

Ressenti des patients diabétiques type 2 ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle

Héloïse Cohade, Laurens Vanhove

▶ **To cite this version:**

Héloïse Cohade, Laurens Vanhove. Ressenti des patients diabétiques type 2 ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01498622

HAL Id: dumas-01498622

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01498622

Submitted on 30 Mar 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.

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes
BIBLIOTHÈQUES UNIVERSITAIRES Grenoble Alpes
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes
Grenoble INP

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année 2017 Numéro d'ordre :

THÈSE

présentée pour l'obtention du

DOCTORAT EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

par

Héloïse COHADE *[Données à caractère personnel]*

Laurens VANHOVE *[Données à caractère personnel]*

RESSENTI DES PATIENTS DIABÉTIQUES TYPE 2 AYANT PARTICIPÉ À UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU SEIN D'UNE MAISON DE SANTÉ PLURI-PROFESSIONNELLE

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble[1] le 23 mars 2017, devant le jury composé de :

Mr le Professeur Patrick IMBERT	président du jury
Mr le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU	membre du jury
Mr le Professeur Georges WEIL	membre du jury
Mr le Docteur Georges GRAGLIA	directeur de thèse

1. La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

UFR de Médecine

UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET**

Année 2016-2017

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	**ALBALADEJO Pierre**	**Anesthésiologie réanimation**
PU-PH	**APTEL Florent**	**Ophtalmologie**
PU-PH	**ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine**	**Chirurgie générale**
PU-PH	**BALOSSO Jacques**	**Radiothérapie**
PU-PH	**BARONE-ROCHETTE Gilles**	**Cardiologie**
PU-PH	**BARRET Luc**	**Médecine légale et droit de la santé**
PU-PH	**BAYAT Sam**	**Physiologie**
PU-PH	**BENHAMOU Pierre Yves**	**Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques**
PU-PH	**BERGER François**	**Biologie cellulaire**
MCU-PH	**BIDART-COUTTON Marie**	**Biologie cellulaire**
MCU-PH	**BOISSET Sandrine**	**Agents infectieux**
PU-PH	**BONAZ Bruno**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**
PU-PH	**BONNETERRE Vincent**	**Médecine et santé au travail**
PU-PH	**BOREL Anne-Laure**	**Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques**
PU-PH	**BOSSON Jean-Luc**	**Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication**
MCU-PH	**BOTTARI Serge**	**Biologie cellulaire**
PU-PH	**BOUGEROL Thierry**	**Psychiatrie d'adultes**
PU-PH	**BOUILLET Laurence**	**Médecine interne**
PU-PH	**BOUZAT Pierre**	**Réanimation**
PU-PH	**BRAMBILLA Christian**	**Pneumologie**
MCU-PH	**BRENIER-PINCHART Marie Pierre**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**BRICAULT Ivan**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**BRICHON Pierre-Yves**	**Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire**
MCU-PH	**BRIOT Raphaël**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
MCU-PH	**BROUILLET Sophie**	**Biologie et médecine du développement et de la reproduction**
PU-PH	**CAHN Jean-Yves**	**Hématologie**
MCU-PH	**CALLANAN-WILSON Mary**	**Hématologie, transfusion**
PU-PH	**CARPENTIER Françoise**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
PU-PH	**CARPENTIER Patrick**	**Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire**
PU-PH	**CESBRON Jean-Yves**	**Immunologie**
PU-PH	**CHABARDES Stephan**	**Neurochirurgie**
PU-PH	**CHABRE Olivier**	**Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques**
PU-PH	**CHAFFANJON Philippe**	**Anatomie**

PU-PH	**CHARLES Julie**	**Dermatologie**
PU-PH	**CHAVANON Olivier**	**Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire**
PU-PH	**CHIQUET Christophe**	**Ophtalmologie**
PU-PH	**CINQUIN Philippe**	**Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**COHEN Olivier**	**Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**COUTURIER Pascal**	**Gériatrie et biologie du vieillissement**
PU-PH	**CRACOWSKI Jean-Luc**	**Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique**
PU-PH	**CURE Hervé**	**Oncologie**
PU-PH	**DEBILLON Thierry**	**Pédiatrie**
PU-PH	**DECAENS Thomas**	**Gastro-entérologie, Hépatologie**
PU-PH	**DEMATTEIS Maurice**	**Addictologie**
MCU-PH	**DERANSART Colin**	**Physiologie**
PU-PH	**DESCOTES Jean-Luc**	**Urologie**
MCU-PH	**DETANTE Olivier**	**Neurologie**
MCU-PH	**DIETERICH Klaus**	**Génétique et procréation**
MCU-PH	**DOUTRELEAU Stéphane**	**Physiologie**
MCU-PH	**DUMESTRE-PERARD Chantal**	**Immunologie**
PU-PH	**EPAULARD Olivier**	**Maladies Infectieuses et Tropicales**
PU-PH	**ESTEVE François**	**Biophysique et médecine nucléaire**
MCU-PH	**EYSSERIC Hélène**	**Médecine légale et droit de la santé**
PU-PH	**FAGRET Daniel**	**Biophysique et médecine nucléaire**
PU-PH	**FAUCHERON Jean-Luc**	**Chirurgie générale**
MCU-PH	**FAURE Julien**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**FERRETTI Gilbert**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**FEUERSTEIN Claude**	**Physiologie**
PU-PH	**FONTAINE Éric**	**Nutrition**
PU-PH	**FRANCOIS Patrice**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
MCU-MG	**GABOREAU Yoann**	**Médecine Générale**
PU-PH	**GARBAN Frédéric**	**Hématologie, transfusion**
PU-PH	**GAUDIN Philippe**	**Rhumatologie**
PU-PH	**GAVAZZI Gaétan**	**Gériatrie et biologie du vieillissement**
PU-PH	**GAY Emmanuel**	**Neurochirurgie**
MCU-PH	**GILLOIS Pierre**	**Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication**
MCU-PH	**GRAND Sylvie**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**GRIFFET Jacques**	**Chirurgie infantile**
PU-PH	**GUEBRE-EGZIABHER Fitsum**	**Néphrologie**
MCU-PH	**GUZUN Rita**	**Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique**
PU-PH	**HAINAUT Pierre**	**Biochimie, biologie moléculaire**
PU-PH	**HENNEBICQ Sylviane**	**Génétique et procréation**
PU-PH	**HOFFMANN Pascale**	**Gynécologie obstétrique**
PU-PH	**HOMMEL Marc**	**Neurologie**
PU-MG	**IMBERT Patrick**	**Médecine Générale**
PU-PH	**JOUK Pierre-Simon**	**Génétique**
PU-PH	**JUVIN Robert**	**Rhumatologie**

PU-PH	**KAHANE Philippe**	**Physiologie**
PU-PH	**KRACK Paul**	**Neurologie**
PU-PH	**KRAINIK Alexandre**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**LABARERE José**	**Epidémiologie ; Eco. de la Santé**
MCU-PH	**LANDELLE Caroline**	**Bactériologie - virologie**
MCU-PH	**LAPORTE François**	**Biochimie et biologie moléculaire**
MCU-PH	**LARDY Bernard**	**Biochimie et biologie moléculaire**
MCU-PH	**LARRAT Sylvie**	**Bactériologie, virologie**
MCU - PH	**LE GOUËLLEC Audrey**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**LECCIA Marie-Thérèse**	**Dermato-vénéréologie**
PU-PH	**LEROUX Dominique**	**Génétique**
PU-PH	**LEROY Vincent**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**
PU-PH	**LEVY Patrick**	**Physiologie**
MCU-PH	**LONG Jean-Alexandre**	**Urologie**
PU-PH	**MAGNE Jean-Luc**	**Chirurgie vasculaire**
MCU-PH	**MAIGNAN Maxime**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
PU-PH	**MAITRE Anne**	**Médecine et santé au travail**
MCU-PH	**MALLARET Marie-Reine**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
MCU-PH	**MARLU Raphaël**	**Hématologie, transfusion**
MCU-PH	**MAUBON Danièle**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**MAURIN Max**	**Bactériologie - virologie**
MCU-PH	**MC LEER Anne**	**Cytologie et histologie**
PU-PH	**MERLOZ Philippe**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
PU-PH	**MORAND Patrice**	**Bactériologie - virologie**
PU-PH	**MOREAU-GAUDRY Alexandre**	**Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**MORO Elena**	**Neurologie**
PU-PH	**MORO-SIBILOT Denis**	**Pneumologie**
PU-PH	**MOUSSEAU Mireille**	**Cancérologie**
PU-PH	**MOUTET François**	**Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie**
MCU-PH	**PACLET Marie-Hélène**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**PALOMBI Olivier**	**Anatomie**
PU-PH	**PARK Sophie**	**Hémato - transfusion**
PU-PH	**PASSAGGIA Jean-Guy**	**Anatomie**
PU-PH	**PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François**	**Anesthésiologie réanimation**
MCU-PH	**PAYSANT François**	**Médecine légale et droit de la santé**
MCU-PH	**PELLETIER Laurent**	**Biologie cellulaire**
PU-PH	**PELLOUX Hervé**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**PEPIN Jean-Louis**	**Physiologie**
PU-PH	**PERENNOU Dominique**	**Médecine physique et de réadaptation**
PU-PH	**PERNOD Gilles**	**Médecine vasculaire**
PU-PH	**PIOLAT Christian**	**Chirurgie infantile**
PU-PH	**PISON Christophe**	**Pneumologie**
PU-PH	**PLANTAZ Dominique**	**Pédiatrie**
PU-PH	**POIGNARD Pascal**	**Virologie**

PU-PH	**POLACK Benoît**	**Hématologie**
PU-PH	**POLOSAN Mircea**	**Psychiatrie d'adultes**
PU-PH	**PONS Jean-Claude**	**Gynécologie obstétrique**
PU-PH	**RAMBEAUD Jacques**	**Urologie**
PU-PH	**RAY Pierre**	**Biologie et médecine du développement et de la reproduction**
PU-PH	**REYT Émile**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**RIGHINI Christian**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**ROMANET Jean Paul**	**Ophtalmologie**
PU-PH	**ROSTAING Lionel**	**Néphrologie**
MCU-PH	**ROUSTIT Matthieu**	**Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie**
MCU-PH	**ROUX-BUISSON Nathalie**	**Biochimie, toxicologie et pharmacologie**
MCU-PH	**RUBIO Amandine**	**Pédiatrie**
PU-PH	**SARAGAGLIA Dominique**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
MCU-PH	**SATRE Véronique**	**Génétique**
PU-PH	**SAUDOU Frédéric**	**Biologie Cellulaire**
PU-PH	**SCHMERBER Sébastien**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**SCHWEBEL-CANALI Carole**	**Réanimation médicale**
PU-PH	**SCOLAN Virginie**	**Médecine légale et droit de la santé**
MCU-PH	**SEIGNEURIN Arnaud**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**STAHL Jean-Paul**	**Maladies infectieuses, maladies tropicales**
PU-PH	**STANKE Françoise**	**Pharmacologie fondamentale**
MCU-PH	**STASIA Marie-José**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**STURM Nathalie**	**Anatomie et cytologie pathologiques**
PU-PH	**TAMISIER Renaud**	**Physiologie**
PU-PH	**TERZI Nicolas**	**Réanimation**
MCU-PH	**TOFFART Anne-Claire**	**Pneumologie**
PU-PH	**TONETTI Jérôme**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
PU-PH	**TOUSSAINT Bertrand**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**VANZETTO Gérald**	**Cardiologie**
PU-PH	**VUILLEZ Jean-Philippe**	**Biophysique et médecine nucléaire**
PU-PH	**WEIL Georges**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**ZAOUI Philippe**	**Néphrologie**
PU-PH	**ZARSKI Jean-Pierre**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

Table des matières

1. Introduction....9

2. Matériel et méthode....11

2.1 Type d'étude....11

2.2 Inclusion et recrutement....11

2.3 Déroulement....12

2.4 Analyse....12

2.5 Cadre légal....12

3. Résultats....13

3.1 Alimentation....13

3.1.1 Rapport avec l'alimentation....13

3.1.2 Changement avec l'éducation thérapeutique....14

3.1.3 Retrouver le plaisir....15

3.2 Activités physiques....15

3.2.1 Activités physiques après l'ETP....15

3.2.2 Freins à l'activité physique....15

3.2.3 Besoins des patients....16

3.3 Autonomisation....16

3.3.1 Demande de formation....16

3.3.2 Apprentissage actif....17

3.3.3 Gestion autonome....17

3.3.4 Prosélytisme ETP....17

3.4 Complications....18

3.4.1 Motivation à se prendre en charge....18

3.4.2 Facteur d'inquiétude....18

3.5 Approche psychologique....19

3.5.1 Vécu de la maladie....19

3.5.2 Besoin d'une prise en charge psychologique....20

3.5.3 Aide psychologique de l'ETP....20

3.6 Temporalité....21

3.6.1 L'intérêt de l'ETP en fonction du temps de la maladie....21

3.6.2 L'intérêt pour l'ETP en fonction du temps de la vie....23

3.7 Entourage....23
3.7.1 Implication de l'entourage....23
3.7.2 Impact social....24
3.7.3 Éducation thérapeutique en couple....24
3.8 Rôle du personnel de santé....24
3.8.1 Médecin traitant....24
3.8.2 Intervenants de l'ETP....25
3.8.3 Structures....25
3.8.4 Reproches à la médecine....26
3.9 Le groupe....26
3.9.1 Progression par le groupe....26
3.9.2 Vécu négatif de l'approche en groupe....27

4. Discussion....29
4.1 Forces et limites de l'étude....29
4.1.1 Forces....29
4.1.2 Limites....29
4.2 Analyse des résultats et comparaison à la littérature....30
4.2.1 Gestion du diabète....30
4.2.2 Aspects psychosociaux....31
4.2.3 Acteurs de l'ETP....32
4.3 Ouvertures et propositions....33

5. Conclusion....34

Bibliographie....36

Annexe A : Caractéristiques de la population....39
Annexe B : Critères COREQ....40
Annexe C : Guide d'entretien....43
Annexe D : Formulaire de consentement....45
Annexe E : Serment d'Hippocrate....47
Annexe F : Résumé....48
Annexe G : Grille de thèmes....50

« La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose que pierre.
Mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple. »

Antoine de Saint-Exupéry

Remerciements

À Monsieur le Professeur Patrick IMBERT, de nous faire l'honneur de présider cette soutenance. Recevez toute notre considération.

À Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU, pour l'intérêt que vous portez à ce travail en acceptant de faire partie de notre jury. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre profond respect.

À Monsieur le Professeur Georges WEIL, d'avoir accepté avec enthousiasme d'évaluer nos travaux de recherche. Veuillez agréer toute notre reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Georges GRAGLIA, pour nous avoir fait découvrir l'éducation thérapeutique et nous avoir encouragés à aller plus loin. Tes récits d'expérience et ton investissement dans des projets de santé a suscité chez nous une motivation certaine pour la médecine de demain. Merci pour la vallée des Merveilles, le bon vin et la socca !

À toute l'équipe médicale et paramédical de la maison de santé de Gap pour leur accueil toujours chaleureux lors de nos multiples interventions sur le site. Une pensée spéciale pour Céline et Nelly qui nous ont été d'une aide précieuse sur l'organisation pratique des entretiens.

À tous les patients interviewés d'avoir accepté de se livrer et de nous avoir transportés dans leur monde. Vous nous avez permis d'accéder à des réflexions et des prises de conscience précieuses pour ce travail mais surtout pour notre pratique de médecin généraliste.

Remerciements d'Héloïse

À Laurens pour avoir partagé cette aventure avec moi et l'avoir rendue plus agréable et plus stimulante. D'abord co-interne, colocataire puis co-thésard, on a eu le temps de s'apprivoiser ces dernières années et de construire une belle amitié.

À Maman pour ton soutien sans faille pendant ces longues années d'études. Ça n'a probablement pas été toujours facile pour toi : du stress de la première année à mon besoin d'émancipation dans les Alpes. Sache que mon bonheur d'aujourd'hui, je le dois à ta prévenance d'hier. Merci.

À Papa pour me rappeler sans cesse que le plus important dans la vie est de s'amuser et de rester enfant. J'essaie de m'y astreindre dans mon travail, les patients en font les frais...

À mon grand-frère Guillaume pour m'avoir prêté ton meilleur pote… et pour les bons bols d'air sur les chemins pendant l'externat avec **Sophie**. Le temps d'une thèse vous a suffi pour mettre au monde **Alix**, **Marie** et bientôt leur petit frère. Me voila une tata comblée !

À ma petite-sœur Manon pour m'avoir servi de cobaye pendant mes premières années d'étude. A 10 ans, l'insertion des muscles de la patte d'oie n'avait plus de secrets pour toi ! Je suis ravie de ne pas t'avoir trop dégoûtée et que tu aies choisi un métier dans la santé. Profite avec **Florian** de l'innocence et de la fraîcheur de la vie étudiante, ça passe tellement vite.

À ma grand-mère pour la belle leçon de courage que tu nous donnes en menant de front les coups durs de la vie mais aussi en venant à ma soutenance malgré les 800 km qui nous séparent. Merci pour les récits d'autrefois que tu racontes si bien et qui m'ont fait aimer la gériatrie. Je promets de parler très fort ce soir pour que tu puisses m'entendre !

À mes maîtres de stage auprès de qui j'ai tant appris autant sur le plan médical qu'humain. Merci Marion pour m'avoir fait aimer la gynéco.

À Liselotte, mon Amie de toujours. On a grandi ensemble. Tu m'as soutenue tout au long de mes études, sans me demander d'explication. Je t'embrasse fort de l'autre côté de l'Atlantique ainsi que **Benjamin** et « la petite ». **Louison**, sache que j'étais là depuis le début !

À **Laurie** et **Nadège** pour m'avoir permis de découvrir autant de danses que de muscles dans un corps humain.

À **Marine** et **Hélène,** mes « roots » préférées ! Envoyez moi des belles photos de la route de la Soie !

À la Famille « Thonon » pour m'avoir adoptée ! **Nico** pour me rappeler ce que j'oublie. **Lucile** pour ton écoute surdimensionnée. **Amandine** et **Marie,** pour leur « meilleur gîte de France 2016 », et ce n'est pas que pour les origamis !

À mes compagnons d'infortune du Princi, **Clairette**, **Juan** et **Rémi**, parce que, grâce à vous, j'ai passé mon meilleur semestre d'internat.

À **Olivier,** pour avoir attendu sagement que je grandisse, puis avoir, au bon moment, bouleversé ma vie et la rendre chaque jour plus merveilleuse.

Remerciements de Laurens

À Héloïse pour ton amitié et ta joie de vivre. C'était un plaisir de réaliser ce projet avec toi.

À Marine pour tous les fous rires et les bons moments passés ensemble ! Merci pour ton écoute et ta patience. Bon vent et bon voyage !

Aux amis du premier semestre à Thonon : Line, Marie, Amandine, Lucile, Blandine, Amélie, Christine, Jenny, Mélodie, Nicolas, Damien et Adrien. C'est avec vous que j'ai fait mes premiers pas d'apprenti médecin, et que j'ai découvert les joies de la haute montagne ! Je n'oublierais jamais les superbes moments passés dans le Chablais avec vous.

À toute l'équipe de Sallanches. Aux internes pour cette ambiance de folie. Et aux médecins pour votre professionnalisme et pédagogie. Merci à Sylvia et René, pour avoir partagé votre expérience et votre philosophie du soin.

Aux médecins de Maurienne, pour votre accompagnement et votre accueil dans cette belle vallée.

À tous les autres collègues et amis rencontrés lors des stages. Que ce soit à Annecy, Grenoble, ou ailleurs, je vous salue tous.

À ma famille. Merci à mes parents pour toute l'aide que vous m'avez donné lors de ces longues années de formation. De m'avoir transmis vos valeurs et votre amour de la nature. A Robin et Timon, pour avoir été là tout simplement.

Liste des abréviations

ETP Éducation Thérapeutique du Patient

HAS Haute Autorité de Santé

HPST Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

ASALEE Action de Santé Libérale en Équipe

MSP Maison de Santé Pluri-professionnelle

INPES Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

ENTRED Échantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques

COREQ COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

ARS Agence Régionale de Santé

CNIL Commission Nationale Informatique et Libertés

Chapitre 1

Introduction

La prise en charge des maladies chroniques est un enjeu majeur pour les professionnels de santé. Le diabète est la deuxième maladie chronique par ordre de fréquence, avec plus de 3 millions de personnes traitées en France en 2012 (1). Le coût de la prise en charge de ces personnes était estimé à 12,5 milliards d'euros en 2007 (2).

A partir des années 1990, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe au niveau international afin d'optimiser cette prise en charge. L'Organisation Mondiale de la Santé la définit comme visant « *à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient*. » (3)

Elle apparaît dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007, puis est reconnue officiellement par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) en 2009 (4). Elle est alors érigée comme une priorité nationale (5), et se développe à l'hôpital comme en ambulatoire (associations, réseaux, infirmières ASALEE (6), maisons de santé).

Cette approche s'inscrit dans une relation médecin-malade devenue plus « horizontale ». C'est à dire que le patient et le médecin réfléchissent ensemble à un plan de soin réalisable, adapté et accepté par le patient (7). L'éducation thérapeutique « centrée sur le patient », nécessite de connaître son vécu, son rapport à la maladie, son histoire de vie.

L'ETP s'est développé en parallèle avec les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), et elle paraît particulièrement adaptée à cette nouvelle forme de médecine de proximité.

Le financement de l'ETP était initialement attribué au cas par cas, puis il a été validé et généralisé par l'arrêté du 23 février 2015 (8). Il rentre dans le cadre des « nouveaux modes de rémunération » attribués à ces MSP.

Quelques études d'évaluation de l'efficacité d'un programme d'ETP ont été réalisées. Ces résultats sont parfois difficilement généralisables dans la mesure où les méthodes des différents programmes n'étaient pas très structurées lors des vingt premières années. Ces études sont surtout quantitatives, évaluant des paramètres biomédicaux (perte de poids, diminution de l'hémoglobine glyquée...) qui ne constituent qu'une partie des paramètres sur lesquels l'ETP semble agir.

En effet l'étude ENTRED, menée de 2007 à 2010 par un groupe d'experts pilotés par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), montre que les programmes éducatifs répondent aux attentes des patients et les aident à mieux vivre leur diabète dans 75 % des cas. 33 % souhaitent un complément éducatif et ceux qui en ont déjà bénéficié, souhaitent en refaire plus fréquemment (9).

L'objectif de notre travail de recherche est d'évaluer le ressenti des patients sur l'ETP. Il s'agit d'analyser la façon dont ils ont vécu ces ateliers, en recueillant leurs opinions. Le but étant de prélever l'information à la source, et de ne pas anticiper sur ce que ces programmes ont apporté. Au contraire, notre objectif est de laisser le patient s'exprimer afin de recueillir au mieux ce qu'il vit, ses besoins et ce qui l'a fait avancer dans la prise en charge de la maladie avec l'ETP. La méthode qualitative par entretiens individuels semble être la plus appropriée pour répondre à cet objectif.

L'étude est réalisée à Gap sur une cohorte de patients ayant participé à des programmes d'ETP au sein de leur MSP de 2011 à 2015.

Chapitre 2

Matériel et méthode

2.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative d'approche inductive basée sur des entretiens individuels. Elle a été réalisée par deux remplaçants en médecine générale en année thèse à la Faculté de Grenoble. L'étude est conçue pour répondre aux critères de qualité COREQ (comme décrit dans l'Annexe B).

2.2 Inclusion et recrutement

L'étude a été réalisée sur la cohorte de patients ayant bénéficié de séances d'ETP diabétique à la maison de santé pluri-professionnelle (MSP) Séliance à Gap. Il s'agit d'un programme qui a eu lieu entre 2011 et 2015, financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et mis en place par des professionnels médicaux et paramédicaux (infirmières, diététiciens, etc) spécialement formés à cette activité.

La liste de patients à inclure a été constituée à partir des dossiers médicaux de Séliance. Ont été inclus les patients diabétiques type 2 ayant complété au moins une session d'ETP dans cette structure (c'est à dire fait un bilan de début et de fin, et au moins deux ateliers) entre le 1e janvier 2011 et 31 décembre 2015.

Une sélection était faite en échantillonnage raisonné avec une recherche de variation maximale sur les critères d'âge, de sexe et de zone géographique. Le recrutement a été poursuivi jusqu'à obtention d'une saturation des données.

Les participants étaient recrutés par téléphone par un des enquêteurs, avec information orale sur les buts et le déroulement de l'étude.

2.3 Déroulement

Les entretiens ont été menés de façon semi-dirigée, c'est à dire sous la forme d'une discussion relativement libre mais avec comme toile de fond une série de questions prédéfinies dans un guide d'entretien. Celui-ci a été construit après analyse de la littérature, et a été réévalué en cours d'étude. Il est consultable dans l'Annexe C.

Les enquêteurs alternaient les entretiens afin d'équilibrer la charge de travail. Le participant était libre de choisir le lieu de l'entretien : sur un lieu de son choix (domicile ou travail) ou dans un bureau à la maison de santé à Gap.

Les entretiens ont étés enregistrés sur smartphone (Apple ou Android) et dictaphone, puis retranscrits intégralement sur ordinateur via un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word 2013 et LibreOffice 5). Chaque entretien était transcrit par l'enquêteur qui l'avait réalisé puis était réécouté, relu, et corrigé par le deuxième enquêteur.

2.4 Analyse

Les verbatims étaient codés par les deux investigateurs, chacun de leur côté, puis les codes étaient revus et mis en commun lors de réunions de triangulation. Il s'agissait de mettre en évidence tous les mots, expressions, ou phrases pouvant apporter des données en lien avec la question de recherche, en codage ouvert manuel.

Ces codes étaient ensuite organisés en thèmes et sous-thèmes, et analysés de façon transversale.

2.5 Cadre légal

La Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) a été informée des modalités de recueil et d'analyse des données.

Les participants ont été informés de manière orale et écrite (voir Annexe D) des modalités de traitement des données. Les entretiens ont été anonymisés lors de la retranscription.

Chapitre 3

Résultats

Quarante et une personnes ont été contactées, 6 n'ont jamais répondu aux appels, et 14 ont refusé l'entretien, avec pour motif principal le manque de temps. Au final, 21 personnes ont été interviewées. Les âges allaient de 34 à 79 ans. Les entretiens ont duré entre 11 et 39 minutes.

Les caractéristiques détaillées des participants sont présentées dans l'annexe A.

3.1 Alimentation

3.1.1 Rapport avec l'alimentation

L'alimentation est un thème central du vécu diabétique, avec une importante diversité d'opinions.

La notion de contrainte alimentaire revenait régulièrement dans les entretiens, induisant une certaine frustration :

> *« On est frustré de pas mal de choses, c'est-à-dire le sucre. Je n'ai jamais été trop trop sucré mais il y a quand même des choses, à un moment, ça manque » E7*

Plusieurs personnes ont évoqué leurs mauvaises habitudes alimentaires, qu'ils considéraient ne pas être en adéquation avec les consignes médicales :

> *« On a des habitudes qui sont pas toujours, euh, pas toujours les meilleures mais bon que l'on a appris » E1*

Ceci était mis en lien avec la problématique sociétale de la malbouffe :

> *« Avec la société dans laquelle on vit maintenant où il y a vraiment des parents qui ne cuisinent pas beaucoup, on a tendance à aller vers les fast-food et tout ça, c'est dommage parce que c'est mettre en péril sa santé bêtement quoi. » E10*

De très nombreuses personnes nous parlaient de compulsions alimentaires, avec une consommation qu'ils considéraient eux-mêmes comme déraisonnable, mais qu'ils n'arrivaient pas à gérer :

> *« Par moment j'ai très envie de sucre. C'est des envies, c'est terrible. Donc je vais manger [...] Ça vient, ça arrive, j'me dis : "Oh tiens faut je mange ça." Mais c'est brutal. Pourquoi ? J'sais pas. Parce que pour moi, en fait, ben quand on en parle comme ça, j'me dis que ça vient parce que mon corps réclame du sucre. Pour moi c'est ça, mon corps réclame. » E14*

On notait une certaine méfiance des régimes restrictifs :

> *« Ah oui moi j'y arrive pas le gros régime. Parce qu'avant on faisait faire les gros régimes [...] non non maintenant je préfère perdre progressivement, parce qu'après tu remontes encore plus et c'est pire. » E13*

3.1.2 Changement avec l'éducation thérapeutique

Les personnes interviewées nous décrivaient de multiples changements suite à la prise en charge.

Il s'agissait d'abord d'une adaptation alimentaire générale pour être plus en adéquation avec les contraintes de leur maladie :

> *« Et bon, il a fallu équilibrer le casse-croûte [...] Et donc au début ça a été dur, alors maintenant ça y'est, un peu grâce et surtout aux médocs, à [médecin traitant] et puis aux différentes sessions que j'ai eues, où j'ai appris ce qui était bien et pas bien. » E17*

Ensuite on notait une volonté de limiter les excès alimentaires, ce qui pouvait donner lieu à une perte de poids :

> *« Donc je vais en manger, au lieu d'en manger deux fois par semaine je vais en manger peut-être qu'une » E1*

> *« Après mon traitement et surtout ma formation à l'ETP, j'ai perdue 10kg » E4*

Mais malgré les connaissances acquises, de nombreuses personnes décrivaient une tentation persistante à faire des excès.

> *« C'est ce qui me tente le plus, j'en prends un petit peu le matin, ce sera une petite cuillère de miel sur une tartine, ce sera une cuillère de confiture, ça fait grimper un peu la glycémie mais enfin » E7*

Plusieurs personnes nous racontaient avoir acquis des informations pratiques par rapport à la façon de sélectionner les aliments :

> *« Il y a quelqu'un qui nous explique, par exemple, à lire les étiquettes sur les emballages des produits. Parce que des fois on prend le produit parce que c'est bon mais on ne pense pas à regarder vraiment ce qu'il y avait dedans » E3*

Certains de ces conseils ont pu s'avérer difficiles à mettre en place, en particulier dû à des contraintes financières :

> *« Ben disons que l'alimentation c'est toujours pareil, c'est un coût, c'est un budget [...] parce que des fois j'arrive en fin de mois j'avoue que je finis par manger pommes de terres et pâtes, des choses qui coûtent rien. Et avec une bonne alimentation équilibrée c'est pas possible. » E6*

3.1.3 Retrouver le plaisir

Les ateliers ont permis à certains de découvrir le plaisir d'une alimentation saine, en particulier avec les séances de cuisine.

> *« Moi ce que j'aimais bien c'est les ateliers cuisine [...] pour goûter à la cuisine, pas forcément sucrée, et malgré tout obtenir des choses qui sont bonnes. » E6*

De nombreuses personnes ont souligné l'importance de pouvoir garder le plaisir malgré les nécessaires adaptations alimentaires.

> *« D'avoir fait les ateliers là, ici, par rapport à ce que j'avais moi comme conscience du diabète, ça m'a permis de remettre une remise à niveau, parce que moi je marchais encore sous le "ne pas consommer de fruits rouges et compagnie." Quand elle m'a donné l'autorisation ça veut dire que j'y suis allé là, et j'ai pu déguster une fraise avec satisfaction. » E13*

3.2 Activités physiques

3.2.1 Activités physiques après l'ETP

Les résultats en terme d'augmentation de l'activité physique après les séances d'ETP sont mitigés.

Peu de personnes pratiquaient une activité sportive régulièrement. Un patient nous a confié avoir du mal à se motiver. Cependant, certains étaient convaincus des bienfaits de la marche, avant même l'ETP et depuis les séances, semblaient avoir trouvé des solutions pour marcher plus dans leur journée.

> *« Je consacre aussi trente minutes par jour pour marcher. Ça c'est important. Des fois, je prends le bus, je marche un peu à pied jusqu'à mon lieu de travail, ça fait vingt-cinq minutes à pied. Je change un peu mon emploi du temps en fonction de ça. » E4*

Une patiente nous a exprimé que l'ETP lui a permis de dédramatiser l'activité physique, l'encourageant à la pratique de la marche.

> *« Avec elle [la diabétologue], c'était ou la piscine ou le ski l'hiver ! Il n'y avait que ça… Le reste ça ne marche pas. Et lui [intervenant du programme d'ETP], il m'a expliqué "mais si vous marchez c'est bon. C'est considéré comme un sport." Ben résultat des kilomètres on en fait. Donc je laisse peut-être plus la voiture au garage mais bon quand j'ai besoin de faire les courses je la prends c'est tout. » E3*

3.2.2 Freins à l'activité physique

Certains patients avaient du mal à se dégager du temps pour la pratique sportive :

> *« Après c'est vrai que lorsqu'on a une vie de famille, des enfants à charge, il n'est pas évident de caser du temps… » E10*

Un patient se limitait dans l'effort car il craignait l'hypoglycémie :

> *« Si je bricole un peu à la maison j'ai tendance à faire peut-être un petit peu trop d'efforts dans le jardin, des trucs comme ça, ça y'est c'est la catastrophe [évoque des hypoglycémies] » E9*

Les comorbidités étaient un frein récurrent chez plusieurs de nos patients, les limitant dans leurs mouvements jusqu'à rentrer dans un cercle vicieux :

> *« Alors l'activité physique, je marchais beaucoup. Et puis cette année, ben j'ai eu mal aux genoux. Et je pense que ça vient du poids… Alors plus j'ai mal aux genoux, ben moins je marche et moins je marche, plus je grossis et plus je mange. Si je ne fais rien à la maison ben j'ai tendance à manger quelque chose. » E20*

3.2.3 Besoins des patients

Une patiente exprimait le besoin de faire une activité sportive dans un groupe de diabétiques mais avait du mal à en trouver un. Une autre souhaitait une activité physique adaptée, de préférence intégrée au plan de soins.

> *« Et ce serait bien d'organiser aussi, je trouve que même ça ferait partie de la médecine, des ateliers entre guillemets sportifs, pour faire un accompagnement, parce que je suis sûre qu'il y a plein de personnes, je le vois dans mon voisinage quoi, qui s'interdisent à faire des choses, alors qu'on est tout à fait en capacité […]Et puis savoir jusqu'où on peut aller quoi. Parce que moi je vois le souci, bon j'ai pas que le diabète, j'ai des soucis pulmonaires et cardiaques, mais moi j'aimerais aller, c'est mon rêve, d'aller dans une salle de sport. Mais le problème c'est comme la piscine, je voulais faire de l'aquagym, et du moment où je suis sous oxygène ils veulent pas en fait, que je vienne […] Mais je trouve que c'est dur quoi actuellement, même si on est handicapé, même si on est malade, qu'on nous interdise les accès à ça quoi. Voilà c'est mon coup de gueule ! [Rire] » E13*

3.3 Autonomisation

3.3.1 Demande de formation

Plusieurs personnes interviewées nous décrivaient une démarche de recherche d'informations, avec une volonté d'apprendre à se prendre en charge.

> *« Je voulais connaître mieux le diabète et comment on le soigne. » E4*

D'autres étaient plus distants et n'avaient pas d'attente particulière avant de participer.

> *« Des attentes ? Non, bon je me suis dit que ça ne coûtait rien d'être formé quoi » E1*

La gratuité des séances d'ETP a pu être un argument.

> *« En plus il m'a dit c'est gratuit, alors moi qui suis Champsaurin, je sais pas si vous connaissez.. » E11*

Une personne nous a parlé de son désir de participer à des formations plus approfondies.

> *« Parce que ce que j'aurais aimé, mais ça coûte trop cher, j'aurais aimé aller faire une cure dans un truc diabétique justement pour apprendre au niveau de la cuisine » E15*

3.3.2 Apprentissage actif

Les formations ont pu donner lieu à une prise de conscience des implications de leur maladie, avec une volonté de comprendre, et donc de mieux apprendre à gérer le diabète.

> *« Ben oui ! C'est le cas de le dire, on est un peu perdu. C'est après quand j'ai eu ces séances là que j'ai un peu réalisé qu'il fallait un suivi un peu continu pour le diabète quoi. » E7*

Les séances d'ETP leur ont aussi permis d'aller plus loin dans l'apprentissage, et à rechercher des informations auprès de multiples intervenants.

> *« Ça m'a aidé et puis ça m'a ouvert des portes et j'ai creusé un peu plus pour avoir d'autres renseignements. Ben j'ai une nature assez curieuse » E10*

Cependant, d'autres personnes se sentaient peu impliquées dans l'apprentissage ou ne cherchaient pas à comprendre le fonctionnement de leur maladie.

> *« Mais bon voilà moi c'est rentré et c'est ressorti je pense. » E14*

3.3.3 Gestion autonome

Les ateliers ont pu permettre à certains de devenir plus autonomes dans la gestion de leur diabète, en cernant mieux l'origine de la maladie et sa surveillance, avec en particulier la gestion des hypoglycémies et l'organisation d'une alimentation adaptée.

> *« J'en avait fait un aussi qui était intéressant, avec un docteur qui m'a… "Pourquoi j'ai du diabète, de quoi ça vient ?" et on est revenu sur ce qui a pu le déclencher et cetera, et on a discuté à bâtons rompus pendant une demi-heure, peut-être trois quart d'heures, et puis bon vous découvrez des choses que vous soupçonnez pas, c'est très très intéressant. » E17*

Une patiente notait que l'équilibre du diabète dépend de nombreux facteurs liés entre eux, et que l'ETP lui avait permis de mieux maîtriser ces interactions.

> *« Parce qu'il y a les trois paramètres toujours. Vous avez l'alimentation, vous avez l'insuline et vous avez l'exercice physique. Donc il faut toujours composer avec ces trois-là. C'est pas toujours facile hein. C'est-à-dire il faut savoir euh si je vais faire quelque chose. Encore là j'ai mal au genou avant je marchais beaucoup donc si je marche beaucoup il faut que je diminue l'insuline ou que je mange un peu plus. C'est toujours un équilibre qu'il faut trouver et qui n'est pas facile. » E20*

Plusieurs personnes décrivaient des difficultés à changer leurs habitudes, malgré la connaissance théorique de ce qu'ils devraient faire.

> *« Ouais, après personnellement, puisque je sais pertinemment que je ne fais pas ce qu'ils me disent. Même si en théorie je le connais, mettre en place c'est moins évident » E19*

3.3.4 Prosélytisme ETP

Nous avons observé des réactions enthousiastes envers l'ETP, avec une personne qui préconisait de faire plus de publicité pour ces ateliers, et une autre qui souhaitait même les rendre obligatoires.

> *« Et je pense qu'au niveau de ces interventions, on pourrait peut-être faire un peu plus de pub, parce que sachant le nombre de gens qui ont du diabète, je pense que ce serait intéressant. » E17*

La question de l'éducation était abordée dans un sens plus large par une patiente qui proposait de faire des ateliers de type ETP sur l'alimentation dès l'école, bien en amont de l'apparition de la maladie.

> *« Il faudrait apprendre ça à l'école [Rire]. Alors dire : "Mangez cinq fruits et légumes" c'est stupide mais vraiment leur dire voilà : "Il faut manger une entrée, un légume avec un féculent, un œuf ou de la viande ou poisson. Mangez de tout, mangez de tout surtout !" Et essayez de le faire soi-même et de ne pas manger toutes ces cochonneries de plats préparés ou quoi ». » E12*

3.4 Complications

3.4.1 Motivation à se prendre en charge

Les patients interrogés notaient que les séances d'ETP leur ont permis une prise de conscience des complications liées au diabète.

> *« C'est de prendre conscience de ben quand même du problème, parce que ça peut provenir d'autres maladies derrière qui sont quand même pas… des maladies de cœur… d'autres membres… des parties qui prennent le plus… le cerveau quoi, on a écouté quoi [rigole]. On y garde quand même un peu [...] Ah oui, ça m'a quand même apporté des informations sur les complications que ça peut apporter quoi, le diabète » E1*

Certains racontaient que c'était la peur de ces complications qui les poussaient à agir, et en particulier le fait d'avoir vu des complications diabétiques chez des membres de leur famille :

> *« J'ai ma mère qui était diabétique, bon, j'ai un peu passé par là aussi, euh, des plaies qui se fermaient plus, des… ça vous fait prendre conscience quoi, parce que... » E1*

Ils soulignaient l'intérêt de se prendre en charge pour éviter de souffrir de ces complications.

> *« Il n'empêche que je fais quand même gaffe et que j'essaie de me faire suivre régulièrement, même si je râle parce que je vois beaucoup de médecins différents, de façon à ce que je n'ai pas de problèmes particuliers, malgré tout. » E6*

3.4.2 Facteur d'inquiétude

La maladie diabétique était décrite comme insidieuse.

> *« En fait le diabète c'est une maladie qui est très insidieuse, elle attaque sans faire de bruit mais ça attaque de partout en fait. » E13*

Un autre élément mis en avant était la crainte de devoir suivre un traitement par insuline.

> *« Moi ce que je ne voudrais pas c'est passer à l'insuline. Ça c'est un truc ça me perturberait, je préfère encore prendre des cachets, ça ne m'indispose pas mais l'insuline je ne voudrais pas. » E7*

3.5 Approche psychologique

3.5.1 Vécu de la maladie

La majorité des patients nous ont dit avoir une vie assez normale, malgré le diabète. Ils semblaient plutôt bien vivre avec cette pathologie.

> *« Sinon c'est bon, on vit très bien moi je trouve. A côté de ce que j'ai entendu, parce que j'en ai entendu de toutes les couleurs » E3*

Certains nous ont exprimé le fait qu'ils ne se sentaient pas malades, ce qui pouvait même être une problématique en soi. Il semble plus difficile de se motiver à agir contre une maladie qui ne s' « exprime » pas au quotidien.

> *« Ben le problème, et les médecins le savent, c'est qu'on ne se sent pas malade. On vit une maladie qui ne nous atteint pas vraiment. » E11*

Le rapport du patient à sa maladie était variable selon les personnalités. Certains essayaient de relativiser : *« j'ai pas un diabète non plus euh… » E5*, de se résigner : *« je l'ai, je suis bien obligé de vivre avec » E7,* voire de se détacher de leur maladie : « *De toute façon je ne fais plus les prises de sang, ça j'ai arrêté » E11.*

Cependant, il ne faut pas ignorer que quelques-uns étaient dans une réelle souffrance psychologique. La patiente qui semblait souffrir le plus était celle qui disait être dans le déni de sa maladie.

> *« Mais maintenant personnellement, je suis toujours dans la peur. Je me dis qu'il va m'arriver quelque chose et puis là j'en suis arrivée, c'est pour ça que j'ai demandé de l'aide parce que je voulais en finir avec la vie, à cause de tout ça. Parce que j'en peux plus, je ne supporte pas ce truc, cette cochonnerie de diabète là. » E14*

La peur de la mort et la sidération anxieuse étaient exprimées parmi deux patients et semblaient en partie s'expliquer par une image traumatisante qu'ils avaient eu du diabète par le passé.

> *« C'est peut-être aussi que je connais pas mal de gens qui sont morts à cause du diabète » E4*

> *« Ma maman était diabétique, j'ai vu des choses… Je l'ai vue faire des malaises. Elle est morte de ça hein [...] donc j'ai un très mauvais souvenir de tout ça [...] Et ça m'a MARQUE. Je suis mais MARQUE par ça et ça me fait peur » E14*

Certains ressentaient une honte d'être diabétique, entraînant chez eux une forme de culpabilité :

> *« En plus, c'est vrai que le diabète c'est culpabilisant au début quand on sait qu'on a ça. Parce que tout le monde en parle, les journaux, les machins. Et c'est fait dans un sens pour culpabiliser les gens hein vraiment. Je trouve pas. Ce qui en ressort quand on écoute tout ce qu'ils disent c'est ça hein. On est gros, on le fait exprès, c'est parce qu'on mange sucré… » E12*

Enfin, certains patients se sont exprimés sur la lourdeur de la maladie chronique. Ils ressentaient le traitement et le suivi du diabète comme un fardeau.

> *« C'est long. Et on m'a dit c'est jusqu'à ma mort que je soigne le diabète. C'est ça qui me gêne. Je me suis dit, je vais prendre des médicaments jusqu'à ma mort. » E4*

> *« Même pour le suivi vu que j'en ai marre de me piquer je ne le fais que quand je fais la prise de sang tous les trois mois. Quand vous commencez jeune et que vous devez vous piquer en permanence, et que vous devez voir les médecins régulièrement et compagnie, il y a des moments où vous en aurez parfois marre, c'est malheureux à dire mais c'est une réalité. Ça il faut le savoir, c'est dans tout ce qui est chronique » E6*

Certains se plaignaient de la menace permanente de faire une hypoglycémie.

> *« Si je vais bricoler dans le jardin, à partir de 5h30 ou 6h ça y'est, je fais une crise » E9*

D'autres nous ont fait part de périodes de démotivation par moment, dans leur vie de diabétique.

> *« Je fais des efforts sur une période limitée ! Et puis au bout d'un moment, j'en ai par-dessus la tête, j'envoie tout bouler » E20*

3.5.2 Besoin d'une prise en charge psychologique

Spontanément, les patients se sont exprimés sur l'importance d'une prise en charge psychologique de leur maladie. Une patiente ressentait le besoin de revaloriser l'image d'elle-même, une autre avait eu besoin d'aide à accepter la maladie.

> *« Il faut que ce soit une acceptation psychologique profonde. Il faut vraiment se prendre en charge, dire maintenant on va essayer de… Mais tant que ça passe pas par le cerveau ben c'est pas la peine. » E20*

Certains recherchaient de l'aide pour modifier leur comportement, leurs mauvaises habitudes vis-à-vis du diabète.

> *« Je cherchais pas des connaissances, je cherchais plutôt une aide psychologique, pour m'aider à lutter contre mes démons qui sont ma gourmandise. » E20*

D'autre part, plusieurs diabétiques nous ont confié qu'ils avaient remarqué que leur stress personnel influait sur leur diabète.

> *« Et je pense que, enfin, en partie, mon diabète est aussi dû à l'anxiété ou à la nervosité, enfin c'est pas que l'alimentation ou de ne pas faire de sport ou d'en faire. Il y a d'autres phénomènes quoi. » E16*

Enfin, une patiente soulignait l'importance de rechercher l'origine psychologique au mauvais comportement alimentaire des gens, afin de mieux cibler la prise en charge.

> *« Bien évidemment, la prise de poids n'étant pas quelque chose de simplement on mange hein c'est pas ça, c'est beaucoup dans la tête. En plus, moi je n'étais pas quelqu'un de gros à la base. C'est à un moment donné, il y a eu quelque chose, il y a eu une cassure qui a fait que j'ai pris beaucoup de poids d'un coup. Ça correspond à un événement psychologique dont je n'avais pas conscience. » E12*

3.5.3 Aide psychologique de l'ETP

Certains patients ont bénéficié d'une aide psychologique grâce à l'ETP. Ils appréciaient l'approche positive employée par l'intervenant :

> *« Je trouvais qu'il y avait un côté psychologique qui était très bien pris en charge […] Ben la manière dont X [la diététicienne] m'a présentée les choses, c'était toujours dans le positif et*

> *jamais dans le négatif. Et c'est très important. On a le droit de faire des erreurs, c'est pas grave. C'était toujours présenté pas pour vous dévaloriser mais au contraire. Je pense que si ça a marché d'ailleurs c'est que ça a été présenté comme ça. Parce que si ça avait été présenté dans la culpabilité j'y serai pas retournée. » E12*

Une aide à l'introspection est évoquée, notamment par cette patiente qui décrivait un « déblocage psychologique » suite à un atelier d'ETP :

> *« Et j'ai pris conscience de ça justement le jour où je suis… la première séance que j'ai fait avec la diététicienne. J'ai dit : « Mais c'est pas possible, c'est ça quoi » […] Ça m'a fait prendre conscience de gros problèmes qu'il y avait à la base » E12*

D'autres ont trouvé une aide à accepter la situation.

> *« Peut-être que si je n'avais pas suivi cette formation, j'aurai eu du mal à accepter ma maladie » E4*

Enfin, une patiente, récemment diagnostiquée, se sentait moins stressée après le programme.

> *« Ça m'apporte le réconfort déjà ! [Rire]. Parce que je suis soulagée que le diabète ce n'est pas la fin du monde, on peut le soigner, on peut faire comme tout le monde. Maintenant je suis convaincue de ça et je vois bien la différence entre le début quand on a découvert la maladie et maintenant » E4*

3.6 Temporalité

3.6.1 L'intérêt de l'ETP en fonction du temps de la maladie

3.6.1.1 Moment de la maladie

Nous nous étions interrogés sur le moment le plus opportun pour réaliser ces séances d'éducation. Majoritairement, les patients interviewés optaient pour faire ces séances dès le début de la maladie. Certains se plaignaient de ne pas les avoir eues plus tôt. D'autres nous expliquaient que le faire tôt permettait d'éviter de prolonger des mauvaises habitudes. Une patiente nous a décrit que l'ETP réalisée peu après son diagnostic de diabète l'a aidée à mieux accepter sa maladie.

> *« Oui ! Surtout au niveau psychologique. Peut-être que si je n'avais pas suivi cette formation, j'aurai eu du mal à accepter ma maladie. Je préfère faire ça au début. Après ça dépend des gens aussi. Peut-être que c'est parce que je suis si jeune que je pense ça. » E4*

Un patient n'était pas d'accord pour faire de l'ETP d'emblée mais souhaitait plutôt le faire après un temps de réflexion. Un autre trouvait qu'il avait tiré peu de bénéfices aux programmes d'éducation car ils les auraient faits, selon lui trop tard *« c'est des choses que je savais déjà […] J'ai participé, j'ai écouté et tout mais je ne me sentais pas concerné à 100 % » E18*

On peut s'interroger sur ce qu'est le début de la maladie et quand la « période du début » finit. C'est assez variable en fonction de la vision du patient. Ce qui ressortait des entretiens était tout de même de proposer les séances d'ETP peu de temps après le diagnostic.

3.6.1.2 Rapport du patient à sa maladie

L'intérêt que le patient porte à l'ETP semblait varier en fonction du rapport que ce dernier a avec sa maladie. Il paraissait important de prendre en compte la réaction initiale du patient.

Certains se remémoraient la souffrance qu'ils ont ressenti à l'annonce du diagnostic : *« j'étais en colère !* » E12, *« on est un peu perdu* » E7, *« ça me gênait* » E5, *« ça fait mal quoi !* » E13, *« j'étais un peu abattu* » E18, ce qui pouvait même entraîner des comportements contraires à une bonne prise en charge du diabète : *« quand il m'a dit que j'avais ça je suis partie acheter de la charcuterie et des saucissons, il déconne en plein quoi*. » E17.

Certaines personnes décrivaient une période de déni de la maladie, empêchant toute initiative pour modifier ses mauvaises habitudes de vie. Cette période pouvait être plus ou moins longue selon les personnalités.

> *« Euh, je pense que je l'ai longtemps nié et refusé. C'était vraiment la négation hein c'est-à-dire, je ne voulais pas être diabétique, donc je faisais comme tout le monde, je mangeais comme tout le monde, même un peu plus parfois. Je l'ai refusé, je pense que c'est ça. » E20*

Une seule patiente, malgré plusieurs années de diabète, était encore dans un déni plus ou moins avoué.

> *« On m'a dit : "Vous êtes dans le déni." Je ne suis pas dans le déni, je veux qu'il s'en AILLE [hausse le ton] c'est différent ! On m'a dit que non ce n'était pas possible. Moi je voudrais que ça parte, qu'on guérisse ce diabète. » E14*

On pouvait établir un lien avec son déni et le fait que l'ETP n'a eu aucun impact sur elle.

> *« J'ai pas évolué, comme j'aurais dû évoluer, en allant à tous ces petits stages. Ça m'a pas servi, enfin MOI ça m'a pas servi à rien [...] Je bloque ! [...]C'est bien pour les personnes qui prennent bien les choses [...] Mais bon voilà moi c'est rentré et c'est ressorti je pense. » E14*

D'autres patients ont décrit un intérêt pour l'ETP seulement après une « phase » d'acceptation de leur maladie.

> *« Alors ça dépend de l'intérêt que porte la personne à sa pathologie. Il faut déjà que la personne arrive à accepter les choses. Moi je suis passé par cette phase là aussi. Ma phase de rébellion, ma phase de tout ce qui s'en suit. Et après il faut que la personne soit partie prenante et même si elle prend le train en route, le tout c'est d'arriver à l'inclure dans quelque-chose et de la tirer tant bien que mal d'un côté vers l'autre. » E6*

Ces « phases » comme le décrivaient les patients ne sont pas immuables, mais il y a des progressions et des retours en arrière tout au long de la vie.

> *« Donc je fais mes traitements régulièrement mais je refuse parfois le fait d'être diabétique quoi. Par négation » E20*

3.6.1.3 Fréquence des séances d'ETP

Une majorité des patients revendiquait la nécessité des piqûres de rappels en multipliant les séances d'ETP. Certains nous confiaient qu'ils oubliaient certaines informations pratiques sur la prise en charge de leur diabète mais aussi qu'ils oubliaient parfois dans leur quotidien qu'ils étaient diabétiques.

> *« Et le fait d'avoir ces séances… Je me rappelais que j'étais diabétique. [Rire]. C'est ça parce que de temps en temps j'avais tendance à l'oublier [...] C'est-à-dire si on reste, je sais pas moi, si je reste six mois sans voir de docteur, sans parler à personne, sans rien, ben je finis par oublier hein complètement donc je continue ma vie. Tandis que chaque fois que, même quand on va chez le docteur, même quand je viens ici, quand j'en parlais et tout donc c'était un rappel qui me disait "bon attention il faut quand même faire un effort." Donc je pense aussi que de ce côté-là, ça m'a aidé. » E20*

Certains trouvaient que le programme d'ETP n'était pas suffisant en termes de quantité horaire pour améliorer réellement ses mauvaises habitudes.

> *« Attendez c'est trois séances étalées sur je ne sais pas combien de mois et une fois une heure donc ça ne marque pas une vie » E11*

3.6.2 L'intérêt pour l'ETP en fonction du temps de la vie

Certains de nos patients qui étaient encore en activité se plaignaient d'avoir trop de contraintes professionnelles, limitant leur investissement dans la prise en charge de leur maladie. Certains avouaient avoir uniquement accepté de participer aux sessions parce qu'ils étaient à la retraite.

> *« Comme je dis, au bout d'un certain temps moi je veux bien me soigner, je veux bien respecter... les plages horaires. Le problème c'est que j'ai un métier qui n'est pas compatible avec ça. Donc voilà, le problème il est là. Et puis bon comme je suis à 300% dans mon métier et on va dire à 50% sur ma maladie on va dire que... même à 10 % on va dire » E19*

Les problèmes personnels et familiaux pouvaient aussi être un frein à la prise en charge.

> *« En 2014, donc j'ai été en dépression à ce moment-là ce qui fait que le diabète je ne l'ai pas suivi non plus hein. Ce qui fait que voilà je sais que… voilà mes analyses sont tout à fait… explosées. » E19*

3.7 Entourage

3.7.1 Implication de l'entourage

Les personnes interrogées décrivaient une implication de leur entourage dans la gestion du diabète, d'abord par un soutien global, mais aussi par une surveillance.

> *« Elles font aussi attention à moi. Elles prennent soin de moi » E4*

> *« Je dirais c'est d'écouter et de faire un peu plus attention vis-à-vis de ce que je mange et de mon comportement vis-à-vis de ma belle-fille avant de me faire disons taper sur les doigts, voilà » E8*

Une personne, isolée socialement, décrivait un rôle négatif de son entourage par la transmission d'une vision pessimiste :

> *« J'en ai entendu de toutes les couleurs […] c'était une maladie très grave… On allait tout supprimer quoi » E3 ; « Personne n'est venu me voir à l'hôpital donc ça ne concerne personne » E3*

3.7.2 Impact social

Plusieurs personnes évoquaient des adaptations alimentaires lors des repas et apéritifs. Ils ne décrivaient pas d'impact social négatif par rapport à ça.

> *« Mais un peu à tous les enfants, même les amis hein, des fois ils m'offrent un verre de rosé. Je dis : "Non, si t'as un verre de rouge je préfère un verre de rouge que du rosé, parce que dans le rosé…" Il me dit : "c'est vrai je bois du rouge, le rosé j'ai mis de côté parce que moi aussi je suis diabétique", donc euh… » E9*

Certains parlaient volontiers de leur maladie avec leur entourage, mais d'autres évoquaient une réticence de parler de leur diabète, et préféraient rester discrets.

> *« C'est pas un sujet tabou du tout. Au contraire c'est en discutant qu'on se rend compte qu'on est pas seul quoi. » E17*

> *« Ben la famille […] je ne veux pas leur raconter ma vie […] je ne veux pas voir ma photo et que je suis là à la réunion des diabétiques » E3*

3.7.3 Éducation thérapeutique en couple

Les patients pouvaient venir en couple aux ateliers cuisine, ce qui a été largement appréciée.

> *« Il y'en a un qui m'a marqué c'est la cuisine. Celui-là parce qu'on l'a fait tous les deux. Et puis bon c'était agréable en fait. […] Et donc ma femme maintenant, elle se sert de certaines recettes dans ce qu'elle fait par rapport à ça quoi » E17*

Ceci peut poser problème dans le cas où la personne qui suit l'atelier n'est pas celle qui fait à manger à la maison, comme le monsieur du premier entretien.

> *« Bon après c'est vrai qu'on a un atelier de cuisine, que bon c'est pas moi qui fait la cuisine, c'est ma femme » E1.*

3.8 Rôle du personnel de santé

3.8.1 Médecin traitant

Le médecin traitant était considéré comme un soutien dans la prise en charge du diabète, et c'est généralement lui qui a proposé à ses patients de participer à l'ETP. Plusieurs personnes parlaient de la relation de confiance avec leur médecin traitant. Une avait même participé aux ateliers d'ETP juste pour faire plaisir à son médecin.

> *« Pour le moment j'ai suivi les conseils de mon docteur. C'est elle qui m'a proposé les ateliers. Et j'ai dit oui. J'ai des amis aussi diabétiques qui m'ont proposé de faire des éducations comme ça. Mais je leur ai dit j'attends que mon docteur décide. » E4*

3.8.2 Intervenants de l'ETP

Les intervenants des ateliers d'ETP étaient décrits comme étant proches des patients, avec un discours adapté aux participants, et une bonne qualité d'écoute.

> *« Ben, il y a quand même une certaine pédagogie, les intervenants savent se mettre à la portée de tout le monde » E6*

> *« Moi j'ai trouvé que tout était intéressant, les personnes étaient très compétentes, très gentilles, très près de nous. Donc il y avait un contact qui était très sympathique » E20*

D'autres personnes décrivaient une certaine variabilité selon les ateliers.

> *« Il y a certains ateliers qui sont mieux que d'autres mais bon c'est suivant comment c'est animé » E3*

3.8.3 Structures

Nous avons interrogé les patients sur l'importance, selon eux, de la structure dans laquelle se déroule l'ETP. Certains de nos patients avaient bénéficié de séances éducatives ailleurs, notamment à l'hôpital. De manière globale, les gens ne semblaient pas y prêter tant d'importance, tant que la structure se trouvait à proximité de chez eux.

Cependant, certaines personnes ayant des comorbidités avaient une vision assez négative de l'hôpital.

> *« Parce que moi je suis un peu traumatisée de l'hôpital quoi, avec tous les séjours que j'y ai fait, et puis mes visites régulières on va dire [Rire], je sature un peu. » E13*

La prise en charge du diabète en structure de soins était vécue comme étant peu extrapolable à la vie quotidienne.

> *« Là je suis resté un mois […] j'avais perdu du poids et tout. Mais ce qu'il y a, c'est que le [centre de SSR diabétique] c'est une vie artificielle. […] c'est vrai que rapidement le diabète diminue, l'insuline diminue mais c'est pas la vie de tous les jours. » E20*

Une personne dénonçait l'aspect déshumanisant d'une hospitalisation .

> *« Non je préfère ici car il y a déjà plus d'explications, parce que à l'hôpital ça va très vite en fait. Ils vous posent des questions il est vrai, mais ils sont deux ou trois et en fait ils discutent beaucoup entre eux, et nous… il y a des moments où on se pose la question si on n'est pas mis à part. » E9*

Ce qui fait que certains préféraient réaliser l'ETP dans leur maison de santé.

> *« Dans une maison de santé c'est peut-être plus décontracté, plus facile à accepter, plus facile à y aller aussi. » E20*

Mais d'autres personnes n'avaient pas de préférence pour le lieu d'ETP, voire préféraient l'hospitalisation.

> *« Moi personnellement j'avais préféré l'hospitalisation parce que au moins ça faisait une coupure et j'étais centré sur le sujet. Ca permettait aussi de faire des contrôles, des bilans, un peu de tout. On avait plus de temps pour les ateliers » E6*

3.8.4 Reproches à la médecine

Quelques patients, parfois en aparté en fin d'entretien ou même d'emblée en arrivant, ont éprouvé le besoin de s'exprimer sur la prise en charge médicale en général.

Certains énonçaient une méfiance envers le système de santé, avec en particulier une dénonciation du manque de temps des médecins, et aussi la crainte d'un influence néfaste de l'industrie pharmaceutique.

> *« Les fabricants de médicaments ils font la pluie et le beau temps quoi. Et ça, ça m'inquiète fortement et pas seulement pour le diabète quoi. Il y a des modes. Les médecins, les gens qui vous visitent, ils vous disent : "Ben ce produit là il est magnifique." Ben vous le donnez pas comme ça. Il y a quand même des pressions fortes économiques qui à mon avis faussent les démarches. » E16*

Un des interviewés exprimait un ressenti négatif sur les cabinets de groupe en général, et en particulier sur le fait que les médecins se relaient entre eux plutôt que d'être disponibles en continu.

Un autre était plus tourné vers le futur et parlait de son souhait de voir un système de santé plus axé sur la prévention.

> *« En France il manque une chose importante, c'est la médecine préventive » E6*

3.9 Le groupe

3.9.1 Progression par le groupe

La grande majorité des patients interrogés nous ont raconté avoir progressé grâce au groupe. Un certain nombre ont évoqué la richesse du partage d'expériences entre diabétiques.

> *« Ben moi je trouve que c'est bien parce qu'on nous donne des lignes de conduites à avoir et ça permet d'échanger avec d'autres personnes, savoir les contraintes qu'elles sont amenées à rencontrer, et dire les solutions qu'on peut avoir trouvées et en même temps se servir des leurs si elles sont en adéquation avec ce qu'on attend » E10*

Certains nous ont relaté que l'expérience en groupe leur permettait une certaine relativisation de leur maladie.

> *« Déjà je ne suis pas seule à être diabétique et c'est pas du tout une maladie grave » E4*

D'autres nous ont confié que cela les a aidés à accepter leur situation.

> *« Ben ça peut être intéressant sur le plan humain parce que chacun a son histoire personnelle par rapport à ça. Et je pense que ça peut… euh… encourager les uns et les autres à faire mieux pour accepter. Euh… pour accepter déjà le diabète et pour accepter car pour certains ça peut être contraignant aussi de faire le régime » E12*

Pour quelques-uns, la confrontation à d'autres malades permettait de se motiver.

> *« C'était bien parce que des fois on s'aperçoit que… enfin moi j'étais souvent la plus âgée au niveau du diabète, pas en âge mais en nombre d'années, mais en fait il y a des gens, on s'aperçoit que ça leur a fait se recroqueviller sur eux-mêmes, et c'est pas ça quoi, le but du jeu*

> *c'est au contraire de faire front à ça et de ne pas se laisser aller. Et moi je sais qu'en fait ça a toujours été… euh après j'en sortais encore plus grandie, il est hors de question que je me laisse aller » E13*

La confrontation au groupe permettait à certains une prise de conscience de l'état de gravité de leur diabète, en le comparant aux autres.

> *« Ben d'essayer de se voir ben pareil, leurs antécédents enfin, comment c'est venu quoi, pourquoi comment. Il y avait une dame, je me souviens très bien qui bon, costaud. Elle nous disait qu'elle mangeait rien et je pense que c'était vrai, qui bon elle avait du diabète, du diabète, du diabète. C'est entre guillemets pénible, pour elle [...] Oui ben leur vie quoi. Les contraintes que ça peut poser quand ça atteint un stade que j'appelle grave quoi. Et de faire prendre conscience de ces contraintes que ça peut poser quand ça atteint un stade ben grave » E16*

Une patiente a pu se rendre compte qu'elle se situait, par rapport aux autres, dans la catégorie des diabètes plus avancés, mais sans que cela entraîne de la souffrance pour autant.

> *« Mais enfin je reconnais que dans tous ces diabétiques, j'étais certainement la plus atteinte hein. Parce que les autres arrivaient facilement avec un régime. Tandis que moi j'ai quand même des doses d'insuline qui sont très importantes. Ben ça ne me dérangeait pas. De toute façon moi je prends ce que j'ai et puis les autres ben tant mieux pour eux » E20*

La majorité des patients ne ressentait pas de gêne particulière à s'exprimer en groupe. Un patient nous a confié avoir même une certaine facilité d'expression dans ce contexte-là.

> *« Et c'est vrai que c'est bien parce que déjà on se connaît pas et que c'est pas évident d'en parler devant plusieurs personnes, mais là du fait qu'on est tous concernés, ben on le dit plus simplement quoi » E13*

Certains patients exprimaient une volonté de prendre part au rôle éducatif du personnel de santé, au sein d'un groupe de diabétiques :

> *« Voir aussi ce que je peux faire de mon côté, être aussi un peu éducateur de santé, mais sans ambition » E6*

> *« Ça me plaît de pouvoir apporter une expérience à quelqu'un de plus jeune [...] Si je peux apporter quelque chose, vous apportez quelque chose » E8*

Et inversement, un patient nous a confié qu'il progressait plus avec ses semblables plutôt qu'avec les professionnels de santé.

> *« […] par le fait qu'on soit à côté de gens qui sont identiques à nous, c'est mieux accepté quoi. Parce qu'un médecin euh ça reste un médecin quoi. Le médecin c'est un professionnel quoi alors que là c'est des expériences vécues que j'aies, en côtoyant d'autres personnes quoi. Ben… un, ça rentre mieux dans ma tête quoi et j'accepte plus facilement je dirais, ce qu'ils me disent quoi » E16*

3.9.2 Vécu négatif de l'approche en groupe

Certaines personnes n'ont pas ressenti de bénéfices à être confronté à d'autres diabétiques. Le problème majeur semblait être dû à l'hétérogénéité de certains groupes qui explique que certains n'ont pas réussi à s'identifier aux autres.

Par exemple, un patient a reproché le fait d'être avec des diabétiques plus graves que lui.

> *« Je pense par contre que les gens qui participent devraient être mieux ciblés. A savoir que justement, dans le groupe auquel j'ai appartenu, il y avait des femmes, il y avait des hommes, il y avait des jeunes, il y avait des vieux, il y avait des pauvres, des riches. Je pense que pour moi en tout cas il aurait bien valu que ça soit ciblé. Par exemple, qu'il y ait que des gens qui soit comme moi, c'est-à-dire euh. Un diabète peu important. J'ai appris des choses mais qui ne me concernent pas directement » E16*

Un autre, d'origine différente, probablement par divergence culturelle, ne comprenait pas le rapport des autres à leur maladie.

> *« Ben moi j'ai bien vu dans le dernier atelier cuisine, les gens, ils n'étaient pas très motivés. On dirait qu'ils n'ont pas peur. Donc il y avait deux dames âgées : "oh mais non moi j'aime bien manger mon petit chocolat, moi j'aime bien manger mon petit gâteau l'après-midi […]". On est plus rigide dans le Nord. J'ai bien vu dans le Sud, c'est plutôt "olé-olé" et dans le Nord, c'est bien plus cadré, ce qu'on fait en général » E18*

Une patiente nous a confié avoir été bloquée, apeurée au contact des diabétiques plus graves.

> *« […] Oh j'me disais "c'est la catastrophe mais c'est ça le diabète!" En fait j'ai plus retenu les personnes qu'étaient mal… Ça m'a fait trop flipper » E14*

Un des participants a été gêné par un élément perturbateur qui aurait parasité le bon déroulement de la séance d'ETP.

> *« Il nous racontait plein de bêtises, mais on n'en avait rien à foutre de ça. Mais il ne voulait rien comprendre ! Mais si c'est pas possible, c'est qu'il se fâchait hein » E9*

Une autre personne était plus convaincue d'une progression par une approche personnalisée, avec des séances individuelles, du fait des besoins différents des uns et des autres.

> *« Je pense que chacun est un cas et en fin de compte c'est plus résolvable individuellement qu'en groupe. On va dire que pour moi le diabète c'est cas par cas et non une généralité. Je pense que Pierre ne peut avoir le même diabète que Paul […] ce qui fait que pour moi le plus pratique, c'est vraiment les ateliers individuels. Moi je suis beaucoup plus réceptif à l'individuel. Pour moi, ça me fait plus avancer » E19*

Chapitre 4

Discussion

4.1 Forces et limites de l'étude

4.1.1 Forces

L'approche exploratoire de l'étude a permis de faire ressortir un maximum d'informations propres au patient, à son vécu, son expérience de diabétique, pour mieux comprendre ce dont il a besoin et ce qui le fait progresser. Les entretiens ont été faits à distance du programme d'ETP (2 à 5 ans), permettant ainsi d'en relever les effets à long terme.

La méthode a été conçue pour satisfaire à un maximum des critères de qualité COREQ. Elle a été décrite précisément pour assurer la rigueur scientifique de l'étude.

Le recrutement des patients a été réalisé en variation maximale. La validité interne de cette étude a été recherchée par le double codage et la triangulation.

La saturation des données a été obtenue au bout de vingt entretiens. Elle a été confirmée par un entretien supplémentaire n'ayant pas entraîné de nouvelle donnée.

4.1.2 Limites

Les patients s'exprimaient sur un programme d'ETP qu'ils avaient réalisé plusieurs années auparavant. Ils ont donc pu oublier certains éléments sur le vécu de leur maladie à l'époque ainsi que les éventuels progrès acquis. De plus, une confusion entre le programme évalué et d'autres a pu apparaître. En effet, les patients diabétiques ont parfois multiplié les interventions d'éducation thérapeutique entre le programme proposé à la MSP, d'autres réalisés ailleurs et surtout les entretiens trimestriels avec leur médecin traitant. Pour éviter cela, les enquêteurs tâchaient de recentrer le patient

sur l'ETP, demandaient de reformuler, de repréciser si ce qu'ils disaient étaient bien en lien avec les programmes.

D'autre part, les enquêteurs se présentaient comme médecins remplaçants effectuant un travail de recherche de fin d'étude. Ils expliquaient n'avoir aucun lien avec la MSP, en dehors de l'un d'eux ayant effectué un stage l'année précédente. Certains patients connaissaient personnellement un encadrant de l'ETP. On peut supposer qu'ils n'ont pas osé verbaliser des critiques négatives dans ce contexte, même si nous avons tenté de les rassurer par l'anonymisation de leur propos. Pour favoriser la confidence, les enquêteurs essayaient de mettre le patient à l'aise, adoptaient une posture d'empathie, d'écoute. Les patients avaient le choix du lieu d'entretien le plus confortable pour eux.

Ensuite, le manque d'expérience des auteurs en matière de recherche qualitative a pu influencer la qualité des entretiens et orienter les réponses des patients, notamment lors des relances. Le guide d'entretien avait précisément pour objectif de fournir un cadre à la discussion afin de réduire ce risque. Les entretiens ont été effectués par les auteurs eux-mêmes. Ceci a pu constituer un biais d'interprétation en raison du risque de subjectivité et du manque de recul.

Enfin, la population est celle d'une étude mono-centrique, recrutée dans une maison de santé sur Gap, donc avec une extrapolation à la population générale française relative.

4.2 Analyse des résultats et comparaison à la littérature

4.2.1 Gestion du diabète

Dans notre étude, les patients avaient fait moins d'effort sur l'activité physique que sur la diététique. L'enquête Diabasis montre que les habitudes alimentaires sont les plus fréquemment et facilement modifiées (50 %), alors que la pratique d'une activité physique reste beaucoup plus difficile à implanter (seulement 30 %) (10).

Cependant, les mesures déployées en matière d'éducation sportive semblaient être nettement inférieures à la diététique dans le programme. La littérature confirme ce poids inégal dans l'éducation à la santé bien que des rôles équivalents soient en théorie attribués à l'activité physique et à la diététique dans la prise en charge du diabète de type 2 (11).

Certains patients ne pratiquaient pas de sport à cause des comorbidités. Une étude suédoise montre que sur une cohorte de 48 patients diabétiques de plus de 60 ans, 4 seulement ont pu suivre l'intégralité du programme d'exercice physique de 24 mois ! (12). Cela soulève la question de la faisabilité de nos recommandations sur l'activité physique chez la population diabétique, souvent polypathologique (13). L'activité physique adaptée semble avoir toute sa place dans la prise en charge

du patient diabétique. La Haute Autorité de Santé a souligné l'intérêt de l'activité physique sur ordonnance (14) mais celle-ci est encore trop peu intégrée au plan de soin.

Une grande partie des patients décrivait des difficultés au niveau alimentaire, avec en particulier une frustration induite par le régime. Ils souhaitaient pouvoir garder un certain plaisir malgré les adaptations alimentaires, comme le préconise d'ailleurs l'INPES (15).

L'ETP a pu les aider à clarifier les besoins alimentaires, ce qui est important car la connaissance des recommandations améliore le comportement alimentaire (16).

4.2.2 Aspects psychosociaux

Les patients disaient vivre relativement bien avec leur diabète mais le discours était plus nuancé lorsqu'on les laissait s'exprimer. Le ressenti était très variable selon les personnalités, de l'indifférence à la sidération anxieuse. On retrouve la même analyse dans des thèses étudiant le vécu des diabétiques (17, 18). L'étude internationale DAWN2 montre que 50% des diabétiques type 2 ressentent une inquiétude importante (19). La prise en charge thérapeutique était décrite par certains de nos patients comme un fardeau. Cela rejoint le concept décrit dans la littérature de « fardeau du traitement » (« treatment burden »), défini comme le travail que fait un patient pour se soigner. Un patient diabétique type 2 aurait en effet besoin de 143 minutes par jour pour s'occuper de sa maladie (20).

Le besoin de soutien psychologique exprimé par les patients se retrouve dans d'autres travaux. Des thèses constatent que les besoins des patients sont surtout psychosociaux (21, 22).

Certains patients témoignaient d'une aide psychologique de l'ETP, comme décrit dans d'autres travaux (23, 24). L'étude DAWN2 confirme les liens entre le contrôle du diabète et le bien-être psychosocial (19). Ceci n'est pas démontré dans nos travaux mais il semblerait, d'après la littérature, que l'approche psychologique de l'ETP soit une clé aux modifications des mauvaises habitudes.

Cette même étude soulignait l'importance d'inclure la famille dans les démarches éducatives. Ce qui pourrait expliquer l'enthousiasme qu'avaient nos patients pour les ateliers alimentaires en couple.

Ces modifications comportementales nécessitent un travail d'acceptation préalable, qui se rapproche du travail de deuil décrit par Kubler Ross et peut prendre des années pour certains patients (25). La littérature décrit plus justement pour les maladies chroniques, le concept d'appropriation de la maladie, qui correspond à une profonde réorganisation psychique. Il y a prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie, à ses contraintes en essayant toutefois d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne. Le processus n'est jamais figé, avec des retours en arrière possibles (26). Ainsi si les

patients de notre étude pensaient qu'il valait mieux faire les séances d'ETP au début, l'objectif pour certains consiste d'abord à aider la maturation du processus d'appropriation, pré-requis nécessaire à la modification comportementale.

Certaines personnes manifestaient une méfiance générale envers le système de santé, ce qui a pu diminuer l'impact de l'ETP chez eux.

4.2.3 Acteurs de l'ETP

Dans les séances collectives du programme de la MSP, le patient semblait progresser au sein d'un groupe de diabétiques, dans lequel il se compare, il se livre, partage ses expériences, apprend des autres et apprend aux autres.

Plusieurs études, dont des études de psychologie sociale, retrouvaient une motivation à se prendre en charge à travers les expériences de l'autre (27, 28). Le sentiment d'appartenance à un groupe facilitait l'apprentissage et les changements de comportement (28).

Dans notre étude, les points négatifs du groupe étaient surtout liés à une hétérogénéité entre les patients. En effet, la littérature confirme que cela limite les bénéfices du partage d'expériences et les possibilités de réponse aux besoins de chaque patient (27).

Cependant, les études comparatives de l'ETP en groupe ou en séances individuelles ne montrent pas de différence significative entre les deux techniques en termes d'efficacité (29). Les deux méthodes sont complémentaires.

L'apprentissage par son « semblable » décrit dans notre étude nous évoque le concept innovant que l'on retrouve dans la littérature du patient « ressource » voire du « patient expert » (30, 31). Quelques programmes d'ETP intégrant un patient à l'équipe de soins ont eu des retours positifs, même si le bénéfice global reste discutable (32).

Le lieu de réalisation de l'ETP était relativement peu important pour les patients interrogés. Ils s'intéressaient surtout à la façon dont les intervenants présentaient les ateliers. L'approche positive de la diététicienne était largement appréciée, et semblait améliorer l'observance. Il s'agit d'une approche complémentaire au suivi classique, car l'ETP se concentre sur les changements de comportement, ce qui est justement le sujet sur lequel les médecins généralistes décrivent le plus de difficultés (33).

4.3 Ouvertures et propositions

Les programmes d'éducation thérapeutique ont toute leur place dans les maisons de santé. Cela permet une offre de proximité, encouragée par le médecin traitant, encadrée par une équipe de paramédicaux.

Une activité physique adaptée menée par un éducateur sportif, intégré à l'équipe médicale de la MSP peut être une piste pour aider les patients à progresser sur ce plan. Le sport sur prescription médicale est déjà en cours d'évaluation en France.

Au niveau alimentaire on pourrait proposer une meilleure unification du discours à travers la formation continue des professionnels de santé. Il est important de suivre les évolutions des recommandations pour éviter les divergences qui peuvent désorienter les patients.

Les séances d'ETP devraient être proposées dès le diagnostic de la maladie et répétées régulièrement afin d'accompagner au mieux le patient et de répondre à des besoins qui évoluent avec le temps.

La prise en charge éducative des patients diabétiques nécessite de reconnaître les conséquences psychologiques de la maladie, le rapport qu'ils ont avec leur diabète, les efforts qu'ils sont prêts à faire dans leur quotidien. Ce sont des prérequis pour fixer avec le patient ses propres objectifs. Cependant, cette approche psychosociale et éducative est encore peu enseignée dans les études de médecine générale et devrait pouvoir se développer en formation initiale comme en formation continue. Cela pourrait se faire avec l'intervention d'un « patient-ressource », qui vient sensibiliser les étudiants à son vécu de malade ou de modules d'interventions éducatives.

Il paraît intéressant d'inclure les conjoints des patients diabétiques dans les ateliers et les formations. C'est particulièrement important pour l'alimentation car de nombreux patients sont en couple et doivent donc gérer l'alimentation à deux. L'intégration des conjoints dans les ateliers alimentaires est à étendre. Ils peuvent aussi jouer un rôle dans l'accompagnement psychologique et le suivi des traitements.

Le soin du diabétique par son « semblable » est une autre piste à développer. Si le programme en groupe a montré ses avantages, on peut imaginer intégrer un patient dans l'équipe soignante, sous forme par exemple d'un binôme soignant-malade. Trois « universités de patients » se sont développées récemment à Paris, Marseille et Grenoble pour former des « patients experts », afin de mettre leurs connaissances expérientielles au service des autres. En parallèle il faudrait étendre l'accès à l'ETP au plus grand nombre, en particulier par le développement des maisons de santé pluri-professionnelles.

Chapitre 5

Conclusion

THESE SOUTENUE PAR : Héloïse COHADE et Laurens VANHOVE

TITRE : Ressenti des patients diabétiques type 2 ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle.

L'exercice de la médecine générale en maison de santé permet d'offrir aux patients souffrant de maladies chroniques des programmes éducatifs axés sur la gestion de leur maladie.

Le but de notre étude qualitative était d'évaluer le ressenti des patients diabétiques sur un programme d'ETP réalisé dans leur MSP.

Le rapport à l'alimentation est souvent marqué par la frustration du régime et la compulsion du sucre. L'ETP a pu aider à adapter l'alimentation aux impératifs du diabète tout en maintenant un certain plaisir. L'activité physique est reconnue comme faisant partie de la prise en charge, mais elle reste malheureusement difficile à mettre en pratique.

La peur des complications est un facteur d'inquiétude, en particulier pour les patients ayant vu souffrir des membres de leur famille. En contrepartie c'est aussi un élément déclencheur qui peut motiver certains à mieux se prendre en charge. L'ETP a aidé les patients à devenir plus autonomes dans la gestion du diabète. Ils ont pu acquérir de nouvelles connaissances, et mieux comprendre leur maladie.

Le vécu de la maladie est variable selon les personnes. Certains disent très bien vivre, d'autres se résignent à leur statut de malade, et quelques-uns se retrouvent dans un état d'anxiété ou de déni. L'ETP a pu les aider à mieux accepter la maladie, et à diminuer le stress lié à celle-ci.

La participation à des ateliers d'ETP en début de maladie peut permettre de consolider un socle de connaissances. Il faut néanmoins que les participants ne soient pas dans le déni de leur maladie, et

l'organisation doit être adaptée à leur mode de vie. Les personnes en activité semblent ainsi moins accessibles que les retraités car leur travail empiète souvent sur le temps médical. Les patients sont aussi demandeurs de « piqûres de rappel » plus tard dans l'évolution de leur maladie, afin de remettre leurs connaissances à jour.

L'entourage du patient a un rôle actif, d'une part dans la surveillance et le soutien, et aussi dans la formation. Les ateliers de cuisine étaient particulièrement adaptés à la présence du conjoint. Les intervenants des ateliers d'ETP étaient décrits comme étant proches des patients, avec un discours bien adapté aux participants. L'ETP hospitalière était considérée comme étant plus rigoureuse mais moins applicable à la vie courante.

L'approche en groupe était largement appréciée. Elle a permis des échanges d'astuces et de conseils entre patients. Cette confrontation aux autres malades a pu être source de motivation et de prise de conscience. Cependant quelques personnes n'ont pas réussi à s'identifier aux autres et n'ont donc pas eu le bénéfice escompté. Ceux-là préféraient une approche personnalisée individuelle.

L'éducation thérapeutique (ETP) semble donc avoir toute sa place dans l'accompagnement du patient diabétique. Il s'agit d'un supplément au suivi habituel qui est largement apprécié par eux, et dont le développement ne peut être qu'encouragé.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 17/02/17

LE DOYEN

Pour la Présidente
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Jean-Paul ROMANET

J.P. ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR P. IMBERT

Bibliographie

1. Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(30-31):493-9. Disponible sur: http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_1.html

2. Ricci P, Chantry M, Detournay B, Poutignat N, Kusnik-Joinville O, Raimond V, et al. Coûts des soins remboursés par l'assurance maladie aux personnes traitées pour le diabète. Etudes Entred 2001 et 2007. BEH 2009;(42-43):464-9.

3. Rapport OMS-Europe, Therapeutic Patient Education-Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, 1996 (traduction française 1998).

4. France. Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire. JORF n°0167 du 22 juillet 2009. p.12184

5. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, de la Clinique d'Endocrinologie C, Nantes HD, Cecchi-Tenerini R, et al. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports [Internet]. 2008 [cité 21 juin 2016]; Disponible sur: http://www.arairlor.asso.fr/docs/education%20therapeutique/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

6. Gautier J. ASALEE Action de santé libérale en équipe - Une expérimentation de coopération interprofessionnelle Médecins Généralistes – Infirmières déléguées à la santé publique [Internet]. [cité 11 février 2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/tr3_j._gautier.pdf

7. Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Armand Colin; 2007.

8. Arrêté du 23 février 2015 portant approbation du règlement arbitral applicable aux structures de santé pluri-professionnelles de proximité | Legifrance [Internet]. [cité 23 août 2016]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030289835&categorieLien=id

9. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010. 2011 [cité 23 août 2016]; Disponible sur: http://www.alzheimer.inpes.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf

10. Masson E. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques [Internet]. EM-Consulte. [cité 12 févr 2017]. Disponible sur: http://www.em-consulte.com/medecine/article/239130/figures/enquete-diabasisc-perception-et-vecu-du-diabete-pa

11. Perrin C, Champely S, Chantelat P, Berthon BS, Mollet E, Tabard N, et al. Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français. Santé Publique. 27 août 2008;20(3):213-23.

12. Skarfors ET, Wegener TA, Lithell H, Selinus I. Physical training as treatment for type 2 (non-insulin-dependent) diabetes in elderly men. A feasibility study over 2 years. Diabetologia 1987;30:930-3

13. Gautier JF. L'activité physique comme moyen de traitement du diabète de type 2 : le rationnel. [Internet]. 16 févr 2008 [cité 12 févr 2017]; Disponible sur: http://www.em-consulte.com/en/article/76316

14. Haute autorité de santé. Promotion et prescription d' une activité physique adaptée. HAS. 15 décembre 2015 [cité 12 févr 2017]; Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-01/7._activite_physique_adaptee_as_v2.pdf

15. INPES - Nutrition : Les guides alimentaires du PNNS [Internet]. [cité 7 févr 2017]. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/nutrition/nutrition_guides_alimentaires.asp

16. Escalon H, Beck F, Bossard C. Associations entre la connaissance des recommandations du Programme national nutrition santé et les comportements en matière d'alimentation et d'activité physique. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2013;61(1):37-47.

17. Simon E. Place de l'éducation thérapeutique face aux besoins des patients diabétiques de type 2 : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. Nantes ; 2012. Thèse de Doctorat en Médecine

18. Champiot C, Faure J. Vécus et représentations des patients pris en charge pour un diabète de type 2 : une étude qualitative. Grenoble ; 2016. Thèse de Doctorat en Médecine

19. Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RIG, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabet Med 2013; 30:767-77

20. Russell LB, Suh D-C, Safford MA. Time requirements for diabetes self-management: too much for many? J Fam Pract. 2005;54(1):52-6.

21. Maes AC. Analyse croisé des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation. Grenoble ; 2013. Mémoire de Pharmacie

22. Besserve M. Les attentes des patients diabétiques de type 2 en ce qui concerne la prise en charge de leur maladie. Clermont ; 2014. Thèse de Doctorat en Médecine

23. Audinet J. Evaluation de la satisfaction et de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de type 2 récents à Bagnols-sur-Cèze. Montpellier ; 2014. Thèse de Doctorat en Médecine

24. Schummer L. Impact de l'éducation thérapeutique sur le vécu et le ressenti du patient diabétique de type II: étude qualitative. Dijon ; 2013. Thèse de Doctorat en Médecine

25. Grimaldi A. La maladie chronique. Les Tribunes de la santé. 2006;13(4):45-51

26. Baghdadli A, Gely-Nargeot MC. Maladie chronique : L'appropriation d'une maladie chronique. Laboratoire EA 4556 Dynamique des Capacités Humaines et des Conduites de Santé [Internet]. [cité 1 déc 2016]. Disponible sur: http://www.lab-epsylon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html

27. Mosnier-Pudar H. Education thérapeutique du patient et diabète de type 2: que nous apprend la littérature. Médecine des maladies métaboliques. 2007;1(3):80-7

28. Cooper HC, Booth K, Gill G. Patients' perspectives on diabetes health care education. Health Educ Res. avr 2003;18(2):191-206.

29. Duke S-AS, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database Syst Rev. 21 janv 2009;(1):CD005268.

30. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique. 18 mars 2015;S1(HS):41-50.

31. Colas C. Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel… Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? Médecine des Maladies Métaboliques. oct 2015;9(6):575-8.

32. Griffiths C, Foster G, Ramsay J, Eldridge S, Taylor S. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? BMJ. 16 juin 2007;334(7606):1254-6.

33. Bachimont J, Cogneau J, Letourmy A. Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. Sciences sociales et santé. 24(2):75-103.

Annexe A

Caractéristiques de la population

	Sexe	Age	Métier	Lieu de vie	Statut marital	Date du diagnostic	HbA1c	Traitement diabétique	Complications	Antécédents familiaux de diabète	Durée de l'entretien
E1	H	60	Ouvrier / en invalidité	Urbain	Marié	2008	6,8%	ADO	/	Grand-mère	20 min
E2	H	62	Ouvrier / retraité	Urbain	Marié	2003	10,8%	ADO	Angiopathie	/	19 min
E3	F	66	Comptable / retraitée	Urbain	Célibataire	2011	6,7%	ADO	Angiopathie	/	20 min
E4	F	34	Religieuse	Semi-rural	Célibataire	2013	6,5%	ADO	/	/	21 min
E5	H	57	Artisan	Rural	Marié	2013	7,0%	ADO	/	Parents	11 min
E6	H	56	Infirmier	Urbain	Concubinage	2000	7,0%	ADO	Angiopathie Neuropathie	Mère	39 min
E7	F	78	Employé de maison / retraitée	Urbain	Veuve	1995	8,1%	ADO	/	Fils	17 min
E8	H	79	Conducteur de travaux / retraité	Urbain	Marié	1994	6,4%	ADO	/	/	25 min
E9	H	64	Artisan	Rural	Marié	2001	11,8%	ADO	Malaises hypoglycémiques	/	34 min
E10	F	53	Adjointe cantine scolaire	Urbain	Mariée	2012	6,0%	Aucun	/	/	13 min
E11	H	56	Contrôleur de chantier	Urbain	Marié	2011	7,3%	ADO	/	Parents	30 min
E12	F	60	Bibliothécaire	Rural	Mariée	2014	6,0%	ADO	/	Père	24 min
E13	F	55	En invalidité	Urbain	Mariée	1986	7,0%	Insuline	Neuropathie	Mère	34 min
E14	F	57	Tapissière / au chômage	Urbain	Divorcée	2011	8,3%	ADO + Insuline	Angiopathie Neuropathie	Mère, sœurs, cousins	25 min
E15	F	69	Gouvernante / retraitée	Urbain	Divorcée	2008	6,2%	ADO	Angiopathie	Grand-mère, frère	22 min
E16	H	62	Contrôleur remontées mécaniques / retraité	Urbain	Marié	2006	7,3%	ADO	/	Parents, sœurs	26 min
E17	H	57	Commercial	Urbain	Marié	2008	6,9%	ADO	/	Arrière-grand-mère	22 min
E18	H	67	Enseignant / retraité	Urbain	Divorcé	2000	8,0%	ADO	/	Mère	20 min
E19	H	46	Cuisinier	Semi-rural	Marié	2010	8,0%	ADO	Angiopathie	/	19 min
E20	F	72	Enseignante / retraitée	Urbain	Mariée	1990	9,0%	Insuline	Angiopathie Neuropathie	Grand-mère	38 min
E21	F	68	Retraitée	Semi-rural	Mariée	2004	5,9%	ADO	Insuffisance rénale modérée	Grand-mère	18min

Annexe B

Critères COREQ

<u>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</u>		
Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur/animateur	*Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?*	Les deux thésards (Héloïse Cohade et Laurens Vanhove)
2. Titres académiques	*Quels étaient les titres académiques du chercheur ?*	Remplaçants en médecine générale non thésés
3. Activité	*Quelle était leur activité au moment de l'étude ?*	Remplacements en médecine générale
4. Genre	*Le chercheur était-il un homme ou une femme ?*	Une femme et un homme
5. Expérience et formation	*Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?*	Aucune expérience pratique de recherche. Formé lors de séminaires à la faculté de médecine de Grenoble
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	*Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?*	Non
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	*Que savaient les participants au sujet du chercheur ?*	Qu'il s'agissait de deux remplaçants en médecine générale qui travaillaient sur un projet de thèse
8. Caractéristiques de l'enquêteur	*Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?*	Cf question précédente
<u>Domaine 2 : Conception de l'étude</u>		
Cadre **théorique**		
9. Orientation méthodologique et théorie	*Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?*	Analyse inductive du discours, avec codage puis triangulation
Sélection des participants		

10. Échantillonnage	*Comment ont été sélectionnés les participants ?*	En variation maximale sur la liste de participants à l'ETP
11. Prise de contact	*Comment ont été contactés les participants ?*	Par téléphone
12. Taille de l'échantillon	*Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?*	41
13. Non-participation	*Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?*	20 dont 6 n'ont jamais répondu aux appels et dont 14 ont refusé. Le motif principal de refus était le manque de temps
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	*Où les données ont-elles été recueillies ?*	Au cabinet médical, au domicile ou au travail des participants
15. Présence de non-participants	*Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?*	Parfois le conjoint du participant
16. Description de l'échantillon	*Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?*	Cf Annexe
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	*Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?*	Oui, cf Annexe
18. Entretiens répétés	*Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?*	Non
19. Enregistrement audio/visuel	*Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?*	Enregistrement audio
20. Cahier de terrain	*Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?*	De façon partielle
21. Durée	*Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?*	Entre 11 et 39 minutes
22. Seuil de saturation	*Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?*	Oui
23. Retour des retranscriptions	*Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?*	Non
<u>Domaine 3 : Analyse et résultats</u>		
Analyse des données		
24. Nombre de personnes codant les données	*Combien de personnes ont codé les données ?*	Les deux thésards
25. Description de l'arbre	*Les auteurs ont-ils fourni une*	Oui, cf Annexe

de codage	*description de l'arbre de codage ?*	
26. Détermination des thèmes	*Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?*	Déterminés à partir des données
27. Logiciel	*Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?*	Traitement manuel dans LibreOffice et Word
28. Vérification par les participants	*Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?*	Non
Rédaction		
29. Citations présentées	*Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?*	Oui et oui
30. Cohérence des données et des résultats	*Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?*	
31. Clarté des thèmes principaux	*Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?*	
32. Clarté des thèmes secondaires	*Y a t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?*	Oui, les cas particuliers ont été évoqués dans les résultats

Tableau établie d'après la traduction française de la grille de lecture COREQ :

Michel Gedda, Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative, Kinesither Rev 2015;15(157):50-54. doi: 10.1016/j.kine.2014.11.005

Allison Tong, Peter Sainsbury, Jonathan Craig; Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care 2007; 19 (6): 349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042

Annexe C

Guide d'entretien

Le patient diabétique
Depuis quand êtes-vous diabétique ? *Année ? début traitement ?*

Estimez-vous que votre diabète soit équilibré ? *Prises de sang ? Complications ?*

Comment vivez-vous votre diabète ?

Qu'est-ce qui semble compliqué pour vous dans votre vie de tous les jours avec le diabète ? *Est-ce que ça vous limite dans vos activités de tous les jours ? Loisirs ? Alimentation ? Mobilité ?*

Avez-vous déjà été hospitalisé pour cela ?

Parlez-vous de votre diabète à votre entourage ? *Soutenu ? parle de l'etp ? garde pour soi ?*

L'ETP
Comment vous êtes-vous retrouvés dans un programme d'éducation thérapeutique ?

Comment se sont déroulées les séances d'ETP ? *En groupe ? Ateliers ?*

Qu'est-ce que vous attendiez de ce programme avant d'y participer ?

Qu'est-ce qui vous a le plus marqué ?

Qu'est-ce que ça vous a apporté ? *Informations, stress, alimentation ?*

Que pensez-vous du fait de participer à des ateliers de groupe, avec d'autres diabétiques ?

Qu'est-ce qui a été le plus bénéfique pour vous ?

Est-ce que l'ETP a changé des choses dans votre vie quotidienne ? *Activités physiques ? Loisirs ? Famille ? Alimentation ?*

Votre diabète avait été diagnostiqué il y a déjà X années lorsque vous aviez participé aux séances. Est-ce que c'était le bon moment pour vous ? *Est-ce que vous auriez aimé avoir ça plus tôt ?*

En ambulatoire
Avez-vous déjà participé à d'autres programmes d'éducation thérapeutique ailleurs ?

Y-a-t-il une différence pour vous à participer à des ateliers sur le diabète au sein de votre maison de santé plutôt qu'ailleurs (hôpital de jour, réseaux…) ?

Perspective
Comment pourrait-t-on améliorer l'ETP selon vous ?

Informations épidémiologiques :
âge, sexe, métier, géographie, HbA1c, traitement, statut familial, âge de diagnostic, nombre de participations ETP / années, complications, comorbidités, durée entretien, antécédents familiaux

Annexe D

Formulaire de consentement

Etude qualitative : Ressenti des patients ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique au sein d'une maison de santé

VANHOVE Laurens et COHADE Héloïse, médecins généralistes remplaçants, attachés à la faculté de Grenoble.

Etude dans le cadre d'un projet de thèse d'exercice en médecine générale sous la Direction du Dr G. GRAGLIA (Maison de Santé SELIANCE)

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, prenez le temps de bien lire et de comprendre les renseignements qui suivent.

Vous avez participé lors des 4 dernières années à un programme d'éducation thérapeutique au sein de la maison de santé SELIANCE à Gap dans le cadre de la prise en charge de votre diabète. Nous souhaitons avoir un peu plus de recul sur les bénéfices pour vous de ces programmes. Pour cela, nous avons besoin de votre témoignage sur cette expérience et de manière plus globale, votre ressenti sur votre vie de patient avec un diabète. Tous ces renseignements ont pour but d'améliorer à terme l'éducation en santé pour, en recueillant vos témoignages, répondre aux mieux à vos besoins.

Je comprends que j'ai été choisi au hasard dans une liste de patients.

J'accepte de participer à un entretien d'environ une heure sur différents points de ma vie personnelle.

Ma participation n'est pas obligatoire. Je peux refuser de répondre à certaines questions et je peux mettre fin à l'entretien à tout moment.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

J'accepte que l'entretien soit enregistré et je comprends que les informations sont strictement confidentielles et à usage exclusivement des investigateurs.

Mon nom ne sera ni prononcé ni demandé dès l'enregistrement mis en route.

Mon identité n'apparaîtra sur aucun document de recherche et toute retranscription de mon discours sera anonymisée.

J'accepte que les données enregistrées au cours des entretiens soient conservées dans une base de données jusqu' à la fin de l'étude et faire l'objet d'un traitement informatisé non nominatif. Je peux les consulter, rectifier, les effacer à tout moment en prenant contact avec le Dr GRAGLIA, Directeur de thèse.

Il n'y a aucun risque connu à la participation de cette étude.

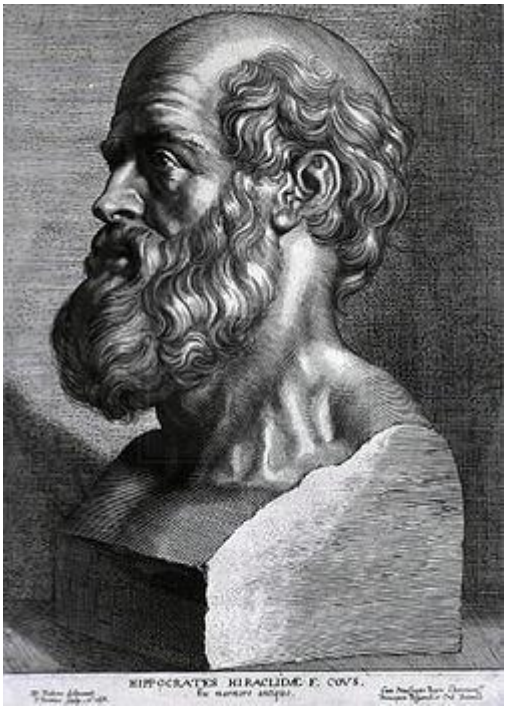
Date :

Nom du volontaire :

Signature du volontaire (avec mention « lu et approuvé ») :

Nom du chercheur :

Signature du chercheur :



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

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

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Annexe F

Résumé

Introduction :
Le diabète est une maladie complexe nécessitant une prise en charge pharmacologique mais aussi comportementale et psychologique. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe depuis plusieurs années pour optimiser cette prise en charge. L'objectif de cette étude est de décrire le ressenti de patients ayant suivi un tel programme.

Matériel et méthode :
Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patients diabétiques type 2 ayant participé à un programme d'ETP entre 2011 et 2015 au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle à Gap.

Résultats :
21 entretiens ont été réalisés entre janvier et septembre 2016. L'analyse a permis de classer les domaines d'action de l'ETP en trois catégories et neuf thèmes. D'abord la gestion du diabète avec l'alimentation, l'activité physique, les complications, et l'autonomisation. Ensuite les aspects psychosociaux avec la prise en compte du vécu de la maladie et son acceptation. Puis les acteurs de l'ETP avec l'entourage, le groupe, et le personnel de santé.

Conclusion :
L'ETP semble intervenir à de multiples niveaux, de la simple transmission d'informations à l'aide à l'acceptation de la maladie, en passant par l'échange de pratiques entre patients. Le ressenti des participants est largement positif et met en avant l'intérêt de cette approche comme supplément au suivi habituel.

Mots-clés : diabète type 2, éducation thérapeutique du patient, maison de santé pluri-professionnelle, recherche qualitative

Abstract

Introduction:
Diabetes mellitus is a complex disease that requires not only pharmacological but also behavioral and psychological care. Therapeutic patient education (TPE) has been introduced over the last few years to optimize this type of care. The aim of this study is to describe the experience of patients who have gone through such a program.

Methodology:
Qualitative study consisting of semi-structured interviews of type 2 diabetic patients who participated in a TPE program between 2011 and 2015 in a multidisciplinary health center in the city of Gap, France.

Results:
21 interviews were carried out between January and September 2016. We analyzed them, leading us to a classification of TPE's fields of action into three categories and nine themes. The first category includes the management of diabetes through an accurate diet, physical activity, complications, and empowerment. In our second category we deal with the psychosocial aspects, taking into account the personal experience with regards to the disease and its acceptance. Third, we analyze the interactions between the actors of TPE and the relatives, the group, and the health care providers.

Conclusion:
TPE seems to play a role at different levels, from the simple transmission of information to helping with the acceptance of the disease, and the exchange of good practices between patients. To a great extent, the participants' experiences are very positive and highlight the interest for this approach as a supplement to the usual treatments.

Keywords : diabetes mellitus, therapeutic patient education, multidisciplinary health centers, qualitative research

Annexe G

Grille de thèmes

1 Alimentation

1.1 Rapport avec l'alimentation

Citations	Verbatims	Codage
« On a des habitudes qui sont pas toujours, euh, pas toujours les meilleures mais bon que l'on a appris » E1 « C'est-à-dire que je prenais en moyenne entre dix-huit et vingt-deux morceaux de sucre par jour. » E8 « Donc sur la diététique, mal barré car je ne suis en aucun cas à l'alimentaire ce que je devrais suivre, étant donné que je suis chef de cuisine. Je ne mange pas le matin, je ne mange pas le midi, je ne mange que le soir. » E19	E1, E8, E19	Mauvaises habitudes alimentaires
« Il faut faire attention à ce que l'on mange » E2 « Moi je connaissais pas et puis on m'a dit « le sucre terminé » bon ben c'est comme ça » E3 « De suivre le régime [Rire]. De ne pas pouvoir manger beaucoup de sucre. C'est un peu difficile de faire attention à tout ce que je mange. » E4 « Je fais très attention à ce que je consomme. Je fais attention de pas manger du sucre et voilà. Je fais vraiment attention. » E7 « Le médecin il m'a dit tu manges ça, tu fais ça, tu manges très peu de nouilles, tu veux manger un petit peu de riz t'en manges soixante-dix grammes. » E9 « Oui des contraintes dans le sens où il faut vraiment cibler ce qu'on prépare à manger » E10 « Il y a plus rien comme desserts à la maison, très peu de sucreries et beaucoup de fruits et de légumes. » E18	E2, E3, E4, E7, E9, E10, E18	Contraintes alimentaires
« On est frustré de pas mal de choses, c'est-à-dire le sucre. Je n'ai jamais été trop trop sucré mais il y a quand même des choses, à un moment, ça manque » E7 « Ben c'est de faire attention à tout. Et de ne plus avoir des plaisirs que j'avais avant. » E18	E7, E18	Frustration du régime
« Mais vraiment quand j'ai envie de doux alors là je descends dans la cave chercher un pot de confiture de mon épouse et je peux finir le pot. J'ai envie de sucre ! » E8 « Qu'est ce qu'il faut faire ? Moi c'est le comportement. Si j'ouvre un frigo, ben je prends une tranche de jambon et un peu de fromage. » E11 « Par exemple de me mettre à manger du pain, à BOUFFER du pain je dirais ! […] Parce que quand je veux manger du pain, parfois c'était vraiment, euh, il faut que je remplisse quelque chose. » E12 « Par moment j'ai très envie de sucre. C'est des envies, c'est terrible. Donc je vais manger […] Ça vient, ça arrive, j'me dis : « Oh tiens faut que je mange ça ». Mais c'est brutal. Pourquoi ? J'sais pas. Parce que pour moi, en fait, ben quand on en	E8, E11, E12, E14, E20, E21	Compulsion alimentaire

parle comme ça, j'me dis que ça vient parce que mon corps réclame du sucre. Pour moi c'est ça, mon corps réclame. » E14 « Et ben je ne résiste pas. C'est-à-dire, s'il y a quelque chose, un gâteau sur la table euh… S'il y en a pas ben ça va. S'il y en a un, j'ai pas la force de dire non. Il faut pas que j'en prenne, il ne faut pas que je le vois, c'est ça. » E20 « Ça veut dire grignoter à longueur de journée, surtout l'après-midi. Manger des fruits en veux-tu en voilà, n'importe quand, n'importe quel fruit, pas que des pommes hein. C'est faire n'importe quoi, vraiment faire n'importe quoi. » E21		
« Avec la société dans laquelle on vit maintenant ou il y a vraiment des parents qui ne cuisinent pas beaucoup, on a tendance à aller vers les fast-food et tout ça, c'est dommage parce que c'est mettre en péril sa santé bêtement quoi. » E10 « Il y a un Monsieur qui est mort qui l'a dit, on était quand même dans la malbouffe quoi. Jean Pierre Coffe il avait raison » E12	E10, E12	Problématique de la malbouffe
« Parce que je ne voulais pas maigrir puis être là…je voyais ça autour de moi des trucs yoyo et ça, ça ne me plaisait pas. » E12 « Ah oui moi j'y arrive pas le gros régime. Parce qu'avant on faisait faire les gros régimes [...] non non maintenant je préfère perdre progressivement, parce qu'après tu remontes encore plus et c'est pire. » E13	E12, E13	Méfiance des régimes

1.2 Changement avec l'éducation thérapeutique

Citations	Verbatims	Codage
« Donc je vais en manger, au lieu d'en manger deux fois par semaine je vais en manger peut-être qu'une » E1 « Un tout petit morceau et puis c'est terminé, on fait attention » E3 « Aujourd'hui je me restreins un peu. Mais ça ne me gêne pas, outre mesure. » E8	E1, E3, E8	Limiter les excès
« Après mon traitement et surtout ma formation à l'ETP, j'ai perdu 10kg » E4 « J'ai vu que j'avais perdu bien du poids puisque j'ai perdu quinze kilos quand même et que en fait c'était pas compliqué. » E12	E4, E12	Perte de poids
« Quand on part en vacances de temps en temps on exagère un peu plus » E1 « Bon des fois je suis un peu gourmand » E2 « Parce que même si j'ai fait des stages de formation, des stages en hôpital, que j'ai vu plusieurs diététiciennes, arriver à suivre constamment un régime, à partir du moment où on considère que c'est une obligation, ben l'interdit étant très intéressant, voilà » E6 « C'est ce qui me tente le plus, j'en prends un petit peu le matin, ce sera une petite cuillère de miel sur une tartine, ce sera une cuillère de confiture, ça fait grimper un peu la glycémie mais enfin » E7 « Et j'ai même fait l'autre fois, quand ma sœur est venue, des excès. » E13	E1, E2, E6, E7, E13	Tentation des excès
« J'essaie de m'en tenir quoi, dès que je vois que ça fait des analyses qui montent un peu j'essaie tout de suite après de retomber » E1	E1, E4, E5, E8, E9,	Adaptation de l'alimentation

« Oui parce que je fais beaucoup attention à ce que je fais, ce que je mange » E4 « Ben l'alimentation oui par rapport à avant, bon ben le matin je déjeune bien et après j'essaye de manger équilibré. » E5 « Donc j'ai supprimé le sucre carrément. Pour manger un gâteau, pour moi le gâteau c'est trop sucré, j'arrive plus à l'avaler. » E8 « Bon les bonbons tout ça j'y touche plus. Ça fait un bout de temps que je touche plus bonbons chocolat… si chocolat noir, mais vraiment noir hein […] La boisson, je bois plus de vin blanc ou de rosé, ou un verre dans le mois » E9 « Oui je suis plus attentive lors ce que je fais les courses tout ça je suis… oui plus exigente on va dire. » E10 « C'est surtout au niveau alimentaire, c'est de réduire un peu la consommation » E11 « Et bon, il a fallu équilibrer le casse-croûte [...] Et donc au début ça a été dur, alors maintenant ça y'est, un peu grâce et surtout aux médocs, à [médecin traitant] et puis aux différentes sessions que j'ai eues, où j'ai appris ce qui était bien et pas bien. » E17 « Moi je suis habituée au pain blanc. Et là j'essaye petit à petit soit de passer au pain à céréales, soit au pain complet. » E21	E10, E11, E17, E21	
« Il y a quelqu'un qui nous explique, par exemple, à lire les étiquettes sur les emballages des produits. Parce que des fois on prend le produit parce que c'est bon mais on ne pense pas à regarder vraiment ce qu'il y avait dedans » E3 « On nous disait ce qu'il fallait manger, pas manger. Il y a des choses qu'il fallait moins consommer, voilà. » E7 « On nous a présenté avec deux dames je crois tout les aliments qu'il fallait manger : ceux qu'il fallait pas, ceux qu'il fallait mettre de côté, ce qui n'était pas dangereux, et ceci cela » E9 « J'ai appris à lire les étiquettes comme il faut » E12	E3, E7, E9, E12	Acquisition d'informations pratiques
« A l'atelier cuisine, il y avait un dessert avec de l'édulcorant. J'ai vite noté, comme ça je pourrai m'en souvenir. Mais bon, je me suis dit ce n'est pas la peine que j'aille chercher ça à l'autre bout de Gap. Je fais sans sucre et puis c'est bon. » E3	E3	Difficulté de mise en pratique des conseils
« Ben disons que l'alimentation c'est toujours pareil, c'est un coût, c'est un budget [...] parce que des fois j'arrive en fin de mois j'avoue que je finis par manger pommes de terres et pâtes, des choses qui coûtent rien. Et avec une bonne alimentation équilibrée c'est pas possible. » E6 « Et financièrement aussi c'est moins évident. Comme on dit les produits saturés sont moins chers que les produits insaturés, on est bien d'accord » E19	E6, E19	Difficultés financières

1.3 Retrouver le plaisir

Citations	Verbatims	Codage
« Moi ce que j'aimais bien c'est les ateliers cuisine [...] pour goûter à la cuisine, pas forcément sucré, et malgré tout obtenir des choses qui sont bonnes. » E6 « Et ça t'empêche pas en étant diabétique de te faire plaisir dans ton assiette parce qu'il y a des odeurs, des couleurs, des saveurs […] Et du coup ben à se faire plaisir » E13 « Moi j'adore cuisiner donc ce n'est pas un problème. Vous voyez dernièrement, et en plus ma belle-fille, pour Noël, elle m'a	E6, E13, E15	Découvrir le plaisir d'une alimentation saine

offert un livre de recettes pour les diabétiques, donc je m'amuse ! » E15		
« Et puis dans la journée, des fois je mange un peu de fromage, des jours j'en mange pas. Comment dire, je vais pas dire forcément je suis obligé d'enlever le fromage » E1 « C'est pas gras le fromage, je prends un léger, de temps en temps un petit morceau ça fait du bien » E2 « Et puis on fait attention et on arrive avec le temps à manger normalement, de tout enfin il y a quand même le choix. » E3 « Enfin le docteur m'a dit qu'il ne faut pas me priver mais il faut maîtriser tout simplement » E4 « Je ne suis pas en régime strict, je fais attention à ce que je mange. » E8 « D'avoir fait les ateliers là, ici, par rapport à ce que j'avais moi comme conscience du diabète, ça m'a permis de remettre une remise à niveau, parce que moi je marchais encore sous le « ne pas consommer de fruits rouges et compagnie ». Quand elle m'a donné l'autorisation ça veut dire que j'y suis allé là, et j'ai pu déguster une fraise avec satisfaction. » E13 « Je me dis que si j'ai envie de manger quelque chose qui va me faire plaisir je vais le manger, puis après je fais de sorte de faire attention quoi » E15 « [médecin traitant] le sait, je fais attention, mais bon, et il me le dit aussi :« Bon si tu veux faire un bon repas de famille tu le fais, tu ne regardes pas, mais par contre toute la semaine après fais gaffe ». [...] Moi je lui ai dit à Dr X [médecin traitant] : « Je veux bien que tu me soignes le diabète mais il faut pas que tu m'internes parce que je suis devenu fou ». Il faut équilibrer le truc hein. » E17 « Et ben je pense qu'il vaut mieux que je goûte un peu de tout mais en quantité limitée. Voilà. » E20	E1, E2, E3, E4, E8, E13, E15, E17, E20	Garder le plaisir malgré le régime

2 Activités physiques

2.1 Activités physiques après l'ETP

Citations	Verbatims	Codage
« Ça fait quand même du bien la marche. Je vais pas prendre la voiture pour aller faire le tour de la ville. La voiture est au garage et je vais à pied. » E1 « Il faut prendre l'air des fois, il faut beaucoup marcher. Si vous restez enfermé, à force… » E2 « Oui parce qu'il faut marcher! » E3 « […] maintenant je fais du sport à ma façon. Si au début on m'obligeait à marcher une demi-heure maintenant j'en suis à plus d'une heure, malgré les douleurs je marche quand même, et par contre si je ne marche pas, je suis euh, pas très contente. » E13	E1, E2, E3, E13	Convaincus des bienfaits de la marche sur leur diabète avant l'ETP
« C'est-à-dire que des fois j'aurais dit « ben tiens, là je prends la voiture, je vais là mais maintenant je vais prendre deux bricoles à Intermarché et puis j'y retournerai après-demain parce que je prendrai autre chose. » E3	E3, E4, E10	Marche plus

« Je consacre aussi trente minutes par jour pour marcher. Ça c'est important. Des fois, je prends le bus, je marche un peu à pied jusqu'à mon lieu de travail, ça fait vingt-cinq minutes à pied. Je change un peu mon emploi du temps en fonction de ça. » E4 « Ce que j'ai fait c'est que j'ai essayé d'intégrer une partie sportive, j'ai essayé de ménager du temps, ben je fais en sorte de prendre le bus le matin, sur une certaine partie, puis le reste à pied. Donc en gros je dois faire une vingtaine de kilomètres à pied par semaine et ça fait du bien. » E10		
« Bon excusez moi j'ai un collègue, il ne peut pas passer une journée sans faire deux heures de course. Moi je suis désolé ça ne manque pas. » E11	E11	A du mal à se motiver
« Avec elle [la diabétologue], c'était ou la piscine ou le ski l'hiver ! ». Il n'y avait que ça… Le reste ça ne marche pas. Et lui [intervenant du programme d'ETP], il m'a expliqué « mais si vous marchez c'est bon. C'est considéré comme un sport. Ben résultat des kilomètres on en fait. Donc je laisse peut-être plus la voiture au garage mais bon quand j'ai besoin de faire les courses je la prends c'est tout. » E3	E3	Dédramatisation de l'activité sportive

2.2 Freins à l'activité physique

Citations	Verbatims	Codage
« Après c'est vrai que lorsqu'on a une vie de famille, des enfants à charge, il n'est pas évident de caser du temps… » E10 « […] il faut que je marche, que je fais pas, les 30 minutes par jour. Moi dès que je pourrais le faire, en étant peut-être un peu plus âgé, je sais que je le ferais. » E17	E10, E17	Manque de temps
« Alors je marche, j'aime bien marcher, donc je, bon, le problème c'est que j'ai eu un accident il y a une trentaine d'années […] où j'ai eu une greffe de l'artère poplitée, au niveau de l'articulation du genou […] donc maintenant ça me pose beaucoup de problème de marche. » E1 « Ah non moi je fais de la marche c'est tout ce que je peux faire parce que malgré tout j'ai quand même une hernie discale, j'ai de la tension aussi, ce n'est pas évident. » E7 « Je me suis cassé la cheville l'an passé. J'ai essayé de faire un 100 m tout à l'heure et je ne peux pas. Ça ne marche pas bien, je ne sais pas pourquoi, ça fait mal, mais la cheville, c'est pas ça donc la course c'est cuit pour moi. » E11 « Alors l'activité physique, je marchais beaucoup. Et puis cette année, ben j'ai eu mal aux genoux. Et je pense que ça vient du poids… Alors plus j'ai mal aux genoux, ben moins je marche et moins je marche, plus je grossis et plus je mange. Si je ne fais rien à la maison ben j'ai tendance à manger quelque-chose. » E20	E1, E7, E11, E20	Les comorbidités : frein majeur à l'activité physique
« Si je bricole un peu à la maison j'ai tendance à faire peut-être un petit peu trop d'efforts dans le jardin, des trucs comme ça, ça y'est c'est la catastrophe [évoque des hypoglycémies] » E9	E9	Peur de l'hypoglycémie

2.3 Besoins des patients

Citations	Verbatims	Codage
« Et ce serait bien d'organiser aussi, je trouve que même ça ferait partie de la médecine, des ateliers entre guillemets sportifs, pour faire un accompagnement, parce que je suis sûr qu'il y a plein de personnes, je le vois dans mon voisinage quoi, qui s'interdisent à faire des choses, alors qu'on est tout à fait en capacité. Après il faut avoir la volonté. Mais ce ne serait qu'une marche, tous ensemble, dire ben voilà on fait ça, vous voyez ce que je veux dire ? Mais faire de l'exercice, parce que pour moi être en santé c'est prendre soin de l'ensemble du corps.Sport, et puis savoir jusqu'où on peut aller quoi. Parce que moi je vois le souci, bon j'ai pas que le diabète, j'ai des soucis pulmonaires et cardiaques, mais moi j'aimerais aller, c'est mon rêve, d'aller dans une salle de sport. Mais le problème c'est comme la piscine, je voulais faire de l'aquagym, et du moment où je suis sous oxygène ils veulent pas en fait, que je vienne. Alors le compagnon ça leur plaît pas, c'est la petite bouteille, du coup j'ai demandé au prestataire qu'ils m'amènent une bouteille, que je vais pouvoir poser lui faire sa propreté pour la mettre en piscine. Mais je trouve que c'est dur quoi actuellement, même si on est handicapé, même si on est malade, qu'on nous interdise les accès à ça quoi. Voilà c'est mon coup de gueule ! [Rire] » E13 « Oui j'aurais même voulu en faire plus [d'activités physiques], parce que bon j'avais appelé X [la coordinatrice de l'ETP] qui est ici depuis très longtemps, et bon elle m'avait envoyé une feuille avec des contacts à appeler par rapport à de la marche, parce que je voulais faire de la marche. Et j'ai dit ce serait bien de le faire avec un milieu diabétique, comme ça on peut en discuter, mais bon tout ce qu'elle m'avait envoyé, je les ai appelés et ils ne m'ont jamais répondu. Là je me suis inscrit dans un club, c'est vrai que les marches elles sont un peu dures. Donc là hier je suis allée avec une amie, parce que 4-5h de marche avec de gros dénivelés, ça fait beaucoup quoi. Surtout que ça faisait longtemps que je n'avais plus fait d'activité, parce que je ne fais plus de ski, que je fais plus… voilà… donc ça a été un peu dur. Mais bon » E15	E13, E15	Besoin d'une activité physique adaptée

3 Autonomisation

3.1 Demande de formation

Citations	Verbatims	Codage
« Des attentes ? Non, bon je me suis dit que ça ne coûtait rien d'être formé quoi » E1 « Et ben moi je savais pas moi, j'en savais rien du tout. » E2 « … pas grand chose » E5 « On m'a dit de participer et j'ai dit bon de toute façon c'est toujours bon à prendre, donc euh... » E15	E1, E2, E5, E15	Pas d'attentes
« Je voulais connaître mieux le diabète et comment on le soigne. » E4	E4, E7,	Recherche

« On en attend toujours plus d'informations, hein. » E7 « Je voulais toujours en savoir plus par rapport à … pour faire le plus attention possible » E15 « De toute façon toutes les informations que je peux prendre là-dessus, ou je respecte ou je respecte pas, mais tout ce que je peux prendre je prends. Et puis après bon voilà. » E17	E15, E17	d'informations
« Comme je pars du principe qu'on apprend toujours lors d'une formation, j'étais tout à fait d'accord. » E10 « J'étais plutôt partante, j'ai dit, on verra bien. Peut-être que ça m'apprendra quelque chose de plus » E14 « Non pas spécialement. Je voulais un peu savoir comment ça se passait quoi. Pour savoir jusqu'où allait mon illettrisme sur le diabète [Rire]. » E21	E10, E14, E21	Volonté d'apprendre
« En plus il m'a dit c'est gratuit, alors moi qui suis Champsaurin, je sais pas si vous connaissez.. » E11	E11	ETP gratuit
« Parce que ce que j'aurais aimé, mais ça coûte trop cher, j'aurais aimé aller faire une cure dans un truc diabétique justement pour apprendre au niveau de la cuisine » E15	E15	Souhaite formation plus intense

3.2 Apprentissage actif

Citations	Verbatims	Codage
« On prend conscience de se dire que bon ben il faut quand même pas en abuser quoi, des trucs,… parce qu'on arrive quand même à prendre conscience des problèmes que ça amène quoi. » E1 « Ben oui ! C'est le cas de le dire, on est un peu perdue. C'est après quand j'ai eu ces séances là que j'ai un peu réalisé qu'il fallait un suivi un peu continu pour le diabète quoi. » E7	E1, E7	Prise de conscience
« Il y a une association de diabétiques sur Gap. [...] Des fois on y pèche des trucs pas mal. Il y a toujours des trucs intéressants dans une réunion. » E3 « il y a une infirmière Sophia de la sécurité sociale, qui me téléphone tout les mois, et qui m'envoie des courriers » E9 « Oui Sophia, là c'est un truc auquel je suis abonné moi, c'est pareil, il y a des trucs à prendre là-dessus. » E17 « Je suis abonné à des sites médicaux comme X et compagnie, donc quand il y a des nouveautés je lis quoi. » E18	E3, E9, E17, E18	Recherches d'infos auprès de multiples intervenants
« On parle pendant une heure par rapport au thème que j'ai choisi. Tout ce qui concerne par exemple, comment je maîtrise mon diabète, comment je contrôle mon diabète, comment je soigne mes pieds voilà. » E4	E4	Apprendre à gérer le diabète
« Comme je vous ai dit de se remettre toujours en question et de revoir les choses. S'il y a des formations continus c'est bien pour ça ! » E6	E6	Formation continue
« Ça m'a aidé et puis ça m'a ouvert des portes et j'ai creusé un peu plus pour avoir d'autres renseignements. Ben j'ai une nature assez curieuse » E10	E10	Motivation à aller plus loin
« Il y en a c'est autre chose mais moi c'est ça, les étiquettes parce que je ne comprenais pas pourquoi, je ne comprenais rien.	E14	Volonté de comprendre

Et encore des fois je me trompe, je me dis : « Est-ce que c'est ça ? Est-ce que… ». Mais je regarde beaucoup mieux quand même, ça va mieux.. » E14		
« Elle nous avait donné des fiches. […] Mais deux jours après, je ne savais pas où je les avais rangées. Je suis pas très sérieux. » E11 « Mais bon voilà moi c'est rentré et c'est ressorti je pense. » E14 « Un coup il y a ça qui diminue, un coup ça qui augmente bon ben pour moi ou c'est au-dessus de la moyenne ou en dessous mais la correspondance des choses je sais pas quoi ce n'est pas ma profession. » E16 « Maintenant comme je dis moi personnellement je l'ai fait par rapport au… on m'a fait comprendre que c'était un peu obligatoire, voilà. » E19	E11, E14, E16, E19	Peu d'implication

3.3 Gestion autonome

Citations	Verbatims	Codage
« Ben ce que ça a apporté, le fait de se dire, que bon, on réfléchit un peu plus, on se dit que maintenant on va faire plus attention aussi, donc on fait des analyses, on voit que ça a un peu monté, on essaie de quand même, derrière, de se rattraper quoi. » E1 « J'en avais fait un aussi qui était intéressant, avec un docteur qui m'a … « Pourquoi j'ai du diabète, de quoi ça vient ? » et on est revenu sur ce qui a pu le déclencher et cetera, et on a discuté à bâtons rompus pendant une demi-heure, peut-être trois quart d'heures, et puis bon vous découvrez des choses que vous soupçonnez pas, c'est très très intéressant. » E17	E1, E17	Comprendre la maladie et la surveillance
« Comme le sucre, et si un jour t'es fatigué, t'as un coup , t'es dans la rue, si t'as un coup de pompe, ben tu prends un morceau de sucre et ça aidera. » E2	E2	Gestion hypoglycémies
« C'est-à-dire ils avaient mis des aliments et ils nous disaient ce qu'il fallait prendre absolument et ce qu'il fallait prendre moins ou autre. Il faut arriver à faire un diagnostic soi-même. » E7	E7	Gérer l'alimentation
« Le patient il a la clé en lui-même, il sait ce qu'il faut. Il ne sait pas comment y arriver mais il sait ce qu'il faut faire. Moi je sais ce qu'il faut faire mais j'y arrive pas. » E11 « Ouais, après personnellement, puisque je sais pertinemment que je ne fais pas ce qu'ils me disent. Même si en théorie je le connais, mettre en place c'est moins évident » E19 « Je sais ce qu'il faut, ce qu'il faut pas. Maintenant entre le savoir et le faire et ne pas le faire, il y a quand même encore une marge qui est difficile [Rire]. » E20	E11, E19, E20	Difficulté de changer les habitudes
« Parce qu'il y a les trois paramètres toujours. Vous avez l'alimentation, vous avez l'insuline et vous avez l'exercice physique. Donc il faut toujours composer avec ces trois-là. C'est pas toujours facile hein. C'est-à-dire il faut savoir euh si je vais faire quelque chose. Encore là j'ai mal au genou avant je marchais beaucoup donc si je marche beaucoup il faut que je diminue l'insuline ou que je mange un peu plus. C'est toujours un équilibre qu'il faut trouver et qui n'est pas facile. » E20	E20	Équilibre général

3.4 Prosélytisme ETP

Citations	Verbatims	Codage
« Il faudrait obliger tous les diabétiques à faire ces programmes, et pas juste le proposer. » E4	E4	Rendre l'ETP obligatoire
« De façon générale j'ai trouvé que tout était bien, enfin que ça apportait vraiment un plus. J'aurais aimé d'ailleurs qu'il y en ait davantage. » E10	E10	Enthousiasme ETP
« J'en sais rien, il faudrait apprendre ça à l'école [Rire]. Alors dire : « Mangez cinq fruits et légumes c'est stupides » mais vraiment leur dire voilà : « Il faut manger une entrée, un légume avec un féculent, un œuf ou de la viande ou poisson. Mangez de tout, mangez de tout surtout ! Et essayez de le faire soi-même et de ne pas mangez toutes ces cochonneries de plats préparés ou quoi ». » E12	E12	Education alimentaire dès l'école
« Et je pense qu'au niveau de ces interventions, on pourrait peut-être faire un peu plus de pub, parce que sachant le nombre de gens qui ont du diabète, je pense que ce serait intéressant. » E17	E17	Faire publicité ETP

4 Complications

4.1 Motivation à se prendre en charge

Citations	Verbatims	Codage
« C'est de prendre conscience de ben quand même du problème, parce que ça peut provenir d'autres maladies derrière qui sont quand même pas … des maladies de cœur… d'autres membres… des parties qui prennent le plus… le cerveau quoi, on a écouté quoi [rigole]. On y garde quand même un peu [...] Ah oui, ça m'as quand même apporté des informations sur les complications que ça peut apporter quoi, le diabète » E1 « Les complications du Diabète. Le diabète attaque le coeur, les nerfs, les pieds et tout. Ça c'est vraiment intéressant pour moi de le savoir » E4 « [elle parle de ce qui l'a marqué dans les ateliers] c'était, euh, une photo où il y avait le dessous du pied, avec un point jaune, et en disant qu'une infection si on laisse ce que ça peut entraîner. Et ce point jaune, ah […] parce que je veux garder mes pieds quand même! » E13	E1, E4, E13	Prise de conscience via l'ETP
« La panique […] De la complication aux yeux. Puis on m'a dit au niveau sexuel puis au niveau des pieds. J'ai pas envie de mourir dans un an, donc je me suis dit : « il faut que je bouge ». » E18	E18, E20	Se prendre en charge par peur des complications

« Mais enfin je fais quand même plus d'efforts maintenant parce que je me rends compte que les conséquences commencent à se faire sentir. J'ai un peu d'insensibilité au niveau des orteils. Il y avait aussi un chiffre qui montrait que j'allais vers l'insuffisance rénale. Donc tout ça, ça m'a quand même foutu un peu la trouille. « E20		
« J'ai ma mère qui était diabétique, bon, j'ai un peu passé par là aussi, euh, des plaies qui se fermaient plus, des… ça vous fait prendre conscience quoi, parce que... » E1 « Ma belle-mère était insulino-dépendante et tous ses frères et sœurs l'étaient aussi. […] il y en a plusieurs qui se sont retrouvés à être amputés, une qui est partie en étant aveugle, enfin, des dommages vraiment importants. » E10 « Là je sais qu'il va me dire « ben il va peut-être falloir voir l'insuline » et comme je ne veux pas me mettre sur l'insuline parce que j'ai vu où ça a mené mon beau-père… et donc honnêtement voilà. » E19	E1, E10, E19	Prise de conscience via complications famille
« Vu les complications du diabète, si on se soigne, ça ne va pas jusque-là » E4 « Il n'empêche que je fais quand même gaffe et que j'essaie de me faire suivre régulièrement, même si je râle parce que je vois beaucoup de médecins différents, de façon à ce que je n'ai pas de problèmes particuliers, malgré tout. » E6 « Et on essaie de rester dans ce cadre-là et ne pas faire que la situation s'empire » E10 « Je me disais si je fais ce qu'il faut à temps je n'aurais pas besoin d'aller jusqu'à l'insuline. Je pourrais vivre normalement » E12 « J'ai arrêté de fumer à cause de ça. Enfin pas à cause du diabète mais justement, j'ai eu des images où je voulais pas arriver à ce stade-là quoi. De savoir que ça peut être pire, grave, etc. J'essaie de faire ce que je peux pour ne pas être plus malade que ce que je suis. » E16 « Parce que j'ai fait une visite chez l'ophtalmo et ils ont trouvé qu'il y avait des petites taches et alors euh ben elle m'a grondé, elle a eu raison. Moi je ne savais même pas que ça faisait ça. C'était il y a un an ça. Et puis j'y suis retournée, il y a 6 mois, elle m'a dit : « ça va, c'est bien, il n'y a plus de dégâts ». Donc quelque part ça m'a fait plaisir. J'ai dit : « bon c'est quand on arrive à un résultat malgré tout ». Voilà. » E18	E4, E6, E10, E12, E16, E18	Intérêt de la prise en charge pour éviter les complications

4.2 Facteur d'inquiétude

Citations	Verbatims	Codage
« Et puis je trouve que c'est une maladie vraiment insidieuse parce qu'on ne la voit pas arriver. » E10 « En fait le diabète c'est une maladie qui est très insidieuse, elle attaque sans faire de bruit mais ça attaque de partout en fait. » E13 « Je crois que c'est ça surtout qui est terrible, c'est qu'on ne sent rien. J'ai été en parfaite santé il y a cinq ans encore. Je marchais, je courais, je travaillais alors que ça faisait au moins quinze ans que j'avais du diabète. Et après, il me semble qu'au bout d'un certain temps, ça commence à se faire sentir, hein. » E20	E10, E13, E20	Maladie insidieuse
« Moi ce que je ne voudrais pas c'est passer à l'insuline. Ça s'est un truc ça me perturberait, je préfère encore prendre des cachets, ça ne m'indispose pas mais l'insuline je ne voudrais pas. » E7	E7, E19	Peur de l'insuline

« Et quand on me dit ben vous allez passez à la piqure. Et que dans mon métier la piqure c'est hors de question, je n'ai pas le temps. [rire nerveux] » E19		

5 Approche psychologique

5.1 Vécu de la maladie

Citations	Verbatims	Codage
« Ah ben moi je fais ma vie normale, j'ai pas de, comme je vous dit, j'essaie de faire attention. » E1 « Non ça ne m'embête pas, il faut faire avec euh, c'est comme ça. » E2 « Sinon c'est bon, on vit très bien moi je trouve. A côté de ce que j'ai entendu, parce que j'en ai entendu de toutes les couleurs » E3 « Oh ben je ne m'en aperçois pas. Au début oui quand il était pas équilibré mais là je ne m'en aperçois pas. » E4 « Après pour moi, ça n'a rien changé. A part les cachets que je prends tous les jours, c'est ça le plus embêtant. » E5 « Non, parce que je prends la vie relativement cool, je vis le plus simplement possible et je profite de tout ce qui peut se passer, des bonnes odeurs, des jolies vues, de tout quoi... » E6 « Moi ça ne me gène pas. » E8 « Ça ne me perturbe pas du tout, non. » E10 « Maintenant ça va. [Rire]. Je l'ai digéré ! (...)Parce que je pense que j'ai fait ce qu'il fallait au bon moment. Donc je pense que si je reste comme ça, ce sera pas plus compliqué » E12 « Oui et puis il faut arrêter de le marteler quoi, je sais que je suis diabétique, pour moi je veux dire que le fardeau c'est pas un fardeau quoi. Je prends mon boulet sous le bras et puis je fais ce que je veux. Je vais avoir une vie quasi normale. » E13 « Moi j'y pense même pas » E15 « Ah...moi je le ressens...enfin je le ressens pas si vous voulez. Il ne m'handicape pas enfin...pour l'instant en tout cas. Et on me dit que j'en ai...bon ben je le crois ! » E16 « J'ai pris l'habitude (…) Ça fait partie de ma vie, c'est tout » E18 « Ben je vous avoue que j'oublie, franchement… c'est mettons… j'y pense quand j'ai fait un écart important. Je me dis « mais au fait » mais c'est trop tard en général. Mais j'avoue que dans la vie quotidienne, j'oublie. » E21	E1, E2, E3, E4, E5,E6, E8, E10, E12, E13, E15, E16, E18, E21	Vie normale
« Ben disons [ton un peu énervé] comme je vous l'ai dit mon diabète je ne m'en aperçois pas… » E5 « Ben le problème, et les médecins le savent, c'est qu'on ne se sent pas malade. On vit une maladie qui ne nous atteint pas vraiment. » E11 « Mais autrement, c'est très sournois. Parce que vous sentez rien au départ, il n'y a rien (...) Je crois que c'est ça qui est terrible, c'est qu'on ne sent rien. » E20	E5, E11, E20	Ne se sent pas malade

« Mais bon j'ai pas un diabète non plus euh c'est pas comme Y qui sont..euh..ou le petit Z. » E5 « Disons que j'y pense pas, dans la mesure où j'essaie de m'en détacher, malgré tout ce qui peut me le rappeler.Je me dis que j'ai encore un certain temps à vivre, autant que je le vive le mieux possible tant que je peux, et après on verra [...] Donc j'essaie de profiter au mieux de la vie telle qu'elle est et je ne me prends pas trop la tête quoi » E6 « A une époque j'avais entendu une statistique qui disait qu'il y a une personne sur trois qui mourrait du cancer. Oui enfin il y en a trois sur trois qui meurent, donc c'est pas grave ! [Rire] » E11	E5,E6, E11	Relativisation
« Je l'ai, je suis bien obligé de vivre avec. Je m'en passerai, c'est sûr mais je l'ai. » E7	E7	Résignation
« Non. Mais je veux pas le savoir. De tout façon je ne fais plus les prises de sang, ça j'ai arrêté, ça fait au moins 6 mois que j'en ai pas fait une [il évoque en fait les dextros]. Enfin pas les prises de sang réglementaires, j'essaie de le faire tous les 3 mois avec le... » E11 « Ce que je veux dire c'est que j'essaie mais à un certain moment je passe mon métier avant ma maladie et je n'écoute pas […] Comme je sais, ils m'ont tous promis la même choses, ils m'ont dit que je ne passerai pas le cap des cinquante ans [soupire] J'ai 46 ans, plus que quatre ans à tirer ! » E19	E11, E19	Détaché de sa maladie
« C'est peut-être aussi que je connais pas mal de gens qui sont morts à cause du diabète » E4 « Il m'avait montré ce que c'était que le diabète, donc il m'avait montré une femme dont il ne restait que le tronc et la tête, sauf que j'avais six ans quoi, donc de quoi être traumatisé. Et c'est vrai que cette image là j'ai du mal à l'évacuer quoi. » E13 « Ma maman était diabétique, j'ai vu des choses… Je l'ai vu faire des malaises. Elle est morte de ça hein(...) donc j'ai un très mauvais souvenir de tout ça(...) Et ça m'a MARQUE. Je suis mais MARQUE par ça et ça me fait peur » E14	E4, E13, E14	Image traumatisante du diabète
« [le diabète] je l'ai très mal pris et mon diabète ne va pas bien » E9 « Mais maintenant personnellement, je suis toujours dans la peur. Je me dis qu'il va m'arriver quelque chose et puis là j'en suis arrivée, c'est pour ça que j'ai demandé de l'aide parce que je voulais en finir avec la vie, à cause de tout ça. Parce que j'en peux plus, je ne supporte pas ce truc, cette cochonnerie de diabète là. » E14 « Et quoique là maintenant c'est pas mieux parce que je me dis « à la rigueur que je le prenne ou que je ne le prenne pas autant quand j'aurais les cotons longs je ne ferais plus de mal à personne » E19	E9, E14, E19	Souffrance psychologique
« Oui parce que j'ai peur de mourir. » E4	E4	Peur de la mort
« Oui ça me stressait énormément au début. Maintenant, je suis habituée [Rire] et ça va. C'est l'espérance d'être guérie, ou du moins que mon diabète soit stable. » E4 « Et puis je n'arrive pas à faire des repas. En fait je n'ai pas d'idées dans ma tête, ça ne vient pas. Tout se bouscule, je me mélange les pédales, dans tout ce qui est diabète… Voilà. C'est très compliqué pour moi » E14	E4, E14	Sidération anxieuse
« En plus, c'est vrai que le diabète c'est culpabilisant au début quand on sait qu'on a ça. Parce que tout le monde en parle, les journaux, les machins. Et c'est fait dans un sens pour culpabiliser les gens hein vraiment. Je trouve pas. Ce qui en ressort quand on écoute tout ce qu'ils disent c'est ça hein. On est gros, on le fait exprès, c'est parce qu'on mange sucré… Pas spécialement hein. Peut-être certains, mais dans mon cas, je ne buvais ni Coca ni… J'aime pas ça ! Je ne suis pas une forcené de tout ça…euh…Pfff.. » E12	E12, E14	Honte / Culpabilité

« Ça c'est des choses terribles pour moi ce qui se passe. J'ai honte de moi, j'ai très honte de moi. D'avoir ce diabète, j'ai honte. Pour moi je suis sale, au fond de moi je suis très sale, c'est tout de ma faute. Voilà moi je vois les choses comme ça. Je ne peux pas expliquer autrement. Voilà en gros c'est ça, je ne suis pas fière de moi. » E14		
« C'est une maladie que l'on ne peut pas soigner très vite. C'est long. Et on m'a dit c'est jusqu' à ma mort que je soigne le diabète. C'est ça qui me gêne. Je me suis dit, je vais prendre des médicaments jusqu'à ma mort. » E4 « Même pour le suivi vu que j'en ai marre de me piquer je ne le fais que quand je fais la prise de sang tous les trois mois. Quand vous commencez jeune et que vous devez vous piquez en permanence, et que vous devez voir les médecins régulièrement et compagnie, il y a des moments où vous en aurez parfois marre, c'est malheureux à dire mais c'est une réalité. Ça il faut le savoir, c'est dans tout ce qui est chronique » E6	E4, E6	Fardeau du traitement
« Mal. Mal parce que en fait, euh, je suis à la maison, si je fais rien, j'ai le diabète qui monte, pourquoi on sait pas. Si je vais bricoler dans le jardin, à partir de 5h30 ou 6h ça y'est, je fais une crise. Ça baisse, je le sens, je commence à suer, à avoir mal au jambes, à trembler, à avoir froid. Je me change, je monte vite fait, je me pique, hop et je suis descendu à cinquante quatre, cinquante cinq, cinquante trois ça dépends. Alors il faut que je mange. Par contre je mange, je mange à pas m'arrêter, mais j'ai une tête comme ça tellement j'ai mal à la tête. » E9 « Oui parce que je mange pas beaucoup donc… je me suis déjà retrouvée deux fois aux urgences. Je tombe, pouf ! Ça va vite hein » E14	E9, E14	Menace des hypoglycémies
« C'est ce que je fais et il n'y a rien à faire ! » E9 « Disons que je ne vois pas de solution, donc pour l'instant c'est ça surtout. C'est que moi personnellement je ne vois pas de solution, que je ne vois pas d'échappatoire et on me donne pas la solution non plus. A part la solution d'arrêter mon métier. Donc le problème il est que moi je veux bien mais au bout d'un certain moment voilà… » E19 « Mais ça ne dure jamais dans le temps voilà ! Ça dure jamais ! Je fais des efforts sur une période limitée ! Et puis au bout d'un moment, j'en ai par-dessus la tête, j'envoie tout bouler » E20	E9, E19, E20	Démotivation

5.2 Besoin d'une prise en charge psychologique

Citations	Verbatims	Codage
« Il faut que ce soit une acceptation psychologique profonde. Il faut vraiment se prendre en charge, dire maintenant on va essayer de… Mais tant que ça passe pas par le cerveau ben c'est pas la peine. » E20	E20	Besoin d'aide à accepter la maladie
« Oui, mon médecin m'a dit « t'as un problème parce que t'as pas mal de soucis, donc ça joue aussi là-dessus » (...) Le diabète lui, il fait pareil, il joue, avec ses soucis, ses tracas. » E9 « Après je m'aperçois que je me connais plus parce que dès que j'ai des contrariétés ça influe sur le diabète » E13 « Et je pense que, enfin, en partie, mon diabète est aussi dû à l'anxiété ou à la nervosité, enfin c'est pas que l'alimentation ou de ne pas faire de sport ou d'en faire. Il y a d'autres phénomènes quoi. » E16	E9, E13, E16, E19	Impact du stress personnel sur le diabète

« Et ben moi je suis diabétique depuis l'âge de 40 ans, donc ça fait 6 ans. Ca a été déclaré suite à une première dépression. » E19		
« Ben pas s'énerver, rester tranquille. Parce que des fois des mecs qui sont diabétiques ils sont nerveux. Je sais que diabétique il faut pas s'énerver, il faut rester calme. » E2 « Bien évidemment, la prise de poids n'étant pas quelque chose de simplement on mange hein c'est pas ça, c'est beaucoup dans la tête. En plus, moi je n'étais pas quelqu'un de gros à la base. C'est à un moment donné, il y a eu quelque chose, il y a eu une cassure qui a fait que j'ai pris beaucoup de poids d'un coup. Ça correspond à un événement psychologique dont je n'avais pas conscience [...] Je voudrai surtout insisté sur le côté psychologique qui me parait vraiment le plus important. Je pense que les gens, ils ne prennent pas du poids comme ça, il y a une raison derrière » E12	E2, E12	Origine psychologique aux mauvaises habitudes alimentaires
« Mais non le coach il ne sera pas derrière moi tout le temps… Il faudrait comme les chiens, un truc électrifié quand vous faites quelque chose qu'il ne faut pas quoi. [Rire][…] C'est peut-être ça qu'il faut inventer, un truc qui analyse le comportement qui n'est pas bon, une petite décharge là ça marcherait. Je dis un collier mais ça peut-être un bracelet. Maintenant ils font des trucs hyper connectés qui savent tout : combien vous avez fait de pas, de machins. C'est la voie d'avenir » E11 « Je cherchais pas des connaissances, je cherchais plutôt une aide psychologique, pour m'aider à lutter contre mes démons qui sont ma gourmandise. » E20	E11, E20	Besoin d'une aide comportementale

5.3 Aide psychologique de l'ETP

Citations	Verbatims	Codage
« Je trouvais qu'il y avait un côté psychologique qui était très bien pris en charge (…) Ben la manière dont X [la diététicienne] m'a présenté les choses, c'était toujours dans le positif et jamais dans le négatif. Et c'est très important. On a le droit de faire des erreurs, c'est pas grave. C'était toujours présenté pas pour vous dévaloriser mais au contraire. Je pense que si ça a marché d'ailleurs c'est que ça a été présenté comme ça. Parce que si ça avait été présenté dans la culpabilité j'y serais pas retourné. » E12 « Ça me booste un peu quand je sors de là, je fais plus attention à ce que je fais quand même. Après ça s'estompe avec le temps, mais bon [Rire]. » E21	E12, E21	Soutien psychologique avec approche positive / Remotivation
« Et j'ai pris conscience de ça justement le jour où je suis…la première séance que j'ai fait avec la diététicienne. J'ai dit : « Mais c'est pas possible, c'est ça quoi » […] Ca m'a fait prendre conscience de gros problèmes qu'il y avait à la base » E12 « Il y a eu du point de vue psychologie, la façon dont on appréhendait le diabète. » E20	E12, E20	Aide à l'introspection/ Déblocage psychologique
« Peut-être que si je n'avais pas suivi cette formation, j'aurai eu du mal à accepter ma maladie (...) » E4 « Ben c'est-à-dire, avec Séliance, oui, on travaillait là-dessus [le problème d'acceptation de la maladie]. Et d'avoir fait ces séances, ça me remotivait. » E20	E4, E20	Aide à accepter la situation

« Ça m'apporte le réconfort déjà ! (rire). Parce que je suis soulagée que le diabète ce n'est pas la fin du monde, on peut le soigner, on peut faire comme tout le monde. Maintenant je suis convaincue de ça et je vois bien la différence entre le début quand on a découvert la maladie et maintenant » E4	E4	Dédramatisation / Diminution du stress

6 Temporalité

6.1 L'intérêt de l'ETP en fonction du temps de la maladie

6.1.1 Moment de la maladie

Citations	Verbatims	Codage
« Oui ! Surtout au niveau psychologique. Peut-être que si je n'avais pas suivi cette formation, j'aurai eu du mal à accepter ma maladie. Je préfère faire ça au début. Après ça dépend des gens aussi. Peut-être que c'est parce que je suis si jeune que je pense ça. » E4 « Au début ce serait bien, je sais pas, tant qu'on est dans le bain » E5 « Ben j'aurais aimé les avoir plus tôt ! » E7 « Oh j'aurais pu le faire avant, quand le diabète a été découvert. *Sa femme : il aurait mieux valu qu'il le fasse avant !* » E8 « Je trouve que c'était bien de le faire de suite. Ca évite pas mal d'erreurs qu'on peut faire, qu'on peut être amené à faire inconsciemment » E10 « Au début ! […] ben ça permet d'enrailler, pour pas que ça s'aggrave plus quoi » E12 « Ç'aurait été même plus tôt ç'aurait été bien. Parce que c'est vrai que même avec ma diabétologue, on a beau se voir une fois par an, euh, j'ai tellement des fois des choses à lui dire, que maintenant j'en suis à prendre une feuille et faire des tirets pour ne rien oublier » E13 « Au début...parce que les gens après ils ont gardé des mauvaises habitudes. » E18 « [...] moi je vous dis que c'est mieux au début qu'à la fin, parce qu'au moins on sait où on met les pattes » E19 « Je pense qu'au début, bien éduqué, les gens, euh, bon, ils font pas toujours tout à la lettre, ils ne vont pas toujours faire ce qu'on leur dit , c'est pas possible, mais au moins ils savent ce qu'il ne faut pas faire ou ce qu'il ne faut pas faire trop souvent quand même. Voilà. » E20	E4, E5, E7, E8, E10, E12, E13, E18, E19, E20	Proposer l'ETP dès le début de la maladie
« A mon avis il ne faut pas que ce soit de suite. Enfin en ce qui me concerne, j'aime bien essayer des choses, enfin des médicaments, je ne sais quoi. Et puis une fois que je me suis fait une idée de la chose, après là je peux participer à des groupes, mais pas avant. Mais pas avant. Enfin pour moi hein. J'aime bien avoir ma propre expérience, mon propre ressenti en fait. » E16	E16	Pas forcement immédiatement

« Non, c'est des choses que je savais déjà. Bon c'est bien de l'avoir fait, des petits rappels comme ça mais...J'ai participé, j'ai écouté et tout mais je ne me sentais pas concerné à 100%. » E18	E18	Peu d'intérêt si trop tard dans la maladie

6.1.2 Rapport du patient à sa maladie

Citations	Verbatims	Codage
« Au début, je ne supportais pas le traitement. J'avais des douleurs abdominales des nausées. J'ai demandé à mon médecin pourquoi. Il m'a dit que c'était les effets indésirables et aussi dans ma tête parce que je n'acceptais pas ma maladie. Maintenant ça va mieux. » E4 « Au début ça me gênait c'est sûr » E5 « Au début on est un peu perdu » E7 « Quand on me l'a dit, j'étais pas contente, voilà. J'étais en colère après moi, j'étais en colère ! » E12 « Quand on vous annonce que vous êtes diabétique, ça fait mal quoi » E13 « [Au début] Ben ça m'a dégoûtée, ça m'a écœurée. Je l'ai mal pris […] On m'a dit : « Vous êtes dans le déni ». Je ne suis pas dans le déni, je veux qu'il s'en AILLE [hausse le ton] c'est différent ! On m'a dit que non ce n'était pas possible. Moi je voudrais que ça parte, qu'on guérisse ce diabète. » E14 « Au début très très mal, je l'ai mal vécu de toute façon. Moi quand il m'a dit que j'avais ça je suis partie acheter de la charcuterie et des saucissons, il déconne en plein quoi. Non parce que j'avais jamais rien eu, jamais jamais. Puis bon ça a fait son chemin, puis prise de sang tous les trois mois et je m'apercevais que… » E17 « Ben au début j'étais un peu abattu parce que je me suis dit: « c'est quoi ce truc! » » E18 « Euh, je pense que je l'ai longtemps nié et refusé. C'était vraiment la négation hein c'est-à-dire, je ne voulais pas être diabétique, donc je faisais comme tout le monde, je mangeais comme tout le monde, même un peu plus parfois. Je l'ai refusé, je pense que c'est ça. » E20	E4, E5, E7, E12, E13, E14, E17, E18, E20	Prise en compte de la réaction initiale : Révolte/Déni /Gêne
« Alors ça dépend de l'intérêt que porte la personne à sa pathologie. Il faut déjà que la personne arrive à accepter les choses. Moi je suis passé par cette phase là aussi. Ma phase de rébellion, ma phase de tout ce qui s'en suit. Et après il faut que la personne soit partie prenante et même si elle prend le train en route, le tout c'est d'arriver à l'inclure dans quelque-chose et de la tirer tant bien que mal d'un côté vers l'autre. » E6 « J'ai du mal à accepter ce diabète […] Ils nous avaient appris à regarder sur les étiquettes et tout. Donc ça, j'ai très bien compris. C'était très bien d'ailleurs qu'on ait ça. Mais ça ne m'empêche pas de… J'avance pas voilà. J'ai pas évolué, comme j'aurais dû évoluer, en allant à tous ces petits stages. Ça m'a pas servi, enfin MOI ça m'a pas servi à rien [...] Je bloque ! […] C'est bien pour les personnes qui prennent bien les choses […] Mais bon voilà moi c'est rentré et c'est ressorti je pense. » E14 « A partir du moment où j'avais intégré que j'avais du diabète, bon il y a eu six mois quand même où il a fallu que j'intègre, mais à partir du moment où j'ai intégré j'ai dit oui. D'ailleurs quand on m'a appelé de suite j'ai dit oui c'est intéressant. » E17	E6, E14, E17	Plus d'intérêt après l'acceptation de la maladie

6.1.3 Fréquence des séances d'ETP

Citations	Verbatims	Codage
« Donc je fais mes traitements régulièrement mais je refuse parfois le fait d'être diabétique quoi. Par négation » E20	E20	Rejet de la maladie par moment
« J'aimerais bien en refaire encore, des ateliers sur le diabète » E1 « Si on me propose je recommence ! » E3 « Il y a des choses que j'ai appris à travers les formations, que j'ai oublié entre temps [...] Et là quand il y a des choses qui me manquent ou que je néglige, ben on se les met à jour et puis on repart... » E6 « Il a été bien de rappeler des trucs qu'on se rappelait plus. » E9 « J'aurais aimé d'ailleurs qu'il y en ait davantage » E10 « Et c'est vrai que de temps en temps ce serait bien que justement, peut-être pas tous les ans, mais que l'on ait des petites piqûres de rappel pour faire de constat de où on en est et de ce qu'on peut améliorer, de ce qui est à revoir quoi. » E13 « Moi si on m'en propose d'autres, pas de souci. » E17 « Et le fait d'avoir ces séances… Je me rappelais que j'étais diabétique [Rire]. C'est ça parce que de temps en temps j'avais tendance à l'oublier [...] C'est-à-dire si on reste, je sais pas moi, si je reste six mois sans voir de docteur, sans parler à personne, sans rien, ben je finis par oublier hein complètement donc je continue ma vie. Tandis que chaque fois que, même quand on va chez le docteur, même quand je viens ici, quand j'en parlais et tout donc c'était un rappel qui me disait « bon attention il faut quand même faire un effort ». Donc je pense aussi que de ce côté-là, ça m'a aidé. » E20 « Et donc ça me booste pendant quelques temps , et après j'oublie [Rire] » E21	E1, E3, E6, E9, E10, E13, E17, E20, E21	Intérêt des piqûres de rappels
« Attendez c'est trois séances étalées sur je ne sais pas combien de mois et une fois une heure donc ça ne marque pas une vie » E11 « Euh…bon ils avaient parlé sur l'alimentation là, l'atelier sur le…avec une diététicienne. Bon c'est pareil c'était deux heures quoi. » E15	E11, E15	Un programme d'ETP : trop court

6.2 L'intérêt pour l'ETP en fonction du temps de la vie

Citations	Verbatims	Codage
« Non, moi j'ai fait ça parce que je ne travaillais plus quoi, parce que j'étais en arrêt » E1 « Il faut se déplacer, je ne suis pas sur place et voilà..et puis je suis en activité voilà » E5 « Et ça a été compliqué pour moi vu que je suis actif, par rapport à trouver les bons créneaux, par rapport aux différentes sessions quoi. » E7 « Ben j'ai un boulot moi où j'ai pas d'heures, vu que je suis commercial. C'est le circuit qui commence, les clients qui	E1, E5, E7, E17, E18, E19	Contraintes professionnelles

commandent, et j'ai divers activités à côté. Puis bon il y a aussi un peu la famille à côté quelque-part. » E17 « Parce que j'avais un boulot. Maintenant je suis retraité donc ça va mieux. Je peux gérer mes repas moi-même, tant dit que quand j'étais invité à gauche et à droite pour des conférences… » E18 « Comme je dis, au bout d'un certain temps moi je veux bien me soigner, je veux bien respecter... les plages horaires. Le problème c'est que j'ai un métier qui n'est pas compatible avec ça. Donc voilà, le problème il est là. Et puis bon comme je suis à 300% dans mon métier et on va dire à 50% sur ma maladie on va dire que... même à 10 % on va dire » E19		
« Voilà, c'est clair, et après il y a les aléas de la vie aussi. Il y a le bien être ou le mal être de son compagnon ou de sa compagne, il y a plein de choses extérieures qui font que... » E6 « […] mais pendant quelques temps je ne vais pas pouvoir y aller [à l'ETP], disons que j'ai un peu manqué parce qu'il y a eu le décès de mon petit frère [...] » E15 « En 2014, donc j'ai été en dépression à ce moment là ce qui fait que le diabète je ne l'ai pas suivi non plus hein. Ce qui fait que voilà je sais que… voilà mes analyses sont tout à fait… explosées. » E19	E6, E15, E19	Problèmes personnels

7 Entourage

7.1 Implication de l'entourage

Citations	Verbatims	Codage
« Ici on vit en communauté […] elles font aussi attention à moi. Elles prennent soin de moi. » E4 « c'est vrai qu'il me fait confiance, une confiance aveugle [Rire]. J'essaie de faire de sorte qu'il ait ce qu'il faut dans son assiette [parle de son mari qui est lui aussi diabétique] » E10 « Bon le soir quand j'ai faim je fais attention à ce que je mange . Et ma femme s'en occupe bien quoi » E17	E4, E10, E17	Soutien global
« Je dirais c'est d'écouter et de faire un peu plus attention vis-à-vis de ce que je mange et de mon comportement vis-à-vis de ma belle-fille avant de me faire disons taper sur les doigts, voilà » E8 « Que la fille quand je vais la voir elle me dit ça tu ne peux pas manger, ça tu ne peux pas boire, ça non plus » E9 « Ma femme me fait la chasse, les enfants me font la chasse aussi dès qu'ils me voient ouvrir le frigo » E11	E8, E9, E11	Surveillance
« j'en ai entendu de toutes les couleurs […] c'était une maladie très grave… On allait tout supprimer quoi » E3	E3	Vision pessimiste
« Personne n'est venu me voir à l'hôpital donc ça ne concerne personne » E3	E3	Sensation d'isolement

7.2 Impact social

Citations	Verbatims	Codage
« Oui on en parle avec la famille, les amis. J'adore boire un verre de vin blanc, un kir qu'on appelle avec un peu de cassis dedans. Ils me disent « Ben j'ai du diabète », je leur dis « oh moi aussi j'en ai du diabète, on peut en boire ». Mais j'en bois pas… une quantité euh. » E8 « Mais un peu à tous les enfants, même les amis hein, des fois ils m'offrent un verre de rosé. Je dis : « Non, si t'as un verre de rouge je préfère un verre de rouge que du rosé, par ce que dans le rosé… ». Il me dit : « c'est vrai je bois du rouge, le rosé j'ai mis de côté parce que moi aussi je suis diabétique », donc euh… » E9 « Non mais , enfin, si un jour je suis invitée chez ma fille je vais manger… déjà elle fait attention aussi donc ce n'est pas un problème » E15 « Oui de temps en temps, quand quelqu'un vient manger à la maison et qu'ils apportent un gâteau je dis « oh ben non je suis diabétique » mais ça s'arrête là ! » E21	E8, E9, E15, E21	Adaptations alimentaires
« J'en parle c'est sûr et puis il y en a comme moi qui sont diabétiques aussi » E7 « J'en parle même aux collègues de travail. Non j'ai pas de tabou par rapport à ça » E11 « Ah ben oui, on en parle, aussi bien avec ma fille que… bien sûr » E15 « C'est pas un sujet tabou du tout. Au contraire c'est en discutant qu'on se rend compte qu'on est pas seul quoi. » E17	E7, E11, E15, E17	Parle volontiers de sa maladie
« Ben la famille […] je ne veux pas leur raconter ma vie […] je ne veux pas voir ma photo et que je suis là à la réunion des diabétiques » E3 « Je ne voulais pas qu'on me voit, je ne voulais pas en parler […] A mon entourage, j'en parle pas, je dis que j'ai du diabète voilà, je ne rentre pas dans le détail » E14 « J'en parle rarement […] Parce que c'est mon problème à moi. Et euh même si les gens me demandent : « alors le diabète comment ça va ? ». Bien je passe à autre chose » E20	E3, E14, E20	Réticence à en parler

7.3 Éducation thérapeutique en couple

Citations	Verbatims	Codage
« Bon après c'est vrai qu'on a un atelier de cuisine, que bon c'est pas moi qui fait la cuisine, c'est ma femme » E1	E1	Femme qui fait cuisine
« Moi je l'ai emmenée. Nous on se quitte pas, ça fait cinquante ans qu'on est ensemble, vous ne croyez pas qu'on va se quitter comme ça ! [parle de l'atelier cuisine] » E8 « Après il y a un couple qui était venu ensemble, moi mon épouse ne pouvait pas ce jour-là. » E11 « il y'en a un qui m'a marqué c'est la cuisine. Celui-là parce qu'on l'a fait tout les deux. Et puis bon c'était agréable en fait.	E8, E11, E17	Atelier cuisine à deux

[…] Et donc ma femme maintenant, elle se sert de certaines recettes dans ce qu'elle fait par rapport à ça quoi » E17		

8 Rôle du personnel de santé

8.1 Médecin traitant

Citations	Verbatims	Codage
« Oui, c'est mon médecin, qui m'a dit, et après c'est avec tout ceux qui ont voulu qu'on a fait ces ateliers » E1 « Et c'est là qu'à force de voir le docteur, et le docteur me dit ça vous intéresse de faire des ateliers là ? Et moi j'ai dit oui tout ça. » E2 « C'était le Dr X, que je connais depuis des lustres […] Il me dit, on va monter un atelier, est-ce que ça vous intéresserait ? » E3 « En fait c'est mon docteur qui m'a proposée » E4 « Lorsque le médecin m'avait fait la déclaration il m'avait dit justement qu'il y avait ce programme qui se mettait en place, savoir si ça m'intéressait » E10 « Ben c'est le docteur X qui m'avait proposé hein » E11 « Ben le médecin m'en avait parlé, qui montait ça, et il me disait « ce serait intéressant pour vous » » E13 « J'avais à ce moment-là le Dr X, et ça doit être lui qui m'a demandé si ça m'intéressait » E20	E1, E2, E3, E4, E10, E11, E13, E20	Médecin traitant qui propose l'ETP
« J'en ai parlé avec le docteur : « mais pourquoi j'ai du diabète ? » […] Il m'a expliqué et après ça va » E4 « C'est mon médecin traitant qui m'a aidé. Il m'a donné de la documentation » E18	E4, E18	Soutien du médecin traitant
« Pour le moment j'ai suivi les conseils de mon docteur. C'est elle qui m'a proposé les ateliers. Et j'ai dit oui. J'ai des amis aussi diabétiques qui m'ont proposé de faire des éducations comme ça. Mais je leur ai dit j'attends que mon docteur décide. » E4 « Il me suit bien. Bon, moi tout les trois mois j'ai ma prise de sang, j'essaie de tout faire bien comme il faut, du mieux que je peux. Et donc il me suit bien, puis il ne rate rien quoi. » E17	E4, E17	Relation de confiance médecin traitant
« C'est un peu pour lui faire plaisir à lui, parce que je le connaissais depuis plus de 45 ans » E3	E3	Faire plaisir au médecin traitant

8.2 Intervenants de l'ETP

Citations	Verbatims	Codage
« Il y a certains ateliers qui sont mieux que d'autres mais bon c'est suivant comment c'est animé » E3 « A la [maison de santé] je trouvais que c'était pas mal, les intervenants étaient quand même assez compétents, voilà » E17	E3, E17	Qualité variable selon intervenant
« Ben, il y a quand même une certaine pédagogie, les intervenants savent se mettre à la portée de tout le monde » E6 « Faut être adapté en fonction, pour que les interlocuteurs se comprennent comme toutes les pédagogies quoi. Faut pas qu'il y ait un niveau trop haut par rapport à quelqu'un qui ne comprend pas » E11	E6, E11	Adaptation du discours
« Écouter les gens, c'est… voilà quoi » E12	E12	Qualité d'écoute de l'encadrant
« Alors que là il y a un contact avec vous, là il y a un contact avec la dame, et à [petit village] pareil, elle est avec nous » E9 « Moi j'ai trouvé que tout était intéressant, les personnes étaient très compétentes, très gentilles, très près de nous. Donc il y avait un contact qui était très sympathique » E20	E9, E20	Proximité

8.3 Structures

Citations	Verbatims	Codage
« Moi personnellement j'avais préféré l'hospitalisation parce que au moins ça faisait une coupure et j'étais centré sur le sujet. Ca permettait aussi de faire des contrôles, des bilans, un peu de tout. On avait plus de temps pour les ateliers » E6	E6	Préfère hospitalisation
« Moi je préfère là, comme ça, parce que l'hôpital je connais par coeur. J'y ai déjà été je sais pas combien de fois » E2 « L'hôpital c'est plus contraignant » E8 « Parce que moi je suis un peu traumatisée de l'hôpital quoi, avec tout les séjours que j'y ai fait, et puis mes visites régulière on va dire [Rire], je sature un peu. » E13 « Dès qu'on met hôpital, on met maladie, on met soins, on met... » E20	E2, E8, E13, E20	Connotation négative de l'hôpital
« Non je préfère ici car il y a déjà plus d'explications, parce que à l'hôpital ça va très vite en fait. Ils vous posent des questions il est vrai, mais ils sont deux ou trois et en fait ils discutent beaucoup entre eux, et nous… il y a des moments où on se pose la question si on n'est pas mis à part. » E9	E9	Aspect déshumanisant de l'hôpital
« Là je suis resté un mois […] j'avais perdu du poids et tout. Mais ce qu'il y a, c'est que le [centre de SSR diabétique] c'est une vie artificielle. […] c'est vrai que rapidement le diabète diminue, l'insuline diminue mais c'est pas la vie de tout les jours. » E20	E20	Vie artificielle à l'hôpital
« Je conçois que quelqu'un qui serait amené à aller dans un milieu hospitalier si c'est un endroit qu'il… qu'il craint que ce soit un peu plus difficile, mais pour moi ce n'est pas le cas » E10 « Pour moi ça dépend de l'âge. Parce que par exemple des personnes âgées, eh ben l'hôpital ça signifie la fin de vie quoi.	E10, E16, E20	Pas de préférence de lieu pour l'ETP

[…] moi l'hôpital on me dit d'y aller, j'y vais sans problème. Parce que l'hôpital c'est quand même le lieu où il y a le plus de médecins pour soigner » E16 « Je crois que ça se ressemble un petit peu partout […] le programme que je faisais […] c'est à peu près partout pareil que ce soit euh… Je l'ai vu à la Timone, je l'ai vu au [centre de SSR diabétique], je l'ai vu ici. » E20		
« Dans une maison de santé c'est peut-être plus décontracté, plus facile à accepter, plus facile à y aller aussi. » E20 « Que ce soit l'un ou l'autre ça ne me gêne pas, du moment où ça m'apporte quelque-chose en fait. Bon c'est sûr qu'ici c'est plus pratique parce que… je reste en contact avec la diététicienne, et comme ça il y a mon dossier dans l'appareil là. Donc non, c'est plutôt mieux ici on va dire. » E21	E20, E21	Préfère MSP

8.4 Reproches à la médecine

Citations	Verbatims	Codage
« En France il manque une chose importante, c'est la médecine préventive » E6	E6	Souhaite plus de médecine préventive
« La santé n'a pas de prix mais elle a un coût ! Et il y a aussi du coté des ministres, la façon dont ils dépensent… parce que eux aussi ils ont à se remettre en question ! » E6	E6	Méfiance système de santé
« Puis la discussion et l'attention, ce qu'on avait chez nos vieux médecins de campagne, qu'on ne peut plus avoir chez les jeunes, qui croulent aussi sous leurs charges, qui doivent vivre leur vie » E6 « Je pense que le médecin […] de plus en plus […] c'est de l'abattage quoi. […] Enfin à la campagne mon médecin, il nous prenait une heure, une heure et demi s'il fallait » E16	E6, E16	Manque de temps du médecin
« Les fabricants de médicaments ils font la pluie et le beau temps quoi. Et ça, ça m'inquiète fortement et pas seulement pour le diabète quoi. Il y a des modes. Les médecins, les gens qui vous visitent, ils vous disent : « Ben ce produit là il est magnifique ». Ben vous le donnez pas comme ça. Il y a quand même des pressions fortes économiques qui à mon avis faussent les démarches. » E16	E16	Influence de l'industrie pharmaceutique
« Je dirais que globalement j'ai un ressenti pas vis-à-vis du diabète mais vis-à-vis des médecins en général. […] dans tous les cabinets de groupe, euh… pour moi il y a beaucoup d'imperfection. C'est-à-dire que le jour où mon médecin qui me suit n'est pas là et ben je tombe sur un autre [...] Donc de mon point de vue, c'est ça qui pose le plus gros problème. » E16	E16	Vécu négatif des cabinets de groupe

9 Le groupe

9.1 Progression par le groupe

Citations	Verbatims	Codage
« Ah oui [enthousiaste] tout le monde raconte ses problèmes, on arrive à voir les personnes qui essaient de… plus ou moins de faire quelque chose, d'autres qui arrivent pas à… comment dire, à se restreindre, à se limiter. Y'avait une bonne femme qui disait que « ben bon moi quand je tape dans le sucre je tape dans le sucre » E1 « Je préfère quand on est en groupe, je sais pas, pour discuter du diabète, pour discuter comment les gens ils font leur manger, comment ils font leur soupe, tout ça. S'il font à l'eau ou s'ils font de l'huile d'olive, ou si ils font de l'huile spéciale. » E2 « Ben c'est bien parce que chacun parle un peu de son traitement, de comment il fait… ça permet d'échanger euh certains trucs. Ben tiens celui-là : il a dit « ben moi je fais comme ça ». C'est peut-être pas une mauvaise idée, faut essayer. »E3 « Et c'est l'expérience des gens aussi qui m'a beaucoup aidée. » E4 « Parce que seul… la solitude n'a jamais apporté de grande solution à quoi que ce soit. D'où l'intérêt de ce genre de choses et de la médecine préventive et tout ce qui s'en suit » E6 « Ben un petit peu plus d'informations avec le groupe voilà […] chacun donne sa version hein donc leur version n'est pas forcément la mienne. » E7 « En groupe, parce qu'on peut voir plein d'autres personnes. Par exemple, il y avait une dame qui disait « je mange un peu de pain mon diabète monte, il est prêt à exploser ». Elle me dit : « et vous ? ». Moi je lui dis « je mange ma ficelle le matin au petit-déjeuner, bien beurrée ». Je ne suis pas en régime strict, je fais attention à ce que je mange. » E8 « Ben moi je trouve que c'est bien parce qu'on nous donne des lignes de conduites à avoir et ça permet d'échanger avec d'autres personnes, savoir les contraintes qu'elles sont amenées à rencontrer, et dire les solutions qu'on peut avoir trouvé et en même temps se servir des leurs si elles sont en adéquation avec ce qu'on attend. » E10 « Oui oui, parce que même si des fois on a une bêtise à dire on va la dire ! Et puis de voir toutes les solutions qu'il est possible de faire, que de rester avec son idée. Et des fois, ben, on croit savoir mais on ne sait pas ». E13 « Ah ben moi je trouve que c'est intéressant, parce qu'au moins on voit aussi par rapport aux autres personnes, comment elles le vivent, ce qu'elles font pour… »E15 « Je préfère plutôt en groupe parce que je trouve c'est plus enrichissant. Parce que les gens disent leur vécu, leurs problèmes, ce qui a réussi, ce qu'il… et puis c'est un échange quand même. Tandis que quand on est seul, ben on échange avec personne, ça va avec le consultant qu'on a en face de nous quoi. » E20	E1, E2, E3, E4, E6, E7, E8, E10, E13, E15, E20	Richesse du partage d'expérience
« Déjà je ne suis pas seule à être diabétique et c'est pas du tout une maladie grave. » E4 « Oui que dans mon malheur j'étais bien loti.Par contre, certaines personnes, quand on était en groupe, mon truc c'est merveilleux par rapport à certains. » E8	E4, E8, E16, E21	Relativisation

« Ben, à mon niveau, je pense que j'étais une des personnes les moins atteintes quoi. Parce qu'il y avait des diabétiques je dirais graves. Parce que moi je me pique pas donc c'est acceptable. Ça me contraint pas dans ma vie de tous les jours quoi. » E16 « Ben disons déja que ça permet de voir que je suis pas toute seule à pas faire bien [Rire] […] il y a même des gens , suivant le groupe où j'étais, qui avaient des problèmes, de gros problèmes dus au diabète. Là ça fait réfléchir quand même. Parce que moi finalement je m'en sors bien ! » E21		
« Ben ça peut être intéressant sur le plan humain parce que chacun a son histoire personnelle par rapport à ça. Et je pense que ça peut …euh…encourager les uns et les autres à faire mieux pour accepter. Euh…pour accepter déjà le diabète et pour accepter car pour certains ça peut être contraignant aussi de faire le régime. »E12 « [Parler avec d'autres diabétiques] Ça s'est intéressant ! Enfin je dirai le côté plus psychologique. » E16 « Mais c'est quand même bénéfique dans la mesure où vous savez, quand on en parle, quand on discute avec les personnes et tout, c'est quand même une aide psychologique. » E20	E12, E16, E20	Aide à l'accepter
« C'était bien parce que des fois on s'aperçoit que… enfin moi j'étais souvent la plus âgée au niveau du diabète, pas en âge mais en nombre d'années, mais en fait il y a des gens, on s'aperçoit que ça leur a fait se recroqueviller sur eux-mêmes, et c'est pas ça quoi, le but du jeu c'est au contraire de faire front à ça et de ne pas se laisser aller. Et moi je sais qu'en fait ça a toujours été … euh après j'en sortais encore plus grandie, il est hors de question que je me laisse aller. » E13 « Les contraintes que ça peut poser quand ça atteint un stade que j'appelle grave quoi [...] Et de faire prendre conscience de ces contraintes que ça peut poser quand ça atteint un stade ben grave...De savoir que ça peut être pire, grave etc., j'essaie de faire ce que je peux pour ne pas être plus malade que ce que je suis. » E16 « […] mais comme je comprenais les petits plaisirs c'était pratiquement tous les jours, donc. Bon quelque part ça ne me démotive pas, pas du tout. Je me dis : « tiens ces gens qui ne font pas attention, un de ces quatre matins, ils vont… » » E18 « […] comme je suis une ancienne diabétique, que j'ai quand même beaucoup travaillé la question, donc je connaissais pas mal de choses. Ça m'a pas apporté des connaissances, ça m'a apporté peut-être une façon de gérer mieux le diabète, le fait d'en parler, ça m'aidait quand même mais pas dans le domaine des connaissances. » E20	E13, E16, E18, E20	Motivation
« Ben oui quand même un peu, on prend conscience de se dire que bon ben il faut quand même pas en abuser quoi, des trucs, … parce qu'on arrive quand même à prendre conscience des problèmes que ça amène quoi. Ben moi par exemple je ne suis que sous comprimés, mais il y'en a qui sont déjà constamment sous insuline, et autant ils ne vont pas prendre conscience, bon après c'est… c'est vrai que moi je marche beaucoup aussi » E1 « Ben d'essayer de se voir ben pareil, leurs antécédents enfin, comment s'est venu quoi, pourquoi comment. Il y avait une dame, je me souviens très bien qui bon, costaud. Elle nous disait qu'elle mangeait rien et je pense que c'était vrai, qui bon elle avait du diabète, du diabète, du diabète. C'est entre guillemets pénible, pour elle […] Oui ben leur vie quoi. Les contraintes que ça peut poser quand ça atteint un stade que j'appelle grave quoi. Et de faire prendre conscience de ces contraintes que ça peut poser quand ça atteint un stade ben grave. » E16 « Ah ben j'ai découvert des choses, mais alors des gens qui avaient leur diabète très équilibré, qui avaient une hygiène de vie « tac » … Et là j'ai découvert des gens où c'est le bagne quand même. » E17 « Mais enfin je reconnais que dans tous ces diabétiques, j'étais certainement la plus atteinte hein. Parce que les autres	E1, E16, E17, E20	Prise de conscience de la gravité de son diabète en comparant aux autres

arrivaient facilement avec un régime. Tandis que moi j'ai quand même des doses d'insuline qui sont très importantes. Ben ça ne me dérangeait pas. De toute façon moi je prends ce que j'ai et puis les autres ben tant mieux pour eux. » E20		
« Et c'est vrai que c'est bien parce que déjà on se connaît pas et que c'est pas évident d'en parler devant plusieurs personnes, mais là du fait qu'on est tous concernés, ben on le dit plus simplement quoi » E13 « Oh moi ça m'est égal d'être en groupe… » E15	E13, E15	Facilité d'expression en groupe
« Déjà oui, pouvoir faire des comparaisons, puis voir aussi ce que je peux faire de mon côté, être aussi un peu éducateur de santé, mais sans ambition » E6 « Ils me disent « Ben j'ai du diabète », je leur dis « oh moi aussi j'en ai du diabète, on peut en boire ». Mais j'en bois pas… une quantité euh […] ça me plaît de pouvoir apporter une expérience à quelqu'un de plus jeune […] Si je peux apporter quelque chose, vous apportez quelque chose. » E8 « […] par le fait qu'on soit à côté de gens qui sont identiques à nous, c'est mieux accepter quoi. Parce qu'un médecin euh ça reste un médecin quoi. Le médecin c'est un professionnel quoi alors que là c'est des expériences vécues que j'aies, en côtoyant d'autres personnes quoi. Ben… un, ça rentre mieux dans ma tête quoi et j'accepte plus facilement je dirais, ce qu'ils me disent quoi. » E16 « […] je suis une ancienne diabétique, j'ai quand même beaucoup travaillé la question, donc je connais pas mal de choses […] Je pourrai former mais comment vous dire euh je leur dirai « faites ce que je dis mais pas ce que je fais! » » E20	E6, E8, E16, E20	Patient formateur

9.2 Vécu négatif de l'approche en groupe

Citations	Verbatims	Codage
« Ça m'a encore fait plus peur. Il y en a certains qui étaient encore très touchés. Et ça m'a fait paniquer, mais paniquer, encore plus. J'étais encore plus angoissée. Il y en a un qui le prenait bien, je me disais : « Oh ben tiens c'est bien » et juste à côté il y en avait un ou deux qui … Oh j'me disais « c'est la catastrophe mais c'est ça le diabète! ». En fait j'ai plus retenu les personnes qu'étaient mal… Ça m'a fait trop flipper. J'ai dit il faut plus que j'entende, je me suis fermée les oreilles parce que c'était… Le diabète c'est terrible. Mais je sais que ça apporte beaucoup de choses quoi. Je sais que… mais… j'ai pas réussi. J'ai pas réussi… Pour une personne qui le prends bien ça va aller mais pour une personne qui voilà… qui est plus ou moins bien dans sa tête, qui le prend pas bien tout ça, imaginez ce que ça fait. » E14	E14	Expérience stressante de voir des diabètes graves
« On ne marche pas dans les mêmes trucs, on n'a pas tous les mêmes idées. Chacun voit son diabète différemment je pense » E7 « Je pense par contre que les gens qui participent devraient être mieux ciblés. A savoir que justement, dans le groupe auquel j'ai appartenu, il y avait des femmes, il y avait des hommes, il y avait des jeunes, il y avaient des vieux, il y avait des pauvres, des riches. Je pense que pour moi en tout cas il aurait bien valu que ça soit ciblé. Par exemple, qu'il y ait que des gens qui soit comme moi, c'est-à-dire euh. Un diabète peu important. J'ai appris des choses mais qui me concernent pas directement. » E16	E7, E16, E18	Pas d'identification au groupe

« Ben moi j'ai bien vu dans le dernier atelier cuisine, les gens, ils n'étaient pas très motivés. On dirait qu'ils n'ont pas peur. Donc ils y avaient deux dames âgées : « oh mais non moi j'aime bien manger mon petit chocolat, moi j'aime bien manger mon petit gâteau l'après-midi […]. On est plus rigide dans le Nord. J'ai bien vu dans le Sud, c'est plutôt « olé-olé » et dans le Nord, c'est bien plus cadré, ce qu'on fait en général. » E18		
« Ben il y a bien… en parlant poliment… il y a des abrutis, moi je suis passé là dernier coup et on est tombé sur un abruti, le mec il voulait rien comprendre du tout. Ben j'ai pas été le seul à y dire, y'a eu d'autres personnes qui on dit « mais monsieur arrêtez parce que vous y comprenez rien du tout ». Il ne nous racontait plein de bêtises, mais on n'en avait rien à foutre de ça. Mais il ne voulait rien comprendre ! Mais si c'est pas possible, c'est qu'il se fâchait hein » E9	E9	Élément perturbateur
« Je suis assez renfermé sur moi-même par rapport à ça même si je parle beaucoup, je n'aime pas en parler en groupe […] Moi par rapport à un médecin oui, étaler ma vie, par rapport aux autres non. » E19	E19	Difficulté à se livrer au groupe
« Je pense que chacun est un cas et en fin de compte c'est plus résolvable individuellement qu'en groupe.On va dire que pour moi le diabète c'est cas par cas et non une généralité. Je pense que Pierre ne peut avoir le même diabète que Paul […] ce qui fait que pour moi le plus pratique, c'est vraiment les ateliers individuels. Moi je suis beaucoup plus réceptif à l'individuel. Pour moi, ça me fait plus avancer. » E19	E19	Besoin d'une approche plus personnalisée