs, accidents cérébrovasculaires. D'autres atteintes sont fréquemment associées au diabète : cataracte, infections par déficit immunitaire relatif ou vrai, atteintes rhumatologiques (périarthrites scapulo-humérales, syndrome du canal carpien), syndrome d'apnées obstructives du sommeil...

Le diabète sucré fait partie des maladies chroniques bénéficiant d'un dispositif de surveillance en France depuis 2001 par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), permettant d'avoir des données épidémiologiques de plus en plus précises sur l'incidence, la prise en charge, les complications et l'impact sur la qualité de vie des patients, ce dispositif a aussi permis d'étudier de manière plus précise certaines populations (territoires de haute prévalence, enfants, personnes âgées, personnes en situation de précarité).

En 2011 le diabète sucré traité par médicaments concerne 4,6% de la population française, soit environ 3 millions de personnes, avec une augmentation du taux de prévalence entre 2000 et 2011 de +5,4%. Le diabète de type 2 représente à lui seul 91,9% des patients.

Cette augmentation de la prévalence du diabète en France est liée d'une part au vieillissement de la population et à l'augmentation du surpoids et de l'obésité à l'âge adulte, mais également à l'augmentation de l'espérance de vie des patients diabétiques grâce à une meilleure prévention et prise en charge, notamment des complications cardiovasculaires.

D'un point de vue territorial la prévalence du diabète est inégale, très élevée dans les départements d'outre-mer, plus élevée dans le nord et le nord-est de la métropole ainsi que dans quelques départements d'Île de France, notamment dans les classes socio-économiques moins favorisées et chez la population originaire du Maghreb. La prévalence reste plus élevée chez les hommes sauf en ce qui concerne l'outre-mer.

Malgré des avancées importantes dans la prise en charge du diabète d'un point de vue pharmacologique et l'accessibilité des soins en France (prise en charge à 100 %), les complications du diabète restent fréquentes : tous les ans on compte environ 9000 amputations, plus de 12000 personnes hospitalisées pour syndrome coronarien aigu, 3000 nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale. La mortalité annuelle liée au diabète serait de plus de 34600 personnes, soit 6.3% de l'ensemble des décès survenus en France en 2009.

Le diabète fait partie de la liste des 30 maladies chroniques prise en charge à 100% dans le cadre des Affections Longue Durée (ALD) en tant qu'ALD n°8. Les dépenses de santé associées à la maladie représentent environ 13 milliards d'euros par an (avec une croissance de 4,4% par an de 2001 à 2007), en réalité ces dépenses sont nettement sous-estimées puisqu'elles ne tiennent pas compte des dépenses pour d'autres maladies chroniques qui résultent souvent des conséquences de complications liées au diabète, par exemple l'insuffisance rénale chronique terminale dont la majorité des patients affectés ont un diabète sucré (diagnostiqué tardivement ou insuffisamment contrôlé de manière chronique).

L'éducation thérapeutique a été d'abord expérimentée chez les patients diabétiques, plus précisément chez les diabétiques de type 1, où le niveau de compétences du patient est

nécessaire pour la prise du traitement, les ajustements comportementaux et les adaptations psychologiques. Il existe par ailleurs dans le cadre du diabète de type 1 des situations d'urgence vitale nécessitant une bonne réaction de la part du patient [7].

Les effets positifs sur la diminution des accidents et de leur gravité grâce à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques insulino-traités ont été ainsi démontrés, permettant de développer et d'adapter l'éducation thérapeutique dans d'autres spécialités médicales.

Nous allons donc développer plus en détail les bénéfices apportés par l'éducation thérapeutique chez le patient atteint de diabète sucré.

2.2.1.2 Bénéfices attendus chez les patients diabétiques

L'éducation thérapeutique est considérée comme un outil majeur de la prise en charge des maladies chroniques. Elle semble apporter des bénéfices concrets et objectivables autant sur le plan clinique (critères biocliniques comme l'amélioration de l'hémoglobine glyquée, la diminution de la survenue des hypoglycémies sévères, la diminution de l'IMC, etc.) que sur le plan psychique et dans la qualité de vie, ce qui a pu être démontré dans plusieurs études récentes.

Le bénéfice de l'éducation thérapeutique paraissait déjà évident lorsqu'une étude italienne en 1996 sur les facteurs de risque de développement de complications du diabète a démontré que les patients diabétiques qui n'avaient jamais bénéficié d'aucune éducation thérapeutique avaient un risque majoré de développer des complications chroniques du diabète (OR 4.1 ; IC 95% : 1.7-9.7) alors que l'éducation à la gestion de l'insulinothérapie avait un effet protecteur significatif sur la survenue de complications chroniques (OR 0.6 ; IC 95% : 0.5-0.8) [25].

Une revue de la littérature publiée dans Lancet en 2004 a évalué le contenu et l'efficacité d'interventions d'autogestion dans 3 maladies : le diabète de type 2 (21 études), les arthrites inflammatoires (24 études) et l'asthme (18 études) [26]. Dans le cadre du diabète de type 2, où les interventions concernaient majoritairement l'apprentissage et l'acquisition de conseils diététiques, les bénéfices ont été nombreux et sur plusieurs aspects : amélioration de l'hémoglobine glyquée dans 18 études (86%), bien-être psychologique dans 10 (48%), amélioration de la qualité de vie dans 7 (33%) et changement comportemental dans 13 études (62%).

Une revue de la littérature anglaise en 2008, a analysé le contenu de 9 revues systématiques, une revue de la littérature Cochrane et les études évaluées par le NICE pour le guide sur l'utilisation de modèles éducatifs des patients diabétiques au Royaume-Uni et a démontré un bénéfice de l'éducation thérapeutique sur les données cliniques mais aussi sur la qualité de vie à court terme, avec une perte du bénéfice à l'arrêt du suivi survenant après un délai proportionnel à la durée du programme, et ce quelle que soit la méthodologie employée (ateliers de groupe, éducation individuelle, entretiens téléphoniques) [27].

En 2008, une équipe franco-italienne, a publié une revue sur l'éducation thérapeutique des patients diabétiques dans les publications parues entre les années 2004 et 2007, 80 articles ont été sélectionnés (la moitié étant publiés aux USA et un tiers en Europe) avec des conclusions

globalement très variables, mais orientant vers une nette évolution dans le contenu et la mise en œuvre des projets éducatifs, avec des structures éducatives recherchant une pluridisciplinarité. Des bénéfices significatifs ont été identifiés sur de nombreux critères : biocliniques (27 études), pédagogiques (23 études), psychosociaux (16 études), économiques (12 études). Des effets négatifs en relation avec l'ETP ont été retrouvés dans seulement 11 études sur 80 [28].

Des études récentes s'intéressent aux bénéfices économiques tirés de l'éducation thérapeutique dans le diabète sucré pour pallier à la difficulté d'évaluer l'impact économique réel des programmes d'éducation thérapeutique sur les coûts de santé, signalée dans le rapport Saout [14] comme dans le rapport britannique de la NHS de 2003 sur les diabètes de type 1 et de type 2 [29],

Une étude américaine en 2013 [30] présentant l'intérêt de l'éducation thérapeutique aux Etats-Unis a donné une estimation du bénéfice économique que l'on peut tirer grâce à un programme éducatif bien conduit par des professionnels formés : par l'analyse de 4 millions de patients américains couverts par une assurance maladie ayant réalisé un programme d'ETP jusqu'à terme, on a estimé une réduction moyenne des coûts de santé de 135 \$ par mois et par patient sur 3 ans, ainsi qu'une réduction des frais d'hospitalisation de 160 \$ par mois et par patient [31].

Peut-on extrapoler ces résultats au système de santé français ? En ce qui concerne la France, il n'y a pas encore d'estimation de réduction de coûts de santé grâce à l'éducation thérapeutique publiée, mais cela devrait être réalisé dans un futur proche.

Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en 2012 [40] signale la difficulté à établir de manière précise le nombre de patients bénéficiant d'un programme d'ETP, devant d'une part l'hétérogénéité des programmes (qui a permis d'apporter au départ une offre d'ETP rapidement évolutive sur le territoire français), d'autre part le manque de distinction pour beaucoup de réseaux de santé entre ce qui ressort spécifiquement de l'activité d'ET, de ce qui concerne l'activité de prévention ou encore de coordination de la structure. L'estimation de l'offre d'ETP reste cependant très limitée, notamment en ambulatoire, et très hétérogène sur le territoire national.

Dans ce même rapport est mis l'accent sur une nécessité de réorganiser le système de soin de premier recours, plutôt que proposer des programmes ou des plans spécifiques qui ont l'inconvénient d'être temporaires, afin de l'adapter pour une meilleure prise en charge du diabète mais aussi de l'ensemble des maladies chroniques. L'insuffisante formation des médecins à l'accompagnement des patients, la rémunération à l'acte qui ne permet pas de couvrir des prestations comme l'éducation thérapeutique, l'organisation cloisonnée entre les professions de santé (qui devraient être coordonnées dans leurs interventions), la réponse souvent « passive » et opportuniste aux demandes des malades alors que le système devrait être pro actif (relance, alerte pour des examens ou des dépistages) : ce sont autant de freins identifiés à la prise en charge optimisée des malades chroniques, notamment en matière d'ETP.

2.2.2. Education thérapeutique en ambulatoire : quel rôle pour le médecin généraliste ?

Comme nous avons vu précédemment, l'éducation thérapeutique en France est organisée selon des recommandations professionnelles, entre autres celles élaborées par l'HAS. L'objectif étant celui d'une part de réaliser des programmes éducatifs adaptés dans des structures pluridisciplinaires nécessitant une organisation du travail et un financement appropriés, afin d'améliorer l'accessibilité aux patients et d'assurer la réalisation de parcours éducatifs de qualité avec une possibilité d'évaluation et d'amélioration des pratiques.

Ces programmes peuvent être réalisés en milieu hospitalier (bien évidemment dans le cadre de programmes très spécialisés concernant notamment le diabète de type 1 ou dans des situations associant un besoin de soins associé au besoin pédagogique), mais aussi en milieu ambulatoire par les réseaux de santé ou d'autres structures spécialisées (comme les maisons du diabète).

D'après l'étude ENTRED 2007-2010 réalisée auprès de plus de 4000 patients afin d'obtenir un échantillon représentatif des patients atteints de diabète en France [31] la grande majorité des patients diabétiques de type 2) est suivie uniquement par le médecin généraliste (environ 75% des patients). Parmi les patients, la grande majorité se procurait l'information auprès leur médecin traitant (82%) et même s'ils déclaraient être bien informés sur leur maladie ils étaient pour la plupart demandeurs d'informations complémentaires (76% des patients diabétiques de type 2 interrogés, 84% des patients diabétiques de type 1 interrogés). La majorité des patients n'étaient pas demandeurs de participer à des séances d'éducation en individuel ou de groupe, mais ceux qui en avaient déjà bénéficié estimaient que ce type d'intervention répondait tout à fait à leurs attentes. Les médecins généralistes interrogés identifiaient comme principal frein à la réalisation de consultations dédiées à l'information des patients le manque de temps, ils signalaient leur difficulté à faire adhérer leurs patients aux conseils diététiques (65%) et en activité physique (64%).

Ces données montrent bien que d'une part les patients semblent insuffisamment informés sur les programmes d'éducation thérapeutique et sur leur utilité, d'autre part les médecins généralistes semblent avoir peu de temps à consacrer à ne serait-ce que de la simple information et à prodiguer leurs conseils en matière d'hygiène de vie. Une enquête réalisée en France en 2007 parmi des médecins généralistes dans les départements de l'Indre et du Loiret [32] a permis de constater que la majorité des médecins interrogés considéraient pratiquer l'éducation thérapeutique (96.9%). Or celle-ci était plutôt entendue comme une transmission de savoir (54.3%), et des notions clés étaient rarement employées, telles : centré sur le patient (6.4%), patient actif (5.8%), savoir-faire (4.6%), partenariat (2.9%), empowerment (2.9%) ou responsabiliser le patient (2.3%). Très peu de techniques éducatives ont été citées et la grande majorité des généralistes déclaraient adresser leurs patients au diabétologue en cas de besoin de complément éducatif pour leurs patients (seulement 7.6% citent les structures éducatives hospitalières ou les réseaux de santé). Cela a permis d'identifier qu'il existait un problème de formation et de valorisation / reconnaissance du temps éducatif au cabinet ainsi qu'une méconnaissance de l'offre éducative dans leur territoire.

Mais comment intégrer le médecin généraliste, acteur central dans le suivi et l'organisation des soins du patient en tant que médecin traitant, dans le parcours éducatif des patients ? Quel rôle peut jouer le médecin généraliste dans une démarche pour laquelle il n'a souvent pas eu de formation et auquel il n'est confronté que depuis peu de temps ?

2.2.2.1. Intérêt du diagnostic éducatif par le médecin généraliste

Le médecin généraliste est un acteur incontournable dans la prise en charge des patients diabétiques en France, de par son accessibilité en tant que garant des soins de premier recours et son rôle majeur dans le système de santé français, mais aussi par le fait que la très grande majorité des patients diabétiques ont une monothérapie orale (diabète de type 2) avec un suivi exclusif avec le médecin généraliste.

Le médecin traitant doit donc s'impliquer dans l'éducation thérapeutique pour assurer la prise en charge globale du patient atteint de maladies chroniques, et ce de manière précoce comme le recommande l'HAS (annexe 2).

Malheureusement lors de sa formation initiale le médecin apprend à soigner, mais pas à « apprendre à apprendre ». L'accessibilité aux formations médicales continues est également souvent limitée et méconnue.

Lors du congrès de la médecine générale à Nice de juin 2011[33], une discussion a été menée sur la compatibilité entre les recommandations du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) et le rôle des médecins généralistes. L'analyse a permis de conclure que la majorité des médecins généralistes revendiquaient un rôle de coordination dans la démarche éducative d'une part et que les patients avaient de fortes attentes vis-à-vis de leur médecin traitant en ce que concerne l'information sur leur maladie chronique (comme nous avons vu précédemment dans l'étude ENTRED, le médecin est déclaré comme la principale source d'information par les patients diabétiques). Le rôle du médecin traitant y est valorisé, en tant que « premier acteur » et « principal coordonnateur » de l'ETP, acteur d'une évaluation annuelle des besoins en ETP et assurant le lien avec les structures éducatives ambulatoires et hospitalières, à condition de réaliser une formation initiale de 15 heures minimum puis des séminaires de formation continue de 2 journées tous les 5 ans. La question d'une rémunération spécifique par une part fixe du forfait d'éducation, a été évoquée.

Cela veut-il dire que seuls les médecins traitants formés à l'ETP et ayant bénéficié d'une formation peuvent participer au rôle éducatif des patients, et pas les autres ?

Non, répond Rémi Gagnayre en 2008 [17]. Si le médecin traitant ne peut proposer une éducation en consultation dans sa pratique quotidienne par manque de temps, de moyens ou de formation, il peut utiliser les structures éducatives de proximité présentes dans son territoire. Le médecin traitant peut par ailleurs ajuster les contenus éducatifs pour chaque patient, connaissant leur contexte et leur histoire de vie. Et pour développer une offre éducative de qualité au plus grand nombre, les médecins généralistes doivent être sensibilisés et impliqués plus activement.

Le médecin traitant, par sa relation privilégiée avec le patient en tant qu'élément au centre du système de soins, par sa maîtrise de certaines techniques de communication comme l'entretien motivationnel, peut aider le patient dans sa démarche et être l'instigateur du diagnostic éducatif [14]. Ecouter le patient et l'aider à analyser les accidents et ses difficultés permet d'identifier avec lui ses besoins éducatifs en prenant une nouvelle orientation relationnelle, à condition de mettre de côté son rôle de prescripteur à la recherche d'une observance obéissante et de s'engager dans un voie pédagogique.

Le diagnostic éducatif est la première étape du parcours éducatif et permet d'arriver à un accord entre le patient et son soignant-éducateur sur le projet éducatif personnel du patient, cela au terme d'une ou de plusieurs consultations si besoin.

Mais le diagnostic éducatif ne suffit pas, le suivi éducatif est nécessaire pour évaluer les compétences afin de renforcer voire reprendre les objectifs du patient qui évoluent dans le temps et en fonction de l'évolution de la maladie. Le médecin traitant devrait faire partie intégrante du suivi éducatif de ses patients diabétiques en coordonnant les interventions par les structures éducatives ambulatoires ou hospitalières et avec des consultations dédiées.

2.2.2.2. Intérêt d'un réseau de santé dans le parcours éducatif : exemple du réseau Paris Diabète

Parmi les structures garantissant une offre éducative pluridisciplinaire en ambulatoire aux patients diabétiques il existe les réseaux de santé.

L'association Paris Diabète a été créée en 2000 par des professionnels de santé libéraux et des médecins hospitaliers pour « Améliorer la prise en charge des patients diabétiques en développant des interventions graduées, innovantes et en facilitant la coordination des professionnels de santé » [34].

Le Réseau de santé Paris Diabète a obtenu un avis favorable à sa création dès 2001 et son financement à partir de 2003, ce qui a permis le début de son fonctionnement. C'est une structure financée uniquement par des fonds publics (FIR, FIQCS, FNPEIS) suivant des missions définies avec l'Agence Régionale de Santé et l'Assurance Maladie, utilisant plusieurs locaux (mis à disposition par des centres de santé, cabinets médicaux) dans Paris intramuros afin de permettre plus de proximité aux lieux de vie les patients. Les patients adhérant au réseau vivent à Paris intra-muros ou dans les communes limitrophes, les médecins et les autres professionnels de santé adhérents au Réseau travaillent dans le même secteur (annexe 8).

Le Réseau, en facilitant la coordination des professionnels de santé et en proposant des prestations gratuites de dépistage et d'éducation thérapeutique, est un soutien pour la détection précoce et la prévention des complications liées au diabète. Les missions du réseau sont multiples [42] :

- Faciliter la coordination entre les différents intervenants des champs sanitaires et sociaux investis dans les parcours de santé et d'éducation des patients.
- Améliorer le respect des règles de bonnes pratiques de suivi et de traitements

- Accroître les compétences individuelles et collectives des professionnels de santé du réseau (médecins généralistes, spécialistes, infirmiers, podologues, pharmaciens, diététiciens ...)
- Faciliter l'accès des patients gratuitement à diverses prestations, notamment paramédicales
- Développer l'Education Thérapeutique des Patients (ETP), en favorisant la participation du malade et son implication dans la gestion de sa maladie
- Suivre les effets de son organisation, et en général, la satisfaction des professionnels de santé et des patients.

Au 1^{er} janvier 2013, le Réseau comptait 3100 patients inclus avec un taux de croissance en pleine expansion (taux de croissance annuel moyen d'environ 35 %) ; parmi eux, 91 % avaient bénéficié d'un parcours éducatif (éducation thérapeutique de groupe, et/ou individuelle) et/ou d'un bilan d'accompagnement au sein du réseau. Entre mi-2006 et janvier 2013, 800 séances d'éducation de groupe ont été animées au sein du Réseau.

En octobre 2011 le Réseau comptait environ 720 professionnels de santé adhérents, dont 33 % de médecins généralistes, répartis sur le territoire de Paris et les villes limitrophes (annexe 8). Parmi ces professionnels 61% avaient participé à au moins une formation avec un taux de satisfaction élevé (d'environ 92%) ; la moitié d'entre eux faisaient bénéficier leurs patients d'un parcours de soins coordonné. En janvier 2013 le nombre de professionnels de santé adhérents a dépassé les 800.

Le programme d'éducation thérapeutique du Réseau Paris Diabète a été mis en œuvre depuis 2006 et validé par l'ARS depuis 2011. Les activités proposées sont en constante évolution et évaluées en permanence : des autoévaluations sont confiées aux patients après les séances, des fiches support d'évaluation sont utilisées pour le suivi des patients et adressées au médecin traitant, la coordination organise des réunions et des assemblées générales au sein du Réseau. Des évaluations d'impact réalisées par des organismes extérieurs au réseau (sociétés CEMKA EVAL et EFECT) en 2008, 2010 et 2012 ont identifié des effets cliniques et biologiques positifs chez les patients du réseau. Elles ont permis de constater une modification des pratiques professionnelles avec une diversification témoignant de la personnalisation des parcours [35].

Les programmes éducatifs conçus font partie d'une expérimentation qui recherche une adaptation aux conditions ambulatoires et financés en tant que tel. Ils sont complémentaires des offres éducatives hospitalières et des autres structures ambulatoires (maisons du diabète, pôles et centres de santé), par ailleurs il existe de nombreux partenariats entre le réseau et des structures hospitalières, de soins et d'organisations sanitaires ou sociales pour essayer d'assurer une cohérence et une pertinence de l'offre en ETP territoriale. Par exemple le réseau Paris Diabète est affilié à l'offre éducative pour les patients du Régime Social des indépendants, une fiche spécifique de bilan éducatif est utilisée pour organiser leur parcours éducatif personnalisé (annexe 10).

Les impératifs de qualité recherchés par ces programmes tentent de répondre à quatre impératifs, selon les recommandations :

1. Développement de parcours éducatifs les plus adaptés aux patients.

2. Rédaction des protocoles et référentiels de la démarche éducative et des ateliers, avec création d'outils éducatifs.
3. Organisation pluriprofessionnelle favorisant le rôle d'orientation et coordination du médecin traitant.
4. Promotion d'une continuité, du suivi éducatif

L'offre éducative du Réseau Paris Diabète propose des séances individuelles et en groupe, avec une accessibilité pour le patient au sein de structures ambulatoires de proximité. L'information est adressée aux patients par des outils de communication développés par le Réseau, comme des brochures et affiches (comme celle présentée en annexe 7), un site internet, des forums ; ou par des structures affiliées et partenaires (hôpitaux, associations, centres de santé, d'autres réseaux), des professionnels de santé (médecins, paramédicaux) ou des acteurs sociaux.

Les prestations individuelles proposées par le Réseau sont assurées par quatre catégories de professionnels de santé : diététicien(ne) (bilan et suivi), podologue (un bilan), infirmier(ère) (bilan et suivi), pharmacien (bilan et suivi). Tout professionnel adhérent au réseau peut dispenser des activités éducatives individuelles dans le cadre d'un parcours défini avec le patient.

Les ateliers de groupe proposés au sein du Réseau sont du nombre de quatre également : diététique (atelier « manger équilibré »), activité physique (atelier « bouger au quotidien »), traitement (atelier « vivre avec son traitement »), podologie (atelier « prendre soin de ses pieds »). L'atelier « bouger au quotidien », animé par un éducateur sportif, intègre des activités en salle ainsi que des parcours de marche dans la capitale. Ces ateliers de groupe sont animés par des professionnels de santé libéraux formés en ETP (55 à ce jour).

Le réseau représente un support au médecin traitant, qui fait partie intégrante de la prise en charge. Pour intégrer le médecin traitant dans son programme éducatif, le réseau entretient les échanges en adressant des compte-rendus et autres retours d'information et l'encourage à participer à la démarche d'évaluation des patients : à la fin de chaque atelier de groupe une fiche est adressée au médecin traitant adhérent pour résumer ce qui a été travaillé au cours de la séance et qui sera utile à aborder lors de son suivi éducatif (annexe 15). Par ailleurs une fiche retour d'information de suivi médical est adressée annuellement au médecin traitant, permettant de faire le point sur les valeurs clés du suivi du patient diabétique (conformément aux recommandations de la HAS), celle-ci est également utile pour les évaluations sur l'impact de l'activité du Réseau et son financement (annexe 16).

Pour sensibiliser les médecins et les autres professionnels de santé non formés à l'ETP, des supports ont été créés sous forme de fiches. Ces fiches sont une aide au recueil d'informations et contiennent un maximum de données estimées importantes à partager entre les différents intervenants.

2.2.3. Expérimentation d'un nouvel outil pour le diagnostic éducatif et l'orientation du patient dans un parcours éducatif au sein du réseau : la fiche de déclenchement du Réseau Paris Diabète

La fiche de déclenchement (annexe 6) est un nouvel outil créé par le réseau afin de faciliter le déclenchement d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques au sein du Réseau. Elle a été conçue de manière simplifiée et en trois exemplaires (pour le médecin traitant ou autre professionnel de santé, pour la coordination du réseau et pour le patient) afin de recueillir les informations du diagnostic éducatif du patient et sélectionner les interventions proposées par le Réseau, individuelles et collectives.

2.2.3.1. Avant l'expérimentation de la fiche de déclenchement

Comme nous avons évoqué lors du chapitre précédent, le Réseau de santé Paris Diabète garantit une offre éducative pour les patients diabétiques vivant à Paris intramuros et dans les villes limitrophes, avec des séances individuelles et collectives animées par une équipe pluridisciplinaire formée, dans des structures ambulatoires à proximité des lieux de vie des patients. L'information aux patients sur cette offre est variée et a été développée dans le chapitre précédent.

Avant l'expérience de la fiche de déclenchement, le parcours du patient vers l'offre éducative du Réseau passait par trois types d'intervenants : par le médecin traitant, par un professionnel de santé paramédical, par la coordination du réseau (demande directe des patients). Un schéma récapitulatif est mis à disposition en annexe (annexe 9).

Chaque intervenant, médecin, professionnel de santé paramédical (infirmier, diététicien, pédicure-podologue) ou pharmacien, remplissait une fiche métier, outil utilisé pour collecter des informations sur l'état de santé du patient et réaliser son bilan éducatif.

La fiche remplie par le médecin (fiche de bilan médical initial) contient des données biocliniques uniquement, basées sur les données du suivi médical et biologique des patients diabétiques recommandés par la HAS.

Les fiches métier pour les professionnels de santé paramédicaux apportent des informations concernant le domaine de chacun et contiennent des parties informant sur les capacités du patient (ses acquis) et son mode de vie, avec une proposition d'intervention éducative adressée au médecin traitant du patient. Un exemple de fiche métier pour les IDE est présentée en annexe (annexe 11).

Les fiches de chaque professionnel de santé étaient ainsi adressées au médecin adhérent, qui orientait le patient vers un cycle éducatif en fonction des données recueillies par chaque professionnel de santé et du besoin éducatif pour le patient.

Le patient pouvait alors réaliser son programme éducatif personnalisé au sein du Réseau et son médecin obtenait un retour d'information à travers les fiches de bilan et de suivi réalisées

pour chaque activité éducative travaillée en individuel (diététique, podologique, pharmaceutique, infirmière) et les fiches d'auto-évaluation remplies par le patient à la fin de chaque cycle d'éducation collective.

Ce type de fonctionnement a permis au Réseau de développer une offre éducative croissante en instaurant le médecin traitant adhérent au centre de ce dispositif, en tant que coordinateur du parcours éducatif du patient avec un retour d'information par les évaluations à la fin du parcours, lui permettant de constituer un dossier éducatif partagé nécessaire au suivi et à la réévaluation des acquis de son patient pour les cycles éducatifs futurs (de « renforcement » ou de « reprise »).

Les évaluations par des organismes extérieurs au Réseau ont jugé ce fonctionnement par fiche efficient, avec des membres de l'équipe qui assurent chacun un rôle dans la coordination via ce système de fiches facilitant le partage de données et en adéquation aux besoins des généralistes : 84% d'entre eux jugeaient que les outils proposés par le réseau (fiche de bilan, dossier partagé, fiche de liaison...) les aidaient dans leur pratique professionnelle courante [36].

Une étude publiée sur *Diabetes Care* a été réalisée auprès de 232 patients adhérents au Réseau Paris Diabète avant et après entrée dans un parcours éducatif au sein du Réseau a montré une amélioration de leur hémoglobine glyquée de 0.5% après un an ($p < 0.001$), ce qui est un argument supplémentaire sur l'utilité du mode de fonctionnement d'entrée et de réalisation du parcours éducatif mis en place avec ce système [43]

2.2.3.2. Pourquoi la création d'une fiche de déclenchement par le Réseau Paris Diabète ?

La conception de ce nouvel outil est le résultat d'une réflexion des professionnels de santé du Réseau qui ont tenu compte des résultats des évaluations externes pour faire évoluer les processus d'accessibilité des patients à l'ETP. L'évaluation du Réseau en 2012 par l'organisme externe EFECT a motivé une réflexion sur ce système de fiches métier, prenant en compte un risque de morcellement de la connaissance du patient (il faut prendre connaissance de toutes les fiches pour se faire une idée globale de la situation du patient) ne remplissant pas totalement le rôle de synthèse et d'aide à la lisibilité du parcours du patient [36]. Par ailleurs ils ont remarqué que les paramédicaux connaissaient insuffisamment le détail des prestations proposées par le réseau.

De plus une réflexion sur la notion de file active de patients (comment rentrer dans un parcours éducatif) et sur la pratique large d'une démarche de diagnostic éducatif a été posée devant l'affluence de patients venant de leur propre initiative : dans 1/3 des cas ce sont les patients qui demandent à bénéficier d'activités d'ETP en se présentant directement au Réseau. Les fiches métier, centrées sur les compétences des soignants, ne semblaient plus appropriées à ce type de démarche.

Les professionnels de santé du Réseau ont donc mis en place un comité de pilotage pluridisciplinaire (coordination, professionnels de santé, patients) qui avait pour mission de concevoir une expérimentation autour d'une nouvelle procédure facilitant et la démarche de diagnostic éducatif et l'orientation dans le parcours éducatif au sein du Réseau : la fiche de déclenchement a ainsi été créée en tant que nouveau support.

Par cet outil le Réseau espère pouvoir se faire connaître par un plus grand nombre de patients et de professionnels de santé, dont notamment les médecins généralistes parisiens, avec pour objectif d'augmenter le nombre de patients bénéficiant des séances d'ETP et pourquoi pas celui du nombre de médecins adhérents au Réseau (ou au moins affiliés). En effet cet outil n'est pas réservé aux seuls membres adhérents du Réseau Paris Diabète, mais est testé comme outil disponible à tout médecin ou professionnel de santé qui le souhaite ainsi qu'à tout nouveau patient se présentant au Réseau (la fiche est alors remplie avec le patient par la coordination du Réseau et adressée au médecin traitant pour validation).

L'entrée dans un parcours éducatif est ainsi réalisable de trois façons différentes :

- Le patient, lui-même, se présente au réseau : la fiche de déclenchement est alors remplie par la coordination du Réseau Paris Diabète qui la communique au médecin traitant du patient pour obtenir son accord ; ce dernier peut apporter des modifications sur la fiche s'il le juge nécessaire puis valide le parcours proposé.
- Le médecin (médecin traitant, diabétologue) remplit avec son patient la fiche qu'il adresse à la coordination du réseau.
- D'autres professionnels de santé (infirmiers, diététiciens, podologues, pharmaciens...), remplissent la fiche avec le patient puis l'adressent à la coordination du réseau, qui la communique la fiche au médecin traitant pour obtenir sa validation.

L'outil est simplifié et conçu de manière à être compatible avec l'exercice libéral, tout en incluant un minimum de données sur le diagnostic éducatif du patient afin de mieux cibler ses besoins et de proposer un parcours éducatif adapté à son projet et à ses attentes. Il condense les éléments cliniques à quelques données et laisse beaucoup plus d'espace aux éléments du diagnostic éducatif du patient, avec une proposition de l'offre éducative complète du Réseau sous forme d'interventions en individuel ou d'ateliers de groupe (ces paramètres sont détaillées dans la partie Matériel et Méthodes).

3) MATERIELS ET METHODES

3.1. Hypothèse de travail

Lors de la mise en place de l'expérimentation de la fiche de déclenchement, plusieurs hypothèses étaient alors présentées :

- 1) Les professionnels de santé, membres du Réseau Paris Diabète, sont capables d'identifier avec les patients des éléments de diagnostic éducatif suffisants pour déclencher un parcours éducatif. L'introduction de la fiche de déclenchement apporte des éléments nouveaux par rapport aux fiches métier, utilisées jusqu'à présent.
- 2) Les membres de l'équipe de coordination du Réseau, à réception de cette fiche, sont capables d'accompagner les patients dans le parcours qu'ils ont conclu avec leur professionnel de santé référent (paramédical ou médecin) ou avec un professionnel de la coordination.
- 3) Ce nouveau dispositif, basé sur l'identification d'événements motivant une démarche de diagnostic éducatif, crée plus de parcours d'éducation.
- 4) L'ensemble des documents de bilans (individuel) et d'ateliers d'ETP (collectif) permettent de caractériser quelles sont les activités qui seront définies comme les plus éducatives par les patients.

Pour mon travail de thèse, je me suis intéressé à la première hypothèse. Il consiste à analyser les 283 fiches de déclenchement recueillies par le Réseau entre novembre 2013 et août 2014 et de vérifier si cet outil représente un support efficient pour aider les médecins généralistes et les professionnels de santé paramédicaux à établir un diagnostic éducatif et orienter le patient dans un parcours éducatif en ville au sein du Réseau Paris Diabète.

L'expérimentation se poursuivra par la suite au sein du Réseau au-delà du 1er août 2014 et sera soumise à une évaluation afin de caractériser et de comparer les parcours éducatifs avant et après sa mise en place, d'évaluer les actions de coordination, l'évolution du taux de participation aux activités d'ETP au sein du Réseau et des échanges entre les professionnels.

Les fiches métier sont maintenues au sein du Réseau pour le suivi éducatif individuel, mais n'interviennent plus dans le déclenchement d'un parcours éducatif initial comme auparavant.

3.2. Recueil des données et population d'étude

3.2.1. La fiche de déclenchement

La fiche de déclenchement est le support qui a été utilisé pour la réalisation de ce travail. Une première version a été utilisée de novembre 2013 à début juin 2014, puis une deuxième version a été créée et utilisée à partir de début juin 2014.

La version finale a subi une seule modification concernant l'offre de parcours éducatif en individuel afin de simplifier sa présentation : dans cette nouvelle fiche était présentée une seule case pour chaque prestation en parcours individuel (soit 4 cases proposées) alors que sur la fiche initiale on proposait deux types de prestations, soit en « bilan » unique soit en « suivi », pour tous les parcours individuels sauf en ce qui concerne le bilan podologique où un bilan unique est proposé par le réseau (soit 7 cases proposées, ce qui surchargeait la fiche et semblait peu utile du moment où le suivi était proposé au patient à la fin de son parcours éducatif). Pour cette raison les données que j'ai traitées lors de ce travail seront présentées selon la dernière version, qui a été utilisée à partir de début juin 2014, qui est disponible en annexe (annexe 6).

Cette fiche, créée par le Réseau Paris Diabète, est en trois exemplaires : exemplaire pour le patient, un pour le médecin ou le professionnel de santé l'ayant remplie (infirmière, diététicien, podologue/pédicure, pharmacien), enfin un pour le Réseau. Lorsque les fiches ont été remplies directement par la coordination du réseau, la fiche professionnel de santé est adressée au médecin traitant du patient, avec une demande de validation de sa part.

Les fiches ont été recueillies entre le 30 novembre 2013 et le 1^{er} août 2014. Elles ont été adressées et traitées au Réseau de santé Paris Diabète, 16 rue Lanzin à Paris dans le 19^{ème} arrondissement.

Le professionnel de santé est identifié par son cachet et remplit sur la partie de droite le nom et le prénom du patient, ainsi que 3 données biocliniques : son poids, sa taille et son taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c). L'âge du patient est recueilli dans un second temps par la coordination du Réseau et ne figure pas sur la fiche elle-même. Les données administratives sont par ailleurs recueillies lors de l'adhésion du patient au réseau.

Le traitement du patient est transmis de manière simple en cochant parmi les trois cases : comprimés, injections, régime seul.

Encore sur la partie de droite sont proposées à cocher, avec une partie de texte libre, les événements déclenchants, soit les raisons qui ont motivé le patient et le soignant à demander à entrer dans un parcours éducatif au sein du Réseau.

Sur la partie de gauche sont recueillies les données du diagnostic éducatif, avec trois cases distinctes à remplir en texte libre : compétences à acquérir, facilités et freins à l'éducation, projet(s) prioritaire(s) du patient. Ces renseignements permettront d'évaluer les besoins éducatifs et de déterminer les priorités éducatives pour un patient donné, afin d'organiser son programme éducatif personnalisé (en individuel et/ou en atelier de groupe).

Une partie annexe propose des notions pratiques et récurrentes dans le cas de chaque case, elle peut apporter une aide notamment au cas où le professionnel de santé et le patient se trouvent en difficulté pour apporter des éléments du diagnostic éducatif ou définir les besoins.

L'entretien initial tient compte des 5 dimensions autour desquelles s'articule le patient : dimension bioclinique, dimension socio-professionnelle, dimension cognitive, dimension psycho-affective, dimension motivationnelle. La fiche de déclenchement permet de réunir une bonne partie de ces informations et cela de manière succincte et simplifiée afin que tout médecin ou professionnel de santé puisse apporter suffisamment d'informations sur le diagnostic éducatif même sans formation préalable sur l'ETP.

La dimension bioclinique est apportée par les données médicales du patient, qui sont son âge, la durée de son diabète, son poids et sa taille (permettant le calcul de son IMC) et son taux d'hémoglobine glyquée. Le type de diabète n'est pas précisé ni la présence et le type de complications. La question de l'évènement déclenchant est également informative sur le niveau bioclinique, elle peut orienter sur le vécu du patient et des événements qui l'ont marqué et qui l'ont rendu plus réceptif à un changement.

La dimension socio-professionnelle et la dimension cognitive sont explorées au niveau de deux cases : « Compétences à acquérir » (renseignement sur le niveau actuel de compétence du patient, s'il a déjà eu recours à l'ETP) et « Facilités et freins à l'éducation » (informations sur son mode de vie et sur ses capacités d'apprentissage, sur ses capacités relationnelles).

La dimension psychoaffective et la dimension motivationnelle sont étudiées d'une part par l'évènement déclenchant : il recherche quel(s) facteur(s) a (ont) « touché » suffisamment le patient, l'incitant à changer son regard sur sa condition actuelle. Mais aussi par les deux cases : « Facilités et freins à l'éducation » (évaluation de ses croyances, son auto-efficacité, de la présence et du soutien de l'entourage) et « Projet(s) prioritaire(s) du patient » (étude de son niveau motivationnel, de comment le patient perçoit sa maladie et sa gravité).

Enfin sur la partie inférieure figurent les propositions de parcours éducatif en individuel et en atelier de groupe réalisées au sein du Réseau :

- 4 types d'activités d'ETP en individuel, soit avec une diététicienne, soit avec un podologue, soit avec une infirmière, soit avec un pharmacien.
- 4 thématiques principales d'ateliers de groupe, soit diététique (atelier « Manger équilibré »), soit podologique (atelier « Prendre soins de ses pieds »), soit thérapeutique (atelier « Vivre avec son traitement »), soit d'activité physique (atelier « Bouger au quotidien »).

Tout en bas de fiche une délégation à la coordination du Réseau est proposée (en cochant sur la case Oui) soit pour recommander au patient un professionnel du réseau pour les parcours en individuel, soit pour l'élaboration du parcours éducatif par la coordination du réseau avec le patient.

La fiche a été adressée à des médecins libéraux adhérents au Réseau (généralistes et diabétologues), ainsi qu'à d'autres professions paramédicales (diététiciennes, infirmiers, pédicures-podologues) et à un pharmacien adhérent au Réseau. D'autres fiches ont été remplies par la coordination du Réseau directement lorsque le patient, adhérent ou pas, a pris contact ou s'est présenté directement au Réseau Paris Diabète.

3.2.2. Population de l'étude

Ont été inclus dans l'étude tous les patients majeurs ayant un diabète sucré (de type 1 ou de type 2 ou gestationnel ou autre) désireux d'entrer dans un parcours éducatif au sein du Réseau, adhérents ou pas, quelle qu'en soit la raison, sans limitation d'âge ou de durée du diabète, vivant à Paris ou dans les villes limitrophes de la petite couronne.

Les patients pouvaient être aussi bien des patients ayant déjà bénéficié d'un parcours éducatif au sein du Réseau ou dans une autre structure ambulatoire ou hospitalière, tout comme des patients qui n'ont jamais bénéficié d'un programme éducatif.

Pour tous les patients non adressés par leur médecin traitant (généraliste ou diabétologue), une proposition de fiche par la coordination du Réseau ou par d'autres paramédicaux ou le pharmacien était adressée au médecin traitant du patient afin d'obtenir son approbation avant l'entrée en parcours éducatif. Tous les médecins traitants ont ainsi été informés et participent au suivi éducatif de leurs patients, ce qui fait partie des prérogatives du Réseau Paris Diabète : participer à l'éducation thérapeutique en ambulatoire des patients avec un suivi coordonné par le médecin traitant, référent de la prise en charge du patient.

3.3. Analyse des données

Les données ont été recueillies et traitées informatiquement par le logiciel Microsoft ACCESS. Elles ont ensuite été transmises sur Microsoft EXCEL.

Les calculs statistiques (somme, IMC, moyenne, écart-type) ont été réalisés sur le logiciel Microsoft EXCEL 2013.

L'analyse des résultats a été menée de manière globale et comparative.

L'analyse des données globales concerne la totalité des fiches recueillies, sur les données communiquées sur les différentes fiches.

L'analyse comparative concerne trois groupes distincts, selon le professionnel ayant rempli la fiche de déclenchement : médecins généralistes, coordination du Réseau, paramédicaux. Les diabétologues et endocrinologues ont été exclus de l'analyse comparative dans un but de simplification et afin d'éviter un biais de sélection avec des médecins spécialistes sur la maladie et en éducation thérapeutique. Le groupe paramédicaux regroupe les diététiciennes, infirmiers, pédicures-podologues mais également les pharmaciens (qui ne sont pas des paramédicaux à proprement parler), toujours dans un but de simplification.

Les tableaux ont été créés après analyse des données sur EXCEL.

La recherche bibliographique a été réalisée sur internet sur les sites PubMed, Cochrane Library, Google Scholar, site internet d'Elsevier Masson, site internet de la Haute Autorité de Santé, site internet de la Revue Prescrire ; ainsi que sur des livres sur l'éducation thérapeutique et sur des thèses de médecine à la Bibliothèque InterUniversitaire de Médecine à Paris Descartes (site internet et consultation sur place).

Afin de simplifier la présentation des résultats, tous les pourcentages et les résultats numériques présentés ont été arrondis au dixième.

4) RESULTATS DE L'ETUDE

4.1. Population de l'étude

4.1.1. Caractéristiques générales

Caractéristiques générales de la population (261 patients)		
Caractéristiques	Nombre de fiches	Pourcentage (%)
Département du patient	260	99,6
Paris (75)	224	85,8
Hauts de Seine (92)	4	1,5
Seine-Saint-Denis (93)	14	5,4
Val de Marne (94)	6	2,3
Essonne (91)	1	0,4
Val d'Oise (95)	8	3,1
Seine-et-Marne (77)	3	1,1
Yvelines (78)	0	0
Sexe des patients	261	100
Femmes	163	62,5
Hommes	98	37,5
Âge des patients	250	95,8
Moins de 35 ans	7	2,7
Entre 35 et 49 ans	31	11,9
Entre 50 et 65 ans	128	49
Plus de 65 ans	84	32,2
Durée du diabète	223	85,4
moins de 2 ans	46	17,6
2 ans à moins de 5 ans	48	18,4
5 ans à moins de 10 ans	47	18
10 ans à moins de 20 ans	60	23
20 ans ou plus	26	10

Tableau 1 : caractéristiques générales des 261 patients incus dans l'étude (283 fiches). Les données en double ont été regroupées.

283 fiches ont été remplies et analysées entre le 30 novembre 2013 et le 1^e août 2014.

A noter que pour 22 patients, deux fiches ont été remplies successivement par deux professionnels différents (le deuxième ayant rempli la fiche ne sachant pas que le premier avait rempli une fiche pour le même patient auparavant), ce qui fait au total 261 patients inclus dans l'expérience.

Pour l'analyse des données de la population de l'étude j'ai donc été obligé d'en tenir compte afin de ne pas fausser les résultats des données cliniques, en regroupant les données des deux fiches remplies. Cependant pour les autres données, analyse du diagnostic éducatif et des propositions de parcours éducatifs, j'ai préféré garder la totalité des 283 fiches afin d'enrichir le nombre de données, puisque d'une part deux professionnels différents ne réaliseront pas a

priori le même diagnostic éducatif pour un patient donné, d'autre part le diagnostic éducatif, évoluant dans le temps, ne sera pas le même à deux moments différents chez le même patient.

Sur les 261 patients inclus dans l'étude la grande majorité vit dans Paris intramuros (224 fiches, soit 85,8% des patients) ; d'autres patients dans les départements limitrophes parisiens des Hauts de Seine (92), Seine-Saint-Denis (93) et Val de Marne (94) (24 fiches, soit 9,2% des patients) ; enfin quelques-uns dans des départements plus éloignés en Île-de-France (12 fiches, soit 4,6% des patients). Une fiche ne précise pas le lieu d'habitation du patient (0,4% des patients).

L'âge des patients a été renseigné sur 250 fiches (soit 95,8% des patients), l'âge moyen est de 60,5 ans mais le groupe est très hétérogène avec de grands écarts d'âge (le plus jeune a 28 ans, le plus âgé 90). 128 patients ont entre 50 et 65 ans inclus, soit 49,0 % des patients inclus.

Le sexe ratio des patients est de 0.6 (98 hommes pour 163 femmes).

Nous n'avons pas différencié les patients par leur type de diabète (diabète de type 1, type 2, gestationnel ou autre), car cela n'était pas le but de notre étude.

4.1.2. Données cliniques et traitement médicamenteux

Données cliniques			
Données	Nombre de fiches (et %)	Moyenne	Ecart type
Âge des patients (années)	250 (95,8%)	60,5	11,9
Durée du diabète (années)	223 (85,4%)	9,2	9,8
<i>Poids des patients (kg)</i>	244 (93,5%)	80,9	17,2
<i>Taille des patients (cm)</i>	248 (95%)	165	9,4
IMC (kg/m²)	243 (93,1%)	29,8	6,2
HbA1c (%)	183 (70,1%)	7,6	1,6

Tableau 2 : valeurs moyennes des données cliniques pour les 261 patients inclus dans l'étude (283 fiches). Les données en double ont été regroupées.

Concernant la durée du diabète, 222 fiches ont été complétées (soit 85,1%). La durée moyenne du diabète sur les fiches renseignées est de 9,2 ans. Malgré un nombre important de patients ayant un diabète de diagnostic récent (20,7% des patients ont un diabète diagnostiqué depuis moins de 2 ans et 41,9% depuis moins de 5 ans), il y a un nombre non négligeable de patients ayant un diabète diagnostiqué depuis plus de 10 ans (75 fiches, soit 33,8% des patients). Afin de simplifier la présentation des données, nous les avons renseignées dans le tableau supra (caractéristiques générales de la population).

Le poids moyen est de 80,9 kg (244 fiches remplies, soit 93,5%), avec une grande variabilité (écart-type important de 17,2) et la taille moyenne de 1,65 m (248 fiches remplies, soit 95,0%). Par conséquent l'IMC moyen est à 29,8 kg/m², ce qui correspond à un surpoids proche de l'obésité de grade 1, mais avec une grande variabilité (écart-type de 6,2). Ces résultats

sont en faveur d'une majorité de patients ayant un diabète de type 2, ce qui semblait déjà évident vu l'âge moyen des patients comme nous avons évoqué précédemment.

L'hémoglobine glyquée moyenne (outil utilisé pour estimer l'équilibre glycémique des patients) est de 7,6% (183 fiches remplies, soit 70,1% des patients). Ce chiffre est plutôt proche des résultats de l'étude ENTRED 2007-2010 (niveau moyen d'hémoglobine glyquée à 7,1% pour les diabétiques de type 2 et à 7,9% pour les diabétiques de type 1).

Au niveau de leur traitement, les patients étaient majoritairement traités par comprimés d'antidiabétiques oraux (188 fiches, soit 72% des patients).

Environ un quart des patients étaient sous un traitement injectable (66 fiches, soit 25,3% des patients), dont la moitié avaient un traitement combinant antidiabétiques oraux et traitement injectable (33 fiches, soit 12,6% des patients). Afin de simplifier la présentation de la fiche de déclenchement et de la rendre plus accessible à la compréhension des professionnels paramédicaux le mot traitement injectable a été employé, sans différenciation entre les deux types de traitement injectables pour le diabète de type 2, soit l'insulinothérapie, soit le traitement par agonistes du récepteur du GLP-1.

Quelques patients n'ont pas de traitement médicamenteux pour le diabète (26 fiches, soit 10% des patients).

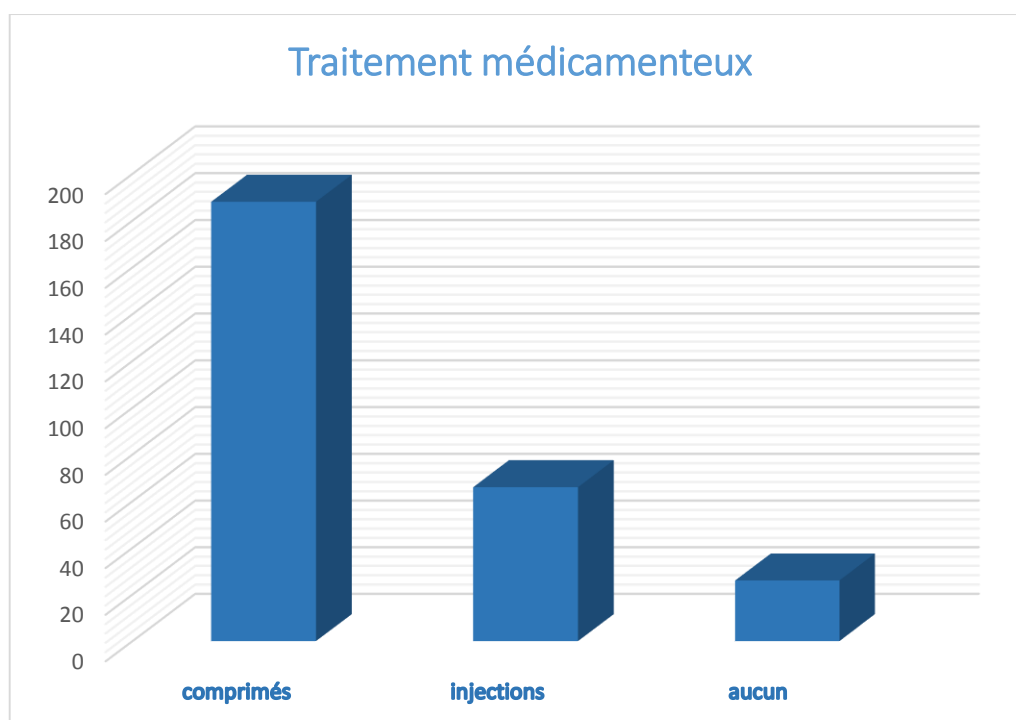


Figure 1 : données sur le traitement médicamenteux pour le diabète pour les 261 patients (283 fiches). Les données en double ont été regroupées.

4.2. Analyse quantitative globale des fiches

4.2.1. Nombre de fiches renseignées par professionnel de santé

Les nombre de fiches renseignées par professionnel de santé est résumé dans la Figure A. Nous avons tenu compte des 283 fiches remplies.

Comme nous pouvons le constater, la répartition est regroupée en trois tiers de catégories professionnelles avec un taux de remplissage presque équivalent :

- Médecins (généralistes, diabétologues) : 74 fiches, soit 26,2% (17% par les médecins généralistes, soit 48 fiches).
- Coordination du réseau : 98 fiches, soit 34,6%.
- Professionnels paramédicaux (diététiciennes, infirmiers, pédicures-podologues), auxquels on a ajouté les pharmaciens afin de simplifier l'analyse des données : 111 fiches, soit 39,2%.

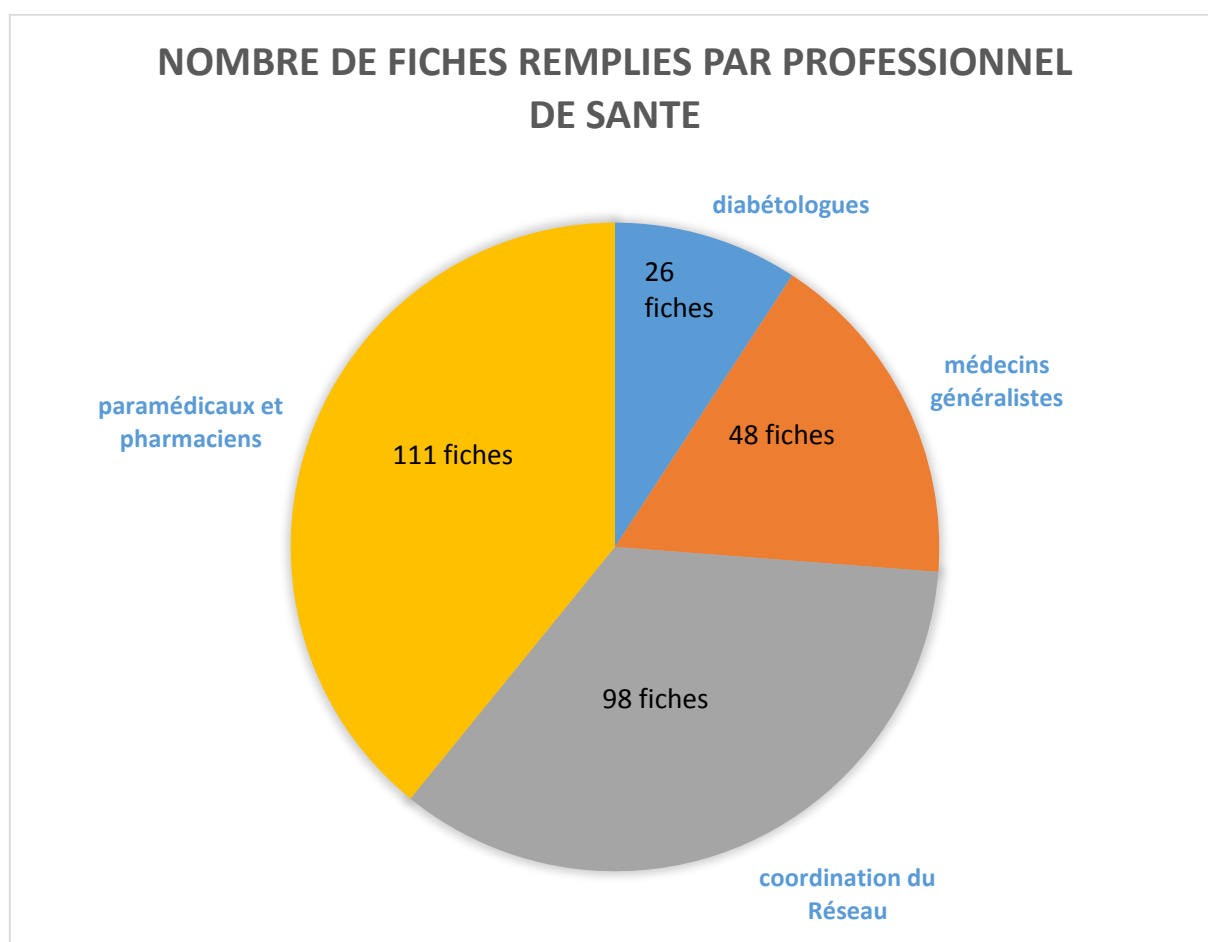


Figure 2 : nombre de fiches remplies par professionnel entre le 30/11/2013 et le 01/08/2014 (Total = 283)

4.2.2. Eléments du diagnostic éducatif renseignés

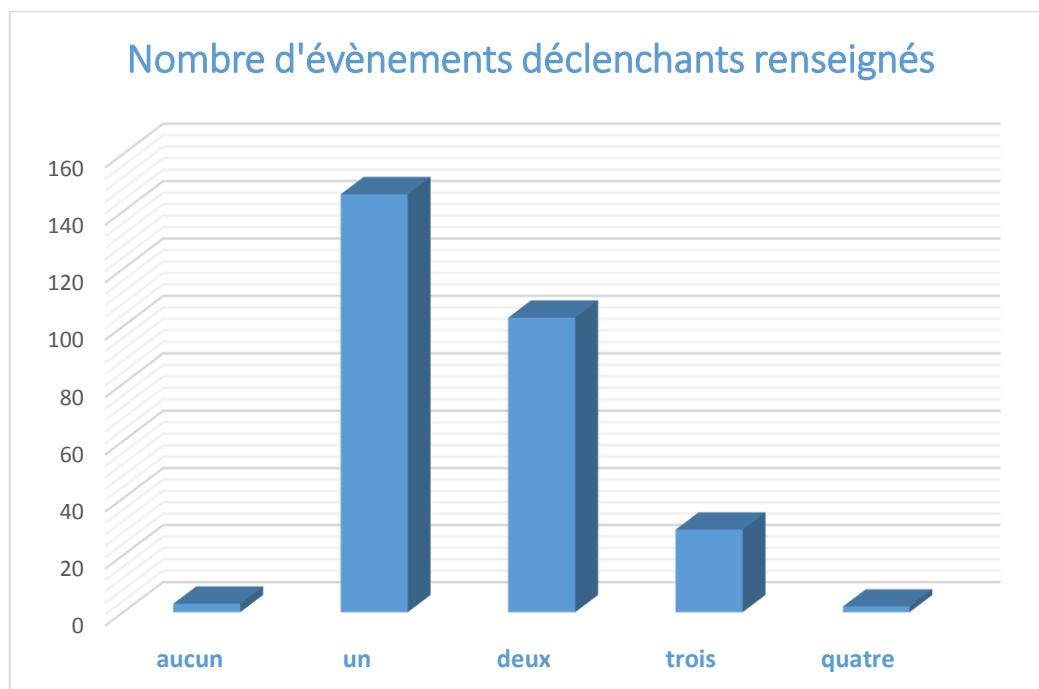


Figure 3 : nombre d'évènements déclenchants renseignés par fiche (les évènements « autre » comptent pour un évènement).

Le taux global de remplissage des données du diagnostic éducatif est important.

En ce qui concerne les événements déclenchant l'entrée dans un parcours en éducation thérapeutique (motivant le patient au moment de la création de la fiche de déclenchement), le taux de remplissage est important, avec 98,9% de renseignements. Le nombre d'événements déclenchants renseignés est majoritairement unique (146 fiches, soit 51,6%) ou bien du nombre de deux (103 fiches, soit 36,4%) ; quelques fiches ont soumis trois événements déclenchants (29 fiches, soit 10,2%) et seulement deux fiches ont renseigné quatre événements déclenchants (0,7%).

Concernant les éléments du diagnostic éducatif à proprement parler, proposés sur 3 volets, le taux de remplissage est le suivant :

- Compétences à acquérir : 266 fiches remplies (soit 94%)
- Facilités et freins à l'éducation : 251 fiches remplies (soit 88,7%)
- Projet(s) prioritaire(s) du patient : 261 fiches (soit 92,2%)

4.2.3. Proposition de parcours éducatif

Dans les programmes éducatifs proposés sur les fiches on note plus de demandes pour les parcours individuels par rapport aux ateliers de groupe :

- Proposition de parcours en individuel : 212 fiches remplies (soit 74,9%).
- Proposition d'atelier(s) de groupe : 193 fiches remplies (soit 68,2%).

Cependant il y a eu au final plus d'ateliers de groupes proposés par rapport aux parcours en individuel : 403 contre 316.

Cela s'explique par le fait qu'une très grande majorité de parcours individuels proposés concerne une seule intervention sur les quatre (145 fiches, soit 51,2%, contre 66 fiches proposant deux parcours individuels ou plus), alors que le nombre d'ateliers de groupe proposés est majoritairement de deux ou plus (126 fiches, soit 44,5%, contre seulement 66 fiches proposant un seul atelier de groupe).

Sur la partie en bas de la fiche de déclenchement était proposée une délégation à la coordination du Réseau en cas de difficulté de la part du professionnel de santé pour la proposition d'un professionnel pour le parcours en individuel ou pour l'élaboration du parcours éducatif. En cochant la case le professionnel autorisait la coordination du Réseau à contacter le patient pour les deux cas de figure.

4.2.4. Délégation de la proposition de parcours au Réseau

La délégation au Réseau pour fournir les coordonnées d'un professionnel assurant un parcours en individuel a été demandée sur 70 fiches (24,7%). Dans 3 de ces fiches n'était proposé aucun parcours individuel et dans 2 fiches ont été cochées les quatre propositions de parcours individuel.

La délégation au Réseau pour l'élaboration du parcours éducatif du patient a été demandée sur 105 fiches (37%), sur 1 des fiches n'a été proposé aucun programme individuel ni d'atelier de groupe alors que dans 5 fiches étaient proposés tous les ateliers de groupe et tous les parcours individuels.

4.3. Analyse qualitative du contenu global des fiches

4.3.1. Événements déclenchants renseignés

On va s'intéresser maintenant à l'analyse qualitative des réponses fournies par les professionnels de santé sur les 283 fiches de déclenchement, en commençant par les événements déclenchants ayant motivé l'entrée des patients dans un parcours éducatif au sein du Réseau.

Huit événements déclenchants étaient proposés sur la fiche de déclenchement à cocher sur une case (Annexe). Sur ces huit événements, les quatre le plus souvent évoqués sont :

- *Intérêt du patient*, en tête, coché 146 fois (51,6% des fiches de déclenchement)
- *Découverte du diabète* arrive en seconde position avec 48 fiches (17%)
- *Difficultés psychologiques*, avec 31 fiches (11%)
- *Découverte ou aggravation d'une complication du diabète*, enfin, coché sur 29 fiches (10,2%)

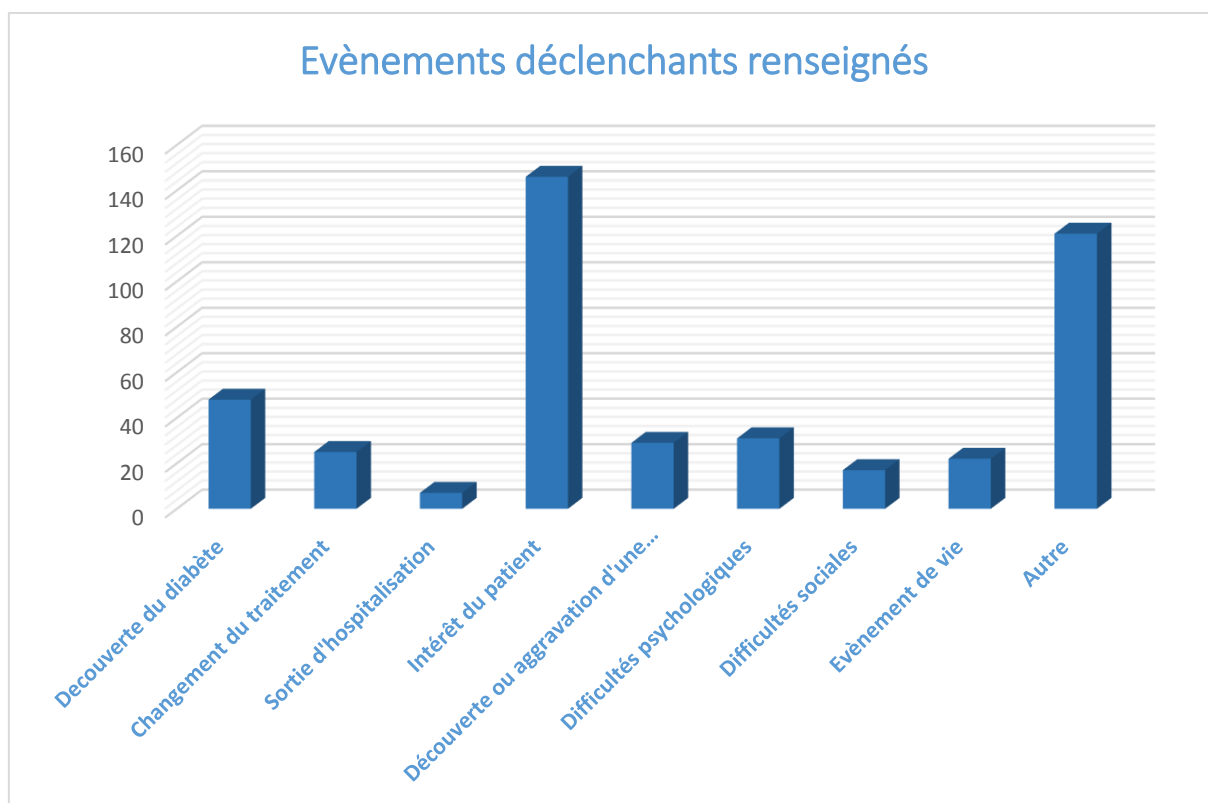


Figure 4 : évènements déclenchants renseignés dans la totalité des fiches (283). Le nombre d'évènements est supérieur au nombre de fiches car il s'agit d'un renseignement à choix multiples.

Les autres événements déclenchants proposés sur la fiche étaient :

- *Changement du traitement*, coché sur 25 fiches (8,8%)
- *Evènement de vie*, sur 22 fiches (7,8%)
- *Difficultés sociales*, coché 17 fois (6%)
- *Sortie d'hospitalisation* figure en dernière position avec seulement 7 fiches (2,5%)

En dehors des huit événements proposés, un espace était proposé pour tout événement autre. Des événements *autres* ont été renseignés sur 121 fiches de déclenchement (42,8%). Ils sont de nature extrêmement variée et ils sont rapportés en Annexe N°.

Les pourcentages des événements déclenchants proposés sont représentés dans le tableau infra. A noter que la totalité des pourcentages est supérieure à 100% en raison de la possibilité de réponses multiples sur une même fiche.

4.3.2. Eléments du diagnostic éducatif

Comme nous avons précisé supra, les données du diagnostic éducatif figurent sur le côté gauche de la fiche de déclenchement et sont divisées en trois volets distincts : compétences à acquérir, facilités et freins pour apprendre, projet du patient. Ce sont des données sous forme de texte et le taux de remplissage a été important comme nous avons évoqué supra. Pour chaque volet, j'ai recherché dans le texte les huit thèmes qui étaient le plus souvent évoqués, en utilisant les mots qui s'en rapportent : par exemple pour le thème *motivation* j'ai tenu compte des mots employés comme « motivé, envie d'apprendre, volontaire, désir de changement... ».

- Compétences à acquérir :

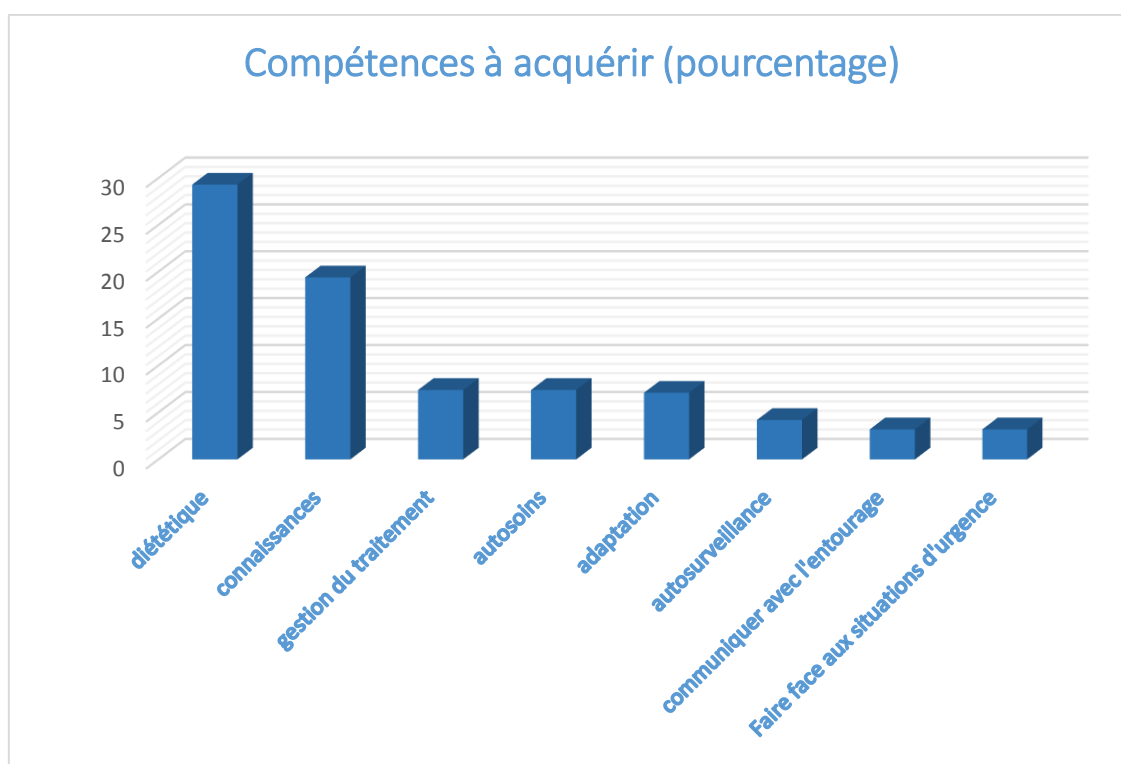


Figure 5 : compétences à acquérir renseignées sur les 283 fiches, présentées en pourcentage des fiches comportant des mots apparentés au thème évoqué. Ces thèmes ont été les plus représentés sur la globalité des fiches, ils ont été utilisés comme support de comparaison entre les groupes dans le chapitre 4.4.

En analysant le contenu des fiches de déclenchement, le thème le plus souvent abordé est de loin la *diététique*, sur 29,3% des fiches renseignées.

Les autres thèmes plus fréquemment abordés sont les *connaissances* (19,4% des fiches), *gestion du traitement* et *autosoins* (7,4% des fiches), *adaptation* (7,1% des fiches).

D'autres thèmes moins souvent évoqués sont *autosurveillance* (4,2%), *faire face aux situations d'urgence* (3,2%), *communiquer avec l'entourage* (3,2%).

- Facilités et freins à l'éducation :

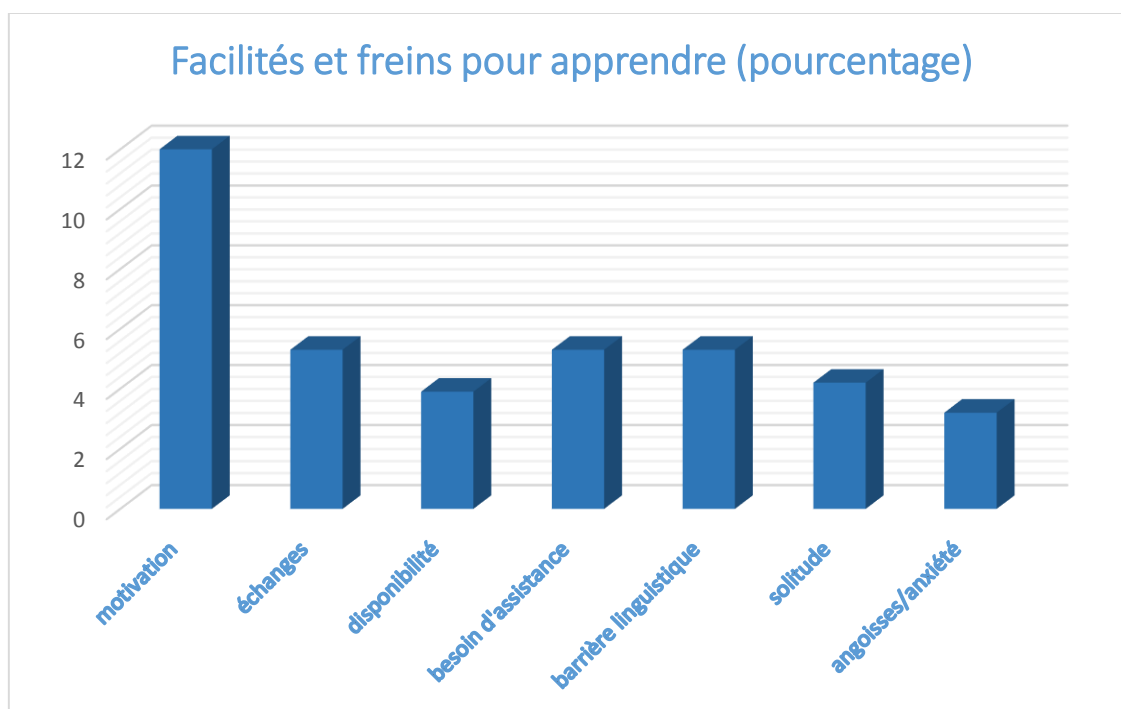


Figure 6 : facilités et freins pour apprendre renseignés sur les 283 fiches, présentés en pourcentage des fiches comportant des mots apparentés au thème évoqué. Ces thèmes ont été les plus représentés sur la globalité des fiches, ils ont été utilisés comme support de comparaison entre les groupes dans le chapitre 4.4. Les trois thèmes de gauche représentent des facilités à l'apprentissage, alors que les quatre de droite des freins.

Dans le deuxième volet, le thème le plus souvent employé est la *motivation* (12% des fiches renseignées).

D'autres thèmes sont moins fréquemment évoqués et de façon presque équivalente dans ce volet très riche en variétés de renseignements : *besoin d'assistance* (5,3%), *échanges* (5,3%), *barrière linguistique* (5,3%), *solitude* (4,2%), *disponibilité* (3,9%), *angoisses/anxiété* (3,2%).

- Projet(s) prioritaire(s) du patient :

Comme la diététique dans le premier et la motivation dans le deuxième volet, dans ce troisième volet du diagnostic éducatif la notion de loin la plus évoquée est la *perte de poids* (20,8% des fiches renseignées).

D'autres thèmes sont fréquemment renseignés comme : *mieux vivre* (12,7% des fiches), *améliorer son alimentation* (11%), *reprise d'une activité physique* (9,9%), *améliorer la glycémie* (7,1%), *gestion de la maladie* (6,4%).

Un autre thème moins fréquemment abordé : *retrouver la motivation* (2,8%).

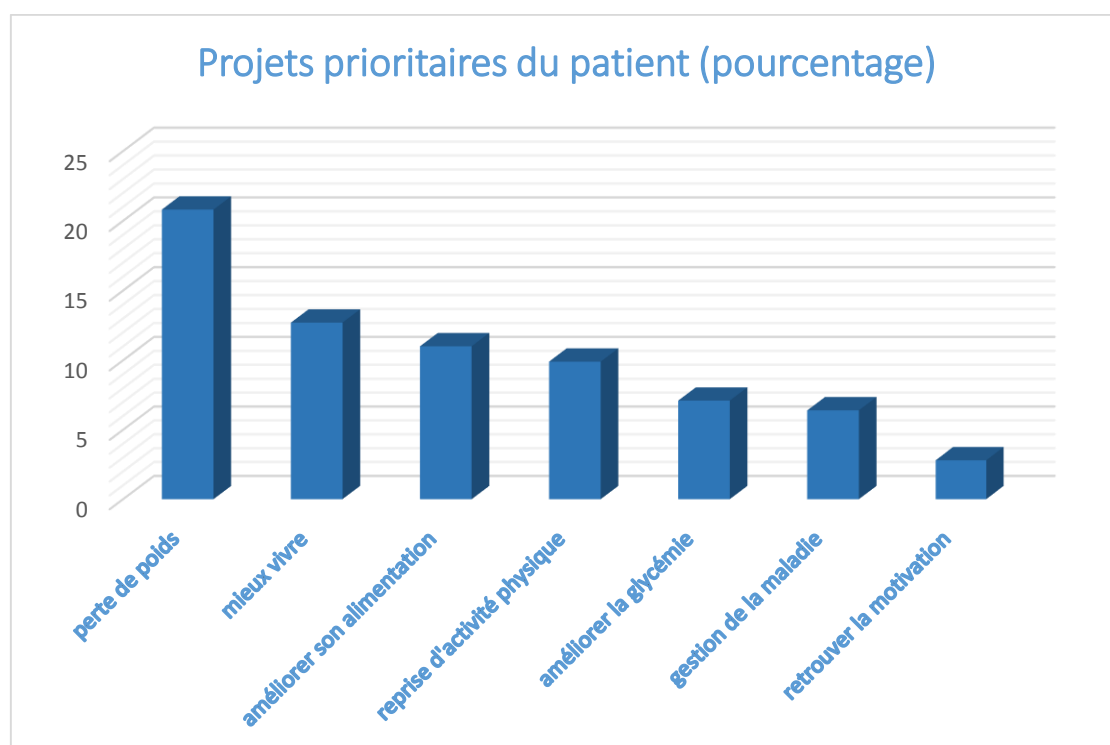


Figure 7 : projets prioritaires du patient renseignés sur les 283 fiches, présentés en pourcentage des fiches comportant des mots apparentés au thème évoqué. Ces thèmes ont été les plus représentés sur la globalité des fiches, ils ont été utilisés comme support de comparaison entre les groupes dans le chapitre 4.4.

4.3.3. Proposition de parcours éducatif

Comme nous avons évoqué supra, les propositions de parcours éducatif ont été variables, avec un nombre plus important d'ateliers de groupes demandés par rapport aux parcours individuels mais sur un nombre de fiches moins important.

- Parcours en individuel demandés

En ce qui concerne le parcours en individuel, l'intervention de loin la plus demandée était avec un(e) *diététicien(ne)*, sur 184 fiches (65% des fiches).

Venaient ensuite l'intervention avec un *podologue* sur 70 fiches (24,7%), puis avec un(e) *infirmier(ère)* sur 41 fiches (14,4%).

En dernière position, l'intervention avec le *pharmacien* (gestion du traitement), demandée sur 21 fiches (7,4%).

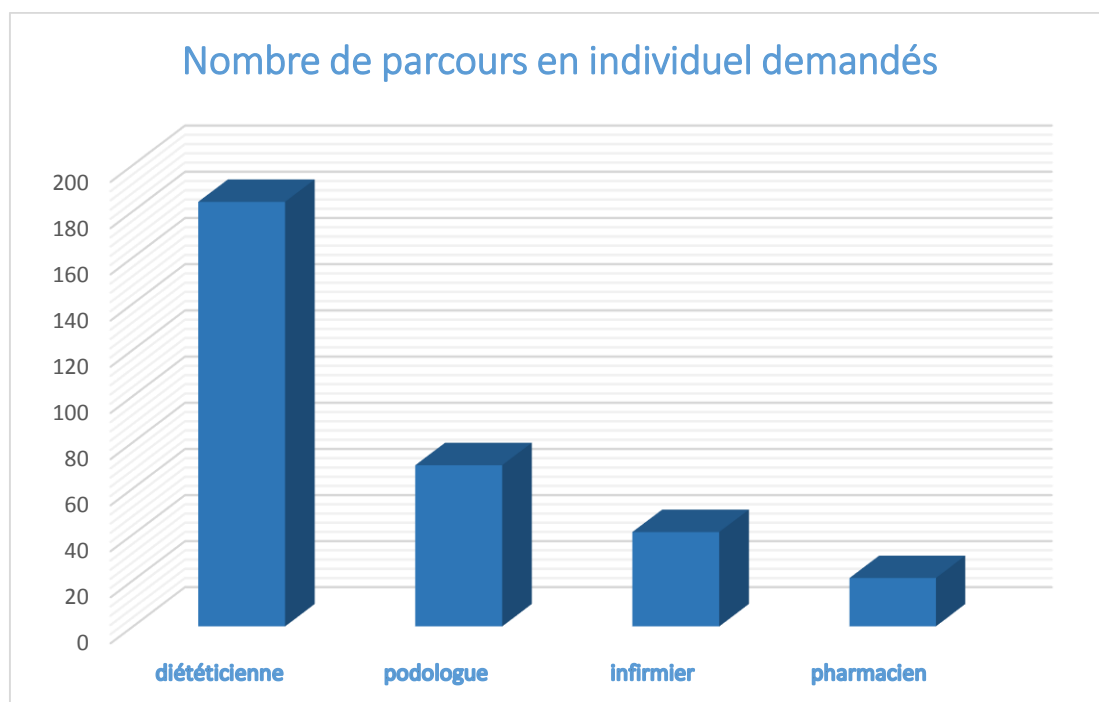


Figure 8 : nombre de parcours en individuel demandés par type d'intervention (au total 316 parcours en individuel ont été prescrits sur les 283 fiches)

- Ateliers de groupe proposés

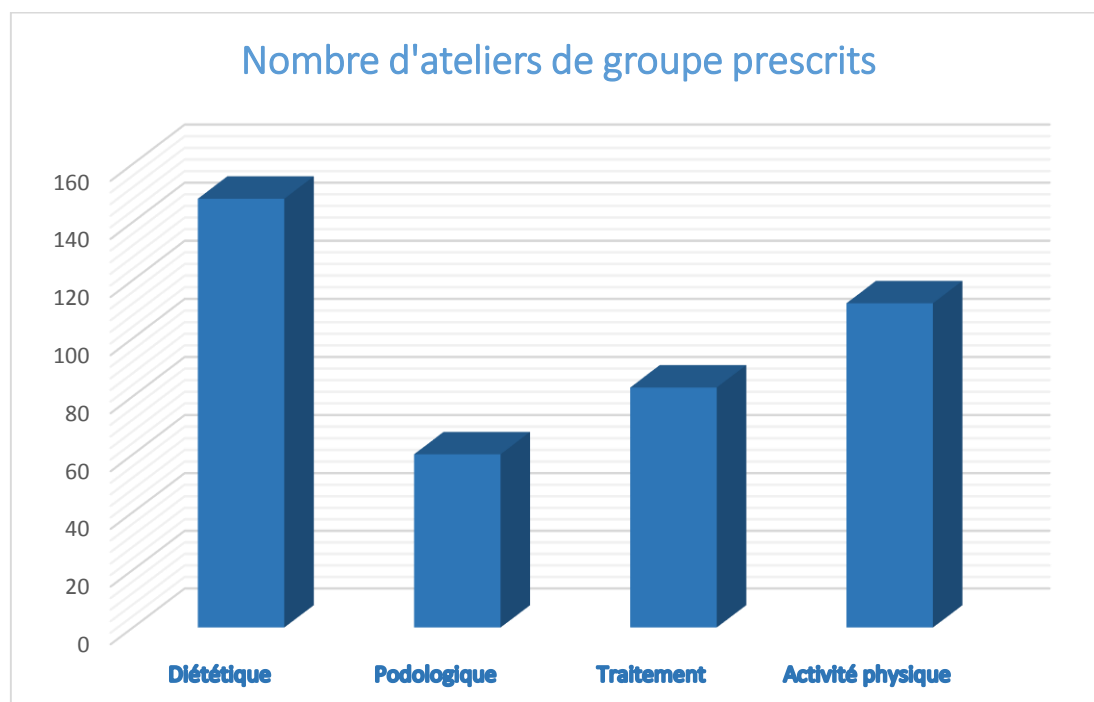


Figure 9 : nombre d'ateliers de groupe demandés par type (au total 403 ateliers ont été prescrits sur les 283 fiches)

Pour les ateliers de groupe, la *diététique* (atelier « manger équilibré ») rencontre également un franc succès avec 148 fiches (52,1%), tout comme l'atelier sur l'*activité physique* (atelier « bouger au quotidien ») avec 112 fiches (39,6%).

L'atelier sur le *traitement* (atelier « vivre avec son traitement ») arrive en troisième position avec 83 fiches (29%), enfin l'atelier de *podologie* (atelier « prendre soin de ses pieds ») a été demandé sur 60 fiches (21,1%).

4.4. Analyse comparative des fiches entre professionnels de santé

Nous allons à présent comparer les données de la fiche de déclenchement entre les différents professionnels de santé, afin de rechercher les différences dans les renseignements apportés au niveau du diagnostic éducatif, dans la proposition des parcours éducatifs et la délégation au Réseau.

Cette étude s'intéresse plus particulièrement aux médecins généralistes et à l'utilité de ce support d'aide au diagnostic éducatif et à la proposition d'un parcours auprès d'eux. Pour cette raison et afin de simplifier l'analyse et la présentation des données, j'ai procédé à une analyse comparative entre 3 groupes distincts :

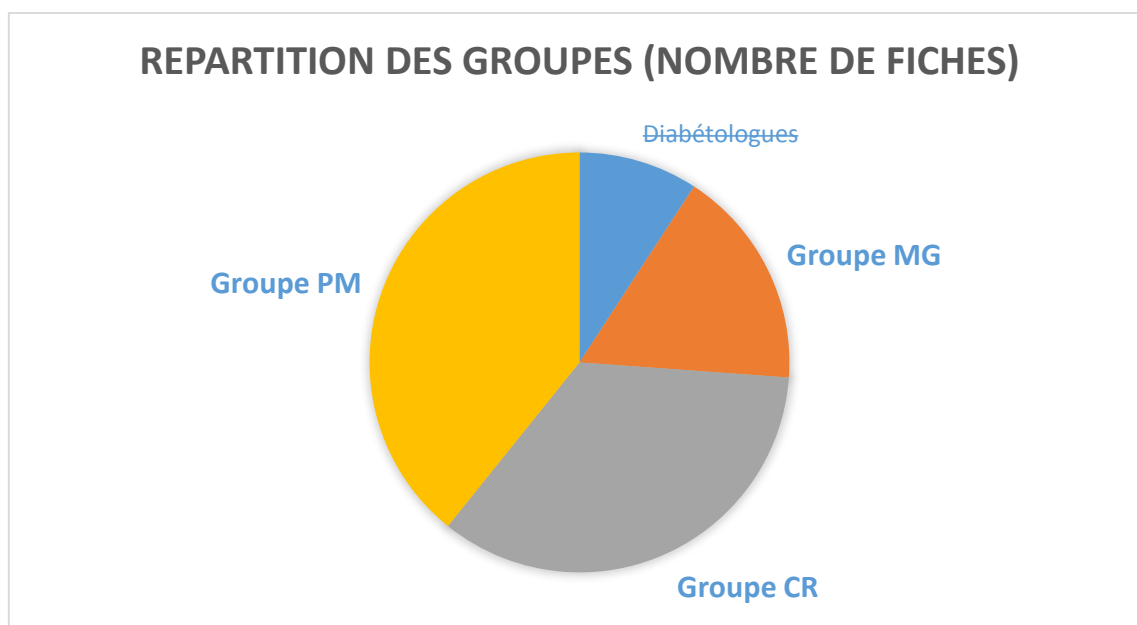


Figure 10 : répartition entre le nombre de fiches remplies par groupe. Le groupe des diabétologues a été exclu de l'analyse comparative pour éviter un biais de sélection.

- Médecins généralistes (groupe MG),

- Coordination du réseau (groupe CR, personnel non médical dont quelques paramédicaux),
- Paramédicaux (groupe PM, auxquels j'ai ajouté les pharmaciens comme déjà présenté dans la partie Matériels et Méthodes).

J'ai ainsi volontairement exclu les endocrinologues diabétologues (représentant 26 fiches, soit 9,2%), afin de comparer uniquement les données entre les médecins généralistes et les professionnels non médicaux, formés ou non à l'ETP.

Nous allons tout d'abord commencer par une analyse comparative entre le nombre et la quantité de fiches renseignées dans chaque groupe, nous allons ensuite étudier les caractéristiques des patients dans chaque groupe, puis nous allons analyser et comparer les éléments du diagnostic éducatif et les événements déclenchants entre les groupes, nous allons donc continuer par l'analyse comparative des propositions des parcours éducatifs et terminer par la délégation au Réseau entre les différents groupes.

4.4.1. Présentation rapide des trois groupes

Nous allons donc entamer le travail comparatif avec une présentation rapide des trois groupes de professionnels de santé : groupe MG (médecins généralistes), groupe CR (coordination du Réseau) et groupe PM (paramédicaux et pharmaciens).

Groupe MG

20 médecins généralistes ont participé à l'étude, renseignant 48 fiches de déclenchement, soit un taux de remplissage moyen de 2,4 fiches par médecin généraliste environ (entre 1 et 12 fiches renseignées par médecin).

Groupe CR

Ce groupe est celui qui comporte le moins de professionnels, seulement 6 coordinateurs du Réseau ont rempli 98 fiches de déclenchement. Le taux de remplissage est donc très important, en moyenne de 16,3 fiches par coordinateur mais en réalité très variable (entre 4 et 70 fiches par coordinateur).

Groupe PM

Ce groupe hétérogène comporte 40 professionnels de santé (diététicien(ne)s, infirmiers, pharmaciens). 111 fiches ont été remplies dans ce groupe, ce qui fait une moyenne d'environ 2,8 fiches par professionnel paramédical (entre 1 et 15 fiches par paramédical), ce qui est un taux de remplissage comparable à celui des médecins généralistes.

4.4.2. Caractéristiques de la population par groupe

Caractéristiques de la population entre les 3 groupes			
	Groupe MG	Groupe CR	Groupe PM
Âge des patients	47 (97,9%)	92 (93,9%)	108 (97,3%)
<i>moyenne (années)</i>	59,7	61,4	60,7
<i>écart-type</i>	12,6	11,6	12,8
Durée du diabète	37 (77,1%)	86 (87,8%)	98 (88,3%)
moins de 2 ans (nombre)	9	16	25
2 ans à moins de 5 ans (nombre)	7	17	22
5 ans à moins de 10 ans (nombre)	10	16	20
10 ans à moins de 20 ans (nombre)	9	22	24
20 ans ou plus (nombre)	2	15	7
IMC	45 (93,8%)	87 (88,8%)	107 (96,4%)
<i>moyenne (kg/m²)</i>	29,1	29,7	30,4
<i>écart-type</i>	6,2	5,9	6,9
HbA1c	42 (87,2%)	60 (61,2%)	75 (67,6%)
<i>moyenne (%)</i>	7,9	7,4	7,3
<i>écart-type</i>	2	1,2	1,5
Traitement du diabète	41 (85,4%)	95 (96,9%)	105 (94,6%)
comprimés (nombre)	29	72	85
injections (nombre)	9	32	22
régime seul (nombre)	5	6	12

Tableau 3 : caractéristiques de la population dans chaque groupe. A noter que pour la partie « durée du diabète » et « traitement du diabète » les valeurs renseignées sont le nombre de fiches remplies (donc le nombre de patients)

Groupe MG (48 fiches)

L'âge moyen des patients renseignés par les médecins généralistes, renseigné sur 47 fiches, est de 59,7 ans, avec un écart-type important (ET = 12,6).

La durée du diabète n'a été renseignée que sur 37 fiches. On note un nombre important de diabètes de diagnostic récent (9 patients ont un diabète diagnostiqué depuis moins de deux ans), avec une majorité de patients ayant un diabète entre 10 et 20 ans d'évolution (10 fiches). Seulement 2 patients avaient un diabète depuis plus de 20 ans.

L'IMC a été calculé sur les données du poids et de la taille des patients par la formule $IMC = \text{poids(kg)}/\text{taille}^2(\text{m}^2)$. 45 fiches ont renseigné le poids et la taille du patient, permettant d'estimer l'IMC moyen à 29,1 kg/m² (surpoids) ; cependant la variabilité de l'IMC dans le groupe MG est très importante (ET = 6,2).

L'équilibre glycémique a été renseigné par l'hémoglobine glyquée (HbA1c). 42 fiches ont renseigné l'HbA1c, permettant de calculer un taux moyen d'HbA1c à 7,9%, avec une variabilité importante (ET 2,0).

Le traitement du diabète a été renseigné sur 41 fiches. La majorité des patients étaient traités par *comprimés* (29 fiches), puis par *régime seul* (9 fiches) et enfin par *injections* (5 fiches), ce qui indique une grande majorité de patients ayant un diabète de type 2.

Groupe CR (98 fiches)

L'âge moyen des patients dans le groupe CR, renseigné sur 92 fiches, est de 61,4 ans mais encore une fois avec une grande variabilité (ET = 11,6).

La durée du diabète été renseignée sur 86 fiches. La majorité de patients a un diabète entre 10 et 20 ans d'évolution (22 fiches), le nombre de patients ayant un diabète ancien (depuis plus de 20 ans) et également conséquent et presque aussi important que les patients ayant un diabète diagnostiqué depuis moins de 2 ans (15 fiches contre 16).

L'IMC a été calculé sur les 87 fiches qui ont renseigné le poids et la taille du patient, l'IMC moyen est estimé à 29,7 kg/m² (surpoids) ; la variabilité de l'IMC dans le groupe CR est également importante (ET = 5,9).

L'équilibre glycémique a été renseigné par l'HbA1c sur seulement 60 fiches. Le taux moyen d'HbA1c est estimé à 7,4%, avec une variabilité plutôt faible par rapport au groupe MG (ET = 1,2).

Le traitement du diabète par contre a été renseigné de manière importante, sur 95 fiches. La majorité des patients étaient traités par *comprimés* (72 fiches), mais beaucoup de patients sont traités par *injections* (32 fiches), ce qui indique probablement une part plus importante de diabétiques de type 1 ou de type 2 insulino-traités. Peu de patients sont sous *régime seul* dans ce groupe CR (6 fiches).

Groupe PM (111 fiches)

L'âge moyen des patients, renseigné dans le groupe sur 108 fiches, est de 60,7 ans, avec un écart-type important (ET = 12,8).

La durée du diabète a été renseignée sur 98 fiches. La majorité des patients avaient un diabète de diagnostic récent (25 patients ont un diabète diagnostiqué depuis moins de deux ans) et, comme dans les autres groupes, beaucoup avaient un diabète entre 10 et 20 ans d'évolution (24 fiches). Peu de patients avaient un diabète évoluant depuis plus de 20 ans (7 fiches), comme dans le groupe MG.

L'IMC calculé à partir des 107 fiches renseignant le poids et la taille du patient, permet d'estimer un IMC moyen à 30,4 kg/m² (obésité de grade 1) ; cependant comme dans les autres groupes la variabilité de l'IMC est importante comme en témoigne l'écart-type (ET = 6,9).

L'hémoglobine glyquée a été communiquée sur seulement 75 fiches. Le taux moyen d'HbA1c est estimé à 7,3%, avec une variabilité faible (ET 1,5), comme dans le groupe CR, ce qui indique que le groupe MG possède par rapport aux deux autres plus de patients avec un diabète insuffisamment contrôlé mais avec une forte variabilité.

Le traitement du diabète a été renseigné sur 105 fiches. La majorité des patients étaient traités par *comprimés* (85 fiches), puis par *injections* (22 fiches), seulement 12 patients par *régime seul*. Le groupe MG est donc celui qui possède le moins de patients sous traitement injectable mais le plus de patients sous régime seul.

4.4.3. Eléments déclenchants renseignés par groupe

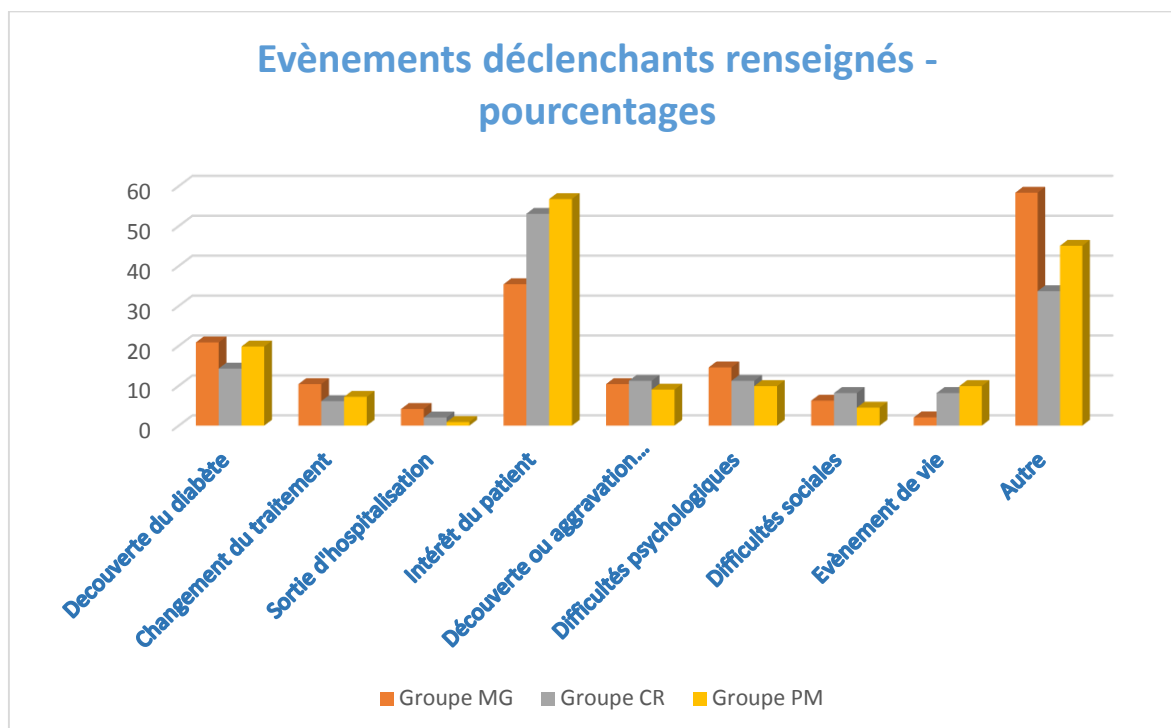


Figure 11 : taux en pourcentage des renseignements déclenchants renseignés par groupe et par type d'évènement

Groupe MG (48 fiches)

Parmi les événements déclenchants proposés, 50 ont été cochés en tout dans le groupe MG (entre 0 et 3 événements cochés par fiche). Les plus fréquents sont, tout comme pour la globalité des fiches :

- En première position l'*intérêt du patient* (17 fiches).
- *Découverte du diabète* en deuxième position (10 fiches)
- *Difficultés psychologiques* ensuite (7 fiches)
- Puis *découverte ou aggravation d'une complication du diabète* ex aequo avec *changement du traitement* (5 fiches)

Les autres restent :

- *Difficultés sociales* (3 fiches)
- On note enfin que *sortie d'hospitalisation* (2 fiches) arrive devant les *événements de vie* (1 fiche).

Parmi les événements déclenchants *autres* en libre texte, nous avons beaucoup de renseignements avec 28 fiches de renseignements (de 0 à 29 caractères). Les sept événements le plus souvent renseignés sont :

- *Mauvais contrôle glycémique* (7 fiches)
- *Problème pondéral et reprise de parcours* (5 fiches)
- *Incompréhensions sur la maladie* ainsi que *demande de conseils diététiques* (4 fiches)
- *Problème avec le traitement* (3 fiches)
- *Diabète gestationnel* (2 fiches).

Comme nous pouvons le constater, la majorité des renseignements identifiés relèvent d'un problème « médical » et « technique » dans le groupe MG.

Groupe CR (98 fiches)

Parmi les événements déclenchants proposés, 112 ont été cochés en tout dans le groupe CR (entre 0 et 2 événements par fiche). Les plus fréquents sont, tout comme pour la globalité des fiches :

- *Loin devant, l'intérêt du patient* (52 fiches).
- *Puis découverte du diabète* (14 fiches)
- *Ensuite autant de difficultés psychologiques que de découverte ou aggravation d'une complication du diabète* (11 fiches)

Ensuite on note une différence intéressante par rapport au groupe MG :

- *Difficultés sociales et événements de vie* (8 fiches) devançant *changement de traitement* (6 fiches)
- *Enfin sortie d'hospitalisation* (2 fiches) arrive en dernière position.

Parmi les événements déclenchants *autres* en libre texte, nous avons peu de renseignements avec seulement 33 fiches de renseignements (de 0 à 30 caractères). Les sept événements le plus souvent renseignés sont différents de ceux du groupe MG :

- *Problème avec le traitement* (6 fiches)
- *Mauvais contrôle glycémique*, ainsi que *problème podologique*, *problème diététique* et *reprise d'activité physique* (4 fiches) ;
- *Mise à l'insuline* et *nécessité d'une intervention chirurgicale* (3 fiches).

On remarque par rapport le groupe MG, malgré la présence d'éléments « médicaux », il y a un peu plus d'éléments renseignés par rapport à la « vie quotidienne ».

Groupe PM (111 fiches)

Parmi les événements déclenchants proposés, 131 ont été cochés en tout dans le groupe CR (entre 0 et 3 événements par fiche). Les plus fréquents restent comme pour la globalité des fiches :

- *Intérêt du patient* (63 fiches).
- *Puis découverte du diabète* (22 fiches)
- Ensuite *difficultés psychologiques* avec cette fois-ci en troisième position ex aequo *événements de vie* (11 fiches)

Ensuite on note une différence importante par rapport aux autres groupes et à la globalité des fiches :

- *Découverte ou aggravation d'une complication du diabète* se retrouve en cinquième position (10 fiches)
- *Changement du traitement* (8 fiches) devance les *difficultés sociales* (5 fiches seulement)
- Enfin *sortie d'hospitalisation* (1 fiche) reste en dernière position.

Comme dans le groupe CR par rapport au groupe MG, nous avons moins d'événements déclenchants *autres* en texte libre renseignés avec 50 fiches (de 0 à 39 caractères). Les sept événements le plus souvent renseignés sont :

- *Comorbidités* (9 fiches)
- *Problème pondéral* (8 fiches)
- *Problème avec le traitement* (7 fiches)
- *Problème diététique* (5 fiches)
- *Mauvais équilibre glycémique* (4 fiches)
- *Mise à l'insuline et reprise d'activité physique* (3 fiches) ;

On remarque un plus grand rapprochement avec le groupe CR. Il y a plus d'événements déclenchants *autres* en commun entre le groupe PM et CR (5 événements communs) qu'entre le groupe PM et MG (4 événements) ou entre le groupe CR et MG (4 événements).

4.4.4. Eléments du diagnostic éducatif entre les groupes

Groupe MG (48 fiches)

Dans le groupe MG, le volet ayant communiqué le plus de renseignement est celui des *Compétences à acquérir* (40 fiches renseignées, soit 83,3%), devant *Facilités et freins à l'éducation* (35 fiches, soit 72,9%) et *Projet(s) prioritaire(s) du patient* (35 fiches, soit 72,9%).

- 1) Dans le volet *Compétences à acquérir* (0 à 17 mots utilisés par fiche), les notions les plus souvent retrouvées sont :

- *Diététique* (26 fiches)
- *Connaissances* (13 fiches)
- *Autosoins* (5 fiches)

Viennent ensuite :

- *Gestion du traitement* ainsi qu'*adaptation* (4 fiches)
- *Faire face aux situations d'urgence* (3 fiches)

- *Autosurveillance* (2 fiches)
- *Communiquer avec l'entourage* ne figure sur aucune fiche dans le groupe MG.

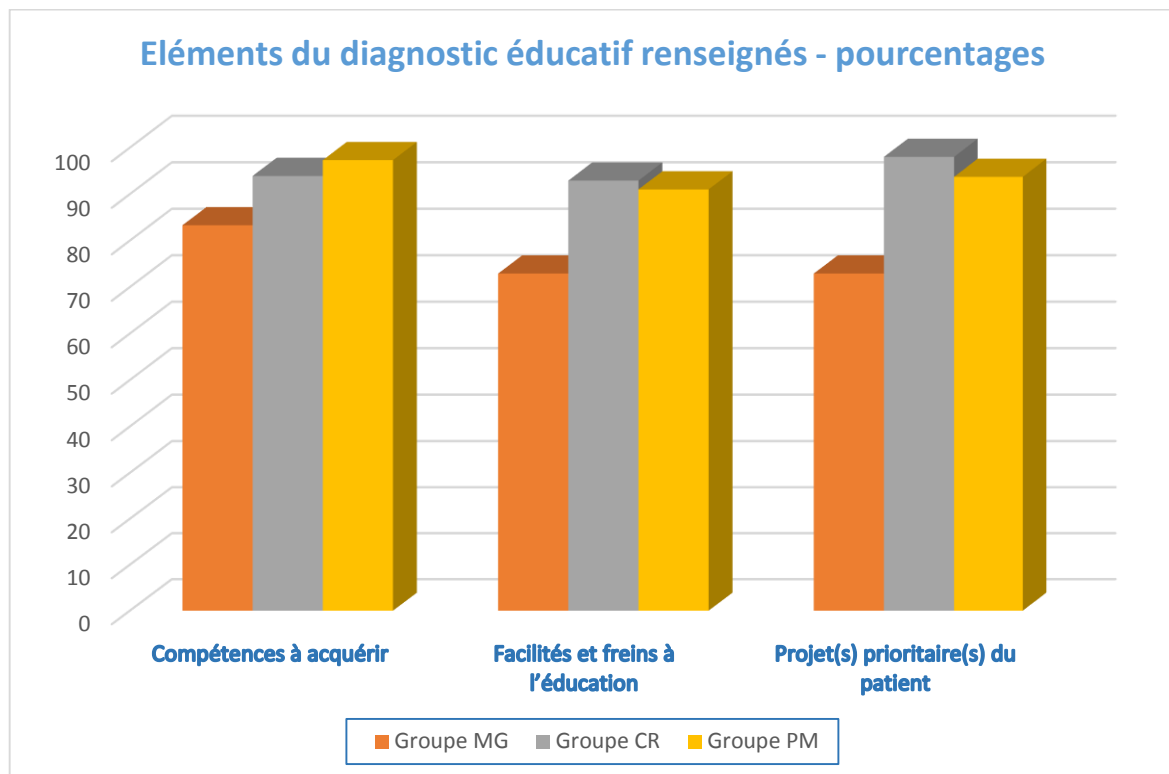


Figure 12 : taux de renseignements en pourcentage sur les éléments du diagnostic éducatif par groupe et par type d'élément (au total trois cases)

- 2) Dans le volet Facilités et freins à l'éducation (0 à 15 mots employés par fiche), les éléments les plus fréquents sont :
 - *Barrière linguistique* (6 fiches) en première position
 - *Suivie de motivation, besoin d'assistance et disponibilité* (5 fiches)
 Ensuite on retrouve moins fréquemment les notions suivantes :
 - *Solitude* ainsi qu'*angoisse/anxiété* (3 fiches)
 - *Echanges* (2 fiches) en dernière position
- 3) Enfin, dans le volet Projet(s) prioritaire(s) du patient (0 à 24 mots employés par fiche), les éléments le plus retrouvés sont :
 - *Perte de poids* (10 fiches)
 - *Améliorer son alimentation* (8 fiches)
 - *Gestion de la maladie* (7 fiches)
 Les autres projets plus fréquemment renseignés sont :
 - *Améliorer sa glycémie* ainsi que *Mieux vivre* (6 fiches)
 - *Retrouver la motivation* (4 fiches)
 - Enfin *reprise d'une activité physique* (3 fiches)

Groupe CR (98 fiches)

Dans le groupe CR, le volet *Projet(s) prioritaire(s) du patient* a été le plus renseigné (96 fiches, soit 98%), devant les *Compétences à acquérir* (92 fiches renseignées, soit 93,9%) et devant *Facilités et freins à l'éducation* (91 fiches, soit 92,9%). On note un taux de remplissage très élevé dans ce groupe.

- 1) Dans le volet *Compétences à acquérir* (0 à 16 mots utilisés par fiche), les notions les plus souvent retrouvées sont :
 - *Diététique* (50 fiches)
 - *Connaissances* (45 fiches)
 - *Adaptation* (22 fiches)
 - *Gestion du traitement* (18 fiches)Viennent ensuite :
 - *Autosoins* (16 fiches)
 - *Autosurveillance* ainsi que *communiquer avec l'entourage* (5 fiches)
 - *Faire face aux situations d'urgence* figure en dernière position (4 fiches)

- 2) Dans le volet *Facilités et freins à l'éducation* (0 à 25 mots employés par fiche), les éléments les plus fréquents sont :
 - *Motivation* (18 fiches)
 - *Disponibilité* (17 fiches)
 - *Echanges* (14 fiches)
 - *Besoin d'assistance* (11 fiches)Ensuite on retrouve les notions suivantes :
 - *Barrière linguistique* (5 fiches)
 - *Solitude* (4 fiches)
 - *Angoisse/anxiété* (2 fiches) en dernière position

- 3) Enfin, dans le volet *Projet(s) prioritaire(s) du patient* (0 à 22 mots employés par fiche), les éléments le plus retrouvés sont :
 - *Perte de poids* (28 fiches)
 - *Améliorer sa glycémie* (21 fiches)
 - *Améliorer son alimentation* (15 fiches)
 - *Reprise d'une activité physique* (14 fiches)Les autres projets plus fréquemment évoqués sont :
 - *Mieux vivre* (13 fiches)
 - *Gestion de la maladie* (11 fiches)
 - Enfin *retrouver la motivation* (7 fiches)

Groupe PM (111 fiches)

Dans le groupe PM, c'est le volet *Compétences à acquérir* qui a été le plus renseigné (108 fiches, soit 97,3%), suivent *Projet(s) prioritaire(s) du patient* (104 fiches, soit 93,7%) et *Facilités et freins à l'éducation* (101 fiches, soit 91%). On note un taux de remplissage également très élevé dans ce groupe par rapport au groupe MG.

- 1) Dans le volet *Compétences à acquérir* (0 à 24 mots utilisés par fiche), les notions les plus souvent retrouvées sont :
 - *Diététique* (75 fiches)
 - *Connaissances* (28 fiches)
 - *Autosoins* (15 fiches)
 - *Autosurveillance* (13 fiches)Ensuite :
 - *Adaptation* ainsi que *Gestion du traitement* (11 fiches)
 - *Faire face aux situations d'urgence* (8 fiches)
 - Et en dernier *communiquer avec l'entourage* (5 fiches)
- 2) Dans le volet *Facilités et freins à l'éducation* (0 à 30 mots employés par fiche), les éléments les plus fréquents sont :
 - *Motivation avec besoin d'assistance* en première position (16 fiches)
 - *Echanges* (15 fiches)
 - *Barrière linguistique* (7 fiches)Les notions suivantes arrivent ex aequo :
 - *Disponibilité, solitude* ainsi qu'*angoisse/anxiété* (6 fiches)
- 3) Et pour finir, dans le volet *Projet(s) prioritaire(s) du patient* (0 à 31 mots employés par fiche), les éléments les plus retrouvés sont :
 - Un trio de tête avec *perte de poids, mieux vivre* ainsi qu'*améliorer son alimentation* (23 fiches)
 - *Améliorer sa glycémie* (20 fiches)
 - *Reprise d'une activité physique* (15 fiches)Les autres projets évoqués sont :
 - *Gestion de la maladie* (14 fiches)
 - Et *retrouver la motivation* (9 fiches)

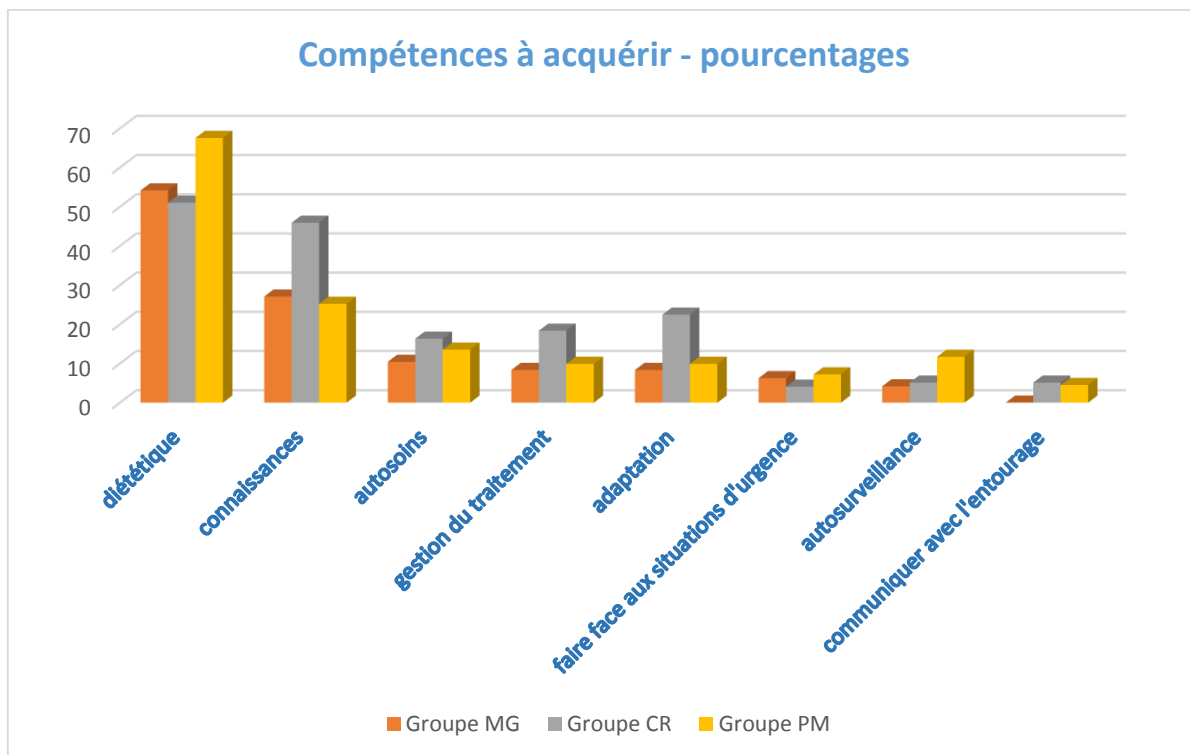


Figure 13 : taux de renseignements en pourcentage sur les compétences à acquérir par groupe et par thème. Les thèmes sont présentés de manière décroissante de gauche à droite par rapport au groupe MG.

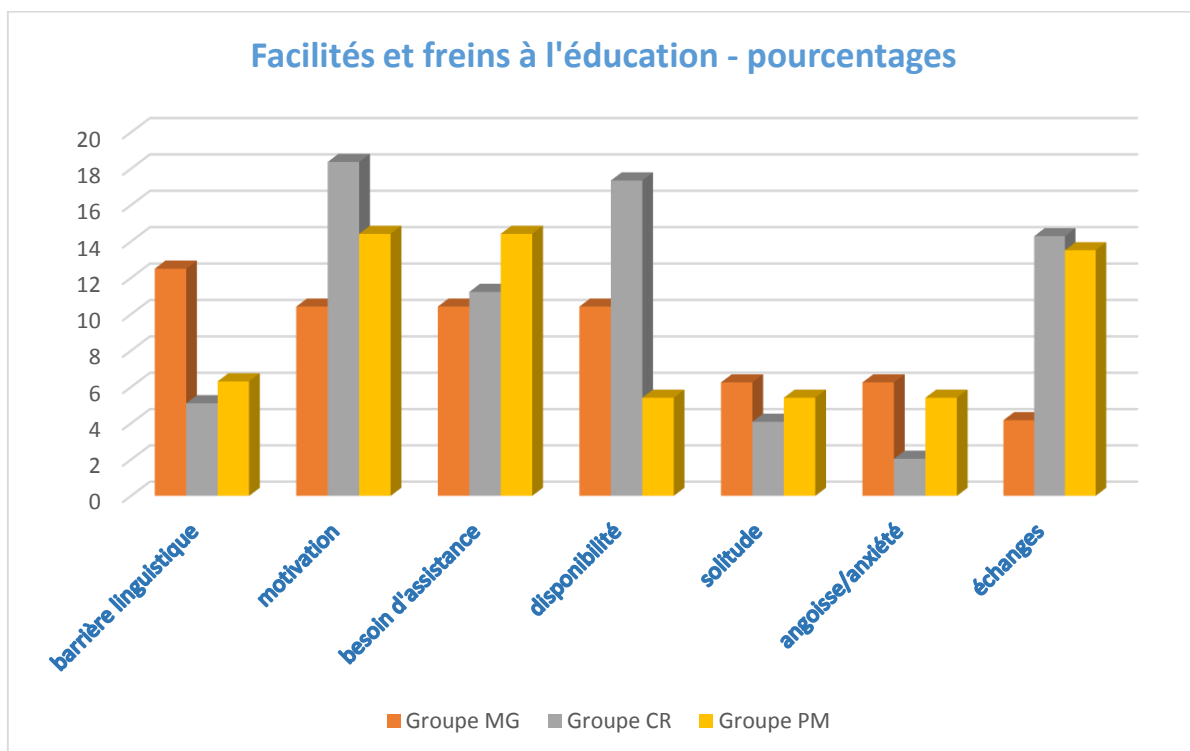


Figure 14 : taux de renseignements en pourcentage sur les facilités et freins à l'éducation par groupe et par thème. Les thèmes sont présentés de manière décroissante de gauche à droite par rapport au groupe MG.

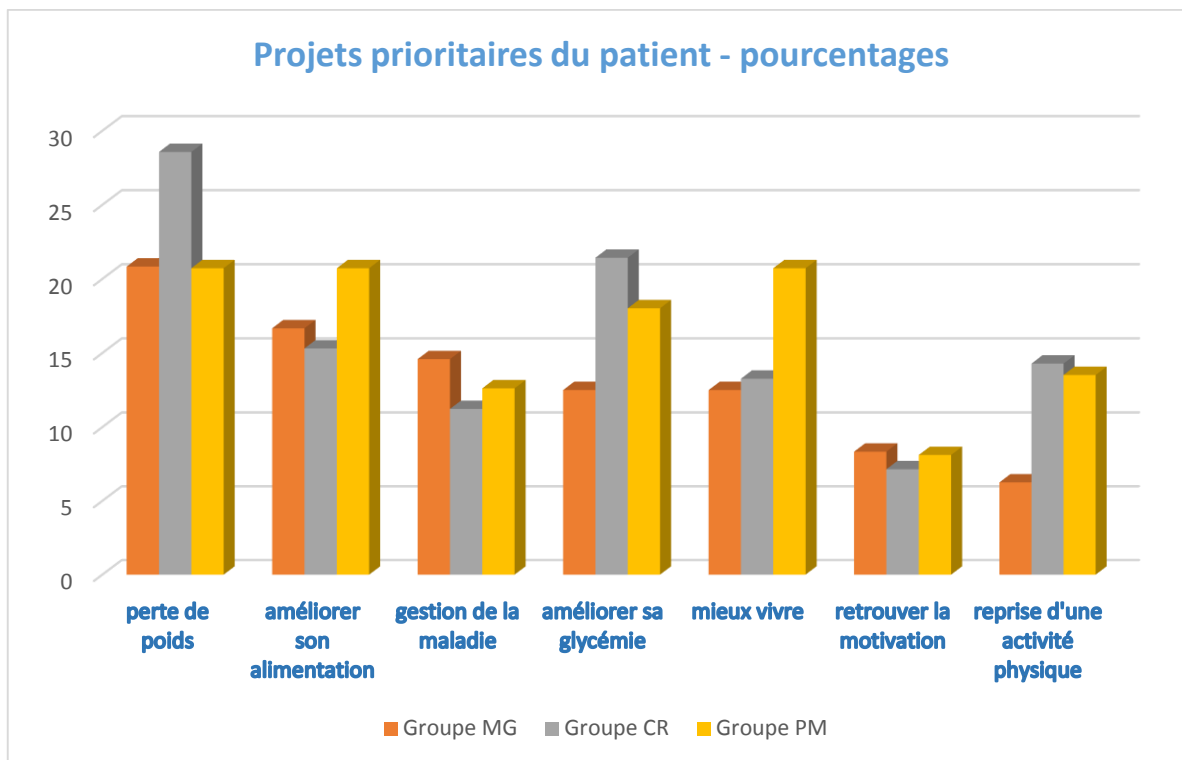


Figure 15 : taux de renseignements en pourcentage sur les projets prioritaires du patient par groupe et par thème. Les thèmes sont présentés de manière décroissante de gauche à droite par rapport au groupe MG.

Ces éléments de diagnostic éducatif sont également intéressants à comparer. On constate dans le groupe MG une prédominance des aspects « médicaux » dans le diagnostic éducatif. Ce qui est en rapport avec la communication est moins souvent employé et les freins à l'apprentissage sont davantage utilisés que les facilités.

Alors que dans les 3 groupes les problèmes liés à la diététique (manger mieux, conseils alimentaires, perte de poids) semblent bien identifiés, paradoxalement dans le groupe MG la reprise d'une activité physique figure en dernière position dans le volet des projets du patient, alors que d'après l'étude ENTRED les médecins généralistes signalaient des difficultés d'adhésion aux conseils hygiéno-diététiques de la part de leurs patients diabétiques.

Une autre donnée importante est le taux de remplissage dans le groupe MG, où les volets Facilités et freins à l'éducation et Projet(s) prioritaire(s) du patient ont été remplis à moins de 75%, alors que dans les groupes CR et PM le taux de remplissage de chaque volet dépassait 90%. Cela est-il dû à un manque de temps de la part des médecins, ou à une difficulté à obtenir des renseignements sur le diagnostic éducatif ?

Nous allons à présent nous intéresser aux parcours éducatifs proposés par chaque groupe et voir si les différences entre les éléments du diagnostic éducatif se répercutent sur l'orientation vers un parcours éducatif différent.

4.4.5. Propositions de parcours éducatifs dans chaque groupe

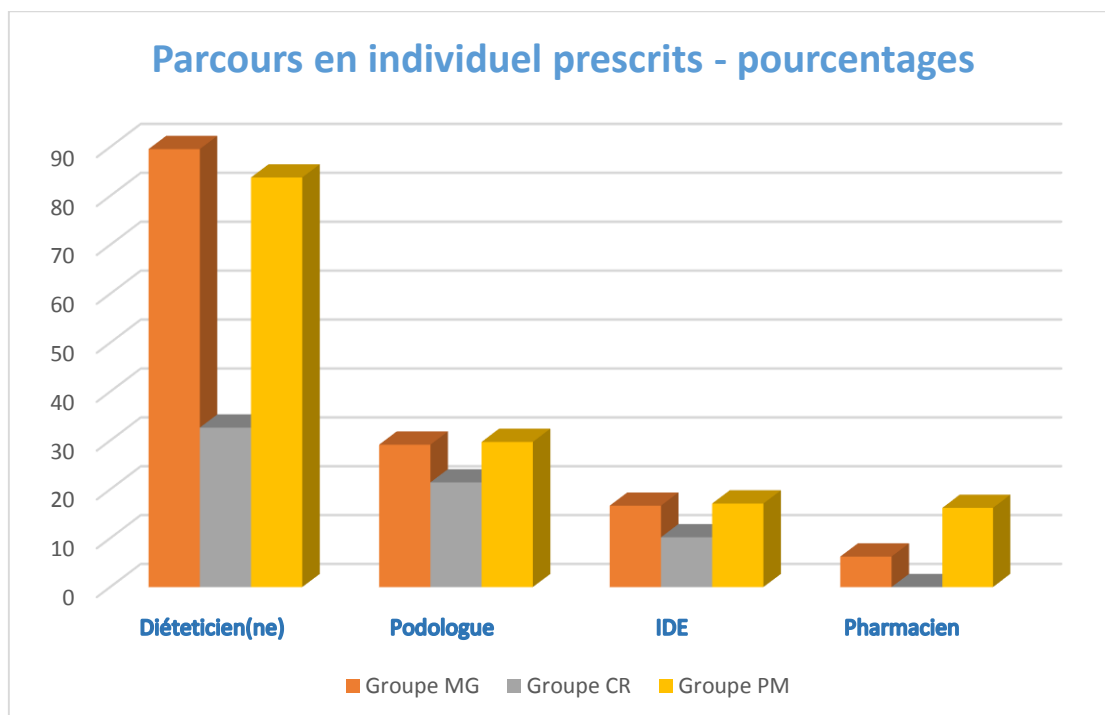


Figure 16 : taux de parcours en individuel prescrits en pourcentage par groupe et par type. Les interventions prescrites sont présentées de manière décroissante de gauche à droite par rapport au groupe MG.

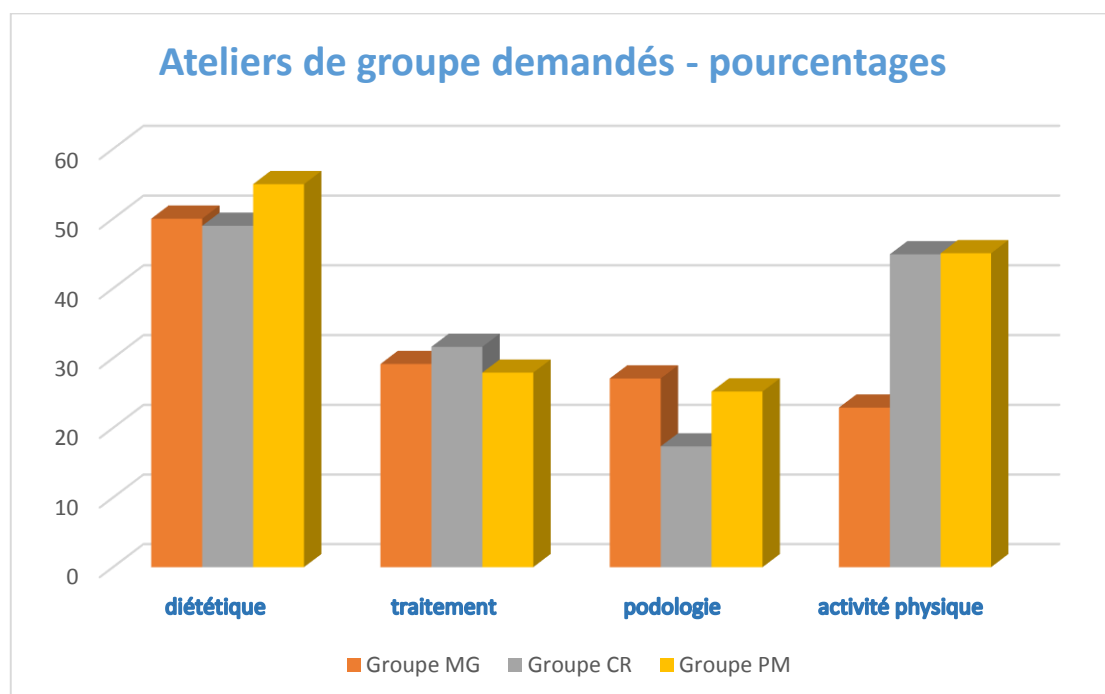


Figure 17 : taux d'ateliers de groupe prescrits en pourcentage par groupe et par type. Les ateliers prescrits sont présentés de manière décroissante de gauche à droite par rapport au groupe MG.

Groupe MG (48 fiches)

Dans le groupe MG il y a eu légèrement plus de parcours individuels que d'ateliers de groupe proposés (68 interventions contre 62 ateliers). Par ailleurs seules 5 fiches ne proposent aucun parcours en individuel contre 22 fiches pour les ateliers de groupe.

Le nombre de parcours individuels prescrits est très majoritairement unique (26 fiches), alors que le nombre d'ateliers de groupe (lorsqu'ils sont) prescrits est majoritairement du nombre de deux (9 fiches).

Concernant les parcours individuels, les types de prestations demandées sont :

- En tout premier lieu, avec un(e) *diététicien(ne)* (43 fiches)
- Ensuite avec un *podologue* (14 fiches)
- L'intervention d'un(e) *infirmier(ère)* (8 fiches) et du *pharmacien* (3 fiches) ont beaucoup moins de succès

Parmi les ateliers de groupe :

- L'atelier *diététique* arrive en tête (24 fiches)
- Suivi de l'atelier sur le *traitement* (14 fiches) et de celui de *podologie* (13 fiches)
- Le moins prescrit étant l'atelier d'*activité physique* (11 fiches)

Groupe CR (98 fiches)

Dans le groupe CR, la prescription d'ateliers de groupe (140 ateliers) dépasse largement celle de parcours en individuel (63 interventions). A l'inverse du groupe MG, il y a une majorité de fiches ne demandant aucun parcours en individuel par rapport à celles ne proposant aucun atelier de groupe (50 contre 25 fiches).

Le nombre d'ateliers de groupe demandé est majoritairement du nombre de un (28 fiches) ou deux (28 fiches), le nombre de parcours individuels (lorsqu'ils sont) prescrits est en majeure partie unique (35 fiches).

En ce qui concerne les parcours individuels, les types de prestations demandées sont :

- Avant tout, avec un(e) *diététicien(ne)* (32 fiches)
- Ensuite avec un *podologue* (21 fiches)
- Puis l'intervention d'un(e) *infirmier(ère)* (10 fiches)
- Quant au *pharmacien*, il ne recueille aucune demande d'intervention (0 fiches)

Maintenant au niveau des ateliers de groupe :

- L'atelier *diététique* est le plus demandé (48 fiches)
- Suivi de près par l'atelier d'*activité physique* (44 fiches)
- Vient ensuite celui sur le *traitement* (31 fiches)
- Et en dernier celui de *podologie* (17 fiches)

Groupe PM (111 fiches)

Dans le troisième groupe, la prescription d'ateliers de groupe dépasse de très peu celle de parcours en individuel (170 ateliers contre 163 interventions). Comme dans le groupe MG, la majorité du groupe PM ne demande aucun atelier de groupe (34 fiches), ce qui n'est pas le cas dans le parcours en individuel (10 fiches).

Le nombre d'ateliers de groupe demandé (lorsqu'ils sont prescrits) est majoritairement du nombre de un (26 fiches) ou deux (26 fiches), alors que le nombre de parcours individuels proposé est très souvent unique (63 fiches).

En ce qui concerne les parcours individuels, les types de prestations demandées sont :

- Toujours en premier lieu avec un(e) *diététicien(ne)* (93 fiches)
- Ensuite avec un *podologue* (33 fiches)
- Et moins fréquemment l'intervention d'un(e) *infirmier(ère)* (19 fiches) et celle du *pharmacien* (18 fiches).

Concernant les ateliers de groupe, ils suivent le même ordre que le groupe CR :

- L'atelier *diététique* est le plus demandé (61 fiches)
- Puis l'atelier d'*activité physique*, très prescrit (50 fiches)
- Suit celui sur le *traitement* (31 fiches)
- Et en dernier celui de *podologie* (28 fiches)

Comme nous pouvons le constater, le groupe MG a accordé moins d'importance à l'atelier d'*activité physique*. Cela était prévisible au vu des résultats du diagnostic éducatif du groupe MG, où effectivement l'activité physique n'était pas très mentionnée.

La diététique semble faire l'unanimité dans les trois groupes. Cependant on note plus de réticence à la prescription d'ateliers de groupe que ce soit dans le groupe MG que dans le groupe PM (plus de la moitié des fiches dans les deux groupes ne proposent aucun atelier de groupe), avec très souvent un parcours éducatif unique prescrit.

Dans le groupe CR, le nombre très important d'ateliers de groupe prescrits par rapport aux interventions en individuel témoignent d'une valorisation des échanges entre les patients au niveau du Réseau. D'après les études et les sociétés savantes les deux types d'intervention (en individuel ou en groupe) restent complémentaires et l'une n'est en rien supérieure à l'autre.

4.4.6. Délégation du parcours éducatif au Réseau

Groupe MG (48 fiches)

La délégation au Réseau pour fournir les coordonnées d'un professionnel assurant un parcours en individuel a été demandée sur 19 fiches (39,6%).

La délégation au Réseau pour l'élaboration du parcours éducatif du patient a été encore plus importante, demandée sur 32 fiches (66%).

Groupe CR (98 fiches)

La délégation au Réseau pour fournir les coordonnées d'un professionnel assurant un parcours en individuel a été demandée sur 3 fiches seulement (3,1%).

La délégation au Réseau pour l'élaboration du parcours éducatif du patient a été demandée sur 12 fiches (12,2%).

Groupe PM (111 fiches)

La délégation au Réseau pour fournir les coordonnées d'un professionnel assurant un parcours en individuel a été demandée sur 32 fiches (40,5%).

La délégation au Réseau pour l'élaboration du parcours éducatif du patient a été demandée sur 59 fiches (53,2%).

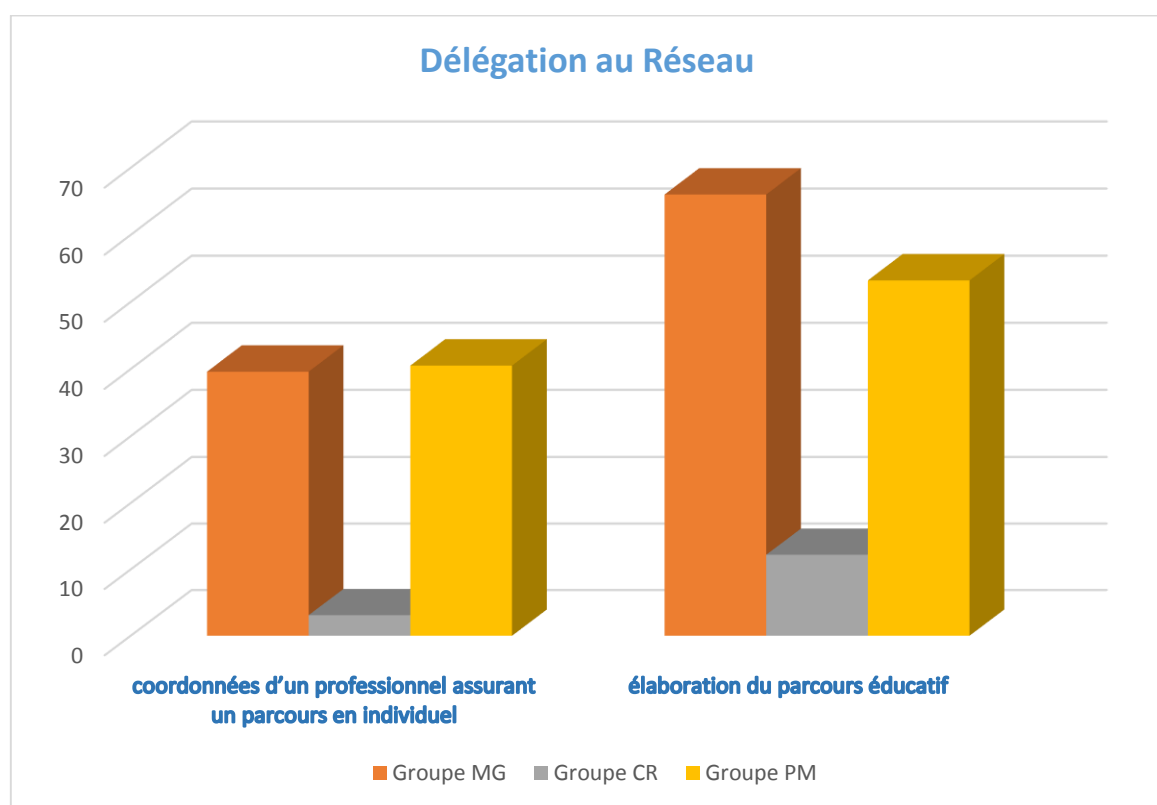


Figure 18 : taux de demandes de délégation au Réseau en pourcentage par groupe et par type.

On constate que le groupe CR délègue beaucoup moins à un autre membre du Réseau pour l'élaboration du parcours éducatif et pour contacter un professionnel de parcours en individuel. Le taux de délégations entre le groupe MG et PM est presque équivalent, avec un plus grand taux de délégation pour l'élaboration du parcours éducatif dans le groupe MG.

On ne peut cependant pas juger si les personnes qui ne délèguent pas savent réaliser un diagnostic éducatif et programmer un parcours éducatif correctement. On note par exemple un nombre plus important de professionnels du groupe PM surchargeant des programmes

éducatifs : en effet plus de 15% des fiches proposent les 4 ateliers de groupe dans le groupe PM contre 10,4% dans le groupe MG et 5,1% dans le groupe CR ; 7% des fiches proposent les 4 parcours en individuel contre 4,2% dans le groupe MG et 2% dans le groupe CR. Le fait de proposer trop d'interventions pédagogiques étant un signe de la difficulté à identifier les priorités éducatives pour un patient, qui ne pourra pas assimiler ni s'approprier une quantité aussi importante de notions en peu de temps.

5. DISCUSSION

5.1. La fiche de déclenchement est-elle un outil efficient d'aide pour le diagnostic éducatif et l'orientation du patient vers un parcours éducatif en ville, notamment par les médecins généralistes ?

Les informations fournies par les 283 fiches de déclenchement recueillies entre le 30 novembre 2013 et le 1^{er} août 2014 fournissent des renseignements intéressants pour essayer de répondre à cette question.

Mon hypothèse de travail consistait à vérifier si les professionnels de santé, membres du Réseau Paris Diabète, sont capables d'identifier avec les patients des éléments de diagnostic éducatif suffisants pour déclencher un parcours éducatif et si l'introduction de la fiche de déclenchement apporte des éléments nouveaux par rapport aux fiches métier, utilisées auparavant.

Dans la conception de la fiche de déclenchement les professionnels du Réseau ont essayé de constituer outil simplifié et synthétique qui serait utilisé par les professionnels de santé potentiellement non formés à l'ETP ainsi que par la coordination du Réseau, tout en étant adapté aux contraintes la pratique libérale en ville.

5.1.1. Population étudiée

Les caractéristiques des 261 patients étudiés ont été résumées sur deux figures (pages N°) afin de rendre plus lisible leur présentation. Le taux de renseignement des données sur les patients est important et satisfaisant, un peu moins en ce qui concerne l'hémoglobine glyquée (70,1 % de fiches renseignées). Pour rappel, l'âge, la durée du diabète et le sexe des patients a été renseigné lors de l'inscription du patient au réseau et ne figurent pas sur la fiche ; quant à l'IMC, il a été calculé par la formule poids (kg) / taille² (m²).

En comparant la population de l'étude avec l'échantillon représentatif des patients diabétiques en France (étude ENTRED), on constate quelques différences :

- l'âge moyen de nos patients (60,5 ans) est inférieur à celui des patients ayant un diabète de type 2 dans l'étude ENTRED (66 ans). Cela s'explique par le fait que parmi nos 261 patients certains ont un diabète de type 1 ou un diabète gestationnel, apparaissant à un plus jeune âge : en effet 14,6 % de notre effectif a un âge inférieur à 50 ans.
- La durée moyenne du diabète (9,2 ans) est légèrement inférieure à l'échantillon de patients diabétiques de type 2 de l'étude ENTRED (11 ans). Cela est lié d'une part au plus jeune âge de nos patients par rapport à ceux de l'étude ENTRED, d'autre part au fait que beaucoup de patients adressés au Réseau ont un diabète de diagnostic récent. Cela est conforme avec les recommandations de l'HAS quant à la nécessité

de proposer l'ETP aux patients de manière précoce lors du diagnostic d'une maladie chronique (annexe 2).

- Le sexe ratio H/F est inversé par rapport à l'étude ENTRED (0,6 contre 1,4). Cela semble indiquer un plus grand intérêt pour l'ETP de la part des femmes : en effet, si l'on se base sur les données démographiques de la région parisienne [44] la prévalence du diabète est plus importante chez les hommes en Île de France tout comme en France métropolitaine dans l'étude ENTRED (sexe ratio H/F > 1).
- L'IMC moyen calculé de 29,8 kg/m² (avec de grandes différences) ce qui est équivalent à celui de l'étude ENTRED (29,4 pour les diabétiques de type 2 sous antidiabétiques oraux, 30 pour les diabétiques de type 2 insulinotraités).
- Le taux moyen de l'hémoglobine glyquée est légèrement supérieur à celui de l'étude ENTRED (7,6 % contre 7,1% pour les diabétiques de type 2). A noter que dans l'étude ENTRED les patients ayant un diabète de type 1 ont un taux moyen encore plus élevé (7,9 %).

La population étudiée concerne ainsi une majorité de femmes ayant un diabète de type 2, un peu plus jeunes et avec un diabète un peu plus récent que la moyenne, insuffisamment contrôlé, vivant à Paris intramuros.

5.1.2. Eléments d'aide pour le diagnostic éducatif : analyse globale

Dans l'introduction (Chapitre 2.1.2.1.) j'ai développé les notions principales du diagnostic éducatif et de son importance : un diagnostic éducatif initial réalisé correctement permet de poser les bases d'une relation et d'un suivi éducatif durable.

Le diagnostic éducatif a 4 objectifs principaux [15] :

- 1) le soignant valide les modèles théoriques servant à comprendre et à intervenir sur les comportements du patient vis-à-vis de sa santé ;
- 2) le soignant obtient les informations nécessaires afin de prévoir et programmer la stratégie éducative pour le patient ;
- 3) il permet au patient d'exprimer ses émotions (souvent contenues ou niées, donc des freins à l'apprentissage) ;
- 4) il sert à expliquer au patient la démarche éducative choisie et son déroulement.

Le taux de remplissage des fiches a été très satisfaisant et a permis d'obtenir des informations sur le diagnostic éducatif pour la majorité des patients.

Le taux de remplissage global des cases des trois éléments du diagnostic éducatif proposés (Compétences à acquérir, Facilités et freins à l'éducation, Projets prioritaires du patient) ont été renseignées à un taux très satisfaisant (supérieur à 85 % pour chaque item).

5.1.2.1. Les événements déclenchants renseignés

En analysant le taux de remplissage global des fiches sur les éléments du diagnostic éducatif, les événements déclenchants l'entrée en ETP ont été hautement renseignés (98,9% des fiches).

Parmi les événements déclenchants renseignés, l'intérêt du patient est le plus évoqué (plus de la moitié des fiches) loin devant la découverte du diabète ou les autres items proposés. Cela est un argument qui montre que les patients inclus sont orientés vers une attitude active si l'on se base sur le modèle théorique du changement proposé par Prochaska et Di Clemente [45]. Ce modèle a été développé dans le cadre du sevrage en addictologie (notamment le sevrage tabagique) et n'a pas été validé officiellement dans le cadre du diabète ou des maladies chroniques, mais est utile pour la compréhension des différents stades de volonté de changement chez un patient.

Les événements déclenchants renseignés librement (dans « autre ») ont été fournis dans 42,8 % des fiches, ce qui est un taux non négligeable. Leur caractère très varié montre que cette modalité a stimulé une réflexion à ce propos entre le professionnel de santé et les patients, qui ont une opportunité de s'exprimer librement sur les facteurs qui ont motivé leur entrée dans un parcours éducatif, donc qui ont induit un changement chez eux.

Dans le mémoire IPCEM de Guyot, Uthurriague et Vesco réalisé en 2010 [46], travail ayant participé à la conception de la fiche de déclenchement, les auteurs avaient utilisé une fiche de synthèse qui a été remplie par des patients diabétiques. La fiche abordait, sur plusieurs items : la représentation de la santé dans la vie du patient et son vécu émotionnel (y compris la place de l'entourage), les autres pathologies et ses traitements, le vécu et l'acceptation de la maladie, les connaissances sur le diabète et sur son traitement du diabète (avec l'observance), les conseils diététiques, la pratique d'une activité physique, le tabagisme et la consommation d'alcool, la surveillance des complications, l'hyperglycémie et l'hypoglycémie. Ce type d'approche donnant plus de liberté à l'expression du patient leur a permis de faire ressortir des croyances et des éléments « non dits » en consultation (oubli du traitement, rôle positif ou négatif de l'entourage), ainsi que des contradictions chez les patients en phase contemplative pouvant apporter des éléments au soignant pour discuter sur des actions concrètes pouvant être menées par les patients.

5.1.2.2. Les autres éléments du diagnostic éducatif

Le taux de remplissage global des cases des trois éléments du diagnostic éducatif proposés (Compétences à acquérir, Facilités et freins à l'éducation, Projets prioritaires du patient) ont été renseignés à un taux très satisfaisant (supérieur à 88 % pour chaque item).

L'entretien initial tient compte des 5 dimensions autour desquelles s'articule le patient : dimension bioclinique, dimension socio-professionnelle, dimension cognitive, dimension psycho-affective, dimension motivationnelle [19]. Tout comme pour l'évènement déclenchant,

les trois cases des éléments de diagnostic éducatif ont été conçues pour essayer de s'articuler autour de ces dimensions, ce qui a été détaillé dans la partie matériels et méthodes.

Pour simplifier leur présentation ici, je n'ai cité que les notions utilisées dans plus de 10 % des fiches pour chaque case, le détail des autres thèmes principalement abordés n'atteignant pas ce seuil est abordé dans la partie Résultats.

Dans la partie Compétences à acquérir, le thème le plus souvent abordé est la diététique (29,3 % des fiches), suivi des connaissances (19,4 % des fiches).

Dans la partie Facilités et freins à l'éducation, le thème le plus souvent utilisé est celui de la motivation (12% de fiches renseignées), en tant que critère de facilité à l'apprentissage. Les autres thèmes sont très variés rendant cette partie riche en renseignements, malgré le fait qu'elle soit la moins remplie sur les trois (taux de remplissage de 88,7% contre 94 % pour la partie Compétences à acquérir et 92,2 % pour la partie Projets du patient).

Enfin, la partie Projet(s) prioritaire(s) du patient, le thème le plus employé est la perte de poids (20,8 % des fiches), bien devant mieux vivre (12,7 %) et adapter son alimentation (11 %).

5.1.3. Eléments d'aide pour le diagnostic éducatif : analyse comparative entre les trois groupes

L'étude comparative entre les groupes MG (médecins généralistes), CR (coordination du réseau) et PM (paramédicaux) a permis de détecter quelques différences dans la réalisation du diagnostic éducatif entre les différents professionnels de santé, donc différentes perceptions du besoin éducatif chez les patients.

Le groupe MG (48 fiches, soit 17 %) a inclus une population d'âge hétérogène, avec une grande proportion de diabète de diagnostic récent, avec un taux moyen d'HbA1c à 7,9% mais un équilibre glycémique en réalité très variable, avec un IMC très hétérogène, et une grande majorité de patients ayant un diabète de type 2.

Lorsque l'on compare les données de la population du groupe MG à celles des patients diabétiques de type 2 de l'échantillon représentatif des patients diabétiques en France (ENTRED), on note que dans ce groupe :

- La population a un âge moyen plus bas (59,7 ans) mais en réalisé des âges très hétérogènes (ET important à 12,6) ;
- Une grande proportion de patients ayant un diabète de diagnostic récent (moins de 5 ans dans 43,2 % des 37 fiches renseignées), ce qui explique la durée du diabète plus courte dans le groupe (6,9 années contre 9,2 années pour la totalité des fiches et 11 années pour l'étude ENTRED) ;
- Un taux d'HbA1c moyen plus élevé encore que celui de notre étude (7,9 %) ;
- Un IMC moyen proche de celui de l'étude ENTRED (29,1 kg/m²), en réalité très hétérogène.

- Une grande majorité de patients ayant un diabète de type 2 traité par comprimés (70 %) comme dans l'étude ENTRED.

5.1.3.1. Les événements déclenchants renseignés

L'évènement déclenchant renseigné parmi ceux proposés sur la fiche dans le groupe MG ne montre pas de différence majeure avec les autres groupes : l'intérêt du patient apparaît en première position (35,4 % des fiches), suivi de la découverte du diabète (20,8 %) et des difficultés psychologiques (14,6 %).

On constate également que l'item événements de vie est évoqué en dernière position (après sortie d'hospitalisation), alors qu'il apparaît plus souvent dans les deux autres groupes, notamment le groupe PM qui le place en 3^e position.

Dans les propositions d'évènements déclenchants renseignées librement (« autres ») on remarque aussi des différences intéressantes par rapport aux autres groupes :

1. Le médecin généraliste est celui qui a renseigné le plus d'évènements déclenchants « autres » sur les trois groupes analysés (68,3 % des fiches dans le groupe MG contre 33,7 % dans le groupe CR et 45 % dans le groupe PM).

Cela montre sa relation privilégiée avec le patient (qu'il connaît bien et avec lequel il a une relation de confiance) et sa capacité à obtenir des informations personnelles auprès de son patient. En effet, comme le décrit si bien le Dr Barthassat en Suisse, le médecin de premier recours « est pour la personne malade un interlocuteur privilégié, facilement accessible et choisi par elle. Ce lien pérenne s'est tissé au fil des interactions et des événements de vie, souvent sur des années. Le médecin de premier recours connaît le contexte social et familial dans lequel évolue son patient. La confiance est établie. » [47]

2. Cependant par rapport aux deux autres groupes les informations recueillies restent le plus souvent d'ordre « médical » plutôt qu'en rapport avec la « vie quotidienne ».

Cela est en rapport avec la vision de soignant plus que d'éducateur,

En effet les médecins généralistes emploient plus souvent le thème « Mauvais contrôle glycémique » (7 fiches) et « Reprise de parcours » (5 fiches, ex aequo avec « Problème pondéral »), éléments plus axés vers une attitude de soins que vers un élément de la vie quotidienne.

La perception de l'ETP par les médecins généralistes a été étudiée dans la thèse de médecine de Razafindralambo S. (Faculté de médecine Paris Diderot) en 2012. Ses résultats montrent que cette perception est plus celle d'un « programme d'éducation simplifié » et que l'ETP consiste à expliquer au patient sa maladie ou son traitement, la majorité des médecins définissant l'ETP par l'apprentissage au patient des techniques, par l'explication du traitement, de la maladie, ou par l'information [48].

L'étude sur l'éducation thérapeutique du diabétique en médecine générale dans les départements de l'Indre et du Loiret [32] a également souligné que l'éducation thérapeutique était plutôt entendue comme une transmission de savoir (54,3%).

Dans l'enquête réalisée par l'Inpes appelée « Baromètre santé médecins généralistes 2009 », les médecins déclaraient une pratique éducative fondée en priorité sur l'information et le conseil ; une partie déléguait l'éducation thérapeutique à proprement parler à d'autres intervenants sur un principe de coopération avec d'autres professionnels de santé, peu organisaient eux-mêmes des séances éducatives [49].

5.1.3.2. Les autres éléments du diagnostic éducatif

La partie Compétences à acquérir a été la plus prolifique dans le groupe MG (83,3 % de fiches renseignées contre 72,9% pour les deux autres) ; elle est plus orientée sur la dimension socio-professionnelle et la dimension cognitive par rapport aux autres comme décrit dans Matériels et Méthodes.

Des différences notables sont retrouvées au niveau des autres éléments du diagnostic éducatif entre les différents groupes, notamment entre les groupe MG et les deux autres.

Le groupe MG a apporté plus d'informations au volet *Compétences à acquérir*, par rapport aux deux autres. Cela ainsi que les éléments sur les événements déclenchants semblent confirmer le fait que le médecin serait plus axé sur les dimensions bioclinique, cognitive et socio-professionnelle que sur les dimensions psycho-affective et motivationnelle de ses patients.

Dans le groupe MG il y a eu par ailleurs moins d'informations sur l'ensemble des trois cases par rapport aux groupes CR et PM, ce qui pourrait être un signe pour certains généralistes de difficultés à la réalisation d'un diagnostic éducatif par rapport aux autres groupes, mais nous ne pouvons pas en juger car comme déjà dit précédemment dans la partie résultats (Chapitre 4.4.6.) le fait d'apporter plus de renseignements n'est pas toujours synonyme de qualité des informations.

Lorsque l'on se réfère à chaque case :

- Dans les *Compétences à acquérir* le groupe MG n'a pas évoqué la notion de communication avec l'entourage, pourtant évoquée dans les autres groupes, et emploie le mot adaptation moins fréquemment. Les médecins semblent donc moins assimiler les notions inhérentes au mode et aux événements de vie du patient, notamment la compréhension de l'interaction du patient avec son entourage. C'est ce qui semblait ressortir déjà d'après les renseignements apportés dans les événements déclenchants. Par ailleurs dans les trois groupes les deux thèmes le plus évoqués restent les mêmes et dans le même ordre (diététique en premier lieu, suivi de connaissances).
- Dans les *Facilités et freins à l'éducation*, le groupe MG a employé plus fréquemment des éléments évocateurs de difficultés à l'apprentissage que d'éléments facilitants : dans les éléments constituant des freins à l'apprentissage, la barrière linguistique a été la notion la plus souvent évoquée, suivie de besoin d'assistance apparaissant en 3^e position. L'élément facilitant le plus exprimé a été la motivation dans les trois groupes, cependant la capacité d'échanges n'a été que très rarement signalée dans le groupe MG, contrairement aux groupes CR et PM qui

l'emploient beaucoup plus fréquemment (en troisième position pour les deux groupes). Cette particularité révèle le fait que le médecin et son patient semblent moins évoquer la possibilité de participation à des séances collectives lors de leur entretien.

- Enfin, dans les *Projet(s) prioritaire(s) du patient*, le groupe MG a bien mis l'accent sur l'amélioration de l'alimentation et la perte de poids, qui paraissent aussi parmi les trois premières positions dans les deux autres groupes, mais a très peu évoqué la reprise d'une activité physique (6% des fiches uniquement, en 7^e et dernière position dans l'analyse), évoquée deux fois plus fréquemment dans les deux autres groupes et paraissant en 4^e (groupe CR) et 5^e position (groupe PM). Il est intéressant de constater que le seul groupe à avoir mis en valeur le thème mieux vivre a été le groupe PM (co-1^e position avec 20,7 % des fiches, alors que cette notion n'a été évoquée que dans 12,5 % des fiches du groupe MG).

Ces données confortent l'hypothèse d'une conception plus bioclinique et cognitive que psychosociale de l'ETP par les médecins généralistes. Cependant on peut constater que la fiche de déclenchement semble apporter une aide au bilan éducatif partagé aux professionnels de santé et notamment aux médecins généralistes qui fournissent un taux de renseignements et d'éléments de diagnostic éducatif intéressant et varié.

5.1.4. Orientation du patient vers un parcours éducatif : analyse globale

Après le diagnostic éducatif vient le moment de l'action : un contrat d'éducation est stipulé entre les deux parties et la planification d'un programme éducatif est organisée après un accord entre le soignant-éducateur et son patient, en fonction des disponibilités de ce dernier et des priorités éducatives identifiées au cours du diagnostic éducatif.

Le médecin traitant qui planifie le parcours éducatif renseigne le patient sur les modalités des séances (individuelles ou collectives) et l'informe sur le besoin d'un partage des informations entre les différents professionnels de santé qui participeront à sa prise en charge éducative, au sein d'un dossier éducatif partagé confidentiel et respectant le secret médical. Le patient est informé sur les trois temps qui composent le déroulement de chaque séance : temps de préparation (avant), temps de la séance (pendant), temps d'analyse (après). Il est informé également sur le suivi éducatif avec la nécessité de ré-évaluer ses acquis et ses compétences mais aussi de recommencer le diagnostic éducatif à chaque volonté et besoin de reprise d'un parcours pour ré-évaluer ses besoins au cours du temps : il s'engage vers une prise en charge durable.

La fiche de déclenchement présente l'offre éducative assurée par le Réseau Paris Diabète. Elle permet de façon simple (une case à cocher) au médecin et au patient de choisir parmi les activités proposées celles qui correspondent au projet du patient au vu des données du bilan éducatif réalisé avec la fiche. Le taux de remplissage a été important tout comme pour les données du diagnostic éducatif.

Les parcours en individuel ont été prescrits dans un plus grand nombre de fiches par rapport aux ateliers de groupe (74,9 % versus 68,2 %). Cependant le nombre d'ateliers prescrits a été nettement plus important au nombre d'activités en individuel (403 contre 316).

L'explication vient du fait que les parcours en individuel sont très majoritairement prescrits sous forme d'une prestation unique (51,2 % de la totalité des fiches), alors que les ateliers de groupe étaient plus souvent prescrits au nombre de deux (44,5 % des fiches).

L'intervention avec une diététicienne était de loin le parcours en individuel le plus prescrit (65 % de la totalité des fiches).

En ce qui concerne les ateliers de groupe, le plus prescrit restait l'atelier diététique ou « manger équilibré » (52,1 % des fiches) ainsi que l'atelier activité physique ou « bouger au quotidien » (39,6 % des fiches).

Nous avons évoqué la complémentarité entre les interventions en individuel et collectives dans le parcours éducatif et l'acquisition des connaissances par le patient. Les bénéfices de ces deux types d'intervention sont décrits en annexe (annexe 5).

5.1.5. Orientation du patient vers un parcours éducatif : analyse comparative entre les groupes

Dans le groupe MG la prescription de parcours en individuel a été beaucoup plus importante que celle d'ateliers de groupe. Comme pour les autres groupes, souvent un seul atelier individuel était prescrit et celui de diététique prédominait largement (89,6% des fiches). L'ordre est par ailleurs le même dans les trois groupes et dans la globalité des fiches, ce qui montre une cohésion dans la prescription des interventions en individuel malgré les différences repérées dans le diagnostic éducatif.

La priorité diététique est en accord aussi avec le résultat de l'étude menée dans le mémoire IPCEM de Guyot, Uthurriague et Vesco [46]. Les priorités essentielles exprimées par les patients étaient la diététique, le traitement et les complications du diabète, les priorités du médecin pour la majorité d'entre eux étant d'éviter les complications et donner des conseils.

Dans l'étude ENTRED 2007, le souhait d'information exprimé par les patients diabétiques de type 2 étaient majoritairement sur l'alimentation (45 %), sur les complications possibles du diabète (35 %), sur comment bien vivre avec le diabète (29 %), beaucoup plus que l'activité physique (18 %) et le traitement (16 %).

La différence entre le groupe MG et les deux autres se voit beaucoup plus au niveau de la prescription d'ateliers de groupe :

1. Le groupe MG, tout comme le groupe PM, a prescrit plus de parcours individuels que d'ateliers de groupe (seules 54,2 % ont prescrit au moins un atelier de groupe contre 74,5 % dans le groupe CR et 69,4 % dans le groupe PM). Cela était prévisible dans le groupe MG au vu de la faible utilisation lors du diagnostic éducatif des thèmes articulés autour de la communication avec l'entourage et des capacités d'échanges par rapport

aux autres groupes. Au final le seul qui a valorisé les échanges entre les patients en proposant plus de séances collectives que de parcours individuels était le groupe CR.

2. Le groupe MG était le seul à avoir le moins demandé l'atelier « bouger au quotidien », qui arrive en seconde position dans les autres groupes et dans l'analyse globale des fiches. Cela était également prévisible car la notion de reprise d'une activité physique apparaissait beaucoup moins dans le projet des patients du groupe MG.

Ces éléments indiquent que le médecin a une préférence pour les interventions en individuel plutôt que collectives. Elles s'approchent plus de sa pratique de soignant dans le rôle de coordination des soins, qui peut être amené à adresser le patient à un professionnel compétent (confrère spécialiste ou paramédical) afin de prendre en charge un problème qui dépasse son niveau de compétences. Le médecin généraliste conçoit un partage d'information avec d'autres professionnels, car son rôle est celui de coordonner les soins autour du patient.

Adresser un patient à un référent qui apporte des connaissances dans un domaine précis lui paraît une attitude plus évidente que de l'adresser à un groupe de patients, parce que le médecin insuffisamment entraîné à l'ETP reste dans la logique de soins au lieu d'évoluer vers une logique d'éducation et d'empowerment. Sa conception de l'ETP en tant que pratique fondée sur l'information et le conseil est décrite sur différentes études [32], [48], [49].

Les médecins généralistes ont accordé moins d'importance à l'éducation physique par rapport aux autres groupes. Cela va à l'encontre des données de l'étude ENTRED 2007 où existe un paradoxe entre le patient diabétique de type 2 ressentant peu le besoin d'information sur l'activité physique et le médecin généraliste exprimant ses difficultés à faire adhérer des patients à ses recommandations dans les domaines de l'alimentation (65 %) et de l'activité physique (64 %). Au vu de ces résultats on aurait pu s'attendre à une plus forte implication du patient dans l'activité physique en atelier de groupe, mais le groupe MG n'a pas su utiliser ce paradoxe pour entreprendre une discussion efficiente à ce niveau, ce qui a été visiblement plus réalisé dans le groupe CR et PM.

Dans le mémoire IPCEM de Guyot, Uthurriague et Vesco [46], les patients paraissaient peu impliqués dans l'activité physique et peu motivés à en faire.

5.1.6. La délégation au Réseau

La fiche de déclenchement propose également en cas de difficultés à l'élaboration du programme éducatif une délégation au Réseau soit pour contacter un professionnel pour un parcours en individuel, soit pour l'élaboration du parcours éducatif du patient. Cela permet aux médecins et aux professionnels qui ne sont pas suffisamment à l'aise avec l'ETP d'autoriser une intervention du Réseau pour évaluer et valider un parcours, sachant que toute modification apportée à la fiche, donc au parcours proposé, reste soumise à validation par le médecin traitant.

Le groupe MG comme le groupe PM ont très souvent eu recours à une délégation au Réseau par rapport au groupe CR.

La délégation au Réseau pour fournir les coordonnées d'un professionnel pour un parcours en individuel a été demandée fréquemment dans le groupe MG (39,6 %) et PM (40,5

%). Elle est presque inexistante dans le groupe CR (3,1 %) qui doit avoir une accessibilité plus importante aux coordonnées des membres du réseau compétents dans la réalisation d'interventions en individuel.

La délégation au Réseau pour l'élaboration du parcours éducatif du patient a été encore plus importante également dans les groupes MG (66%) et PM (53,2 %) que dans le groupe CR (12,2 %).

Cela semble indiquer que les médecins généralistes se sentent insuffisamment à l'aise avec ce nouvel outil ou qu'ils craignent ne pas apporter assez d'éléments pour le parcours éducatif du patient, préférant demander une supervision au Réseau. Cette remarque est appuyée par le taux (important) de remplissage de parcours éducatifs par les médecins généralistes (89,6% des fiches proposent au moins une intervention éducative individuelle ou de groupe), ce qui indique bien leur volonté de bien utiliser cet outil malgré le besoin d'un soutien pour sa validation.

5.2. Quelles limites pouvons-nous attribuer à cette étude ?

L'étude des fiches de déclenchement pour évaluer son efficacité comporte des biais et des limites méthodologiques.

Tout d'abord il s'agit d'une étude observationnelle analytique (analyse d'une série systématique de cas), avec les limites liées à ce type de méthodologie, à savoir son manque de représentativité et son caractère déclaratif. Ses résultats ne peuvent pas être généralisés.

Ce type d'études entraîne un biais de recrutement. Les recueils ont été réalisés par des professionnels de santé motivés pour participer à la réalisation de la fiche et prêts à orienter leurs patients vers une dynamique éducative. Les patients inclus sont dans une attitude active, ils sont soit prêts à s'engager dans un changement soit ils ont déjà modifié quelques éléments de leur comportement et nécessitent un renforcement de l'attitude de maintien des acquis.

L'avantage de ce type d'étude est la possibilité de faire un recueil des données afin de comprendre des attitudes ou des comportements, avec une population peu importante et avec un faible coût. Lors de ce travail je n'ai pas réalisé d'entretiens individuels (en face à face) auprès des professionnels ou des patients, ni de focus group, mais une observation de données recueillies sur les fiches de déclenchement.

Le nombre de fiches qui était estimé avant de réaliser ce travail était entre 200 et 250. Au final le nombre de fiches fournies et supérieur à notre estimation, cela a permis un recueil d'informations non négligeable pour réaliser ce travail.

Concernant la fiche elle-même, il s'agit d'un outil simplifié qui ne compte pas permettre un recueil de toutes les données requises pour un diagnostic éducatif par un professionnel non formé à l'ETP. Beaucoup de renseignements apportés sur le diagnostic éducatif sont d'ordre

suggestif et malgré la partie annexe d'aide au remplissage de la fiche, celle-ci a été conçue de sorte à laisser des zones de texte libre concernant spécifiquement le diagnostic éducatif.

Beaucoup d'informations médicales ne sont pas renseignées au niveau de la fiche elle-même, elles ont été recueillies dans un second temps à l'inscription du patient dans le Réseau par la coordination (âge, année de découverte du diabète, lieu de vie, données médicales). Le type de diabète des patients n'a pas été précisé, cela n'étant pas indispensable (en effet les patients qui participent à des ateliers de groupe ne sont pas différenciés en fonction de leur diabète).

Au niveau du traitement médicamenteux, la formulation a été également simplifiée en « injections », ce qui ne permet pas de distinguer les patients ayant un diabète de type 1 de ceux ayant un diabète de type 2 insulino-nécessitant ayant un traitement par insulinothérapie seule pour diverses raisons (insuffisance rénale chronique, pancréatectomie, choix du patient...) ; la mention « injections » ne différencie pas non plus l'insulinothérapie des agonistes du récepteur au GLP-1, faisant également partie des traitements injectables.

5.3. Le médecin généraliste et l'éducation thérapeutique à l'heure actuelle

L'évolution de la médecine générale ces dernières années aboutit à un changement de la pratique des médecins généralistes et de modifications de la formation médicale initiale.

La définition européenne de la médecine générale actualisée en 2011 selon la Wonca Europe intègre six compétences :

- gestion des soins de santé primaires
- soins centrés sur la personne
- aptitude spécifique à la résolution de problèmes
- approche globale
- orientation communautaire
- adoption d'un modèle psychosocial

Un article suisse publié en 2012 décrit les changements opérés ainsi que les changements à venir pour le développement de la médecine générale, que les Pays européens comptent mettre au centre de leur système de santé avec la création du statut de médecin traitant [50]. Il décrit les changements récents du programme de la formation médicale actuelle, développé avec la reconnaissance d'une spécialisation en médecine générale : la médecine basée sur les preuves (EBM) à la base de l'enseignement, l'utilisation régulière de scores cliniques, l'apprentissage de techniques de communication (améliorer la relation médecin-patient), d'outils thérapeutiques d'intervention (comme l'entretien motivationnel), l'intégration formelle de l'éthique dans la formation et la pratique. A cela ont pu ajouter la création de l'internat en médecine générale avec la possibilité de stages ambulatoires.

Dans le rapport sur l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours du HCSP (novembre 2009), il est clairement établi que l'intégration des médecins généralistes à l'éducation thérapeutique est un facteur clé de réussite. Le médecin traitant (généraliste dans 99,5% des cas en France) étant selon les termes de l'Assurance-Maladie celui qui « assure les soins habituels et de prévention dont a besoin son patient » et qui en « coordonne le parcours de soins », l'intérêt du patient pour l'éducation thérapeutique sera d'autant plus important et maintenu lorsque son médecin traitant valorise et intègre dans sa démarche des activités d'éducation aux activités de soins [38].

Toujours d'après ce rapport, le médecin généraliste peut participer à l'éducation thérapeutique sous des formes diverses, cela en fonction de son niveau de formation à l'ETP, que l'on peut schématiser comme suit :

1. Le médecin généraliste prescrit l'ETP et la délègue à d'autres professionnels de santé : cette démarche ne nécessite pas de formation spécifique, mais une connaissance de ressources éducatives disponibles ; cela nécessite la présence de structures dans le territoire du médecin, mais puisque ce dernier s'en décharge cela implique une absence d'intégration de l'ETP aux soins.
2. Le médecin généraliste réalise le bilan éducatif partagé (ou diagnostic éducatif) puis oriente le patient vers des structures pour le parcours éducatif : cela nécessite un outil de communication pour faire la liaison entre le médecin et les structures éducatives ; le médecin garde son rôle de coordinateur des soins, mais il peut exister quelques difficultés dans les échanges et la coordination.
3. Le médecin généraliste aménage des consultations dédiées à l'ETP : cela implique un minimum de formation du médecin ; intéressant en cas d'absence de structures éducatives mais peu compatible avec un exercice libéral de la médecine, notamment par son côté chronophage et l'absence de rémunération spécifique.
4. Le médecin généraliste anime des séances collectives d'ETP : cela nécessite une formation et l'adhésion à une structure (comme par exemple un réseau ou un centre de santé), ce qui facilite la coordination et la cohérence du projet éducatif mais demande une implication du médecin et n'est possible que pour une maladie spécifique.
5. Le médecin généraliste ne fait pas de distinction formelle entre soins et éducation : c'est le modèle idéal, le but ultime, qui nécessite une formation médicale initiale et continue dans cette perspective.

Or la réalité est beaucoup plus complexe.

5.3.1. Les obstacles à l'ETP par le médecin généraliste

5.3.1.1. Une formation insuffisante

Malgré la légitimation de l'ETP par les institutions françaises, l'éducation thérapeutique ne fait toujours pas partie de la formation médicale initiale, qui reste toujours focalisée sur le

biomédical (d'autant plus avec l'intégration de l'EBM à la base de l'enseignement, qui demande à avoir une attitude de soignant scientifique) et non pas sur une attitude éducative.

Par conséquent les médecins généralistes ont une formation souvent insuffisante voire inexistante s'ils n'ont pas participé à des formations médicales continues en ETP.

Une étude a été réalisée par une équipe de l'Inpes en France sur les pratiques et besoins en matière d'ETP auprès de 2083 médecins généralistes [51]. Elle montre que même si les médecins se montrent favorables à un investissement dans l'ETP (la moitié a réalisé une formation dans l'année et 25 % envisagent d'en faire une), elle est souvent utilisée comme moyen facilitant la relation médecin-maladie et peu de praticiens intègrent vraiment l'ETP dans leur pratique. Ceux qui ne souhaitent pas bénéficier d'une formation en ETP déclaraient manquer de temps et estimaient avoir les connaissances nécessaires ou pouvoir l'acquérir au cours de leur pratique, sans formation.

La thèse de Duffau en 2011 [52] a étudié la pratique éducative en cabinet de 12 médecins généralistes à Nantes ayant eu une formation médicale continue (parfois courte) sur l'ETP. Les médecins interrogés pratiquaient une éducation thérapeutique sous forme de micro-diagnostics éducatifs adaptés à leur pratique et insistaient sur la négociation d'objectifs avec les patients, leur attitude pédagogique a permis d'améliorer la relation médecin-malade dans un versant plus égalitaire. Elle montre aussi que les médecins généralistes pratiquaient une éducation thérapeutique basée plus sur l'éducation que sur l'apprentissage par le patient, avec une connaissance insuffisante des techniques pédagogiques aboutissant à une démarche peu formalisée et à une difficulté à l'évaluation de leur pratique éducative, plutôt bioclinique.

Dans une étude anglaise [53] il a été montré que lorsque le patient est très formé par un programme éducatif et connaît des notions plus que son soignant (médecin, infirmière...), devenant ainsi l'expert, cela se répercutait sur la relation soignant-patient avec une sensation d'inconfort de la part du soignant, pouvant aller jusqu'à juger son patient comme non-compliant et créer une attitude conflictuelle et pénalisante envers l'expertise du patient.

5.3.1.2. Les problèmes liés à l'activité libérale

Le médecin traitant dans sa pratique est confronté à des difficultés, notamment dans la gestion du temps.

Contrairement à l'hôpital, où le patient peut être « captif » pendant des heures ou des journées, le temps dont il dispose en consultation est court, partagé entre de multiples tâches : réponse à la demande du patient, gestion de l'aigu, prévention, administration, etc. Il peut sembler difficile au médecin dans son mode de fonctionnement de soignant (identification d'un problème - apport de solution) d'adopter une attitude d'ETP, notamment quand elle ne fait pas partie des demandes et des motifs de consultation du patient (souvent multiples). Le médecin peut même être amené à raccourcir le temps de consultation s'il est soumis à une pression financière ou à celle de la salle d'attente pleine, ce qui rend encore moins propice à la mise en place d'interventions éducatives nécessitant du temps, car la co-construction du projet éducatif se fait au rythme du patient [52].

Le temps éducatif n'est pas le même pour le médecin et pour le patient, comme le constate le Dr Barrier [54]. Alors que le médecin est à l'affût des risques immédiats et voit se profiler les complications, le patient se dirige vers une maturation « pénible et incertaine » avant de pouvoir devenir une personne prête à changer et un véritable « co-thérapeute ». De plus le médecin finit par « s'assoupir et se décourager » s'il ne constate pas de changement de la part de son patient, notamment dans le cas où il n'a pas assimilé que « l'éducation du patient est thérapeutique en elle-même ».

Reste également le problème financier. En effet la pratique de l'ETP n'est pas encore rémunérée, alors que le médecin traitant a des obligations de chiffres d'affaires pour supporter les frais de fonctionnement, le remboursement des dettes et les charges fiscales liés à l'activité libérale. Pour cette raison certains vont être moins sensibilisés à l'ETP, réputée comme chronophage donc « coûteuse ». La rémunération spécifique pour l'ETP reste cependant l'élément le moins cité dans l'enquête Baromètre santé, où les médecins généralistes indiquent comme frein principal le manque de temps [49].

L'autre élément est la pratique solitaire de la médecine. Ce type de pratique stimule moins les échanges avec d'autres professionnels de santé par rapport aux médecins travaillant au sein d'un cabinet de groupe, d'un centre de santé ou d'une maison de santé, où les échanges sont facilités. D'après le Baromètre santé, les caractéristiques des médecins qui pratiquent les activités d'ETP ou qui orientent leurs patients vers des activités éducatives sont l'adhésion à un réseau et la déclaration de collaborations dans le domaine médical, avec la formation spécifique.

5.3.1.3. Le problème de la méconnaissance de l'offre en ETP

En ce qui concerne la région parisienne, lorsque l'on se réfère aux données de l'évaluation externe du Réseau de santé Paris Diabète de 2012 sur l'implantation du Réseau auprès des professionnels de santé, on note que malgré une augmentation du nombre d'adhérents à chaque année celle-ci reste très modeste vu le nombre très important de professionnels de santé cible concernés dans ce territoire [36].

L'analyse du taux d'implantation du Réseau au 31/12/2010, estimé par le rapport nombre de professionnels adhérents sur la démographie médicale du territoire concerné, montre un taux d'adhésion particulièrement bas des médecins généralistes : 216 généralistes adhérents sur les 3556 généralistes parisiens, soit seulement 6%.

Le taux est un peu plus important (même si insuffisant) auprès des diabétologues qui comptent 23 adhérents sur 138 spécialistes libéraux, soit 18%. Il est intéressant de constater que le taux d'implantation du Réseau Paris Diabète est très important chez les diététiciens avec 76 adhérents sur 126 diététiciens libéraux recensés, ce qui correspond à un taux de 60% ; chez les infirmiers ce taux est faible avec 97 adhérents sur les 774 IDE libéraux, soit 13%, mais reste supérieur à ce qui a été constaté dans d'autres Réseaux de santé en France.

D'après l'évaluation, la difficulté d'adhésion des médecins généralistes parisiens s'explique par deux facteurs :

1. La très forte densité de médecins généralistes dans Paris (152 pour 100 000 habitants contre 109 pour 100 000 habitants pour la moyenne nationale) rend plus difficile, malgré les efforts employés, une couverture optimale de cette catégorie de professionnels. En regardant la carte de la répartition des médecins généralistes adhérents au Réseau (annexe 8) on remarque qu'en réalité il existe des zones où le réseau n'est pas implanté, notamment dans les 8^e et 16^e arrondissements, où il y a un nombre important de médecins en secteur 2 et travaillant en exercice solitaire.
2. Les médecins généralistes parisiens se disent souvent débordés et sont souvent réticents à l'adhésion à une démarche de réseau, considérée par eux bien souvent comme une source de contraintes administratives à court terme.

L'enquête réalisée en Indre et dans le Loiret [32] auprès des médecins généralistes montrait qu'il y avait une méconnaissance de l'offre éducative dans leur territoire (7,6 % des médecins seulement ont cité les groupes d'éducation hospitaliers ou de réseaux et 5,26 % ont cité la Maison du diabète alors qu'il n'y en a pas dans ces deux départements). Le diabétologue était le correspondant privilégié en matière d'information de leurs patients.

5.3.2. Les avantages du médecin généraliste impliqué dans l'éducation

Comme nous avons vu précédemment, le médecin traitant est un « interlocuteur privilégié, facilement accessible et qui a été choisi par le malade ». Il connaît le contexte social et familial dans lequel évolue son patient et cela pour certains depuis des années, ce qui fait que la confiance est établie. Le médecin traitant « est l'un des rares acteurs de santé à accompagner réellement le patient dans le temps et à pouvoir ainsi assurer la continuité du processus éducatif » [47].

Les avantages d'être un médecin généraliste pour la pratique de l'ETP rapportés dans la thèse de Duffau sont [52] :

- Il réalise une prise en charge inscrite dans la durée. Même si le temps de consultation reste limité, il peut procéder à des temps éducatifs répétés au fil de ses consultations.
- Par la possibilité de plusieurs temps éducatifs, le médecin formé peut se positionner aux trois phases du suivi éducatif : phase d'éducation initiale, phase de suivi éducatif, phase de reprise éducative si besoin.
- Le format court de la consultation permet d'accéder à une attention optimale de la part du patient (l'attention baisse au-delà de 45 minutes) et la proposition de micro-objectifs.
- La connaissance du patient et de son contexte permet au médecin d'ajuster les contenus éducatifs dispensés à l'histoire de vie du patient.
- Il est capable de prendre en charge le patient polypathologique et l'aider par une vision plus globale à fixer les objectifs prioritaires en fonction des différentes maladies.
- Les patients sont demandeurs d'information par leurs médecins (étude ENTRED).
- La réalisation de temps éducatifs en cabinet constituerait une réponse au problème de la capacité d'accueil et de l'accessibilité aux programmes d'ETP sur le territoire.

C'est pour ces raisons que le médecin généraliste doit avoir sa place dans l'offre d'ETP, légalement inscrite auprès des institutions [11], [37], [38]. Afin que l'offre d'éducation

thérapeutique pour les maladies chroniques soit « complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications », il semble indispensable d'intégrer tous les professionnels de santé participant à la prise en charge du patient, en premier lieu de médecin traitant.

5.4. Comment favoriser une plus forte implication du médecin traitant dans l'offre éducative en France ?

Il y a encore quelques années l'ETP était organisée et proposée au sein des structures hospitalières, qui ont été les premières à développer et à diversifier l'offre éducative pour les patients atteints de maladies chroniques.

A l'heure actuelle l'offre éducative est encore très déséquilibrée, majoritairement fournie par les structures hospitalières par rapport aux structures ambulatoires. Une étude de recensement des structures ayant obtenu un financement pour les programmes d'ETP en Île de France pour l'année 2008 en est le meilleur exemple : sur les 67 structures recensées dans la région, 46 sont des services hospitaliers (68,7%) contre seulement 7 réseaux de santé (10,4%) ; les autres structures recensées étant 3 centres de santé, 6 centres d'examen de santé, 1 mutuelle et 3 associations. Parmi les 40662 patients ayant bénéficié de séances d'ETP en 2008 (soit 8,7% des patients diabétiques en Île de France), 84,9% des patients ont été pris en charge par des structures hospitalières contre seulement 9,5% par les réseaux de santé (soit 3861 patients) [41].

Une mission pour l'avenir serait d'harmoniser l'offre en ETP en augmentant le nombre de patients pris en charge en ambulatoire, notamment en développant les réseaux de santé, afin de fournir un accès de proximité à plus les patients, par exemple en créant des pôles de ressources en ETP [55].

L'OMS Europe depuis 1998 a pour projet d'intégrer systématiquement l'éducation thérapeutique dans les soins des personnes souffrant de maladies chroniques ; c'est pour cette raison qu'une grande partie du « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 » est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient [37]. Ce Plan prévoit trois objectifs principaux concernant l'ETP :

- intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique (mesure 4)
- rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville (mesure 5)
- mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants (mesure 6), en développant notamment une coordination régionale des ressources dans ce domaine.

En se basant sur ces trois objectifs, comment pourrait-on promouvoir l'implication du médecin généraliste dans la pratique éducative ?

5.4.1. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient et les techniques pédagogiques devraient être enseignées à partir de la formation médicale initiale. Cela permettrait de faire connaître et faire intégrer aux étudiants en médecine la notion d'éducation thérapeutique du patient avec ses définitions et ses principales finalités, pour les sensibiliser rapidement à cette pratique. Leurs notions et compétences seraient alors approfondies et perfectionnées lors de formations médicales continues.

A l'heure actuelle la formation des médecins est traditionnellement basée sur le modèle de soins des maladies aiguës : les soins sont centrés sur la maladie, le traitement est sous la surveillance étroite du médecin et des soignants [56]. Elle est basée sur l'EBM [50].

Même s'il semble difficilement envisageable de faire intégrer aux médecins généralistes les spécificités éducatives pour chaque maladie chronique, il est possible de leur faire intégrer les notions générales et les techniques globales pour le diagnostic éducatif et l'évaluation du besoin éducatif d'un patient quelle que soit sa (ou ses) maladie(s), de leur apprendre les moyens pour réaliser un suivi éducatif correct. Le médecin généraliste serait de loin le mieux placé pour la coordination du suivi éducatif des patients atteints de plusieurs maladies chroniques à la fois (polypathologie) [52].

Un bon exemple est la faculté de médecine de Paris Descartes, qui dès 2010 a intégré l'enseignement de l'ETP en module optionnel en DCEM 2. Cela est un progrès, cependant cet enseignement reste optionnel et n'est pas dispensé à tous les étudiants.

Il faudrait modifier profondément la conception des programmes d'enseignement dans les facultés en médecine, en accordant une place à l'ETP en tant qu'outil thérapeutique dans les maladies chroniques. L'intégration de l'apprentissage de l'exercice médical et de l'éthique ont été possibles, pourquoi pas pour l'ETP ?

Il faudra considérer également une formation médicale continue plus vaste, permettant une plus grande offre, pour permettre aux médecins de continuer à améliorer leurs pratiques et renforcer leur posture éducative. Sans compter la nécessité de former les soignants à garder une attitude positive face aux patients ayant un niveau d'expertise dans certains domaines supérieur à la leur, pour ne pas engendrer des conflits liés à l'inversion des rôles entre celui qui sait et celui qui ne sait pas [53].

5.4.2. Rémunérer l'activité d'éducation thérapeutique en ville

La pratique libérale de la médecine générale implique des contraintes liées à ce type d'activité. Intégrer l'éducation thérapeutique dans la consultation demande du temps supplémentaire, d'autant plus si le médecin n'est pas suffisamment entraîné.

La question de la rémunération spécifique de l'ETP a été évoquée dans le Baromètre santé 2009 [49]. Même si elle apparaît bien après le manque de temps, elle comporte un frein pour le développement de l'ETP pour 64 % des médecins interrogés.

L'expérimentation de nouveaux modes de rémunération auprès de 4 maisons et pôles de santé professionnels en France a permis d'identifier que les nouveaux modes de rémunération sont un moteur pour l'organisation d'un travail pluriprofessionnel [57].

Alors que le désir de travailler en monoprofessionnel prédomine à l'origine d'un regroupement, la redistribution des nouveaux modes de rémunération favorise l'entente entre les professionnels et leur collaboration. La recherche d'égalité de rémunération entre les professionnels pour des tâches équivalentes, associée à un souci d'équité pour combler le différentiel de revenus et d'effort consenti par les paramédicaux, semblent traduire l'objectif d'en faire des partenaires à part entière.

D'après leur résultats, le paiement collectif détermine la dynamique d'innovation et, en jouant sur l'équilibre paiement forfaitaire collectif et paiement individuel, l'extension du travail pluriprofessionnel.

Cependant ces nouveaux modes de rémunération sont testés dans le cadre d'un dispositif expérimental en France et ne sont pas stabilisés. Cette expérimentation a été réalisée également aux Etats-Unis (Bitton, 2012) et a apporté des résultats équivalents.

Aux USA un système de « Disease Management » a été développé par des assureurs pour certaines maladies chroniques (diabète, asthme, BPCO, insuffisance cardiaque ou coronarienne) où des infirmières salariées téléphonent régulièrement aux assurés concernés et pendant 20 minutes font le point sur leur état, l'observance, les difficultés puis proposent des objectifs de soins, selon les recommandations. « L'American College of Physicians » cherche à promouvoir un modèle alternatif où ce travail serait assuré dans les cabinets médicaux, avec une rémunération adaptée. Dans certaines structures assuranciennes, comme la Kaiser permanente (8,2 millions d'assurés), les médecins, salariés en partie à la performance, dirigent une équipe (d'infirmières et autres professionnels de santé) qui met en œuvre le « Disease Management » [56].

Au Royaume-Uni, le NHS poursuit les mêmes objectifs en centrant la démarche sur le médecin traitant. Le programme est soutenu par le développement d'une rémunération à la performance, en fonction de l'atteinte d'indicateurs prédéterminés. Il a permis de réduire le taux d'hospitalisation et les généralistes peuvent faire intervenir des infirmières spécialement formées.

5.4.3. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants

En se basant sur les recommandations de l'HAS sur « Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? », pour créer une offre d'éducation thérapeutique il ne faut pas simplement réaliser des programmes structurés avec différents intervenants et organisés au sein de structures dédiées (en ville ou en milieu hospitalier), mais il est également

nécessaire de créer une coordination entre des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient [13].

Les médecins généralistes doivent pouvoir bénéficier d'outils pour les aider à améliorer leurs pratiques en éducation thérapeutique et à s'y intéresser davantage. Ces outils doivent être adaptés à leur activité libérale et ne pas constituer une charge supplémentaire, mais leur permettre un gain de temps ainsi qu'une amélioration de leurs pratiques.

5.4.3.1. La collaboration avec d'autres professionnels de santé

Le dispositif ASALEE est un bon exemple de coopération entre médecins généralistes et infirmières, mis en place au département des Deux-Sèvres (Poitou Charentes) depuis 2004 [58]. C'est un mode de coopération pour les soins de premiers recours innovant et une première en France. Le médecin délègue aux infirmières la gestion des données des patients dans le dossier médical et les consultations d'éducation thérapeutique. L'évaluation médico-économique du dispositif ASALEE menée par l'IRDES a donné des résultats très prometteurs car cette collaboration, qui ne présente pas de surcoût significatif pour l'Assurance Maladie, a permis d'améliorer les profils glycémiques des patients, de manière encore plus importante chez ceux qui ont bénéficié de la consultation d'éducation thérapeutique (OR entre 1,8 et 2,7 en fonction du taux d'HbA1c par rapport au groupe témoin). Un outil de ce type pourrait être généralisé.

Ce type de coopération ou les collaborations au sein de réseaux ou de centres et pôles de santé aident le médecin dans la transformation de la conception de son travail de la monodisciplinarité (séparation entre les différents intervenants) vers une interdisciplinarité (interaction entre les soignants), voire vers une transdisciplinarité (intégration entre les divers soignants) lorsqu'il s'engage au sein de ces structures [59].

5.4.3.2. Le partage d'outils éducatifs

Des outils éducatifs sous forme de fiches, affiches, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, CD rom, brochure, représentations d'objets de la vie courante (aliments, chaussures ...) ont été créés pour animer les séances d'ETP. Ce sont parfois des supports qui ne sont pas toujours adaptés à la pratique de la médecine libérale en cabinet ou à la durée de la consultation.

Les médecins ont besoin de pouvoir de procurer des supports adaptés à leur pratique, d'où l'étude de la fiche de déclenchement réalisée dans ce travail de thèse.

Les plateformes informatiques d'échanges en ligne sont des outils informatisés et accessibles. Elles permettent de créer des outils et de les partager avec les autres intervenants afin de les divulguer et de favoriser leur accessibilité.

La plateforme d'échange en ligne montée par le Pôle de Ressources en ETP Île de France (<http://poletp.fr/>). Cette plateforme permet d'accéder à de la documentation et à suivre l'actualité autour de l'ETP. Elle permet de retrouver des outils d'aide au diagnostic éducatif,

comme la fiche éducative « mon objectif », à remplir par les patients, et la fiche de déclenchement.

En Belgique, la plateforme de pédagogie interactive en promotion de la santé PIPSA (<http://www.pipsa.be/>) est un outil intéressant pour les patients, car elle apporte des conseils en santé. Le diabète ne figure pas dans les pathologies proposées, mais le site propose des outils d'animation et des fiches notamment sur l'alimentation.

6. CONCLUSION

D'après une étude mondiale d'IMS Health réalisée en 2012, plus de la moitié des économies potentielles en matière de santé seraient possibles en améliorant l'observance médicamenteuse. Le chiffre estimé serait au total de 269 milliards de dollars d'économies pour 186 pays, soit environ 216 milliards d'euros.

L'entreprise américaine a publié le 12 novembre 2014 les chiffres sur l'impact de la mauvaise observance concernant six maladies chroniques en France, après l'enquête réalisée par IMS Health France/CRIP. Les six maladies chroniques concernées sont l'hypertension artérielle (HTA), l'asthme, le diabète de Type 2, l'ostéoporose, l'insuffisance cardiaque et l'hypercholestérolémie ; elles représentent environ 25% des dépenses de médicaments en France.

L'observance a été étudiée chez 170 000 patients en initiation de traitement pour une durée de 12 mois, de manière longitudinale et anonyme. La définition de patient non observant étant une prise médicamenteuse inférieure 80% en termes de dose ou dans la durée.

Les résultats sont inquiétants, puisque le taux de patients observants n'est que de 40%. Parmi les patients ayant un diabète de type 2 elle est de l'ordre de 37%, parmi ceux ayant une hypertension artérielle 40%.

Les conséquences de cette observance insuffisante peuvent être catastrophiques dans le cas de ses maladies entraînant des complications potentiellement graves sans compter les conséquences au niveau du coût de soins. Une estimation du coût direct de la complication la plus importante pour chaque maladie a été réalisé : pour l'hypertension artérielle, l'accident vasculaire cérébral (AVC) ; pour le diabète de type 2, les maladies coronariennes ; pour l'hypercholestérolémie, l'infarctus du myocarde sévère ; pour l'insuffisance cardiaque, l'œdème pulmonaire ; pour l'ostéoporose, les fractures ostéoporotiques ; pour l'asthme, l'état de mal asthmatique.

Résultat : pour l'ensemble des 6 pathologies étudiées, le total des économies potentielles s'élèverait à **9,3 milliards d'euros en une seule année en France**, dont 4,4 milliards d'euros en ce qui concerne les coûts directs liés aux AVC pour les patients hypertendus.

En dehors des chiffres, il faut tenir compte de la souffrance des patients, des vies handicapées par la maladie et des coûts indirects pour la société liés aux arrêts de travail et à la mise en invalidité de plusieurs personnes en plus de celui des hospitalisations et des soins.

Dans la situation actuelle où des économies de santé sont nécessaires dans notre Pays, comment ne pas tenir compte de ces chiffres ? Les entretiens motivationnels suffisent-ils à renforcer l'observance pour des maladies souvent asymptomatiques et silencieuses, pour lesquelles il n'existe aucun traitement curatif à l'heure actuelle et qui entraînent des processus complexes de deuil n'aboutissant pas toujours à l'acceptation du statut de malade ?

L'éducation thérapeutique est une nécessité pour inverser cette tendance. De par sa définition, en tant « qu'aide apportée aux patients, à leurs familles et/ou leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et/ou améliorer la qualité de vie ». Les études les plus récentes montrent qu'elle permet une amélioration des paramètres biocliniques et de la qualité de vie des patients, durable dans le temps à condition de la proposer dans les bonnes conditions et avec la possibilité d'un suivi éducatif sur le long terme.

Même l'industrie pharmaceutique, ayant intégré le fait que plus de la moitié des patients a des problèmes d'observance, s'intéresse à ce domaine en proposant des outils d'aide à l'éducation des patients de plus en plus variés.

Encore faut-il offrir une éducation thérapeutique de préférence sans conflits d'intérêts, « séduisante » et adaptée à la majorité des patients atteints de maladies chroniques en France et non pas à un groupe restreint. Encore faut-il la proposer et la promouvoir dès l'annonce du diagnostic et non pas des années après lorsqu'il est trop tard car le terrain est devenu favorable à l'apparition de complications plus ou moins graves, entraînant des coûts de santé élevés et surtout une atteinte au niveau de la qualité de vie du patient.

Au vu de ces données récentes et de ce qui a été développé dans ce travail de thèse, la mise en place d'une offre de soins adaptée et accessible au plus grand nombre de patients atteints de maladies chroniques (soit 15 millions de personnes en France) paraît urgente. Le développement de structures ambulatoires comme les réseaux de santé est nécessaire, l'offre hospitalière qui est déjà très développée ne pourra pas à elle seule suffire pour prendre en charge un nombre aussi important de patients. De plus il faut travailler sur une formalisation des outils pédagogiques et des techniques, qui pourront permettre de mieux évaluer l'impact de l'ETP dans le territoire national, sans aboutir à une protocolisation stricte, car chaque patient est différent et unique dans son parcours éducatif.

Le médecin généraliste, en tant que médecin traitant, doit être un élément important dans ce dispositif. La majorité des patients atteints de maladies chroniques est suivi uniquement par leur médecin traitant, qui a la capacité de coordination et un regard global nécessaire en cas de polyopathologies. Le médecin traitant est le professionnel de santé avec lequel les patients ont la relation la plus solide et la plus ancrée dans le temps, celui qui garantit l'offre de soins de premiers recours, donc le plus accessible, et que le patient choisit.

C'est pour cette raison que des outils de communication et de support comme la fiche de déclenchement semblent utiles. Elle peut servir comme outil de coordination de programmes éducatifs au sein de structures ambulatoires par le médecin traitant, lui permettant d'avoir une pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins. Comme tout outil pédagogique elle nécessite des évaluations et des modifications afin d'apporter des résultats de plus en plus positifs.

La nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire devant la complexité de ces maladies et des conséquences qu'elles entraînent sur la santé du patient paraît évidente. Les médecins généralistes, peu et de moins en moins nombreux face à la croissance démographique en France et à l'explosion du nombre de maladies chroniques lié en partie au vieillissement de la population et à « l'épidémie » de l'obésité, doivent apprendre à déléguer des tâches à d'autres professionnels de santé formés et impliqués. Les professionnels paramédicaux ont leur place pour enrichir l'offre éducative dans des domaines spécifiques à leur activité, leur implication leur apporte en échange une valorisation de leur travail et participe au succès croissant de leur participation à l'offre éducative. L'expérience ASALEE en Poitou Charentes est un exemple concret de collaboration entre médecins généralistes et IDE libéraux apportant un bénéfice certain.

La médecine du 21^e siècle ne doit plus se contenter d'un exercice solitaire comme cela a été le cas pendant très longtemps en France, elle nécessite l'interaction avec les autres

professionnels de santé, ce qui est encore plus vrai dans le cadre des maladies chroniques, pour une prise en charge centrée sur le patient. En ce qui concerne l'éducation thérapeutique, intervenir à plusieurs dans son processus d'empowerment pour aider le patient à se transformer, à chercher un nouvel équilibre et à inventer une nouvelle vie.

D'autres études sont nécessaires et le développement d'autres outils doit être évalué, notamment les entretiens téléphoniques ou autres outils de communication à distance, les logiciels informatiques et d'autres outils pédagogiques encore insuffisamment utilisés en France. Des référentiels plus ciblés et adaptés à la pratique de la médecine générale en ville pourraient apporter une aide supplémentaire.

7) BIBLIOGRAPHIE

- [1] FOUCAUD Jérôme, BURY Jacques A., BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, EYMARD Chantal. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis, Inpes, 2010, (coll. Santé en action), 412 p.
- [2] GAGNAIRE Rémi, TRAYNARD Pierre-Yves. L'éducation thérapeutique. De la théorie... in : GRIMALDI André, *Traité de Diabétologie*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2005, p. 445-454.
- [3] BRUNN Matthias, CHEVREUL Karine. *Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux*. Santé publique, 2013, (vol. 25, no 1), p. 87-94.
- [4] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Education thérapeutique du patient: définition, finalités et organisation*. Saint-Denis, France: HAS, Recommandation, 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- [5] GRIMALDI André. *La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques*. XXI^e journée de l'Ordre, 2008.
- [6] TRAYNARD Pierre-Yves, GAGNAIRE Rémi. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique, in : SIMON Dominique, TRAYNARD Pierre-Yves, BOURDILLON François, et al. *Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques*. Elsevier Health Sciences, 2013, p. 3-7
- [7] TRAYNARD Pierre-Yves, VARROUD VIAL Michel. *Les enjeux du développement de l'éducation thérapeutique*. Douleur et analgésie, 2011, (vol. 24, no 4), p. 181-183.
- [8] MILLER Leona V., GOLDSTEIN Jack. *More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting*. The New England journal of medicine, 1972, (vol. 286, no 26), p. 1388-1391.
- [9] GFELLER R, ASSAL J-Ph. The diabetic's subjective experience, in: *Folia psychopactica*. Basel, Hoffman-La Roche, 1980
- [10] FOURNIER Cécile, GAUTIER Arnaud, ATTALI Claude, et al. *Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007*. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 2009, (vol. 42), p. 43.
- [11] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ, et al. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Saint-Denis La Plaine, HAS, 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

- [12] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?*. Saint-Denis, France: HAS, Recommandation, 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
- [13] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?*. Saint-Denis, France: HAS, Recommandation, 2007. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
- [14] SAOUT Christian, CHARBONNEL Bernard, BERTRAND Dominique, et al. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2008.
- [15] TRAYNARD, Pierre-Yves. *Diagnostic éducatif: le médecin traitant peut en être l'instigateur*. Concours médical, 2009, (vol. 131, no 20), p. 816-817.
- [16] IGUENANE Jacqueline, GAGNAYRE Rémi. *L'éducation thérapeutique du patient: le diagnostic éducatif*. Les cahiers de kinésithérapie, 2004, no 29-30, p. 58-64.
- [17] TRAYNARD Pierre-Yves. Le diagnostic éducatif. Une bonne idée pour évoluer. *Médecine des maladies Métaboliques*, 2010, (vol. 4, no 1), p. 31-37.
- [18] TRAYNARD Pierre-Yves. *Conseiller une éducation à son patient*. Le concours médical, 2008, (vol. 130, no 18), p. 921-923.
- [19] D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris: Maloine, 2008, (Collection Éducation du patient, 3^e édition) 150 p.
- [20] TRAYNARD Pierre-Yves, GAGNAYRE Rémi. Le diagnostic éducatif, in : SIMON Dominique, TRAYNARD Pierre-Yves, BOURDILLON François, et al. *Education thérapeutique, Prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson Health Sciences, 2013, p. 9-14.
- [21] HEINRICH E., DE NOOIJER J., SCHAPER N.C., SCHOONUS-SPIT M.H.G., JANSSEN M.A.J., DE VRIES N.K. *Evaluation of the web-based Diabetes interactive education programme (DIEP) for patients with type 2 diabetes*. Patient Educ Couns, 2012, vol 86, p. 172-178.
- [22] GAGNAYRE Rémi, TRAYNARD Pierre-Yves. *Education thérapeutique du patient*. Encycl Méd Chir, AKOS Encyclopédie Pratique de médecine, 2002, (7-1027), 11 p.
- [23] ALBERTI Kurt G.M.M., ZIMMET, P.Z. *Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus*. Provisional report of a WHO consultation, *Diabetic medicine*, 1998, (vol. 15, no 7), p. 539-553.
- [24] GRIMALDI André. *Traité de diabétologie*. Flammarion médecine-sciences, 2009.
- [25] NICOLUCCI A., CAVALIERE D., SCORPIGLIONE N., CARINCI F., CAPANI F., TOGNONI G., BENEDETTI, M. M. *A comprehensive assessment of the avoidability of long-*

term complications of diabetes. A case-control study. SID-AMD Italian Study Group for the Implementation of the St. Vincent Declaration, *Diabetes care*, (vol. 19, no 9), p. 927-933.

[26] NEWMAN Stanton, STEED Liz, MULLIGAN Kathleen. *Self-management interventions for chronic illness.* *The Lancet*, 2004, (vol. 364, no 9444), p. 1523-1537.

[27] CLARK Marie. *Diabetes self-management education: a review of published studies.* *Primary care diabetes*, 2008, (vol. 2, no 3), p. 113-120.

[28] ALBANO M.G., CROZET C., D'IVERNOIS J.F. *Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends.* *Acta diabetologica*, 2008, (vol. 45, no 4), p. 211-219.

[29] LOVEMAN Emma, CAVE Carolyn, GREEN C., et al. *The clinical and cost-effectiveness of patient education models for diabetes: a systematic review and economic evaluation.* *Health Technology Assessment*, 2003, (vol. 7, no 22).

[30] TOMKI D. *Diabetes education: looking through the kaleidoscope.* *Clin Ther*, 2013, (vol. 35, no 5), p. 734-739.

[31] DUNCAN Ian, BIRKMEYER Christian, COUGHLIN Sheryl, et al. *Assessing the value of diabetes education.* *The Diabetes Educator*, 2009, vol. 35, no 5, p. 752-760.

[40] MOREL A., LECOQ G., JOURDAIN-MENNINGER D. (Inspection Générale des Affaires Sociales). *Evaluation de la prise en charge du diabète.* Paris : La documentation française ; 2012. Rapport N° RM2012-033P

[32] BOURIT Olivier, DRAHI Eric. *Education thérapeutique du diabétique et médecine générale: une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret.* *Médecine*, 2007, (vol. 3, no 5), p. 229-234.

[33] FOURNIER Cécile, ATTALI Claude. *Éducation (thérapeutique) du patient en médecine générale.* *Médecine*, 2012, (vol. 8, no 3), p. 123-128..

[34] DUIZABO P. *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète*, Sous la direction de D'IVERNOIS J.F., DELL'ISOLA B., GAGNAYRE R., HARTEMANN A., LE TALLEC C., TRAYNARD P.Y., VAILLANT G. Éditions Maloine, 2012, (collection «Éducation du patient»), 126 p.

[42] TRAYNARD P.Y., SUZANNE- LAMARRE C., BOUROVITCH J.C., MEYNARD M.C. *Le programme ETP du Réseau Paris Diabète*, in : *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète.* Editions Maloine, 2012, p. 65-89.

[35] DETOURNAY B., BOUEE S., DONIO V., GADENNE S., COUROUVE L. *Evaluation de réseaux de santé en diabétologie.* *Qual Saf Health Care*, 2010, (vol 19, no 1), p. 161-162.

[36] *Évaluation externe du réseau Paris Diabète - Rapport final au 29 février 2012.* EFECT-Février 2012

[43] CHEVREUL Karine, BRUNN Matthias, CADIER Benjamin et al. *Evaluating Structured Care for Diabetes: Can Calibration on Margins Help to Avoid Overestimation of the Benefits? An Illustration From French Diabetes Provider Networks Using Data From the ENTRED Survey.* *Diabetes care*, 2014.

- [44] FAGOT-CAMPAGNA Anne, ROMON Isabelle, FOSSE Sandrine et al. *Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. Synthèse épidémiologique*. Institut de veille sanitaire (INVS), 2010. Disponible sur : http://212.234.146.165/publications/2010/plaquette_diabete/plaquette_diabete.pdf
- [45] PROCHASKA J.O., DICLEMENTE C.C. (1986). *Toward a comprehensive model of change*. Springer US, 2010, p. 3-27.
- [46] GUYOT Francis, UTHURRIGAGUE Sylvie, VESCO Lydia. *Elaboration d'une fiche d'accompagnement et d'évaluation pour l'éducation thérapeutique des patients diabétiques*. Mémoire IPCEM, 2010, 34 p.
- [47] BARTHASSAT V. *Le modèle de l'éducation thérapeutique du patient résiste-t-il à la réalité du praticien ?*. Revue médicale suisse, 2012, (vol. 8, no 325), p. 171-172.
- [48] RAZAFINDRALAMBO Sophie. *Perception et pratique des médecins face à l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : enquête auprès de 66 médecins de la commune de Nanterre*. Thèse : Médecine : Paris 7 Diderot : 2012. 112 p.
- [49] FOURNIER Cécile, BUTTET Pierre, LE-LAY Emmanuelle. *Prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale*. GAUTIER A (sous la dir.). Baromètre santé Médecins généralistes, 2009, p. 45-83.
- [50] BISCHOFF Thomas et al. *Le médecin de famille de demain*. Médecine de famille, 2012, (vol. 341, no 19), p. 1038-1041.
- [38] HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE. *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*. Rapport remis au ministère français de la Santé Publique, 2009, (vol. 11, no 9), 12 p.
- [51] FOUCAUD Jérôme, BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, GAUTIER Arnaud et al. *Training in therapeutic patient education of French primary care physicians: practices and perceived needs*. Therapeutic Patient Education, 2013, (vol. 5, no 1), p. 123-130
- [52] DUFFAU Nathalie. *L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale, Analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutique*. Thèse : Médecine : Nantes : 2011. 94 p.
- [53] SNOW Rosamund, HUMPHREY Charlotte, SANDALL Jane. *What happens when patients know more than their doctors? Experiences of health interactions after diabetes patient education: a qualitative patient-led study*. BMJ open, 2013, (vol. 3, no 11).
- [54] BARRIER Philippe. *La lettre de la société d'éducation thérapeutique Européenne*. 2004, (vol. 3, no 3), p. 1-2.
- [37] MINISTERE DE LA SANTE. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. Tech. rep., République Française, 2007.
- [41] DUCOS J. *L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en Île-de-France: un défi à l'équité*. Pratiques et Organisation des Soins, 2012, (vol. 43, no 1), p. 1-7.

- [55] MASSERON Sandrine, Traynard Pierre-Yves. ETP « en ville » : les enjeux d'un développement en cours, in : *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Masson, 2013, 3^e édition, p. 333-339.
- [56] GALLOIS Pierre, VALLÉE Jean-Pierre, LE NOC Yves. *Éducation thérapeutique du patient. Le médecin est-il aussi un «éducateur»?*. Médecine, 2009, (vol. 5, no 5), p. 218-224.
- [57] FOURNIER Cécile, FRATTINI Marie-Odile, NAIDITCH Michel. *Dynamiques professionnelles et formes de travail pluriprofessionnel dans les maisons et pôles de santé- Analyse qualitative dans le cadre des Expérimentations des nouveaux modes de rémunération (ENMR)*. IRDES, Questions d'économie de la santé, 2014, (no 200), p. 1-8.
- [58] BOURGUEIL, Yann, LE FUR, Philippe, MOUSGUES, Julien, et al. *La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2 Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE*. Questions d'économie de la santé, 2008, (no 136), p. 1-8.
- [59] DE LA TRIBONNIÈRE Xavier, GAGNAYRE Rémi. *L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient: du concept à une proposition de critères d'évaluation*. Therapeutic Patient Education, 2013, (vol. 5, no 1), p. 163-176.

8) ANNEXES

Annexe 1 : Compétences d'autosoins et d'adaptation	p 97
Annexe 2 : Prise en charge d'un patient atteint d'une maladie chronique	p 99
Annexe 3 : Offres d'éducation thérapeutique	p 100
Annexe 4 : Caractéristiques du diagnostic éducatif	p 101
Annexe 5 : Séances collectives et individuelles d'ETP	p 102
Annexe 6 : la fiche de déclenchement	p 103
Annexe 7 : affiche du Réseau de santé Paris Diabète	p 104
Annexe 8 : Répartition des professionnels adhérents au Réseau Paris Diabète	p 105
Annexe 9 : Le parcours d'inclusion des patients avant la fiche de déclenchement.	p 106
Annexe 10 : Exemple de Bilan de diagnostic éducatif utilisé pour les patients du régime social indépendant (RSI)	p 107
Annexe 11 : Exemple de fiche métier	p 108
Annexe 12 : Exemple de séquence pédagogique : atelier diététique	p 109
Annexe 13 : Exemple de séquence pédagogique : atelier traitements	p 110
Annexe 14 : Exemples de fiche d'autoévaluation	p 111
Annexe 15 : Exemple de compte rendu d'atelier adressé au médecin traitant	p 113
Annexe 16 : Fiche de retour d'informations au médecin	p 114

Annexe 1 : Compétences d'autosoins et d'adaptation

Source 1 : HAS, Haute Autorité en Santé. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation : juin 2007

Les compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

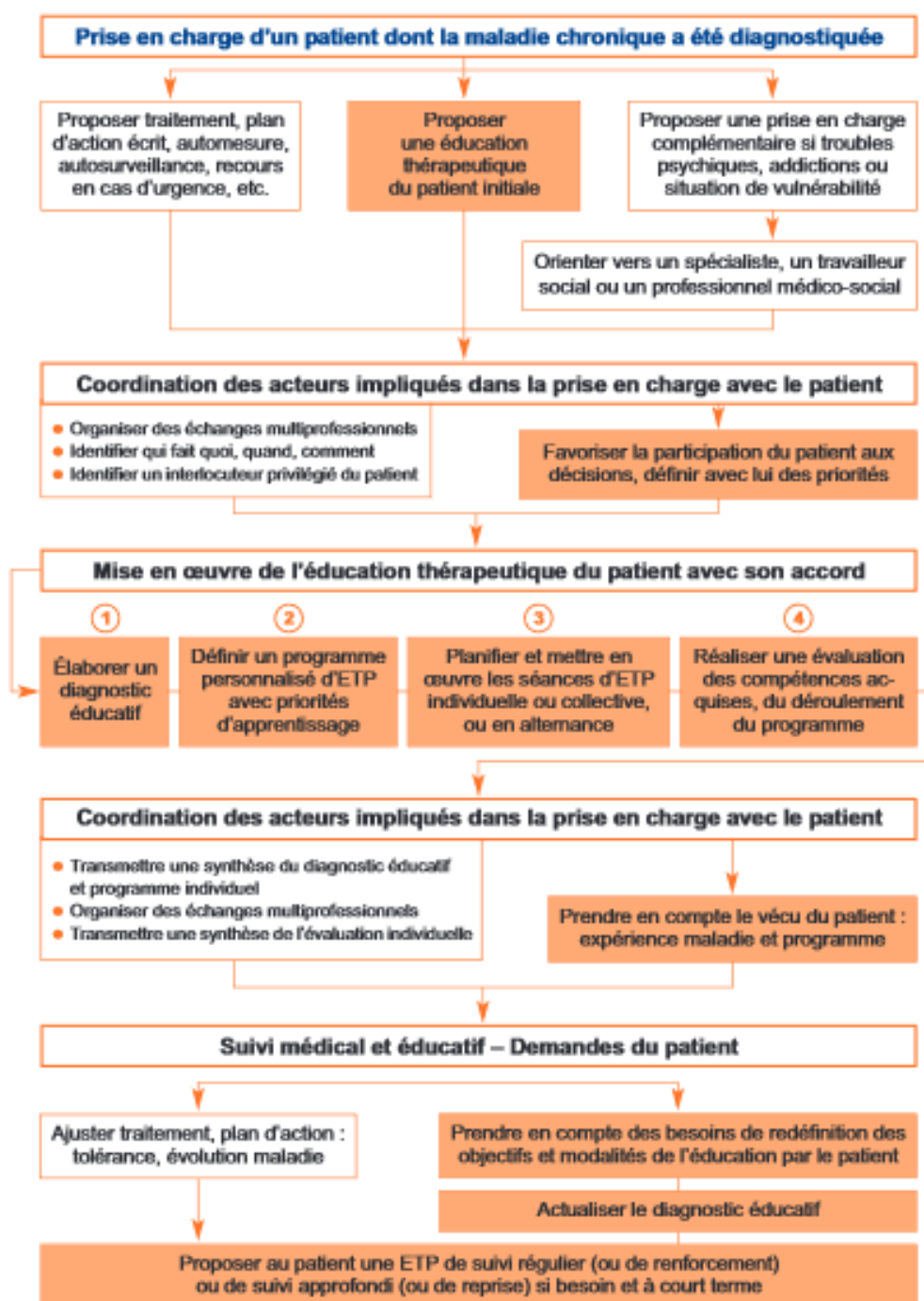
- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Source 2 : Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques. – Proposal of psychosocial skills and examples of specific objectives. Tiré de : d'Ivernois, J. F., & Gagnayre, R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. Education thérapeutique du patient-Therapeutic patient education, 3(2), S201-S205.

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1. Informer, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence. ...
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ; Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie. ...
3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances, ...) Participer à la vie des associations de patients. ...
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité. ...
5. Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ; Exprimer les limites de son consentement.
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ; Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; S'adapter au regard des autres ; Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.
7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie	Donner du sens – S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie. ...
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; Évoquer des projets d'avenir. ...

Annexe 2 : Prise en charge d'un patient atteint d'une maladie chronique

Source : HAS, Haute Autorité en Santé. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation : juin 2007



Annexe 3 : Offres d'éducation thérapeutique

Source : HAS, Haute Autorité en Santé. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient
- Comment la proposer et la réaliser ? : juin 2007

Les offres d'éducation thérapeutique du patient pouvant être proposées tout au long de la maladie chronique :

Une offre d'éducation thérapeutique initiale

- ▶ Elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- ▶ L'évaluation individuelle permet de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :
 - si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
 - si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement)

- ▶ Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale.
- ▶ Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter.
- ▶ Elle permet d'encourager le patient dans la mise en œuvre de ses compétences, et de soutenir ses projets de vie.
- ▶ Il est possible de fixer avec le patient de nouvelles compétences à développer en lien avec l'évolution de la maladie, des traitements.
- ▶ La fréquence et le contenu de cette offre sont en lien avec les éléments du suivi médical, les demandes du patient, et les évaluations des compétences acquises.

Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin

- ▶ elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

Annexe 4 : Caractéristiques du diagnostic éducatif

Source : Iguenane, J., & Gagnayre, R. (2004). *L'éducation thérapeutique du patient: le diagnostic éducatif. Les cahiers de kinésithérapie*, 2-30

CARACTERISTIQUES GENERALES DU DIAGNOSTIC EDUCATIF

POUR LE PATIENT	POUR LE SOIGNANT
- Favorise la rencontre d'une équipe soignante	- Multi professionnel
- Abord des dimensions importantes en fonction de son désir et de son rythme	- Itératif : s'enrichit, se complète, s'affine à chaque rencontre avec le patient
- Permet d'exprimer sa singularité	- Centré sur les besoins spécifiques et sur les particularités du patient
- Permet d'établir un lien entre sa pratique et les connaissances qu'il possède et donner sens à l'expérience d'éducation	- Permet de valider les connaissances que possède le patient
- Permet d'exprimer ce qu'il croit	- Apprend à tenir compte des représentations et croyances du patient
- Permet l'engagement dans des projets	- Situe le patient acteur de son éducation
- Considère ses essais - erreurs comme des étapes d'un changement	- Favorise la compréhension des essais - erreurs du patient et des difficultés liées à l'observance thérapeutique
- Développe une réflexion sur ses pratiques de soins	- Apprend à questionner autrement le patient pour l'aider à comprendre ses pratiques de soins
- Autorise l'expression des émotions et favorise sa disponibilité intellectuelle et son écoute	- Permet de prendre en compte l'émotion du patient, la sienne, de les contenir et ainsi lever les obstacles à la rencontre éducative

Annexe 5 : Séances collectives et individuelles d'ETP

Source : HAS, Haute Autorité en Santé. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient
- Comment la proposer et la réaliser ? : juin 2007

Comment conduire les séances d'éducation thérapeutique du patient ?

Les séances collectives d'ETP

Taille du groupe : au minimum 3 personnes, au maximum 6 à 8 enfants, 8 à 10 adultes

Durée de la séance : 45 minutes chez l'adulte, plus courte chez l'enfant, avec des pauses

Intérêt :

- rassemblent des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires ;
- sont propices au partage d'expériences et à la transmission des savoirs d'expérience ;
- font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

Les séances individuelles d'ETP

Durée de la séance : 30 à 45 minutes

Intérêt :

- facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe ;
- permettent de favoriser l'accessibilité aux séances ;
- permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Annexe 6 : la fiche de déclenchement

Cachet du professionnel paramédical :

Cachet du médecin :



Fiche de déclenchement
d'un parcours éducatif

Date : _ _ / _ _ / 201 _

à retourner
au réseau

A COMPLETER

Compétences à acquérir : 

Facilités et freins à l'éducation : 

Projet(s) prioritaire(s) du patient : 

IDENTITE DU PATIENT

Nom

Prénom

Taille (cm) Poids (Kg) HbA1c (%)

Traitement du diabète :

☐ comprimés ☐ injections ☐ régime seul

EVENEMENT(S) DECLENCHANT(S)

Indiquez au moins un événement déclenchant

☐ découverte du diabète

☐ découverte ou aggravation d'une complication du diabète

☐ changement de traitement

☐ difficultés psychologiques

☐ sortie d'hospitalisation

☐ difficultés sociales

☐ intérêt du patient

☐ événement de vie

Autre événement : 

 **LE PARCOURS EDUCATIF EN INDIVIDUEL**

☐ Avec un(e) DIETETICIEN(NE) – jusqu'à 7 consultations / an

☐ Avec un PODOLOGUE – 1 bilan, non renouvelable

☐ Avec un(e) INFIRMIER(E) – jusqu'à 15 séances éducatives / an

☐ Avec un(e) PHARMACIEN(NE) – jusqu'à 4 séances éducatives / an

Si vous n'avez pas recommandé de professionnel à votre patient pour son éducation en individuel, souhaitez-vous que l'équipe de Paris-Diabète lui propose des membres du réseau ?

☐ OUI ☐ NON

 **EN GROUPE**

☐ ATELIER « Manger équilibré »

☐ ATELIER « Prendre soin de ses pieds »

☐ ATELIER « Vivre avec son traitement »

☐ ATELIER « Bouger au quotidien »



Souhaitez-vous que votre patient soit contacté par le réseau Paris Diabète pour l'élaboration du parcours éducatif ?

☐ OUI → ☐ NON

Cela signifie que Paris Diabète va prendre contact avec votre patient pour l'élaboration de son parcours éducatif. La proposition de parcours vous sera adressée pour validation.

→ cet exemplaire est à retourner au réseau Paris Diabète – 16 bis rue lauzin 75019 PARIS

Annexe 7 : affiche du Réseau de santé Paris Diabète

www.paris-diabete.fr

diabète

et si on en parlait ?

 **01 45 45 46 56**
lundi au vendredi, 9h - 17h

**apprendre**

Les ateliers de Paris diabète

- des petits groupes de personnes diabétiques
- des réunions **proches de chez vous**, des horaires adaptés
- animés par des **professionnels de santé** (médecins, diététiciens, infirmiers, pharmaciens, podologues, éducateurs sportifs).

Participer à des ateliers c'est :

- améliorer ses connaissances pour mieux se soigner
- rencontrer des professionnels compétents à votre écoute
- échanger avec d'autres personnes diabétiques

**échanger**

**rencontrer**

**comprendre**

Contactez-nous pour recevoir le calendrier des ateliers. Parlez-en à également votre médecin, qui peut vous conseiller et vous accompagner dans un programme personnalisé.

**se soigner**

vosre inscription est libre et gratuite !

 **Paris Diabète***

Réseau Paris Diabète - 16 bis rue Lauzin - 75019 Paris Tel : 01 45 45 46 56 Mail : paris.diabete@wanadoo.fr

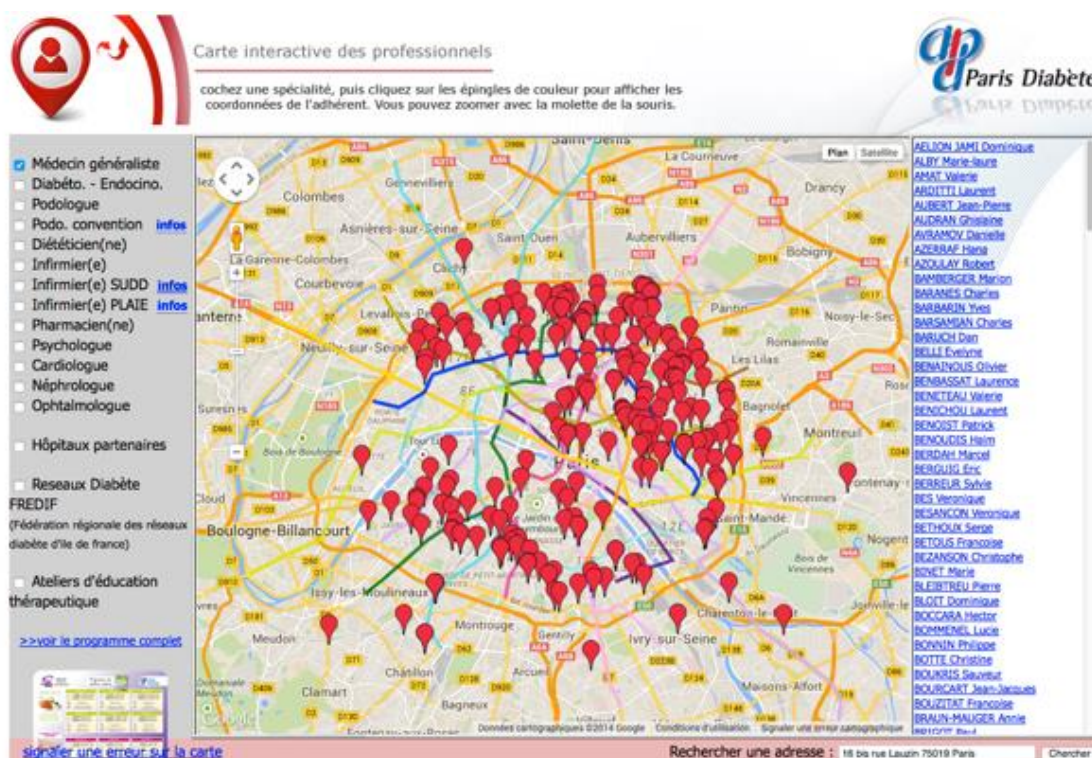
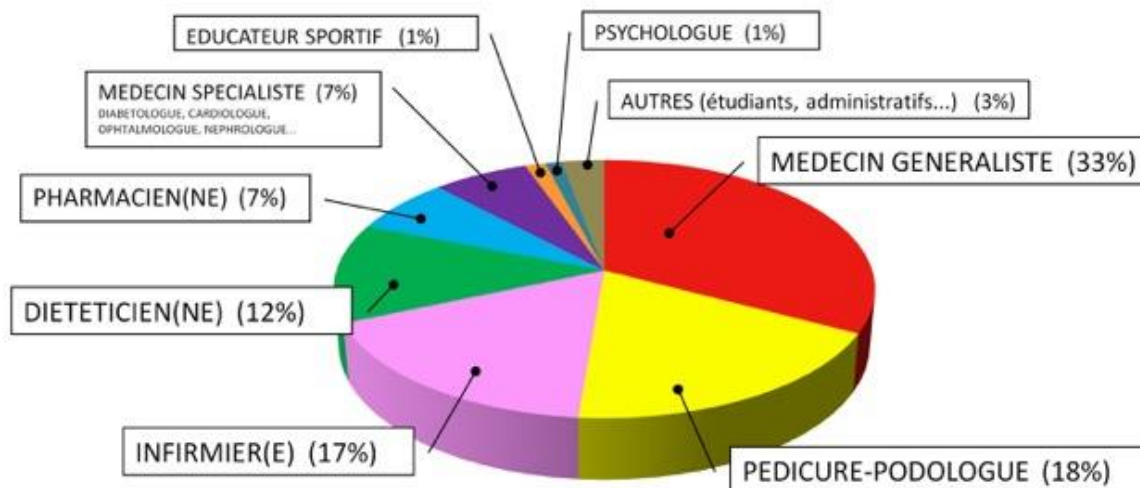
* Le Réseau Paris Diabète est une organisation de professionnels de santé et de patients, financée par l'assurance maladie.

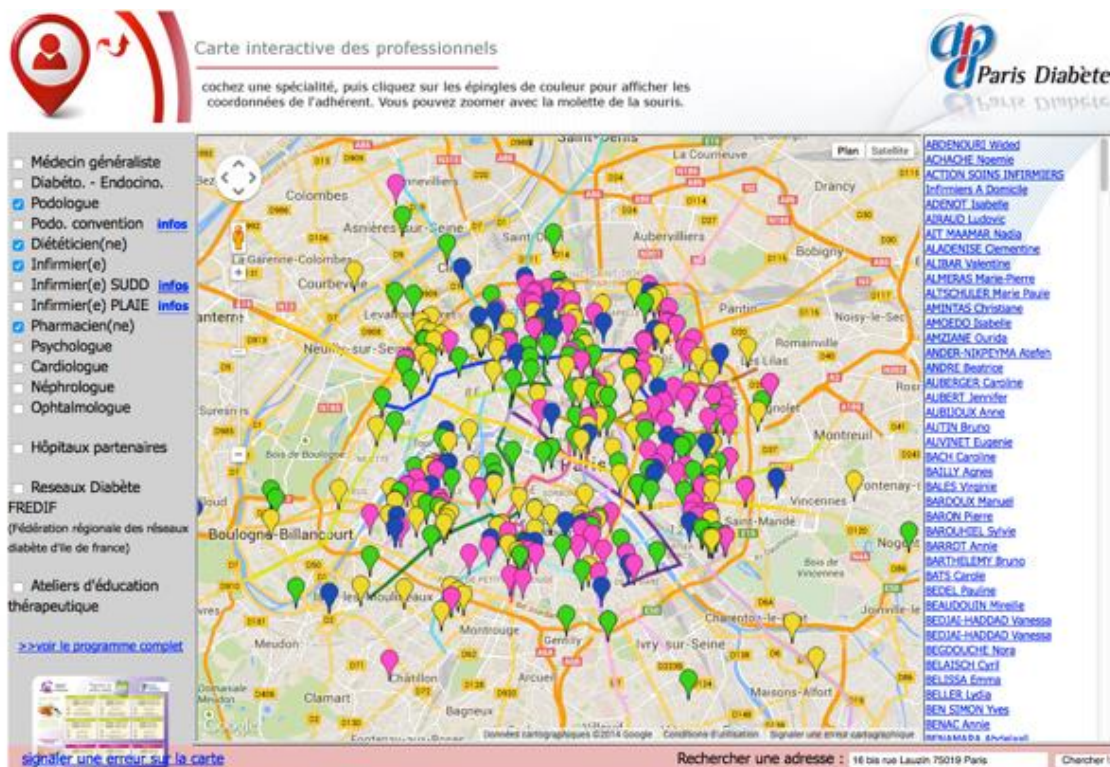
Avec le Soutien de

ARS
Agence Régionale de Santé
Île-de-France

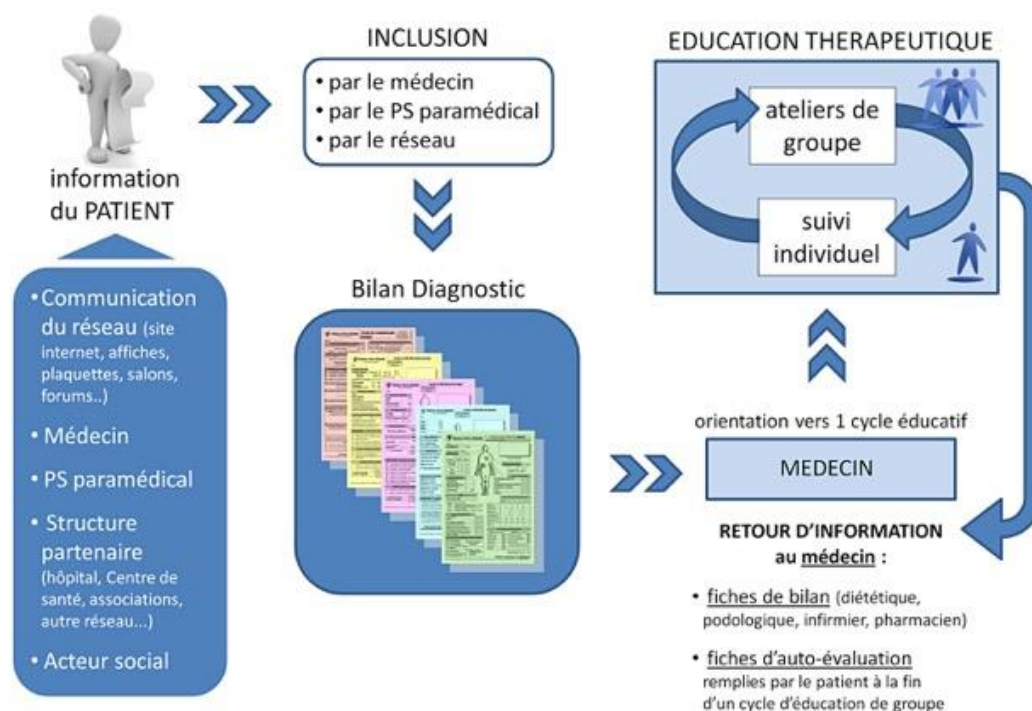
 **L'Assurance Maladie**

Annexe 8 : Répartition des professionnels adhérents au Réseau Paris Diabète





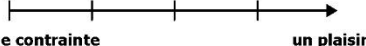
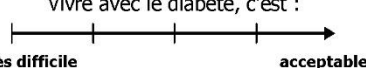
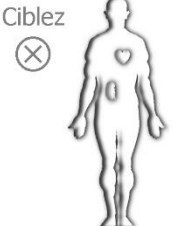
Annexe 9 : Le parcours d'inclusion des patients avant la fiche de déclenchement.



Annexe 10 : Exemple de Bilan de diagnostic éducatif utilisé pour les patients du régime social indépendant (RSI)

 Réseau Paris Diabète www.paris-diabete.fr		Bilan Diagnostic Educatif - RSI	
Date : __ / __ / ____		Nom du patient	
		Prénom	
		Date naissance : __ / __ / ____	

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>Taille</td><td>(cm)</td></tr> <tr><td>Tour de taille</td><td>(cm)</td></tr> <tr><td>Poids</td><td>(Kg)</td></tr> <tr><td>Dernière HBA1c</td><td>(%)</td></tr> <tr><td>PAS/PAD (mmHg)</td><td>__ / __</td></tr> <tr><td>Découverte du diabète :</td><td>_____</td></tr> </table>	Taille	(cm)	Tour de taille	(cm)	Poids	(Kg)	Dernière HBA1c	(%)	PAS/PAD (mmHg)	__ / __	Découverte du diabète :	_____	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">suivi médical</th> </tr> <tr> <td>par le médecin traitant</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>par un diabétologue</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>consultation hospitalière</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">traitements du diabète</th> </tr> <tr> <td>par voie orale (ADO)</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>par insuline</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">autres traitements</th> </tr> <tr> <td>traitement HTA</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>statines</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td colspan="2">✍ autres :</td> </tr> </table>	suivi médical		par le médecin traitant	☐	par un diabétologue	☐	consultation hospitalière	☐	traitements du diabète		par voie orale (ADO)	☐	par insuline	☐	autres traitements		traitement HTA	☐	statines	☐	✍ autres :	
Taille	(cm)																																		
Tour de taille	(cm)																																		
Poids	(Kg)																																		
Dernière HBA1c	(%)																																		
PAS/PAD (mmHg)	__ / __																																		
Découverte du diabète :	_____																																		
suivi médical																																			
par le médecin traitant	☐																																		
par un diabétologue	☐																																		
consultation hospitalière	☐																																		
traitements du diabète																																			
par voie orale (ADO)	☐																																		
par insuline	☐																																		
autres traitements																																			
traitement HTA	☐																																		
statines	☐																																		
✍ autres :																																			

habitudes alimentaires, hygiène de vie	
Préparation des repas : ☐ seul ☐ entourage ☐ livraison	
Nombre de repas / j : __ Grignotages / compulsions ☐	
En activité	non ☐ oui ☐ ⇒ si oui : ☐ jour ☐ nuit ☐ décalé
✍ Particularités familiales :	
Marche : __ (min/jour)	L'activité physique est perçue comme : 
Sport : __ (min/sem.)	
complications dues au diabète	Vivre avec le diabète, c'est : 
Ciblez 	✍ mes attentes / projets personnels :

CAPACITÉS : le patient...	Bonne capacité	Education souhaitable	Education prioritaire	Sans objet	✍ remarques
comprend l'action de ses traitements	☐	☐	☐	☐	
maîtrise ses injections	☐	☐	☐	☐	
maîtrise son auto-surveillance glycémique	☐	☐	☐	☐	
reconnait les signes de l'hypoglycémie	☐	☐	☐	☐	
tient un carnet de surveillance	☐	☐	☐	☐	
prépare ses médicaments	☐	☐	☐	☐	
peut citer les grandes familles d'aliments	☐	☐	☐	☐	
sait composer un repas équilibré	☐	☐	☐	☐	
examine / lave / sèche ses pieds correctement	☐	☐	☐	☐	
alerte en cas de plaie/douleur/lésion des pieds	☐	☐	☐	☐	

✍ Objectifs prioritaires du patient :	✍ Objectifs prioritaires de l'éducateur :
--	--

⇒ Parcours éducatif proposé :		Signature du patient	Signature de l'éducateur
EN GROUPE	EN INDIVIDUEL		
☐ L'atelier "Vivre avec ses traitements" ☐ L'atelier "Manger Equilibré" ☐ L'atelier "Prendre soin de ses pieds" ☐ L'atelier "Bouger au quotidien"	☐ Consultations diététiques ☐ Consultations infirmières ☐ Consultation podologique		


Réseau Paris Diabète
unary paris diabète.fr

FICHE DE SUIVI INFIRMIER
 Nom du patient : _____
 Prénom : _____

Date : / /

Taille	(cm)	
Poids	(kg)	
HbA1c	(%)	
FSH / PAS / PAD	/	(mmHg)

Forfait de 5 suivis n°1 ☐
 Forfait de 5 suivis n°2 ☐
 Forfait de 5 suivis n°3 ☐

ACTION ENTREPRISES LORS DES SEANCES DE SUIVI *

Education à la technique d'injection	oui	non
Education à la technique d'auto surveillance glycémique	oui	non
Education au traitement et à la prévention des maladies hypoglycémiques	oui	non
Education à la planification de ses traitements (compréhension, reconnaissance et horaires de prise)	oui	non
Organisation d'un glucose	oui	non
Surveillance de l'alimentation	oui	non
Si oui, coopération avec un(e) diabéticien(ne) du Réseau Paris Diabète	oui	non
Surveillance de la TA	oui	non
Surveillance et éducation à l'hygiène cutanée	oui	non
Surveillance et éducation à l'hygiène des pieds	oui	non
Surveillance et éducation aux précautions de chaussage	oui	non
Si oui, coopération avec un(e) podologue du Réseau Paris Diabète	oui	non
Soins de plaie	oui	non
Prescription	oui	non

* entretenir la bonne réponse

LES ACQUIS DU PATIENT lors des séances de suivi infirmier *	oui	non
... technique d'injection	oui	non
... technique d'auto surveillance glycémique	oui	non
... traitement et prévention des maladies hypoglycémiques	oui	non
... planification et organisation de la prise en route de ses traitements	oui	non
... hygiène alimentaire	oui	non
... hygiène cutanée	oui	non
... soins et hygiène des pieds	oui	non
... bon chaussage	oui	non

Le patient prépare ses médicaments ☐ SELL ☐ AVEC AIDE ☐
 Compréhension - CORRECTE ☐ PARTIELLE ☐ INSUFFISANTE ☐ de ses traitements ☐
 Objectifs antérieurs :

CONCLUSION DES 5 SEANCES DE SUIVI: besoins de renouvellement d'un forfait de 5 séances ☐

Cette feuille est à renvoyer au Réseau Paris Diabète
 unary paris diabète.fr

[illegible]

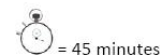
Annexe 12 : Exemple de séquence pédagogique : atelier diététique

Séance 1 : Assurer un équilibre alimentaire au quotidien

Séq.	Objectifs	Messages principaux	Activités	Outils
1	Repérer les familles d'aliments	Identifier les aliments selon leurs intérêts nutritionnels Insister sur la complémentarité des aliments	Les animateurs demandent à l'ensemble des patients de regrouper les aliments (photos déposées sur la table) par « famille » Option : en fonction du diagnostic éducatif, les animateurs pourront donner d'autres consignes, par exemple : tri sucré/non sucré, autorisé/interdit, « bien »/ « pas bien »... Chaque patient explique pourquoi ces aliments sont regroupés, ce qu'ils contiennent et leurs intérêts	Photos d'aliments Disque modulable, séparé Feutres de couleurs
2	Définir la notion d'équilibre alimentaire	Toutes les familles d'aliments doivent être, aucune famille d'aliments n'est interdite Un aliment de chaque groupe doit être représenté à chaque repas	Les patients modulent la répartition de chaque famille d'aliments afin de refléter la répartition dans un repas. Les patients débattent de l'intérêt ou l'inconvénient des répartitions proposées. Les patients et les animateurs visualisent une répartition adaptée. L'intérêt gustatif sera valorisé	Photos d'aliments Disque modulable, séparé Disque modulable assemblé Set de table Feutres de couleurs
3	Etre capable d'élaborer et structurer un repas équilibré	L'équilibre alimentaire se construit sur la journée (voire sur la semaine) Manger doit être un plaisir	Les patients composent un repas, les animateurs font le lien avec l'intérêt de chacune des familles d'aliments, leur lien avec la maladie Option : À partir de repas proposé par les animateurs, les patients proposent des aménagement, variantes, et corrections.	Photos d'aliments Disque modulable assemblé Set de table Cartes de restaurants Feutres de couleurs

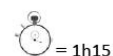
Annexe 13 : Exemple de séquence pédagogique : atelier traitements

1. Séquence 1 = Connaître ses médicaments



Objectifs	Messages principaux	Activités	Outils
Reconnaître ses médicaments	-Identifier les médicaments selon les indications : Diabète et Autres déclinables en Insuffisance rénale, Hypertension artérielle, Cœur, Facteurs de risque. -Insister sur la notion de générique, et la différence entre nom commercial et DCI.	-Les animateurs demandent à chaque patient de déposer sur la table leurs médicaments et de les regrouper par indications (Diabète/ Autres) -Chaque patient présente au groupe ses médicaments et leurs actions. -option : Les animateurs demandent à chaque patient d'entourer les noms des différents médicaments du diabète et ses complications avec des couleurs différentes sur leurs ordonnances.	Set de table Boîtes de médicaments des patients Ordonnances des patients Feutres de couleurs
Comprendre l'action de ses médicaments antidiabétiques et leurs effets indésirables	-Faire la liaison entre les médicaments et les organes sur lesquels ils agissent afin de revenir sur les notions : -types de diabète -rôle du sucre dans l'organisme -rôle de l'insuline. -Faire la liaison entre les sites d'action et les effets indésirables potentiels des médicaments.	-Les animateurs font un exposé interactif sur le mode d'action des médicaments antidiabétiques à partir des médicaments triés par les patients. -Les animateurs avec les patients font le lien avec la maladie -Les animateurs effectuent un tour de table sur les effets indésirables rencontrés par les patients et sur la manière de les gérer.	Poster interactif multifonction
Comprendre les complications du diabète	Identifier rétinopathie, néphropathie, neuropathies, atteintes cardiovasculaires, hypertension artérielle, dysfonctionnement érectile	A partir des médicaments triés, les animateurs demandent aux patients de citer les différentes complications du diabète, comment elles surviennent, comment les prévenir, comment les gérer ?	

5 Séquence 5 = S'organiser avec les médicaments



Objectifs	Messages principaux	Activités	Outils
Gérer ses médicaments au quotidien Planifier la prise de ses médicaments Eviter et gérer l'oubli de prise	-Faire le lien entre les moments de prises et les actions / effets indésirables des médicaments -Organiser la prise journalière des médicaments en fonction des moments de prise particuliers et des activités sociales du patient permettant ainsi un retour sur les modalités de prise et la prévention de certains effets indésirables. -Suggérer l'intérêt d'astuces anti-oubli	-Les animateurs proposent un tour de table: Comment vous organisez-vous au quotidien avec vos médicaments ? Quelles sont les difficultés que vous rencontrez et quelles sont les astuces que vous avez trouvées pour remédier aux éventuels oublis? Les animateurs notent les astuces données par les patients au paper-board. -Les animateurs distribuent à chaque participant un plan de prises vierge qui sera rempli en séance. Ils demandent aux patients d'échanger entre eux sur ce qui les aide à prendre leurs traitements, comment ils font pour se souvenir des horaires de prises, comment il s'organise à la maison et au travail, qu'est ce qui rend la prise des médicaments difficile (moments, situations, formes du médicament) ?	- Paper-board - Feutres - Piluliers/ Semainiers - Plan de prise - Vignettes - moments de prise - Vignettes - indications - médicaments
Gérer ses médicaments dans des situations particulières	-Rappel du bon usage du médicament : stockage des médicaments, transports des médicaments lors de déplacements, de voyages à l'étranger... -Inciter les patients à anticiper les situations particulières : nombre de prises, renouvellements, documents à conserver...	-Les animateurs proposent au groupe de choisir parmi un jeu de cartes, une ou plusieurs situation(s) donnée(s) de la vie courante ou exceptionnelle afin d'engager une réflexion et un partage d'expérience sur les conduites à tenir.	Jeu de cartes plastifiées

Annexe 14 : Exemples de fiche d'autoévaluation

 Réseau Paris Diabète www.paris-diabete.fr	AUTO-EVALUATION EN ACTIVITE PHYSIQUE	
	Nom	
Date : / /	Prénom	

Le point sur votre diabète	
Poids	(en Kg)
Taille	(en cm)
Année de découverte de votre diabète	— — — —
Traitement actuel : ☐ médicaments ☐ insuline ☐ pompe	
dernière hémoglobine glyquée (HbA1c)	%
Nombre d'hypoglycémie par mois	
<u>Vos sensations d'hypoglycémie :</u> 	

⊗ **CIBLEZ**
vos **douleurs** vécues
comme handicapantes :

A white silhouette of a human figure, facing forward, centered on a black background. The silhouette is used to indicate the target area for the exercise.

Motivations : pourquoi bouger plus ?	
1	
2	
3	

VIE QUOTIDIENNE		
En activité	oui	non
Nombre d'heures en position assise par jour (environ)		-- --

 **Modes de transport utilisés :**

☐ Transports en commun
☐ Auto
☐ Vélo

☐ Scooter
☐ A pied

Le plus utilisé :

Vivre avec le diabète vous semble

1
2
3
4
5



très difficile
acceptable

ACTIVITE PHYSIQUE	
Avant :	
Actuellement loisirs pratiqués (marche, club...) :	
Activité physique : 1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- → contrainte plaisir	
Quels effets de l'activité physique régulière sur la glycémie connaissez-vous ? 	

Ce que je vais faire...	
Premier objectif :	
Deuxième objectif :	
Ce que j'ai réalisé entre les deux ateliers :	

Cette feuille est à renvoyer au Réseau ►

 Paris Diabète	☒ FICHE D'AUTO-EVALUATION Atelier de groupe « Mieux vivre avec son traitement »	
	Nom :	Prénom :

Date : __ / __ / 20 __

C'est ma 1ère participation à l'atelier "traitements"

☐ oui ☐ non

Je suis traité(e) avec de l'insuline

☐ oui ☐ non



Mon équilibre glycémique

	J'ai bien compris	J'ai besoin de plus d'explications	Je le savais déjà
donner mes valeurs "souhaitables" de glycémie et d'hémoglobine glyquée	☐	☐	☐
reconnaître une hypo-glycémie, mes signes personnels (valeur glycémique)	☐	☐	☐
identifier une hyper-glycémie (valeur glycémique)	☐	☐	☐



Connaître et organiser mon traitement

reconnaître mes médicaments (pour le diabète, et les autres)	☐	☐	☐
reconnaître les médicaments génériques	☐	☐	☐
expliquer l'action de mes médicaments pour le diabète	☐	☐	☐
organiser la prise journalière de mes médicaments	☐	☐	☐



Me surveiller et adapter mon traitement

maîtriser la technique de mesure de la glycémie "au bout du doigt"	☐	☐	☐
utiliser et interpréter mon carnet de suivi d'auto-surveillance glycémique	☐	☐	☐
adapter ma dose d'insuline	☐	☐	☐
corriger un malaise hypo-glycémique	☐	☐	☐



Planifier mes examens de surveillance en lien avec mon diabète

expliquer les risques de complication de mon diabète	☐	☐	☐
planifier les examens utiles pour la surveillance de mon diabète	☐	☐	☐

 ce que je pense changer dans mon quotidien :

 mon avis sur l'atelier / mes suggestions :

Ma satisfaction globale pour ces deux ateliers :

☐	☐	☐	☐	☐
				
pas satisfait	peu satisfait	moyennement satisfait	satisfait	très satisfait

Suite à cet atelier, je souhaite participer à :

- ☐ une nouvelle session sur les traitements
- ☐ l'atelier "Manger Equilibré"
- ☐ l'atelier "Prendre soin de ses pieds"
- ☐ l'atelier "Bouger au quotidien"
- ☐ je souhaite bénéficier d'un suivi individuel personnalisé, proposé par le réseau.

L'original de cette fiche est à remettre aux animateurs, l'autre exemplaire est pour vous ►

16bis, rue Lauzin - 75019 Paris - Tél: 01 45 45 46 56 - Fax: 01 45 45 46 27 - Portable : 06 20 07 11 27 - Mail : paris.diabete@wanadoo.fr - Site : WWW.PARIS-DIABETE.FR

Annexe 15 : Exemple de compte rendu d'atelier adressé au médecin traitant



Cher confrère,

Votre patient(e) a participé à des ateliers d'éducation thérapeutique du réseau Paris Diabète.

Vous trouverez ci-dessous les différents items qui ont été travaillés durant cette session.

Votre patient(e) a rempli une fiche d'auto-évaluation, qui pourra vous aider à revoir ensemble ses applications personnelles.

Nous restons à votre entière disposition pour toute question au 01 45 45 46 56.

Très cordialement

L'équipe des animateurs du réseau Paris Diabète



Mon équilibre glycémique

Items étudiés
avec les
animateurs

donner mes valeurs "souhaitables" de glycémie et d'hémoglobine glyquée	☐
reconnaître une hypo-glycémie, mes signes personnels (valeur glycémique)	☐
identifier une hyper-glycémie (valeur glycémique)	☐



reconnaître mes médicaments (pour le diabète, et les autres)	☐
reconnaître les médicaments génériques	☐
expliquer l'action de mes médicaments pour le diabète	☐
organiser la prise journalière de mes médicaments	☐



maîtriser la technique de mesure de la glycémie "au bout du doigt"	☐
utiliser et interpréter mon carnet de suivi d'auto-surveillance glycémique	☐
adapter ma dose d'insuline	☐
corriger un malaise hypo-glycémique	☐



expliquer les risques de complication de mon diabète	☐
planifier les examens utiles pour la surveillance de mon diabète	☐

Cette feuille est à remettre à votre médecin, accompagnée de votre fiche d'auto-évaluation ►

16bis, rue Lauzin - 75019 Paris - Tél: 01 45 45 46 56 - Fax: 01 45 45 46 27 - Portable : 06 20 07 11 27 - Mail : paris.diabete@wanadoo.fr - Site : WWW.PARIS-DIABETE.FR

Annexe 16 : Fiche de retour d'informations au médecin

	Fiche de retour d'informations aux médecins	
	N° de dossier patient :	

Date : __ / __ / ____

Les adhérents		Les rencontres interprofessionnelles		
Nb. de patients : Nb. de professionnels :		Pourcentage de professionnels ayant participé à au moins une rencontre interprofessionnelle =		
→→ Répartition des professionnels selon la spécialité :				
Médecins généralistes :	Infirmières :	Soit % des professionnels adhérents		
Diététicien(nes) :	Podologues :	% de médecins ayant participé au moins 1 fois :		
Pharmacien(nes) :	Autres spécialités :	Pourcentage global de satisfaction :		
Les ateliers d'éducation thérapeutique		Les soins paramédicaux		
Nb total d'ateliers animés à ce jour = Sur les thèmes suivants :		Nombre total de Soins effectués : Dont :		
Diététique :	Podologie :	Diététique :	Bilans =	Suivis =
Infirmier :	Éducation physique :	Podologie :	Bilans =	Suivis =
Nombre total de patients participants =		Infirmier :	Bilans =	Suivis =
Nombre moyen de patient par atelier =		Nombre de paramédicaux soignants :		

L'ACTIVITE DU RESEAU LE PARCOURS DE VOS PATIENTS dans le Réseau

Utilisation des prestations de soins	vous	moyenn e Réseau 1	Participation à l'éducation thérap.	vous	moyenne Réseau 1
Nombre total de soins/suivis dont ont bénéficié vos patients dans le cadre du Réseau :			Nombre total de participations à de l'éducation thérapeutique de groupe du Réseau :		
dont Bilans diététiques :			... sur le thème de la diététique :		
Suivis diététiques :			... de la podologie :		
dont Bilans podologies :			... du suivi infirmier :		
Suivis podologies :			... de l'activité sportive :		
dont Bilans infirmiers :					
Suivis infirmiers :					

LES SUIVI MEDICAL de vos patients

Retour des fiches de bilan	vous	moyenne Réseau ¹	Les indicateurs du diabète	Initial	Annuel 1	Annuel 2
Nombre de Fiches de bilan médical initial :			Pourcent. de patients ayant une HbA1c <6%			
Nombre de Fiches de bilan médical annuel :			Pourcent. de patients ayant une HbA1c <6.5%			
Remplissage des fiches	vous	moyenne Réseau ²	Pourcent. de patients ayant une HbA1c <7%			
Pourcentage global de remplissage des Fiches	%	%	Pourcent. de patients ayant une HbA1c <8%			

16bis, rue Lauzin –75019 Paris – Tél: 01 45 45 46 56 – Fax: 01 45 45 46 27 – Portable : 06 20 07 11 27 – Mail : paris.diabete@wanadoo.fr – Site : www.paris-diabete.fr

Mesure de la taille	%	%	Pourcent. de patients ayant une HbA1c >8%			
Mesure du tour de taille	%	%	Pourcent. de patients ayant une HbA1c > 8% (patients de + de 80 ans)			
Examen du fond d'œil	%	%	Pourcent. de patients avec PA <=130/80 mm/Hg			
Dosage de la créatininémie	%	%	Pourcent. de patients avec PA >130/80 mm/Hg			
Dosage de la microalbuminurie ou protéinurie	%	%	Pourcent. de patients avec PA >130/80 mm/Hg (patients de + de 80 ans)			
Gradation du risque podologique	%	%	Pourcent. de patients avec chol.LDL <1 g/l			
Dosage de l'HbA1c < 80ans	%	%	Pourcent. de patients avec chol.LDL <1,30 g/l			
Dosage de l'HbA1c >= 80 ans	%	%	Pourcent. de patients avec chol.LDL <1,60 g/l			
Dosage du LDL cholestérol	%	%	Pourcent. de patients avec chol.LDL <1,90 g/l			
Dosage du HDL Cholestérol	%	%	Pourcentage de patients grade 2 et 3 à qui ont été prescrits des soins podologiques			
Mesure PA						
Mesure du poids	%	%				

moyenne 1 : calculée sur l'ensemble des médecins du Réseau, actifs ou non moyenne 2 : calculée sur l'ensemble des bilans médicaux (initiaux et

annuels) recommandation : valeurs issues des recommandations actuelles de l'HAS . 16bis, rue Lauzin –75019 Paris – Tél: 01 45 45 46 56 – Fax: 01 45 45

46 27 – Portable : 06 20 07 11 27 – Mail : paris.diabete@wanadoo.fr – Site : www.paris-diabete.fr

Conseil National de l'Ordre des Médecins

Le serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) 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 les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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(e) et méprisé(e) si j'y manque.