

Vécu de patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe. Étude qualitative

Julien Pierron

▶ **To cite this version:**

Julien Pierron. Vécu de patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe. Étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01447154

HAL Id: dumas-01447154

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01447154

Submitted on 26 Jan 2017

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

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

UNIVERSITE DES ANTILLES
2016

FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTARAUD
N° 2016ANTI0058

Vécu de patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe.

Étude qualitative.

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 17 octobre 2016

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Par

Julien PIERRON

Examinateurs de la thèse : Mr NICOLESCU-CATARGI Bogdan Professeur, Président du jury

Mr UZEL André-Pierre Professeur

Mr COUPPIE Pierre Professeur

Mme HELENE-PELAGE Jeannie Professeur

Directrice de thèse : Mme KANGAMBEGA CHÂTEAU-DEGAT Walé Docteur

UNIVERSITÉ DES ANTILLES

****

****

FACULTÉ DE MÉDECINE HYACINTHE BASTARAUD

***

Présidente de l'Université : Corinne MENCE-CASTER
Doyen de la Faculté de Médecine : Raymond CÉSAIRE
Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Suzy DUFLO

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Serge ARFI	**Médecine interne** CHU de FORT-DE-FRANCE
Bruno HOEN	**Maladies Infectieuses** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Pascal BLANCHET	**Chirurgie Urologique** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
André-Pierre UZEL	**Chirurgie Orthopédique et Traumatologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Pierre COUPPIE	**Dermatologie** CH de CAYENNE
Thierry DAVID	**Ophtalmologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Suzy DUFLO	**ORL – Chirurgie Cervico-Faciale** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Eustase JANKY	**Gynécologie-Obstétrique** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Georges JEAN-BAPTISTE	**Rhumatologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
François ROQUES	**Chirurgie thoracique et cardiovasculaire** CHU de FORT-DE-FRANCE
Jeannie HELENE-PELAGE	**Médecine générale** Cabinet libéral au Gosier

Jean ROUDIE	**Chirurgie digestive** CHU de FORT-DE-FRANCE
Jean-Louis ROUVILLAIN	**Chirurgie orthopédique** CHU de FORT-DE-FRANCE
André WARTER	**Anatomopathologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
André CABIE	**Maladies Infectieuses** CHU de FORT-DE-FRANCE
Philippe CABRE	**Neurologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
Raymond CESAIRE	**Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
Philippe DABADIE	**Anesthésiologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Maryvonne DUEYMES-BODENES	**Immunologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
Régis DUVAUFERRIER	**Radiologie et imagerie Médicale** CHU de FORT-DE-FRANCE
Annie LANNUZEL	**Neurologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Louis JEHEL	**Psychiatrie Adulte** CHU de FORT-DE-FRANCE
Mathieu NACHER	**Parasitologie** CH de CAYENNE
Guillaume THIERY	**Réanimation** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Magalie DEMAR	**Parasitologie et Infectiologie** CH de CAYENNE
Vincent MOLINIE	**Anatomie Cytologie Pathologique** CHU de FORT-DE-FRANCE
Philippe KADHEL	**Gynécologie-Obstétrique** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

Professeurs des Universités Associés

Karim FARID	**Médecine Nucléaire** CHU de FORT-DE-FRANCE

Maîtres de Conférence des Universités - Praticiens Hospitaliers

Christophe DELIGNY	**Gériatrie et biologie du vieillissement** CHU de FORT-DE-FRANCE
Jocelyn INAMO	**Cardiologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
Franciane GANE-TROPLENT	**Médecine générale** Cabinet libéral les Abymes
Fritz-Line VELAYOUDOM épse CEPHISE	**Endocrinologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Marie-Laure LALANNE-MISTRIH	**Nutrition** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Sébastien BREUREC	**Bactériologie & Vénérologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Narcisse ELENGA	**Pédiatrie** CH de CAYENNE

Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux

Rémi EYRAUD	**Urologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Lauren BRUNIER-AGOT	**Rhumatologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
Xavier BOUILLOUX	**Chirurgie Orthopédique et Traumatologie** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Philippe CARRERE	**Médecine Générale** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Cédric Sandy PIERRE	**ORL** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

Pierre CARRET	**Orthopédie** CHU de FORT-DE-FRANCE
Emilie SAMBOURG	**Dermatologie – Maladies Infectieuses** CH de CAYENNE
Katlyne POLOMAT	**Médecine interne** CHU de FORT-DE-FRANCE
Teddy TOTO	**Gynécologie Obstétrique** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
Laurent BRUREAU	**Urologie** CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
JACQUES-ROUSSEAU Natacha	**Anesthésiologie/Réanimation** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
GUILLE Jérémy	**ORL** CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES
BLETTERY Marie	**Rhumatologie** CHU de FORT-DE-FRANCE
SCHOELL Thibaut	**Chirurgie thoracique et cardiovasculaire** CHU de FORT-DE-FRANCE
ROUX Guillaume	**Parasitologie** CH de CAYENNE

Professeurs Émérites

CARME Bernard	**Parasitologie**
CHARLES-NICOLAS Aimé	**Psychiatrie Adulte**

Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord aux membres du jury :

Monsieur le professeur Bogdan NICOLESCU-CATARGI, vous me faites l'honneur de présider ce jury, acceptez pour cela mes sincères remerciements.

Monsieur le professeur Pierre COUPPIE, merci de vous être libéré afin de juger ma thèse et d'être présent ce jour.

Monsieur le professeur André-Pierre UZEL, merci d'avoir accepté d'évaluer ce travail et de faire partie du jury aujourd'hui.

Madame le professeur Jeannie HELENE-PELAGE, vous me faites l'honneur de participer à ce jury et de juger mon travail, soyez assurée de mes sentiments les plus respectueux.

Madame le docteur Walé KANGAMBEGA CHATEAU-DEGAT, vous m'avez apporté vos lumières tout au long de ce travail. Merci pour votre aide, votre investissement, vos relectures et remarques constructives dans la rédaction de ce travail.

Je remercie ensuite tous ceux qui ont permis ce travail :

L'équipe de l'Unité du Pied Diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre pour leur accueil, leur disponibilité, leur gentillesse et leur aide au cours de mon travail de recueil de données.

Je remercie madame le docteur Pauline KANGAMBEGA, chef de service de l'unité pour m'avoir ouvert les portes de son service, et pour son précieux soutien.

Enfin, je remercie mes proches :

Merci à ma mère pour son indéfectible soutien tout au long de ces années.

Merci à ma sœur Virginie pour ses corrections orthographiques et sa grande maîtrise de la langue de Molière. Merci à ma famille.

Merci à ma chérie de m'avoir soutenu pendant toute la rédaction de ce manuscrit.

Résumé

Introduction : Le diabète de type 2 est une maladie très fréquente dans le monde, dont la prévalence en Guadeloupe est particulièrement élevée. Elle expose à des conséquences graves, dont la complication podologique. Le vécu des patients avec plaies au niveau des pieds est confronté à divers freins et obstacles au cours du temps.

But de l'étude : Notre étude cherche à mettre en évidence les difficultés rencontrées par les patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe depuis l'annonce de la maladie jusqu'au moment de la complication podologique, et ainsi permettre d'améliorer la prise en charge globale des patients diabétiques.

Matériel et Méthode : La méthodologie des « groupes focus » a été utilisée. Après un entretien permettant de connaître les caractéristiques de la population de l'étude, les patients étaient invités à se rendre aux séances de groupes dans un second temps. L'ensemble des réunions se sont déroulées dans les locaux de l'unité du Pied Diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre. 38 patients ont participé aux entretiens individuels, et 25 patients ont pris part à l'une des 7 séances de groupe focus.

Résultats : La majorité des diabétiques étaient suivis par leur médecin traitant. De façon générale, ils exprimaient des regrets sur le manque d'information et d'outils de prévention autour de la maladie. Très peu étaient impliqués activement dans le suivi de leur maladie ou avaient suivi un programme d'ETP. L'impact de la complication podologique sur le vécu est important, mais l'une des principales préoccupations des patients reste l'alimentation et sa gestion au quotidien.

Conclusion : La part éducative et l'acquisition de compétences en terme de savoir sur la maladie restent assez peu soutenues en médecine de ville. Une plus grande visibilité des programmes d'ETP existants, une consultation « valorisée » pour l'annonce, et des aides à la mise en place d'une pratique éducative au cabinet pourraient s'avérer bénéfiques.

Abstract

Introduction : Type 2 diabetes is a common disease all around the world, which prevalence is particularly high in Guadeloupe. It exposes to some serious consequences, including the diabetic foot complication. The life experience of patients with foot ulcers confronts various barriers and difficulties through the time.

Aim of the study : Our study seeks to highlight the difficulties met by type 2 diabetes patients with foot ulcer grade of 2 and 3 in Guadeloupe, from the announcement of the disease, until the occurrence of the foot ulcer, so that we could improve the global line of care for diabetic patients.

Methods : Methodology of the "focus groups" has been used. After a first interview to collect general information about the study's population, the patients were asked to assist one of the focus group meeting. All of the reunions took place in the locals of the Diabetic Foot Unit of the University Hospital of Pointe-à-Pitre. 38 patients assisted the first interview, and 25 participated in one of the 7 focus group meetings.

Results : A majority of diabetics were followed by the general practitioner. Most expressed regrets concerning the lack of information and prevention tools around the disease. Very few were implied in an active partnership regarding their diabetes or ever followed a therapeutic education program. The impact of the foot complication on the everyday life is important, but one of the patients' major concerns remains the food and its daily management.

Conclusion : The educative part and the acquisition of competences regarding the disease knowledge seem to be lacking in community-based practice. A better visibility of existing therapeutic education programs, a valued announcement consultation, and a support to the establishment of an educative practice at the doctor's office could prove beneficial.

Table des matières

Introduction……..12

Rappels sur le diabète :

I) Rappels généraux sur le diabète……..14
1) Epidémiologie
2) Physiopathologie
3) Signes cliniques
4) Diagnostic
5) Dépistage
6) Complications
6.1) Complications dégénératives : La microangiopathie
6.2) La macroangiopathie
6.3) Complications aiguës
7) La « complication des complications » : Le pied diabétique……..23
7.1) Définition
7.2) Epidémiologie
7.3) Physiopathologie
a) La neuropathie diabétique
b) L'artériopathie
c) L'infection
7.4) Prise en charge multidisciplinaire
7.5) Dépistage du risque podologique
7.6) Prévention
a) Au niveau du patient
b) Au niveau médical
7.7) Prise en charge des plaies
a) Evaluation initiale
b) Traitement de la plaie
8) Traitement……...40
8.1) Objectifs
a) Contrôle glycémique
b) Prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires
8.2) Traitement non médicamenteux
a) Diététique
b) Activité physique
c) Education thérapeutique
8.3) Traitement médicamenteux
8.4) Modalités de traitement

II) Vécu du patient diabétique de type 2……..47
1) Le diabète de type 2 : Une maladie chronique
a) La consultation d'annonce : Un moment difficile
b) Le concept d'alliance thérapeutique
c) Outils de mesure de la qualité de vie
d) Le diabète au quotidien
2) Le phénomène de non-observance
a) Epidémiologie
b) Déterminants de la non-observance
3) Vécu de la complication podologique

a) Le traumatisme initial
b) Le quotidien
c) Les freins aux mesures podologiques

III) Education thérapeutique……...72
1) Définition et buts
2) Bénéfices de l'ETP
3) Organisation de l'ETP
4) Les freins à l'ETP
a) Du côté des professionnels de santé
b) Du côté des patients et de leur entourage
5) L'ETP dans le diabète de type 2
6) ETP et complication podologique

Matériel et méthodes……87

I) La population de l'étude
II) Organisation des groupes de discussion
1) Entretien individuel
2) Groupes focus
3) Présentation de la méthode des groupes focus

Résultats……94

I) Caractéristiques de la population étudiée
1) Caractéristiques morphologiques et comorbidités
2) Caractéristiques sociales
3) Le diabète de type 2 : Traitement et complications
4) Le suivi du diabète
II) Analyse des données qualitatives
1) Le vécu de l'annonce
2) Le vécu du quotidien
3) Le vécu de la complication podologique

Discussion…….....115

I) Les limites de notre étude
II) Comparaison avec les données connues
1) Le vécu de l'annonce de la maladie
2) Le vécu du quotidien
3) Le vécu de la complication podologique
III) La place de l'éducation thérapeutique
IV) Le rôle du médecin traitant
V) Apport pour la médecine générale

Conclusion……...131

Bibliographie……...134

Annexes…….....149

1) Grille d'entretien individuel

2) Grille d’entretien de groupe
3) Transcription groupe 1
4) Transcription groupe 2
5) Transcription groupe 3
6) Transcription groupe 4
7) Transcription groupe 5
8) Transcription groupe 6
9) Transcription groupe 7

Liste des abréviations

ADO : Antidiabétiques oraux
ALD : Affection de longue durée
ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
AOMI : Artériopathie oblitérante des membres inférieurs
AP : Activité physique
ARA 2 : Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II
ARS : Agence Régionale de Santé
ATCD : Antécédents
AVC : Accident vasculaire cérébral
DAWN : Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs
DFG : Débit de filtration glomérulaire
DOM : Département d'outre-mer
DPP-4 : Dipeptidyl peptidase-4
DT2 : Diabète de type 2
ECG : Électrocardiogramme
ENTRED : Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées
EMG : Électromyogramme
ETP : Éducation thérapeutique
GLP-1 : Glucagon-like peptide-1
HAS : Haute Autorité de Santé
HbA1c : Hémoglobine glyquée
HDL : Lipoprotéine de haute densité
HTA : Hypertension artérielle
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IMC : Indice de masse corporelle
IPS : Index de pression systolique
IRC : Insuffisance rénale chronique
LDL : Lipoprotéine de basse densité
MG : Médecin généraliste
MPR : Medication Possession Ratio
MPR (2) : Médecine physique et de réadaptation
MT : Médecin traitant
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PA : Pression artérielle
PAD : Personnes atteintes de diabète
PS : Personnel soignant
SGLT-2 : Sodium/Glucose cotransporteur 2
TcPO2 : Pression tissulaire transcutanée d'oxygène

Introduction

Le diabète de type 2 est une maladie chronique incurable, en expansion constante dans le monde occidental. Il existe de multiples facteurs propices à sa survenue, tels la sédentarité et le type d'alimentation, fréquents vecteurs de surcharge pondérale, retrouvée dans presque 90% des cas de la maladie. D'autres facteurs naturels jouent également un rôle, comme l'augmentation de l'espérance de vie, puisque la prévalence de cette pathologie se voit augmenter avec l'âge, conséquence de l'épuisement naturel des ressources pancréatiques et de l'augmentation de l'insulino-résistance périphérique. Cette maladie est d'autre part associée à des facteurs de risque héréditaires, et expose ainsi la population à une croissance exponentielle du diabète.

En Guadeloupe, l'étude Entred 2007-2010 nous apprenait que la prévalence de cette maladie traitée pharmacologiquement, était de 8,1% dans la population, soit presque le double de la prévalence en France hexagonale, et ne faisait que s'aggraver au cours du temps, du fait de la prépondérance massive des facteurs de risque. Il s'agit donc d'un enjeu majeur de santé publique qui nécessite une prévention globale et une prise en charge adaptée dès l'annonce de la maladie.

Cette pathologie, si non prise en charge efficacement, évoluera vers des complications graves, conséquences de l'hyperglycémie chronique, dont la complication podologique, redoutable, puisque 1ère cause d'amputation non traumatique en France.

Cependant, de nombreux traitements efficaces permettant de ralentir l'avancée de la maladie, par un contrôle glycémique strict, sont à la portée des patients. En tant que maladie chronique, il s'agira pour l'équipe du médecin et des professionnels de santé de garantir une solution optimale à tous les niveaux de la maladie, depuis l'étape préventive au cabinet du médecin généraliste, lors de la

consultation d'un patient pouvant présenter des facteurs de risque, jusqu'à la prise en charge thérapeutique proprement dite du patient (règles hygiéno-diététiques, traitement médicamenteux, mise en place de l'éducation thérapeutique) avec création d'un parcours de soin adapté et orientation vers différents professionnels de santé (diététicienne, éducateur physique adapté, infirmière...).

Si plusieurs études se sont attachées à mettre en lumière le vécu du patient diabétique, toutes soulignent le manque de moyens mis à la disposition de patients particulièrement demandeurs. L'évolution de la médecine aujourd'hui nous incite en effet à prendre en compte non pas le patient comme seul vecteur corporel d'une maladie, mais comme une personne à part entière dont les aspects psychologiques et sociaux ont au moins autant d'impact sur le vécu de la maladie que le seul aspect biomédical. Des progrès en ce sens sont notables, avec notamment l'apparition de l'éducation thérapeutique, devenue aujourd’hui un élément incontournable de la prise en charge de la pathologie diabétique.

Au cours de la progression du diabète, et à des moments-clés, tels la consultation d'annonce, la mise sous insuline, l'apparition de la première complication, c'est un ensemble de facteurs individuels et environnementaux qui seront susceptibles d'avoir un impact sur la compliance du patient.

Concernant l'évolution du vécu de la maladie, quels sont les temps marquants, les freins ou au contraire les leviers perçus par les patients diabétique de type 2 de grade podologique 2 ou 3 en Guadeloupe ?

Rappels sur le diabète

Le diabète de type 2 est aujourd'hui une maladie pandémique, dont la propagation s'est accélérée au cours des dernières décennies. Elle est directement liée à l'augmentation de certains facteurs de risque dans la population générale, comme le surpoids, l'obésité, l'alimentation déséquilibrée, et la sédentarité, qui sont des conséquences d'un mode de vie de plus en plus urbain et occidentalisé ; mais aussi au vieillissement de la population.

C'est une maladie chronique multifactorielle, combinant des facteurs génétiques et environnementaux, dont la traduction biologique sera l'hyperglycémie chronique. Cet excès de sucre aura à long terme des effets délétères sur l'ensemble des vaisseaux et nerfs entrainant de multiples complications.

Nous nous intéresserons dans cette partie à quelques rappels généraux sur la maladie ainsi que sa complication podologique, puis au vécu des patients diabétiques, avant de présenter succinctement les fondements de l'éducation thérapeutique.

I) Rappels généraux sur le diabète de type 2

1) Epidémiologie

Le rapport de l'OMS d'avril 2016 [1] estime qu'il y aurait en 2014, 422 million de diabétiques dans le monde contre 108 millions en 1980. La prévalence chez les adultes de plus de 18 ans aurait augmentée de 4,7% à 8,5%, sur cette période, avec une croissance plus importante dans les pays moins développés.

En Guadeloupe [2], 32746 patients étaient traités de façon régulière pour un diabète (type 1 ou type 2) en 2013, ce qui représente une prévalence de la maladie traitée pharmacologiquement de 8,3%, soit presque le double de la France hexagonale (4,7%) [3]. L'âge moyen des patients diabétiques est de 65,2 ans, comparable à la métropole (64,9 ans). La population féminine est par contre majoritaire, puisque 59,7% des diabétiques guadeloupéens sont des femmes, contre 45,7% en métropole, et ce quel que soit la tranche d'âge considérée. La prévalence du diabète traité augmente avec l'âge, avec un maxima dans la tranche des 75-79 ans. Près de 33% des femmes et 25% des hommes sont diabétiques pour cette catégorie d'âge dans le département guadeloupéen.

En 2008 dans l'île [4], La prévalence des personnes en surpoids atteignait 31,7% et celle des personnes obèses 21,9% ; le périmètre abdominal moyen était de 88,9 ± 16.6 cm. Deux ans auparavant, en 2006, la prévalence de l'obésité dans la France hexagonale était de 16,9%.

Le diabète est le premier motif d'admission en ALD sur le département guadeloupéen, avec 2532 nouvelles admissions sur la période 2011-2013. Le diabète de type 2 représentant 92% des ALD pour diabète. Sur la période 2000-2006, le taux d'incidence d'ALD diabète était de 559/100 000 en Guadeloupe [5], contre 244/100 000 en métropole.

Le montant de la consommation de soins des bénéficiaires de l'ALD pour diabète en Guadeloupe atteignait 108 090 361 euros en 2012, ce qui correspond à 0,08% de la totalité des dépenses de soins du département. Le diabète ressortait comme diagnostic principal de 2456 des 117 920 séjours hospitaliers de courte durée des guadeloupéens sur le territoire français en 2011 (environ 2%).

Les décès annuels liés au diabète dans la région guadeloupéenne représenteraient 3,6% pour les hommes et 5,5% pour les femmes, avec une grande majorité des décès survenant après 65 ans. La mortalité est, pour les deux sexes, plus importante en Guadeloupe qu'en France hexagonale, avec des indices comparatifs de mortalité respectivement de +92% chez les hommes, et +166% chez les

femmes, par rapport à la métropole.

2) Physiopathologie

Le diabète de type 2 est une maladie complexe où l'hyperglycémie plasmatique caractéristique est la résultante de dysfonctions quant à la capacité de production de l'insuline dans le pancréas (insulinosécrétion), ainsi qu'au niveau de la sensibilité périphérique à l'insuline (insulinorésistance).

La forme « classique » du diabète de type 2, qui représente 90 à 95% des cas, est multifactorielle, et associe ces deux dysfonctionnements en combinant des facteurs génétiques héréditaires, et des facteurs environnementaux.

Dans 5 à 10% des cas, il existe une atteinte monogénique, où seul l'insulinosécrétion fait défaut :

- Les diabètes de type MODY (Maturity-Onset Diabetes of the Young), de transmission autosomique dominante sont caractérisés par un début précoce lors de l'enfance ou l'adolescence chez des individus de poids normal.

- Les diabètes d'origine mitochondriale (MIDD : Maternally Inherited Diabetes and Deafness) dont la transmission est maternelle et l'atteinte multi-organiques, où une anomalie de la chaine respiratoire mitochondriale conduit à un défaut de l'insulinosécrétion responsable d'un diabète de type 1 (20% des cas), ou 2 (80% des cas) [6].

L'insuline, grâce à son rôle hypoglycémiant, permet dans les conditions physiologiques normales la régulation de la balance glycémique. Elle assure le stockage du glucose apporté par l'alimentation dans le tissu adipeux, le muscle et le foie. Lors du diabète de type 2, il existe toujours un défaut de l'insulinosécrétion [7] :

- Une anomalie de la sécrétion pulsatile et quantitative de l'insuline : Dans le diabète de type 2, la sécrétion rapide d'insuline est insuffisante ou abolie, et le pic tardif constitue une réponse insuffisante par rapport à l'hyperglycémie à laquelle elle doit faire face.

- Une anomalie qualitative de l'insuline : Chez le diabétique de type 2 la pro-insuline se trouve en quantité anormale et accompagnée de peptides immatures pouvant représenter 40% des peptides sécrétés par les cellules β, contre 5% chez le sujet sain.

- Un épuisement au fil du temps de la sécrétion des cellules β, qui pourrait être dû en partie à l'exposition chronique de ces cellules à l'hyperglycémie, à l'hypertriglycéridémie, aux radicaux libres et aux acides gras libres.

Les patients atteints du diabète de type 2 voient de plus leur nombre de cellules β réduit significativement de 20 à 40% [8], ce qui pourrait être dû à des mécanismes d'apoptose dont le facteur déclenchant serait l'hyperglycémie chronique [9].

En outre, une diminution périphérique de l'activité de l'insuline au niveau des tissus cibles constitués par les muscles, le tissu adipeux, et le foie, appelée insulinorésistance, a pour conséquence :

- Une diminution de la captation du glucose au niveau des muscles, qui constituent le lieu de mise en réserve habituel du sucre lors des repas.

- Une altération de l'inhibition de la lipolyse au niveau des adipocytes par l'insuline, accroissant la concentration plasmatique d'acides gras libres, qui sont responsables d'une activation de la néoglucogénèse et d'une hyperproduction de tryglycérides.

- Une altération de la capacité inhibitrice de l'insuline sur la production de glucose hépatique.

Le rôle de l'environnement :

L'absence d'activité physique diminue le captage non-insulinodépendant du glucose par les muscles et favorise la résistance à l'insuline. Le surpoids ainsi que l'obésité, principalement androïde, sont également des facteurs d'insulinorésistance en augmentant le nombre de lipides circulant et d'acides gras libres. L'adiponectine, protéine fabriquée dans le tissu adipeux, qui favorise l'oxydation des acides gras, qui réduit la production de glucose au niveau du foie et qui favorise son utilisation au niveau des muscles, est déficitaire chez les patients obèses et en surpoids. L'alimentation hypercalorique et hyperlipidique, en favorisant la constitution d'un surpoids, est un élément majeur dans la genèse du diabète de type 2.

Enfin, plusieurs gènes candidats potentiellement impliqués dans les anomalies de l'insulinosécrétion ou de l'insulinorésistance périphérique, sont actuellement en cours d'étude.

3) Signes cliniques

Le diabète de type 2 peut être longtemps asymptomatique, et ne se manifester que tardivement à l'occasion de l'une de ses possibles complications, expliquant le fréquent retard de diagnostic de la maladie.

Il existe cependant certains signes susceptibles d'alerter le patient, conséquences de l'hyperglycémie environnante :

- Syndrome polyuro-polydipsique.
- Asthénie, somnolence.

- Prurit vulvaire chez la femme et balanite chez l'homme.
- Amaigrissement.
- Infections récidivantes ou traînantes, mycoses.

4) Diagnostic

Le diagnostic du diabète de type 2 est porté sur la mesure de la glycémie plasmatique. Deux glycémies à jeun > 1,26 g/L, ou une glycémie > 2 g/L quel que soit le moment de la journée, suffisent à porter le diagnostic.

5) Dépistage

Le diabète de type 2 est une maladie silencieuse, s'exprimant parfois seulement alors que de graves complications sont déjà présentes, ce qui nécessite un suivi particulièrement rigoureux des sujets à risque. Devraient ainsi être dépistés :

- Les patients présentant des signes cliniques ou biologiques (microalbuminurie, protéinurie) évocateurs de diabète.
- Les patients de plus de 40 ans tous les 3 ans en l'absence de facteur de risque (l'incidence du diabète de type 2 augmentant avec l'âge), et plus précocement en présence d'un facteur de risque.
- Un dépistage annuel est conseillé chez mes patients présentant un ou plusieurs facteurs de risques.

Les facteurs de risque de développer un diabète de type 2 sont les suivants [10] [11] :

Age > 40 ans.
Surpoids (IMC ≥ 25kg/m²).
La sédentarité définie par l'absence d'activité physique régulière équivalente *a minima* à 30 minutes, 3 fois par semaine
L'hypertension artérielle (HTA), traitée ou non, > 140 mmHg de systolique ou > 90 mmHg de diastolique.
Diabète de type 2 chez un parent au premier degré.
Antécédent(s) personnel(s) de diabète gestationnel ou de macrosomie fœtale.
Hyperglycémie modérée à jeun (comprise entre 1,10 et 1,26 g/L).
Dyslipidémie traitée ou non avec hypertriglycéridémie > 2 g/L, et HDLc < 0,35 g/L.
Obésité abdominale avec tour de taille > 80 cm chez la femme et > 94 cm chez l'homme.
Antécédents de diabète induit (corticothérapie, antipsychotiques atypiques…).
L'origine ethnique (latino-américaine, africaine, asiatique, maghrébine…).
La précarité.

Tableau 1 : Facteurs de risque de diabète de type 2.

6) Complications

Les complications découlent directement du retentissement vasculaire de l'hyperglycémie chronique. On distingue la microangiopathie, spécifique de l'hyperglycémie, responsable de complications dites « dégénératives », et la macroangiopathie où le diabète s'associe à des facteurs de risque tels que l'hypertension artérielle ou le tabac, entrainant le rétrécissement du calibre des grosses artères par des phénomènes de sclérose.

6.1) Complications dégénératives : La microangiopathie

La microangiopathie est l'atteinte des artérioles et des capillaires, et correspond plus spécifiquement à une atteinte de l'endothélium de ces vaisseaux, avec pour lésion particulière un épaississement de la membrane basale [12], qui se retrouve également de façon naturelle avec l'âge, mais dont l'expression favorisée par le climat hyperglycémique ou la carence insulinique cible spécifiquement certains organes au cours du diabète de type 2 : la rétine, constituant la rétinopathie diabétique, le glomérule rénale au cours de la néphropathie diabétique [13], et les nerfs périphériques dans la neuropathie diabétique [14].

Les études UKPDS et DCCT ont démontré la diminution de la survenue et de la progression des complications dégénératives secondaires à la microangiopathie lorsque l'équilibre glycémique est normal par rapport à un équilibre perturbé. Le premier traitement médical de la microangiopathie est donc l'équilibre glycémique.

6.2) La macroangiopathie

La macroangiopathie correspond à l'atteinte des artères de moyen et de gros calibre. Plus spécifiquement, il existe dans le diabète de type 2 un ensemble d'évènements favorisant l'athérogenèse, dont le résultat final sera la création de plaques athéroscléreuses, avec diminution du calibre artériel, et augmentation du risque cardiovasculaire.

L'hyperglycémie chronique favorise la glycation des protéines [15], qui interviennent à plusieurs niveaux dans l'athérogenèse, dont la conséquence est la création d'athérome. Elle favorise aussi le dérèglement de la balance hémostatique dans le sens de l'hypercoagulabilité, favorisant l'état thrombotique. Enfin, les anomalies lipidiques observées dans le diabète, aussi bien quantitatives que qualitatives, contribuent également à la formation athéromateuse.

Outre l'athérosclérose, le diabète contribue également à la formation de médiacalcose, touchant les artères de petit et de moyens calibres, dont les lésions consistent en la calcification de la média et de la limitante élastique interne.

Toutes ces lésions contribuent à augmenter de façon significative le risque cardiovasculaire en favorisant l'apparition de certaines complications : l'ischémie coronarienne, l'insuffisance cardiaque, l'AOMI, les AVC.

6.3) Complications aiguës

- Infection : L'hyperglycémie est responsable d'une perturbation des mécanismes immunitaires, prédisposant à une sensibilité accrue aux infections : plaies du pied diabétique, affections buccodentaires…

- Métaboliques :

  - Le coma hyperosmolaire, survenant principalement chez le sujet âgé déshydraté ne compensant pas les pertes en eau induites par la polyurie.

  - L'acidocétose diabétique, reflet de la carence insulinique et du puisement dans les réserves d'acides gras responsables de la création d'acides cétoniques forts.

- Iatrogènes : Non à proprement parler des complications du diabète, mais conséquences des traitements. Elles sont variées (hypoglycémie, acidose lactique, troubles digestifs, etc.).

7) La « complication des complications » : Le pied diabétique

7.1) Définition

Le pied diabétique est l'aboutissement d'un ensemble de complications évolutives du diabète (neuropathie, artériopathie et infection) s'associant à des degrés divers au cours de phénomènes pathologiques, dont la conséquence sera un risque accru de présenter une ou plusieurs plaies au niveau des pieds, dont le retentissement peut être sévère.

7.2) Epidémiologie

Il existe une très grande variabilité des chiffres épidémiologiques concernant le « pied diabétique », de nombreux facteurs étant susceptibles d'influer sur les résultats : méthodologie des études, populations étudiées, origines ethniques, lieu de recrutement des patients (hôpital le plus souvent), outils utilisés comme sources de données, accessibilité aux soins, décisions de prise en charge variables selon les équipes chirurgicales…

15 à 25% des diabétiques présenteront un ulcère du pied au cours de leur vie [16]. L'incidence annuelle des ulcères du pied dans les pays occidentaux est estimée à 2% des diabétiques. En France, les données d'Entred affirment que 6% des patients diabétiques présentent un ulcère actif ou passé. En Guadeloupe, la prévalence des complications podologiques est un peu plus faible qu'en métropole : 7% des diabétiques contre 10% en métropole [3]. Par ailleurs, 20% des ulcérations conduisent à une amputation, et 20 à 25% des patients hospitalisés pour ulcère ou amputation décèderont dans les 12 mois suivant, selon les données de l'Assurance Maladie de 2011. Le taux d'amputation chez les diabétiques serait 14 fois plus important que chez les non diabétiques et le taux moyen de croissance annuel pour hospitalisation avec comme motif « pied diabétique » aurait augmenté de 7,1% par an entre 1997 et 2003 [17].

Outre les antécédents d'ulcération et d'amputation, facteurs de risque majeur de récidive (50% d'hospitalisation pour récidive dans les 12 mois), la neuropathie est impliquée dans au moins 80 à 90% des cas d'ulcère du pied [16], et 40 à 60% des ulcères seraient dus uniquement à la neuropathie. L'artériopathie représenterait la cause seule de 10 à 15% des cas d'ulcère mais serait impliquée dans près de la moitié des amputations, puisque 46% des patients atteints d'ischémie des membres inférieurs diabétiques seraient amputés. 25 à 50% des ulcères combineraient les mécanismes de neuropathie et d'artériopathie. L'hyperpression plantaire associée à la neuropathie sensitive augmenterait le risque d'ulcère d'un facteur 5 [18]. L'infection enfin, est responsable de plus de la moitié des amputations chez le diabétique, augmentant le risque d'amputation par 155.

Un bas niveau socio-économique, l'âge, certaines ethnicités (hispaniques, afro-américaines), la durée et la qualité d'équilibre sont également des facteurs de risque d'ulcère et d'amputation.

7.3) Physiopathologie

Cette complication est la conséquence de l'intrication de trois autres complications liées ou favorisées par le diabète : la neuropathie diabétique, l'artériopathie et l'infection [19].

a) La Neuropathie diabétique

La neuropathie diabétique, par ses atteintes nerveuses variées, favorise selon plusieurs mécanismes l'apparition d'une plaie au niveau du pied diabétique :

- La neuropathie sensitive : Son atteinte à début distal, surtout au niveau des pieds, et la perte de la sensibilité douloureuse et thermique explique que de minimes traumatismes (frottements de chaussure, caillou, choc…) puissent passer inaperçus, et avoir des conséquences gravissimes, comme le développement « silencieux » d'une plaie.

- La neuropathie motrice : Elle entraine une atrophie des muscles interosseux, et un déséquilibre entre les différents appareils responsables de la posture habituel du pied (muscles extenseurs et fléchisseurs, laxité ligamentaire), à l'origine d'une reconfiguration des points d'appui, siégeant principalement au niveau plantaire des têtes métatarsiennes et dorsale des articulations interphalangiennes, à l'origine de microtraumatismes et d'une hyperkératose où se développera le mal perforant plantaire.

- La neuropathie végétative : L'absence de sudation favorise le développement hyperkératosique et la fissuration de la peau secondaire à une sécheresse anormale de la peau. Par ailleurs, l'ouverture de shunts artério-veineux, donnant un aspect de pied chaud avec dilatation veineuse et pouls bondissant, conduit localement à l'hypoxie tissulaire,

pouvant conduire à la destruction osseuse et reconfiguration de la forme du pied comme dans le pied de Charcot.

b) L'artériopathie

Elle est plus précoce, distale et sévère chez le patient diabétique, et est à l'origine d'une ischémie locale responsable de retard de cicatrisation voire de gangrène. Les artérites, habituellement douloureuses, sont fréquemment indolores chez le patient diabétique du fait de la neuropathie associée, seule la moitié des patients diabétiques auraient une claudication intermittente. Les lésions sont ici plus distales, les pouls distaux étant le plus souvent abolis. L'artériopathie est avant tout responsable de l'aggravation d'une ulcération préexistante, rarement à son origine.

La médiacalcose, et surtout l'athérosclérose, dont le rôle hypoxique local est majeur, sont impliquées dans la genèse de la plaie du pied diabétique.

Le diagnostic repose sur la clinique : Perte de 2 pouls distaux dont au moins 1 tibial postérieur, et les examens complémentaires, avec doppler artériel et mesure de la pression tissulaire transcutanée en oxygène (TcPO2). L'artériographie visualise le siège des lésions et sert à guider un geste de revascularisation.

c) L'infection

L'insensibilité induit fréquemment un retard diagnostic d'une surinfection de la plaie, avec une atteinte souvent profonde, pouvant aller jusqu'à l'ostéite. Par ailleurs, la moindre efficacité des mécanismes immunitaires retarde la cicatrisation, et la marche, en favorisant l'hyperpression sur les ulcérations favorise la diffusion bactérienne. Enfin, les mécanismes hypoxiques favorisent les infections aux germes anaérobiques et le moindre afflux des moyens de défense de l'organisme.

7.4) Prise en charge multidisciplinaire

Le pied diabétique, de par sa nature complexe, fait intervenir de nombreux professionnels de santé, formant une équipe pluridisciplinaire, dont le lieu de travail s'articule le plus souvent autour d'une structure spécialisée faisant office de centre de référence du pied diabétique[1].

Il s'agira :

- D'un médecin référent spécialiste (diabétologue, endocrinologue, ou spécialiste du pied diabétique).
- De chirurgiens intéressant des domaines variés selon le type de plaies : orthopédiste, chirurgien vasculaire, chirurgien plastique.
- D'infectiologues en cas de surinfection des plaies et d'ostéite.
- D'angiologues dans le cadre du dépistage de l'ischémie des membres inférieurs.
- De médecins de médecine physique et de réadaptation.
- De radiologues osseux ou intéressant la médecine vasculaire interventionnelle.
- D'infirmiers sachant effectuer les soins des différentes plaies et formés à l'éducation thérapeutique.
- De podologues et de podo-orthésistes pour les soins, conseils, et l'appareillage des pieds.
- De diététiciens pour la prise en charge nutritionnel de la maladie.
- De kinésithérapeutes dont les compétences intéresseront surtout la rééducation à la marche.
- D'assistantes sociales.
- D'aides-soignants.

Une telle multiplicité des acteurs de la prise en charge du pied diabétique implique une bonne

[1] Liste disponible sur le site de L'ANCRED : Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète.

coordination du personnel soignant, exigeant une communication optimale entre les professionnels de santé hospitaliers et ceux assurant le suivi à domicile des patients. Des outils de suivi seront utilisés pour faciliter les échanges (carnet de suivi, dossier informatique). Ce type de prise en charge a démontré ses bénéfices, puisque le taux d'amputation des patients présentant un ulcère se voit réduit d'au moins 50%.

7.5) Dépistage du risque podologique

La suppression des mécanismes naturels d'alerte, comme la perte de la sensibilité douloureuse, expose le patient diabétique à un risque majeur de plaie au niveau du pied. Dans ce contexte, la démarche de dépistage du risque podologique est indispensable, et repose sur le médecin, selon des consensus bien définis.

- Connaissance des antécédents du patient : Il convient de rechercher un ulcère ou une amputation ancienne, 34% des patients présentant une récidive l'année suivant la cicatrisation [20]. L'enquête sur l'existence de complications du diabète déjà présentes (rétinopathie, néphropathie…) sera réalisée dans tous les cas.

- L'examen systématique du pied et du chaussage : C'est le cœur de la consultation pour le dépistage du risque podologique. Il s'attache à dépister la neuropathie avec l'examen au monofilament 10g Semmes-Weinstein, et à rechercher une artériopathie en examinant les pouls pédieux et tibiaux postérieurs ainsi que par le calcul des IPS (Index de Pression Systolique). Il recherche des anomalies à l'origine d'une hyperpression favorable à la constitution de plaies (hyperkératose, déformations, proéminences des têtes métatarsiennes), il évalue un chaussage inadapté.

Le médecin pourra à l'issu de son examen clinique établir le risque lésionnel du patient (cf. : Tableau 2), qui permettra de mettre en place des mesures préventives adaptées, ainsi que de proposer un suivi adéquat.

	Définition	Mesures préventives	Professionnels, fréquence de suivi
Grade 0	Absence de neuropathie sensitive	Examen de dépistage annuel	MG (1/an) ou diabétologue
Grade 1	Neuropathie sensitive isolée[1]	• Examen des pieds et évaluation du chaussage • Éducation (hygiène, autoexamen des pieds et des ongles par le patient, conseils de chaussage non traumatisant, mesures de prévention dans les situations à risque selon le mode de vie, conduite à tenir en cas de plaie) • Aide de l'entourage	• MG (à chaque consultation) • Podologue • Infirmier (personnes âgées ou avec handicap)
Grade 2	Neuropathie sensitive associée : – à une artériopathie des membres inférieurs[2] et/ou – à une déformation du pied[3]	• *Idem* grade 1 + • Soins de pédicurie réguliers • Correction des anomalies biomécaniques • Avis sur l'indication d'orthèses et d'un chaussage approprié • Prise en charge de l'artériopathie, si existante • Recours à un réseau de santé	• MG (à chaque consultation) • Diabétologue • Podologue (tous les 3 mois) • Infirmier (personnes âgées ou avec handicap) • MPR • Podo-orthésiste • Réseau de santé
Grade 3	Antécédent : – d'ulcération du pied évoluant depuis plus de 4 semaines et/ou – d'amputation des membres inférieurs (voire une partie d'un orteil)	• Renforcement des mesures définies pour le grade 2 • Appareillage systématique (défini par le centre spécialisé) • Surveillance régulière par un centre spécialisé ou par un spécialiste diabétologue	• *Idem* grade 2 + • Centre spécialisé/centre de cicatrisation (bilan annuel) • Soins podologiques (au moins tous les 2 mois)

[1]Définie par l'anomalie du test au monofilament de Semmes-Weinstein (10 g)
[2]Définie par l'absence d'au moins un des deux pouls du pied ou par un IPS < 0,9
[3]Hallux valgus, orteil en marteau ou en griffe, proéminence de la tête des métatarsiens, déformations post-chirurgicales ou liées à une neuro-arthropathie (pied de Charcot)

MG : Médecin généraliste MPR : Médecine physique et de réadaptation

Tableau 2 : Gradation du risque d'ulcération et recommandations du guide ALD8 de l'HAS (juillet 2007), d'après [20].

7.6) Prévention

Une fois le risque podologique bien établi, la prévention reposera aussi bien sur une équipe multidisciplinaire formée que sur le patient, qui devra recevoir une formation adéquate.

a) Au niveau du patient

L'éducation thérapeutique du patient, ainsi que de son entourage, permet d'enseigner les situations à risque de plaie accompagnant la perte de sensibilité. Elle repose sur l'évaluation préalable des capacités du patient à s'autogérer (autonomie, acuité visuelle, fonctions cognitives intactes…), et peut donc impliquer la présence de tiers, qui devront également être sensibilisés. L'éducation thérapeutique sera, dans tous les cas, adaptée à chaque patient, et visera à inculquer et renforcer ses connaissances, en stimulant son rôle actif dans la propre prise en charge de « sa » maladie.

Les thèmes des ateliers porteront notamment sur l'habilité à l'auto-examen des pieds, les mesures d'hygiène (lavage des pieds à température tiède et séchage méticuleux, ongles coupés, chaussettes avec coutures adaptées à changer quotidiennement, etc.), l'examen des chaussures à la recherche d'un corps étranger, et les règles élémentaires. (Cf. : Tableau 3).

1. Lavez-vous quotidiennement les pieds à l'eau tiède avec du savon neutre en contrôlant la température de l'eau avec un thermomètre ou votre coude. Ne prenez pas de bain de pieds, car ils font courir le risque de macération et de mycose, préférez la douche quotidienne.
2. Essuyez-vous soigneusement les pieds, en particulier entre les orteils avec une serviette sèche sans mouvement de scie ; n'utilisez pas de sèche-cheveux car vous risquez de vous brûler.
3. Appliquez tous les jours une crème hydratante, si possible adaptée aux pieds diabétiques. Veillez à ne pas en mettre entre les orteils.
4. En cas d'hyperkératose (« corne »), utilisez avec précaution une pierre ponce non agressive juste après la douche. Si cela ne suffit pas, consultez un podologue formé aux soins chez le diabétique. N'utilisez jamais de coricide ni de pansement pour ampoule et ne recourez jamais à des instruments tranchants (ciseaux, scalpels, lames de rasoir…).
5. Faites très attention à la coupe de vos ongles :
   a. coupez-les droit, au carré, en utilisant des ciseaux droits à bouts ronds ; arrondissez les coins de l'ongle au moyen d'une lime en carton ;
   b. évitez de couper/limer vos ongles trop court ;
   c. si vous avez une mauvaise vue, si vous avez du mal à atteindre vos pieds ou si vos ongles sont trop durs ou déformés, consultez un podologue ;
   d. si vous avez un ongle incarné, faites-le traiter rapidement par un podologue.
   e. en cas de patients à risque podologique, le patient ne doit pas se couper les ongles lui-même.
6. Changez tous les jours de chaussettes. Attention aux coutures et aux élastiques.
7. Vérifiez chaque fois que vous vous chaussez qu'il n'y a pas d'objets étrangers à l'intérieur (en passant la main jusqu'au bout de la chaussure, ou en la secouant).
8. Ne marchez jamais pieds nus, ni chez vous ni à la plage.
9. N'utilisez pas de source de chaleur directe (bouillottes, cheminées, couverture chauffante, radiateur) pour vous réchauffer les pieds.
10. Faites régulièrement des mouvements d'assouplissement de vos pieds, par exemple : extension-flexion des avant-pieds, de la cheville et des orteils, massage de la voûte plantaire avec une balle de tennis.
11. Vérifiez que votre vaccin antitétanique est à jour.

Que faire en cas de plaie ?

- Toute plaie, même non douloureuse, est une urgence.
- Si vous constatez une plaie, **ne mettez pas d'antiseptique** sur la peau.
- Si vous avez identifié la cause de la plaie (chaussure, corps étranger…), supprimez-la immédiatement. Contactez immédiatement votre médecin.
- Nettoyez la plaie avec de l'eau et du savon ou avec un savon liquide et recouvrez par une compresse sèche.

Les messages délivrés au patient à risque sont centrés sur

- une hygiène stricte : lavage, séchage, hydratation tous les jours ;
- la coupe d'ongle confiée au pédicure-podologue. À défaut, la coupe d'ongles une fois par mois – doit se faire au carré en limant les bords ;
- les gestes de l'autoexamen : inspecter les pieds quotidiennement, si nécessaire à l'aide d'un miroir ou par un aidant, vérifier intérieur chaussure (recherche corps étrangers, caillou, gravillon…) ;
- la reconnaissance de situations à risque : rougeur, écoulement, fissures, plaques d'hyperkératose ;
- la conduite à tenir en cas de plaie : lavage eau et savon, pansement protecteur sans adhésif directement sur la peau et contacter médecin ;
- pas de marche pieds nus, pas de bain de pieds, pas de bouillotte, pas de séchoir chaud, pas d'usage de lame (type coupe-cor)… ;
- porter des chaussettes coutures à l'envers.

Tableau 3 : Conseils aux patients à risque de troubles trophiques selon la Société Francophone du Diabète [20].

b) <u>Au niveau médical</u>

- **<u>Séances de pédicure-podologue</u> :**

Le risque d'amputation étant présent à partir des grades 2 et 3 de la classification du risque d'ulcération [21], la prévention concernera avant tout les patients de ces deux catégories. Ils bénéficieront d'un remboursement par l'Assurance Maladie des séances de pédicure-podologue instaurées à visée préventives, à raison de quatre séances par an pour les grades 2, et six séances par an pour les grades 3. Les patients de grade 1 souhaitant bénéficier de séances seront à leur charge [22].

Ces séances auront pour buts notables en plus de conseils hygiéno-diététiques, d'éliminer les anomalies pré-ulcératives comme l'hyperkératose, de réduire la sécheresse cutanée, et d'assurer un risque non traumatique pour les ongles.

- **<u>Appareillage préventif</u> :**

Son but est de réduire les zones d'hyperpression favorables à la constitution de l'hyperkératose, et de lésions pouvant la compliquer, comme les maux perforants plantaires.

- <u>Les orthoplasties</u> sont des appareillages en silicone destinées à protéger les zones de frottement et de conflit. Elles sont lavables et amovibles.

- <u>Les orthèses plantaires</u> ou semelles orthopédiques, sont des appareillages visant à répartir les contraintes de pression, et limiter les frottements. Leur prescription par un médecin est indispensable pour leur remboursement. Elles sont réalisées par le podologue par une

technique de thermoformage, toujours par paires, et doivent s'adapter aux chaussures portées par le patient. Elles doivent être changées tous les ans au maximum.

- Les chaussures sont prescrites en fonction du risque podologique. Les pieds peu déformés à faible risque, peuvent bénéficier de *chaussures non thérapeutiques* standards si certains critères sont respectés (maintien du talon, absence de coutures saillantes, pas de frottements…). *Les chaussures thérapeutiques à usage temporaire ou prolongée*, bénéficient d'un remboursement partiel, et nécessitent une prescription médicale. *Les chaussures orthopédiques* sont destinées aux patients à haut grade podologique, et consistent en des podo-orthèses réalisées sur mesure, ce qui est particulièrement nécessaire dans les cas d'amputation. Leur prescription relève du spécialiste (diabétologue, médecin de médecine physique, rhumatologue, chirurgien orthopédique). Elles sont prises en charge à 100% lors de leur première prescription pour deux paires, puis pour une paire annuelle. Une réévaluation trimestrielle par l'équipe multidisciplinaire doit être systématique. Ces chaussures sont réservées à un usage préventif, et non curatif.

7.7) Prise en charge des plaies

a) Evaluation initiale

L'ulcère de pied est une urgence médicale, où la précocité de la prise en charge peut faire la différence entre la guérison et l'amputation.

Face à une plaie du pied diabétique [23], il conviendra :

- De déterminer le ou les facteurs déclenchants par un examen attentif des pieds à la recherche

d'anomalies structurelles et biomécaniques, d'ongles traumatiques, et des chaussures (corps étranger, volume inadapté, zones de friction…).

- De déterminer le type de plaie et sa configuration :

- Plaie neuropathique : Le porte-étendard en est le mal perforant plantaire, qui se présente comme une ulcération indolore siégeant dans une plaque hyperkératosique au niveau d'un point d'appui. La gravité de ce type de plaie résulte surtout de l'infection des tissus mous alentours.

- Plaie artérielle : Située sur les zones de friction, avec un aspect luisant et dépilé de la peau ; douloureuse en absence de neuropathie associée. Les pouls pédieux et tibiaux postérieurs sont le plus souvent absents. Le patient peut présenter des signes d'AOMI avec claudication intermittente et douleurs des jambes calmées par le décubitus selon le stade de l'artériopathie.

- Ulcère mixte : Il associe les mécanismes ischémiques et neuropathiques, et l'absence de douleur peut masquer la gravité de la plaie (nécrose).

Il conviendra de noter la superficie de la plaie après détersion, son aspect (fibrineux, sanglant, nécrosant…), sa profondeur (structures sous-jacentes visibles : tendons, os…), l'aspect de la peau péri-lésionnel.

- De rechercher des signes d'infection :

- Signes généraux : Fièvre, frissons, altération de l'état général…

- Signes locaux : Rougeur, chaleur, douleur, tuméfaction douloureuse, écoulement purulent, contact osseux, odeur nauséabonde, extension au membre inférieur avec œdème, trainée de lymphangite, érysipèle, crépitations, hypodermite voir fasciite nécrosante…

- De rechercher des signes cliniques d'ostéite :

- Douleurs osseuses localisées accompagnées de signes inflammatoires locaux, fièvre et altération de l'état général.
- Recherche d'un contact osseux rugueux au stylet boutonné métallique stérile.

Diverses classifications internationales validées, comme celles de l'Université du Texas, la Classification PEDIS du Groupe International de Travail sur le Pied Diabétique, ou la Classification de l'Infection d'après le consensus international sur le pied diabétique, sont utilisées afin de pouvoir juger de la gravité d'une plaie du pied diabétique.

	Lésion épithélialisée 0	**Plaie superficielle 1**	**Exposition tendon, capsule 2**	**Exposition os ou articulation 3**
Stade A Pas d'infection ni d'ischémie	0A (0 %)	1A (0 %)	2A (0 %)	3A (0 %)
Stade B Infection Pas d'ischémie	0B (12,5 %)	1B (8,5 %)	2B (28,6 %)	3B (92 %)
Stade C Pas d'infection Ischémie	0C (25 %)	1C (20 %)	2C (25 %)	3C (100 %)
Stade D Infection et ischémie	0D (50 %)	1D (50 %)	2D (100 %)	3D (100 %)

Tableau 4 : Classification de l'Université du Texas (avec risque d'amputation) [23].

Manifestations cliniques de l'infection	Sévérité	PEDIS
Absence de pus et/ou de signes d'inflammation	Pas d'infection	1
2 parmi les signes suivants sont présents : augmentation de volume, induration, rougeur entre 0,5 et 2 cm autour de la lésion, sensibilité ou douleur, chaleur locale, écoulement purulent	Infection légère : pas de mise en jeu du pronostic du pied ni vital	2
Comme précédemment ; le patient ne présente pas de signe de sepsis* ni de déséquilibre métabolique mais présente ≥ 1 parmi les signes suivants : DHB > 2 cm autour de la plaie, lymphangite, atteinte des fascia superficiels, abcès profond, gangrène, extension aux structures ostéo-articulaires	Infection modérée : mise en jeu du pronostic du pied mais pas vital	3
Présence d'un sepsis* ou d'instabilité métabolique (fièvre, frissons, tachycardie, hypotension, confusion, vomissements, hyperleucocytose, acidose, hyperglycémie, hyperazotémie)	Infection sévère : pronostic vital en jeu	4

*au moins 2 signes parmi :
– température < 36 °C ou > 38 °C
– fréquence cardiaque > 90/mn
– fréquence respiratoire > 20/mn
– $PaCO_2$ < 32 mmHg
– leucocytose > 12000/mm3 ou < 4000/mm3 ou ≥ 10 % de formes immatures

Tableau 5 : Classification des infections du pied diabétique, d'après [24].

- De réaliser des examens complémentaires selon les cas :

- Radiographies osseuses à la recherche de signes d'ostéite : déminéralisation osseuse en regard de la plaie, érosions corticales.
- Prélèvements bactériologiques locaux au niveau de la plaie en cas de signes infectieux avec un écouvillon stérile.
- Biopsie osseuse au bloc opératoire en cas de suspicion d'ostéite.
- Evaluation de l'artériopathie par mesure des IPS, Doppler artériel et TcPO2. L'IPS normal étant supérieur à 0,9. Un IPS entre 0,5 et 0,9 traduit une artérite moyenne et un IPS inférieur à 0,5 une artérite sévère. L'examen n'est pas interprétable en cas de médiacalcose (artères incompressibles). Un TcPO2 > 30mm Hg indique une évolution dans le bon sens de la plaie, tandis qu'une valeur < 20 mmHg est prédictive de difficultés à la cicatrisation en l'absence de geste de revascularisation.
- Artériographie dans les cas où un geste vasculaire est envisagé.

b) Traitement de la plaie

Il se fera en milieu hospitalier en cas de signes infectieux locaux, de diabète très déséquilibré, d'artériopathie évoluée ou de difficultés au maintien à domicile. Les plaies à risque chez le patient diabétique devant être adressées dans un centre de référence dans les 48h selon les recommandations de l'HAS. Ce traitement comporte plusieurs points de prise en charge à respecter pour une efficacité optimale.

- Traitement local de la plaie :

- Nettoyage initial avant les soins par sérum physiologique, l'usage d'antiseptiques est non systématique et concerne surtout les situations aiguës infectieuses.

- Débridement adéquat de la plaie à l'aide de bistouri, curette, pince ou ciseaux. Il est le plus complet possible en cas de plaie neuropathique, avec excision de l'hyperkératose à la pince convexe ou pince-gouge. En cas d'infection étendue, le débridement sera chirurgical avec ablation de l'ensemble des tissus infectés jusqu'en zone saine. En cas de plaie artérielle, le débridement est très prudent voir contre-indiqué, les tissus fibrineux sont retirés régulièrement en évitant le saignement. Une anesthésie locale peut s'avérer nécessaire en raison de la douleur. La nécrose devra être asséchée par un processus de momification, avec badigeonnage et pansements à base de polyvidone iodée (fluorescéine).

- Pansements qui seront adaptés au type de plaies (cf. : Tableau 6). Le VAC (Vacuum Assisted Closure) qui consiste en un traitement par pression négative, peut être utile en cas de perte de substance importante sur une plaie profonde, en favorisant un bourgeonnement rapide.

Caractère de la plaie	Pansement de 1re intention
Bourgeonnante et peu exsudative	Hydrocellulaires, interfaces
Très exsudative	Hydrofibres, alginates
Fibrineuse et exsudative	Alginates, hydrofibres, hydrocellulaires
Fibrineuse et sèche	Hydrogels
Grosse perte de substance non ischémique, non infectée, bourgeonnante	Thérapie par pression négative

Tableau 6 : Choix du pansement selon le type de plaie [20].

- Mise en décharge stricte de la plaie et permanente : L'absence de décharge étant à considérer comme une plaie non traitée. Plusieurs moyens sont possibles : *alitement complet, cannes, béquilles, fauteuil roulant, déambulateur, chaussures de décharges* adaptées à la plaie, qui déchargent électivement une partie du pied. Elles sont prescriptibles par tout médecin et la plupart sont remboursées sur la base d'un tarif forfaitaire sans nécessité d'accord préalable. Le principal problème étant la compliance du patient. Enfin, *les bottes amovibles et non amovibles* offrent la meilleure efficacité en terme de cicatrisation. Remontant jusqu'aux genoux, elles permettent de maintenir le pied en place de façon efficace. Les bottes amovibles sont réalisées en matériel rigide mais léger et peuvent être retirées, ce qui expose là aussi à des problèmes d'observance. L'information et l'éducation du patient restent primordiales.

- Antibiothérapie en cas d'infection, adaptée aux prélèvements bactériologiques.

- Revascularisation par angioplastie ou pontage, si elle indiquée et réalisable.

- Equilibre strict du diabète avec mise sous insuline de façon transitoire ou prolongée si nécessaire.

- Prise en charge nutritionnelle avec apport protéino-énergétique adapté, favorisant la cicatrisation.

8) Traitement

8.1) Objectifs

a) Contrôle glycémique

Il est individualisé et adapté au profil du patient [13]. L'objectif est en général une HbA1c ≤ 7%. Dans les cas de diabète de type 2 diagnostiqué récemment, avec absence de risque cardiovasculaire et espérance de vie > 15 ans, un objectif ≤ 6,5% est proposé. Dans les cas de comorbidités importantes avec espérance de vie < 5 ans, ou lorsque l'intensification du traitement induit des hypoglycémies délétères, un objectif d'HbA1c ≤ 8% est proposé.

Profil du patient		HbA1c cible
Cas général	La plupart des patients avec DT2	≤ 7 %
	DT2 nouvellement diagnostiqué, dont l'espérance de vie est > 15 ans et sans antécédent cardio-vasculaire	≤ 6,5 %[1]
	DT2 : ■avec comorbidité grave avérée et/ou une espérance de vie limitée (< 5 ans) ■ou avec des complications macrovasculaires évoluées ■ou ayant une longue durée d'évolution du diabète (> 10 ans) et pour lesquels la cible de 7 % s'avère difficile à atteindre car l'intensification médicamenteuse provoque des hypoglycémies sévères	≤ 8 %
Personnes âgées	Dites « vigoureuses » dont l'espérance de vie est jugée satisfaisante	≤ 7 %
	Dites « fragiles », à l'état de santé intermédiaire et à risque de basculer dans la catégorie des malades	≤ 8 %
	Dites « malades », dépendantes, en mauvais état de santé en raison d'une polypathologie chronique évoluée génératrice de handicaps et d'un isolement social	< 9 % et/ou glycémies capillaires préprandiales entre 1 et 2 g/l
Patients avec antécédents (ATCD) cardio-vasculaires	Patients avec ATCD de complication macrovasculaire considérée comme non évoluée	≤ 7 %
	Patients avec ATCD de complication macrovasculaire considérée comme évoluée : ■infarctus du myocarde (IDM) avec insuffisance cardiaque ■atteinte coronarienne sévère (tronc commun ou atteinte tritronculaire ou atteinte de l'interventriculaire antérieur [IVA] proximal) ■atteinte polyartérielle (au moins deux territoires artériels symptomatiques) ■artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) symptomatique ■accident vasculaire cérébral récent (< 6 mois)	≤ 8 %
Patients avec insuffisance rénale chronique (IRC)	IRC modérée (stades 3A[2] et 3B)	≤ 7 %
	IRC sévère ou terminale (stades 4 et 5)	≤ 8 %
Patientes enceintes ou envisageant de l'être	Avant d'envisager la grossesse	< 6,5 %
	Durant la grossesse	< 6,5 % et glycémies < 0,95 g/l à jeun et < 1,20 g/l en post-prandial à 2 heures

[1] Sous réserve d'être atteint par la mise en œuvre ou le renforcement des mesures hygiéno-diététiques puis, en cas d'échec, par une monothérapie orale (metformine, voire inhibiteurs des alphaglucosidases)
[2] Stades 3A : DFG entre 45 et 59 ml/min/1,73 m², 3B : DFG entre 30 et 44 ml/min/1,73 m², stades 4 : entre 15 et 29 ml/min/1,73 m² et 5 : < 15 ml/min/1,73 m²

Tableau 7 : Objectifs glycémiques selon les recommandations de l'HAS de janvier 2013 [13].

b) Prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires

Afin de limiter le risque de développement de maladies cardio-vasculaires, les objectifs des facteurs de risque cardiovasculaires associés au diabète sont bien définis dans les recommandations.

Ainsi du fait du diabète, la pression artérielle doit être < 130/80 mmHg, et le LDL doit être proche de 1g/l, voire inférieur en cas d'artériosclérose [25].

8.2) Traitement non médicamenteux

a) Diététique

Une enquête alimentaire est utile pour établir la répartition calorique de la journée. L'apport calorique sera habituellement réparti en 3 repas principaux associés si besoin à 1 ou 2 collations. L'apport calorique journalier conseillé se constitue de : 50-60 % de glucides, moins de 30% de lipides et environ 15% de protides. La somme des apports caloriques sous forme de glucides et de graisses mono-insaturées devrait être égale à 65 % de l'apport énergétique total [26]. Idéalement, la consommation de sel se limite à 6g/j, la consommation de fibres représente 20 à 30g par jour, les boissons alcoolisées se limitent à 2 verres de vin par jour. L'apport en cholestérol doit être inférieur à 200 mg/j. Par ailleurs, les sucres rapides doivent être limités, ainsi que les acides gras saturés, qui doivent représenter moins de 7% de l'apport calorique journalier.

A l'heure actuelle, on ne parle plus de régime diabétique, il s'agit surtout de mettre en place une alimentation équilibrée et diversifiée sans interdits alimentaires (hors allergies et contre-indications médicales), mais avec une limitation de la consommation des produits sucrés et gras.

Équilibre alimentaire :
• faire au moins trois repas par jour
• arrêter tout grignotage entre les repas
• manger peu de graisses
• manger suffisamment de glucides
• répartir les glucides entre les différents repas
• favoriser les glucides à index glycémique bas
• pouvoir consommer des produits sucrés, sans excès
• éviter les boissons sucrées, sauf en cas d'hypoglycémie
• consommer les édulcorants, comme l'aspartame et la saccharine, s'il le désire
• manger des aliments riches en fibres (légumes et fruits à chaque repas)
• ne pas dépasser l'équivalent en alcool de deux verres de vin par jour.
Modification du comportement alimentaire :
• restructurer les repas
• détecter les événements pouvant entraîner une perte de contrôle en lien avec l'alimentation et les émotions
• interpréter les résultats glycémiques et modifier l'alimentation si nécessaire
• élaborer des stratégies personnelles afin de diminuer, différer ou supprimer les écarts
• élaborer des stratégies pour des situations particulières (invitations…).
Restructurer les croyances et les représentations alimentaires :
• préciser les croyances alimentaires et les discuter
• repérer et nuancer les pensées et attitudes négatives
• apprendre à faire face à des émotions autrement qu'en mangeant
• éviter les pensées du type « tout ou rien », les affirmations catégoriques, les généralisations abusives.

Tableau 8 : Objectifs éducatifs nutritionnels d'après la Société francophone du diabète [27].

b) Activité physique

Elle permet plusieurs bénéfices : une augmentation de l'insulinosensibilité, une baisse de la pression artérielle, diminution du LDLc et des triglycérides, augmentation du HDLc, diminution des graisses abdominales…

Il a été démontré [28] [29] qu'une activité physique équivalente à 150 minutes par semaine répartie de façon idéale en 3 séances hebdomadaires avec association de séances de renforcement musculaire permet une réduction de l'HbA1c de 0,6%.

La marche, le vélo, la natation, l'aquagym, voir des activités physiques plus intenses, ou de musculations, peuvent être proposés en l'absence de contre-indications.

Type d'AP	Intensité	Durée	Fréquence	Surveillance
Endurance – Exercice modéré	– 40-60 % de la VO_2max – 3-6 METs	> 30 min, ou fractions de 10 mn Au total : > 150 min/semaine	3-7 fois par semaine	Standard
Endurance – Exercice intense	– > 60 % VO_2max – > 6 METs	< 30 min	3 fois par semaine	Vigilance cardiaque et métabolique
Renforcement musculaire	Modérée	30 min	2 fois par semaine	Standard

VO_2max : volume maximal d'oxygène ; MET : *Metabolic Equivalent of Task* (équivalent métabolique).

Tableau 9 : Activité physique (AP) recommandée par la Société Francophone du Diabète chez le diabétique de type 2 [30].

c) Education thérapeutique

Elle vise à enseigner les compétences nécessaires au patient quant à la prise en charge de sa maladie. Les objectifs sont discutés avec le malade, et tiennent compte de ses croyances, son vécu, ses connaissances, sa personnalité. Le patient est acteur de son apprentissage, ses acquisitions sont évaluées, renforcées, retravaillées. L'éducation thérapeutique est un volet fondamental de la prise en charge du diabète de type 2, et plus généralement de toute maladie chronique. En modifiant les comportements individuels, elle améliore observance et qualité de vie.

8.3) Traitement médicamenteux

Il comprend :

- Les antidiabétiques oraux (biguanides, sulfamides hypoglycémiants, inhibiteurs des alphaglucosidases, glinides, inhibiteurs de la DPP-4, inhibiteurs de SGLT-2)
- Les antidiabétiques injectables (analogues du GLP-1, insuline).

8.4) Modalités de traitement

Les règles hygiéno-diététiques sont toujours indiquées. La monothérapie seule est ensuite conseillée, sauf en cas de symptômes ou de glycémies très déséquilibrées (> 3g/L ou HbA1c > 10%). Dans ce cas, une bithérapie, voire insulinothérapie peuvent être introduits d'emblée.

La metformine est le traitement de choix pour la monothérapie. En cas de contre-indications ou d'intolérance, le sulfamide hypoglycémiant est préféré avec surveillance des effets indésirables (prise de poids, hypoglycémie).

La bithérapie sera instaurée en cas d'échec d'atteinte des objectifs glycémiques par la monothérapie et les règles hygiéno-diététiques, puis une trithérapie sera envisagée en cas d'échec de la bithérapie.

Le traitement injectable par insuline relève d'une expertise des soignants, avec nécessité de fixer des objectifs glycémiques clairement définis. Certaines situations peuvent amener à préférer d'emblée l'insulinothérapie. De plus, les ADO étant contre-indiqués ou déconseillés pendant la grossesse, seule l'insulinothérapie est possible chez la femme enceinte.

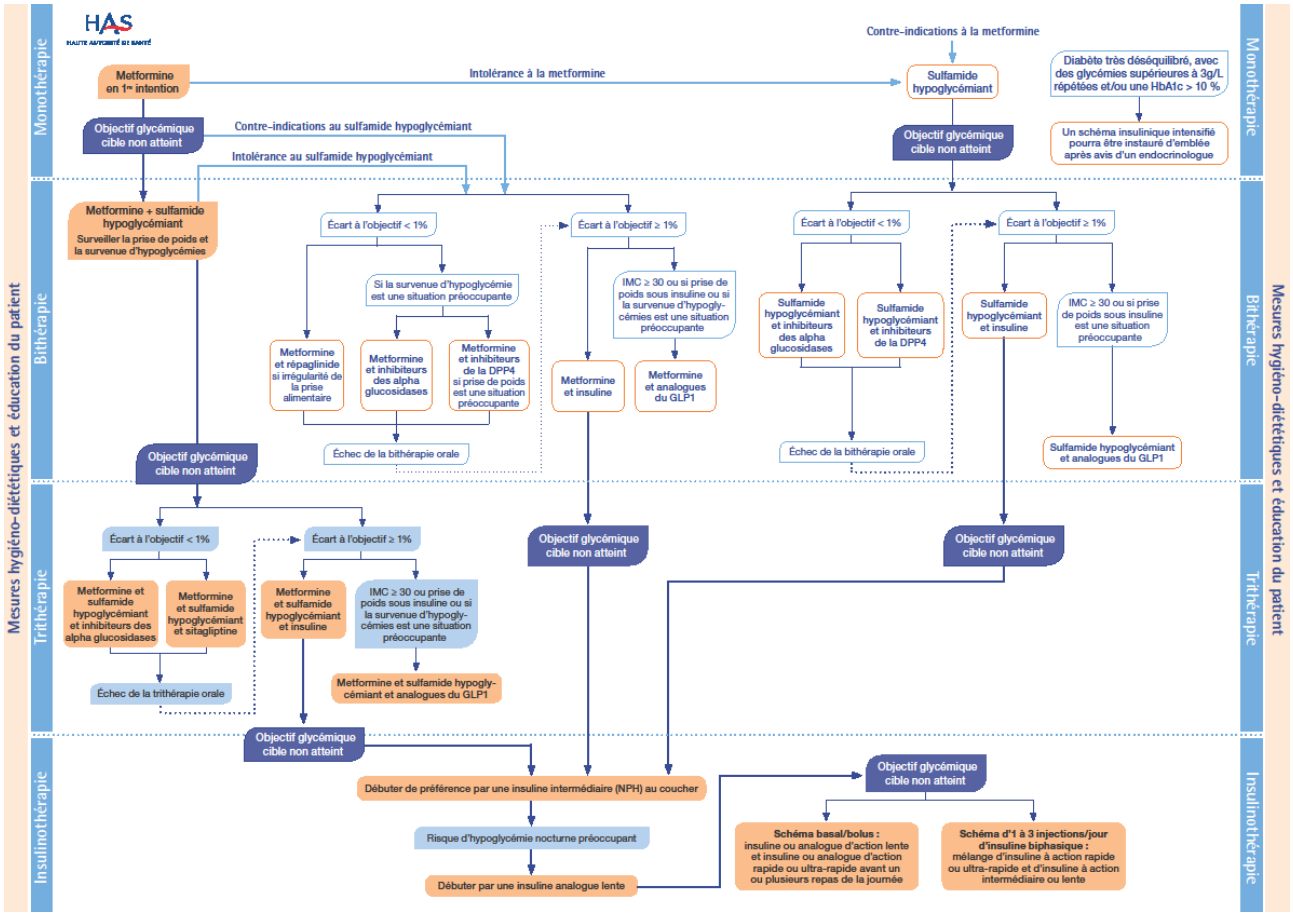


Tableau 10 : Stratégies médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 d'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé de janvier 2013 [13].

II) Vécu du patient diabétique de type 2

Le diabète de type 2 est une maladie pour laquelle n'avons actuellement aucune possibilité curative. Comme toute maladie chronique, le patient devra y faire face au quotidien. Il existe pour cette affection un ensemble de règles hygiéno-diététiques et de traitements médicamenteux bien définis par le corps médical.

Des concepts relativement récents de la médecine comme l'« evidence based medicine » (médecine des preuves), avec les essais cliniques et ses comités d'experts, ainsi que l'éducation thérapeutique et le principe d'autonomie du patient, ont ouverts la voie à un nouveau modèle de patient « bio-psycho-social » et non plus seulement biomédical. Ces conceptions ont commencé à émerger à la fin des années 1960, puis au cours des années 1970 [31] [32]. Ils ont mis l'accent sur une « médecine de la personne », définissant une nouvelle approche de la prise en charge des maladies chroniques, plus individualisée, plus adaptée à la réalité à laquelle se confronte le malade au quotidien.

1) Le diabète de type 2 : Une maladie chronique

a) La consultation d'annonce : Un moment difficile

L'annonce d'une maladie chronique est un moment éprouvant, dont l'acceptation passe par différents stades, qui ont été décrits pour le diabète par analogie avec les différentes étapes du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross [33]. Au *choc initial* fait place la *dénégation*, puis la *révolte*, avant de laisser place à une phase de *marchandage*, puis de *dépression*, avant l'*acceptation* finale de la maladie et de son traitement.

L'étude Diabasis conduite en France en 2008 confirme le caractère marquant de ce moment, puisque 68% des patients auraient une réaction négative à l'annonce de la maladie, avec des sentiments variés : peur (13%), angoisse ou anxiété (30%), injustice (12%), colère (4%) ; voir empruntant une attitude de déni : incrédulité (9%), indifférence (20%) [34] [35]. La première étude DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) [36] rapportait quant à elle un « haut niveau de détresse » pour 85% des patients au moment du diagnostic. Le constat de la maladie entraine ainsi des émotions majoritairement négatives, déclenchées par l'idée d'un « deuil de la santé perdue » [37], pour lequel un véritable travail d'acceptation sera à réaliser de la part du patient [38].

Ces émotions exprimées au moment d'un évènement d'importance ont pour but une reconstruction des croyances et des désirs de l'individu [39], au cours d'un processus d'adaptation psychique dont la finalité ne serait autre que de former de nouvelles croyances, nécessaires pour faire face à la menace représentée par la maladie (croyances dans les bénéfices du traitement, sur sa propre vulnérabilité, etc.) (cf. : Figures 1 et 2).

La consultation d'annonce du diabète est un temps de bascule où le sujet sain se retrouve brutalement du côté d'une maladie qui deviendra partie intégrante de son quotidien jusqu'à la fin de sa vie, définissant un « avant », dont le sujet gardera la nostalgie, caractérisé par une « innocence biologique » [40], d'un « après », où les projections temporelles seront plus limitées. La confrontation à un danger immédiat redéfinit en effet les priorités, où le choix du présent peut sembler plus logique qu'un futur incertain, sous le joug de la maladie.

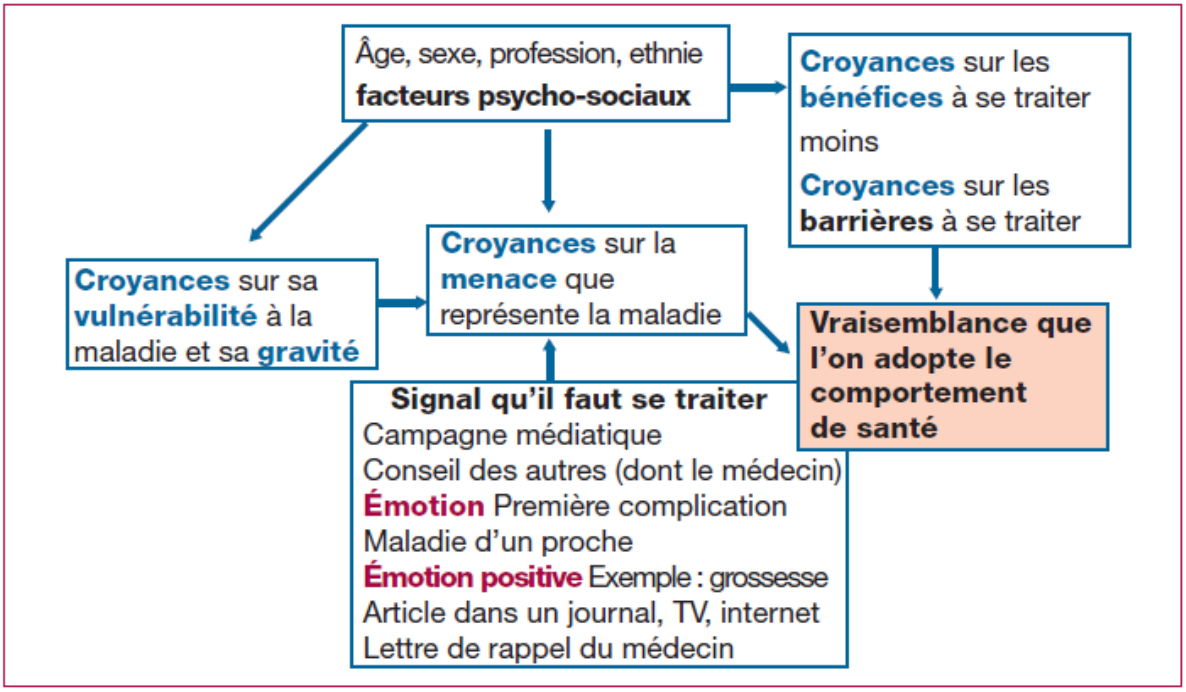


Figure 1 : Modèle des croyances de santé, d'après [39].

La consultation d'annonce du diabète de type 2 ressort donc comme un moment de vulnérabilité : « Que va-t-il m'arriver ? », « Qu'est-ce que je vais devenir ? », la détresse des patients à ce moment est largement perceptible, puisque 85% se plaignent de ne pas avoir reçu d'informations détaillées sur un ou plusieurs aspects de la maladie [41] : les médicaments (49% d'entre eux), les conséquences néfastes du diabète sur la santé (43%), l'origine de la maladie (40%), les modifications du style de vie à apporter (33% comprenant diététique et activité physique).

Les causes en reviendraient en partie à l'incompréhension entre le médecin et le patient. La consultation étant propice à l'introduction d'un ensemble de concepts complexes à assimiler pour le malade. Près de 9 praticiens sur 10 introduisant une notion nouvelle ne s'assurerait pas de la compréhension de celle-ci auprès du patient, avec un effet directement visible sur l'observance et l'HbA1c, par rapport à ceux prenant le temps de clarifier leurs explications [42].

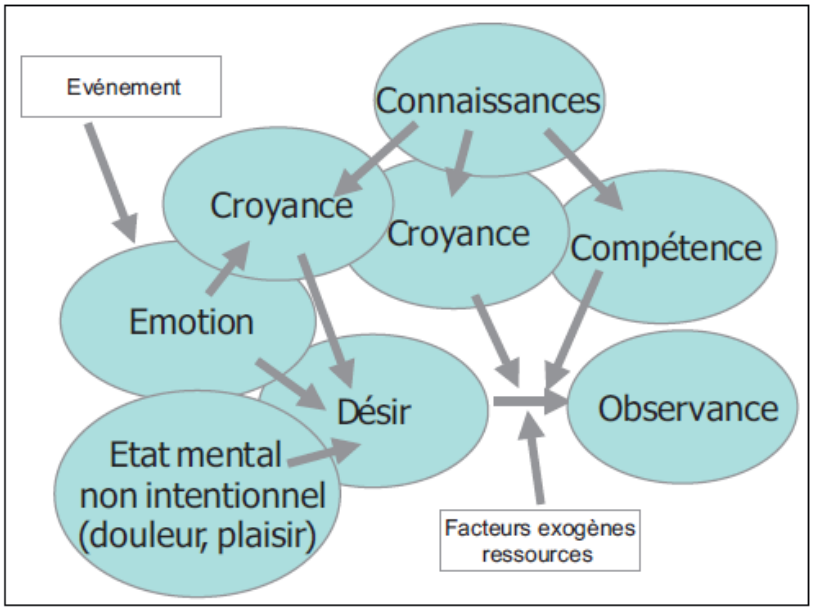


Figure 2 : Etat mentaux et observance thérapeutique, d'après [43].

Le soignant aura plusieurs rôles dans la prise en charge du diabète à ce moment :

- Amorcer l'autonomie du patient.
- L'information sur la maladie, ses traitements, ses complications, les examens à pratiquer.
- L'organisation du suivi.
- Etablir une relation de confiance.

Le ressenti ultérieur de la maladie dépend en grande partie de l'annonce de la maladie qui influera selon sa qualité technique et éthique sur la poursuite des différents objectifs (observance, adhésion au suivi).

b) <u>Le concept d'alliance thérapeutique</u>

Il a été démontré que les patients les plus enclins à suivre les conseils et le traitement du médecin, ainsi qu'à accepter un nouveau médicament, étaient également ceux ayant un niveau de confiance plus important en leur praticien, et présentant une meilleure qualité de vie [44] [45]. Dans l'étude

Diabasis, les patients impliqués dans un partenariat actif avec leur médecin étaient plus enclins à changer leurs attitudes de vie (59% pour les modifications diététiques contre 47% ne s'impliquant pas dans la décision), et leur activité physique (35% contre 28%).

L'évolution de la médecine s'est accompagnée d'une évolution des pratiques du professionnel de santé. L'attitude « paternaliste » du médecin, dont l'autorité laissait peu de place au dialogue, s'est progressivement transformée au fil du temps. Une nouvelle démarche passant par l'écoute, l'information, l'éducation (que nous aborderons plus loin), et la compréhension de la maladie a démontré ses bénéfices. Dans cette approche centrée sur le patient, il s'agit de confronter deux expériences différentes [46] : celle du médecin possédant la connaissance théorique de la maladie, et celle du patient qui *vit* avec la maladie, qui sait ce qu'il peut faire ou ne pas faire, qui connait ses limites. Ces deux vécus doivent servir de base à l'élaboration d'un projet commun de santé, à l'abris de l'incompréhension réciproque. Comme l'explique le professeur Gérard Reach [31], le patient, celui « à qui » les évènements arrivent, devient agent, *par qui* les évènements arrivent. Dans cette conception, on ne parle plus de « patient diabétique » mais de « personnes avec le diabète » [32], dotées de leurs propres croyances, connaissances, désirs. Le malade est au cœur de sa formation. Le concept d'observance devient une alliance thérapeutique, où les comportements sont choisis et non plus subis (cf. : Figure 3). L'étude Diabasis [34] nous enseigne malgré tout que parmi les 93% de diabétiques de type 2 suivis par leur généraliste, 66% se content de suivre « passivement » les recommandations du médecin, témoignant d'une implication toujours faible des patients dans la prise en charge de la maladie, contrairement à ceux suivi par un diabétologue, où 48% participent à la décision thérapeutique.

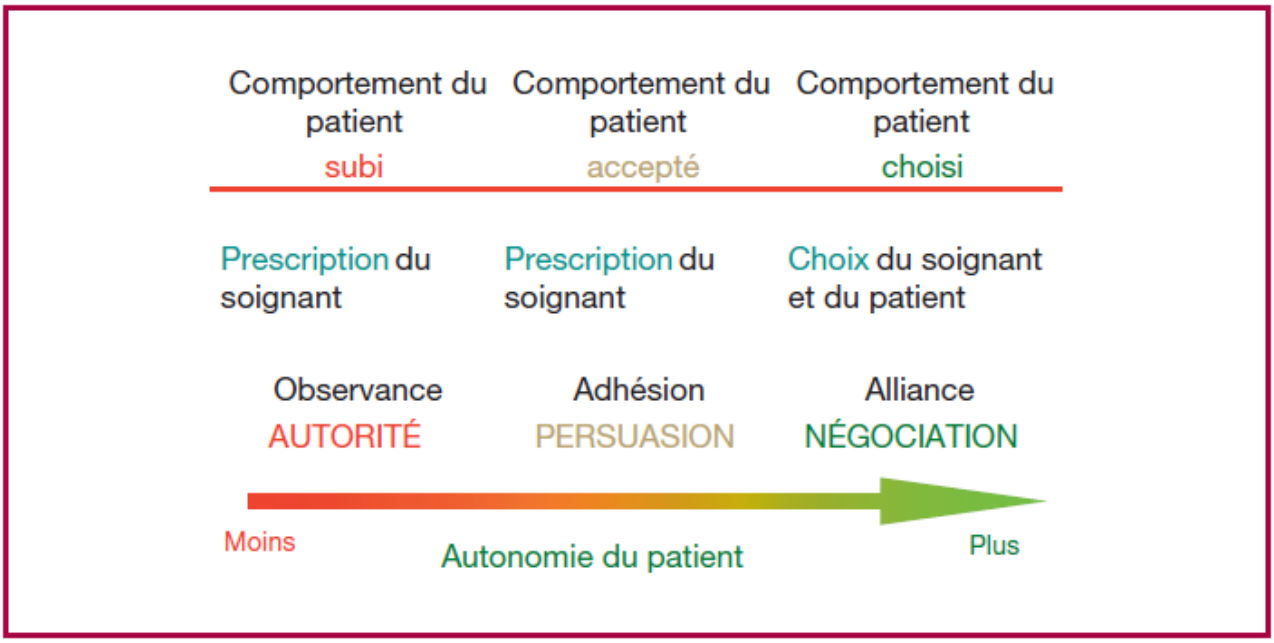


Figure 3 : Evolution du concept d'observance au cours du temps, d'après [46].

c) Outils de mesure de la qualité de vie

La mesure de la qualité de vie du patient diabétique est difficile, puisqu'il s'agit de mesurer un concept entièrement subjectif. Des échelles de mesure ont été développées spécifiquement pour les patients diabétiques (cf. : Tableau 11). Un haut score traduisant une qualité de vie élevée tandis qu'un score bas indique une faible qualité de vie.

L'avantage est une estimation quantitative parfois plus parlante pour les soignants, les désavantages sont représentés par les risques de passer à côté d'un élément important du vécu, puisqu'il s'agit d'échelles construites selon des critères établis empiriquement.

En France, des échelles de qualité de vie générales, comme « MOS-SF » (Medical Outcome Study Short Form, 12, 30 ou 36 items [47]) ont notamment été utilisées pour l'étude nationale ENTRED dans sa forme SF-12 [48].

Appraisal of Diabetes Scale (ADS)	7 items sur une échelle à 5 points : contrôle, incertitude, coping, projets de vie, anxiété, avenir…
Diabetes Impact Measurement Scales (DIMS)	44 items sur une échelle de 4 à 6 points couvrant quatre dimensions : symptômes spécifiques et non spécifiques, bien-être, impact psychologique, impact social.
Diabetes-Specific Quality Of Life Scale (DSQOLS)	39 items sur une échelle à 6 points, couvrant six dimensions : relations sociales, loisirs, symptômes physiques, inquiétude concernant l'avenir, restrictions alimentaires, conflits…
Diabetes 39 (D-39)	39 items sur une échelle visuelle analogique : - énergie, mobilité : 15 items - contrôle du diabète : 12 items - anxiété et inquiétude : 4 items - impact social : 5 items - vie sexuelle : 3 items
Questionnaire on Stress in Diabetic patients-Revised (QSD-R)	45 items, sur une échelle à 5 points, couvrant huit dimensions : loisirs, dépression, inquiétude vis-à-vis de l'avenir, hypoglycémies, traitement et alimentation, symptômes physiques, relations familiales et sociales, relation avec le médecin. (Sélection par le patient des items qui s'appliquent à son cas).
Well-being Enquiry for Diabetics (WED)	50 items, sur une échelle à 5 points, couvrant quatre dimensions : symptômes, inconfort, sérénité, impact.

Tableau 11 : Exemple d'échelles de qualité de vie des patients diabétiques (non transposées en français), d'après [49].

d) Le diabète au quotidien

- **Les répercussions de la maladie**

Malgré l'émergence de ces nouveaux concepts enthousiasmants, le diabète reste une maladie dont le poids et les obstacles pour une gestion efficace se rencontrent au quotidien pour patients et soignants.

L'étude DAWN en 2001 [36] montrait que 15 ans après le diagnostic du diabète, 40% des patients souffraient toujours d'un mal-être général, en relation avec la peur des complications (hypoglycémies, surtout pour les patients sous insuline), des restrictions dans leur vie quotidienne (sociales, diététiques…), et du fardeau psychologique de la maladie (culpabilité de ne pas suivre le traitement, peur de l'échec de l'atteinte de l'objectif thérapeutique). Seuls 10% des patients bénéficiaient d'un soutien psychologique, malgré une demande importante. Cette étude mettait pour la première fois en évidence l'important écart entre les demandes des patients et les dispositifs en place, notamment pour le soutien psychologique.

En 2011, l'étude DAWN 2 renforçait la dimension importante de l'impact émotionnel de la maladie [50]. 40% des diabétiques interrogeaient souffrant d'une « douleur émotionnelle », d'un ressenti négatif, ou d'une altération de la qualité de vie. Le « bien-être » émotionnel était altéré aussi bien pour la personne diabétique que pour les membres de sa famille, dans environ un quart des cas [51], avec des cas de dépression probable pour 15% des patients et de leur entourage immédiat, avec une prédominance féminine (18% contre 11% chez les hommes diabétiques).

Par ailleurs, l'impact sur la santé physique était majeur pour 57 à 78% des diabétiques, avec un impact jugé également très important sur les loisirs, les études, le travail, et l'aspect relationnel. 50% des diabétique estimaient avoir un niveau de détresse important, avec des préjugés négatifs sur

leur traitement, notamment l'insuline, 61% percevant son instauration comme la signification d'une mauvaise prise de leur traitement. Malgré tout, la qualité de vie n'était altérée de façon remarquable que dans 9 à 13% des cas.

En outre, la prise en charge psychologique demeure très insuffisante [51], bien qu'estimée utile par le patient. La France se situait de plus au niveau le plus faible des pays interrogés en terme d'éducation thérapeutique. En 2012, la population diabétique présente toujours 2 à 3 fois plus de patients en dépression que dans la population générale [52] [53] [54].

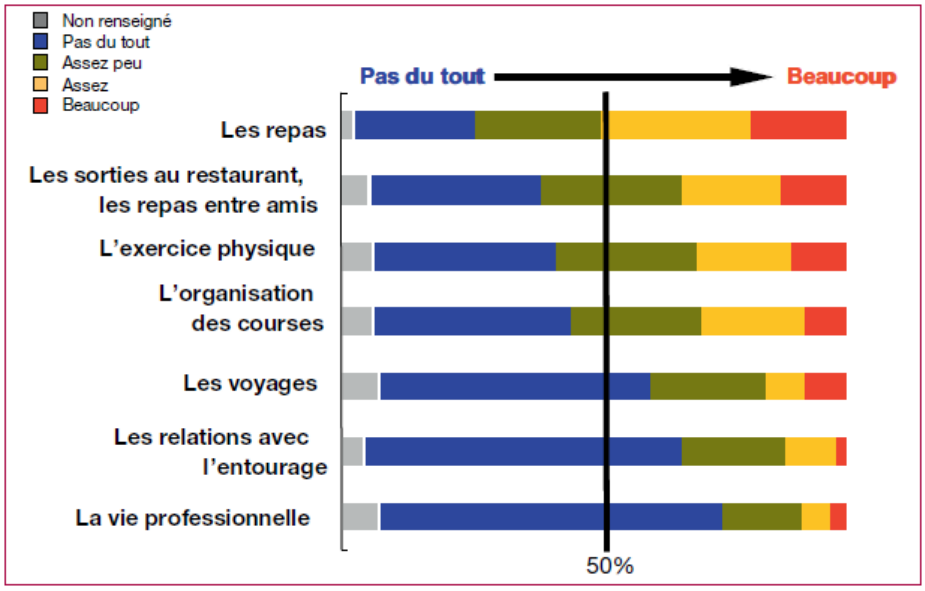


Figure 4 : Modifications de vie liées au diabète, d'après [35]

- **<u>Des discordances importantes entre soignés et soignants</u>**

Il existe une discordance importante entre professionnels de santé, qui jugent leurs pratiques adaptées dans la plupart des cas, et patients, qui s'estiment peu compris dans leur vécu de la maladie en général par le personnel soignant (cf. : Figure 5).

Bien que la prise en charge somatique soit jugée adaptée dans plus de ¾ des cas, l'écoute est estimée insuffisante par le patient et son entourage, qui regrettent un manque d'attention sur le vécu

de la maladie (efforts fournis, effets indésirables, discussion des objectifs, manque d'incitation à rejoindre des groupes de parole) et ses conséquences (psychologiques), la faute en partie au faible temps consacré par le praticien, lors d'une consultation standard.

Cette incompréhension est renforcée par le fait que les médecins estiment dans 2/3 des cas que les patients ne sont pas observant des règles hygiéno-diététiques, et seulement 36% des patients pensent que leur praticien leur accorde leur confiance dans leur capacité à opérer des changements dans leur vie par rapport à la maladie. Les représentations de la maladie diffèrent également pour l'origine de la maladie [55], les aspects biomédicaux classiques étant mis en avant par les médecins (obésité, alimentation), mais les patients insistant surtout sur les notions de stress et traumatisme comme facteurs déclenchants.

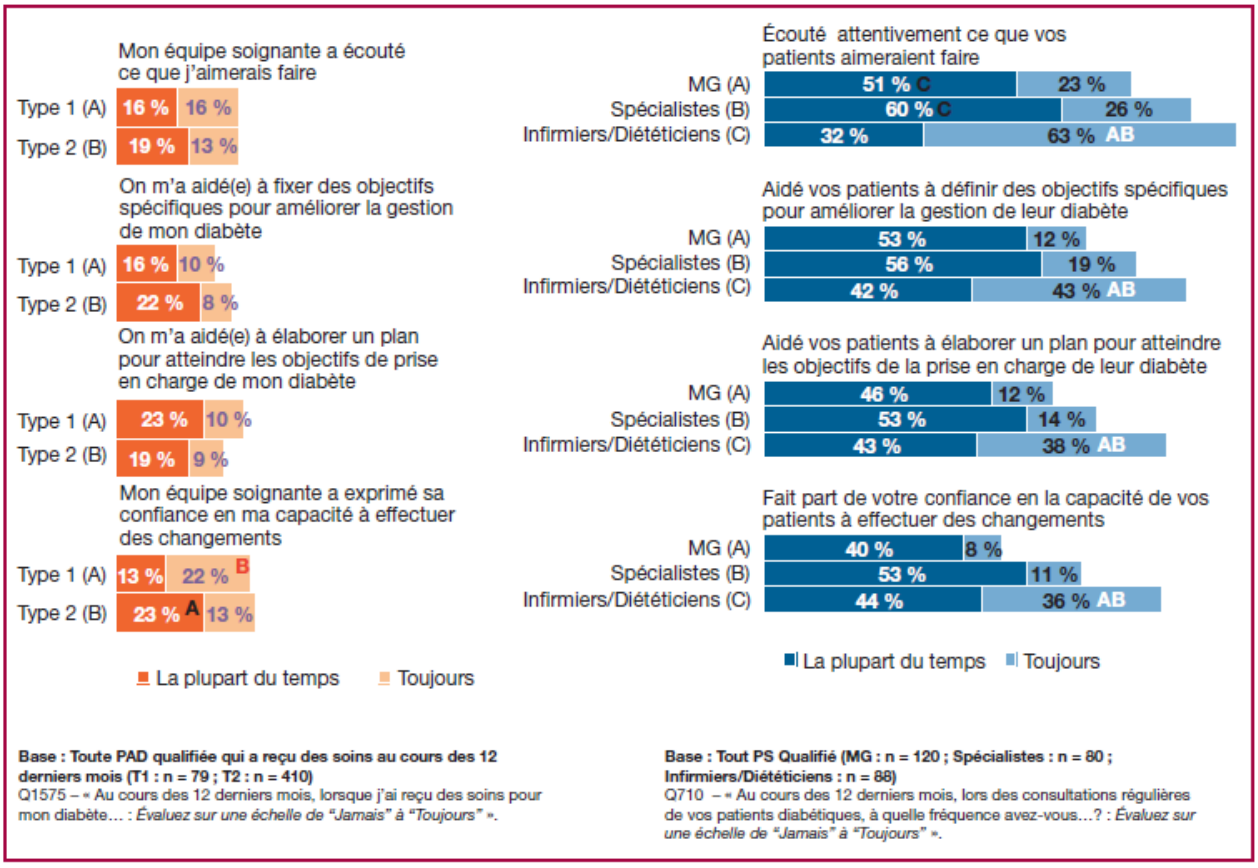


Figure 5 : Discordances entre PAD (personnes atteintes de diabète) et PS (personnel de santé) sur les comportements et objectifs de santé dans l'étude DAWN2 [50].

Il subsiste par ailleurs des incompréhensions mutuelles en terme de traitement : l'insuline, pour laquelle les hypoglycémies présentent un impact sur la qualité de vie [56] [57], et pour laquelle le phénomène d'insulinorésistance a été bien étudié [58], comprend des freins pour sa mise en place au niveau du patient, mais aussi du médecin :

Barrières des patients	**Barrières des médecins**
-C'est pour la vie	-Peur de la réaction du patient
-Signe de la gravité du diabète	-Peur d'une mauvaise observance
-Perte du contrôle de sa vie	-Irritation de l'échec des ADO
-Entrave à la qualité de vie	-Peur de perdre le patient
-Peur d'une aggravation de l'état de santé	-Difficultés pratique de la mise en œuvre de l'insulinothérapie
-Sentiment d'échec, culpabilité	-Manque de temps ou de moyens pour l'éducation
-Difficulté du traitement	-Hypoglycémie et prise de poids
-Peur des injections	
-Peur de l'hypoglycémie	
-Peur de la prise de poids	

Tableau 12 : Les raisons de l'insulinorésistance psychologique, d'après [58].

Ce phénomène d' « inertie thérapeutique », qui consiste à ne pas mettre en œuvre ou intensifier un traitement lorsque la situation du patient d'après les recommandations en vigueur le justifie [59], repose sur de mauvaises croyances de part et d'autre. Cette attitude a été démontrée dans les pays occidentaux, dont la France [60] [61] [62], et consiste à prioriser le présent plutôt que de préserver un avenir exempt de complications [63] (bien que dans certains cas les raisons avancées à la non-

escalade du traitement se justifie : fragilité du patient, âge, etc. [64]). La répétition au fil des consultations de la « même ordonnance » [65] se base sur des certitudes établies entre soignants, pour lesquels les résultats décevants sont avant tout du à la non-observance des règles hygiéno-diététiques et au « manque de motivation » de patients « à tendance dépressive » ; et soignés pour qui les dimensions psycho-sociales ne sont pas prises en compte : stigmatisation sociale du malade et de la maladie, contraintes de traitement, restriction des activités et des déplacements, incurabilité de la maladie, impact majeur sur les plaisirs diététiques, corvée de l'activité physique…

Pourtant, les récentes études ont démontré que les patients étaient prêts à suivre les traitements proposés par leur médecin s'ils s'avéraient nécessaire [51]. L'étude L&Vous [66] a montré que la mise sous insuline offrait même, après un passage difficile pour 44% des patients, une meilleure satisfaction de vie (note globale de 7/10) par rapport à la population générale (6,8/10) [67]. Ils estimaient par ailleurs que le contrôle glycémique était plus facile dans 82% des cas, et se sentaient mieux de façon générale pour 69% d'entre eux. Les points négatifs restant la crainte de l'hypoglycémie dans près de la moitié des cas, la nécessité d'adapter leur vie sociale, familiale et de loisirs pour 61% d'entre eux, le sentiment d'échec (69%), et la prise de poids dans 71% des cas.

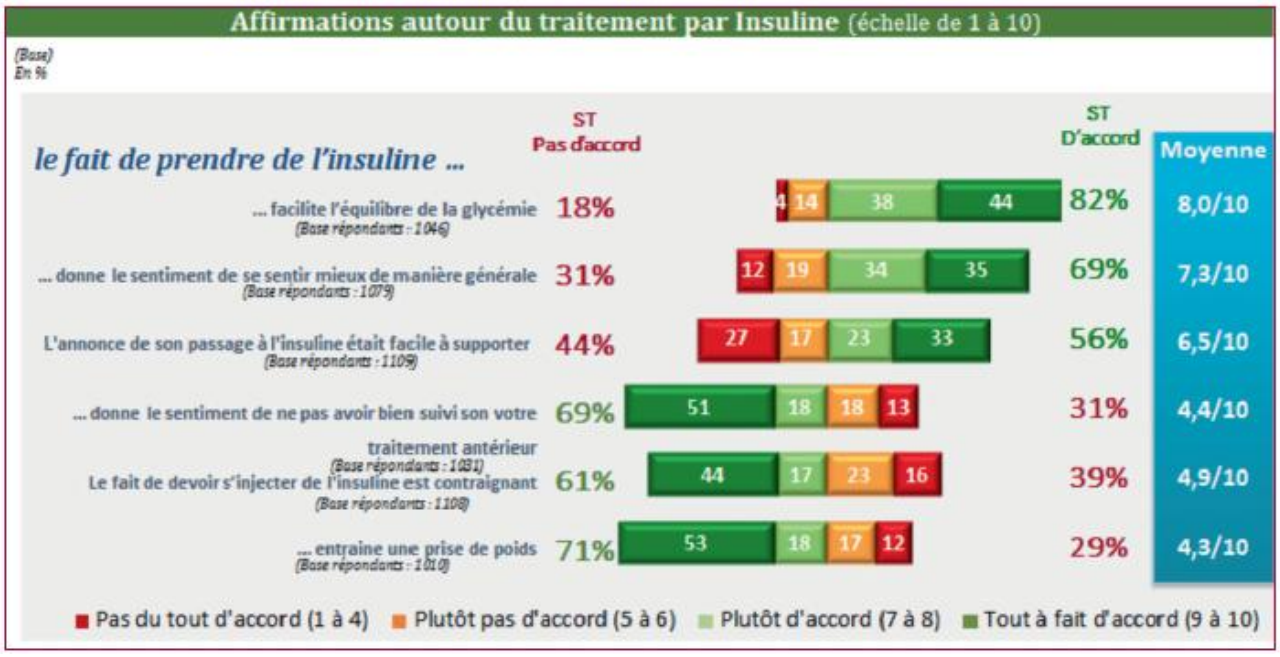


Figure 6 : Observatoire L&Vous : vécu de l'insuline par les patients diabétiques de type 2, d'après [67].

Cette étude montrait également une carence éducative sur la maladie, 40% des patients ayant déclaré n'avoir reçu aucune éducation, et 1 personne sur 3 aucune information sur les bases de gestion de l'insulinothérapie, comme l'autosurveillance glycémique ou les modalités d'injection ; seule la moitié des patients était capable de titrer leur insuline pour faire face aux situations d'hypoglycémie, d'activité physique et d'objectifs glycémiques, d'ailleurs ignorés par la plupart des patients. La qualité de vie comme la qualité de l'équilibre glycémique dépendait grandement des explications fournies par le médecin quant aux techniques de gestion de l'insuline, de surveillance glycémique, mais aussi sur la maladie elle-même et les objectifs à atteindre ; donc de l'approche éducative de la maladie et ses traitements.

L'inertie thérapeutique était manifeste, l'HbA1c moyenne à l'initiation de l'insuline étant de 9,2%, et celle-ci survenant en générale après 10 à 12 années d'évolution de la maladie, confirmant les résistances aussi bien pour soignants que patients autour de l'insulinothérapie. L'étude Diabasis

nous apprenait pourtant [68] que près de 80% des diabétiques connaissaient le terme d'hémoglobine glyquée avec près de 60% en connaissant l'utilité.

- **L'entourage du patient**

L'implication de l'entourage est un élément important dans le vécu du patient diabétique. Ce rôle d'aidant naturel est perçu de façon positive dans la plupart des cas et non comme une charge [69]. 90% de l'entourage s'adapte en effet aux modifications des habitudes de vie de leur proche [35] (cf. : Figure 7).

Les modifications alimentaires sont connues de façon générale par cet entourage qui rapporte que 50% des patients sont capables de modifier leur régime alimentaire, mais le plus difficile reste la mise en route d'une activité physique, seuls 30% des patients en débuteraient une [35].

L'étude DAWN 2 [50] nous apprenait par ailleurs que 74% des proches étaient « admiratifs » de la façon dont les patients vivaient avec leur maladie, avec des conséquences favorables sur leur hygiène de vie dans 63% des cas. 73% des membres de la famille étaient « anxieux » à l'idée que leur proche présente des complications graves ou que surviennent des hypoglycémies nocturnes. Par ailleurs, le « bien-être émotionnel » semble aller de pair entre patient et proches, 25% pour chacun se disant « affectés émotionnellement », ce qui peut démontrer un impact plus « global » sur le bien-être familial.

Cet aspect bienveillant, décrit comme essentiel à la bonne prise en charge du diabète pour 70% des diabétologues, est toutefois nuancé par un manque de moyen éducatif, 87% des proches n'ayant pas suivi de programme d'éducation thérapeutique.

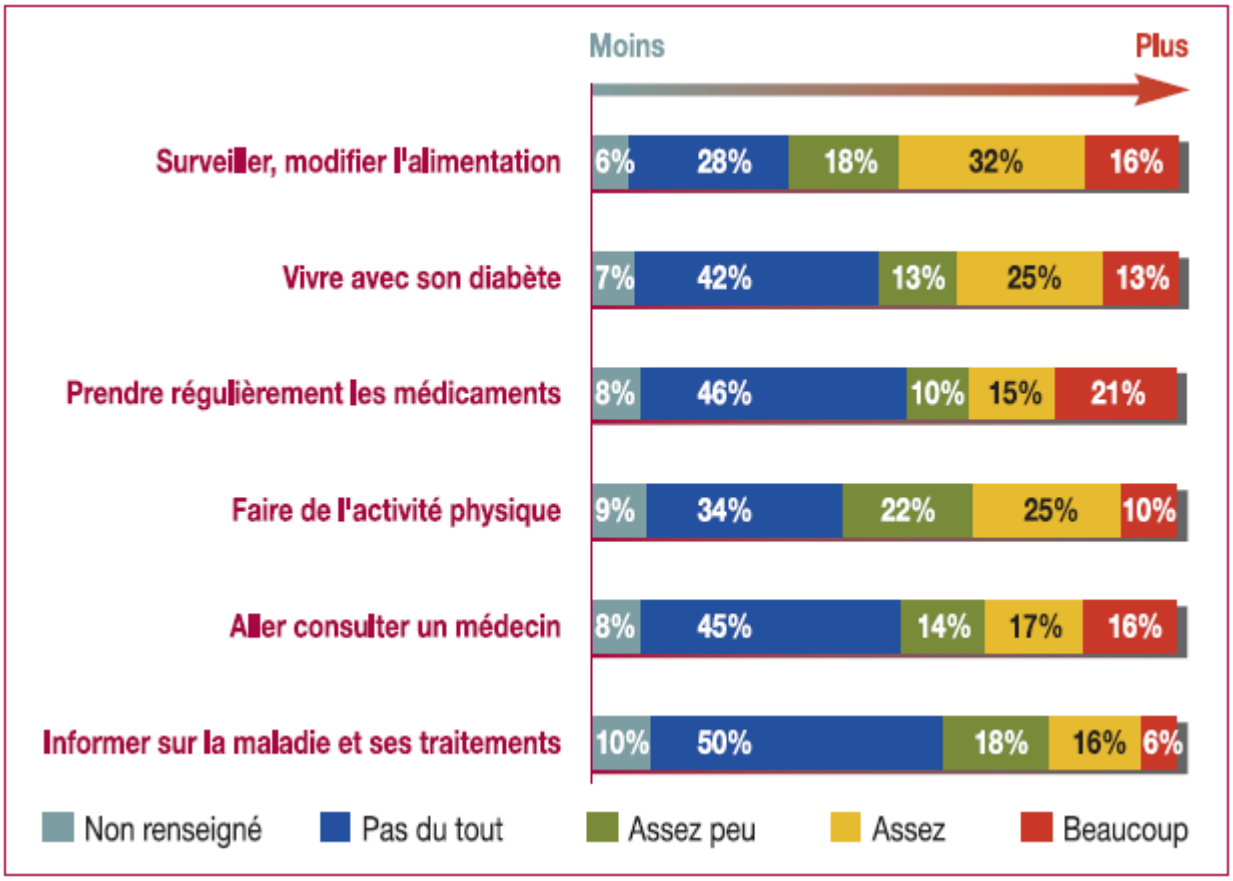


Figure 7 : Les rôles situationnels où de l'aide est fournie sous forme d'accompagnement ou de conseils par l'entourage du patient diabétique, d'après [34].

2) Le phénomène de non-observance

a) Epidémiologie

L'observance est l'adéquation entre la prescription des médecins et les comportements des patients. Elle concerne tous les gestes du traitement en plus de la prise médicamenteuse : venir aux consultations, arrêt des comportements à risque, activité physique, régime alimentaire, réalisation des examens complémentaires. L'observance médicamenteuse est généralement décrite autour de 50% [70], et est définie par le rapport entre le nombre de médicaments prescrits et le nombre de médicaments consommés sur une période donnée, déterminant l'index MPR (Medication

Possession Ratio). Un patient est observant si ce rapport se situe au-delà de 75 ou 80%. De façon générale, cet index diminue progressivement dans toutes les maladies chroniques, y compris le diabète de type 2, pour atteindre une valeur de 50% après 2 ans. Cet index augmente par ailleurs parallèlement avec l'âge (cf. : Figure 8), et est directement corrélé à l'HbA1c : un MPR proche de 1 traduisant une HbA1c basse (donc bonne observance), un MPR proche de 0 une HbA1c élevée (mauvaise observance) (cf. : Figure 9).

En France le coût annuel de la non-observance est estimé à 2 milliards d'euros [71]. Aux Etats-Unis ces coûts supplémentaires s'élèvent à $290 milliards et au Royaume-Uni à plus de £500 millions. L'OMS affirme qu'améliorer l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact que le développement de nouveaux médicaments [72]. Dans le diabète de type 2, c'est essentiellement concernant l'activité physique que l'observance est la plus basse, seulement 1 patient sur 4 la pratiquant [43].

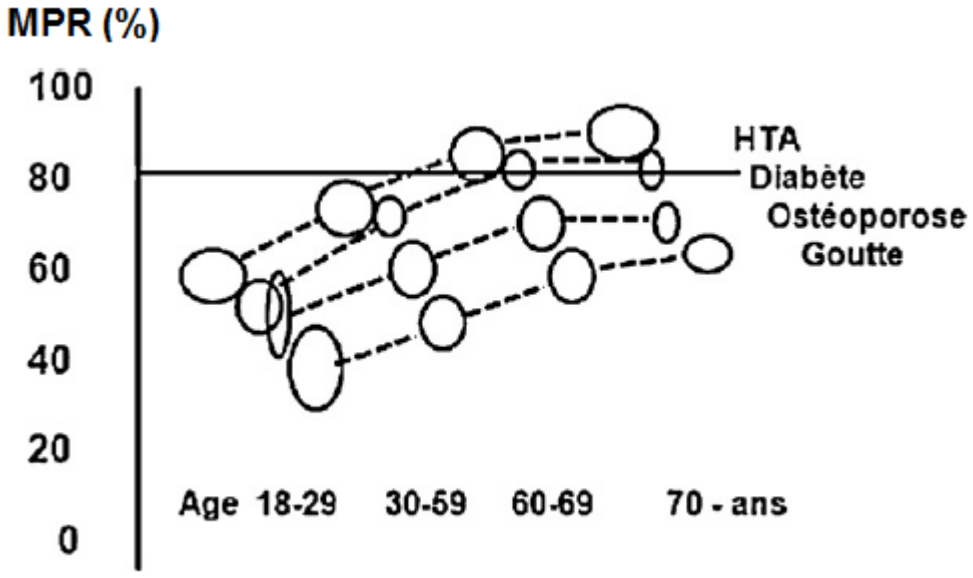


Figure 8 : Effet de l'âge sur l'observance dans 4 maladies chroniques, d'après [73].

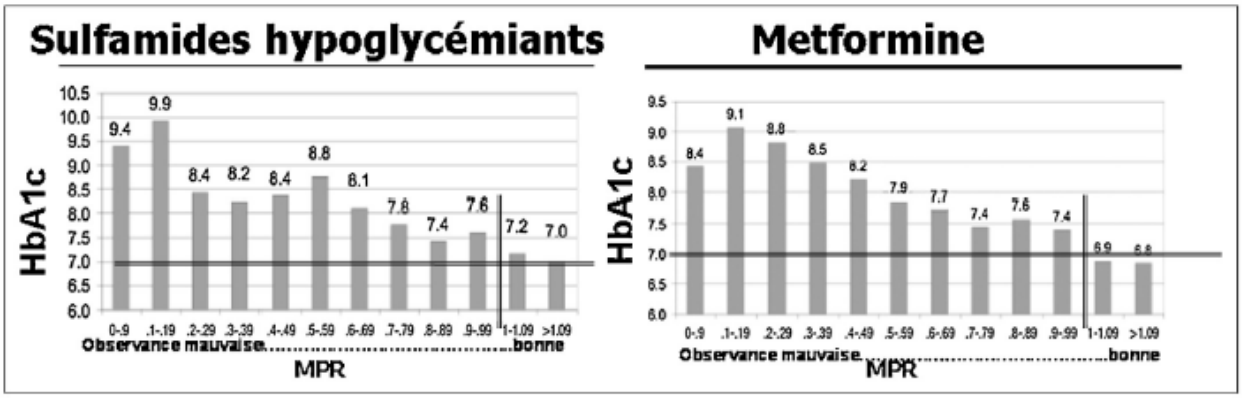


Figure 9 : Corrélation entre observance médicamenteuse et HbA1c pour deux ADO, extrait de [43].

b) <u>Déterminants de la non-observance</u>

La détermination des facteurs influant sur l'observance est indispensable afin de pouvoir l'optimiser. Ceux-ci, très nombreux et interdépendants, permettent de comprendre les mécanismes influant la balance du côté de l'observance ou de la non-observance.

Plusieurs modèles théoriques ont été proposé [74], et de nombreuses études se sont attachées au fil des années à étudier le rôle des différents déterminants ainsi que leur impact positif ou négatif (cf. : Tableau 13).

Déterminants	Favorisent/défavorisent l'observance	Pas d'influence sur l'observance
La complexité du traitement	Eldred et al. (1998)	Blackwell (1973)
Style de vie et traitement	Wenger et al. (1999)	
Caractéristiques de la maladie	Munzenberger et al. (1997)	
Les effets indésirables	D'arminio Monforte et al. (2000) ; Duran et al. (2001) ; Stone (2001) ; Forgaty et al. (2002) ; Spire et al. (2002)	
La chronicité des symptômes	Samet et al. (1992) ; Singh et al. (1996) ; Eldred et al. (1997)	
Les facteurs liés au patient		
Les caractéristiques sociodémographiques du patient (âge, sexe, CSP, état civil)	Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994) ; Fontaine et Salah (1991)	Meichenbaum et Turk (1987) ; Muma et al. (1995) ; Singh et al. (1996) ; Eldred et al. (1997)
Ethnie, religion, niveau d'éducation		Besch (1995)
Type de personnalité		Meichenbaum et Turk (1987)
Dépression	Spire et al. (2002)	
Alcool et drogue	Moatti et al. (2000)	
Le statut clinique du patient	Forgaty et al. (2002)	
Les facteurs socioéconomiques	Samet et al. (1992), Mehta et al. (1997)	
Le manque de soutien social	Fontaine et Salah (1991) ; Blackwell (1992) ; Mehta et al. (1997) ; Paterson et al. (2000)	
Les facteurs liés à la relation médecin–patient	Becker et Maiman (1975) ; Cotton et Antill (1984) ; Di Nicola et Di Matteo (1982) ; Becker (1985) ; Steele et al. (1990) ; Tarquinio et Fischer (2001)	
L'aspect information–compréhension	Svarstad (1976) ; Burgoon et al. (1987) ; Hall et al. (1988); Ley (1988) ; Kravitz et al. (1993) Ong et al. (1995)	
La dimension affective	Korsch et al. (1968) ; Francis et al. (1969) ; Davis (1971) ; Rodin et Janis (1979) ; Hessen-Klemens et Lapinska (1984) ; Di Matteo et al. (1986) ; Squier (1990) ; Barnhoorn et Adriaanse (1992)	

Tableau 13 : Différentes études sur les déterminants de l'observance / non-observance, extrait de [74].

Ces facteurs concernent des domaines variés, qui font partie de l'environnement du malade, ils intéressent aussi bien :

- La maladie et son traitement.
- L'aspect socio-économique et démographique.
- La personne elle-même avec son caractère, ses représentations, ses croyances, ses ressources, son entourage.
- L'accès au réseau de soins.

Ces différents facteurs, ainsi que leur(s) impact(s) sont explicités dans le tableau 14 [70].

Le vécu du patient est sujet à des influences externes (médias, type de société, entourage, religion…) et internes (valeurs, estime de soi, motivation…) qui sont autant de freins ou de leviers influençant les comportements et l'adhésion au traitement. Le rôle des soignants sera d'identifier de telles barrières afin d'améliorer d'une part l'observance mais aussi la qualité de vie du malade.

L'étude Diabasis nous informait que seulement 30% des patients diabétiques de type 2 interrogés n'étaient pas observants [68], avec un type de « profil de patients » qui ressortait plus fréquemment : plus atteints par les effets indésirables (72% contre 57% des observants), ayant plus de comprimés au quotidien (4,6/j contre 3,7/j), une satisfaction moindre du traitement (notée 7,5/10 contre 8,3/10), avec une prise de poids plus fréquente (28% contre 21%), un diabète plus déséquilibré (taux d'HbA1c>7% pour 42% contre 35%), un âge plus jeune (52% <65 ans contre 43%), et légèrement plus masculin (62% d'hommes contre 58% pour les observants).

Ainsi, les patients les moins observants seraient ceux présentant plus de contraintes et de répercussions négatives au quotidien, et d'un plus jeune âge, où le caractère lointain et abstrait des complications d'une maladie silencieuse pourrait en expliquer la raison. Les sujets masculins auraient par ailleurs une moins bonne connaissance de la maladie que les sujets féminins, plus impliqués dans leur suivi et attachant un caractère plus grave à la maladie [41].

Dimensions	Déterminants	Impact : N = Négatif / P = Positif
M- Maladie 	*M-1 Troubles cognitifs, visuels, de la personnalité*	Présences = N
	M-2 Absence de symptômes	« Se sentir mieux » = N Pas de symptômes = N
	M-3 Addictions (drogues, alcool, tabac)	Présences = N
	M-4 État dépressif	Présence = N
T- Traitement médicamenteux 	*T-1 Complexité du traitement*	
	Nombre total de médicaments par jour	Nombre > 4 médicaments = × 2,5 non-adhérence
	Nombre de co-médications associées	Co-médication = N
	Répartition des prises de médicaments dans la journée (fréquence)	2 prises/j ou plus = N
	Contraintes de prises	Contraintes (voies d'administration, horaires, contraintes alimentaires, stockage) = N
	T-2 Temps quotidien dédié au traitement	Si interférences avec vie quotidienne et diminution de qualité de vie perçue = N
	T-3 Modalités d'administration des médicaments	Couper les comprimés, adaptation de doses par rapport aux événements = N P = Patchs > comprimés > injections = N
	T-4 Durée du traitement	Chronicité du traitement = N
SE- Facteurs démographiques et socio-économiques 	Ressources matérielles : revenu, travail, pauvreté	Niveau socio-économique bas = N
	Précarité sociale, sans domicile, statut d'immigré	Précarité sociale = N Stabilité familiale, mariage, partenariat = P
	Coûts liés à prise en charge et accessibilité aux soins	Coût = N
	Appartenance ethnique	
	Appartenance culturelle	
P- Patient et/ou entourage 	*P-1 Savoirs théoriques*	
	Connaissances et compréhension de la maladie et des médicaments	Pas effet P systématique
	Niveau d'alphabétisation médicale	Faible niveau d'alphabétisation médicale = N (pas toujours significatif)
	P-2 Savoirs pratique, compétences d'auto-soins, méta-savoirs	Présence des différents niveaux d'habiletés = P
	P-3 Expériences antérieures	Expériences négatives = N Survenue d'effets indésirables = N (surtout si versus efficacité non ressentie) Perception de l'amélioration de son état de santé = P
P- Patient et/ou entourage 	*P-4 Représentations liées à la maladie et aux médicaments*	
	P-4-1 Santé et maladie	Prise en compte des représentations = P
	Perception de la « bonne » santé	Importance d'être en « bonne santé » = P
	Perception « d'être malade » ou déni	Déni de la maladie = N
	Perception de menace pour la santé, d'une vulnérabilité	Perception d'une vulnérabilité = P
	Perception de la gravité de la maladie	Évaluation imprécise de l'état de santé ou du risque = N Perception de gravité = P
	Représentations sociales de la maladie	Positionnement social donné par la maladie = P ou N selon la représentation
	P-4-2 Médicaments	Représentations négatives du médicament = N
	Représentations des médicaments (génériques, placebo, automédication…)	Les représentations négatives vis-à-vis du traitement multiplient par 2,1 le phénomène de non-adhésion

Dimensions	Déterminants	Impact : N = Négatif / P = Positif
	Croyances en l'utilité des médicaments	Croyance en l'utilité, la nécessité des médicaments = P
	Rapport bénéfices/risques	Perception d'efficacité, de bénéfices > risques = P
	P-5 Émotions	
	Sentiment de peur, anxiété, craintes	Peur des effets indésirables = N
	Sentiment de honte, de culpabilité, d'échec personnel, stigmatisation sociale	Crainte de la dépendance aux médicaments = N Peur de « l'étiquette » = N Sentiment d'échec personnel = N
	P-6 Ressources du patient	
	P-6-1 Ressources externes	
	Support social perçu	Solitude, manque de support social perçu = N
	Rôle de l'environnement	La stabilité familiale, le mariage, le partenariat = P Croyances de santé négative de l'entourage influentes et force de conviction = N Soutien par les pairs = P
	P-6-2 Ressources internes	
	Estime de soi, image de soi	Estime de soi, image de soi positives = P
	Sens donné à sa maladie et son traitement	Selon sens donné à maladie ou traitement = Autorégulation P ou N/adhérence médicamenteuse
	Locus de contrôle	Difficultés de projection dans l'avenir = N
	Sentiment d'efficacité personnel (SEP)	Locus de contrôle interne + SEP élevé = P/- SEP élevé = P Diminution du SEP = N (× 4,3 risque de non-adhérence médicamenteuse) Attentes fortes par rapport aux résultats = N si pas réalistes
	Motivation et stade de changement de comportement dans lequel se trouve le patient au moment de la prescription médicamenteuse	Stade de précontemplation ou contemplation = N
SS- Système de soins 	*SS-1 Qualité de la relation thérapeutique patient-soignant*	Confiance, concordance, empathie, niveau important d'expertise, de compétences du soignant accordé par le patient = P
	Caractéristiques de la relation/Capacités, compétences à développer par les soignants	Compétences relationnelles, communicationnelles, multiculturelles = P Capacités à donner des informations claires, habilités à s'adapter au niveau de langage du patient = P
	SS-2 Organisation des soins	
	Accessibilité et qualité du réseau de soins	Accessibilité des soins, réseau organisé = P
	Disponibilité des soignants	Diminution des délais de rendez-vous = P
	Structuration des messages transmis au patient	Disponibilité de temps et d'écoute des soignants = P (meilleure qualité si temps de consultation > 10 minutes)
	Continuité des soins	Temps dédié pour explication et harmonisation, cohérence des messages donnés au patient = P Suivi régulier (consultations ou contacts téléphoniques), personnalisé par un référent = P

Tableau 14 : Les déterminants de l'adhésion du patient au traitement médicamenteux et leur impact, d'après [70].

3) Le vécu de la complication podologique

a) Le traumatisme initial

La complication podologique rend palpable une maladie auparavant silencieuse par une atteinte physique réelle, souvent longue à cicatriser, ou entrainant des conséquences délabrantes, voir fatales. Elle est souvent l'amorce d'une modification des comportements par ses répercussions importantes sur la qualité de vie, dans le sens d'une meilleure adhésion au traitement, avec une amélioration de l'observance [75] [76]. Ce phénomène appelé « croissance post-traumatique », traduisant les effets positifs découlant d'un évènement post-traumatique [77].

L'étude DAWN2, comme nous l'indiquions auparavant, met en évidence une discordance importante entre les patients, dont le vécu quotidien et ses contraintes plus immédiates (modifications du mode de vie, contraintes sociales, impact psychologique) contrastent avec des complications lointaines dont le message n'est pas forcément évident à percevoir à ce moment-là, et des praticiens qui se « lassent » de l'absence de résultats de leurs efforts.

b) Le quotidien

- **Des répercussions multiples sur la qualité de vie**

L'ensemble des domaines de la santé physique et psychique de la personne diabétique avec ulcère sont touchés de façon significatives par rapport à la personne diabétique sans ulcère. Les répercussions les plus importantes et fréquemment rapportées [78] [79] [80] étant les restrictions quotidiennes imposées par la condition physique, incluant les conséquences négatives sur le travail, les atteintes sur les activités physiques simples de la vie de tous les jours, comme monter les

escaliers, marcher, mais également les incapacités et barrières résultant d'un mauvais équilibre psychique.

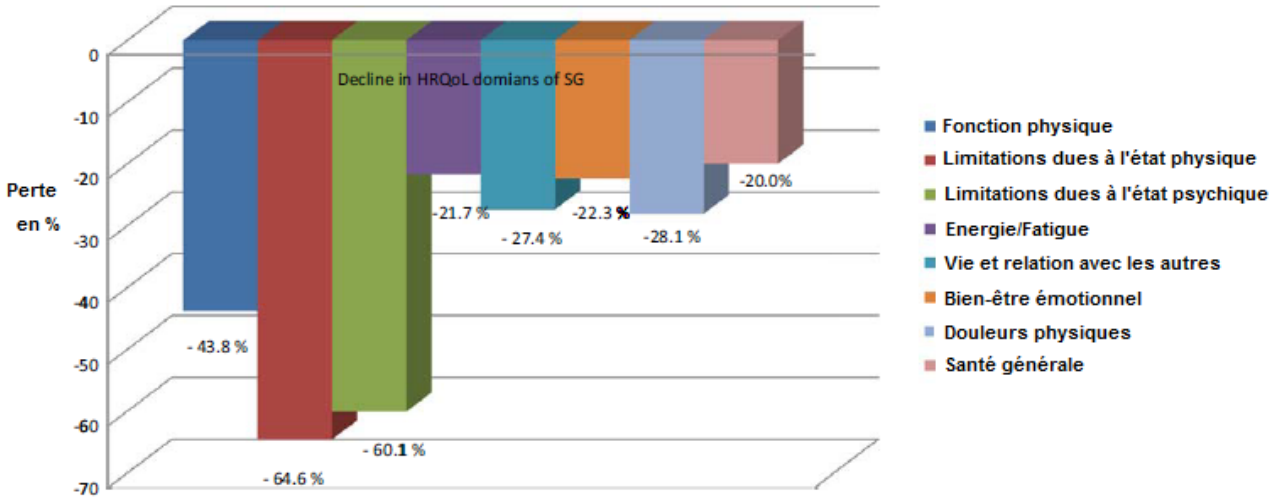


Figure 10 : Répercussions sur la qualité de vie (pertes en %) entre le patient diabétique avec ulcère et le patient diabétique sans ulcère, traduite d'après [79]. Le domaine de l'« Activité physique » inclut : marcher, monter les escaliers, faire la cuisine ; le domaine des « Limitations dues à l'état physique » comprend les contraintes professionnelles et les autres restrictions de la vie quotidienne dues à la condition physique.

L'altération du bien-être émotionnel (détresse psychologique, bonheur) est également récurrente [78], face à des plaies dont l'incertitude de la guérison bloque les projets d'avenir. La qualité de vie déclinant avec la non-cicatrisation de l'ulcère. Ceci est également vrai pour les proches des patients amputés [81], où une réduction des activités sociales, une augmentation des tensions familiales, une perte de temps au travail, et des effets négatifs sur la santé générale sont rapportés.

- **<u>Cas des diabétiques avec complication podologique amputés</u>**

Dans le cas des patients amputés, les difficultés pré-opératoires rapportées sont essentiellement en lien avec la douleur, le caractère irréversible de l'opération et les difficultés psychologiques de son acceptation (syndrome dépressif, développement d'un caractère agressif, projection dans l'« après » avec les contraintes quotidiennes). Les difficultés postopératoires sont relatives à la douleur au niveau de la plaie, l'humeur dépressive, les changements d'attitude de l'entourage, la faible autonomie fonctionnelle pour la majorité des patients (difficultés liées à l'appareillage, faible niveau de satisfaction générale [82]), les difficultés à reprendre leur travail (près d'un patient sur deux seulement retrouverait son ancien emploi [83]), le manque de motivation pour le port de prothèse, et le désir d'une meilleure activité sociale.

L'annonce de l'amputation s'accompagne d'une préparation psychologique pour la majorité des patients, mais le psychologue est rarement consulté. Les critères de réussite [84] du vécu de l'amputation ont ainsi pu être déterminés : une annonce correcte, une douleur post-opératoire maitrisée, un moignon d'amputation fermé, un soutien psychologique adéquat, et un retour rapide à la marche.

La qualité de vie des patients amputés, qui dépend du niveau d'amputation (les localisations au niveau des doigts de pied, transmétatarsiennes ou en-dessous du genou ayant des meilleurs scores qu'au-dessus du genou), est généralement jugée meilleure que celle des patients avec ulcères [81], où les patients sont minés par les attitudes négatives concernant les plaies : absence de cicatrisation ou délai très long, la douleur prolongée, les contraintes quotidiennes, etc.

c) Les freins aux mesures podologiques

La compliance du patient est mise en cause dans les techniques préventives, 1 patient sur 5 seulement portant de façon régulière des chaussures thérapeutiques [20], les inconvénients immédiats, notamment esthétiques ou l'encombrement influant sur la motivation des patients.

Un suivi régulier, une plus grande implication dans la décision médicale, une meilleure information du médecin sur les risques sont autant de facteurs pouvant influer positivement sur la compliance. La prise en charge podologique préventive reste par ailleurs peu connue des professionnels de santé.

III) Education thérapeutique

1) Définition et buts

L'éducation thérapeutique (ETP), d'après la définition de l'HAS [85], fait partie intégrante de la prise en charge du patient, et vise à apporter au malade, ainsi qu'à ses proches s'ils en expriment le souhait, les compétences nécessaires pour l'aider à gérer au mieux sa vie avec la maladie. Elle concerne toute personne ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type ainsi que le stade de la maladie. L'ETP se déroule autour d'activités « conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie ».

Les objectifs de l'ETP sont d'une part de permettre au patient et ses proches d'acquérir des connaissances sur la gestion active de la maladie (compétences d'autosoins), et d'autre part d'intégrer des moyens de réflexion sur la bonne efficacité de cette gestion dans le contexte du quotidien (compétences d'adaptation).

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.

Tableau 15 : Compétences d'autosoins et d'adaptation, d'après l'HAS [85]

L'ETP doit permettre au travers du dialogue avec le patient [86], de déterminer ses représentations, ses connaissances, et son ressenti sur le vécu de la maladie. Elle s'attache à déterminer les facteurs socio-environnementaux qui l'entourent, ainsi que leur impact bénéfique ou négatif ; mais aussi l'état psychologique du patient, et les caractéristiques fondamentales de sa personnalité (évènements de vie, religion, culture, personnalité), de manière à organiser avec lui, en cohésion avec ses attentes, l'apprentissage à la gestion la plus adaptée de sa maladie (cf. : Figure 11)

L'ETP est centrée sur le patient, et se consacre par des fondements scientifiques, méthodologiques et pédagogiques à mettre en œuvre des démarches d'apprentissage adéquates pour permettre de répondre à ses besoins quotidiens, aussi bien au niveau de la prise en charge médicale de la maladie, qu'au niveau psychologique et social. Elle permet une implication active du patient et de son entourage, et vise par l'amélioration des connaissances et la promotion de l'autonomie du patient, l'amélioration de la qualité de vie. Elle est réalisée de façon individuelle et/ou collective, chaque méthode ayant montré ses bénéfices [87]. Elle permet la confrontation du savoir « scientifique » du médecin, et du savoir « intuitif » du patient [88].

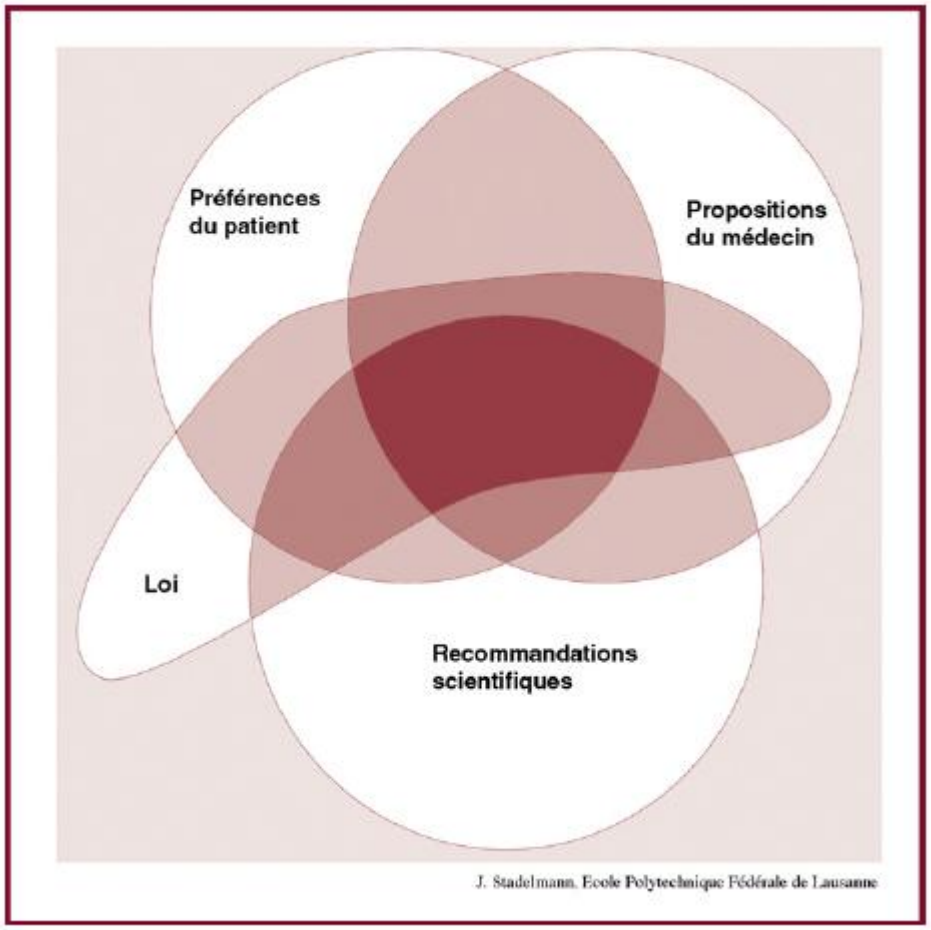


Figure 11 : Les zones cibles du déroulement de l'ETP, d'après [89].

2) Les bénéfices de l'ETP

Les bienfaits de l'ETP ont été démontrés à plusieurs niveaux :

- Au niveau des paramètres biologiques : Les études sont en faveur d'une diminution de l'HbA1c [90], même si la différence n'apparait pas toujours significative [91] [92]. De même, les facteurs de risque cardiovasculaires constitués par le cholestérol total et LDL-cholestérol sont diminués chez les patients ayant suivi une ETP [93].

- Au niveau économique : L'ETP diminue les coûts de prise en charge du diabète [94], grâce notamment à une diminution de la consommation médicamenteuse chez les patients éduqués [95], mais également à une diminution des coûts liés aux complications du diabète.

- Au niveau du médecin : La planification des séances d'ETP sur la durée permet un meilleur suivi du patient, avec des objectifs définis avec soins, accordant également un bénéfice relationnel et soulignant l'importance de la confiance dans cette relation de partenariat, qui permet de meilleurs résultats et de meilleurs soins, puisque patient et soignant se retrouvent impliqués dans une démarche d'échange constructif, freinant ainsi l'inertie clinique (cf. : Figure 12).

- Au niveau du malade et de son entourage : L'ETP permet d'améliorer la compliance en autorisant le patient à s'approprier les éléments nécessaires à une gestion plus efficace de sa maladie, ce qui l'implique davantage dans la démarche de soin en améliorant la compréhension des différents aspects de la maladie et de son traitement et en s'attachant à résoudre les difficultés qu'il pouvait présenter grâce à diverses techniques éducatives. Les patients bénéficiaires sont plus aptes à l'autogestion de leur maladie, et montrent une plus

grande confiance en eux, avec le sentiment positif de pouvoir prendre en main leur avenir, contribuant à l'amélioration de la qualité de vie. L'ETP est une réponse à l' « angoisse » de la maladie par l'action [96]. Le ressenti de l'entourage est également manifeste, et permet, outre le fait que le patient ne soit plus « seul » face à sa maladie, un renforcement des liens familiaux [69].

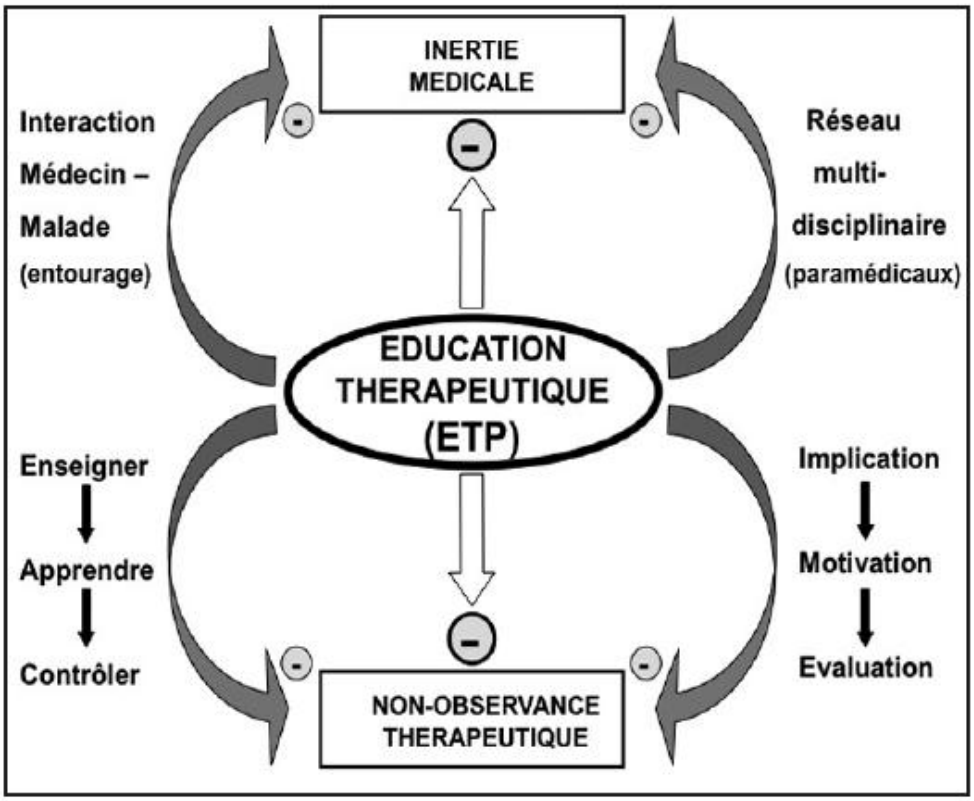


Figure 12 : Bénéfices de l'ETP au niveau de la non-observance thérapeutique et de l'inertie médicale, d'après [97].

3) Organisation de l'ETP

L'élaboration d'un programme d'ETP passe par différentes étapes bien définies, et fait intervenir divers professionnels de santé, dont chacun doit avoir son rôle spécifique susceptible de répondre aux besoins et attentes du patient, ce qui nécessite une coordination des soins efficace.

Tout professionnel de santé formé à l'ETP est susceptible de la proposer tant qu'il est formé et impliqué dans les soins d'un patient atteint de maladie chronique. Il pourra la proposer seul s'il n'y a pas nécessité d'emblée à l'intervention d'autres professionnels, ou par le biais d'une équipe multiprofessionnelle formée.

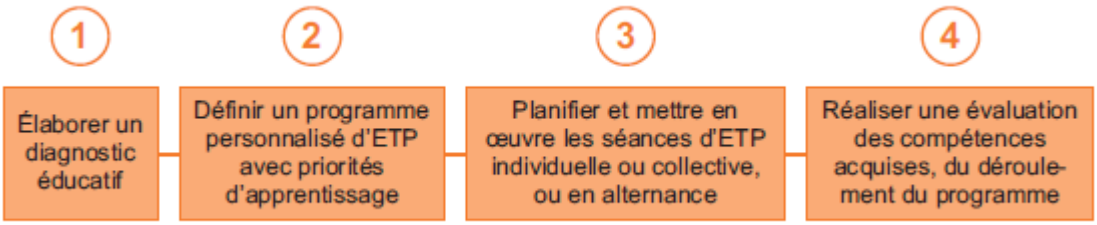


Figure 13 : Les étapes de la réalisation de l'ETP, d'après [86].

Les différentes étapes de la réalisation de l'ETP selon l'HAS, sont dans l'ordre chronologique :

- Le diagnostic éducatif : Il s'attache à déterminer les connaissances, les croyances, la situation socioprofessionnelle, les influences culturelles et religieuses, ainsi que leur impact positif ou négatif sur la prise en charge de la maladie, afin d'identifier les besoins, les difficultés et les attentes du patient pour proposer un programme éducationnel adapté à l'individualité de chacun. Il doit être régulièrement mis à jour suivant les avancées et nouveaux objectifs du patient.

- La définition d'un programme personnalisé avec priorités d'apprentissage : Il permet de définir avec le patient les objectifs à atteindre en priorité parmi les compétences d'autosoins ou d'adaptation.

- La planification et mise en œuvre des séances d'ETP : Une fois les objectifs définis, les séances sont planifiées et leur contenu défini, puis leur déroulement suivant une méthodologie adéquate est réalisé par les différents intervenants de santé. Ces séances sont soit individuelles, soit collectives, soit en alternance, et font appel à diverses techniques pédagogiques, outils et supports éducatifs.

- L'évaluation des compétences acquises : Permet de juger de la qualité des apprentissages du patient, et de définir ce qu'il lui reste à acquérir. Elle permet également une autocritique du programme proposé, et de la justesse de son contenu par rapport aux besoins des patients.

La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » [98] qui autorise la mise en place d'un programme d'ETP par le biais de l'approbation de l'Agence Régionale de Santé (ARS), en prévoit une évaluation annuelle et quadriennale. L'évaluation annuelle s'attache à souligner les points forts et les faiblesses du programme, afin d'en améliorer la pertinence, tandis que l'évaluation quadriennale permet d'appliquer ces changements en tenant compte du bilan du programme sur ces quelques années, ainsi que d'en actualiser le contenu, avant d'en proposer le renouvellement.

4) Les freins à l'ETP

a) Du côté des professionnels de santé

L'étude nationale OBSIDIA de 2007 [99] a montré que l'ETP était pratiquée dans la plupart des structures hospitalières privées ou publiques (85%), avec une éducation dispensée à 66% de l'ensemble des patients. Toutefois, seuls 35% des professionnels de santé impliqués dans les programmes (près de 10 en moyenne) avaient reçu une formation initiale dans le domaine de l'ETP, avec dans près de la moitié des cas une formation non spécifique dispensée par leurs collègues. Ainsi, 74% des médecins et 79% des infirmières estimaient qu'il existait un manque de formation dans l'un ou l'autre des domaines de l'ETP concernant notamment la méthodologie pédagogique et la démarche éducative (près de 70% des médecins), l'évaluation des résultats (70%), l'analyse des pratiques (53%), mais aussi le soutien psychologique (58%), la communication entre soignant et soigné (53%), la création d'outils pédagogiques (49%) et l'actualisation des connaissances (47%).

Par ailleurs, parmi les raisons invoquées dans les cas où l'ETP n'avait pu avoir lieu, les principales étaient liés aux conditions physiques et socioéconomiques des patients (âge avancé, précarité sociale, Français non parlé), au manque d'infrastructures adaptées, et de personnel (cf. : Figure 14).

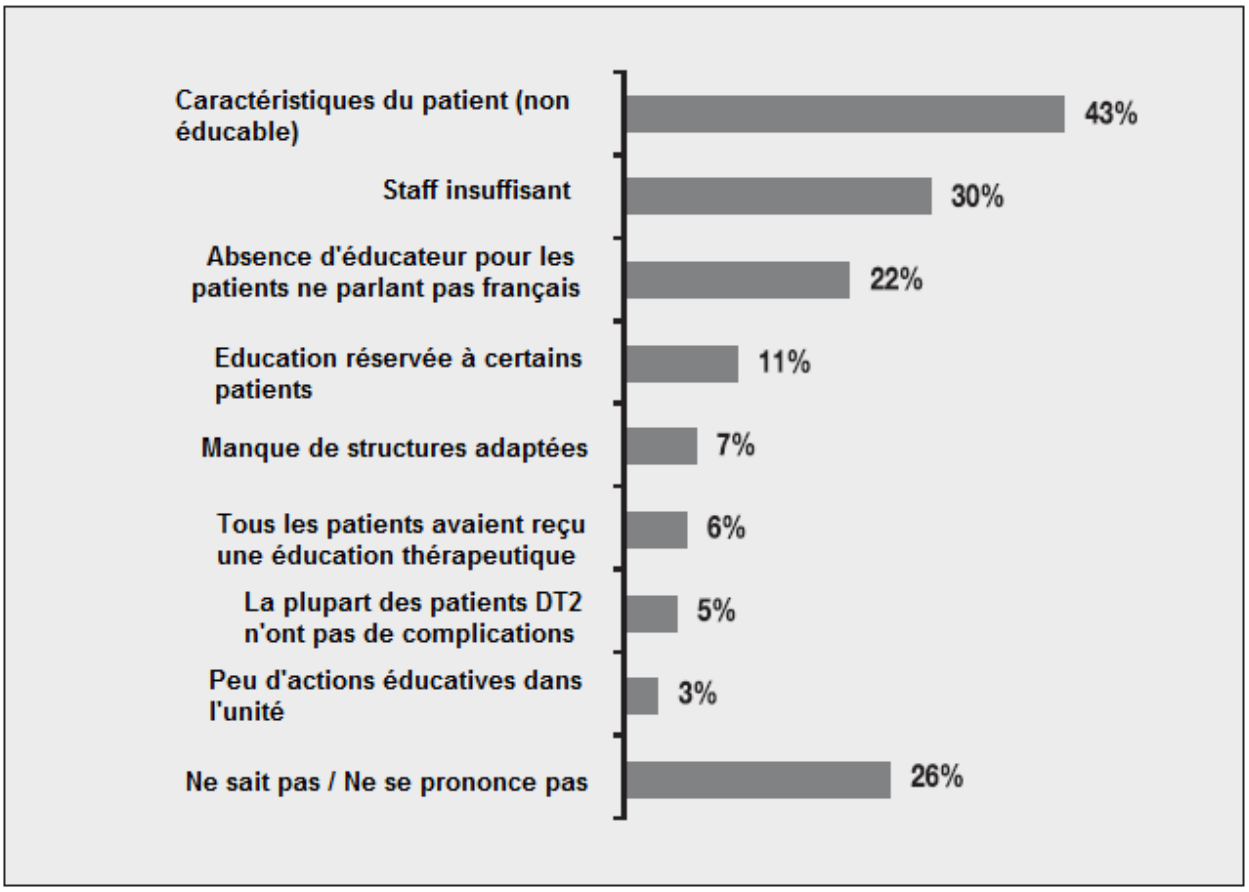


Figure 14 : Raisons invoquées pour la non-dispense d'éducation thérapeutique, traduite d'après [99].

En outre, les professionnels insatisfaits des séances d'ETP mettaient en avant le manque de budget, de personnel, de structures adaptées, et de formation globale de l'équipe soignante (cf. : Figure 15).

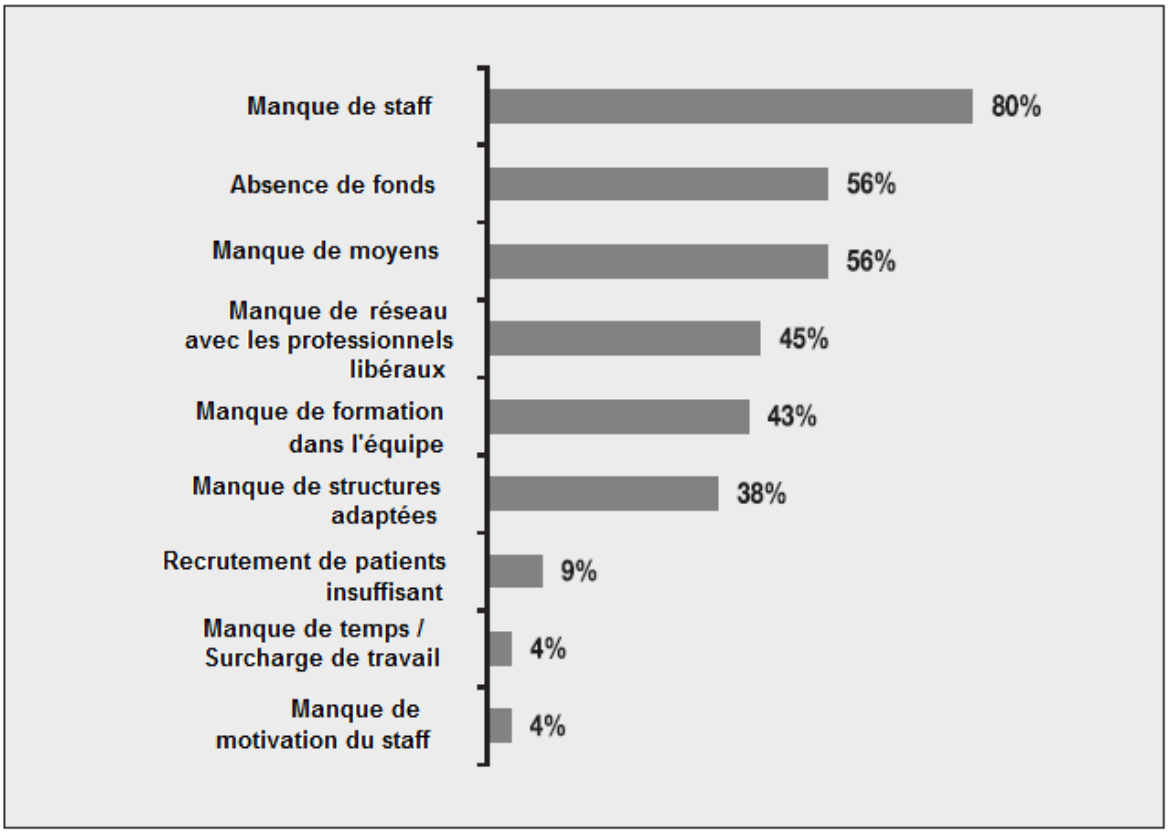


Figure 15 : Raisons d'évaluations non favorables de l'éducation thérapeutique par les professionnels de santé, traduite d'après [99].

D'autres obstacles ont été mis en avant, comme un partage des tâches inadapté ou confus, ainsi que des professionnels parfois trop cantonnés à leur rôle imparti dans le programme d'éducation thérapeutique [100].

Du côté des professionnels de ville, on observe :

- Une méconnaissance de l'éducation thérapeutique ainsi que de ses avantages, avec dans certains cas un réseau de formation à l'ETP insuffisant, ou induisant une confusion dans les objectifs souhaités entre professionnels de ce réseau et les médecins généralistes, qui ne sont par ailleurs pas toujours tenus informés de la teneur des programmes.

- Des difficultés à la mise en œuvre du savoir acquis aux cours de ces séances dans leur pratique courante. Le professionnel de santé « diagnostiqueur » devient « éducateur », et questionne les repères habituels du médecin en modifiant son rôle et sa pratique [101].
- La mise en avant du caractère chronophage et du manque de valorisation financière de ces séances, seulement 5% des médecins généralistes les pratiqueraient selon l'étude nationale ENTRED [102].

b) Du côté des patients et de leur entourage

L'étude DAWN 2 démontrait un faible niveau d'accès aux programmes d'éducation : seulement 8% des personnes diabétiques de type 2 avaient bénéficié de séances individuelles d'ETP, et 26% de séances en groupe [103]. Le pourcentage de satisfaction de ces séances était également le plus bas en France par rapport au niveau européen, 33 à 63% des patients le jugeant utile ou assez utile, pour un score variant entre 63 et 74% dans les pays voisins. L'étude nationale ENTRED montrait de son côté que 77% des patients diabétiques étaient demandeurs d'information supplémentaires. Pour les diabétiques de type 2, il s'agissait principalement d'interrogations sur l'alimentation, les complications possibles, et les moyens de mieux vivre avec leur diabète. Par ailleurs, seulement 15% des patients diabétiques de type 2 avaient bénéficié d'entretiens individuels, et 3% de séances de groupe [102]. Il existe donc, malgré une forte demande d'informations complémentaires, des difficultés dans la mise en place des démarches éducatives pour le diabète de type 2 en France.

Outre les difficultés d'accès aux programmes, les difficultés d'apprentissage (compréhension de la langue, troubles cognitifs, handicap visuel ou auditif, lecture), les difficultés socio-économiques, les croyances personnelles ou religieuses, voir la localisation géographique et l'âge peuvent être autant de raisons pour le patient de ne pas s'investir dans un programme d'ETP. L'absentéisme demeure également un facteur limitant [100].

5) L'ETP dans le diabète de type 2

Elle a pour objectifs :

- D'aider le patient à acquérir le savoir théorique afin de comprendre sa maladie, son caractère silencieux, ses complications possibles.
- De savoir apprécier le degré de risque de complications pour chaque élément de surveillance de son diabète.
- De permettre l'autogestion de son traitement médicamenteux insulinique, de son contrôle glycémique, et de savoir s'adapter en fonction des situations rencontrées dans le quotidien.
- De fournir des conseils diététiques pour une alimentation équilibrée.
- De stimuler le patient à la pratique d'une activité physique.
- D'aider le patient à prendre confiance en lui, d'encourager sa motivation par un soutien psychologique adapté.
- D'aider le patient à reconnaître les signes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, et d'enseigner la conduite à tenir dans ces cas-là.
- D'apprendre au malade à dépister et prévenir les complications du diabète, et notamment de dispenser des conseils sur les soins et l'hygiène des pieds.

Elle peut être appliquée en entretien individuel, qui permet un accès plus aisé aux personnes dépendantes et/ou souffrant de handicap sensoriel ou cognitif [86], ou en séances collectives idéalement composées d'une dizaine de personnes, parfois plus nombreuses notamment si l'entourage du patient y participe.

Les réseaux spécialisés sur l'ETP du diabète proposent des ateliers animés par des professionnels de santé (médecin, diététicienne, podologue, éducateurs sportifs, pharmaciens, infirmiers), où le programme peut comprendre séances individuelles et/ou collectives, de durée variable (de 45

minutes à une demi-journée), sur un thème prédéfini (vivre avec son traitement, prévention de la complication podologique, conseils alimentaires). Des initiatives à la pratique d'une activité physique modérée comme la marche au cours de sorties programmées sont proposées par certains réseaux.

Les ateliers font appel à des outils pédagogiques et des techniques d'échange (aliments factices, jeux de carte, jeux de rôle, etc.) (cf. : Tableau 16). Des évaluations individuelles ou de groupe (selon les réseaux) sont réalisées de façon régulière afin de déterminer les acquisitions, et de permettre au patient d'analyser la démarche éducative. Les réseaux de soins proposent des programmes ETP qui doivent être validés par l'ARS et constituent hors de l'hôpital la principale proposition d'ETP de ville financée par l'Assurance Maladie.

Ressources	Exemples
Techniques de communication centrées sur le patient	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps
Techniques pédagogiques	Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-méninges, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®
Outils	Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

Tableau 16 : Supports éducatifs dans le cadre de l'animation des séances d'ETP [86].

Exemple d'atelier : comment faire des repas équilibrés et procurant du plaisir ?

Objectifs

– Émotionnel/intentionnel : suggérer aux patients en grande difficulté financière qu'il est néanmoins possible de faire des repas équilibrés et tout aussi plaisants et donc de transformer leur pratique alimentaire.

– Cognitif : permettre à des patients d'élaborer des repas à partir d'aliments peu coûteux faisant partie de leur quotidien.

– Perceptif : travailler les goûts des patients.

– Métacognitif : prendre conscience que le plaisir de manger peut ne pas être sacrifié par une maladie chronique. réfléchir à son rapport à la nourriture. Concilier plaisir de manger et contraintes alimentaires et économiques.

– Infracognitif : sortir de ses habitudes alimentaires et des pensées négatives.

Public cible : 10 à 15 patients diabétiques ou obèses ayant peu de moyens financiers et pour qui cela constitue un frein à l'équilibre alimentaire.

Durée conseillée : 3 séquences de 45 minutes.

Médiateur : un soignant.

Matériel : deux possibilités : situation réelle ou situation virtuelle.

– Aliments réels ou factices et/ou images d'aliments.

– Feutres.

– Tableau/assiette comportant une assiette équilibrée (fig. 22.8).

Déroulement

Séquence 1. Qu'est-ce qu'un repas équilibré ? (45 min)

Le soignant demande :

– « Quels sont les aliments que vous achetez habituellement ? » Leur faire choisir parmi les images ou les aliments réels ou factices.

– « Dites-nous les plaisirs que vous retirez de votre alimentation ? » Il écrit au tableau les ressentis positifs.

Le soignant leur présente un repas équilibré. Il propose horizontalement plusieurs panneaux figurant une assiette équilibrée. Elle est compartimentée avec :

– farineux,

– aliment protéiné,

– légumes,

– dessert.

Chaque patient dispose ses aliments sur l'assiette équilibrée. Une discussion s'ensuit ; elle porte :

– d'une part sur la qualité de l'équilibre,

– d'autre part sur des choix d'aliments équivalents moins onéreux ou moins riches sur le plan énergétique.

« Quels plaisirs y trouverez-vous dans ce repas ? », « Quelles contraintes ressentez-vous dans l'application de ce repas équilibré ? »

Séquence 2. Élaborer son repas (45 min)

Un rappel de l'assiette équilibrée est demandé aux patients. Chacun la dessine pour soi puis la compare avec le tableau/assiette.

Le soignant propose ensuite à chaque patient de faire son menu à partir une liste de plats sélectionnés (ex : viandes : brochette d'agneau). Chaque patient compose son assiette.

Le groupe réfléchit ensemble s'il existe d'autres aliments possibles :

– soit moins onéreux,

– soit plus satisfaisants.

On les ajoute sur le tableau pour confectionner d'autres menus.

Le soignant demande à chaque patient de trouver une stratégie alimentaire personnelle qu'il puisse mettre en œuvre pour concilier plaisir de manger, coût et équilibre alimentaire. On relève à la fin de l'atelier les différents menus élaborés par les patients pour les leur donner.

Séquence 3. Manger avec plaisir (45 min)

Questions proposées par le soignant : « le fait d'être diabétique (obèse) a-t-il changé votre façon de manger ? », « Avez-vous modifié votre relation avec la nourriture ? »,

« Si oui, de quelle façon ? », « Prenez-vous toujours autant de plaisirs à manger ? »

Le médiateur fait deux colonnes au tableau :

– à gauche : les plaisirs cités par les patients (ex : manger une fondue, une choucroute, sortir au restaurant, faire la fête, etc.),

– à droite les contraintes, obstacles, répercussions négatives entraînés par la nourriture directement ou par les plaisirs qu'apporteraient certaines nourritures « défendues ».

Discussion en groupe de 4 puis en grand groupe pour trouver :

– des moyens de concilier plaisir de manger et contraintes,

– d'autres compensations (cinéma, sport, sorties, etc.).

Le soignant ou les autres patients (plus anciens) peuvent dédramatiser les risques imaginés. Un moment d'échanges de savoirs peut être organisé entre patients.

Figure 16 : Exemple d'atelier de l'éducation thérapeutique du patient diabétique, d'après [104].

6) ETP et complication podologique

Dans le cas du pied diabétique, des objectifs plus spécifiques s'attacheront à :

- Connaître l'existence de la neuropathie diabétique, en apprendre les symptômes, savoir la dépister, et en connaître les complications.
- Savoir apprécier le degré de risque du pied (neuropathie, artériopathie, état cutané, déformations) et en connaître les dangers potentiels.
- Apprendre les règles de sécurité pour le chaussage et l'hygiène des pieds, et savoir reconnaitre les situations à risque.
- Insister sur l'importance du pied dans la vie quotidienne, connaître les capacités d'auto-soins possibles par le patient et présenter les professionnels et infrastructures susceptibles d'apporter une aide par ailleurs dans les soins de pied.
- Apporter un soutien psychologique chez des patients souvent en situation difficile.
- Assurer une meilleure cohérence et intérêt du suivi du pied diabétique pour les différents professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge, à l'aide notamment d'un outil de travail commun comme le carnet de suivi du patient, assurant la liaison ambulatoire-hospitalier.

Matériel et méthodes

I) La population de l'étude

Les patients ont été recrutés entre la période de mai 2015 et avril 2016, à l'unité du pied diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes.

Ils ont été abordés à l'occasion de leur consultation pluridisciplinaire de gestion des plaies du pied diabétique. Il leur a été proposé de participer, librement et bénévolement, à l'un des groupes focus qui constituent la base de ce travail qualitatif.

Les sujets devaient présenter plusieurs critères pour être inclus dans cette étude :

- Être adulte de plus de 18 ans.
- Présenter un diagnostic de diabète de type 2 depuis au moins 3 ans.
- Vivre en Guadeloupe depuis au moins 1 an.
- Être en ALD.
- Présenter un grade podologique 2 ou 3.

L'ensemble des sujets interrogés était suivi de façon régulière à l'unité du pied diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre, unique unité spécialisée du département guadeloupéen, permettant un recrutement optimal selon les critères de sélection établis. Tous les patients se présentant à cette matinée de consultation étaient susceptibles d'être interrogés, après leur accord oral.

Au total, 38 patients ont accepté de réaliser un premier entretien individuel, et 25 ont participé à l'un des 7 groupes focus organisés. Les 13 autres sujets ont décidé, entre le premier entretien et la période de réalisation des groupes, de ne plus participer à l'étude. Il s'agissait pour ces

désistements, d'un choix personnel, de contraintes liées aux déplacements, d'incompatibilités horaires, ou enfin en raison d'une hospitalisation (programmée ou non).

Les principales difficultés rencontrées furent les nombreuses annulations de dernière minute pour la participation aux groupes, et les difficultés liées aux transports des patients.

II) Organisation des groupes de discussion

Le premier contact s'effectuait durant le temps d'attente des patients. Une explication sur le but de ce travail, ainsi que sur l'organisation de groupes de discussion construits sous la forme de « groupes focus » était délivrée. Ils étaient informés de notre souhait de recueillir leur vécu et expérience en tant que patient atteint du diabète de type 2 de grade podologique 2 ou 3.

1) Entretien individuel

Au cours d'un bref entretien individuel, les patients ayant accepté de participer ont répondu à la partie quantitative de notre travail (cf. : Annexe 1).

Cette entrevue se déroulait dans un cadre isolé, autour d'une table, face au patient, avec l'usage des mêmes outils de mesures (balance, mètre) pour chaque patient. Cet échange permettait une présentation réciproque entre le médecin étudiant et le patient, et servit à obtenir des informations d'ordre générale quantitatives pour 38 patients de grade podologique 2 et 3.

Le questionnaire s'attachait à déterminer :

- Des caractéristiques morphologiques : Sexe, poids, taille, IMC, périmètre abdominal, ainsi que les antécédents familiaux de diabète de type 2, et les éventuelles comorbidités.
- Des traits sociaux : Statut social, niveau d'étude, activité professionnelle durant la vie active.

- Des renseignements sur le diabète : Date de découverte de la maladie ou durée d'évolution de la maladie, traitements en cours, dernière HbA1c si connue, les complications du diabète autre que la complication podologique déjà diagnostiquées.

- Des renseignements sur la complication podologique : Date de survenue, grade podologique.

- Des renseignements sur le suivi médical : Fréquence de consultation des différents professionnels de santé par rapport au suivi du diabète, participation(s) précédente(s) à des activités d'éducation thérapeutique.

A l'issu de ce premier entretien, le patient remplissait une feuille de recueil du consentement, où était également expliqué le déroulement du groupe focus auquel il acceptait de prendre part. La personne inscrivait son nom, la date du jour, et signait le document. Les patients étaient invités à laisser leurs coordonnées téléphoniques, puis étaient recontactés lorsqu'un nombre suffisant de participants étaient disponibles. Une date de groupe était alors communiquée.

2) Groupes focus

La deuxième partie du recueil de données consistait en la réalisation d'entretiens de groupes (« focus groups » ou groupes focus) sur le thème du vécu du patient diabétique de type 2 de grade 2 ou 3.

D'une durée variable, le plus souvent entre une et deux heures, ils suivaient une grille d'entretien dont le schéma, permettant un déroulement chronologique, était divisé en 3 sous-parties (cf. : Annexe 2) :

- La première partie s'articulant autour du vécu de l'annonce du diabète de type 2.

- La seconde partie autour du vécu au quotidien de la maladie.

- La dernière partie autour du vécu de la complication podologique.

Les questions de chaque partie, entre 5 et 9, étaient ouvertes, et visaient à inciter les patients à échanger, débattre et partager leurs expériences et vécu de la maladie. Pour deux questions spécifiques, l'utilisation d'outils d'animation tels que le métalangage pour la première et le brainstorming ont été utilisés.

Les groupes se déroulèrent dans les locaux de l'unité du pied diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre entre la période de juin 2015 et avril 2016. Les patients se rendaient sur les lieux par leur moyen de transport personnel, ou par un transport médicalisé. Une vaste pièce disposant d'une table rectangulaire permettant de réunir les participants, ainsi que des fauteuils adaptés à la corpulence et à la station des patients furent utilisés (chaises simples, fauteuils roulant, fauteuils inclinables). Deux outils permettant l'enregistrement audio de type dictaphones furent placés à chaque extrémité de la table. Les groupes étaient constitués de 3 ou 4 patients ; le double de personnes en était avisé, mais les annulations de dernière minute furent fréquentes.

Deux médecins étaient présents durant leur déroulement :

- Le médecin étudiant, animateur du groupe, dont le rôle était de poser les questions ouvertes, relancer les réponses des patients, modérer le temps de parole de chacun, reformuler si besoin, et synthétiser les idées exprimées.

- Le médecin senior, observateur du groupe, s'attachait à reprendre et synthétiser les idées directrices, identifier les problématiques dégagées, corriger et guider le médecin étudiant.

La séance débutait par une présentation générale des médecins et des patients suivant un tour de table. Pour permettre aux patients de se présenter, la technique d'animation de « l'arbre » a été choisie : une feuille de présentation, établit sous forme d'un arbre comprenant 4 questions (nom et prénom, date de découverte de la maladie, médecin ayant posé le diagnostic, circonstances du diagnostic) était remise à chaque patient et permettait de débuter chacune des séances par une brève introduction individuelle. Les enregistreurs audio étaient activés dès cette ouverture de séance. Les objectifs et la méthode de l'entretien de groupe étaient rappelés une dernière fois. Les patients étaient invités à débattre sur l'ensemble des questions ouvertes de chaque partie. L'animateur

orientait le débat, évitait la monopolisation du temps de parole, et tâchait de respecter un intervalle de temps consacré à chaque partie (entre 20 et 30 minutes). Chacune se concluait par une question ouverte sur les difficultés rencontrées et éventuels moyens à mettre en œuvre, selon les patients, par les professionnels de santé pour améliorer les divers axes de prise en charge de la maladie (dépistage, prévention, information, traitement…).

Le « brainstorming », qui incitait les patients à exprimer les freins et difficultés rencontrées au moment de l'annonce, concluait la première partie. Il s'agissait par cette technique de donner un aperçu des obstacles en formant une liste des idées exprimées par les participants sur un tableau visible par tous.

Un autre outil, le « métaplan » permettait aux patients d'exprimer par écrit, dans la seconde partie, un « temps marquant » de leur vie en tant que patient diabétique. Il s'agissait ici de recueillir une idée du malade sur un carré de feuille écrit de façon anonyme. Plusieurs carrés pouvaient être utilisés par chaque sujet pendant un court temps de réflexion (5 à 10 minutes). Une confrontation était ensuite organisée sur un tableau visible par tous, où le médecin animateur disposait, en les regroupant par thème, les données recueillies.

A l'issu de chaque séance, les patients étaient remerciés pour leur participation et une synthèse avait lieu entre les deux médecins, afin d'identifier les éventuelles difficultés rencontrées, mais aussi les points positifs à poursuivre pour les prochains groupes.

Au total, 7 groupes furent organisés, permettant de confronter le vécu de 25 patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 ou 3.

3) Présentation de la méthode des « groupes focus »

Cette méthode d'enquête qualitative consiste en la réalisation de petits groupes de personnes (idéalement entre 5 et 8), représentatifs d'une population précise que l'on souhaite étudier, qui seront interrogés au cours d'un entretien semi-structuré sur des thèmes prédéfinis. Cette technique

permettra, grâce à une discussion ouverte entre les participants, de soulever des attentes, des obstacles, des freins, ou a contrario des satisfactions, et de comprendre certains comportements, selon une dynamique de groupe propice à l'expression et au débat d'idées. Elle admet l'élocution de tout patient, même analphabète.

Du point de vue médical, cette stratégie permet de rendre compte des différences d'opinion et de perspective entre les participants, aussi bien médecins que soignants. Elle autorise le recueil du vécu de tous les patients en général, sans recherche de représentativité, et sans phénomène de barrière socio-culturel.

Les différentes étapes du groupe focus sont [105] :

- Le recueil de données : Les participants présentent des caractéristiques communes, et sont interrogés sur une thématique précise, au cours d'un entretien construit à l'aide d'un recueil de questions ouvertes. Un animateur permet de guider la dynamique du groupe (qui peut être naturelle), en reformulant, clarifiant, relançant la prise en parole, et synthétisant les idées émargées. Un observateur s'occupe du recueil de l'enregistrement des données, qui peut être audio ou vidéo, et note les aspects gestuels et relationnels. La séance se déroule dans un lieu propice à l'échange, et respectant l'anonymat. Une synthèse est organisée entre observateur et animateur en fin de séance afin de relever les principaux messages clés identifiés. Les séances de groupes focus sont ensuite répétées jusqu'à épuisement du thème.

- L'analyse du contenu : La transcription des paroles des participants est réalisée mot à mot, de façon anonyme, permettant la collecte la plus complète possible de données, qui seront analysées dans un second temps lors d'une phase de codage, permettant de dégager les grands thèmes sans perdre de vue l'objectif de l'étude.

Les avantages du groupe focus appliqué en médecine sont :

- L'importante quantité d'informations à moindre coût que d'autres études qualitatives.
- La possibilité d'obtenir des informations auprès des analphabètes.
- La dynamique de groupe qui permet l'expression et la confrontation d'opinions de façon relativement aisée.
- La comparaison de points de vue différents entre patients et médecins et l'identification d'une « réalité sociale » de la maladie qui n'est pas forcément évidente pour le personnel médical.

Les inconvénients sont :

- L'analyse fastidieuse des données collectées.
- La monopolisation du temps de parole par certains participants, ou la difficulté à s'exprimer en groupe pour d'autres (timidité).
- La difficulté à aborder certains sujets sensibles.

Résultats

I) Caractéristiques de la population étudiée

Parmi les 38 patients interrogés lors de l'entretien individuel, 23 étaient des hommes (60%) et 15 des femmes (40%). La majorité des patients avaient entre 50 et 70 ans (58%), 13 patients avaient plus de 70 ans (34%), et 3 en dessous de 50 ans (8%). L'âge moyen pour les hommes était de 66,5 ans, et 67,5 ans pour les femmes.

1) Caractéristiques morphologiques et comorbidités

Le poids moyen mesuré pour nos patients était de 91,3kg pour les hommes, et de 82,9 kg pour les femmes.

Le périmètre abdominal moyen des hommes était de 110,5 cm et de 109,8 cm pour les femmes, ce qui situait notre échantillon au-delà du seuil limite de risque cardiovasculaire généralement admis en France (102 cm chez l'homme et 88 cm chez la femme).

L'IMC moyen était de 29,8 kg/m² pour les hommes et de 31,2 kg/m² pour les femmes, ce qui le positionnait au-dessus de l'IMC moyen en France : 25 kg/m² pour les hommes et 24 kg/m² pour les femmes, selon les données de l'INSEE[2]. En Guadeloupe, l'IMC moyen des hommes adultes selon l'étude PODIUM est de 25,6 kg/m², et celui des femmes de 27 kg/m², ce qui établit notre échantillon de patients bien au-dessus de ces résultats.

Par rapport aux antécédents familiaux de diabète connus par les patients interrogés, ils

[2] www.insee.fr

concernaient pour les parents au premier degré avant tout le frère (37% des cas), la mère (29%), la tante (29%), la sœur (24%), et le père (10%). Concernant les autres parents diabétiques, les grands-parents furent cités par 3 patients (8%), et les cousins par 2 patients (5%).

Parmi les comorbidités dont souffraient nos patients, l'hypertension artérielle était présente chez 79% d'entre eux, l'hypercholestérolémie chez 34%, par ailleurs 37% des patients étaient en surpoids et 37% souffraient d'obésité. 2 patients (5%) ont admis consommer de l'alcool de façon excessive. Un seul patient avait un tabagisme actif parmi les 38 interrogés, 26 n'avaient jamais fumé (68%), 9 patients étaient sevrés depuis plus de 3ans (24%), et 2 patients étaient sevrés depuis moins de 3ans (5%).

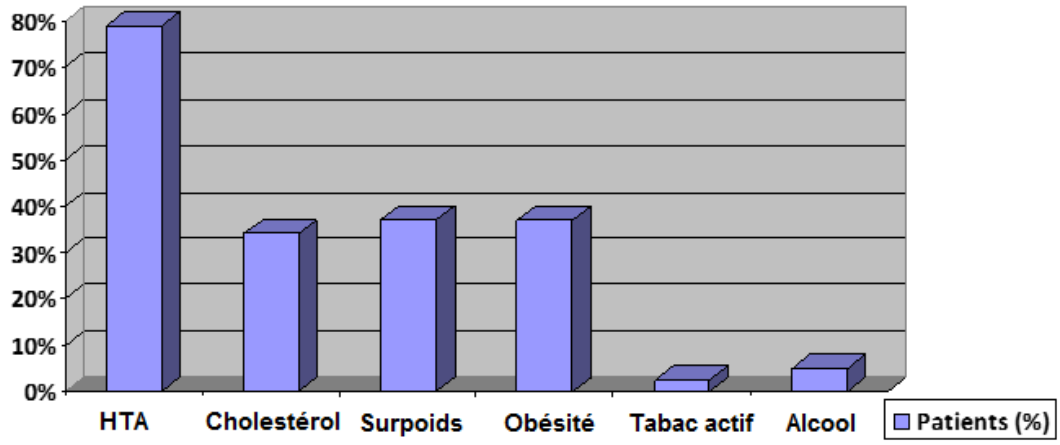


Figure 17 : Comorbidités présentes dans notre échantillon outre le diabète de type 2.

2) Caractéristiques sociales

16 patients étaient en couple ou mariés (42%), 22 étaient célibataires ou veuf(ve) (58%). 35 patients sur 38 (92%) avaient des enfants.

Au niveau socioprofessionnel, 19 patients (50%) n'avaient aucun diplôme, 7 (18%) avaient travaillé en tant qu'artisan, commerçant ou chef d'entreprise et 1 patient (2,5%) avait travaillé en

tant que cadre d'entreprise. Trois patients (8%) avaient exercé dans les professions intermédiaires (enseignement, santé, fonction publique et assimilés, administratives et commerciales des entreprises, technicien contremaître, agent de maitrise), 13 patients (37%) avaient travaillé comme employés, 2 patients (5%) comme ouvriers, et 7 patients (18%) n'avaient jamais travaillé ou étaient sans activité professionnelle.

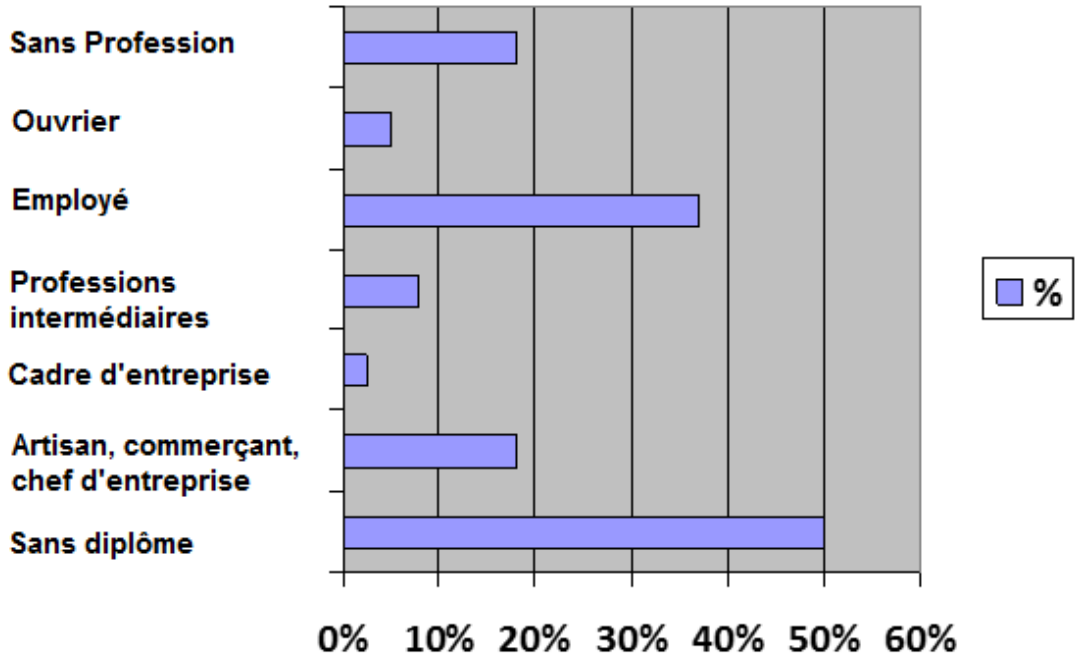


Figure 18 : Caractéristiques professionnelles des patients de notre échantillon.

3) Le diabète de type 2 : Traitement et complications

Concernant la durée d'évolution du diabète, 10 patients (26%) avaient été diagnostiqués il y a 6 à 10 ans, 16 patients (42%) entre 11 et 20 ans, 5 patients entre 21 et 25 ans (13%), et 7 patients il y a plus de 25 ans (18%).

Au niveau du traitement, 11 patients (29%) prenaient uniquement des ADO, 13 patients (37%)

avaient des ADO accompagnés d'insuline, 12 patients (31%) étaient traités par l'insuline seule, et 2 patients (5%) utilisaient des analogues du GLP-1. 31 des patients interrogés (82%) ne connaissaient pas leur dernier chiffre d'HbA1c et/ou ignoraient ce qu'était l'hémoglobine glyquée.

Parmi les autres complications, 4 patients (10%) étaient atteints de néphropathie diabétique et 13 patients (34%) présentaient une rétinopathie diabétique. 24 patients (63%) avaient déjà été hospitalisés en raison du diabète ou de ses complications. Pour 83% des patients, il n'y avait eu qu'une ou deux hospitalisations, mais pour 2 patients (8%) il s'agissait de plus de 6 hospitalisations. La dernière hospitalisation remontait à moins d'un an pour 6 patients (25%), entre 1 et 5 ans pour 12 patients (32%), et plus de 5 ans pour 3 patients (12,5%). 3 patients (12,5%) ignoraient de quand datait leur dernière hospitalisation.

Par rapport à la complication podologique, pour 5 patients (13%) elle datait d'il y a moins d'un an, pour 12 patients (31%) elle se situait entre 1 et 5 ans, pour 11 patients (29%) elle avait eu lieu entre 6 et 10 ans auparavant, et pour 10 patients (26%) elle était apparu il y a plus de 10 ans.

4) Le suivi du diabète

Le médecin généraliste était le principal médecin responsable du suivi du diabète, 33 patients (87% des diabétiques) ayant déclaré le consulter au moins tous les 3 mois ou tous les 6 mois pour 4 patients (10,5%). 1 seul patient a affirmé ne jamais voir son médecin traitant.

Le diabétologue était beaucoup moins consulté, 34 patients (84,5%) ayant reconnu n'en avoir jamais vu un. 4 patients seulement le consultaient tous les 6 mois (10,5%), et 1 seul (2,5%) tous les 3 mois.

L'ophtalmologue était vu plus régulièrement : 20 patients ayant au moins un rendez-vous dans l'année (53%), mais 16 patients n'en avaient jamais vu un (42%).

Le cardiologue était moins consulté, seuls 15 patients (40%) avaient un suivi régulier, le reste des malades admettant ne jamais le voir.

Le néphrologue fut cité comme prenant part au suivi de 6 patients (15,5%) de notre échantillon.

Concernant le podologue, 27 patients (71%) n'en consultaient jamais en ville, 9 patients (24%) l'impliquaient par contre activement dans la prise en charge en le consultant au moins tous les 3 mois.

La diététicienne était très peu sollicitée, 33 patients (86,5%) ayant déclaré n'en avoir jamais consulté une ; ce type de consultation n'étant pas par ailleurs pris en charge par la sécurité sociale, seule les consultations spécialisées de nutrition pouvant bénéficier d'un remboursement.

D'autre part, 34 patients ont déclaré voir régulièrement un autre professionnel de santé. Parmi eux, l'IDE fut citée dans 100% des cas, avec un passage à domicile tous les jours pour 21 patients (62%), et tous les 2 jours pour 13 patients (38%). Le kinésithérapeute ne fut nommé que par 2 patients (6%).

Très peu de patients avaient participé au programme d'éducation thérapeutique de l'unité, 33 des malades ne l'ayant pas suivi (87%).

	Tous les 3 mois	**Tous les 6 mois**	**Tous les ans**	**Tous les deux ou 3 ans**	**Jamais**
Médecin Traitant	33 patients **(87%)**	4 patients **(10,5%)**			1 patient **(2,5%)**
Diabétologue	1 patient **(2,5%)**	4 patients **(10,5%)**	1 patient **(2,5%)**		34 patients **(84,5%)**
Ophtalmologue	2 patients **(5,5%)**	7 patients **(18%)**	11 patients **(29%)**	2 patients **(5,5%)**	16 patients **(42%)**
Néphrologue	3 patients **(8%)**	1 patient **(2,5%)**	2 patients **(5,5%)**		32 patients **(84%)**
Cardiologue	2 patients **(5,5%)**	2 patients **(5,5%)**	9 patients **(23,5%)**	2 patients **(5,5%)**	23 patients **(60%)**
Podologue	9 patients **(24%)**	1 patient **(2,5%)**	1 patient **(2,5%)**		27 patients **(71%)**
Diététicienne	2 patients **(5,5%)**		3 patients **(8%)**		33 patients **(86,5%)**

Tableau 17 : Professionnels de santé (hors IDE et kinésithérapeutes) impliqués dans le suivi régulier de notre échantillon de patients diabétiques de grade podologique 2 et 3.

II) Analyse des données qualitatives

1) Le vécu de l'annonce

a) Comment avez-vous vécu l'annonce du diabète ?

Le ressenti émotionnel des patients au moment de l'annonce était globalement « *neutre* » ou « *peu touché* ». Seuls 4 malades sur 25 se sont dits « *choqués* » à l'information de la maladie. Une seule patiente exprimait de la « *colère* », une autre de l' « *inquiétude* », deux autres patientes manifestaient leur « surprise ». Mme C-G, groupe 5 : « *Moi ça m'a fait un choc, je m'attendais pas à ça du tout, d'autant que j'étais enceinte*. » Mme T, groupe 5 : « *Moi c'était un choc, je m'attendais pas à ça, et la tension aussi, j'étais hypertendue, alors que je suis une personne calme… Ça m'a fait un choc.* » L'annonce semblait plus difficile en cas de circonstances particulières, comme la grossesse, une découverte de comorbidité, ou lorsqu'il existait d'emblée une complication du diabète.

Pourtant, la majorité des patients restaient sur des sentiments neutres. Beaucoup se sont dit « *peu ou pas surpris* », voire « *rassurés* » par rapport à quelque chose d'« *attendu* », notamment en raison des antécédents familiaux de diabète de type 2 chez les parents au premier degré. Mr C, groupe 3 : « *Ça m'a pas beaucoup touché, pourquoi ? Parce que ma maman était diabétique, mon papa était diabétique. C'est pas venu jeune, hein ? Vers 68 ans. J'attendais comme on dit, c'est héréditaire.* » Un patient s'est senti « non concerné » par l'annonce. Mr S-J, groupe 6 : « *Moi personnellement, je n'ai jamais suivi ça, franchement ça m'intéressait pas, parce que dans la famille, y'a pas. Même quand le médecin m'a annoncé, je me suis pas intéressé du tout, j'ai mis ça derrière moi.* » D'autres se déclaraient « *indifférents* », « *peu ou pas touchés* », ou « *ne l'avaient pas pris au sérieux* », d'autant que l'annonce survenait en l'absence de complications physiques perceptibles.

4 patients ont exprimé des sentiments « *optimistes* », en affirmant « *faire avec* » la maladie, qu'il

ne s'agissait « *pas d'une catastrophe* », ou l' « *avoir pris du bon côté* ». Mr A, groupe 2 : *« Moi quand on m'a annoncé que j'étais diabétique, je l'ai pris du bon côté, et puis c'est tout. Il fallait continuer à vivre.* »

b) Que saviez-vous du diabète ?

De façon générale, il existait une méconnaissance globale de la maladie. 7 patients ont reconnu « *ne rien savoir* » du diabète. Pour d'autres, les causes et conséquences du diabète restaient vagues, il s'agissait d'une maladie pouvant toucher « *l'ensemble du corps* », une « *maladie du sucre* », liée à la « *mauvaise alimentation* », avec un caractère héréditaire. Mme D, groupe 3 : « *Nos grands-parents qui disaient tu as le diabète, on va te couper la jambe, il faut faire attention, ça monte dans l'œil aussi, ça te rend aveugle, ça te bloque.* »

Pour une patiente d'origine haïtienne, la maladie relevait du tabou. Mme B, groupe 2 : « *Moi je vivais dans un autre pays, où tout ça était caché. Dans mon pays on parle pas beaucoup de ça, je crois que mon père était diabétique, à la maison on ne disait rien.* » Un autre patient soulignait les croyances et superstitions autour de la maladie en Guadeloupe. Mr F, groupe 7 : « *Ici en Guadeloupe, il faut bien noter que les gens disent toujours que c'est une maladie qu'on vous a envoyée, comme on vous a envoyé un sort. Avant l'opération et après, on m'a toujours dit, c'est un mort qu'on m'a envoyé dans le pied.* »

D'autres croyances étaient récurrentes quant à la dimension psychologique comme origine de la maladie : un « *choc émotionnel* », une « *colère* », sont désignés comme des causes du diabète. Mr A, groupe 2 : « *On a pas besoin forcément d'avoir un parent diabétique pour être diabétique, on peut devenir diabétique sur un choc émotionnel, sur une mauvaise alimentation, autre chose…* » Ces moments clés permettaient aux patients de dater précisément leur maladie.

La notion d'incurabilité de la maladie fut mise en avant par plusieurs interrogés. Mme K, groupe 4 : « *Je savais que le diabète ne guérissait pas, quand on est diabétique, on est diabétique à vie,*

comme ma mère était diabétique. » Certains malades plus circonspects recherchaient des informations sur une possible guérison du diabète. Mr H, groupe 7 : « *J'ai demandé au docteur s'il y a pas de guérison pour le diabète, il m'a dit :* " *Quand on est devenu diabétique, c'est une maladie qui gratte chez l'homme, qui ne sort jamais.* " »

La plupart des diabétiques ignoraient les conséquences dramatiques de la maladie, notamment pour la complication podologique, ils dénonçaient une maladie « *ravageuse* » dont ils ne savaient pas qu'elle pouvait « *faire autant de choses* ».

Le manque globale d'information et de prévention de la maladie fut critiqué par une majorité de patients. Mme C-G, groupe 5 : « *C'est-à-dire, on parlait pas beaucoup du diabète avant, les gens mourraient plus souvent, on disait : « C'est une petite congestion. » C'est quand ils ont approfondi, on a entendu parler de ça dans les informations.* » Ces carences informatives étaient pointées du doigt non seulement comme en partie responsables de la survenue de la maladie, mais aussi comme point de départ de la non-observance du traitement. Mme P, groupe 1 : « *On ne s'en occupait pas, on ne prenait pas l'importance.* » Mme T, groupe 7 : « *Je n'avais pas vu que dans l'alimentation de tous les jours il fallait aussi changer des choses.* »

c) Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?

Dans la majorité des cas, le médecin traitant annonçait et assurait le suivi des patients, en lien avec l'IDE. Seuls 4 patients affirmaient avoir vu ou être suivi par un diabétologue, et 2 par un néphrologue. Mr H, groupe 7 : « *J'ai mon docteur, ça fait plus de 30 ans qu'il me soigne. Non, non, non, je n'ai ni diabétologue, ni… C'est le médecin traitant.* » Dans les cas où le diabète était diagnostiqué au moment de la survenue de la complication podologique avec séjour hospitalier, ou à l'occasion d'un passage à l'hôpital pour un autre motif (ex : suivi de grossesse), plusieurs patients ont déclaré avoir bénéficié d'un suivi initial au niveau de la structure hospitalière, puis d'un relais ultérieur par le médecin traitant.

De nombreux patients regrettaient le manque de temps consacré au vécu de leur maladie par leur généraliste, dont le rôle se limitait à renouveler leur ordonnance médicale. Mme B, groupe 2 : « *Moi c'est pareil, le médecin traitant, c'est pas intéressant, on va pour renouveler les médicaments et c'est tout, hein ? Il a pas le temps. Il prescrit ça et c'est tout, on en discute pas.* » Ce qui incitait d'autant certains malades à se tourner vers un spécialiste, jugé plus à l'écoute. Mr A, groupe 2 : « *Moi je discute souvent avec le Dr H, mon néphrologue, il me dit ce qu'il faut prendre, ce qu'il ne faut pas prendre. Là j'ai une analyse de sang complète à faire, je dois lui montrer le résultat. Quand les médicaments prennent fin, je vais voir le médecin traitant pour renouveler.* »

d) Comment avez-vous participé au choix du traitement ?

Très peu de patients participaient au choix du traitement, les patients s'en remettant à la décision du médecin traitant. Mr Z, groupe 7 : « *Mais docteur, comment voulez-vous discuter avec un praticien comme vous au sujet du traitement ? Enfin, je pense, la question pour moi, hein, je n'y connais rien, il me dit la glycémie est trop élevée, je vais vous donner ça, je vous donne ça, bon, hein.* » La question du choix des médicaments semblait plus approfondie au niveau des différents spécialistes, ce qui motivait dès lors d'avantage les patients à s'intéresser à la prise en charge de leur maladie. Dans quelques cas évoqués, il existait une discussion entre le spécialiste et le médecin traitant pour le choix thérapeutique. Mr C, groupe 3 : « *Moi c'est le docteur traitant et le néphrologue, ils discutent entre eux, et ils choisissent les médicaments.* »

e) Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué ?

La grande majorité des patients dénonçait le manque d'informations et de prévention sur la maladie. La plupart des malades ignoraient les causes responsables du diabète. Mr F, groupe 7 : « *Les gens croient que les malades sont déjà informés, même à la pharmacie… Non… Il y aurait dû*

y avoir des séances d'informations sur la maladie. » Pourtant, la prévalence de la maladie était connue en augmentation, ce qui fut souligné à plusieurs reprises. Mr H, groupe 7 : « *Maintenant tout le monde que vous allez côtoyer est diabétique.* »

Les malades appuyaient les nécessités d'une information individuelle et collectives, ils proposaient la mise en place de campagnes de sensibilisation, et plus spécifiquement au niveau de l'éducation nationale afin de toucher le plus jeune âge, notamment concernant les règles alimentaires, l'activité physique, et les bases théoriques de la maladie. Mme K, groupe 4 : « *Dès l'âge de 3 ou 4 ans, il faut leur dire, pour nous c'est trop tard, mais pour eux, parce que là…* » Un patient proposait même un dépistage systématique de la maladie organisé au cours d'un examen sanguin annuel. Mr Z, groupe 6 : « *Moi je pense, personnellement que tout être devrait faire un bilan complet, et que le médecin devrait être franc, pas biaisé, lui dire très tôt : « Vous êtes diabétique. » Mais très tôt, on a 25 ans, on a 40 ans. Très tôt, surtout quand on est issu de parents diabétiques.* »

La mise en place du suivi de la maladie fut à plusieurs reprises jugée insuffisante lors de la découverte du diabète. Les malades exprimaient en effet le sentiment d'être livrés à eux-mêmes, faute notamment au manque de temps et de discussion avec le médecin traitant. Mr S-J, groupe 6 : « *Moi je n'ai pas eu de suivi, elle m'a dit que j'étais diabétique, mais je n'ai pas eu de vrai suivi. Elle m'a juste donné une ordonnance : « Va à la pharmacie, achète. » Je l'ai acheté, mais je n'ai pas eu de suivi, je n'ai pas eu de contrôle.* ». Inversement, certains patients se sont dit bien informés, mais éprouvaient des difficultés à appliquer les conseils du médecin et suivre leur traitement. Mme B, groupe 1 : « *On nous a tout expliqué, hein ? C'était à nous de prendre les précautions ensuite.* » Une patiente proposait de mettre en place des réunions de diabétiques pour améliorer l'information des malades. Mme C-G, groupe 5 : « *Oui des rencontres, des tables rondes comme vous faîtes, discuter. Il y a beaucoup de personnes avec ces informations, ils font beaucoup plus attention, notamment à ce qu'ils mangent, l'hygiène.* » Un autre patient proposait des « *réunions de quartier* ». Un patient enfin regrettait son manque d'implication dans la décision médicale, et aurait souhaité une « *analyse précise des solutions thérapeutiques* » au moment de

l'annonce, en déplorant un traitement médical subi plutôt que choisi.

2) Le vécu du quotidien

a) Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?

Concernant les plus grandes difficultés quotidiennes avec le diabète, l'alimentation et ses restrictions furent les plus fréquemment citées par les patients. Beaucoup renonçaient ou « *freinaient* » sur ce qu'ils considéraient comme « *agréable* » de peur « *de faire monter le sucre* ». Mme T, groupe 5 : « *Moi comme je suis un peu gourmande, c'est quand je veux manger un gâteau, une glace, je sais que c'est pas bon. De temps en temps j'en prends un quand même, mais… Il ne faut pas manger de choses sucrées.* » L'aspect routinier des plats et le manque de plaisir gustatif était un sujet récurrent chez les malades, de même que le coût élevé des aliments. Mr B, groupe 1 : « *C'est ce que j'allais dire, on demande à ce qu'on mange des légumes mélangés avec un repas normal, mais personne ne dit que les légumes coûtent trop cher, alors quand je peux manger des légumes, je mange des légumes, quand je peux pas, j'en mange pas.* » La préparation des repas chronophage fut soulignée par une patiente. Mme B, groupe 2 : « *Les aliments à prendre, les préparer… des fois on mange tout le temps la même chose, alors on est fatigué, c'est crudités, légumes…* »

Les plaies du pied furent l'autre grand sujet de préoccupation des malades, par les contraintes imposées au niveau de la vie quotidienne (hygiène, position pour dormir, déplacements), les restrictions d'activités de loisirs, sportives ou sociales qu'elles entrainaient, la stigmatisation sociale et l'isolement qui en résultait, ou l'impact psychologique secondaire au retard et à l'absence de cicatrisation des plaies. Mme C-G, groupe 5 : « *Ce qui était le plus difficile, quand je suis arrivée chez moi, il y a beaucoup de choses que je pouvais plus faire, parce que j'étais en chaise roulante, c'est comme si le monde s'était terminé pour moi, j'avais l'habitude de faire le repas, je ne peux*

pas… »

Un groupe de patients considéraient la survenue ou la peur de présenter une hypoglycémie comme étant le plus difficile à supporter au quotidien. Mme K, groupe 4 : « *C'est très difficile quand ça descend…* » La crainte des symptômes était parfois telle que certains patients n'osaient plus se lancer dans certaines activités de peur de faire descendre la glycémie.

Un patient souligna les désagréments de la vie sexuelle avec le diabète. Mr Z, groupe 6 : « *Moi la seule chose que le diabète a changé, et je le dis haut et fort, c'est que par moment « Petit Jean » ne veut pas monter, si on rencontre une charmante dame comme ça, il faut que je lui dise, ça peut monter, ça peut pas monter, mais pour le reste, tout va.* »

D'autres patients déploraient les difficultés de l'isolement social avec le diabète, notamment en cas d'âge avancé, et de la détresse morale qu'il engendrait. Mr N, groupe 4 : « *Quand on a des contrariétés à réfléchir, c'est une maladie, il faut pas penser, il faut pas faire des colères avec ça, ça augmente le sucre aussi, il faut toujours sortir, dialoguer avec des gens qui vous comprennent, si ils vous comprennent pas, ils vous foutent à l'arrière.* »

b) Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?

Les modifications apportées dans la vie quotidienne des patients concernèrent logiquement l'alimentation pour la grande majorité, qui avouait avoir stoppé ou modéré la consommation de nombreux produits, voir pour certains avoir totalement modifié leur gamme alimentaire. Mr N, groupe 4 : « *Maintenant on peut plus faire, il faut penser au diabète, si on mange 3g de sucre, alors tous les aliments, il faut régler, il faut mettre des légumes partout.* » Mr M, groupe 6 : « *Dans les chantiers, c'était toujours le vin et tout, et puis ma foi, on a découvert que j'avais un diabète de type 2, alors j'ai freiné sur la prise de sucre, sur l'alcool… J'ai carrément arrêté le vin, et l'alcool.* »

D'autre part, l'apparition des plaies avait grandement modifié les habitudes de vie des patients, tant au niveau de leurs loisirs ou activités sportives que de leur vie sociale et de leur activité

professionnelle. Mr F, groupe 7 : « *Moi je voulais bien aller à la mer, mais avec les bactéries, les infirmières m'ont déconseillé.* » La peur du jugement d'un tiers pesait lourdement sur la balance psychologique. Mme C-G, groupe 5 : « *Moi c'est le regard des autres, parce que j'étais une personne, bon… déjà j'étais secrétaire, j'avais une allure, je dirais bien… du jour au lendemain on ne peut pas s'habiller convenablement, surtout pour se chausser, on a une chaussure beaucoup plus grosse que l'autre, les gens vous regardent, on sait jamais si c'est en bien ou en mal.* »

La plupart des patients avaient modifié l'organisation de leur vie active en fonction des contraintes du traitement, notamment concernant les pansements et les horaires de passage des IDE, des impératifs de déplacement aux consultations de pansements de l'hôpital, de la nécessité de toujours porter le traitement sur soi, ou de l'organisation de l'agenda personnel ou de voyages. Mr C, groupe 2 : « *Il faut toujours avoir les médicaments sur soi quand on part en voyage, son ordonnance, c'est important. L'organisation, ça vient avec le temps.* » Mr N, groupe 4 : « *Quand j'ai des amis qui viennent par-là, je reste jusqu'à 9h-10h, après je rentre chez moi. On se dit on va prendre un verre de champagne chez un tel, on laisse tomber, on se dit on est diabétique.* » Mme Z, groupe 7 : « *On dit demain je vais faire ça, faire ça, on ne peut pas se lever convenablement. On dit : « Bon, dimanche je vais à la messe. » Le dimanche je ne peux pas. J'ai des enfants en métropole, je ne peux pas partir convenablement, on a un suivi, on ne peut pas partir, les médicaments, c'est une contrainte.* »

La difficulté des déplacements fut également soulignée, avec l'incapacité pour certains malades à se servir d'un véhicule, d'où la fréquente nécessité de recours à un tiers. La peur de « *petits malaises* » incitait par ailleurs certains patients à renoncer à leurs diverses sorties. Mme K, groupe 4 : « *Il y a une heure de sortie, une heure de rentrée. Et si je fais un petit malaise ? On peut pas sortir comme on veut, on reste chez soi.* »

c) Comment cela se passe-t-il avec l'entourage ?

Une majorité de patients se disait bien entourée et aidée par leurs proches. Ces derniers leurs fournissaient un soutien au niveau de la préparation alimentaire, des déplacements, des conseils hygiéno-diététiques, et du moral. Une patiente exprimait même un rapprochement avec sa famille depuis la découverte du diabète. Mme P, groupe 1 : « *On discute, même avec les enfants. Les voisins, voisines viennent me voir, on en parle aussi, car eux aussi sont malades, ou pas malades, on en parle.* » Cette nouvelle dépendance envers un tiers était plus ou moins bien vécu par les patients, qui regrettaient de ne plus pouvoir « *faire leurs affaires* » comme auparavant.

Par ailleurs, plusieurs malades avaient fait le choix de ne pas se confier, ou de façon limitée, à leur entourage, notamment par peur de la modification du regard des autres que la maladie entrainait. Mr A, groupe 2 : « *Vous savez, nous les antillais, on est méchant. Dès qu'on dit qu'on est diabétique, on vous regarde d'une autre manière. La personne qui sait que je suis diabétique, c'est ma compagne, c'est tout.* » Ils regrettaient le regard réprobateur qu'entrainait de simples gestes de la vie courante. Mr C, groupe 2 : « *Si tu as un truc sucré dans la main, ils vont te dire : « Ouais tu es diabétique, qu'est-ce que tu fais avec un truc sucré dans la main ? » Mais c'est toi qui est diabétique, tu sais à quel moment tu vas manger un truc sucré, à quel moment tu vas prendre ton insuline.* »

d) Le diabète a-t 'il influé sur le moral ?

La majorité des patients avouait avoir eu des difficultés sur le plan du moral, notamment au début de la maladie, à cause des différentes contraintes imposées par la multiplication des examens complémentaires et du traitement (glycémie capillaire, piqûre d'insuline, pansements). La multiplication des activités sociales quand elles étaient possibles permettaient de « *mettre à l'arrière* » la maladie, pour laquelle il fallait « *faire avec* ». Cependant, les plaies au niveau des

pieds restaient un important frein pour l'ensemble des patients. Mme T, groupe 7 : « *Avant je m'habillais comme je voulais, je sortais quand il fallait, maintenant je réfléchis. Il y a des tas de choses à souscrire de ma vie, est-ce qu'il y a des choses qui me rendent plus malade ? Rester à la maison, ne rien faire, ça me chagrine parfois.* »

L'isolement social était propice au développement des idées noires, et la plupart des patients recherchait la présence de tiers. Mme P, groupe 1 : « *Moi quand je sens que ça ne va pas, j'essaye de me remonter la patte, j'appelle mes enfants, ou j'appelle les voisins pour me rendre visite*. »

Le caractère incurable de la maladie semblait bien assimilé par la plupart des patients qui souhaitaient dès lors vivre « *le plus longtemps possible* », ce qui générait même dans certains cas un nouvel élan positif pour profiter au maximum de la vie « *au jour le jour* ».

e) Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?

La période la plus difficile concernant l'observance du traitement était rapportée de façon constante pour le début de la maladie. Les patients avançaient que le manque d'informations du médecin ainsi que l'absence de symptômes visibles de la maladie contribuaient à « *ne pas s'en occuper* ». Mr S-J, groupe 6 : « *Moi j'avais arrêté, parce que j'ai pas été suivi par mon médecin*. » La quantité de médicaments et l'horaire des prises influaient également sur l'observance des patients, qui décidaient parfois d'eux-mêmes de mettre en place leurs propres règles de prises médicamenteuses, voire de les abandonner. Mme C-G, groupe 5 : « *Quand je vois la quantité de médicaments que j'ai, je dis : « Mon Dieu, pourquoi j'ai tout ça ? » Je dis : « Bon, aujourd'hui je me réveille, je prends rien. », mais après le sucre, ça grimpe, ça grimpe.* »

La présence d'une IDE était exprimée comme bénéfique par la surveillance de la prise du traitement qu'elle entrainait. Des « *oublis* » survenaient la plupart du temps lorsque les patients étaient accaparés par leurs tâches quotidiennes. D'autres malades affirmaient « *connaître leur corps* » et savoir ainsi quand prendre ou non leur traitement. D'autres enfin ne supportaient plus les

contraintes de se piquer quotidiennement. Mr L, groupe 6 : « *À certains moments j'ai eu un laisser-aller, et quand j'ai vu que ça n'allait pas avec le laisser-aller, j'ai repris le traitement. Pourquoi ? J'en avais marre. Depuis 83 quand même, ça fait un bout de temps, surtout se piquer là, se piquer là, se piquer sous les fesses…* »

L'observance semblait s'améliorer avec l'âge, avec des patients se disant « *habitués* » à leur traitement, et affirmant même se « *sentir moins bien* » dès lors que survenait un écart à la prise médicamenteuse.

f) Comment se passe le suivi du diabète ?

L'ensemble des patients se déclara plutôt satisfait de la façon dont leur médecin assurait le suivi de la maladie, notamment au niveau du traitement, des examens biologiques, et de l'orientation vers les différents spécialistes dans le cadre de la prévention et de la prise en charge des complications. Mme T, groupe 5 : « *C'est bien suivi, tous les 3 mois je fais la prise de sang. Et puis l'infirmière aussi, elle me suit bien ; mon médecin traitant, elle me donne de bon conseils, l'infirmière aussi, le médecin qui me suit pour les yeux aussi.* » Un patient mettait en avant les bienfaits d'un court séjour en hôpital de semaine dans le cadre d'un bilan de contrôle annuel, avec regroupement des différents examens sur une plage de temps condensée. Mr Z, groupe 6 : « *Ça fait douze ans que je fais un bilan de santé chaque année, je rentre en clinique pendant 4 jours, on me fait sang, yeux, c'est là que le Dr L. a vu que j'avais mes artères bouchées, on m'a envoyé au Dr E, et on m'a peut-être sauvé la jambe.* » Certains malades regrettaient toutefois le manque de communication entre IDE et médecin traitant, notamment par rapport au protocole de pansements des plaies du pied, et dénonçaient un manque d'implication du médecin traitant dans leur prise en charge. Mr Z, groupe 6 : « *Le médecin se prend pour Je-sais-tout, il est la science infuse, tandis que l'infirmière, c'est elle qui voit ! Donc je pense que le médecin devrait descendre de son piédestal et aller demander à l'infirmière.* »

g) Métaplan : Un fait marquant de votre vie en tant que diabétique de type 2.

La dernière question sur le vécu du quotidien consistait à noter un « fait marquant » de la vie avec le diabète de façon anonyme.

La plaie du pied avec la lenteur de sa cicatrisation, ses soins contraignants, les restrictions mécaniques, les répercussions sur la vie quotidienne (sociales, loisirs, professionnelles), et la peur de l'amputation, fut la plus exprimée par les patients : « *Lenteur pour la guérison du pied* », « *Cicatrisation de la plaie* », « *Plaie qui ne guérit pas* », « *La plaie au niveau du pied* », « *Plaie de l'orteil qui prend du temps pour guérir* », « *Les soins d'ulcères sur le pied droit chaque jour par infirmier à domicile* », « *Hygiène du pied* », « *Difficultés de me rendre à la mer* », « *Je ne peux pas aller tous les dimanches à la messe* », « *Bandage* », « *Fatigue* », « *Ne pas pouvoir sortir normalement* », « *Ne peux pas voyager* », « *Puni de ne pas pouvoir me chausser pour aller danser* », « *La peur qui me touche quand je vois un patient amputé* ».

Les autres faits marquants exprimés furent également les atteintes organiques, et notamment la crainte de la perte de la vue : « *Et si de mon côté je perds la vue un jour ?* », les désagréments de la vie sexuelle furent au centre des préoccupations d'un patient. L'idée de l'incurabilité de la maladie fut plusieurs fois évoqué : « *Pas de guérison* ». L'idée d'un remède définitif était également récurrente : « *Guérir totalement le diabète dans ma vie* », « *Fini le diabète* ». Les restrictions alimentaires enfin, furent soulignées par deux patients : « *Contrarié par le régime alimentaire* », « *Plus boire de jus sucré, pas de crèmes (glaces), tout ce qui est sucré* ».

h) Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?

À la question : « *Qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?* », la majorité des patients estimaient que la prise en charge médicale était correcte. Mme D, groupe 3 : « *On a les*

médicaments, le podologue, les infirmières… au cas où on a un problème ils disent tout de suite ce qu'on a, on va à l'hôpital… on a tout ça alors je vois pas ce qui manque. » Ils avançaient l'idée d'un espoir de guérison totale de la maladie, la vie ne pouvant qu'être meilleure : « *Si on trouvait une solution* ». D'autres patients relevaient les difficultés financières pour le suivi du régime diabétique. Mme B, groupe 2 : « *Les trucs sont chers, il faut avoir l'argent pour ça.* » Un patient regrettait le manque d'outils adaptés aux difficultés quotidiennes rencontrées (douche et protection de la plaie). Enfin, une patiente estimait que l'activité physique était essentiellement ce qui lui manquait, mais également le plus difficile à mettre en pratique.

3) Le vécu de la complication podologique

a) Que représente pour vous la complication podologique ?

La complication podologique représentait une contrainte dans la vie quotidienne, en gênant fortement la réalisation de tâches auparavant faciles, comme les déplacements qui s'en trouvaient réduits voire impossibles, ou l'hygiène des pieds, qui demandait la mise en place de protection complexe pour éviter de mouiller la plaie. Les patients soulignaient la multiplication des précautions nécessaires pour ne pas interférer avec la cicatrisation ou éviter la surinfection, ainsi que l'éviction forcée de certains loisirs ou de l'arrêt de la pratique sportive, indispensables pour la protection des plaies. Mme D, groupe 3 : « *Ah oui, beaucoup de précautions à prendre, tu sais il faut pas mettre le pied là, il faut pas aller là.* » Mme K, groupe 4 : « *Il faut toujours appeler le taxi, l'ambulance… Je marche mal, je peux pas aller comme je veux en ville, il faut un accompagnateur, quelqu'un. Je peux pas faire ce que je veux, il faut toujours avoir quelqu'un qui m'emmène, sinon tu peux pas sortir.* » Une patiente affirmait pour sa part avoir renoncé à sa vie amoureuse en raison du fardeau psychologique que représentaient les plaies et de la honte qu'elle ressentait.

Plusieurs malades se sont dit « *surpris* » et/ou « *choqués* » car n'ayant pas connaissance de

l'existence de cette complication. Mme C-G, groupe 5 : « *Non je ne savais pas que le diabète pouvait donner quelque chose comme ça !* »

b) Comment la complication du pied a-t-elle modifié votre vision du diabète ?

Certains diabétiques dénonçaient toujours un manque de communication entre le médecin traitant, qui ne prenait pas le temps de regarder l'état des plaies et l'infirmier, notamment sur le protocole de pansement des plaies. Mr Z, groupe 6 : « *Le médecin que j'ai, il a pas regardé la plaie, hein ? Il m'a dit il va faire ça, ça, pour l'infirmière, et terminé, hein ? Il n'a pas pris son temps. Je pense qu'il est médecin, il devrait jeter un coup d'œil. Ça manque de coordination.* »

La grande majorité des malades déplorait l'absence de cicatrisation malgré toutes leurs précautions, et en rejetait parfois la faute sur l'IDE ou le médecin traitant. Mme P, groupe 1 : « *C'est pas tous les gens, tous les infirmiers qui suivent à la lettre ce qu'on prescrit sur le papier, hein ?* » Mr D, groupe 1 : « *Certains infirmiers parfois sont pas très en rapport avec leur médecin, ça passe pas.* »

Un autre patient relevait enfin la multiplication des examens complémentaires depuis la découverte de la complication et les nombreux rendez-vous, comme source de fatigue psychologique intense.

La complication du pied n'avait pas modifié de façon générale l'observance médicamenteuse, un seul patient avait reconnu mieux suivre son traitement pour avoir « *une guérison plus rapidement* ».

c) Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?

Afin d'améliorer le vécu de la complication podologique, plusieurs patients laissèrent sous-entendre l'importance d'une meilleure communication entre le médecin traitant et l'IDE. Mr S-J, groupe 6 : « *J'ai eu le même cas, j'étais voir mon médecin traitant pour qu'il regarde la plaie, hein ? Elle a pas regardé, elle a même pas déballé le pansement.* » Ils regrettaient aussi que le médecin ne soit pas plus proche du patient à ce moment-là. Mr Z, groupe 6 : « *Le médecin devrait être plus près du malade.* » Enfin, l'attente d'un « *médicament miracle* » pour la cicatrisation des plaies, et le souhait d'une meilleure information de la part du personnel de santé conclurent cette dernière partie.

Discussion

I) Les limites de notre étude

Issus des consultations de l'unité du pied diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre, les patients de notre étude présentaient plus souvent une AOMI évoluée, ou certaines circonstances complexes pour les plaies, ce qui pouvait constituer un biais d'échantillonnage. Toutefois, cette population ciblée est intéressante pour les groupes focus car l'objectif secondaire de cette étude est de pouvoir apporter des outils permettant d'évaluer si le programme d'ETP du service répond bien aux demandes de ces patients.

Par ailleurs, l'ensemble des sujets interrogés disposait d'un suivi régulier en consultation de pansements au niveau du service, ce qui permettait une prise en charge médicale de bonne qualité. Il est intéressant de savoir si cela pouvait influencer positivement la vision des malades sur leur qualité de vie, entrainant un éventuel biais d'information.

En outre, les sujets ayant accepté de participer aux groupes focus avaient peut-être des caractéristiques différentes (comme une facilité à s'exprimer) des personnes ayant choisi de décliner la participation à nos groupes, entrainant un biais de volontariat.

Plusieurs patients ont changé d'avis en cours de route pour participer aux groupes, et les contraintes liées au transport et/ou aux horaires des séances ont écarté des malades de nos séances, contribuant à une perte de données puisqu'elles n'ont pu être recueillies, entrainant un biais de non réponse.

Les conditions de réalisation des groupes, avec parfois des gênes occasionnées par les bruits environnants, l'expérience récente de l'enquêteur en matière de méthodologie qualitative,

d'animation de groupes, de pratique de la langue créole ou d'autres difficultés liées au caractère des malades ont pu peut-être limiter l'expression des patients.

Toutefois, le retour des patients semblent plutôt qu'ils aient apprécié de pouvoir échanger de cette façon avec des professionnels de santé. Cette méthode pourrait donc être réutilisée dans d'autres structures prenant en charge les patients diabétiques afin d'évaluer si dans d'autres contextes, qu'ils soient hospitaliers ou libéraux, le vécu ou les difficultés restent les mêmes.

II) Comparaison avec les données connues

1) Le vécu de l'annonce de la maladie

Comparativement avec les données de Diabasis, où plus de la moitié des malades exprimaient des émotions négatives au moment de l'annonce, les patients de notre étude se montrèrent beaucoup moins touchés : l' « indifférence » et l' « absence de surprise » dominaient largement les réactions. La prévalence du diabète de type 2 diagnostiqué étant beaucoup plus importante dans la région guadeloupéenne et les départements d'outre-mer (DOM) en général, ceci pouvait permettre de comprendre le caractère « attendu » de la maladie dans les « familles de diabétiques ».

Il était également intéressant de remarquer qu'un certains nombres de croyances perduraient quant à la maladie perçue en tant que fléau mystique : soit sous la forme d'une punition ou d'un châtiment d'une instance supérieure pour une « mauvaise conduite », soit d'une attaque vengeresse surnaturelle d'un tiers qui était souvent bien connu du malade. Cette personnalisation de la maladie est retrouvée lors de la description de sa survenue : un évènement soudain, bien défini dans le temps et l'espace, apparaissant comme rationnel aux yeux du patient. Le diabète se dessinait ainsi plus perçu comme un « traumatisme brutal » que comme une suite des conséquences de mesures hygiéno-diététiques inadaptées.

D'autre part, notre étude relevaient plusieurs problèmes au niveau de l'information du patient : Pour rappel, dans l'étude Diabasis, 85% des patients reprochaient le manque d'informations au moment de la consultation d'annonce dans l'un ou l'autre des domaines de la maladie. Ce résultat est dans la lignée des propos de nos malades qui dénonçaient :

- Les lacunes au niveau de la prévention de la maladie : Les causes du diabète étaient très vagues pour de nombreux diabétiques, dont la plupart estimaient qu'il s'agissait d'une maladie « du sucre » héréditaire, mais qui de façon plus approfondie, ignoraient tout des facteurs favorisant l'apparition du diabète. L'aspect éducatif de la maladie apparait donc très important, et les enseignements dès le jeune âge des conduites à risque, ou au contraire des attitudes bénéfiques, pourraient permettre d'éviter de nouveaux cas de malades « qui ne savaient pas ».

- Les carences d'informations par leur médecin traitant : Que ce soit au moment de l'annonce, lors du suivi, où quand survenait la complication podologique, la majorité des patients n'échangeaient pas de façon active avec leur généraliste à propos de leur maladie. Diabasis nous apprenait que 66% de patients se contentaient de suivre passivement les conseils du médecin généraliste, et notre étude appuie cette tendance pour la presque totalité de nos patients. Certains malades avaient d'ailleurs bien compris cette difficulté, faute de temps, de formation, ou de motivation des médecins traitants, et s'étaient décidés à consulter un spécialiste estimé plus attentif à leurs interrogations et vécu au quotidien.

Si le suivi des recommandations concernant la réalisation des bilan trimestriels, adaptation thérapeutiques et dépistage des complications semblent assez classiquement réalisé par les médecins généralistes, la part éducative et l'acquisition de compétences en terme de savoir et savoir-faire sur la maladie reste assez peu soutenue en médecine de ville. Seulement 7 de nos 38

patients ayant répondu au questionnaire de l'entretien individuel connaissaient le terme d'hémoglobine glyquée.

Cela s'est retrouvé dans les propos de plusieurs de nos interrogés, qui affirmèrent que le début de la maladie fut le plus difficile concernant l'observance médicamenteuse. Le caractère silencieux du diabète combiné à l'ignorance des phénomènes physiologiques responsables des complications, de leur caractère lointain, et du manque d'implication dans la prise en charge de leur propre maladie amenait naturellement les patients à ignorer ce qu'ils pouvaient considérer comme des chimères dans leur « horizon des évènements », comme le définit le Pr Gérard Reach dans son livre : « Pourquoi se soigne-t-on ? »

Au final, il nous est apparu au cours de ces séances une connaissance somme toute limitée des patients dans leur maladie, malgré l'ancienneté de celle-ci et la présence de complications déjà installées.

2) Le vécu du quotidien

Les contraintes imposées par les plaies des pieds apparurent plutôt secondaires par rapport à d'autres difficultés liées à la maladie diabétique. L'alimentation était en effet au cœur des préoccupations de nos patients : le coût élevé du régime diabétique dû à l'importation de nombreux produits en Guadeloupe, et entièrement à la charge des patients, était un problème récurrent. D'autre part, si les malades avaient des connaissances de base sur les repas diabétiques (éviter les boissons sucrées, l'alcool, consommation de légumes), il semblait exister certaines lacunes (ignorance de l'existence de sucre dans les fruits). Plusieurs diabétiques avaient décidé d'instaurer leurs « propres règles » alimentaires qui leurs permettaient d'équilibrer leur hygiène de vie de la façon qu'ils souhaitaient. Les modifications au quotidien qu'avaient entrainé la maladie semblaient

correspondre à celles décrites dans Diabasis, avec des répercussions avant tout sur les repas, les diverses sorties culinaires, l'organisation des courses, puis en second lieu au niveau de l'activité physique, des relations avec l'entourage, des loisirs et de la vie professionnelle pour les patients qui n'étaient pas retraités.

Les différents traitements de la maladie, que ce soit par l'insuline, les analogues du GLP-1 ou les antidiabétiques oraux ne paraissaient pas poser de problèmes à nos patients, hormis une minorité sous insuline redoutant la survenue d'hypoglycémies, rejoignant les enseignements de l'étude « L&Vous », où le vécu des patients sous insuline apparaissait finalement satisfaisant voire même supérieur à celui de malades dont l'équilibre glycémique sous traitement oral était difficile et/ou la mise sous insuline était volontairement retardé.

Par ailleurs, il était intéressant de relever que les quelques patients impliqués dans le choix de leur traitement, phénomène qui s'observait davantage chez les spécialistes (diabétologue, néphrologue), avaient de meilleures connaissances générales sur la maladie et semblaient plus aptes à gérer leurs compétences d'autosoins, ce qui soulignait les bienfaits d'un partenariat actif avec les professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge (médecin, IDE, etc.). L'observance du traitement fut déclarée rigoureuse pour la presque totalité de nos patients, sauf en cas d'oubli passager, mais ils avouaient volontiers ne pas l'avoir toujours suivi comme il le fallait au début de la maladie. Ceci s'inscrivait dans la lignée des tendances générales de l'observance médicamenteuse, qui augmentait avec l'âge.

Le « regard des autres » fut l'une des principales sources d'inquiétude de nos patients, qui déclarèrent être très souvent confrontés à la médisance d'autres résidents du département dans leur vécu quotidien. Cela pouvait se manifester par un sentiment de discrimination au niveau professionnel, mais aussi plus simplement au niveau des lieux publics, où perduraient croyances, superstitions, allégations de « mauvaise conduite », et commisération exagérée de la part de tiers.

Ces obstacles nous étaient rapportés comme motivant parfois d'avantage les malades à rester chez eux ou à éviter les interactions sociales, que les contraintes liées aux plaies du pied elles-mêmes.

Dans cette optique, les réactions des patients vis-à-vis de leur propre entourage étaient divisés : certains de nos interrogés estimaient qu'ils valaient mieux supporter seul le poids de la maladie, car ils jugeaient pauvre, voir nocif le soutien que leurs proches pouvaient leur apporter. Il fut ainsi souligné que le diabète restait un sujet de discussion tabou dans plusieurs familles de nos patients, qui « n'en parlaient pas à la maison ». Au contraire, certains avaient pu surmonter cette barrière avec leur proches, mais également avec d'autres personnes de leur entourage, parfois diabétiques, et se félicitaient de pouvoir échanger leurs expériences respectives.

Les aides apportées par la famille consistaient en des soutiens dans tous les domaines de la vie courante : préparation alimentaire, aide au transport, prise médicamenteuse, stimulation à l'activité physique, soutien moral, et rejoignait par-là les résultats de l'étude Diabasis, où l'entourage ne considérait pas comme une contrainte le fait d'apporter de l'aide à leur parent diabétique. Ainsi, une fois le tabou de la maladie brisé, les proches étaient décrits comme une aide précieuse dans l'assistance de leur proche.

D'un point de vue psychologique, les patients isolés étaient le plus en difficulté. La multiplication des activités et des rencontres avec la famille ou des proches rendait plus supportable la maladie. La plupart des patients interrogés, ayant atteint un âge avancé, regrettaient de se retrouver de plus en plus en situation de délaissement, étant donné que de nombreux enfants ou petits-enfants se trouvaient soit en France hexagonale, soit étaient accaparés par une activité professionnelle chronophage, ou encore par leur propre vie familiale.

3) Le vécu de la complication podologique

Tous les malades bénéficiaient de soins d'IDE au moins tous les deux jours. Ils estimaient pour la grande majorité bénéficier de soins compétents, mais il subsistait un défaut de communication entre généraliste et IDE qui fut souligné à plusieurs occasions : le médecin traitant fut signalé par certains de nos patients comme participant peu à la gestion de la plaie, laissant aux infirmiers le soin d'établir les protocoles de pansements.

L'IDE semblait ainsi le principal acteur de la prise en charge des plaies : par ses capacités d'observation de la plaie, du choix des soins à dispenser en conséquence, du suivi presque quotidien des plaies, et du relais qu'il assurait auprès du généraliste pour le renouvellement du materiel et de l'adaption des protocoles de pansements.

L'absence de cicatrisation des plaies du pied, les organes comme cible de la maladie et plus généralement la dégradation du corps dans les suites du diabète faisait partie des grandes interrogations et préoccupations de nos patients. Les limitations physiques et psychiques qu'entrainaient les plaies du pied non cicatrisées semblaient rejoindre les résultats des études comparatives entre qualité de vie des patients diabétiques sans ulcères et avec ulcères, démontrant une répercussion importante sur la qualité de vie de nos patients. Tous avouaient en effet avoir dû restreindre leurs activités. À la pénibilité des soins et leur fréquence, s'ajoutaient les conditions difficiles pour l'hygiène, les restrictions mécaniques, les loisirs devenus impossibles, et la gêne socio-professionnel importante. De façon plus générale, la tendance à l'isolement social devenait plus fréquente pour les patients dont les plaies ne guérissaient pas.

III) La place de l'éducation thérapeutique

Une minorité de nos patients interrogés avaient participé à des séances d'ETP au sein de l'unité du pied diabétique, ou de façon plus générale, rejoignant par-là les résultats de l'étude DAWN 2 : seulement 8% de diabétiques de type 2 avaient bénéficié de séances individuelles d'ETP et 26% de séances de groupes.

La plupart des malades semblaient ignorer l'existence de tels programmes, phénomène qui paraissait également se retrouver pour une partie des professionnels de santé, rendant donc d'autant plus difficile la promotion de telles séances, avec pour résultat, un faible taux de participation aux programmes d'ETP régionaux.

L'ETP s'est pourtant imposée au cours de ces dernières années comme partie intégrante de la prise en charge globale des maladies chroniques. De telles offres, qui nécessitent toujours au minimum 2 professionnels de santé pour fonctionner, sont en place dans le département guadeloupéen, mais majoritairement au travers des structures hospitalières (ex : Unité du Pied Diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre). En ville, le département propose périodiquement des programmes au travers de réseaux, mais de telles structures restent instables (ex : Réseau diabète Guadeloupe au sein du Gip-Raspeg, rassemblement des réseaux de soins).

Les programmes proposés actuellement gagneraient à une meilleure visibilité et promotion départementale, afin de profiter au plus grand nombre de diabétiques ; très peu de malades en bénéficiant actuellement au final malgré la forte prévalence de la maladie dans le département.

Concernant les propos de nos patients, les thèmes d'éducation thérapeutique correspondant aux besoins des malades ne se résument finalement pas aux compétences nécessaires à la gestion du pied diabétique, mais mettent en exergue certaines autres attentes essentielles au moment du

diagnostic éducatif :

- Alimentation : Savoir équilibrer ses repas et travailler sur les croyances alimentaires, notamment sur les notions de « régimes diabétiques » et d'interdits alimentaires qui font encore partie des messages véhiculés.

- Travailler la compréhension de la maladie et savoir comment elle peut se compliquer.

- Valoriser les compétences d'autosoins : Savoir gérer au quotidien certains de leurs traitements et pouvoir ainsi faire face à des situations urgentes, comme l'hypoglycémie.

- Pouvoir recommencer une activité physique.

- Savoir prendre soin de ses pieds au quotidien.

L'acquisition ou le renforcement de tels objectifs aux cours des séances d'ETP pourraient ainsi permettre à nos patients une meilleure prise en charge de leur diabète avec des répercussions positives directes sur leur qualité de vie.

De telles thématiques sont tout à fait abordées dans le programme actuellement proposé par l'Unité du Pied Diabétique en Guadeloupe.

IV) Le rôle du médecin traitant

Le médecin généraliste a plusieurs rôles concernant le diabète de type 2 : dépistage de la maladie, annonce de la maladie, dépistage et prévention des complications, prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire, participation à l'éducation thérapeutique du patient ou orientation vers un programme existant, aiguillage vers un spécialiste lorsque cela s'avère nécessaire, et suivi du malade.

Dans notre étude, le médecin traitant s'est trouvé confronté à plusieurs critiques de la part de nos patients : manque de temps, informations insuffisantes, peu d'intérêt pour le suivi du diabète, difficultés à la bonne synchronisation avec l'IDE pour les protocoles de pansements, absence de prise en charge éducative, et au final une application du traitement et du suivi biologique sans prise en compte du vécu individuel de chacun.

La consultation d'annonce du diabète de type 2 apparait comme une première étape essentielle, puisqu'elle marque le temps de bascule entre le vécu antérieur du patient, libre de la maladie, et un futur incertain marqué par le diabète. Hors ce temps de flottement entre ces deux états, est un moment clé, une amorce pour initier précocement le patient à une implication active dans sa propre prise en charge.

Il semblerait qu'une réflexion autour d'une consultation « valorisée » pour l'annonce de la maladie puisse être bénéfique : celle-ci formerait le point de départ d'un échange actif entre professionnel de santé et patient, tout en insistant sur les points essentiels de la future prise en charge. Elle pourrait de plus faire appel à d'autres professionnels de santé formés et impliqués dans le suivi du diabète en général, comme l'IDE, permettant d'établir une relation de confiance entre ces différents acteurs de soins.

Une telle consultation se devrait de disposer de supports visuels et écrits adéquats, et idéalement

remis aux patients (exemples de thème : alimentation, activité physique, surveillance des pieds, conseils pour les autosoins, etc.) permettant de constituer un premier apport pour le patient, tant au niveau de la connaissance générale de la maladie, que de la valorisation de son rôle actif, en lui permettant de connaître les différentes modalités de son traitement, des professionnels susceptibles de l'accompagner et de l'aider, et au final de se diriger vers une prise de confiance en soi ainsi que vers ses choix personnels au cours d'une véritable alliance thérapeutique.

Pareille annonce pourrait idéalement être réalisée en plusieurs temps, car l'erreur reste souvent de vouloir donner toutes les informations lors de la première consultation. Toutefois, lors de l'annonce du diagnostic, il semble judicieux de donner du temps au patient afin de lui permettre de faire émerger ses émotions, car tous les renseignements donnés alors ne seront pas retenus, voir même entendus. Pouvoir réaliser telle annonce en deux temps permettrait au malade de revenir après avoir eu le temps d'échanger avec son entourage, de consulter des supports informatifs, mais surtout de pouvoir exprimer plus clairement ses attentes et besoins en terme d'interrogations sur la maladie, de compréhension de l'organisation du suivi, et de la mise en place de mesures hygiéno-diététiques objectif par objectif, à son rythme.

Voir la consultation d'annonce comme se rapprochant en terme pédagogique et méthodologique du diagnostic éducatif, première étape en ETP, permettrait de faire une orientation simple vers les programmes d'ETP quand le patient serait prêt. Ceci requiert donc une information rigoureuse des médecins généralistes sur les activités régionales (rôle de l'Agence Régionale de Santé, ou réseaux diabétiques). En outre, le médecin traitant pourrait dès lors lui-même s'impliquer dans les programmes de son choix, afin de se former, et de participer à cet aspect éducatif de la prise en charge du diabète, par exemple au cours de séances d'ETP au cabinet de « renforcement » qu'il organiserait, et qui pourrait impliquer par exemple médecin et IDE, acteurs indispensables de la prise en charge du patient diabétique.

Cependant, il existe de nombreux freins et difficultés en l'état actuel pour la mise en pratique de l'ETP au cabinet :

- Le manque de formation des médecins : Pour l'ETP, l'aspect médical est délaissé au détriment d'une approche thérapeutique à caractère psycho-socio-économique centrée sur le patient, dont les généralistes ne disposent pas de formation lors de leur cursus initial. L'ETP nécessite en effet un apprentissage spécifique, qui peut être considéré comme chronophage, surtout si l'activité du cabinet est importante.

- Le caractère chronophage des séances d'ETP : les médecins généralistes sont souvent débordés et l'ETP requiert plusieurs séances pour être efficace, afin de favoriser l'implication et les échanges avec le patient. L'élaboration des programmes et l'animation des ateliers représentent une charge supplémentaire au détriment du temps libre ou d'autres engagements médicaux, et nécessitent la coordination d'au moins deux professionnels de santé.

- Les difficultés à les mettre en œuvre dans la pratique courante : Les médecins ne peuvent pratiquer d'ETP au cours d'une consultation ordinaire, elle nécessite de bonnes conditions qui comportent des outils pédagogiques et des supports adaptés. Les caractéristiques des séances d'ETP ont donc des prérequis différents qui nécessitent une organisation préalable importante du plateau médical.

- Le manque de valorisation financière des séances d'ETP : Les séances d'ETP sont le plus souvent non rémunérées pour les médecins généralistes, il existe donc une perte financière importante par rapport au temps consacré.

- Le manque de motivation des médecins : Un tel investissement particulièrement long peut être très décevant en cas de mauvais résultats, et entrainer le découragement des généralistes. Les médecins peuvent percevoir les patients comme peu investis et réceptifs par rapport aux objectifs de l'ETP.

- Les difficultés liées aux patients : Étant le plus souvent asymptomatiques, l'intérêt pour les malades est difficilement mesurable par rapport aux contraintes immédiates. Une certaine forme de fatalisme peut exister dans les familles de diabétiques, où « tout le monde est atteint », ou pour certaines cultures, invoquant une « volonté divine ». Par ailleurs, les patients doivent se dégager de leurs obligations socio-professionnelles et ne sont donc pas toujours disponibles pour de longues séances d'ETP. Certains patients en situation précaire peuvent de plus se retrouver dans une impasse financière avec le coût du régime diabétique. Enfin, la barrière linguistique limite naturellement les échanges et donc la possibilité d'une ETP en absence de traducteur.

- La rareté des structures pluridisciplinaires en libéral : La plupart des actions d'ETP sont entreprises au sein des structures hospitalières, qui ont été défini comme base de la plupart des programmes, le réseau libéral est souvent limité.

- Les difficultés de communication dans le réseau : Les coordinateurs de l'ETP ne tiennent pas toujours informés les généralistes du contenu des séances ou des projets en place pour le programme ; la traçabilité de participation aux séances est parfois absente de même que les compte-rendu permettant d'apprécier les objectifs acquis ou à atteindre. Il existe donc des difficultés pour les généralistes à se coordonner avec les établissements de santé.

- Les divergences d'objectifs entre spécialistes et médecins traitants : Les généralistes peuvent

avoir des objectifs finalement bien différents pour leurs diabétiques que les spécialistes ; les malades étant suivi depuis longtemps avec de nombreuses comorbidités qui nécessitent parfois une hiérarchisation des priorités thérapeutiques et des objectifs de santé pour le médecin généraliste, ce qui peut faire tomber en désuétude certains objectifs de l'éducation thérapeutique retrouvés dans certains programmes.

Idéalement, l'ETP de ville s'appuierait sur des fonds monétaires mis à disposition par les Agences Régionales de Santé, avec valorisation financière des professionnels y participant et en assurant la promotion, donc sans impact financier négatif par rapport à la diminution d'activité du cabinet.

Au final, le bénéfice en profiterait au personnel soignant et au patient, en confortant la relation de confiance et en permettant une prise en charge holistique plus complète, mais également économique, puisque le coût de la non-observance, conséquence d'incompréhensions mutuelles entre soignant et soigné, s'en trouverait réduit.

V) Apport pour la médecine générale

Le généraliste en Guadeloupe se trouve confronté à de nombreuses difficultés concernant la gestion du patient diabétique : Surcharge au niveau de l'activité du cabinet laissant peu de place à d'autres engagements, manque de supports, formation insuffisante à l'éducation thérapeutique, difficultés à sa mise en pratique en situation courante, absence de valorisation financière, manque de motivation, et difficultés liés aux patients.

La complication podologique, bien qu'incapacitante et présentant un fort impact psychologique et physique, semblait pour nos patients finalement s'effacer derrière des interrogations plus essentielles sur la nature même de leur maladie.

Le médecin traitant reste au cœur de la relation de soin médecin-malade, et le porte-étendard de la science thérapeutique. Il se trouve désigné par le patient, et par le consentement d'un tel accord il se rend responsable de la circulation de l'information au sein de l'équipe de soins, de l'élaboration de protocoles de soins adaptés, et de la gestion du dossier médical. Ainsi, selon l'article L. 324-1 du code de la sécurité sociale : « *Le médecin traitant, qu'il exerce en ville ou en établissement de santé, établit un protocole de soins. Ce protocole, périodiquement révisable, notamment en fonction de l'état de santé du patient et des avancées thérapeutiques, définit, compte tenu des recommandations établies par la Haute Autorité […]* ». Un complément d'information, au moment de l'annonce de la maladie, comme l'on peut le suggérer au cours de séances dédiées bien spécifiques ; mais également au cours de son suivi, par exemple par une orientation vers des programmes d'ETP existants, pourrait permettre une prise en charge globale plus complète et éthique du diabète.

Il semble donc en l'état actuel que les priorités thérapeutiques doivent se redéfinir autour d'un apprentissage plus conséquent, passant par des programmes d'ETP à valoriser. Un tel aspect éducatif pourrait permettre à travers une meilleure compréhension du diabète de « forger le désir » du patient pour se soigner d'une maladie qu'il maitriserait et pour laquelle il souhaiterait en fin de compte s'impliquer activement.

Ces éléments laissent suggérer l'intérêt d'une meilleure visibilité des programmes existants dédiés à l'ETP des patients diabétiques en Guadeloupe, ainsi que d'une formation continue à l'ETP pour les médecins généralistes, impliquant dès lors une revalorisation financière de projets éducatifs pour lesquels seraient consacrés un temps dédié par les professionnels de santé, permettant ainsi une synergie des aspects pédagogiques et biomédicaux, indéfectibles de la prise en charge holistique du patient diabétique.

L'intérêt de se former à l'ETP est donc : pouvoir parler un même langage et savoir orienter et

expliquer au patient à quoi correspond cette discipline. La base pédagogique qui sous-tend la méthodologie de l'ETP est un outil pour améliorer la communication lors du colloque singulier avec le patient. Elle permet de développer l'empathie, pour mieux comprendre le patient, sans le juger.

Apprendre à reformuler, mettre en place des questions ouvertes : ceci permet d'avoir une vision fidèle des leviers et des freins pour sa prise en charge. Soutenir la participation active du patient à son propre soin plutôt que lui soumettre des solutions rapides, banalisantes et souvent inadaptées. Enfin, identifier à quel stade motivationnel se trouve le patient pour lui proposer une réponse adaptée : une écoute, un coaching individuel, un programme collectif initial, du renforcement. Voici des outils qui permettraient au médecin généraliste d'optimiser cette alliance thérapeutique. Il ne s'agit de rendre les consultations forcément plus longues, mais d'être plus efficace en terme d'objectifs et de prise en compte du patient dans sa globalité.

Conclusion

Le diabète de type 2 est aujourd'hui une maladie en expansion à l'échelle mondiale, liée à une explosion des facteurs de risque comme le surpoids et l'obésité, dont souffre particulièrement les départements d'outre-mer (DOM) comme la Guadeloupe.

En effet, l'alimentation de la région, avec près de 80% de produits importés, comporte essentiellement des produits raffinés dans un but de meilleure conservation, mais où les index glycémiques sont élevés (riz précuit, pain blanc, sodas…) avec peu de valeur nutritionnel (pertes en minéraux, vitamines et fibres lors du raffinement).

En outre, beaucoup de produits locaux comme les sodas et yaourts contiennent plus de sucre que ceux de France hexagonale, et les fruits et légumes importés sont coûteux.

Enfin, les impératifs socio-professionnels avec le raccourcissement des temps de repas, et l'émergence de la restauration rapide de type fast-food, ont contribué à augmenter la consommation d'aliments à index glycémique élevé.

Pourtant, de nombreux aliments locaux possèdent d'excellentes vertus nutritionnelles tout en conservant un faible index glycémique et un prix abordable : patates douces, christophines, aubergines, concombres, courgettes, épinards, etc. Il existe donc une nécessité d'actualiser les conseils alimentaires en réaffirmant notamment les bienfaits de l'agriculture locale.

Il est également important que les professionnels de santé soient formés pour être plus à l'aise avec l'utilisation de ces produits locaux lors de leurs conseils nutritionnels.

Concernant le diabète, notre étude a montré que les connaissances sur les causes et les conséquences de l'affection restaient floues pour les patients, alors même qu'ils présentaient une

longue évolution de la maladie, parsemée de complications multiples, et/ou que plusieurs membres de leur famille en étaient atteints.

En outre, le rôle du médecin traitant est apparu incomplet : d'un côté celui-ci répond aux exigences imposées en terme de suivi biologique et de recommandations thérapeutiques (traitement médicamenteux, mise en place de l'IDE si besoin), de l'autre côté, il ne semble exister de dialogue ou de considération suffisants autour du vécu du patient diabétique.

La réplétion de l'activité du cabinet médical, la méconnaissance en terme d'éducation thérapeutique, ou son manque de réalisme en vue d'une intégration dans la pratique courante contribuent à délaisser ces aspects pédagogiques. La plupart de nos patients s'inscrivaient ainsi dans une relation passive avec le généraliste sans participation à la décision thérapeutique, acceptant, voir « subissant », l'ensemble de ces choix.

Les concepts d'alliance thérapeutique et d'éducation thérapeutique, dont les avantages sont bien démontrés, devraient faire partie intégrante de la prise en charge de tout patient diabétique. Outre le côté éthique qui suffit intrinsèquement à justifier leur existence et application, ces conceptions permettent d'améliorer le vécu individuel du malade et sa qualité de vie, grâce à son implication dans un partenariat actif avec le médecin, formant le cœur de la relation de soins. De la qualité de ce lien de confiance entre soignant-soigné, découle une meilleure observance, de meilleurs résultats, et de meilleurs soins grâce à une logique d'échange constructif.

La place de l'ETP en Guadeloupe apparait à promouvoir, les programmes existants étant insuffisamment connus, malgré leur bonne cohérence avec les attentes et besoins des patients diabétiques. Le médecin généraliste, acteur essentiel de l'orientation du patient diabétique et de sa prise en charge, par une meilleure connaissance des programmes existants, pourrait en garantir la promotion, et par une formation ainsi que des conditions d'application valorisées, participer lui-

même à de tels projets, proposant finalement une approche plus globale et satisfaisante de la maladie.

Concernant le vécu des patients diabétiques de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe, et de façon chronologique, l'annonce du diabète se dessine rétrospectivement comme une étape relativement bien vécue, plus difficile à supporter surtout dans les cas où une ou des complications accompagnent d'emblée sa découverte. Dans les autres cas de figures, les malades semblent susciter peu d'intérêt pour cette maladie dont ils ne ressentent pas de symptômes, où le spectre des complications apparait lointain, et dont les bases théoriques restent finalement approximatives malgré sa nature largement répandue dans le territoire.

Le « vécu du quotidien » de notre travail met en ce sens en exergue des interrogations concernant les préoccupations immédiates de la vie courante avec le diabète : choix et préparation des aliments, crainte du regard des autres, restriction des activités et perte d'autonomie secondaire aux plaies des pieds. L'importance d'un entourage solidaire permettait de surmonter un quotidien difficile, et soulignait les bienfaits de leur implication dans la qualité de vie des patients diabétiques, en évitant notamment l'isolement social avec le lourd « poids » de la maladie.

La complication podologique enfin, rend palpable une maladie auparavant silencieuse, l'angoisse de l'incurabilité du diabète transparaissant largement devant des plaies à la cicatrisation longue et hasardeuse. La dépendance aux soins, les difficultés voire l'impossibilité d'accomplissement de tâches auparavant aisées, minaient largement les projets d'avenir de patients dont la prise de conscience se tournait dès lors vers le souhait de l'aménagement de la prévention pour les jeunes générations.

Bibliographie

Format Vancouver. Nom de l'auteur, initiales du (des) prénom(s). Titre de l'article dans la langue originale. Titre de la revue. Année ; volume(fascicule) : page de début et de fin.

[1] : Organisation mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le diabète. Avril 2016. www.who.int/diabetes/global-report.

[2] : Observatoire Régional de la Santé de Guadeloupe. Données sur le diabète en Guadeloupe. Novembre 2015. www.orsag.fr.

[3] : Ndong J.-R, Romon I, Druet C, Prévot L, Hubert-Brierre R, Pascolini E, Thomasset J.-P, Cheungkin R, Bravo A, Chantry M, Deligne J, Paumier A, Weill A, Fagot-Campagna A. Caractéristiques, risque vasculaire, complications et qualité des soins des personnes diabétiques dans les départements d'outre-mer et comparaison à la métropole : Entred 2007-2010, France. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. Novembre 2010 ; 42-43 : 432-436.

[4] : Daigre J.-L, Atallah A, Boissin J.-L, Jean-Baptiste G, Kangambega P, Chevalier H, Balkau B, Smadja D, Inamo J. The prevalence of overweight and obesity, and distribution of waist circumference, in adults and children in the French Overseas Territories : The PODIUM survey. Diabetes & Metabolism. 2012 ; 38 : 404-411.

[5] : Institut de veille sanitaire. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France : synthèse épidémiologique. Maladies chroniques et traumatismes. 2010.

[6] : Guillausseau P.-J, Laloi-Michelin M, Virally M, Massin P, Bellane-Chantelot C, Timsit J. Diabètes mitochondriaux. EMC-endocrinologie. 2005 ; 2(3) : 171-178.

[7] : Guillausseau P.-J, Laloi-Michelin M. Physiopathologie du diabète de type 2. La revue de médecine interne. 2003 ; 24 : 730-737.

[8] : Guillausseau PJ. Anomalies de l'insulinosécrétion et diabète de type 2 : données récentes. Diabetes Metab 1994 ; 20 : 239–325.

[9] : Cerasi E, Kaiser N, Leibowitz G. Diabète de type 2 et apoptose des cellules β. Diabetes & Metabolism. 2000 ; 26(3) : 13-16.

[10] : Pillon F, Tan K, Jouty P, Frullani Y. Diabète de type 2 : l'essentiel sur la pathologie. Actualités pharmaceutiques. Décembre 2014 ; 541 : 18-22.

[11] : Haute Autorité de Santé. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète. Octobre 2014.

[12] : Raccah D. Epidémiologie et physiopathologie des complications dégénératives du diabète sucré. EMC-endocrinologie. 2004 ; 1 : 29-42.

[13] : Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Recommandations. Janvier 2013.

[14] : Valensi P, Gautier J.-F, Amarenco G, Sauvanet J.-P, Leutenegger M, Attali J.-R. Neuropathie autonome chez le diabétique. Diabetes & Metabolism. 1997 ; 23 : 89-99.

[15] : Leutenegger M, Bertin E. Diabète sucré et athérosclérose. Physiopathologie de la macroangiopathie diabétique. La revue de médecine interne. 1995 ; 16 : 31-42.

[16] : Richard J.-L, Schuldiner S. Epidemiology of diabetic foot problems. La revue de médecine interne. 2008 ; 29 : S222-S230.

[17] : Oberlin P, Mouquet M.-C, Got I. Les lésions des pieds chez les patients diabétiques adultes : quelle prise en charge à l'hôpital ? Etudes et résultats. 2006 ; 473 : 1-7.

[18] : Murray H, Young M, Hollis S, Boulton A. The association between callus formation, high pressures and neuropathy in diabetic foot ulceration. Diabetic Medicine. 1996 ; 13 : 979-82.

[19] : Malgrange D. Physiopathologie du pied diabétique. La revue de médecine interne. 2008 ; 29 : S231-S237.

[20] : Société francophone du diabète. Référentiel de bonnes pratiques : Pour la prévention et le traitement local des troubles trophiques podologiques chez les patients diabétiques à haut risque podologique. Médecine des maladies Métaboliques. Mars 2015.

[21] : Martini J. Le pied diabétique : dépistage et prévention. La revue de médecine interne. 2008 ; 29 : S260-S263.

[22] : Haute Autorité de santé. Actes et Prestations - ALD N° 8 « Diabète de type 1 et diabète de type 2 ». 2014.

[23] : Ha Van G. Conduite à tenir face à une plaie du pied chez un diabétique. La revue de médecine interne. 2008 ; 29 : S238–S242.

[24] : Senneville E. Infection et pied diabétique. La revue de médecine interne. 2008 ; 29 : S243–S248.

[25] : Haute Autorité de Santé. Bon Usage des médicaments. Prévention cardio-vasculaire : le choix de la statine la mieux adaptée dépend de son efficacité et de son efficience. Février 2012.

[26] : Monnier L, Colette C. Les fondamentaux de l'alimentation dans le diabète de type 2. Médecine des maladies Métaboliques. 2007 ; 1(3) : 16-20.

[27] : Société francophone du diabète. Référentiel de bonnes pratiques : Nutrition & Diététique. Diabète de type 2 de l'adulte : Nutrition – Alimentation – Comportement alimentaire – Education thérapeutique – Evaluation des pratiques. Médecine des maladies Métaboliques. 2014 ; 8(1) : 1-75.

[28] : Duclos M, Gautier J.-F. Activité physique et diabète de type 2. Médecine des maladies Métaboliques. 2009 ; 3(1) : 31-38.

[29] : Schlienger J.-L. La prise en charge hygiéno-diététique du diabète de type 2 : première étape de l'itinéraire. Médecine des maladies Métaboliques. 2016 ; 10(2) : 101-106.

[30] : Société francophone du diabète. Activité physique et diabète de type 2 : Référentiel de la Société francophone du diabète (SFD). Médecine des maladies Métaboliques. 2011 ; 6(1) : 80-96.

[31] : Reach G. La relation humaine au cœur de l'écosystème du soin ? Collectif Santé Numérique : Synthèse des TNS. 2014.

[32] : Reach G. DAWN, l'aube d'une médecine nouvelle. Médecine des maladies Métaboliques. 2013 ; 7(1) : S1-S3.

[33] : Assal J.-P, Gfeller R, Kreinhofer M. Les stades d'acceptation du diabète. Journées Annuelles de Diabétologies de l'Hôtel-Dieu. 1981 ; 223-235.

[34] : Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, Guillausseau P.-J, Halimi S. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques. Médecine des maladies Métaboliques. Décembre 2009 ; 3(6) : 620-623.

[35] : Sauvanet J.-P. L'enquête Diabasis : perception et vécu du du diabète de type 2 en 2008. Médecine des maladies Métaboliques. Mai 2008 ; 2(3) : 323-324.

[36] : Funnell M. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Study. Clinical Diabetes. 2006 ; 24(4) : 154-155.

[37] : Reach G. Commentaire : Diabasis, une enquête mettant en évidence l'ambivalence des sentiments lors de l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique. Médecine des maladies métaboliques. Décembre 2009 ; 3(6) : 624-625.

[38] : Grimaldi A. L'acceptation de la maladie diabétique. Annales endocrinologies. 2003 ; 64(3) : S22-S26.

[39] : Reach G. Une consultation d'annonce dans le diabète de type 2 ? Médecine des maladies Métaboliques. Juin 2014 ; 8(3) : 335-339.

[40] : Reach G. La logique de DAWN : pour une approche psychosociale des maladies chroniques. Changing Diabetes®.

[41] : Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally M.-L, Halimi S, Guillausseau P.-J, Pexoto O, Touboul C, Dubois C, Dejager S. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease ? Insights from the French DIABASIS survey. Diabetes & Metabolism. 2009 ; 35 : 220-227.

[42] : Schillinger D, Piette J, Grumbach K, Wang F, Wilson C, Daher C, Leong-Grotz K, Castro C, Bindman AB. Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. Archives of Internal Medicine. 2003 ; 163(1) : 83-90.

[43] : Reach G. Non-observance dans le diabète de type 2. La Presse Médicale. Mai 2013 ; 42(5) : 886-892.

[44] : Thom D, Kravitz R, Bell R, Krupat E, Azari R. Patient trust in the physician : relationship to patient requests. Family Practice. 2002 ; 19 : 476-483.

[45] : Senez B, Felicioli P, Moreau A, Le Goaziou M.-F. Evaluation de la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 en médecine générale (étude QUODIEM). La Presse Médicale. 2004 ; 33 : 161-166.

[46] : Mosnier-Pudar. Pourquoi les patients ne suivent-ils pas nécessairement les conseils que nous leur donnons ? L'éducation thérapeutique est-elle une réponse au problème d'observance ?

Médecine des maladies Métaboliques. Février 2012 ; 6(1) : 66-71.

[47] : Liekens A. Boîte à outils SF36 et SF 12, échelles d'état de santé et de qualité de vie qualité de vie. 2011.

[48] : Bourdel-Marchasson I, Tulon A, Fagot-Campagna A, Druet C, Lecomte P, Briançon S, Vexiau M, Helmer C. Qualité de vie : ENTRED 2007-2008.

[49] : Debaty I, Baudrant M, P.-Y Benhamou, Halimi S. Evaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées. Médecine des maladies Métaboliques. Mai 2008 ; 2(3) : 291-293.

[50] : Halimi S, Reach G. Comment a été conduite l'étude DAWN2 ? Données françaises. Comparaison avec les autres pays. Médecine des maladies métaboliques. Décembre 2013 ; 7(1) : S5-S16.

[51] : Consoli S.-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2. Médecine des maladies métaboliques. Décembre 2013 ; 7(1) : S17-S24.

[52] : Roy T, E. Lloyd C. Epidemiology of depression and diabetes : A systematic review. Journal of Affective Disorders. 2012 ; 142(1) : S8-S21.

[53] : Fisher B. E, Chan C.N J, Hairong N, Sartorius N, Oldenburg B. Co-occurrence of diabetes and depression : conceptual considerations for an emerging global health challenge. Journal of Affective Disorders. 2012 ; 142(1) : S56-S66.

[54] : E. Lloyd C, Roy T, Nouwen A, M. Chauhan A. Epidemiology of depression in diabetes : international and cross-cultural issues. Journal of Affective Disorders. 2012 ; 142 : S22-S29.

[55] : Hoge A, Petre B, Streel S, Dardenne N, Husson E, Guillaume M, Scheen A. Le diabète de type 2 vécu par le patient : résultats de l'enquête EDUDORA2 étudiant les représentations des patients et des médecins généralistes. Diabetes & Metabolism. 2014 ; 40 : A49.

[56] : Simon D, Eschwege E, Andre L, Bradley C, El amiri H. Qualité de vie (QT) et satisfaction du traitement (ST) des patients diabétiques de type 2 (DT2) : l'étude épidémiologique transversale PANORAMA en France et en Europe. Diabetes & Metabolism. March 2012 ; 38(2) : 16.

[57] : Simon D, Eschwege E, Bradley C, El amiri H. Impact des hypoglycémies sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 : l'étude européenne PANORAMA. Diabetes & Metabolism. March 2012 ; 38(2) : 16.

[58] : Reach G. Insuline et vécu du patient : barrière ou levier ? Médecine des maladies Métaboliques. Juillet 2014 ; 8(4) : 423-429.

[59] : Phillips L, Branch W, Cook C, et al. Clinical inertia. Annals of Internal Medicine. 2001 ; 135 : 825-834.

[60] : Balkau B, Bouee S, Avignon A, Verges B, Chartien I, Amelineau E, Halimi S. Type 2 diabetes treatment intensification in general practice in France in 2008-2009 : the DIAttitude Study. Diabetes & Metabolism. 2012 ; 38 : S29-S35.

[61] : Halimi S, Balkau B, Attali C, Detournay B, Amelineau E, Blickle J.-F. Therapeutic management of orally treated type 2 diabetic patients, by French general practitioners in 2010 : the DIAttitude Study. Diabetes & Metabolism. 2012 ; 38 : S36-S46.

[62] : Simon D. Therapeutic inertia in type 2 diabetes: insights from the PANORAMA study in France. Diabetes & Metabolism. 2012 ; 38 : S47-S52.

[63] : Reach G. Inertie clinique : Comment est-elle possible ? Médecine des maladies Métaboliques. 2011 ; 5(5) : 567-573.

[64] : Halimi S, Attali C. L'inertie thérapeutique dans le diabète de type 2 : la comprendre sans la banaliser. Médecine des maladies Métaboliques. 2011 ; 5(2) : S62-S68.

[65] : Reach G. La *véritable* inertie clinique : une attitude *toujours* critiquable. Médecine des maladies Métaboliques. 2011 ; 5(2) : S57-S61.

[66] : Halimi S, Marre M, Djaballah K, Boultif Z, Monguillon P, Mosnier-Pudar H, Penfornis A, Potier L, Renard E, Roussel R, Serusclat P, Charbonnel B. Programme ≪ L&Vous ≫ : élaboration d'une charte de bonne utilisation de l'insuline basale chez le patient diabétique de type 2. Médecine des maladies Métaboliques. 2014 ; 8(4) : 408-414.

[67] : Halimi S, Potier L, Mosnier-Pudar H, Penfornis A, Roussel R, Boultif Z, Monguillon P, Renard E, Serusclat P, Marre M, Charbonnel B. Programme L&Vous : premiers enseignements de l'Observatoire National de l'Utilisation, en vie réelle, de l'Insuline Basale par les patients diabétiques de type 2. Médecine des maladies Métaboliques. Octobre 2015 ; 9(6) 579-588.

[68] : Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, Guillausseau P.-J, Halimi S. Enquête Diabasis : Comment le patient diabétique perçoit son traitement et son suivi ? Médecine des maladies Métaboliques. Novembre 2009 ; 3(5) : 538-543.

[69] : Calafiore M, Stalnikiewicz B, Favre J, Leblanc M, Pruvost M, Bayen M, Berkhout C. Quels sont les retentissements du diabète de type 2 sur la vie des conjoints de patients diabétiques ? Médecine des maladies Métaboliques. Octobre 2015 ; 9(6) : 566-574.

[70] : Baudrant-Boga M, Lehmanna A, Alleneta B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant - Concepts et déterminants. Annales Pharmaceutiques Françaises. 2012 ; 70 : 15-25.

[71] : Livre Blanc de la fondation Concorde. L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé. Mars 2014.

[72] : Sabate E. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Geneva: World Health Organization. 2003.

[73] : Reach G. L'observance dans la goutte. Revue du rhumatisme. 2011 ; 78 : 319–323.

[74] : Tarquinio C, Tarquinio M.-P. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. Pratiques psychologiques. 2007 ; 13 : 1-19.

[75] : Bourdel-Marchasson I, Tulon A, Erpelding M.-L, Lecomte P, Vexiau P, Briançon S, Druet C, Fagot-Campagna A. La qualité de vie des diabétiques de type 2 vivant en France métropolitaine : de

multiples facteurs associés. Entred 2007. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. 2011 ; 2 : 15-20.

[76] : Huang E, Brown S, Ewigman B, Foley E, Meltzer D. Patient Perceptions of Quality of Life With Diabetes-Related Complications and Treatments. Diabetes Care. 2007 ; 30(10) : 2478-2483.

[77] : Baudoux F, Fatoohi B. L'annonce d'une amputation chez un patient diabétique. Médecine des maladies Métaboliques. 2015 ; 9(4) : 411-414.

[78] : Mazlina M, Shamsul A, Saini Jeffery F. Health-related Quality of Life in Patients with Diabetic Foot Problems in Malaysia. Medical Journal of Malaysia. 2011 ; 66(3) : 234-238.

[79] : M Sekhar, R Thomas, M Unnikrishnan, Vijayanarayana K, Rodrigues G. Impact of diabetic foot ulcer on health-related quality of life: A cross-sectional study. Seminars in Vascular Surgery. 2015 ; 28 : 165-171.

[80] : Raspovic K, Wukich D. Self-Reported Quality of Life and Diabetic Foot Infections. The Journal of Foot & Ankle Surgery. 2014 ; 53 : 716-719.

[81] : Senra H, Aragao Oliveira R, Leal I, Vieira C. Beyond the body image : a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. Clinical Rehabilitation. 2011 ; 26(2) : 180-191.

[82] : Fusetti C, Sénéchaud C, Merlini M. La qualité de vie des patients vasculaires amputés. Annales de Chirurgie. 2001 ; 126 : 434-439.

[83] : Mezghani-Masmoudi M, Guermazi M, Feki H, Ennaouai A, Dammak J, Elleuch M.-H. Facteurs liés à l'avenir fonctionnel et professionnel des amputés des membres inférieurs appareillés. Annales de réadaptation et de médecine physique. 2004; 47 : 114–118.

[84] : Ait Mohamed K, Aouiche S, Kalfate N, Boudiba A. Impact psychologique de l'amputation chez les patients diabétiques. Diabetes & Metabolism. 2015 ; 41 : A63.

[85] : Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. Recommandations. Juin 2007.

[86] : Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? Recommandations. Juin 2007.

[87] : Meillet L, Combes J, Penfornis A. Prise en charge du diabète de type 2 : l'éducation thérapeutique. La Presse Médicale. 2013 ; 42 : 880-885.

[88] : Croyère N, Delassus E. Apprendre « du » malade. Se former à l'éducation thérapeutique. Éthique et Santé. 2009 ; 6(2) : 80-85.

[89] : Birmelé B, Lemoine M. Education thérapeutique : transmission de connaissances ou de croyances ? Éthique et Santé. 2009 ; 6 : 66-72.

[90] : Duke S, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2009 ; 1 : CD005268.

[91] : Davies M, Heller S, Skinner T, Campbell M, Carey M, Cradock S, Dallosso H, Daly H, Doherty Y, Eaton S, Fox C, Oliver L, Rantell K, Rayman G, Khunti K. Effectiveness of the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) program for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial. British Medical Journal. 2012 ; 1-11.

[92] : Khunti K, Gray L, Skinner T, Carey M, Realf K, Dallosso H, Fisher H, Campbell M, Heller S, Davies M. Effectiveness of a diabetes education and self management programme (DESMOND) for people with newly diagnosed type 2 diabetes mellitus : three year follow-up of a cluster randomised controlled trial in primary care. British Medical Journal. 2012 ; 1-12.

[93] : Eminian S, Nguyen S, Gana K, Ruiz J. Quels sont les bénéfices d'un cours d'éducation au diabète, pour le patient et pour le médecin ? Médecine des maladies Métaboliques. Septembre 2011 ; 5(4) : 431-435.

[94] : Boren S, Fitzner K, Panhalkar P, Specker J. Costs and benefits associated with diabetes education: a review of the literature. The Diabetes Educator. 2009 ; 35(1) : 72-96.

[95] : Redmon B, Bertoni A, Connelly S, Feeney P, Glasser S, Glick H, Greenway F, Hesson L, Lawlor M, Montez M, Montgomery B. Effect of the Look AHEAD study intervention of medication use and related cost to treat cardiovascular disease risk factors in individuals with type 2 diabetes. Diabetes Care. 2010 ; 33 : 1153-1158.

[96] : Grimaldi A, Simon D, Sachon C. Réflexion sur l'éducation thérapeutique : l'expérience du diabète. La Presse Médicale. 2009 ; 38 : 1774-1779.

[97] : Scheen A.-J et al. L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. La Revue Médicale de Liège. 2010 ; 65 : 1-6.

[98] : Haute Autorité de Santé. Les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Synthèse. 2014.

[99] : Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Reach G, Simon D, Halimi S. Information and therapeutic education of diabetic patients in French hospitals : The Obsidia Survey. Diabetes & Metabolism. 2010 ; 36 : 491-498.

[100] : Legrand K, Gendarme S, Collin J.-F, Estève V, Durain-Siefert D, Lerman A.-S, Mattei P, Ziegler O, Lipp S, Böhme P. Parcours d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 : analyse des collaborations et partage des tâches entre professionnels de santé. Médecine des maladies Métaboliques. Février 2014 ; 8(1) : 66-72.

[101] : Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C. Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. INPES - Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. 2010.

[102] : Fournier C, Gautier A, Attali C, et al; groupe d'experts ≪ démarche éducative ≫ de l'Inpes. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins : étude Entred, France, 2007. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH). 2009 ;42-43 : 460-464.

[103] : Tourette-Turgis. Les résultats de l'étude DAWN2 : intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. Médecine des maladies métaboliques. Décembre

2013 ; 7(1) : S25-S29.

[104] : Golay A, Lagger G, Lasserre Moutet A, Chambouleyron M, Giordan A. Education thérapeutique des patients diabétiques. Edition Elsevier Masson. 2010.

[105] : Moreau A, Dedianne M.-C, Letrilliart L, Le Goaziou M.-F, Labarère J, Terra J.-L. Méthode de recherche. S'approprier la méthode du *focus group*. La revue du praticien - médecine générale. 2004 ; 645(18) : 382-384.

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien individuel

Fiche d'identité du patient diabétique de type 2 de grade podologique 2 et 3

Numéro d'anonymat:

2) Traits morphologiques:

Sexe: Homme ☐ Femme ☐
Age:
Poids (kg):
Taille (m):
IMC:
Périmètre abdominal (cm):
ATCD familiaux de Diabète de type 2: Père ☐ Mère ☐ Oncle ☐ Tante ☐ Frère ☐ Soeur ☐
Autres:
Comorbidité(s): HTA ☐ Hypercholestérolémie ☐ Obésité ☐ Alcool ☐
Tabac: Actif ☐ Sevré <3 ans ☐ Sevré >3 ans ☐ Jamais ☐
Autres:

2) Traits sociaux:

Statut social: Marié ☐ En couple ☐ Célibataire ☐ Enfant(s) ☐ si oui, combien:

Niveau d'étude: Aucun diplôme ☐ BEPC (ou brevet des collèges) ☐ CAP, BEP ou équivalent ☐
Baccalauréat ou brevet professionnel ☐ Baccalauréat +2ans ☐ Baccalauréat +3ans et plus ☐

Activité professionnelle: Agriculteurs ☐
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise ☐
Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales et assimilés, Cadres de la fonction publique, Enseignement supérieur, Cadre d'entreprise) ☐
Professions intermédiaires (Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés, administratives et commerciales des entreprises, Techniciens Contremaîtres, Agent de maîtrise) ☐
Employés ☐
Ouvriers ☐
Retraités ☐
Sans activité professionnelle ☐

3) A propos de votre diabète:

Date de découverte de la maladie: __/__/____ (jour/mois/année) ou Donnée manquante ☐

Durée d'évolution de la maladie (en nombre d'années):

Traitements en cours: Antidiabétiques oraux ☐ et nombre d'entre eux:
Analogue du GLP-1 ☐
Insulinothérapie ☐ et schéma thérapeutique:

Dernière HbA1c:

Complications du diabète déjà diagnostiquées, et depuis combien de temps:

Date de diagnostic de survenue de la complication podologique (environ): __/__/____
Grade podologique: Grade 0 ☐ Grade 1 ☐ Grade 2 ☐ Grade 3 ☐

Avez-vous déjà été hospitalisé en raison de votre diabète et/ou de ses complications ? Oui ☐Non ☐
Si oui, nombre d'hospitalisations, et date de la dernière hospitalisation:

Avez-vous déjà consulté un éducateur en activité physique adapté (différent d'un coach sportif) ?
Oui ☐Non ☐

Par rapport au suivi de votre diabète, à quelle fréquence consultez-vous:

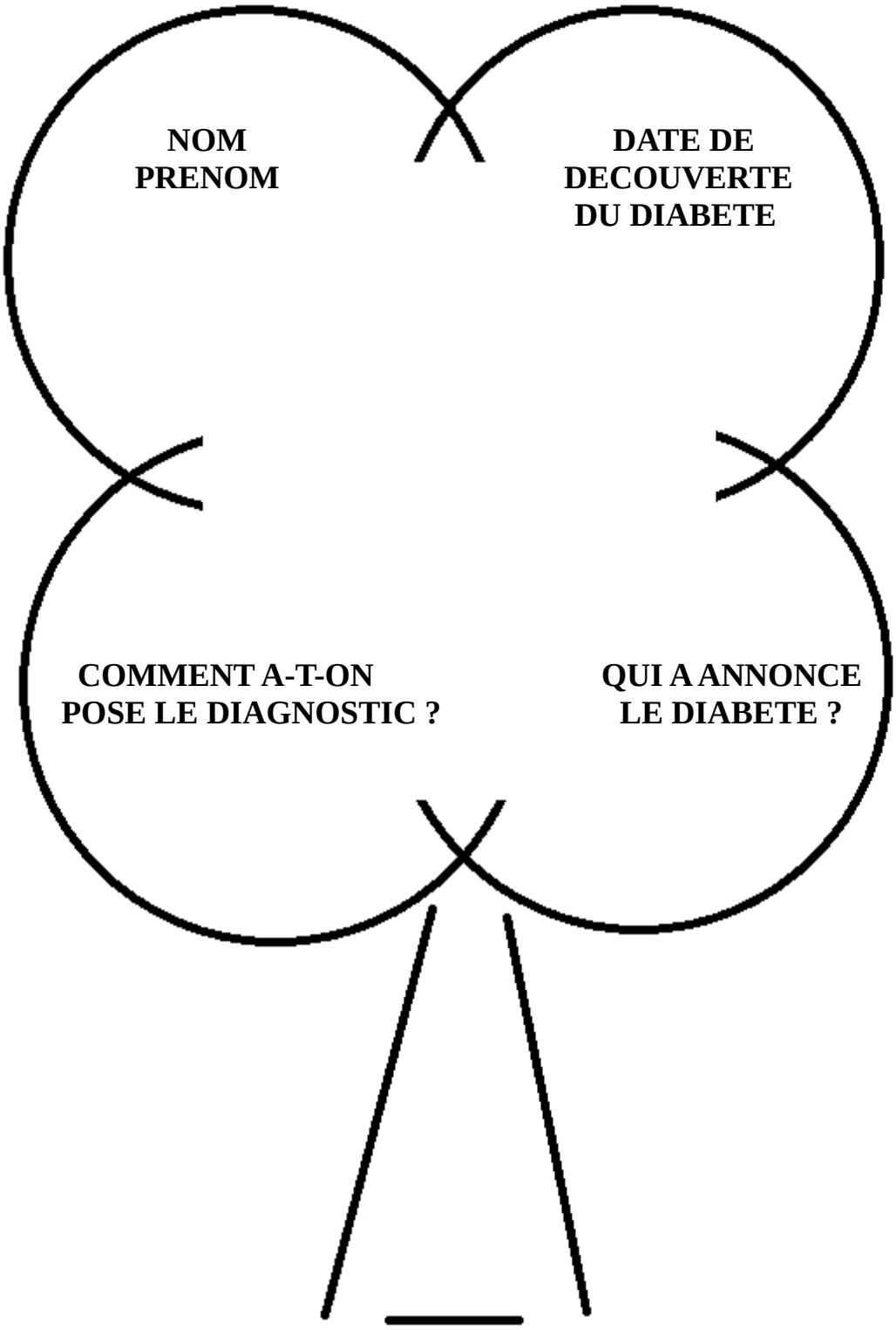
Le médecin traitant:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐
La diététicienne:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐
Le cardiologue:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐
L'ophtalmologue:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐
Le néphrologue:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐
Le podologue:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐
Le diabétologue:	Tous les: 3 mois ☐	6 mois ☐	1 an ☐	2 ans ☐	3 ans ☐	jamais ☐

Un autre professionnel de santé ? Si oui, lequel:
à quelle fréquence:

Avez-vous déjà suivi un programme d'éducation thérapeutique de l'Unité du Pied Diabétique ?
Oui ☐ Non ☐

<u>Annexe 2</u> : Grille d'entretien de groupe

Vécu du patient diabétique de type 2



I) Vécu de l'annonce du diabète de type 2

2) Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?
-Quelles émotions avez-vous ressenties ?

1) Avant d'apprendre que vous étiez diabétique, que pensiez-vous du diabète en général ?
-Que saviez-vous du diabète ?
-Quelle image aviez-vous du diabète à cette période là ?
-Qui vous a annoncé votre diabète ?

3) Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?
-Qui est-ce qui vous suit principalement pour votre diabète ?
-Le médecin référent vous a-t-il adressé à d'autres professionnels de santé ?
-Avez-vous de vous-même pris l'initiative d'aller voir un professionnel de santé ou quelqu'un d'autre susceptible, selon vous, de vous aider pour le suivi de votre diabète ?

4) Quelle décision thérapeutique a été prise à ce moment là ?
-Quels ont été vos premiers médicaments pour le diabète ?
-Comment avez-vous participé au choix concernant votre traitement ?
-Avez-vous pu donner votre avis ? Qui a décidé ?

5) Avec du recul et votre œil d'aujourd'hui, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?

Brainstorming

II) Vécu au quotidien

1) Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec votre diabète ?

2) Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?
-Comment jugez-vous votre qualité de vie en tant que diabétique par rapport à un non diabétique ?

3) Qu'avez-vous été obligé de modifier dans votre vie par rapport à votre diabète ?
-Quelles restrictions vous impose-t-il ou vous a-t-il imposé ?

4) Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?
-Comment vos proches vous aident-ils ?

5) Le diabète a-t-il influé sur votre moral ?
-Vous est-il arrivé de penser être tombé en dépression ?

6) Avez-vous décidé d'arrêter volontairement votre traitement à certains moments ?

7) Comment se passe votre suivi de votre diabète ?
- Y a-t-il des difficultés ?

8) Quels sont pour vous les temps forts de la vie avec le diabète ?
-Quels sont pour vous les temps marquants sur le plan biologique, psychologique ou social ?

METAPLAN *Un fait marquant de votre vie de diabétique*

9) Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?
-Qu'est-ce qui vous a aidé vous ?
-Que vous manque-t-il selon vous ?

III) Vécu de la complication podologique

1) Quelle est pour vous l'origine de la plaie du pied et quel lien faites-vous avec le diabète ?

2) Que symbolise pour vous la complication du pied ?

3) Comment la complication du pied a-t-elle modifié votre vision du diabète ?

4) Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?
-Est-ce que cela vous a incité à mieux suivre votre traitement ?

5) Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué, et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?

Annexe 3 : Transcription groupe 1

I) Vécu de l'annonce du diabète de type 2

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P1 (Mr D.) : J'ai connu le diabète, j'étais faire une consultation à la clinique les Eaux-Claires, par ailleurs, l'infirmière m'a dit l'après-midi : “Monsieur vous avez le diabète, vous avez 2g50. » C'est la première fois que j'entends ça. C'est là que j'ai connu que j'ai le diabète. Ça se passait en juillet 2007. J'avais entendu parlé du diabète, mais je ne croyais pas que ça avait des proportions comme ça. Je croyais que c'était des gens avec le sucre dans le sang, comme ça, on nous disait ça comme ça, aucune discussion ne jaillissait entre moi et quelqu'un d'autre, un parent, ou quelque chose comme ça, aucune discussion. Moi je l'ai connu en 2007, en juillet 2007.

P2 (Mme B.) : Moi j'ai su que je suis diabétique, après des problèmes que j'avais. J'avais 40 ans quand j'ai su que j'étais diabétique. Je ne savais même pas que j'étais diabétique, j'étais malade, je maigrissais, j'avais des démangeaisons, j'urinais souvent, souvent, souvent. J'étais voir le docteur, au CHU, et c'est à ce moment là que j'ai su que j'étais diabétique.

P3 (Mme P.) : On ne s'en occupait pas, on ne prenait pas l'importance, comme moi, ça fait près de 50 ans que je suis comme ça, depuis mon 4è enfant. J'attendais mon 4è enfant, ils m'ont dit à la polyclinique, que je fais « du sucre », moi je ne connaissais même pas ce que cela voulait dire. Dans les résultats, ils m'ont dit que j'avais combien de gramme, je ne me souviens même pas, et je me suis pas occupé de ça, et j'ai commencé à me soigner, ça fait exactement 41 ans, c'est pour mon dernier fils.

P4 (Mr B.) : En 2007, un vendredi soir, je me suis douché convenablement, comme vous le savez, des gens ont parfois des cors sous les pieds, tout ça. J'ai demandé à ma femme de tailler le cor avec une lame de rasoir, elle m'a dit que ce n'était pas possible, car j'avais une plaie. J'ai dit que c'est bizarre, car je ne ressens rien du tout, alors j'ai annulé ma répétition de quadrille. Ma femme a fait un petit pansement, on est allé à la répétition le lendemain avec mon ami, on a dansé de 18h à 23h. Le lendemain, à saint-françois, mon pied gauche m'a dit : "Tu ne vas nulle part." J'ai eu mal, comme je connaissais un infirmier à Saint-François, je l'ai appelé. Quand il a regardé, il m'a fait un pansement et m'a conseillé d'aller voir un docteur tout de suite. Le lendemain quand je l'ai vu, elle m'a dit que je faisais 2g78 de diabète. J'ai dit : « Comment docteur je ne ressens rien ? »

Dr CDK : Si vous deviez garder un mot ou une image pour définir le diabète ?

P1 : C'est une maladie ravageuse, je ne m'attendais pas à ça. Il y a beaucoup de monde diabétique, et même qui se soignent pas. Avant d'être diabétique, on n'en entendait pas parler comme ça. On ne s'inquiète pas, mais c'est une maladie beaucoup plus ravageuse qu'on ne le pense.

P3 : Au début, on m'a soigné au CHU avec le Dr Donnez, je n'avais pas de plaie, c'était le début, après j'ai laissé tombé, je ne m'en suis pas occupé. Quand j'ai chuté, et cassé ma jambe. Je suis sorti avec des escarres au talon, j'avais beaucoup de plaies, je suis rentrée chez moi, j'avais mon infirmière, mon médecin traitant.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?**

P2 : C'est le médecin généraliste.

P1 : Oui, moi aussi. Et l'infirmière aussi.

P4 : J'ai un IDE 2 fois par jours, j'ai mon médecin traitant qui me suit et me donne de temps en temps des prises de sang.

P3 : Je voyais un endocrinologue dans le cadre du suivi de mes plaies. Elle est partie à la retraite, c'est pour cette raison que je suis venue ici.

P2 : Mon IDE me transporte, mes enfants ont organisé une chambre médicale pour moi, ça a été, j'ai eu des kinés, comme j'ai été opéré 4 fois des yeux, je vois à peine, et j'ai la prothèse qui m'empêche de bien marcher, j'ai le bâton qui m'aide.

Dr CDK : Est-ce que vous êtes amenés à voir d'autres professionnels à part le MT et l'IDE ?

P1 : Un angiologue, car les veines ne correspondaient pas avec les artères. On m'a adressé.

P4 : Le Dr Assiah m'a enlevé un bout de l'orteil droit, il m'a envoyé faire une artériographie. Le Dr Lubeth m'a enlevé deux orteils, quand je suis sorti de l'hôpital, on m'a donné une fiche pour l'infirmier, une pour le MT, et une pour la pharmacie, c'est depuis ce jour là, j'ai l'infirmier, et le MT. Je vais quand même pour renouveler les médicaments.

P3 : J'ai fait des radios des pieds, des dopplers des jambes, et des examens de sang, et un examen du coeur.

- **Quel traitement a été mis en place initialement ?**

P3 : Moi je suis à l'insuline. Au début je prenais les petits comprimés.

P1 : L'insuline aussi, une fois par jour.

P4 : L'insuline matin et soir, depuis 2007. Je prends des comprimés le matin.

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué au moment de l'annonce et comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

P2 : Je peux prendre la parole ? Le diabète c'est quelque chose qui bousille tout le corps. Ça bousille à l'intérieur, les organes. Ça a commencé par mon œil, après mes reins, mes orteils. Je n'ai pas d'orteils du tout. J'ai le pied droit coupé, et l'autre pied je n'ai pas d'orteils du tout. Et l'œil c'est quand je travaillais à l'école, j'ai compris que je ne voyais pas. Quand on mange mal aussi, ça te désorganise, on est obligé de manger n'importe quoi quand on est au travail.

Dr CDK : Mais au moment où on vous a annoncé le diabète, est-ce qu'il vous a manqué des choses, des outils pour mieux gérer le diabète ?

P2 : Non car on aurait pas pu faire tout ça ensuite. On aurait jamais pu contrôler ça. On nous a tout expliqué, hein ? C'était à nous de prendre les précautions ensuite.

Dr CDK : On vous a tout expliqué mais finalement c'était difficile de mettre en oeuvre toutes les précautions, c'est ce que vous ressentez ?

P2 : Oui.

P3 : Pareil.

P1 : Quand je travaillais debout, debout ça contribue tout naturellement à « des pieds » m'a dit le docteur, c'est ce qui a emmené mon amputation. Je n'avais pas de diabète, hein.

Dr CDK : Donc finalement vous ne faites pas de lien avec le diabète ?

P1 : Non. C'est quand je suis rentré à l'hôpital.

Dr CDK : D'accord, c'est deux choses différentes ?

P1 : Oui.

P4 : J'ai demandé à mon médecin traitant si je pouvais faire de la kiné, mais elle m'a répondu que non, ce qu'il me fallait c'était de la marche.

Dr CDK : Finalement vous êtes en train de dire que parfois vous n'êtes pas compris dans ce que vous vivez au quotidien, et ça n'arrange pas les choses par rapport au diabète ?

P4 : Exactement.

Dr CDK : Donc est-ce que ça veut dire que vous auriez besoin parfois que le médecin soit plus à l'écoute pour mieux vous aider à gérer votre diabète ?

P4 : En quelque sorte, je ne pourrai pas dire non. J'ai l'impression que le médecin quand elle fait la prescription, ne fait que renouveler. Il y a autre chose, sur les yeux : je n'ai pas eu de problème avec le diabète, je suis né avec un œil de cet couleur là et l'autre de cette couleur là, enfin, vous voyez ? Le docteur m'a consulté, il m'a envoyé aux Eaux-claires, ils m'ont mis une goutte dans chaque œil, et depuis ce jour je vois trouble.

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P2 : Manger des légumes tous les jours.

P4 : Eh ben voilà, c'est ce que j'allais dire, on demande à ce qu'on mange des légumes mélangés avec un repas normal, mais personne ne dit que les légumes coûtent trop chers, alors quand je peux manger des légumes, je mange des légumes, quand je peux pas j'en mange pas.

P1 : Les légumes en conserve, on ne trouve pas ça à toutes les portes.

P3 : Si je peux vous couper, monsieur, tous les légumes contiennent du sucre. Tous les légumes.

P1 : Il faut qu'on mette en place une hygiène de vie quand même.

- **Comment jugez-vous votre qualité de vie en tant que diabétique par rapport à un non diabétique ?**

P4 : Je peux ? Eh bien moi, je ne peux pas répondre à cette question tout simplement parce que je ne connais pas de personne qui ne soit pas diabétique.

P1 : Il y a des diabétiques qui s'ignorent toujours ! Ça ne vous a pas encore fait très mal ou je ne sais pas pour aller voir un médecin.

P2 : Le plus dur c'est le regard des autres.

P3 : On a toujours une séquelle par rapport au diabète, un moment c'est la jambe, puis les yeux, les bras, les épaules, puis les pieds, puis ça se passe comme ça. Le MT m'a dit si j'ai mal de prendre un comprimé d'efferalgan. Mon ophtalmo ensuite m'a dit que l'efferalgan n'était pas bon pour les yeux. On m'a enlevé cet œil là au CHU, on m'a dit que c'était trop tard.

- **Qu'avez-vous été obligé de modifier dans votre vie par rapport à votre diabète ?**

P2 : Je mange pas comme je mangeais avant, hein ? Maintenant je mange mieux. Je mangeais tout avant. Maintenant je ne mange pas tout.

P3 : Moi mon MT m'a dit que je peux tout manger, mais en petite quantité. Je suis toujours pareil, ça n'a pas trop changé.

P4 : Moi j'ai été obligé de changer certaines choses, car je dis ça sérieusement, je suis un grand danseur, j'ai été obligé à cause de l'opération dans l'orteil de ne plus trop marcher. Apparemment, c'est guéri mais je ne sais pas, je ne ressens pas de douleur. J'ai commencé à danser maintenant, mais je danse chez moi. On m'a dit que c'est les lombaires, par rapport au diabète, parce qu'avant je n'avais pas ça.

P3 : Moi je danse comme avant, c'est quelqu'un qui me tient, au lieu de m'ennuyer, au lieu de réfléchir à la maladie, ou de la jeunesse, je danse, je mets la musique.

P2 : On veut profiter, mais il faut pouvoir !

- **Comment cela se passe-t-il avec l'entourage ?**

P3 : On discute, même avec les enfants, les voisins, voisines viennent me voir, on en parle aussi, car eux aussi sont malades ou pas malades, on en parle. Mon IDE m'explique, car au début je ne prenais pas cela au sérieux, mais maintenant elle m'a tout expliqué. Et puis c'est la maladie du siècle, de mon côté, tout le monde est diabétique, les petits, les grands, c'est la maladie du siècle.

P4 : Moi j'avais 7 enfants, parmi eux je peux considérer qu'il n'y en a qu'un seul qui me parle du diabète. Ceux qui sont en France, ils ne me disent jamais : " Le diabète, qu'est-ce que ça fait ? " Rien du tout, au lieu de cela ils annoncent à leur mère qu'ils ont l'intention de venir passer quelques jours, et quand ils repartent, je dois leur donner de la nourriture.

P2 : La plupart de mes parents savent que je suis diabétique, mes enfants le savent aussi. Aider c'est beaucoup dire, ils sont là avec moi, certes, mais aider qu'est-ce qu'ils peuvent faire pour moi ? La plus petite me sert à manger, elle met toujours de la salade avec mon repas, elle ne veut pas que je mange sans salade.

P3 : Avant les enfants étaient plus proches de leur parents, maintenant tout le monde travail, ils sont pressés, ils sont loin.

P1 : J'ai l'impression que quand on vit seul, qu'on est diabétique, c'est le mal de la maladie.

P2 : Mais il ne faut pas se laisser abattre hein ? Moi aussi je vis seule.

P3 : Surtout la nuit, il arrive parfois qu'on se trouve dans un état, et...

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P2 : Moi je garde le moral.

P1 : Ça dépend de l'entourage, hein ? Moi je vis dans un endroit on a de la musique depuis 8h jusqu'à 3h du matin. Ça m'a fait changé hein?

P4 : Le diabète n'a absolument pas fait grand chose à mon niveau. La seule chose que j'aime c'est voir une personne qui me plait, la regarder, mais je ne m'intéresse pas à ce que les gens veulent, je ne dis rien.

P3 : Moi quand je sens que ça ne va pas, j'essaye de me remonter la patte, j'appelle mes enfants, ou j'appelle les voisins pour me rendre visite.

P2 : C'est bien quand on est bien entouré !

- **Avez-vous décidé d'arrêter volontairement votre traitement à certains moments ?**

P4 : Ça n'arrive pas, la première chose que je fais le matin, c'est absorber un comprimé, puis boire mon café. Quand mon infirmier vient vers 10h, quand il me pique 54 unités, il faut manger tout de suite, alors je mange. Pour éviter que ça descende trop bas, je mange, mais je veux pas que ça monte trop haut pour qu'il vienne m'engueuler quand il vient !

P1 : Ça ne m'est jamais arrivé.

P3 : Non je n'ai jamais arrêté. Parfois mon infirmier me dit qu'il vaut mieux que ça soit trop haut que trop bas.

Dr CDK : Est-ce que les premières années vous aviez arrêté les médicaments ?

P3 : Les premières années je ne prenais rien.

P4 : Moi je n'arrête jamais. C'est mécanique.

P1 : Tellement je m'occupe de ça… qu'est-ce que j'ai à faire d'autre ?

- **Quels sont pour vous les temps forts de la vie avec le diabète ?**

P3 : Je sais que c'est à vie. Même si j'ai une amélioration, je n'aurai jamais la guérison.

P1 : C'est une maladie grave. Qu'on le veuille ou non il faut faire les soins. Qu'est-ce qu'on peut faire ? On est malade, on est malade !

P2 : Il faut vivre avec. On ne peut rien faire plus.

P4 : Moi ça ne m'apprend pas à vivre, mais il faut vivre avec. Si on prend les médicaments, on devrait guérir, pourquoi, pourquoi ne pas trouver un système pour arrêter le diabète ? Vous avez par exemple l'appendicite, on coupe le machin et c'est fini. Vous avez un machin dans l'œil, on le nettoie. Mais le diabète, je n'arrive pas à comprendre ce que c'est. Je sens quelque chose qui me chatouille, je donne des coups de pied, mais c'est toujours là !

III) Vécu de la complication podologique

- **Quel impact a eu la complication du pied dans votre quotidien ?**

P2 : Pour moi ça n'a rien changé, j'ai un œil pour voir, dieu merci, je suis encore debout.

P4 : Pour moi aussi ça n'a rien changé.

P3 : C'est surtout les examens, j'ai été obligé de faire des dopplers, des machins pour la tête...

P1 : Quand on voit par exemple que la plaie a tendance à se cicatriser, et suivant les soins, les médicaments qu'on prescrit, la plaie revient, je me demande pourquoi ? C'est pas tous les gens, tous les infirmiers qui suivent à la lettre ce qu'on prescrit sur le papier, hein ? Car cette plaie mesurait 3mm, une petite est venue un peu plus bas, l'IDE m'a mis du tulle gras, on m'a pas prescrit du tulle gras ! On m'a prescrit aquacel. Mais vous étiez là, vous aviez vu la plaie, c'était un succès inouï !

P2 : Des gens ne respectent pas le protocole ?

P1 : Non, ils respectent pas.

P3 : Moi j'avais une toute petite plaie, alors je suis venu ici, ils ont gratté, ils ont fouillé, je suis reparti, ils ont fait pareil, à chaque fois qu'on le fait ça essaye de le guérir, à chaque fois qu'on gratte et qu'on fouille, ça se guérit plus. Alors j'ai dit à mon MT que je n'y vais plus.

Dr CDK : Est-ce qu'il y a quelqu'un qui vous explique pourquoi on fait ce pansement là ? Est-ce qu'on vous explique les choses ? Vous avez assez d'informations sur la gestion des plaies ?

P4 : Moi personnellement, ça m'est arrivé d'avoir des petites plaies, mon infirmier, si c'est bénin, il prend ce qu'il y a de pansements à la maison et il le traite, et ça guérit, si c'est trop gros je vais voir mon MT, il me prescrit parfois des ATB, des machins, et ça guérit.

P2 : Le plus souvent l'IDE sait très bien quel pansement il faut mettre sur la plaie. Elle me dit quel type de pansement il faut mettre.

P4 : Moi, mon IDE n'a jamais changé le protocole, il demande toujours au MT, il ne prend pas sur

lui d'aller à la pharmacie. La communication se passe bien. J'ai eu un cas dans le passé ou c'était difficile.

P1 : Certains infirmiers, parfois sont pas très en rapport avec leur médecin, ça passe pas.

- **Qu'est-ce qui a manqué, et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P4 : Pour moi, le respect de l'infirmier avec ce qu'a prescrit le docteur.

P1 : Oui, moi aussi.

P3 : Moi c'est la plaie qui dure aussi longtemps et je ne sais pas pourquoi, ça ne coule pas, ça ne brûle pas, ça ne fait pas mal, mais c'est là !

P2 : Pour les plaies diabétiques ce n'est pas facile à guérir, ça empêche de faire des activités, je ne peux pas marcher comme je veux.

Dr CDK : Mais dans la gestion y a-t-il des choses à améliorer ?

P2 : Je ne sais pas, c'est à vous de voir !

P1 : Quelle est la différence entre une plaie normale et une plaie diabétique ? Quand on te fait voir l'angiologue, je ne suis pas au courant, les veines, les artères se bouchent, moi je ne sais pas de quoi on parle.

P4 : J'ai toujours un problème de circulation, j'ai la jambe droite qui se gonfle, ça ne fait jamais comme il faudrait, je me demande si c'est parce que j'ai fait aux Eaux-Claires l'artériographie ? Car je constate que j'ai une mauvaise circulation.

Annexe 4 : Transcription groupe 2

I) Vécu de l'annonce du diabète de type 2

- **Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?**

P1 (Mr C.) : Quand j'ai su ça, je n'étais pas trop surpris, comme j'ai ma mère et ma soeur qui sont diabétiques, je connais un tout petit peu la maladie. Ce qui m'a déplu dans ça, c'est que je n'ai pas était assez informé de ça en amont, j'ai ma mère diabétique, on aurait pu m'informer des précautions à prendre. Il y a pas assez de prévention, d'explications... de cette maladie, aux gens.

P2 (Mme B.) : Je savais même pas que j'étais diabétique, j'étais fâchée.

P3 (Mr A.) : Moi quand on m'a annoncé que j'étais diabétique, je l'ai pris du bon côté, et puis c'est tout. Il fallait continuer à vivre. Je suis du milieu des pompiers, je connais un peu.

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P3 : C'est les yeux, le reins, tous les organes...

P2 : Moi je vivais dans un autre pays, où tout ça était caché. Dans mon pays on parle pas beaucoup de ça, je crois que mon père était diabétique, à la maison on ne disait rien. C'est tout ce qui est sucré... Moi je sais que c'est parce que je suis trop grosse.

P1 : On a pas besoin forcément d'avoir un parent diabétique pour être diabétique, on peut devenir diabétique sur un choc émotionnel, sur une mauvais alimentation, autre chose... Tout le monde a le droit de manger bien équilibré pour éviter ça.

P4 (Mme Ba.) : Je ne savais rien du diabète.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ? Comment avez-vous participé au choix du traitement ?**

P1 : Moi j'ai un diabétologue.

P2 : Moi c'est mon infirmière qui gère tout... Les traitements ? C'est le médecin traitant.

P4 : C'est le médecin traitant qui me suit tout seul.

P3 : C'est le docteur traitant, et le néphrologue.

- **Quelle décision thérapeutique a été prise à ce moment là ?**

P3: Moi je discute souvent avec le Dr Hu, c'est mon néphrologue, il me dit ce qu'il faut prendre, ce qu'il ne faut pas prendre. Là, j'ai une analyse de sang complète à faire, je dois lui montrer le résultat. Quand les médicaments prennent fin, je vais voir le MT pour renouveler.

P2 : Moi c'est pareil, le MT c'est pas intéressant, on va pour renouveler les médicaments et c'est tout, hein ? Il a pas le temps. Il prescrit ça et c'est tout, on en discute pas.

P1 : Moi c'est le diabétologue qui décide, je prends ce qu'il donne, car il fait son travail. Juste une anecdote : j'ai été hospitalisé en métropole, je demande aux IDE, ils me donnent des comprimés, pourquoi ils me donnent ça ? Elles me disent qu'elles ont pas le droit de me dire. J'aimerai savoir pourquoi. J'aimerai savoir pourquoi ça agit, comment, pourquoi... Du coup j'ai cherché sur internet, et j'ai trouvé le médicament qui me posait un problème.

- **Avec du recul, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

Brainstorming:
-Défaut d'information sur la prévention.
-Le suivi.

P3 : Juste une question, les médicaments on les prend 365 jours par an, dès fois, quand on va uriner, on a une odeur, j'aimerai savoir si vous aviez quelque chose pour nettoyer. Parce que des fois j'en ai marre de ça. Je vais vous dire une chose, on est des adultes, on vit au jour le jour, je mets ça derrière moi, je sais gérer ce que je mange le matin, à 13h00, à 20h00. On se met à réfléchir, on se dit qu'on est malade... Il faut savoir ce qu'on mange, ce qu'il faut pas manger, il faut varier les plats.

P1 : Les gens, maintenant ils nous regardent, vous êtes diabétique, vous êtes un moins que rien. Je vois ma mère qui prenait des cachets, des trucs, mais je savais pas pourquoi. Je me demande si l'information n'est pas freinée quelque part ? Par les firmes pharmaceutiques, car ils font beaucoup d'argent avec ça ...?

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P2 : Préparer le repas tous les jours. Les aliments à prendre, les préparer... Dès fois on mange tout le temps la même chose, alors on est fatigué, c'est crudités, c'est légumes...

P1 : Quand j'étais hospitalisé en France, il y avait des réunions comme ça pour les diabétiques, pour savoir quoi manger, puis le médecin a dit le diabétique c'est pareil que le non diabétique, c'est l'insuline qu'il faut apporter au bon moment... Donc on peut manger comme tout le monde, il faut savoir l'apport d'insuline, à quel moment, vous mangez une glace, il faut l'insuline, c'est tout. Le plus difficile c'est que c'est un peu cher, le coût de l'alimentation. Il faut des légumes, plusieurs fruits.

P3 : Moi je vis comme tout le monde, mais les trucs sucrés, j'ai limité. Le coût des aliments, c'est difficile... Trouver un fruit...

P1 : Si tu es diabétique, tu sais que tu vas faire du sport, tu peux prendre du coca, tu peux prendre du sucre quand il le faut, si tu es diabétique, tu sais jamais quand tu peux faire une hypo, il faut avoir un sucre en cas de besoin.

Dr CDK : Quel est le mauvais diabète ?

P2 : Celui dont on prend pas les médicaments.

P1 : Celui dont on s'occupe pas.

- **Qu'avez-vous été obligé de modifier dans votre vie ? Comment jugez-vous votre qualité de vie ?**

P1 : Il faut toujours avoir les médicaments sur soi, quand on part en voyage, son ordonnance, c'est important. L'organisation, ça vient avec le temps.

P3 : Ça n'a rien modifié. Le ventre est un peu lourd le soir à cause des médicaments. Le docteur m'a donné un emploi du temps, ce que je dois manger du lundi au dimanche, j'essaye de suivre, je fais comme tout le monde, je bois tout, je mange tout, avec modération, c'est tout. Si on se laisse envahir par la maladie, on se tue soi-même, il faut sortir pour voir des gens pour parler. Y a des trucs qui me plaisent pas, par exemple, celui qui a l'orteil coupé, la jambe coupée : les gens on un mauvais regard, vous êtes assis à la salle d'attente, ça laisse à réfléchir : "Ce patient ne se soigne pas."

- **Comment cela se passe-t-il avec l'entourage ?**

P2 : Personne ne sait que je suis diabétique. J'ai mon fils qui a 24 ans, ma fille qui a 12 ans, c'est bon, hein, rien n'a changé à la maison.

P4 : J'ai l'IDE qui m'aide à manger, on m'interdit les gâteaux quand le sucre est trop haut, dès fois ça fait 2g, 3g...

P3 : Vous savez, nous les antillais, on est méchants. Dès qu'on dit qu'on est diabétique, on vous regarde d'une autre manière, la personne qui sait que je suis diabétique, c'est ma compagne, c'est tout.

Dr CDK : Pour vous protéger ?

P3 : Oui. Les trucs sucrés, elle les met à la poubelle.

P1 : Si tu as un truc sucré dans la main, ils vont te dire : "Ouais tu es diabétique, qu'est-ce que tu fait avec un truc sucré dans la main ?! " Mais c'est toi qui est diabétique, tu sais à quel moment tu vas manger un truc sucré, à quel moment tu vas prendre ton insuline.

P2 : Et puis à certains moments, tu es fatigué, et si tu es diabétique les gens vont te dire : « Mais si tu es fatigué qu'est-ce que tu fais dehors ? Reste chez toi ! » À chaque fois tu as des petites piques... Le jour où on sait que tu es diabétique, ça change.

P1 : Moi je les remets à leur place... Je leur fais fermer le bouchon à chaque fois.

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P2 : Non.

P1 : Non, parce que tout le monde va mourir un jour, diabétique ou pas, pourquoi se prendre la tête

avec ça ? Essayer de vivre le plus longtemps possible.

P2 : Ma grand-mère a 98 ans, elle est diabétique, elle est toujours là.

P1 : C'est la première chose, ne pas se prendre la tête, c'est le premier remède pour le diabète. J'ai connu une dame, on lui a dit qu'elle était diabétique, elle est tombé en dépression, elle est morte à 72 ans, elle a pas accepté la maladie.

P3 : Je vis au jour le jour, l'infirmier me demande si je me pique, ça fait 3 années que je me pique, j'ai pris l'appareil, je l'ai foutu à la poubelle, ça m'éclatait la tête ! Avant-hier, l'IDE a pris mon sucre, c'était 1g50. Mais en se piquant chaque fois, c'est trop.

- **Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?**

P3 : Moi je prends l'amarel, et la metformine 3 fois par jour, mais je la prends pas le midi, et le soir. Parce que l'estomac est chargé.

P2 : Parfois, j'oublie.

P4 : Non je les prends, l'insuline le matin, et le soir.

P1 : Ça peut arriver que je prends pas, si par exemple je sors, subitement je suis dehors, faut que je mange, si j'ai faim. Je me prends pas la tête parce qu'il y a pas de médicaments.

- **Comment se passe le suivi de votre diabète ?**

P3 : Mon MT m'aide sur certains points : les analyses, les yeux, les reins, ça fait 6 mois j'ai fait une analyse complète, je transmet à mon néphrologue. C'est bien cadré.

P1 : Moi j'ai un ophtalmologue, un cardiologue, un néphrologue, je n'ai pas de difficultés particulières, je les vois régulièrement.

METAPLAN : Un fait marquant de votre vie de diabétique.

-Et de mon côté, si je perds la vue un jour ?
-Les organes.
-Problème de vue.
-La peur qui me touche quand je vois un patient amputé.
-Diabète dans toute la famille.
-Pas de guérison.

P3 : Ceux qui ont marqué pas de guérison, je ne suis pas d'accord. Il y a des guérisons, si on se soigne. Pas totalement, mais ça diminue.

P1 : Je crois que les chercheurs font des recherches là-dessus, c'est en bonne voie pour le diabète. C'est une maladie qu'on va arriver à... Comment dire ça... Dans les années qui arrivent, hein.

P3 : Cette maladie, faut s'attendre à tout, si on se soigne pas.

- **Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?**

P3 : Tout dépend de l'argent. Avoir les moyens financiers.

P2 : Les trucs sont chers, il faut avoir l'argent pour ça.

III) Vécu de la complication podologique

- **Quel lien faites-vous avec votre plaie et le diabète ?**

P3 : J'étais venu une première fois, j'avais un morceau de carreau qui était rentré dans mon pied. Ça a pris du temps pour guérir. Et là encore, un morceau de tôle m'a fait une coupure assez profonde à l'arrière de mon mollet, je sais pas si j'ai la bonne ou la mauvaise, mais c'est en voie de guérison.

P1 : On se blesse, on s'en rend pas compte, et ça s'infecte. On n'a plus la sensibilité.

P2 : Moi j'ai fait une phlébite, ça a fait éclater un vaisseau, la veine est partie. Comme je suis diabétique, ça a du mal à cicatriser.

- **Que symbolise pour vous la plaie du pied ? Quelle image en faites-vous ?**

P2 : C'est un poids.

P3 : Moi je n'ai pas d'image, c'est le fait que quand j'ai chaud, il me faut me doucher, mais l'eau rentre là-dedans, il me faut attacher un sachet. Si de l'eau rentre dans ça...

P1 : Dès fois ça empêche de se déplacer aussi, ça empêche de faire du sport... Ça perturbe le quotidien.

- **Est-ce que votre vision de la maladie a été modifiée par la plaie ?**

P1 : Non. A partir du moment où on a le diabète on est un peu prévenu en amont, on nous dit qu'on peut avoir des problèmes des yeux, des pieds...

P3 : Moi je ne peux pas aller à la mer avec ça, dans ma tête il faut que ça guérisse avant de pouvoir reprendre mes activités.

P2 : Moi je fréquentais quelqu'un, mais j'ai laissé tomber. Avec un pied comme ça, pas possible.

P3 : On nous dit toujours qu'avec ce genre de maladies, il faut se détendre, jamais se mettre en colère... Faire du sport ça détend.

P2 : J'aimerais ne pas avoir ça, j'aime pas, c'est tout.

P3 : Je me suis fâché, c'est à la suite de ça que je suis devenu diabétique.

- **Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?**

P1 : Ça n'a rien changé, à part que je dois venir au pied diabétique.

P3 : Je suis obligé d'aller chez le MT, je fais une prise de sans tous les 3 mois, on parle, on a pas de discussion en mauvais termes, il y avait un médecin, je me suis démarqué de lui, parce qu'il me prend la carte vitale, il prend la tension, je lui dit que j'ai mal, il me donne des efferalgans. Il faut pouvoir discuter aussi.

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P1 : Que ça guérisse plus vite. Un produit pour que ça cicatrise plus vite.

P2 : Pouvoir échanger plus avec les professionnels.

Annexe 5 : Transcription groupe 3

I) Vécu de l'annonce

- **Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?**

P1 (Mr C.) : Ça m'a pas beaucoup touché, pourquoi ? Parce que ma maman était diabétique, mon papa était diabétique. C'est pas venu jeune, hein ? Vers 68 ans. J'attendais comme on dit, c'est héréditaire, on est 11, dans les 11 finalement on est que 3 diabétiques. Maintenant tout le monde est touché par la maladie, je connais des parents, leurs parents ils étaient pas diabétiques, et ils sont diabétiques. Comment dirais-je ? C'est l'alimentation.

P2 (Mme D.) : Moi je n'étais pas surpris, je crois le docteur m'a dit bon je fais 2g, il va me donner des médicaments, ça va aller, mais bon chaque fois que je retourne, c'est le même chiffre, alors je crois que ça va pas guérir. J'ai des médicaments que je vais prendre jusqu'à la fin de mes jours, je me base sur ces prévisions là. Bon je vis comme tout le monde, je fais mes affaires, je tousse pas, je suis pas malade, j'ai rien qui me fait mal... C'est toujours resté à 2g, 2g et quelques, pas plus.

P3 (Mr Co.) : Rien, non, ça ne m'a pas touché.

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P3 : Je ne savais rien...

P1 : Je sais que c'est un truc, comment dire... Ça peut toucher à tout, ça peut toucher le rein, l'œil...

P2 : Nos grands-parents qui disaient tu as le diabète, on va te couper la jambe, il faut faire attention, ça monte dans l'œil aussi, ça te rend aveugle, ça va partout. Ça vous bloque.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?**

P1 : Comme j'étais hospitalisé, les examens au niveau coeur, poumons, je suis allé les faire à l'hôpital.

P3 : Avant, j'étais suivi à l'hôpital, maintenant c'est le médecin traitant qui a pris le relais.

P2 : Moi c'est le médecin traitant depuis le début, qui s'occupe de tout.

- **Quelle décision thérapeutique a été prise à ce moment là ?**

P3 : Moi c'est le docteur traitant et le néphrologue, ils discutent entre eux, et ils choisissent les médicaments. Je prends les comprimés seulement.

P1 : Moi j'ai Victoza, et j'ai les comprimés, ça va quand même, je me sens pas mal. Ce matin, c'était un petit peu haut, parce que j'ai mal dormi dans la nuit, c'était 1g50 ce matin. Ca fait très longtemps qu'on a parlé des médicaments, on discute un peu. Il y a qu'un seul docteur, il commence à 08h00,

il y a toujours beaucoup, beaucoup de monde, il est tout seul, on a pas pu trop discuter, mais quand même un peu il y a longtemps.

P2 : Moi, je prends diamicron, je vois que ça va avec ça.

- **Avec du recul, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

-Analyse précise des solutions thérapeutiques.
-Manque d'information sur la maladie.

P2 : Je sais c'est une maladie qui peut-être ça va pas se guérir, on en meurt, c'est normal, mais c'est de pas s'en occuper, de faire vos traitements convenablement, et de vivre comme si vous n'aviez rien. Mais si vous pensez chaque matin chaque soir, toute la journée, j'ai le diabète, je ne peux pas manger, je ne peux pas boire, non ! Portez beaucoup d'attention à votre santé, et comme ça vous aurez une vie plus tranquille, plus agréable.

P3 : Ça fait une quinzaine d'années que j'ai ça, je ne sais pas ce qu'on peut faire pour aller mieux. Pour avoir une solution, je ne sais pas...

P1 : Moi au départ les traitements ça a marché, j'ai eu une opération, ça allait. J'ai le pied charcot, j'ai eu les chaussures adaptées, sinon quand même le pied ça allait, je n'ai pas mal. Par rapport à l'annonce, non... ça m'a pas vraiment touché...

P3 : Moi au début j'avais un docteur qui n'était pas à la hauteur. Il était nul au niveau des informations... J'ai changé, ça fait 2 ans, je suis venu ici, et là j'ai eu le néphrologue et le docteur traitant. Il avait même pas un ordinateur...

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P2 : Je crois le plus difficile, c'est l'aliment, hein ?

P3 : Venir tous les mois ici, pour les pansements, je suis fatigué.

P1 : C'est la vie, comme on dit... Comme on dit, il faut pas se prendre la tête. Il faut tenir.

P3 : Je peux pas aller loin, je peux pas voyager, comme ça...

P1 : Quand même, comme c'est moi qui fait mon repas, c'est équilibré. Quand même c'est mieux maintenant, on a coupé deux fois, ça va mieux…

- **Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?**

P3 : Ça a changé beaucoup de choses, ce qu'on pouvait faire avant je peux pas. Ce qu'on peut manger. Je mange que de la soupe.

P1 : Sans te couper, tu peux manger tout, mais en petite quantité. Il faut diminuer le repas. Moi je

mange tout, mais, en petite quantité, avec la salade à côté, plus de salade que de féculents, et je fais le vélo le matin, pendant une heure à peu près.

P2 : Il faut vivre, hein. Je fais une petite marche le matin, je retourne, je continue à faire mon travail.

P1 : Pour l'instant je me sens bien, même au niveau de comment dire, de la femme, à ce niveau là il y a pas de problème. Je suis diabétique, mais il faut pas se prendre la tête, il faut vivre.

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P2: Non, moi ça n'a pas joué, à la maison tout le monde sait que je suis diabétique. Ca change rien du tout pour moi.

P1: Pour moi ma mère était comme ça, mon frère était comme ça... ça change rien pour moi non plus.

P3: Moi personne ne sait, à part ici, mon docteur et mes infirmières.

- **Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?**

P1: On discute de la journée, de trucs comme ça, mais on parle pas de la maladies, mais je connais pas mal de monde sur Port-Louis, des beaucoup plus jeunes qui sont déjà touchés, par rapport à ça. Maintenant tout le monde est touché par la maladie. Ca me gêne pas trop.

P3: Ca reste chez moi, je veux pas en parler. Avec mon docteur... Ceux qui s'occupent de moi... A part ça non.

P2: Il vaut mieux ne pas prendre cette conversation avec personne, dès qu'on sait que tu as la maladie, il y a des gens qui vont te respecter, mais d'autres vont dire tout de suite des paroles pour vous choquer à cause de la maladie que vous avez. Il vaut mieux de pas en parler. Des gens vont dire "ah le sucre est monté ! Pas bien !".

- **Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?**

P1 : Je sais c'est à vie, je tiens comme ça, je mange un peu de tout, je fais du sport, je me prends pas la tête, le traitement il faut le prendre, je le prends. Je dis à la pharmacie je viens chercher mon repas, ils savent déjà !

P2 : Et puis dès que tu le prends pas, tu te sens pas bien ! On est déjà habitué avec les médicaments. Je peux sentir vers 4-5h si je l'ai pas pris, je me sens pas bien.

- **Comment se passe votre suivi du diabète ?**

P1 : Moi comme j'ai les chaussures adaptées, la fille qui a fait les chaussures, je lui ai expliqué : « Il faut que tu fasses attention pour la faire ! » Après un mois, j'ai été obligé de retourner, parce que je connais mon corps, je sais que j'ai le pied sensible à cause du pied charcot, au niveau des semelles. Alors je lui explique, il faut qu'il m’écoute, c'est important ça.

P2 : Depuis que je suis opéré, je fais beaucoup attention, je ne marche pas beaucoup de toute manière, le plat du pied, on a tout retiré, si j'ai pas une personne pour me conduire, je fais pas.

P3 : Moi j'ai des plaies, ça cicatrise pendant 6 mois, et après ça revient...

METAPLAN : Un fait marquant de votre vie de diabétique.

-Guérir totalement le diabète dans ma vie.
-Fini le diabète.

P2 : C'est d'arrêter le diabète. Le supprimer !

P1 : Il faut être suivi. Par le MT, à l'hôpital... Il faut vérifier le rein, les yeux...

P2 : Pour moi, c'est la guérison totale ! Si Dieu veut ! Mais je ne peux pas, alors je vis avec. Quand même 6-7 comprimés par jour à prendre, c'est pas évident.

- **Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?**

P2 : Rien, on a les médicaments, le podologue, les infirmières... Au cas où on a un problème ils disent tout de suite ce qu'on a, on va à l'hôpital... On a tout ça, alors je vois pas ce qui manque.

P1 : Pareil, chaque mois je vois mon podologue, chaque mois, hein. Il me manque rien du tout.

P2 : Mais si, on a tout, on est bien suivi. Moi je vous dis, je suis bien suivi. Si j'ai un problème, ils le voient tout de suite. Le podologue, si je commence à avoir une petite plaie, il le voit. Je crois que dès qu'on suit bien le règlement qu'on vous a dit, vous vivez. Vous vivez.

III) <u>Vécu de la complication podologique</u>

- **Quel lien faites-vous avec votre plaie et le diabète ?**

P2 : Je crois que le pied, c'est le premier endroit que le diabète va.

P3 : Si tu veux aller dehors, avec ce truc, non, c'est pas bon.

P2 : Dès fois oui, je reste toute la journée à la maison, hein ?

P3 : Il faut toujours regarder si y a pas un truc, un caillou...

P2 : Ah oui, beaucoup de précautions à prendre, tu sais il faut pas mettre le pied là, il faut pas aller là.

P1 : Je fais bien attention avec les chaussures, à faire ce qu'il faut, mais quand même c'est venu...

- **Comment la complication du pied a modifié votre vision du diabète ?**

P1: Non ça n'a pas changé vraiment.

- **Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?**

P1 : Non, moi c'est mon équilibre, une fois que ça commence à baisser, si il faut faire l'ordonnance, j'y vais.

P3 : Le diabète... C'est quoi ça ? Quelle maladie...

P1 : Y a beaucoup de maladies, mais y en a qui sont plus mauvais que ça.

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P2 : Pour moi, c'est les chaussures que j'avais avant, que je pourrai jamais remettre, les chaussures à talon... Je les regarde de temps en temps, je veux pas jeter, mais... De temps en temps je les mets, mais mes pieds se coincent. Ça m'a changé de vie, tu es bien habillée, mais avec ces chaussures, maintenant...

P3 : Est-ce qu'il y a quelque chose de mieux, pour ça ?

P2 : Continuer à vivre, maintenant je commence à conduire, depuis pas longtemps. Il faut pas désespérer dans la vie.

Annexe 6 : Transcription groupe 4

I) Vécu de l'annonce du diabète de type 2

- **Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?**

P1 (Mme K.) : Pas trop de réaction, comme ma mère était diabétique, elle vivait chez moi, je m'occupais d'elle.

P2 (Mr N.) : J'ai demandé des renseignements, on m'a dit c'est une maladie qui peut pas guérir, alors il faut faire avec, mais je me suis habitué avec ça, en faisant son régime, en prenant son médicament, au début ça m'a un peu contrarié, mais j'ai fait avec.

P3 (Mme H.) : Rien de particulier, ça m'a fait un souci, mais...

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P3 : Rien du tout.

P1 : Je savais que le diabète ne guérissait pas, quand on est diabétique, on est diabétique à vie, comme ma mère était diabétique, c'est moi qui m'occupait de ma mère.

P2 : Pareillement, il faut faire avec, le docteur donne un petit soulagement, mais que voulez-vous, c'est venu du siècle. C'est une maladie du sucre.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ? Comment avez-vous participé au choix du traitement ?**

P3 : C'est le diabétologue, je le vois chaque 6 mois, il me donne les médicaments, je vais à la pharmacie.

P1 : C'est le docteur... j'ai oublié son nom, c'est un généraliste. Je suis pas allé voir le diabétologue encore, il se trouvait que je me suis trouvé fâchée avec lui quand maman est morte, c'est lui qui la suivait.

P2 : C'est le généraliste aussi. J'ai pris ce qu'il m'a donné, on peut tomber en hypoglycémie, alors je prends ce qu'il me donne, il faut faire avec.

P1 : Je prends mes médicaments, c'est bon, je ne sais pas, j'étais aux comprimés, j'ai l'insuline maintenant, ça me va, hein ?

P3 : Je prends l'insuline. Non, je n'ai pas participé au choix du traitement.

- **Avec du recul, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

-Manque d'information sur la maladie.
-Prévention dès le jeune âge.

P3 : Il faut dire aux enfants, dès 10 ans...

P2 : Les bébés aussi, il y a des bébés qui deviennent diabétiques, dès l'âge de 2 ans, il y a pas d'âge pour le diabète.

P1 : Mais c'est pas le sucre qui fait ça...

P2 : Mais c'est pas le sucre qui fait ça, ça vient du sang ! Ça vient des parents, moi j'ai jamais connu ça, c'est ma tante qui est déjà décédée, ma maman n'avait pas ça, c'est le stress, les trucs de la vie, on peut faire une colère avec un collègue, on devient diabétique aussi, on est pas limité, hein ? On a dit on va trouver un vaccin, mais on a pas encore ici, on n'a pas de précision sur cette maladie, mais on fait avec. Il faut prendre les gélules qu'on vous donne, c'est déjà traiter, il faut pas faire n'importe quoi, il faut se suivre par le médecin, c'est le MT qui dit que l'insuline va avec le cachet, il y a des gens qui ne prennent pas les cachets. Il y a un mec qui vient chez moi, il dit qu'il est fatigué avec l'aiguille, mais c'est l'aiguille qui donne le sucre ! Si vous êtes en hypoglycémie comment vous savez, vous ne vous piquez pas ? Si tu ne te piques pas le doigts comment tu peux savoir tu es à 0,10 ? Si tu es en hypoglycémie tu peux tomber ! Quand est-ce que tu te suis ? Quand tu verras le mec, tu pourras discuter avec lui, il faut toujours suivre le traitement qu'on vous donne, il faut faire avec, on est déjà habitué avec ça !

P1 : Dès l'âge de 3 ans 4 ans, il faut leur dire, pour nous c'est trop tard, mais pour eux, parce que là...

P2 : On est déjà avec, ça va pas se guérir, mais les nouveaux-nés... Il faut manger, mais avec beaucoup de légumes.

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P3 : C'est quand ça descend...

P1 : C'est très, très difficile quand ça descend...

P2 : Quand ça descend ! Quand on a des contrariétés à réfléchir, c'est une maladie il faut pas penser, il faut pas faire des colères avec ça, ça augmente le sucre aussi, il faut toujours sortir, dialoguer avec des gens qui vous comprennent, si ils vous comprennent pas, ils vous foutent à l'arrière. Ça agit sur les yeux, ça agit sur les membres, ça agit sur tout...

- **Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?**

P2 : C'est ce qu'on voulait avant, maintenant on peut plus faire, il faut penser au diabète, si on mange 3g de sucre on va monter le sucre, alors tous les aliments, il faut régler, il faut mettre des légumes partout, tu mets beaucoup de légumes avant. Avant, je mettais beaucoup de trucs qui

étaient bons, mais il faut équilibrer avec les légumes. C'est l'assiette, il faut modérer.
P3 : Moi aussi, c'est comment manger...

P1 : On peut pas faire tout ce qu'on veut, on peut pas sortir comme avant, il y a une heure de sortie, une heure de rentrée, et si je fais un petit malaise ? On peut pas sortir comme on veut, on reste chez soi.

P2 : Moi je vis bien, je me débrouille, quand j'ai des amis qui viennent par là, je reste jusqu'à 9h-10h, après, je rentre chez moi, on se dit on va prendre un verre de champagne chez un tel, on laisse tomber, on se dit on est diabétique. On va prendre 1 ou 2 punchs, on est limité, tout est limité. Alors il faut pas suivre les gens, il vaut mieux prévenir que guérir. Alors il faut se freiner, il faut prendre les précautions. C'est vous qui menez la machine.

P3 : Plus de repos.

P1 : Il faut prendre des précautions, parce que dès fois, c'est les pieds, c'est les mains, c'est l'œil. Il faut avoir une hygiène de vie.

- **Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?**

P1 : Moi mes enfants m'aident, ils savent que je suis diabétique, ils cuisinent pour moi, oui.

P2 : Ah, moi je n'ai pas de famille à la maison, quand j'ai de l'argent, ils viennent me parler, moi je m'occupe pas d'eux, hein.

P3 : Oui j'ai un entourage, aux abymes, ils viennent me voir quand ils peuvent.

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P1 : Oui, c'est quelque chose qui joue, ça joue énormément, ah le diabète... ça fait presque perdre la tête.

P2 : Mais il faut pas penser, il faut mettre ça à l'arrière, quand il y a un souci, il faut pas prendre ça à charge, si vous pensez à ça tout le temps, il faut faire avec, il faut vous adapter à vous seul, s'il y a les gens ils peuvent vous aider, mais la majeure partie des gens, ils vous apportent des soucis quand ils essayent de vous aider.

P3 : Je m'occupe, je fais de la peinture, de la cuisine aussi, je fais des activités...

P1 : Ah ben oui, moi aussi je fais beaucoup d'activités.

- **Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?**

P3 : Non !

P2 : Mais si on arrête, la glycémie tombe, on tombe ! On est déjà habitué avec ça, on fait à vie.

P1 : Tous les jours, tous les jours, tous les matin, à son réveil, le soir encore, tous les jour, tous les jours.

- **Comment se passe votre suivi du diabète ?**

P1 : Tout est bon.

METAPLAN : Un fait marquant de votre vie de diabétique.

-Lenteur pour la guérison du pied.
-Hygiène du pied.
-Cicatrisation de la pied.

P1 : Le diabète, c'est le plaie qui m'a marqué, le fait que ça ne guérit pas...

P2 : C'est les pieds aussi, ça prend du temps pour guérir, trouver un médicament pour aller plus vite, pour arrêter ça...

P3 : Même pour moi aussi...

P2 : C'est un peu agaçant... Ça part, ça revient, alors il faut faire avec.

- **Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?**

P3 : Ben, si on guérissait.

P1 : Si on trouvait une solution.

P2 : Pareillement, peut-être c'est les jeunes qui vont en profiter.

P1 : Si on trouvait un médicament.

III) <u>Vécu de la complication podologique</u>

- **Quel lien faites-vous avec votre plaie et le diabète ?**

P2 : Il faut pas mouiller le pied pour que l'eau rentre dedans. Il faut prendre des précautions. Quand on a cicatrisé, on peut aller à la mer, on peut faire ses activités. Mais quand vous avez ça, il faut faire attention.

P3 : On peut pas se laver convenablement, c'est un problème.

- **Que symbolise pour vous la complication du pied ?**

P1 : Je peux pas dire ça, mais ça me gêne, mais...

P2 : Pareillement ! On peut avoir une plaie, on peut pas se présenter dans l'eau de peur des

microbes, faire attention où mettre le pied, prendre des précautions de peur de perdre le pied... des trucs comme ça.

P3 : Je peux pas sortir, quand on sort il faut faire des bandages et tout ça...

- **Comment la complication du pied a modifié votre vision du diabète ?**

P3 : Il faut toujours surveiller, faire un coup d'œil. Prendre des précautions, que la plaie ne se réouvre pas.

P2 : Pareillement, beaucoup de précautions, mais en faisant de la moto, l'eau passe, ça baignait le pied, ça pouvait empurer, alors il faut toujours se maintenir. Il faut regarder si il y a le beau temps pour venir, ou alors on prend un taxi... Il faut prendre des précautions, sinon on est foutu. Faire attention avec les microbes, il faut pas faire n'importe quoi.

P1 : Pareil pour moi, il faut toujours appeler le taxi, l'ambulance, je marche mal, je peux pas aller comme je veux en ville, il faut un accompagnateur, quelqu'un. Je peux pas faire ce que je veux, il faut toujours avoir quelqu'un qui m'emmène, sinon, tu peux pas sortir.

- **Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?**

P1 : Non, rien...

P2 : Non...

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P1 : Peut-être le traitement, pour donner d'autres traitements pour la guérison…

P2 : Pareillement, il faut régler ça, mais c'est pas un truc qui va venir du jour au lendemain, c'est les laboratoires, c'est les chimistes ils travaillent pour ça. C'est les laboratoires ils vont trouver une solution avec ça. Les laboratoires, les scientifiques, je ne sais pas moi...

P3 : Ben, que les chercheurs trouvent...

P1 : Autrefois, c'était encore plus mauvais, on a fait un petit progrès, avant avec une petite plaie comme ça, on aurait déjà coupé la jambe.

P2 : Il y a une petite amélioration, on prend l'insuline, les trucs comme ça... c'est les laboratoires, petit à petit, mais c'est les chercheurs, les ingénieurs, on fait avec ce qu'on a, pour le moment …

Annexe 7 : Transcription groupe 5

I) Vécu de l'annonce

- **Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?**

P1 (Mr R.) : Normalement... J'ai vu ma mère, quand elle était diabétique... C'est arrivé.

P2 (Mme T.) : Moi c'était un choc, je m'attendais pas à ça, et la tension aussi, j'étais hypertendue, alors que je suis une personne calme, ça m'a fait un choc.

P3 (Mme C-G.) : Moi ça m'a fait un choc, je m'attendais pas à ça du tout, d'autant que j'étais enceinte, il fallait que je vienne 2 fois par semaine en médecine C, parce qu'on m'a mis un petit appareil qui m'injectait l'insuline. 2 mois après l'accouchement je vais voir le MT, qui me fait une prise de sang, qui me dit que c'est resté, et que j'aurai ça à vie. C'était pas évident.

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P1 : Pas tellement...

P3 : C'est à a dire que je savais pas vraiment, à l'époque on ne se souciait pas trop. Quand j'ai eu ce diagnostic, ça m'a inquiétée, je me suis dit peut-être dans la famille il y en à d'autres, moi j'étais la première dépistée, et par la suite, il y en a eu d'autres. Non, je n'avais pas d'autres notions.

P2 : Moi c'est ma mère, elle faisait des comas diabétiques, tout ça, ça m'effrayait un peu.

P1 : Il y avait pas autant de précautions comme maintenant, c'était vraiment mal. Maintenant, c'est mieux...

P3 : C'est à dire, on parlait pas beaucoup du diabète avant, les gens mourraient plus souvent, on disait c'est une congestion, c'est quand ils ont approfondi, on a entendu parler de ça dans les informations, moi je savais pas que le diabète pouvait faire autant de choses.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?**

P3 : J'allais en médecine C, parce que j'ai toujours gardé des contacts, je prenais RDV avec le médecin dans son cabinet, j'avais mon médecin généraliste, j'avais mon diabétologue, j'avais mon cardiologue, parce que tout ça, ça a des répercussions, ensuite j'ai eu l'ophtalmo, à chaque fois mon généraliste me disait le taux de sucre est trop haut, on va faire telle chose...

P2 : Moi c'est mon MT qui me suivait, qui me donnait les médicaments à prendre, pendant 3 mois, et après il me faisait faire une analyse pour voir si le taux de sucre a baissé, ou augmenté.

P1 : Oui, pareil...

P3 : Moi par contre j'ai changé de MT, parce que bon, y en a un c'était le médecin de la famille, et j'avais envie de voir d'autres. Après j'avais le problème du pied, et bon, c'est pas évident avec ça.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ? Comment avez-vous participé au choix du traitement ?**

P2 : C'est le médecin, il m'a mis les médicaments, il a mis à 100% aussi.

P3 : Moi c'est pareil, c'est le médecin traitant qui m'a donné les médicaments. On a discuté. Je lui disais que quand je prends un médicament, parfois je suis un peu étourdie, et j'ai commencé à avoir des troubles de mémoire, alors on a changé, à chaque fois.

P2 : C'est le Dr I. qui m'a donné le traitement, il a fait tout un papier pour le 100%, un papier pour le dentiste, pour les yeux, machin, il a fait communiquer le dossier au médecin traitant. Jusqu'à maintenant je suis bien suivi, il n'y a pas de problèmes.

- **Avec du recul, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

-Manque d'information sur la maladie.
-Education à l'école sur les moyens d'éviter la maladie.

P2 : Un petit peu d'informations sur la maladie, sur le diabète.

P3 : Oui des rencontres, des tables rondes comme vous faites, discuter. Il y a beaucoup de personnes avec ces informations, il font beaucoup plus attention, notamment à ce qu'il mange, l'hygiène. Il y a des gens qui ne savent pas qu'ils sont diabétiques, ils mangent n'importe quoi. Alors si on peut détecter plus tôt. Moi je suis issue d'une famille de 11, il y a déjà 3 décès, 2 étaient diabétiques. Manque d'informations.

P2 : Manque d'informations sur la maladie.

P1 : Plus d'informations, surtout à l'école.

P3 : Oui, à l'école, je vois ma petite fille, elle a 3 ans, chaque mois la maitresse demande d'amener un fruit, on leur apprend à reconnaitre tous les fruits et légumes, les règles de l'alimentation, nous avant on aurait pas penser à ça. Et puis le sport aussi, c'est important.

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P1 : Il y a rien de difficile...

P3 : Ce qui était le plus difficile, quand je suis arrivé chez moi, il y a beaucoup de choses que je pouvais plus faire, parce que j'étais en chaise roulante, c'est comme si le monde, c'était terminé pour moi, les enfants autour, j'ai l'habitude de faire le repas, je ne peux pas. Et puis ça a été, heureusement que j'ai une famille très soudée, ça m'a remonté le moral.

P2 : Moi comme je suis un peu gourmande, c'est quand je veux manger un gâteau, une glace, je sais que c'est pas bon. De temps en temps je prends un quand même mais... Il ne faut pas manger de choses sucrées.

- **Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?**

P3 : Moi c'est toujours le regard des autres.

P1 : Moi pas grand chose...

P3 : Moi c'est le regard des autres, parce que j'étais une personne, bon... Déjà j'étais secrétaire, j'avais une allure, je dirais bien... Du jour au lendemain on ne peut pas s'habiller convenablement, surtout pour se chausser, on a une chaussure beaucoup plus grosse que l'autre, les gens vous regardent on sait jamais si c'est en bien ou en mal.

P2 : Avant j'étais très active à faire toutes mes affaires, et maintenant ça me gêne, maintenant je n'arrive pas à faire ça...

P3 : Mon train de vie, parce que j'étais une personne, bon, j'aimais bien sortir, j'aimais bien le champagne, manger en abondance... Maintenant je peux plus faire ça, quand on m'invitait quelque part c'était toujours oui, jamais non.

P1 : Oui, oui pareil pour moi, maintenant je fais plus attention... L'alimentation, c'est plus comme avant.

P2 : C'est plutôt alimentaire, j'aimais bien boire, bien manger.

- **Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?**

P3 : J'ai jamais eu de problème, justement ça nous a rapproché d'avantage, on a même fait une association, ils allaient marcher, ils m'emmenaient en voiture, j'arrivais au bord de la mer, je restais, ça nous a rapproché, même mon mari, ça nous a rapproché beaucoup plus. Les enfants aussi, l'ainé a eu du mal à l'accepter, et le petit, ils se sont bien adhérés. Beaucoup plus convivial.

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P3 : Je dirai oui, il y a un moment, j'oubliais, je déposais quelque chose quelque part, j'oubliais, c'est quand j'ai été en convalescence à Trois-Rivières, j'ai fait un suivi psychologique, ça a été.

P2 : Au début, oui, ça me peinait d'être comme ça, et puis je me suis habitué, je me suis adapté.

- **Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?**

P3 : Oui, ça arrive, quand je vois la quantité de médicaments que j'ai, je dis : « Mon dieu, pourquoi j'ai tout ça ? » Je dis : « Bon aujourd'hui, je me réveille, je prends rien. » Je peux rester 2-3 jours, mais après le sucre, ça grimpe, ça grimpe. Comme ma maison est un duplex, si j'ai les médicaments en bas, je ne peux pas les prendre, alors je me suis arrangée pour mettre une boîte en haut, une en bas. Et l'infirmière qui me dit : « Tu as pris les médicaments ? » Ça m'encourage.

P1 : Non, non... J'ai l'insuline le matin, et puis c'est bon... Si c'est trop bas je prends pas par contre. Et puis le cachet le soir, avant de dormir.

P2 : Non, mais parfois je dois prendre le matin et le soir, mais je prends le matin seulement, parce que dès fois après avoir pris les médicaments, je me sens fatiguée, alors je le prends pas.

- **Comment se passe votre suivi du diabète ?**

P2 : Non, non ça va, c'est bien suivi, tous les 3 mois je fais la prise de sang... Et puis l'infirmière aussi. Elle me suit bien, mon MT, elle me donne de bons conseils, et puis l'infirmière aussi. Le médecin qui me suit pour les yeux aussi, il me traite bien.

P3 : Moi aussi. Je me suis réveillé un matin, je voyais plus rien, j'ai été voir un spécialiste, il m'a dit qu'il était temps, parce que j'avais déjà le sucre dans les yeux, alors j'ai fait le laser.

METAPLAN : Un fait marquant de votre vie de diabétique

-Plaie du pied qui ne guérit pas.
-Plaie de l'orteil qui prend du temps pour guérir.
-Plaie qui ne guérit pas.

P3 : Et ça, ça gâche une vie.

P1 : C'était déjà guéri...

P3 : Justement oui, c'était déjà bien cicatrisé, il y avait plus rien ! Je recommence à mettre des chaussures, et là, paf ! L'infirmière était contente, elle disait : « Tu me verras plus. » Je l'appelle, elle dit : « Qu'est-ce qui se passe ? »

- **Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?**

P3 : Moi il faudrait que je fasse plus de sport. Mais comme je ne peux pas marcher vraiment pour que je puisse sentir le sol, ça je ne peux pas, comme le pied ça marche en avant, pour ne pas buter, pour ne pas avoir une autre plaie, c'est une peur. Je faisais de la natation, je ne peux pas.

P2 : Moi je marche beaucoup. C'est si mon pied guérissait plus rapidement, pour aller à la mer... J'aurais aimé aller à la mer.

P3 : Je me dis je vais à la mer, s'il y a un poisson qui passe. S'il y avait quelque chose pour guérir définitivement.

III) <u>Vécu de la complication podologique</u>

- **Quel lien faites-vous avec votre plaie et le diabète ?**

P3 : C'est une ampoule que j'ai percé, après 2-3 jours, tout en dessous du pied, je ne pouvais pas poser le pied par terre, j'étais aux urgences, on a dit on va vous amputer, pour moi c'était terminé, j'ai lutté, lutté, lutté, jusqu'à maintenant.

P2 : Moi c'est le mal perforant, je ne sais pas comment je l'ai eu, ça m'a choqué. Après ça a été dans l'autre pied aussi.

P3 : Non, je ne savais pas que le diabète pouvait donner quelque chose comme ça.

P1 : On était pas informé...

P3 : J'ai pas pensé que ça aurait fait ça.

- **Que symbolise pour vous la complication du pied ?**

P2 : C'est une contrainte, on ne peut pas faire ce qu'on veut.

P3 : Par exemple chez moi, je marche sans les béquilles, mais dehors, avec les trous, il me faut les béquilles, sinon je tombe. Quand je suis dehors, dans la rue, c'est pas évident.

- **Comment la complication du pied a modifié votre vision du diabète ?**

P3 : Je disais au départ, c'est un dérèglement du pancréas, certes, mais les conséquences, qu'on vit, c'est pas évident, hein ? Il faut croire qu'un pancréas puisse faire tout ça !

- **Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?**

P3 : Ne pas manger n'importe quoi.

P1 : Voilà...

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P3 : Il faut en parler tout le temps. Comme là, vous nous avez aidé, nous sommes des témoins, parce que c'est une maladie qui est dure, hein ? J'ai perdu un doigt à cause de ça, j'ai été mordu par une bête, j'arrive au CHU on me demande si c'était une seule bête, oui j'ai dit c'est une seule bête, je pouvais plus bouger.

P1 : Plus d'informations...

P3 : Moi je suis suivi ici, je n'ai rien à dire.

P1 : Moi j'attends... que ça guérisse.

P3 : Un médicament miracle.

Annexe 8 : Transcription groupe 6

I) Vécu de l'annonce

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P1 (Mr Z.) : Moi personnellement, je ne savais rien, je menais ma petite vie tranquille, je buvais mon champagne, et je mangeais bien, avant je buvais du champagne comme de l'eau, maintenant je prends 2 coupes, mais je vais pas me focaliser sur, euh, je suis diabétique, je peux pas faire ça, je peux pas faire ça, ce qui me tracasse docteur, c'est qu' « il » veut pas monter, si vous pouviez me donner un traitement pour ça docteur.

P2 (Mr S-J.) : Moi personnellement, je n'ai jamais suivi ça, franchement ça m'intéressait pas, parce que dans ma famille, il y a pas. Même quand le médecin m'a annoncé, je me suis pas intéressé du tout, j'ai mis ça derrière moi. Et après ça, on trouvait plus de diabète, je n'avais plus, après les analyses, tout était bon. Ce que je faisais aussi, je mangeais beaucoup de légumes, beaucoup de fruits. Ca a aidé aussi.

P3 (Mr L.) : Moi j'ai vu ma belle-mère qui était diabétique, elle nous disait il faut pas manger ceci, il faut pas manger cela, mais je portais pas attention, comme je n'étais pas dans le cas. Mais quand j'étais dans le cas je me suis posé la question pourquoi il faut pas ceci, pourquoi il faut pas cela. Parce que j'ai remarqué, pendant que je suis diabétique, j'ai le corps qui veut prendre du sucre.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?**

P2 : Je l'ai pris bien. Ça ne m'a pas étonné, je me suis pas pris la tête du tout, comme je marche beaucoup, j'ai beaucoup de loisirs, je me suis dit ça va passer. Ça ne m'a rien fait.

P4 : Ça ne m'a rien fait.

P1 : Ah rien du tout.

P3 : Rien.

P4 : J'ai arrêté le sucre, le petit punch, même le vin. Depuis, ça va. Du jus, ou de l'eau, ou du coca zéro, l'alcool, j'ai carrément mis un frein.

P3 : Moi je vais pas boire le rhum, mais de temps en temps je vais boire un petit peu de vin.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?**

P1 : Pour moi, il n'y a pas de suivi type, parce que, ça n'a jamais été pour moi un problème, jamais. Le diabète, bon, je sais que c'est une maladie sournoise, avant je buvais le champagne comme de l'eau, maintenant c'est 2 coupes, je prenais 4 parts de gâteaux, je vais manger... Mais, je vais pas me priver ! Une vie stricte, c'est impossible. Si quelqu'un me dit qu'il suit ce que le médecin lui dit il faut pas manger ça, il faut pas faire ça... Enfin, moi personnellement...

P3 : Je note sur un carnet, quand je vais voir mon médecin, j'emmène mon carnet.

P1 : Docteur, ça c'est moi, hein, mais la contrainte de se piquer tous les jours, j'ai arrêté ça. J'ai arrêté ça, parce que comme je connais mon corps, quand je suis en hypo, je le sens, quand je suis en hyper, je le sens.

P4 : C'est mon MT, et en médicaments j'ai le glimépiride 4mg, et xelevia 100mg, un matin, un le soir. Je suis comme monsieur, je me pique de temps en temps, mais...

- **Quelle décision thérapeutique a été prise à ce moment là ?**

P4 : C'est le médecin qui m'a donné le traitement, non on a pas discuté, je lui fais confiance.

P1 : Mais Docteur, comment voulez-vous discuter avec un praticien comme vous, au sujet du traitement ? Enfin, je pense, la question pour moi, hein, je n'y connais rien, il me dit la glycémie est trop élevée, je vais vous donner ça, je vous donne ça, bon, hein. Par contre je prends mon insuline, une fois le matin, une fois le soir. Je me pique moi-même. Elle m'a dit je peux vous donner une infirmière, moi je me pique, j'ai pas peur, et c'est tout.

P3 : Moi c'est l'insuline aussi.

P2 : Moi c'était des comprimés, au début, que j'ai arrêté moi-même, j'ai tout déposé. C'est quand je suis revenu au pied diabétique, que le médecin m'a donné un traitement à suivre.

P3 : C'est arrivé quand j'avais l'insuline que ça restait en haut, c'est le Dr K. qui a stabilisé ça, elle m'a donné un autre modèle, et depuis ça va à merveille.

- **Avec du recul, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

-Dépistage systématique
-Mise en place d'un suivi régulier

P1 : Moi je pense, personnellement que tout être devrait faire un bilan complet. Et que le médecin, devrait être franc, pas biaisé, lui dire très tôt : vous êtes diabétique. Mais très tôt, on a 25 ans, on a 40 ans. Très tôt, surtout quand on est issu de parents diabétiques. Moi mon frère a 94 ans, il est pas diabétique, mon frère, il boit son rhum, il est pas diabétique. Je dis à partir de 20 ans, on devrait faire un bilan systématique, un dépistage. C'est comme pour le sida, quand le sida est arrivé, on vous faisait un bilan systématiquement. Surtout aujourd'hui, avec toutes les maladies... Sida, et diabète. Mais, un médecin, il suit monsieur, il est diabétique, donc à 85-90% les enfants seront diabétiques. Je crois que c'est la lignée qu'il faut suivre. Moi, mes parents ne sont pas diabétiques, c'est un accident que j'ai eu, je suis devenu diabétique ensuite.

P3 : On ne peut pas reprocher au médecin, parce que nous même on ne savait pas qu'on serait diabétique, on ne peut rien lui reprocher.

P2 : Moi je n'ai pas eu de suivi, elle m'a dit que j'étais diabétique, mais je n'ai pas eu de vrai suivi. Elle m'a juste donné une ordonnance, va à la pharmacie, achète, je l'ai acheté, mais je n'ai pas eu de suivi, je n'ai pas eu de contrôle, j'ai même pas eu de ... ah non, non, non, j'ai pas eu tout ça, si j'avais eu tout ça je serai peut-être même plus diabétique. Vous savez nous les diabétiques, on est né avec le sucre dans le corps, c'est la nourriture qu'on prend, l'excès dans la vie qui fait qu'on monte.

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P2 : Pour moi ça va, je me prive pas de grand chose, mais j'ai diminué tout ce que je prenais. La bière, je vais pas boire ni 3, ni 4, mais je vais prendre quand même, hein ? Et quand je prends, on dirait le sucre baisse encore plus. Hier soir, j'ai pris une bière, j'ai pas pris 2. Simplement, j'ai diminué.

P4 : Par rapport à tout ce que je bois avant, dans les chantiers, c'était toujours le vin et tout, et puis ma foi, on a découvert que j'avais un diabète de type 2. Alors j'ai freiné, sur la prise du sucre, sur l'alcool. J'ai carrément arrêté le vin, et l'alcool.

P3 : Moi je suis diabétique, mon café, je le bois avec mon sucre roux, car le sucre qu'on trouve à la pharmacie, je l'aime pas. C'est dans les aliments aussi.

- **Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?**

P3 : Rien. Un exemple, tu te maries, tu nous invites, on va pas dire de nous faire un repas de diabétique pour ton mariage, je mange comme tu manges, et demain, j'oublie un peu, je diminue, si il faut boire un champagne avec, je bois avec toi, et demain j'oublie ça. Quand je vais à Pointe-à-pitre, je ne prends pas d'insuline, parce que je vais tomber, parce que je marche, et le sucre ça descend, alors misère pour moi. Mais quand je reste à la maison, le ventre ça pousse, et le sucre ça monte. Alors j'ai appris à connaitre mon diabète, quand je tremble, ça descend, et quand j'urine beaucoup, c'est quand le sucre est haut. Il faut savoir connaitre quand le sucre est bas, quand le sucre est haut. Je vais vous dire une chose, le poyo, si mon sucre était à 2g, je mange une assiette de poyo, à 03h00 il est à 1g, le poyo fait descendre le sucre, il faut connaitre les aliments, c'est un papi qui m'a appris ça.

P1 : Moi, la seule chose que le diabète a changé, et je le dis fort et haut, c'est que par moment petit jean ne veut pas monter, si on rencontre une charmante dame comme ça, il faut que je lui dise, ça peut monter, ça peut pas monter, mais pour le reste tout va, je sais même pas que je suis diabétique. Alors si vous pouvez docteur me donner un traitement pour quand j'ai besoin de petit jean, c'est ça seulement, le reste, je n'ai pas de problème. Je prends mon insuline, je prends moins, si je dois manger une seule part de gâteau, je fais mon sport, je vais à la pêche. J'ai diminué les bonnes choses, mais je me suis jamais privé de quelque chose.

P4 : J'ai quand même freiné sur pas mal de choses. Je mange beaucoup de légumes. Je me prive pas sur ce que j'ai envie, c'est surtout le sucre.

P3 : Moi aussi, le petit bonhomme, il se réveille quand il veut, je fais avec, mais si il veut rester couché, je vais pas aller plus mal. Tant pis, hein.

P2 : Moi je me prive pas, de rien du tout.

- **Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?**

P1 : Mon entourage, me dit, tu es diabétique, molo un petit peu, tu as assez pris. Alors je prends 2 coupes de champagne au lieu de 4, pareil pour le gâteau.

P2 : Moi aussi, j'ai 3 filles, un garçon, un qui appelle le matin, un le soir, ils appellent, pour toute chose.

P4 : Moi j'ai ma fille qui m'appelle, tous les deux jours, ou c'est moi qui l'appelle.

P3 : Il peuvent faire leurs affaires, prendre un petit peu de coca, mais si aujourd'hui je veux prendre un petit bout, je prends un petit bout, mais c'est pas parce que je suis diabétique, je vais leur dire de pas prendre ça.

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P3 : Moi, je ne suis pas tombé en dépression, mais j'ai eu un souci, à cause des vaisseaux bouchés dans cette jambe là, je n'ai plus de jambe droite, mais pourtant, ça m'a pas porté à la tête, comme j'ai la prothèse, je conduis ma voiture, je fais toutes mes affaires.

P1 : Moi, j'ai fait déboucher mes artères.

P3 : Le mien était déjà trop abîmé.

P4 : Moi aussi j'ai l'amputation, mais c'est dû à un accident.

- **Comment se passe votre suivi du diabète ?**

P1 : Moi je crois docteur, ça fait douze ans que je fais un bilan de santé chaque année, je rentre en clinique pendant 4 jours, on me fait sang, yeux, et c'est de là, que le docteur L. a vu que j'avais mes artères bouchées, qui m'a envoyé voir le docteur E., et qu'on m'a peut-être sauvé la jambe. Chaque année je rentre aux Eaux-Claires, je fais un check-up.

P3 : Moi ça va, hein.

P4 : Non, moi je n'ai pas de difficultés.

P1 : Il faut le faire, on fait tout, on fait les reins... Je crois que, on est dehors, on voit le généraliste, il dit : « écoute il faut faire des analyses » Quand on a fait, il te dit il faut voir le spécialiste... C'est des contraintes, là tu rentres le lundi, tu sors le vendredi, c'est plus facile.

P3 : J'ai eu un souci avec mon MT, à chaque fois il veut m'envoyer au laboratoire, je lui ai dit non, je veux aller pour faire le tout ensemble, c'est mieux.

P1 : Ah, moi ça fait 12 ans que c'est comme ça, surtout que maintenant nous sommes des gens d'un certain âge, nous avons la sécurité sociale qui prend en charge les ambulances ou les voitures, où est le problème ?

- **Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?**

P2 : Comme je vous l'ai dit tout à l'heure, moi j'avais arrêté, parce que j'ai pas été suivi par mon médecin, j'ai dit je mets ça de côté carrément, sinon c'est par rapport au pied, l'opération, j'ai recommencé.

P1 : Quand vous avez-dit tout à l'heure si on a eu un coup de bambou, j'ai eu un coup de bambou l'autre jour avec ce pied, parce que je suis handicapé, je ne peux pas faire mes affaires, je peux pas conduire, et tout. Mais à part ça, non, rien...

P4 : Non , j'ai jamais arrêté le traitement, je n'ai pas dit : « Oh je m'en fiche » Non, non.

P3 : À certains moments j'ai eu un laisser aller, et quand j'ai vu que ça n'allait pas avec le laisser aller, j'ai repris le traitement. Pourquoi ? J'en avais marre. Depuis 83 quand même, ça fait un bout de temps, surtout se piquer là, se piquer là, se piquer sous les fesses. Mais là, maintenant, je me suis habitué, je me pique je sens même pas.

METAPLAN : Un fait marquant de votre vie de diabétique.

-La plaie au niveau du pied.
-Les troubles de l'érection.
-Les soins d'ulcère sur le pied droit par infirmière à domicile.

P3 : Le fait marquant pour moi, je suis allé me baigner pied nu, et je sais pas je suis monté sur une petite pierre, et à partir de là c'était fini...

- **Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?**

P2 : Moi c'est le médicament pour aller mieux, j'ai tout le reste déjà.

P3 : Moi la famille ça va, quand il y a quelque chose : « Qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qu'on peut faire pour toi ? » Ça va.

P1 : Momentanément avec cet orteil j'ai des problèmes, mais quand ça ira mieux, la vie continue.

P3 : Et plus le sucre est bas, plus le pied guérit vite.

P1 : En parlant de traitement, vous savez qu'en Guadeloupe, nous avons des plantes qui sont très bonnes, je crois c'est le « caïmit », qui fait baisser le sucre.

P4 : Pour les soins, par exemple, j'ai deux ulcères, depuis 10j, j'ai reçu de métropole de miel.

P1 : Ah ! Monsieur, j'allais vous en parler, je vous jure docteur, une vieille dame est venu voir ma mère il y a 3 jours, elle m'a dit : « Écoute je te donne quelque chose, tu prends du miel, tu le mets sur la plaie. »

P2 : Cette plaie là, il y avait un grand trou, c'est du sucre de canne qui a fait pousser la chair.

P1 : Eh ben c'est pareil le miel.

P4 : Le miel, c'est pareil.

P2 : J'ai pas eu de pansements, j'ai pas eu de médicaments, tous les soirs du sucre de canne, c'est pour ça que j'ai mon bras.

III) Vécu de la complication podologique

- **Quel lien faites-vous avec votre plaie et le diabète ?**

P2 : Je trouve que la plaie ça évolue beaucoup quand même, j'ai un suivi ici, on m'a dit ça va, je suis venu avant-hier, c'était déjà plus petit.

P1 : On n'est plus indépendant, quand on a qu'une guibole, on peut plus conduire, on est à la merci de madame, d'enfants, de ses amis. J'ai pris ma voiture hier, parce que j'avais rendez-vous chez le notaire, je peux vous dire que j'ai joui... Ouh là là ! Et puis on a pas la même sensation, on a toujours peur, quand il faut freiner, franchement, aïe ! J'avais déjà eu cette idée, je vais changer de voiture, je vais prendre une automatique.

- **Comment la complication du pied a modifié votre vision du diabète ?**

P3 : Dans un sens parce qu'il faut toujours nettoyer bien les pieds, regarder bien dedans, sinon ça risque de s'infecter.

P2 : Ca me gêne pas sur ce point, de nettoyer les pieds.

- **Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?**

P2 : Je suis le traitement mieux, pour avoir une guérison plus rapidement, je fais le suivi, je prends le médicament peut-être une fois par jour, pas tous les jours, si je le prends le matin, je vais pas prendre le soir, parce que l'insuline c'était le matin et le soir hein ? Même le médecin a changé, maintenant c'est le soir.

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P3 : Un meilleur suivi.

P1: En fait docteur, l'infirmière, manque de coordination avec le médecin.

P2 : Oui.

P1 : Le médecin se prend pour je sais tout, il est science infuse, tandis que l'infirmière c'est elle qui voit, donc je pense que le médecin devrait descendre de son piedéstal et aller demander à l'infirmière.

P2 : Pas de communication.

P3 : Oui le médecin dit il faut tel ou tel, mais ils discutent pas. Et c'est l'infirmière qui voit comment est la plaie.

P1 : Le médecin que j'ai, il a pas regardé la plaie, hein ? Il m'a dit il va faire ça, ça, ça, pour l'infirmière et terminé, hein ? Il n'a pas pris son temps, je pense qu'il est médecin, il devrait jetter un coup d'œil, ça manque de coordination.

P2 : Ca manque de communication entre médecin et infirmière.

P4 : Moi je vais vous dire, il y a une communication entre mon médecin et l'infirmière.

P1 : Peut-être pour vous, mais...

P2 : J'ai eu le même cas, j'étais voir mon MT pour qu'il regarde la plaie, j'étais obligé d'appeler l'infirmière pour qu'elle regarde la plaie, hein ? Elle a pas regardé, elle a même pas déballé le pansement. Mon infirmière m'a dit il faut le virer hein ?

P1 : Le médecin devrait être plus près du malade.

Annexe 9 : Transcription groupe 7

I) Vécu de l'annonce

- **Comment avez-vous vécu l'annonce de votre diabète ?**

P1 (Mr H.) : Moi personnellement, à l'époque, en 1996, je n'avais… j'entendais parler vaguement du diabète, mais je ne savais pas que c'était une maladie aussi cruelle, et finalement, ayant moi-même été victime, et à longueur de temps, vu que je vieillis, sans activité, ça a amputé fortement sur ma personne. Finalement, c'est un petit bouton que j'avais au tendon gauche, j'ai mis une petite compresse pour aller à une veillée d'une collègue qui était morte au Moule, on dit il faut mettre du rhum sur une plaie quand on va à une veillée, mais finalement je ne l'ai pas fait par orgueil, et la petite compresse 2-3 jours après, j'ai vu que ça transpirait. Mon infirmier, je lui ai dit, comme j'avais déjà eu une plaie à cause d'un chariot Leader-Price : « C'est revenu. » Mais non il me disait c'était à la jambe droite ! Et depuis il a fait des pansements et des pansements, et ça s'est aggravé. Je vous parle de la plaie que j'ai eue en 2012, le diabète, je l'avais aperçu depuis 1996. J'étais en activité, je travaillais toujours, je sentais pas de mal, je n'ai pas pris ça comme une catastrophe, j'étais actif et tout.

P2 (Mme Z.) : Moi, quand on me l'a dit je n'ai pas pris ça au sérieux, dans ma famille il n'y avait pas de diabétiques. Je mangeais ce que je voulais. J'avais un petit bouton et ça s'est aggravé petit à petit, c'est là qu'on m'a dit j'avais un ulcère.

P3 (Mme T.) : Ça m'a inquiété au moment où on me l'a dit, mais j'étais pas vraiment inquiète, il faut que j'arrête de manger des bonbons et des bouts de gâteaux, c'était pas vraiment important, c'est au fil du temps que j'ai compris. J'avais faim, je tremblais, c'est le diabète qui faisait ça,

P4 (Mr F.) : Assez bien, parce que c'est le médecin qui me disait vous avez un début de diabète, non je n'étais pas spécialement inquiet, je n'avais pas d'antécédents particuliers dans la famille, à part mon frère qui fait un diabète insipide, mais c'est différent. Comme c'est un petit comprimé que j'avais à prendre je ne me suis pas inquiété.

- **Que saviez-vous du diabète ?**

P4 : Moi, l'image que j'avais c'était des personnes qui avaient de sérieuses plaies dans la jambe. Moi personnellement je suis responsable sportif pour les établissements, je me souciais pas particulièrement de cette maladie-là. J'avais une compagne qui était diabétique qui avait un traitement à l'insuline, et elle-même avait subi une opération au pied droit et on avait dû lui amputer des orteils, mais elle-même ne s'en occupait pas. Ici en Guadeloupe, il faut bien noter que les gens disent toujours que c'est une maladie qu'on vous a envoyée, comme on vous a envoyé un sort. Je pense que c'est un déni de la maladie. Avant l'opération et après, on m'a toujours dit, c'est un mort qu'on m'a envoyé dans le pied. Même trois morts.

P2 : Maintenant qu'on a ça, il faut prendre ça au sérieux ! On voit les gens à l'hôpital… J'ai cherché à connaître, y a des gens que ça tombe à l'œil, y a des gens que ça devient plus mauvais. Moi je dis si on prend ça à mot, si on prend le traitement comme on doit le prendre ça va aller.

P3 : Moi, je prends des thés amers, je pensais que ça allait, mais je n'avais pas vu que dans l'alimentation de tous les jours il fallait aussi changer des choses. J'avais quand même toujours des symptômes quelconques, je suis allé voir le médecin pour voir s'il n'y avait pas des examens à faire pour être plus sure, il m'a expliqué à dire comment manger, j'ai commencé à aller bien, mais après je sais pas si c'est moi qui ait négligé, ou autre, et la maladie est retournée comme au commencement.

P1 : Moi, j'entendais le diabète comme ça, mais je ne me souciais pas de ça ! J'étais un footballer actif, j'étais un guide de toutes les contrées du départements, et PDG de plusieurs associations, et quand j'ai appris qu'on allait augmenter la dose des médicaments, c'est à ce moment-là j'ai demandé au docteur s'il y a pas de guérison pour le diabète, il m'a dit : « Quand on est devenu diabétique, c'est une maladie qui gratte chez l'homme, qui ne sort jamais. » C'est de là que j'ai compris, bon, moi je faisais tout, je mangeais tout, il a fallu que je commence à m'observer dans le régime alimentaire, c'est à partir d'une hypoglycémie que j'ai faite en 2010 qui m'a coûté chère, c'est à ce moment-là que j'ai commencé l'insuline.

- **Comment s'est mis en place le suivi de la maladie ?**

P1 : Mais j'ai mon docteur ça fait plus de 30 ans qu'il me soigne. Non, non, non, je n'ai ni diabétologue, ni… c'est le médecin traitant.

P2 : Moi c'est le diabétologue, quand je suis venu au pied diabétique, j'ai fait un long séjour à l'hôpital ici, je suis parti en métropole, j'ai fait plusieurs greffes, et je suis revenu là. C'est le Dr K. qui me suit.

P3 : J'ai fait plus médecins, je suis allé voir le Dr K., je suis bien suivie par elle, tous les mois je dois faire ci, faire ça…

- **Quelle décision thérapeutique a été prise à ce moment là ?**

P2 : Moi, j'ai pris plusieurs médicaments, des comprimés, et puis j'avais des quantités assez hautes, fortes même, alors je suis venu ici, on m'a proposé des piqûres, voir une fois par semaine, et ça allait, alors je le prends, et ça s'est stabilisée. Je prends chaque mercredi.

P4 : Moi, quand je suis parti à la retraite en 2013, j'ai commencé à avoir mal début janvier, je croyais que c'était une piqûre de mille-pattes, et finalement j'ai vu plusieurs médecins, j'ai eu 7 visites médicales, dont une à l'hôpital avec radio et tout ça en 14 jours, finalement j'ai été opéré le jeudi, ensuite machin, à la clinique, quand je suis sorti, je suis parti en France, je suis revenu, ça allait bien, puis j'ai eu une petite fissure, c'est le Dr E., qui m'a envoyé voir le pied diabétique, et là je dois me faire réopérer.

P1 : Oh le docteur m'a prescrit les médicaments, ça a été changé quand je suis tombé en hypoglycémie, j'étais descendu à 0,34, y a une personne qui m'a dit de ne pas donner l'insuline, parce que ça fait grossir, j'ai dit ça à mon docteur, mais il n'a pas obtempéré. Mon infirmier était parti, il m'a trouvé une personne remplaçante, et je suis resté 10 jours sans insuline.

- **Avec du recul, comment aurait-on pu faire pour que cette étape se passe mieux ?**

P1 : J'étais debout, danseur professionnel, et quand j'ai eu cette plaie-là, je me suis dit : « C'est la jalousie en moi que je sors ! » J'ai dit ça, c'est un sort qu'on m'a envoyé. La moindre égratignure, une écorchure, ça saigne, le soir, parce que je vais à la douche ça a coagulé. Non il n'y a pas de problème, bon…

P2 : Il n'y a pas de solutions. Je suis déjà là, je peux prendre le soin du docteur le suivi, sur la tisane, je suis déjà là. Non, pas pour moi. Quand on va chez le médecin, tout le monde dit on est diabétique, tout le monde est là, y a pas de solutions, c'est ce que je dis, il suffit de prendre les médicaments.

P3 : C'est la maladie du siècle !

P2 : Voilà ! Quand on vous annonce que vous êtes diabétique, qu'est-ce qu'on peut faire, c'est déjà là il suffit de prendre les machins, ça vous embête. Je dis peut-être ça va aller.

P4 : Les gens croient que les malades sont déjà informés, même à la pharmacie, non… Il y aurait dû y avoir des séances d'informations sur la maladie, parce qu'on vous a découvert un diabète, vous devriez faire telle ou telle chose, ne pas prendre d'alcool, la consommation de …

P2 : C'est comme quand on se pique, il y a des gens qui ne connaissent pas, qui ne savent pas comment fonctionne l'appareil.

P4 : Non, non, mais moi je dis même bien avant, faire des réunions de quartier, des réunions de malades, ou des gens valides, ou qui se croient valides. Bon, je vous dis dans mon cas je m'occupais pas du diabète, je me souciais pas de ça.

P1 : A l'époque quand le docteur m'a donné le traitement pour le diabète, bon, à l'époque en 1996 c'était une maladie reconnue mais on ne parlait pas comme… Cette maladie-là est devenue maladie du siècle parce que 41% de la population est atteinte du diabète, même si ils ne sont pas descendants de parents diabétiques, maintenant tout le monde que vous allez côtoyer est diabétique. Entre temps comme je commence à étudier les symptômes, comme je regarde les émissions je sais comment traiter.

II) Vécu du quotidien

- **Qu'est-ce qui est le plus difficile au quotidien avec le diabète ?**

P3 : Moi, c'est les plaies. À chaque fois que j'ai un petit bouton, ça me donne une plaie, ou quand je tombe. Ça guérit pas, ça fait laid.

P2 : Comme madame, hein ? C'est les plaies. J'ai fait 10 greffes. Je suis obligée de le faire, ça me donne un soulagement.

P1 : C'est que c'est une plaie, que c'est un petit bouton depuis septembre 2012, ne se cicatrise pas depuis 2 ans, une vieille dame m'a dit : « Quand tu sais qu'une personne te soigne, il y a une question de main qui ne va pas avec vous. » J'ai constaté ça, c'est lui qui est mon infirmier que je connais, je sens que quand il se fait remplacer, j'ai une cicatrisation qui va beaucoup mieux, on

dirait que c'est sa main qui ne correspond pas. Je lui ai dit ça l'autre jour. Et moi je sais comment guérir ma plaie, hein ? Mais le médecin ne veut pas que j'utilise ça. C'est le bois canon ! On a qu'à utiliser ça en décoction. Ça guérit la plaie. C'est une plaie, comment dire, envoyée par une main occulte. Je ne veux pas faire quelque chose, pour que je le regrette après, j'ai dit je laisse jusqu'au 30 avril, après si la plaie ne cicatrise pas, j'ai dit je prends la responsabilité de démarrer la plaie et aller à la mer.

P4 : Il y a plusieurs choses, il y a se doucher, c'est difficile parce qu'il faut pas mouiller la plaie, soit je fais comme avant, je mets dans un sachet, maintenant j'ai pris un peu plus de technique je prends une serviette. Ensuite il y a aussi dormir sur le côté, car si j'allonge la jambe droite, ça tire. Puis aussi les repas, parce qu'ici on a aussi facilement des repas épicés, il y a des amis chez qui je vais, je leur dis bon, s'ils peuvent me faire quelque chose de spécial à côté, mais on ne peut pas éviter certaines choses.

- **Qu'est-ce que le diabète a changé dans votre vie quotidienne ?**

P2 : Beaucoup de choses. On dit demain je vais faire ça, faire ça, on ne peut pas se lever convenablement. On dit bon dimanche je vais à la messe, le dimanche je ne peux pas. J'ai des enfants en métropole, je ne peux pas partir convenablement, on a un suivi, on ne peut pas partir, les médicaments, c'est une contrainte.

P4 : Je bois de l'eau, on dit il faut boire de l'eau pour laver le sang, si tu ne laves pas ton sang, tu deviendras diabétique, on te mettra à l'insuline, c'est pour ça que je bois beaucoup d'eau.

P1 : Moi par exemple, je souffre de l'obésité qui m'a emparé, j'étais un bonhomme qui faisait 75 kilos, 1m75, je faisais 120 kilos par certains moments, je suis arrivé à 110. Je me sens comme un baril, je peux pas faire la marche, depuis 2015, j'ai une arthrose aux genoux qui m'empêche de me tenir debout, malgré le traitement du docteur, j'ai dit docteur je peux pas me faire opérer. Si j'avais pas cette plaie-là, la mer, c'est tellement mon doudou, je n'aurais pas pris du poids.

P2 : Moi je fais de l'élevage, j'ai été obligé d'arrêter ça. A cause de la plaie.

P4 : On est obligé de marcher partout avec ses médicaments, on ne sait jamais à quel moment on en aura besoin. Vous pouvez avoir mal à la plaie il faudra refaire les pansements. Le suivi protocole, à certaines périodes ça va être tous les deux jours, mais quand c'est tous les jours c'est plus difficile, car actuellement j'habite à Sainte-Anne, l'infirmier que j'ai choisi habite au moule, avec la route, je conduis, mais ça aussi… Obligé de… porter la bande de contention. Avant je portais des bandes de contention, mais avec la plaie je ne peux plus, dès qu'il fait chaud le pied gonfle. Moi je voulais bien aller à la mer mais avec les bactéries, les infirmières m'ont déconseillé.

- **Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?**

P2 : Mes enfants m'aident. Ils me conseillent, j'ai une femme de ménage, je peux pas faire ça comme avant, mon repas je fais moi-même.

P4 : Ils sont présents, le plus négligent c'est moi, si j'ai envie d'un petit bout de ça.

P1 : Ils savent que je suis pas en forme comme avant, ils voient que je sors même plus, ils aident à prendre les courses et mon courrier, on m'apporte les légumes. On dit que pour le sang il me fait un litre de sirop, et un litre de smoothie aussi, j'ai pas de problème avec ça ?

P4 : Avant quand je vivais avec des compagnes, je mangeais moins salé, et là j'ai presque réussi à arrêter presque complètement l'alcool, les gens ont tendance à dire un petit verre de vin c'est bon pour la circulation, d'un autre côté on se fait du mal.

- **Le diabète a-t-il influé sur le moral ?**

P2 : Moi au début oui, mes enfants me disaient que j'avais tendance à m'énerver sur eux, ce sont les nerfs. Au début je sentais que j'étais déprimé, que le moral n'allait pas, je ne pouvais pas sortir convenablement, j'avais toujours un bandage, c'était au début le plus difficile.

P3 : Beaucoup, avant je m'habillais comme je voulais, je sortais quand il fallait, maintenant je réfléchis. Il y a des tas de choses à souscrire de ma vie, est-ce qu'il y a des choses qui me rendent plus malade ? Rester à la maison, à ne rien faire, ça me chagrine parfois.

P4 : Pas trop, mais parce que je suis responsable sportif, et moi-même membre d'associations, et je continue mes activités, mais du point de vue de l'encadrement sportif que j'avais, je ne peux pas. Comme disait madame, certains matins on voudrait bien se réveiller, mais je n'arrive pas toujours à poser le pied au sol, je dois attendre, certains mouvements, pour pouvoir me lever, parfois on a des urgences, pour aller aux toilettes, on est obligé, et après il faut se recoucher. On est en retard, parce que bon…

P3 : Pour aller quelque part, on reste couché, on se sent fatigué, je suis hospitalisée actuellement, depuis 4 mois, d'un côté je suis contente, parce qu'à l'hôpital on peut se lever quand on veut, mais quand je suis chez moi, je ne peux pas me permettre de rester coucher jusqu'à 11h.

- **Comment se passe votre suivi du diabète ?**

P2 : Ça va, le médecin et l'infirmier communiquent oui.

P1 : Moi j'ai l'insuline le matin et le soir, 5h du matin l'infirmière vient, et 17h le soir, à certains moments j'avais le pansement tous les jours, maintenant tous les deux jours.

P3 : Longtemps je suis resté à me piquer moi-même, le médecin ne m'a jamais exigé que j'ai une infirmière, il m'a expliqué comment faire, il ne m'a jamais donné l'envie d'avoir une infirmière, c'est un jour que j'ai changé de quartier, alors j'ai changé de médecin, c'est quand j'ai changé, on dit parfois les infirmières sont méchantes, elle me disait je ne pique pas fort, mais pour moi elle piquait fort. Je disais pour moi ce qui est le meilleur c'est d'écouter et suivre ce que le médecin dit, si on peut à la lettre.

- **Avez-vous décidé d'arrêter votre traitement à certains moments ?**

P2 : Jamais.

P3 : Au début, parfois, quand il y a une fête, j'arrêtais le traitement, après je reprenais.

P1 : Non moi c'est en 2015, je suis resté 10j sans prendre l'insuline, j'ai gardé l'initiative de manger sain. Depuis que je suis petit, la seule chose, je n'ai jamais abandonné, c'est la banane dessert. C'est l'infirmière qui m'a vu qui a crié aux abois : « Mais vous êtes malades ? Le sucre va augmenter ! »

Mais moi je ne peux pas arrêter ça, même quand j'ai le manger, je préfère manger une banane, des trucs comme ça, je me porte bien.

METAPLAN : Un fait marquant de votre vie de diabétique.

-Je ne peux pas aller tous les dimanches à la messe.
-Difficultés de me rendre à la mer.
-Puni de ne pouvoir pas pouvoir me chausser pour aller danser.
-Ne pouvant plus boire de jus sucré. Pas de crème (glaces). Enfin tout ce qui est sucré.
-Ne peux pas prendre une décision.
-Ne peux pas voyager.
-Ne pas pouvoir marcher normalement.
-Contrarié par le régime alimentaire.
-Fatigue.
-Bandage.
-Vivre avec une diabétique qui s'ignore.

- **Avec votre expérience d'aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aiderait à mieux vivre avec votre diabète ?**

P3 : Ne pas l'avoir.

P2 : Guérir.

P1 : Etant donné que c'est une maladie qui ne peut pas guérir, il vaut mieux ne pas y penser.

P3 : Mais d'où vient cette maladie ?

P1 : Mon gros problème, c'est la douche, comme on ne donne plus de sachets dans les supermarchés, les sortes de chaussettes que je faisais je ne peux plus les faire.

P2 : Je mets une serviette pour ne pas mouiller le pied.

P4 : La même technique.

P2 : Ne pas avoir le diabète, il me manque beaucoup de choses, mais que voulez-vous ?

III) <u>Vécu de la complication podologique</u>

- **Quel lien faites-vous avec votre plaie et le diabète ?**

P3 : Quand j'étais jeune je n'avais pas le diabète, quand j'ai commencé à devenir diabétique, j'ai commencé à avoir les problèmes au pied, si la maladie n'existait pas je n'aurais pas les problèmes des pieds.

P2 : Ils disent la mauvaise circulation, mais… On se traite, mais quand c'est fini ça recommence, c'est comme ça…

P4 : Je crois personnellement, on accepte mieux, quand on est déjà suivi, que les autres, parce que les autres ont toujours un regard inquisiteur, ou bien compatissant, ou bien de la pitié, je crois que justement, c'est un manque d'informations dans le public, parce que les gens ne comprennent pas tu es diabétique, tu as un régime, tu as des choses que tu dois faire, que tu ne dois pas faire. Ils se posent des questions, alors qu'ils devraient t'encourager à continuer.

P1 : A cause de l'arthrose des genoux, je ne peux pas faire d'exercice, je ne peux pas faire à cause de l'arthrose, j'ai handicap pour me doucher, je ne peux pas faire du sport, je prends du poids.

- **Comment la complication du pied a modifié votre vision du diabète ?**

P1 : Je peux dire oui, parce que malgré toutes mes difficultés je peux m'occuper tout seul de moi, le docteur m'a dit je peux avoir l'aide-ménagère, mais les gens sont tellement profiteurs, j'ai pas encore fait.

P3 : On ne peut pas travailler comme avant.

P2 : Moi, je peux pas travailler comme avant, moi j'ai une boucherie, j'ai été obligé de mettre mon fils là-dedans, je peux pas travailler comme je veux, moi mon mari est décédé, alors il me fallait prendre la relève, c'est pas facile hein ? C'est pas facile du tout.

- **Qu'est-ce qui a changé dans votre prise de médicaments ?**

P2 : Je prends mon traitement convenablement. Je ne le loupe pas.

P3 : Moi aussi.

P2 : L'autre jour j'allais à la mer on me dit : « Ah, tu as maigri. » Alors je dis je vais à Jarry à un endroit qui fait maigrir, je mens sur ce que je fais, j'évite de voir du monde, par contre je vais pas à la messe, dès fois ils veulent savoir, ils viennent chez toi voir si tu es guéri, si tu es pas guéri, alors je mets un pantalon, je cache la jambe.

- **Avec votre œil d'aujourd'hui, qu'est-ce qui a manqué et que pourrait-on améliorer pour passer au mieux cette étape difficile ?**

P2 : Moi je voudrais guérir. Ne plus avoir ça. J'ai déjà bien lutté avec ça, dépenser de l'argent, avec mon argent hein ? Je n'arrive pas, c'est ça.

P1 : Ce que je souhaiterais, c'est ne plus souffrir. Je souffre de l'arthrose et du diabète, le diabète je le maitrise, avec anxiété, je n'ai pas de problèmes, tout ça, avant de faire mon hypoglycémie, je faisais du 5g et mon épouse 4, je mangeais n'importe comment, mais maintenant…

UFR SCIENCES MEDICALES HYACINTHE BASTARAUD

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs 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 dignité.
Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de 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 leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.
Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

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

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.
Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.
Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.
Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.
Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,
Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

PIERRON Julien

Sujet de la thèse : Vécu de patients diabétiques de type 2 de grade 2 et 3 en Guadeloupe

Thèse : Médecine Générale - Université des Antilles et de la Guyane- Année 2016

Numéro d'identification : 2016ANTI0058

MOTS-CLES : Diabète de type 2 – Vécu – Education thérapeutique – Groupes focus – Pied diabétique – Grade podologique 2 et 3 – Médecine générale

Introduction : Le diabète de type 2 est une maladie très fréquente dans le monde, dont la prévalence en Guadeloupe est particulièrement élevée. Elle expose à des conséquences graves, dont la complication podologique. Le vécu des patients avec plaies au niveau des pieds est confronté à divers freins et obstacles au cours du temps.
But de l'étude : Notre étude cherche à mettre en évidence les difficultés rencontrées par les patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe depuis l'annonce de la maladie jusqu'au moment de la complication podologique, et ainsi permettre d'améliorer la prise en charge globale des patients diabétiques.
Matériel et Méthode : La méthodologie des « groupes focus » a été utilisée. Après un entretien permettant de connaître les caractéristiques de la population de l'étude, les patients étaient invités à se rendre aux séances de groupes dans un second temps. L'ensemble des réunions se sont déroulées dans les locaux de l'unité du Pied Diabétique du CHU de Pointe-à-Pitre. 38 patients ont participé aux entretiens individuels, et 25 patients ont pris part à l'une des 7 séances de groupe focus.
Résultats : La majorité des diabétiques étaient suivis par leur médecin traitant. De façon générale, ils exprimaient des regrets sur le manque d'information et d'outils de prévention autour de la maladie. Très peu étaient impliqués activement dans le suivi de leur maladie ou avaient suivi un programme d'ETP. L'impact de la complication podologique sur le vécu est important, mais l'une des principales préoccupations des patients reste l'alimentation et sa gestion au quotidien.
Conclusion : La part éducative et l'acquisition de compétences en terme de savoir sur la maladie restent assez peu soutenues en médecine de ville. Une plus grande visibilité des programmes d'ETP existants, une consultation « valorisée » pour l'annonce, et des aides à la mise en place d'une pratique éducative au cabinet pourraient s'avérer bénéfiques.

JURY :	Mr NICOLESCU-CATARGI Bogdan	Professeur, Président du jury
	Mr UZEL André-Pierre	Professeur
	Mr COUPPIE Pierre	Professeur
	Mme HELENE-PELAGE Jeannie	Professeur
	Mme KANGAMBEGA CHÂTEAU-DEGAT Walé	Docteur, Directrice de thèse