HAL
open science

Vécu de patients diabétiques concernant le dispositif d'accompagnement Sophia : étude qualitative auprès de quatorze adhérents du Puy-de-Dôme

Alice Ninet

To cite this version:

Alice Ninet. Vécu de patients diabétiques concernant le dispositif d'accompagnement Sophia : étude qualitative auprès de quatorze adhérents du Puy-de-Dôme. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01821583

HAL Id: dumas-01821583

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01821583v1

Submitted on 22 Jun 2018

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.

Année 2017 N°

UNIVERSITE DE CLERMONT AUVERGNE

FACULTE DE MEDECINE

THESE

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE
(Diplôme d'Etat)

PAR

NINET Alice, née le 20 octobre 1986 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le 20 avril 2017

Vécu de patients diabétiques concernant le dispositif d'accompagnement Sophia : étude qualitative auprès de quatorze adhérents du Puy-de-Dôme.

Président : Monsieur GERBAUD Laurent, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

---

Membres du jury :

Monsieur BOIRIE Yves, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

Monsieur VORILHON Philippe, Professeur, Faculté de Médecine Clermont-Ferrand

Madame ROCHE Marie-Claude, Docteur, A.F.R.E.T., Issoire

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

_____

PRESIDENTS HONORAIRES	: **JOYON** Louis
UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **DOLY** Michel
	: **TURPIN** Dominique
	: **VEYRE** Annie
	: **DULBECCO** Philippe
	: **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES	: **CABANES** Pierre
UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **FONTAINE** Jacques
	: **BOUTIN** Christian
	: **MONTEIL** Jean-Marc
	: **ODOUARD** Albert
	: **LAVIGNOTTE** Nadine
	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE	
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT	: **DEQUIEDT** Vianney
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	: **GUINALDO** Olivier
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	: **HENRARD** Pierre
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	: **PEYRARD** Françoise
DIRECTRICE GENERALE DES SERVICES	: **ESQUIROL** Myriam

✧✧✧✧✧

FACULTE DE MEDECINE

DOYEN HONORAIRE	: **DETEIX** Patrice
DOYEN	: **CHAZAL** Jean
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BEGUE René-Jean - BELIN Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - COULET Maurice - DASTUGUE Bernard - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis -

LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - PERI Georges - PETIT Georges - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mle RAMPON Simone - MM. RAYNAUD Elie - REY Michel - RIBAL Jean-Pierre - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SIROT Jacques - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - TURCHINI Jean-Pascal - VANNEUVILLE Guy - VENRIES DE LA GUILLAUMIE Bernard - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. BACIN Franck - BEYTOUT Jean - BOMMELAER Gilles - CASSAGNES Jean - DAUPLAT Jacques - DEMEOCQ François - DETEIX Patrice - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - LESOURD Bruno - MONDIE Jean-Michel - PHILIPPE Pierre - SOUTEYRAND Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. ESCHALIER Alain	Pharmacologie Fondamentale Option Biologique
M. BOITEUX Jean-Paul	Urologie
M. CHAZAL Jean	Anatomie - Neuro-Chirurgie
M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
Mme LAFEUILLE Hélène	Bactériologie, Virologie
M. LEMERY Didier	Gynécologie et Obstétrique
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. CHAMOUX Alain	Médecine du Travail et des Risques Professionnels
M. LUSSON Jean-René	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
M. KEMENY Jean-Louis	Anatomie et Cytologie Pathologiques
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale

M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie

PROFESSEURS DE 1ère CLASSE

M.	SCHOEFFLER Pierre	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. COSTES Frédéric	Physiologie
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

M. JANNY Laurent	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mle GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
M. SAKKA Laurent	Neurochirurgie
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mle MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDET Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. CAMBON Benoît	Médecine Générale
M. TANGUY Gilles	Médecine Générale
M. BERNARD Pierre	Médecine Générale

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Laurent GERBAUD.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse et je vous en suis très reconnaissante.

Veuillez accepter mes remerciements les plus sincères pour votre disponibilité et vos nombreux conseils.

Soyez assuré de l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Yves BOIRIE.

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de juger ce travail.

Veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde et respectueuse gratitude.

A Monsieur le Professeur Philippe VORILHON.

Je vous remercie pour l'enthousiasme avec lequel vous avez accepté de faire partie de ce jury.

Veuillez recevoir l'expression de ma profonde et respectueuse considération.

A Madame le Docteur Marie-Claude ROCHE.

Vous êtes à l'origine de ce travail. Merci pour la confiance que vous m'avez accordée.

Merci pour votre aide, votre écoute et vos conseils.

Je vous prie de bien vouloir trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A tous les patients qui ont accepté de participer à cette thèse.

Vous avez permis la réalisation de ce travail, merci pour votre confiance et votre accueil.

Au Docteur Nicolas Croquez et à Madame Gaëlle Clerjon.

Merci d'avoir accepté sans hésiter et si chaleureusement de répondre à mes interrogations.

A mes chers parents.
C'est grâce à vous que je suis devenue la personne que je rêvais d'être. Merci pour votre soutien sans limite, merci d'avoir toujours cru en moi.
Merci pour votre amour.

A mes chers frères.
Merci de m'avoir supportée et encouragée durant toutes ces années.
Antoine, merci pour ces belles sorties montagnardes entre « frangins » comme tu dis si bien.
Alexandre, merci de me faire tant rire à chaque fois quelles que soient les circonstances!

A mes regrettés chers grands-parents.
Je sais que vous êtes fiers de moi aujourd'hui.

A Olivier.
Merci pour ta patience ces derniers mois et tes nombreuses relectures avisées.
Merci pour ton amour, ta présence au quotidien, tous ces rires et ces bonheurs partagés.
A toutes les belles choses qui nous attendent !

A Fifi.
Merci pour ton précieux soutien au cours de ces longues années.
Les filles bleues resteront à vie ! Merci pour cette belle amitié.

A Clémence.
Merci d'avoir été d'un tel réconfort pendant ces années d'externat.
Merci pour ton amitié qui persiste malgré la distance.

A Noémie.
Merci pour cette splendide parenthèse néozélandaise.

Aux amitiés naissantes : Alexandra, Anaïs, Sandra...
Merci pour tous ces sympathiques moments partagés.

A Agnès, ma « marraine de cœur ».
Merci de m'avoir transmis la passion de ce beau métier.

A tous les médecins qui m'ont inspirée : Corinne C., Philippe D., Pierre D., Gilles T., Sylvie V.
Merci de m'avoir transmis votre savoir et votre passion au cours de ma formation.

A tout le personnel soignant que j'ai côtoyé durant ces années.
Merci pour tout ce que j'ai appris à vos côtés.

A tous ceux que je n'ai pas pu citer par manque de place et qui de près ou de loin m'ont encouragée.
Merci pour vos douces pensées.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION **11**

MATERIEL ET METHODE **15**

I. Choix de l'analyse qualitative **15**

II. Constitution de l'échantillon **15**

III. Construction du guide d'entretien **16**

IV. Recueil des données **16**

V. Analyse et présentation des données **17**

RESULTATS **19**

I. Description de l'échantillon **19**

II. Analyse des résultats **20**

A. Le programme Sophia décrit par les patients 20
B. Sophia et le médecin traitant 26
C. Incidence de Sophia sur le comportement des patients 29
D. Points positifs du dispositif Sophia 33
E. Points négatifs du dispositif Sophia 35
F. Adhésion, satisfaction 40
G. Pistes d'amélioration proposées par les patients 43
H. Transposition à d'autres maladies chroniques ? 45

DISCUSSION **46**

I. Forces et limites de l'étude **46**

A. Forces de l'étude 46
B. Limites de l'étude 46

II. Discussion autour des résultats **47**

A. Prise en compte de la singularité et de la globalité du patient 47
B. Développement de la coordination avec les autres acteurs de la prise en charge 51
C. Intervention au plus près des patients 56
D. Programmation des appels 57
E. Intégration de l'e-médecine au dispositif 58
F. Enrichissement du contenu du journal de Sophia 60

CONCLUSION **61**

BIBLIOGRAPHIE **63**

INDEX DES ABREVIATIONS **67**

ANNEXES **68**

INTRODUCTION

Le diabète est une maladie chronique en pleine expansion. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estimait à 422 millions le nombre de personnes atteintes en 2014, et prévoit qu'en 2030 le diabète sera la 7ème cause de décès dans le monde.[1]

En France, en 2012, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement était estimée à 4,6%, soit environ 3 millions de personnes[2]. Ce chiffre alarmant, qui ignore les diabétiques traités par régime seul et les patients diabétiques de type 2 non diagnostiqués, pourrait atteindre les 5 millions en 2022.

Cette augmentation s'explique par le vieillissement de la population, une plus longue espérance de vie des personnes diabétiques traitées et un meilleur dépistage. Mais aussi par des facteurs liés aux habitudes de vie, tels que le surpoids, l'obésité et la sédentarité, qui sont des facteurs modifiables, accessibles à la prévention.

En 2007, l'Assurance Maladie estimait le coût du diabète à 12,5 milliards d'euros (chiffre extrapolé à tous les régimes de l'Assurance Maladie en France).[3]

Le diabète est donc un enjeu majeur de Santé Publique.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) prend ici tout son sens pour ces personnes qui vivent avec leur maladie au quotidien. Elle vise à aider les patients à acquérir ou 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.[4]

En 2009 la Loi Hôpital Patients Santé Territoire reconnait pour la première fois l'ETP et l'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.[5]

Depuis, des recommandations officielles portant sur les modalités de suivi et de traitement du diabète ont été diffusées et actualisées. Des guides de prise en charge de l'affection de longue durée (ALD) ont été établis par la Haute Autorité de Santé (HAS). Des mesures ont été mises en place pour mener des actions de prévention et améliorer la prise en charge du diabète.

Les programmes d'accompagnement se distinguent des programmes d'ETP car ils relèvent plus de l'aide, de l'assistance, du « coaching ». Ils peuvent être indépendants des programmes d'ETP, mais l'accompagnement constitue souvent un élément du programme éducatif.

Dans d'autres pays, principalement en Grande-Bretagne, aux USA et en Allemagne, de nouvelles pratiques d'accompagnement ont été développées en ambulatoire, prenant appui sur les principes du *disease management* (DM). Ce concept s'est développé aux Etats-Unis à partir du milieu des années 1990.[6] Il est défini par un système coordonné d'intervention, de soins et de communication pour les personnes atteintes de maladies chroniques dans lequel l'auto-prise en charge du patient est significative.[7] Par cette démarche éducative mêlant conseils et accompagnement, les connaissances et compétences du patient sont améliorées. Une meilleure prise en charge de leur pathologie par les malades est ainsi favorisée.
Le modèle est fondé sur des appels téléphoniques de professionnels de santé, essentiellement des infirmières. Ce *coaching* a pour objectif de soutenir la motivation des patients, il les aide à avoir des comportements adaptés. En permettant de planifier les soins, de préparer certaines consultations, d'aider le patient à s'orienter, le DM favorise également la coordination des soins. Il permet parfois aussi d'agir comme un système d'alerte, avec des dispositifs de monitoring à domicile.[6]

La première adaptation française de ce concept a été le programme d'accompagnement Sophia. Il a été mis en place par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) en 2008 dans le cadre du plan 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique.[8]
Les objectifs du dispositif Sophia sont d'améliorer ou préserver la qualité de vie et l'état de santé des personnes atteintes de maladie chronique, diminuer la fréquence et la gravité des complications et réduire les coûts pour les patients et la collectivité.
Il a été expérimenté de mars 2008 à juin 2010 pour les patients diabétiques dans une dizaine de sites pilotes puis a été étendu à l'ensemble du territoire français début 2013. Depuis octobre 2014 il existe aussi pour les patients asthmatiques. Nous nous intéresserons au volet diabète de Sophia uniquement.

Le dispositif est proposé aux patients diabétiques de type 1 ou 2, affiliés au régime général et

à certains autres régimes ou mutuelles partenaires*, pris en charge à 100% au titre d'une ALD, de plus de 18 ans, ayant déclaré un médecin traitant, et ayant eu au moins trois prescriptions de médicaments antidiabétiques au cours des douze derniers mois.
L'adhésion des patients, gratuite et volontaire, s'exprime par le retour d'un bulletin d'inscription envoyé par l'Assurance Maladie aux patients éligibles.

En France, en 2012, le taux de participation au dispositif Sophia était de 30%. 125 098 patients étaient inclus sur les 439 568 sollicités[9].
En février 2017, 698 584 patients diabétiques adhéraient au programme Sophia, sur un total de 1 815 197 patients éligibles, soit un taux d'adhésion de 38,49%. En Auvergne, 7811 patients étaient adhérents sur 17 874 éligibles, soit un taux d'adhésion de 43,7%.[10]

L'accompagnement se fait sous plusieurs formes : envoi de brochures (journal « Sophia et vous » trimestriel, Livrets Repères Diabète), appels téléphoniques de la part d'infirmiers conseillers en santé employés par l'Assurance Maladie et formés spécifiquement sur le thème du diabète, et mise à disposition d'un site internet dédié.
Fin 2016 on comptait 270 infirmiers conseillers en santé, répartis dans 4 plates-formes d'appels (Albi, Nice, Lille et Saint-Etienne) et 2 unités (Martinique et Réunion).[10]

Sophia se veut un service d'accompagnement personnalisé et complémentaire des offres proposées localement de type réseaux de soins, associations de patients... Le dispositif œuvre en relais du médecin traitant.
Les données médicales des patients sont actualisées annuellement par le biais de questionnaires qui leur sont adressés ainsi qu'à leur médecin traitant.
La segmentation des patients détermine le nombre d'appels. Elle prend en compte les facteurs de risque cardiovasculaires, les écarts aux soins [moins de deux hémoglobines glyquées (HbA1c) en un an, absence de consultation ophtalmologique en deux ans, absence de dosage de micro-albuminurie ou protéinurie en 12 mois] et les hospitalisations. L'intensité de l'accompagnement s'accroît avec le niveau de risque du patient.[11]

En 2011, le coût total annuel du programme Sophia était de 15,517 millions d'euros. 137 000 personnes étaient incluses, ce qui aboutissait à un coût par an et par adhérent de 115 euros.[9]
Depuis son lancement en 2008, le service Sophia a fait l'objet de trois évaluations médico-

* Intériale (Ministère Intérieur, Préfectures), MNH (hospitalier), CAMIEG (EDF, ex-GDF), la Mutelle Générale (ex-MGPTT : La Poste, Orange)

économiques[12 13]. Elles avaient pour but d'estimer l'impact du service sur la réalisation des examens de surveillance recommandés et les dépenses de soins des patients diabétiques.
La dernière évaluation, qui date de 2015, confirme ce qu'avait établi le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en 2012. Les résultats positifs obtenus à court terme ne peuvent donner suite à des conclusions pertinentes[13], le recul étant trop faible. De ce fait, le gain économique n'a pu être évalué.

Nous nous sommes interrogés sur l'apport du programme Sophia chez les adhérents du Puy-De-Dôme. L'hypothèse initiale était qu'il leur permettait de mieux connaître leur maladie et donc de mieux la prendre en charge.
L'objectif de cette étude est d'explorer et d'analyser le vécu de patients diabétiques de type 2 dans le Puy-De-Dôme concernant la prise en charge par le dispositif Sophia, pour identifier des perspectives d'amélioration.

MATERIEL ET METHODE

I. Choix de l'analyse qualitative

Notre étude vise à explorer et comprendre un phénomène particulier. Nous ne cherchons pas ici à quantifier ou mesurer des valeurs, ni à obtenir de résultats statistiques, mais à appréhender la complexité d'expériences personnelles.

La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer.[14] Son but est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel. Elle essaie de définir un critère et d'en connaître les variations en fonction de différentes circonstances.[15]
Nous avons utilisé cette méthode dans le but d'une démarche inductive, interprétative, la question de recherche orientant le choix de la méthode.

Nous avons choisi d'utiliser les entretiens semi-directifs. Cette méthode nous parait pertinente compte tenu de la question de recherche et permet une flexibilité dans la formulation des questions.

II. Constitution de l'échantillon

L'objectif dans une étude qualitative n'est pas de constituer un échantillon statistiquement représentatif de la population, mais d'avoir une variabilité d'individus ayant chacun une expérience, un vécu, et des caractéristiques propres, permettant une diversité et donc une richesse des données.

Le recrutement des patients s'est fait par l'intermédiaire de médecins généralistes du Puy-de-Dôme, qui ont fourni à l'enquêtrice les identités et coordonnées de leurs patients diabétiques de type 2 adhérant au programme Sophia. Il nous a également semblé essentiel d'inclure une patiente ayant choisi de quitter ce dernier.

L'Assurance Maladie, dans un souci de protection de données confidentielles, n'a pas pu nous donner de listing de patients adhérents.
L'échantillon est destiné à inclure autant que possible les individus porteurs de critères pouvant affecter la variabilité des comportements [15]. Nous avons tenté d'obtenir une diversité

en terme d'âge, de sexe, de lieu d'habitation, de catégorie socio-professionnelle, d'IMC, d'ancienneté d'adhésion au dispositif Sophia, d'ancienneté du diabète et de traitement du diabète. Les caractéristiques des patients sont développées en annexe.

Nous avons appelé ces patients, pour établir un premier contact, nous présenter, leur expliquer l'objectif de notre étude, et convenir d'un rendez-vous à leur domicile.

III. Construction du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré préalablement aux entrevues, en fonction des thèmes que nous souhaitions aborder et des données de la littérature.
Par des questions ouvertes, il permettrait aux patients de s'exprimer spontanément et librement, tout en laissant l'opportunité à l'enquêtrice d'orienter leurs propos pour aborder l'ensemble des thèmes nécessaires à l'étude. Il permettrait également une certaine souplesse dans le déroulement des questions.
Il était entendu qu'au fil des entretiens, ce guide serait susceptible d'évoluer. Il a été testé sur les premiers patients, puis a été modifié au cours de l'étude, afin d'optimiser la productivité du discours des individus.
Le guide d'entretien est présenté en annexe.

IV. Recueil des données

Les entretiens ont eu lieu sur rendez-vous au domicile des patients en fonction de leurs disponibilités. Ils ont été effectués entre juillet 2014 et octobre 2014.

Ils ont été réalisés uniquement par l'enquêtrice. Cette dernière s'est présentée en tant qu'interne en médecine générale, préparant une thèse sur le dispositif Sophia. Les objectifs de l'étude ont été expliqués. Il a été précisé aux patients que l'anonymat serait respecté.

Les entretiens se sont déroulés de manière individuelle, pour éviter toute influence par une tierce personne, et en face à face, afin de permettre un climat de confiance. L'enquêtrice s'est efforcée d'adopter une attitude neutre, pour que les patients ne se sentent pas jugés.

Après accord oral de chaque patient, les données verbales ont été enregistrées au moyen d'un dictaphone et d'un téléphone portable. Des notes ont été prises en temps réel pour garder une trace du langage non-verbal.
Un patient a poursuivi ses confidences une fois l'enregistrement terminé, il a autorisé l'enquêtrice à reprendre l'enregistrement, puis a répété ses paroles.
Les entretiens ont duré 30 minutes en moyenne.
Ils ont été poursuivis jusqu'à saturation des données.

V. Analyse et présentation des données

Les entretiens ont été transcrits intégralement à partir des enregistrements et des notes écrites. Les patients n'ont pas validé ces transcriptions.

La validité de l'étude étant meilleure si les mêmes données sont analysées par plusieurs chercheurs[15], la codification a été réalisée par l'enquêtrice, et, de manière indépendante et parallèle, par sa directrice de recherche.
Le codage des données a été fait manuellement, sans logiciel.

L'analyse inductive générale s'appuie sur différentes stratégies utilisant prioritairement la lecture détaillée des données brutes pour faire émerger des catégories à partir des interprétations du chercheur.[16] Les verbatim ont été lus de manière approfondie, pour donner un sens aux données recueillies, et en dégager des catégories, puis des sous-catégories, dans lesquelles classifier les propos des patients.
Nous avons reformulé l'hypothèse de travail tout au long de l'analyse des verbatim.

Les données sont présentées en fonction des thématiques abordées.
Les patients interrogés sont désignés par la lettre P, suivie du numéro correspondant à l'ordre dans lequel les entretiens se sont déroulés. Les verbatim apparaissent en italique. Les termes accentués par les patients sont écrits en majuscule. Lorsqu'ils citent une tierce personne, cela apparaît souligné dans l'extrait. S'ils se citent eux-mêmes, cela apparaît en caractère normal. S'ils utilisent le nom de leur médecin, pour des raisons de confidentialité, ce dernier est désigné par le terme « Dr X ».

Nous avons rencontré un médecin conseil de l'Assurance Maladie de Clermont-Ferrand en charge du dispositif Sophia, le Dr Croquez, avant l'élaboration de la grille d'entretien. Nous

l'avons revu après l'analyse des résultats, afin de clarifier certains points. Ne s'occupant plus du dispositif à cette date, il nous a dirigé vers Mme Clerjon, responsable du centre d'accompagnement Sophia de Saint-Etienne, avec qui nous avons eu un entretien téléphonique.

RESULTATS

I. Description de l'échantillon

14 patients ont participé à l'étude entre juillet 2014 et octobre 2014. Ce nombre correspond à la saturation des données.

A. Sexe

L'échantillon est constitué de 6 femmes et 8 hommes.

B. Age

La fourchette d'âge est comprise entre 51 et 82 ans, avec une moyenne d'âge de 68 ans.

C. Indice de masse corporelle

La répartition des patients en fonction de l'Indice de Masse Corporelle (IMC, en kg/m^2) est la suivante :

IMC < 25	25 ≤ IMC < 30	30 ≤ IMC < 35	35 ≤ IMC < 40	IMC ≥ 40
2 patients	7 patients	3 patients	1 patient	1 patient

D. Lieu de domicile

Les patients interrogés habitent dans un rayon de 50 km autour de Clermont-Ferrand :
8 patients habitent en milieu semi-rural et 6 patients habitent en milieu rural.

E. Situation professionnelle

11 patients sont retraités, 1 patient est en invalidité, 2 patients sont en activité professionnelle.
Parmi les patients actifs, 1 patient fait partie de la catégorie socio-professionnelle « employés », et 1 patient est « ouvrier ».
Parmi les patients inactifs, 6 patients étaient « employés », 2 patients faisaient partie de la catégorie socio-professionnelle « artisans, commerçants et chefs d'entreprise », 2 patients étaient « ouvriers », 1 patient était dans la catégorie « cadre et profession intellectuelle supérieure », et 1 patient faisait partie de la catégorie « professions intermédiaires ».

F. Ancienneté du diabète

7 patients ont un diabète diagnostiqué avant 2000, 5 patients ont un diabète diagnostiqué entre 2000 et 2009, et 2 patients sont diagnostiqués diabétiques depuis 2010.

G. Prise en charge du diabète

9 patients sont sous antidiabétiques oraux, 2 patients ont de l'insuline uniquement, et 3 patients ont des antidiabétiques oraux et de l'insuline.

3 patients ont une HbA1c inférieure à 6,5%, 6 patients ont une HbA1c comprise entre 6,5 et 7,5% et 5 patients ont une HbA1c supérieure à 7,5%.

H. Complications du diabète

3 patients ont des complications liées au diabète. Les 11 patients restants n'en ont pas.

II. Analyse des résultats

A. Le programme Sophia décrit par les patients

1. Définition du programme

Support d'assistance aux diabétiques :

La plupart des patients décrivent le programme Sophia comme un support fournissant des explications sur le diabète.

« C'est un support d'assistance, d'aide ou de conseils aux gens qui ont du diabète. » (P12)

« Ca consiste…à vous expliquer ce que c'est un peu le diabète. » (P9)

Association s'occupant des diabétiques :

Un autre patient y voit plutôt une association au service des diabétiques.

« C'est une association qui s'occupe pour les diabétiques. » (P11)

2. Les journaux

a) Description du contenu

Sources d'explications, de conseils :

La majorité des patients considère les journaux comme une source d'explications et de conseils portant sur le diabète,

« qui expliquent un peu…ce qu'est le diabète. » (P1)

« Il y a plein d'indications qui sont intéressantes dessus…on apprend à connaître un peu mieux ce qu'on a. » (P4)

notamment concernant la prévention,

« et les précautions à prendre » (P1)

« avec leur petit laïus sur le régime qu'ils vous conseillent de faire, et tout le bazar, ce qu'il faut faire et pas faire. » (P11)

« C'est pour expliquer aux gens qui ont le diabète de faire attention de pas trop manger de sucre, de pas trop faire ci, de pas trop faire ça. » (P9)

ayant pour but de permettre au patient diabétique de vivre le plus normalement possible.

« comment on peut vivre normalement avec le diabète. » (P2)

Les patients évoquent quasiment tous les différents thèmes abordés dans ces journaux.

« bien expliqués, les soins pour les pieds, pour les yeux, pour le cœur…en fait tout…tout est bien, tous les sujets sont bien abordés. » (P3)

« pour beaucoup de choses, pour le diabète, pour le cœur, pour le rein, le cholestérol… » (P13)

Apport de témoignages :

Les patients expriment souvent un grand intérêt pour les témoignages d'autres patients diabétiques,

« Quand ils mettent leur compte-rendu de ceux qu'ils interrogent, c'est bien ce qu'ils racontent. » (P4)

« même les gens qui racontent leur expérience c'est intéressant. » (P8)

« C'est vrai que c'est mieux que ce soient des gens qui parlent d'eux. » (P14)

car à travers ces lectures, ils se rendent compte qu'ils ne sont pas des cas isolés,

« on voit qu'on n'est pas tout seul déjà ! » (P4)

et qu'une vie normale est possible.
« les gens expliquent…finalement même avec un diabète on arrive à vivre euh…bien. » (P1)

Recettes de cuisine :
Les recettes de cuisine données dans les journaux sont également très prisées par les patients.
« des idées menu…bien expliquées » (P3)
« Ils donnent des recettes, c'est très intéressant aussi ! » (P4)
« Il y a des fois des recettes. Donc je fais les recettes. » (P8)

b) Leur appréciation par les patients

La plupart des patients interrogés trouvent les journaux inutiles.
« Ca sert à rien, c'est pas la peine qu'ils les envoient ! » (P5)
« le journal me passionne pas. » (P7)

Ils n'apprennent rien de nouveau.
« ça m'apportait pas grand-chose, tout ce qui est mis dedans je l'avais déjà écouté. » (P5)
« tous ceux que j'ai lus jusqu'à maintenant, eh bien j'étais avertie ! » (P10)

Un autre patient reconnaît parcourir plus que ne lire véritablement ce journal.
« Je ne lis pas les journaux comme je lirais le dernier roman que je lis. » (P12)
« Je consulte plus que je ne lis véritablement les journaux Sophia. » (P12)

Une patiente explique que sa lecture n'a pas d'impact, et qu'elle en oublie rapidement le contenu.
« Moi je lis et puis c'est tout, je suis pas…je fais pas de…je lis ça, après souvent je l'oublie quand il y a des choses… » (P4)

Un patient nous dit ne pas ouvrir les journaux.
« Je vous dirais pas ce qu'il y a dessus…eh ben parce que je regarde pas. J'ouvre et je mets dans le dossier. » (P9)

D'autres ne les conservent pas.
« poubelle, je les garde même pas ! » (P5)
« mais je vous dirais en toute sincérité, je le garde pas ! Ca fait des tas de paperasse hein, alors pfiou, ça va au feu ! » (P11)

L'un d'entre eux rapporte être agacé par l'inadéquation entre les photos des patients qui témoignent dans les journaux et la réalité.
« On parle d'une maladie, le diabète, et là on vous montre des photos de gens qui sont toujours pétillants, pleins de force, souriants...c'est un peu angélique, trop enjolivé...c'est un peu infantilisant, un peu exagéré. » (P12)

Certains patients, toutefois, trouvent ces journaux intéressants.
« Dessus il y a plein de trucs intéressants à lire, donc je lis tout. » (P8)

Une patiente préfère la lecture de ces journaux aux appels des infirmières, mettant en avant la possibilité de s'en approprier les informations à son rythme.
« J'aime mieux lire un truc, déjà parce que je vais plus prendre le temps de le lire, d'y penser, de le relire. » (P6)

3. Les appels des infirmières

a) Leur rôle

Réassurance :
Les patients voient les appels des infirmières comme un moyen de les rassurer,
« Elles essayent de rassurer la personne » (P1)

ces dernières leur montrant qu'une vie normale est possible.
« qu'on peut très bien vivre avec » (P1)

Explicatif, conseil :
Assez souvent, le rôle explicatif de ces appels est décrit par les patients.
« pour m'expliquer un peu ce que c'est le diabète » (P9)

Les patients perçoivent ces infirmières comme une source de conseils.
« Ils nous donnent des conseils » (P3)

« l'histoire des assiettes, qu'il fallait faire les deux tiers » (P14)

Les infirmières mettent aussi l'accent sur l'importance de la prévention.
« tant qu'on a certaines précautions » (P1)

Questionnements :
Les patients sont nombreux à évoquer les questions posées par les infirmières lors des appels téléphoniques.
« Ils me demandent mon régime alimentaire, mon hémoglobine glyquée également. » (P2)
« Elle me demande comment je vais, enfin les taux, beaucoup de choses…ce que je mange, ce que…si je fais de la marche, pour le cholestérol, si je fais attention… » (P13)

Démarche de réflexion :
Il est parfois demandé aux patients d'entrer dans une démarche de réflexion.
« Elle m'a donné des choses à réfléchir…sur l'hémoglobine glyquée…savoir ce que c'était, à quoi ça servait, tout ça…» (P2)
« Elles m'avaient dit la dernière fois qu'elles m'ont appelée qu'elles aimeraient bien que ce soit MOI qui les appelle, qui fasse la démarche. D'être plus motivée…enfin c'est ce que j'ai compris ! » (P14)

Orientation :
Un patient considère que ces infirmières peuvent l'orienter dans certaines situations. Elles lui permettent d'accéder à une information à laquelle il n'aurait pas pensé.
« Elle peut m'apporter un renseignement, où moi je me méfie pas » (P7)
« quand je leur ai dit - j'ai mal là -*, et qu'ils m'ont dit d'en parler à mon médecin, je lui en ai parlé, mais autrement je lui en aurais pas parlé ! » (P7)*

Rôle différent de celui du médecin :
Ce même patient relate que les infirmières ne sont pas là pour se substituer au médecin.
« Mais d'un autre côté, on sent très bien que la personne veut surtout pas, je dirais, répondre directement à votre question. » (P7)

« Il n'y a jamais eu, je dirais, de pronostic véritable. Il n'y a jamais personne qui m'ait dit – faites ceci ou faites cela*-. Le maximum auquel ils peuvent aller c'est* - je ne pense pas que ce soit bien grave - *» (P7)*

b) Leur appréciation par les patients

Deux patients ont des mots forts pour évoquer le contenu de ces appels. Il leur paraît futile, sans réelle consistance.
« qui discutent pour discuter » (P1)
« pour me dire RIEN » (P5)
« c'est moi qui parle, elle est contente » (P5)

Ce dernier patient exprime de ce fait l'absence d'impact de ces appels,
« Pour moi ça m'a absolument rien appris » (P5)

il n'y voit qu'une façon de passer le temps.
« ça m'a passé 10 minutes, un quart d'heure… » (P5)

Un autre patient nous dit ne pas se dévoiler lors de ces entretiens téléphoniques. Il préfère se confier à sa diabétologue.
« sinon quand j'ai un problème, c'est vrai que je le garde plutôt pour la diabétologue. » (P6)

Il évoque aussi la difficulté à se préparer à ces appels inopinés.
« Un appel c'est plus d'un coup, on n'est pas préparé » (P6)
« en plus je m'y attendais pas. » (P6)

Pour d'autres, ces échanges sont perçus comme étant agréables.
« Ca fait du bien de discuter de ça avec eux » (P1)
« les gens sont tous sympas ! Ils sont pas rentre-dedans comme ma diabétologue. » (P2)
« C'est vraiment…une amie, je parle tranquillement de ce que j'ai. » (P7)

Les avis sont partagés concernant les sujets abordés. Un patient considère qu'ils sont récurrents,
« On parle beaucoup de l'alimentation toujours. » (P2)

alors qu'un autre les trouve variés.
« Ils abordent tous les sujets qu'ils peuvent » (P3)

4. Le site internet

Méconnaissance :

La plupart des patients ne savent pas que ce site internet existe.

« On ne m'en a jamais parlé » (P1)

Certains d'entre eux, de par leur manque d'intérêt, reconnaissent ne pas avoir été attentifs à une telle information.

« C'est possible, mais comme ça m'intéresse pas j'ai jamais regardé. » (P5)

« Non. Ca a dû être marqué à un moment sur le journal mais j'ai pas fait attention. » (P6)

Inutilité :

Les patients trouvent cette source d'informations inutile, car la plupart d'entre eux n'utilisent pas Internet.

« Je ne me sers pas d'Internet. Je leur dirais non si on m'envoyait quelque chose sur Internet. » (P1)

Ils n'y trouvent pas d'intérêt.

« mais comme ça m'intéresse pas » (P5)

B. Sophia et le médecin traitant

1. Les plus de Sophia par rapport au médecin traitant

Interlocuteur complémentaire :

Un patient évoque les contacts avec les infirmières, qui lui permettent d'avoir un interlocuteur supplémentaire.

« C'est bien de discuter avec d'autres personnes que son médecin traitant. » (P1)

Ils permettent d'apporter un point de vue différent.

« L'infirmière aborde des sujets que je ne penserais peut-être pas d'aborder avec le médecin. Des petits détails que j'oublierais et qui sont quand même assez importants. » (P3)

Réassurance :

Ce même patient se trouve rassuré à la lecture du journal.

« ça conforte un peu dans ce qu'on fait » (P1)

Motivation transitoire :

Les appels insufflent un élan de motivation transitoire à un patient.

« Quand ils m'appellent, je fais plus attention » (P2)

« mais ça dure pas dans le temps, c'est ça le problème. Faudrait que j'aie une Sophia derrière moi tous les jours ! Rire *» (P2)*

Disponibilité :

Pour certains patients, la disponibilité des infirmières a une place centrale. Elle permet de combler le peu de temps que leur médecin traitant a à leur accorder.

« Un médecin, il va pas vous garder 20 minutes pour que vous lui racontiez toute votre vie… » (P7)

« Là, Dr X, il est à côté mais j'aimerais mieux...parce qu'il y a leur téléphone, on peut les appeler sans déranger. On peut les appeler tous les jours, ils sont sûrement plus disponibles que Dr X, parce que lui il reçoit ses patients, il a pas toujours le temps de nous écouter...quand vous y allez, il vous écoute hein, mais si un jour il y a un problème, vous l'appelez et il peut pas trop être à votre écoute quand même, il a beaucoup de travail, il fait son boulot. » (P8)

Approfondissement des informations :

Le dispositif permet aux patients d'avoir accès plus fréquemment à une source d'informations plus détaillées.

« Des renseignements, expliquer ce qu'il faut faire avec le diabète...mais bon des renseignements j'en ai aussi avec mon médecin alors...mais mon médecin il en parle pas tout le temps, enfin pas à chaque fois je veux dire. » (P13)

« un petit peu plus d'informations, un peu plus approfondies » (P14)

Absence d'apport :

Plus de la moitié des patients trouvent leur médecin suffisant. Ils ne voient pas l'intérêt supplémentaire du programme Sophia.

« Rien. La diabétologue me suffit, parce qu'à chaque fois elle reprend bien tout...Et je trouve que Sophia m'apporte pas plus. » (P6)

« Un courrier de temps en temps ! Mais rien de…je préfère aller voir Dr X que Sophia ! » (P9)

« Mon médecin est suffisant, j'ai pas besoin de Sophia » (P10)

« Si on a confiance en son médecin, si on pose les questions quand il faut à notre médecin, on a tous les renseignements. Donc on n'a pas besoin de gens qui interviennent pour…pour poser des questions comme ça ! Ou ce genre de magazine. » (P10)

« Sophia ne m'apporte rien ! Mon médecin me suit bien, donc c'est lui qui m'apporte déjà tout pour le diabète ! » (P11)

2. Les plus du médecin traitant par rapport à Sophia

Suivi médical :

La majorité des patients considère que, contrairement au dispositif Sophia, le médecin est prescripteur, et assure le suivi médical.

« et ce n'est pas Sophia qui va pouvoir m'examiner, me prescrire des choses » (P12)

« Voyez, quand j'ai eu un problème, tout de suite je suis allé le voir, et il a changé les médicaments. Et Sophia aurait pas pu faire ça. De toute façon c'est pas Sophia qui a trouvé mon diabète ! Eux ils prennent des gens qui ont le diabète. » (P9)

Personne physique :

Deux patients accordent de l'importance au fait que leur médecin traitant est une personne physique, présente en face d'eux.

« parce qu'avec Sophia j'ai pas de rapport encore, je fais que lire » (P8)

« eh ben il est là tous les trois mois quand je le vois…et ça, ça fait beaucoup ! » (P14)

« ça reste le téléphone…C'est pas face à face…J'aurais aimé que ce soit quelqu'un que je vois ! » (P14)

Proximité de la relation entre le patient et son médecin:

La relation étroite établie entre le patient et son médecin traitant est rapportée par les patients.

« et puis il me connaît, c'est pas pareil » (P10)

« J'ai une très bonne relation avec mon médecin, et j'ai aucune réticence à discuter avec lui ! » (P12)

Vécu non-intrusif du questionnement :

Un patient agacé par les questionnements des infirmières trouve là un avantage chez son médecin traitant.

« Et surtout, lui il m'agace pas avec des questions qui m'embêtent. » (P10)

C. Incidence de Sophia sur le comportement des patients

1. Incidence générale

Confiance en soi :

Le dispositif Sophia permet à une patiente de se sentir plus en confiance.

« Je me sens plus sûre. Et j'appréhende moins les hypoglycémies parce qu'ils m'ont bien dit ce qu'il fallait faire. » (P3)

Echange avec le médecin traitant à propos de nouvelles informations :

Un patient évoque les échanges avec son médecin traitant qui découlent de ses lectures des journaux.

« J'ai appris ce truc de l'oculiste là, que je connaissais pas. Donc ça va avoir une incidence parce que je vais en parler à mon docteur. » (P8)

Effet transitoire :

Comme vu précédemment, pour un patient, l'incidence de Sophia sur son comportement reste transitoire. Elle est de courte durée.

« mais ça dure pas dans le temps, c'est ça le problème. Faudrait que j'aie une Sophia derrière moi tous les jours ! Rire *» (P2)*

« et après, c'est plus difficile, j'y pense plus trop » (P2)

Volonté d'appliquer les conseils :

Quelques patients essaient de mettre en pratique les conseils donnés dans les journaux.

« Je serais tenté de dire – probablement *– parce qu'il y a bien quelques conseils, quelques trucs...mais bon je suis plus lecteur que marcheur par exemple » (P12)*

Absence d'incidence :

La plupart des patients ne rapportent pas d'impact de Sophia sur leur comportement en général,

« non, ça m'a jamais rien fait, moi. » (P5)

certains d'entre eux expriment le rôle de leur médecin traitant à ce stade.

« C'est pas par Sophia tout ça, que je fais attention, c'est par mon médecin que j'ai appris tout ça. » (P10)

2. Observance thérapeutique

Incidence…mais :

Une patiente exprime l'aide que lui apporte le dispositif Sophia,

« Oui ça m'aide bien sûr » (P2)

tout en nuançant ses propos.

« mais je le faisais avant (N.B : le contrôle de la glycémie). *C'est la diabéto qui me l'avait demandé. » (P2)*

Absence d'incidence :

Plus de la moitié des patients rapportent prendre régulièrement leur traitement, sans que Sophia y soit pour quelque chose,

« Je les prends oui, mais c'est pas Sophia ! J'ai mon pilulier prêt pour la semaine, un coup le matin, un coup le soir, et puis voilà. » (P9)

en insistant à nouveau sur le rôle de leur médecin.

« Oh non, c'est le médecin surtout ! Avec sa prescription et son suivi…et puis je les ai toujours bien pris. » (P14)

3. Examens complémentaires

Absence d'incidence:

Les patients disent avoir pris l'habitude de faire régulièrement les bilans sanguins et autres examens complémentaires avant leur adhésion à Sophia.

« J'ai toujours fait...depuis que je suis diabétique, j'ai jamais raté une hémoglobine glyquée. » (P8)
« oh non, ça m'aide pas plus que ça, non. Je sais bien qu'il faut faire ça tous les trois mois ! » (P13)

Ils évoquent le rôle prépondérant de leur médecin traitant.
« Mon médecin traitant m'avait déjà dit tout ça avant Sophia, donc non. » (P12)
« Et puis mon docteur me le dit bien aussi » (P13)

Incidence possible :
Une seule patiente déclare qu'il y a une possible incidence sur la réalisation de ces examens.
« Ca, peut-être oui. » (P9)

4. Activité physique

Conseils suivis :
Le dispositif Sophia a une incidence sur l'activité physique d'un patient.
« Je vois bien que toutes les fois il est marqué qu'il faut faire un peu de sport, et que 30 minutes de marche tous les jours est très bien plutôt que d'en faire trois heures le même jour. Donc c'est aussi là-dessus que j'ai appris. C'est par Sophia que j'ai appris. » (P6)

Absence de changement :
La majorité des patients relate avoir une activité physique, sans que Sophia y joue un rôle.
« Non plus ! De l'activité physique j'en fais déjà dans mon jardin, mais c'est pas grâce à Sophia. » (P9)

Ils insistent sur la notion de motivation nécessaire.
« C'est pas Sophia qui me pousse à faire ça...même si les conseils y sont...faut être motivé ! » (P14)

Conseils non suivis :
D'autres patients nous rapportent ne pas suivre les conseils donnés.
« Bon, ils disent qu'il faut marcher...ça, je le fais pas ! » (P4)

« mais bon je suis plus lecteur que marcheur par exemple » (P12)

5. Alimentation

Incidence :

Plusieurs patients essayent de mettre en œuvre les conseils culinaires, recettes et idées menu des journaux.

« ben oui, parce que je fais leurs recettes » (P8)

« Oui. On fait plus attention quand même. Il y a des choses qu'ils disent qu'il faut faire attention, et c'est vrai que ça me donne des idées, c'est vrai, c'est bien. » (P13)

Effet transitoire :

Pour un patient, Sophia a un impact transitoire sur son alimentation.

« Après c'est difficile, j'y pense plus trop, parce que mon gros défaut pour tout vous dire, c'est que je suis vachement gourmand. » (P2)

Absence d'incidence :

La majorité des patients considèrent que leur alimentation n'est en rien liée au dispositif Sophia.

« Je suis un petit mangeur qui aime bien les bons repas, et je ne mange pas mieux depuis que j'ai Sophia, non. » (P7)

« non, je mange ce que j'ai toujours eu l'habitude de manger. » (P8)

Ils mettent en avant le rôle de leur médecin.

« Bon, moi, comme j'ai le toubib qui me le redit tous les mois, à force… » (P9)

6. Prévention

Soin des pieds :

Un patient est sensibilisé aux soins des pieds suite à la lecture des journaux.

« ça joue sur les pieds, ça m'explique aussi les pieds, le soin des pieds, le taillage des ongles » (P2)

D. Points positifs du dispositif Sophia

1. Impact

Comme il a été dit dans les parties précédentes, le dispositif Sophia permet aux patients de *lutter contre l'isolement*. Ils se sentent *moins seuls face à la maladie*, au travers des *témoignages de patients diabétiques* dans les journaux. Ils apprécient de voir qu'il est *possible de vivre normalement* avec le diabète. Ils se trouvent *plus rassurés*, *sont plus confiants* dans leur pratique.

Les autres points retenus sont les suivants :

Les patients se sentent concernés :

Le dispositif est intéressant pour certains patients car les sujets abordés leur évoquent leur histoire personnelle.

« D'ailleurs j'en garde, ceux qui m'intéressent le plus, je les garde, qui ont un rapport direct avec ma personne » (P1)

« Quand on est bien malade comme ça et quand on a une revue qui concerne SA maladie, eh ben on s'y intéresse beaucoup. » (P8)

Ce qui leur permet également de se remettre en question.

« Ca me donne l'occasion de réfléchir un petit peu à ce que je vois qui se transforme. » (P7)

Sophia leur permet de positiver :

Les échanges avec les infirmières permettent à un patient de se sentir mieux.

« Un petit côté content, en leur disant - ça va mieux, j'ai plus le petit truc dont je vous avais parlé la dernière fois - *» (P7)*

Sophia les rend acteurs de leur prise en charge :

Pour d'autres patients, ce dispositif les pousse à agir.

« Ah, si peut-être, parce que dernièrement j'ai appris ce truc de l'oculiste là, que je connaissais pas. Donc ça va avoir une incidence parce que je vais en parler à mon docteur. Si, il y a des trucs qui sont bien dans Sophia, et qui nous forcent à faire quelque chose. » (P8)

2. Explications, conseils

Nous avons vu précédemment que les patients apprécient les *explications qui concernent leur maladie*. Les *conseils culinaires et les recettes* leur plaisent particulièrement. Certains patients aiment aussi *le fait de pouvoir être alertés ou orientés* par les infirmières lors de leurs entretiens.

Les autres points abordés par les patients sont les suivants :

Informations nouvelles :
Sophia, c'est la possibilité d'avoir de nouvelles informations.
« Il y a toujours une information intéressante dans leur journal, toujours » (P8)
« s'il y a quelque chose de nouveau qui pourrait d'un seul coup apparaître, que je sois au courant. » (P12)

Sujets que le patient ne penserait pas à aborder :
Un patient souligne que les infirmières peuvent aborder des sujets auxquels il n'aurait pas pensé.
« L'infirmière aborde des sujets que je penserais peut-être pas d'aborder avec le médecin. Des petits détails que j'oublierais et qui sont quand même assez importants. » (P3)

3. Concernant les infirmières

Nous avons vu précédemment que le *plaisir de la discussion* avec les infirmières est important pour deux patients.
Les patients soulignent la *disponibilité* de ces infirmières. Elle leur permet d'avoir un temps d'échange. La *possibilité de les appeler* constitue également un point fort.
Un patient apprécie d'avoir un *interlocuteur supplémentaire, autre que son médecin traitant*, qui pourrait avoir des idées différentes de ce dernier.

Les patients énoncent d'autres points positifs concernant les infirmières :

Gentillesse :
Ils sont nombreux à insister sur la gentillesse de leurs interlocutrices.

« Et puis en général ce sont des personnes d'une gentillesse, d'une humanité très, très remontantes. Quand j'ai fini mon truc, ça va toujours mieux ! » (P7)

Facilité de compréhension :

Un patient apprécie la simplicité des échanges avec les infirmières.

« Ils sont à la portée des gens, ils sont bien compréhensibles. » (P3)

Les patients apprécient qu'on leur porte de l'intérêt:

Un patient exprime son contentement lors des appels. Il voit qu'on se soucie de lui.

« Ce qui me plaît le plus, c'est que quelqu'un m'appelle, et je vois par ça qu'on s'inquiète de moi. » (P9)

4. Absence de déplacement

Les appels permettent aux personnes de rester chez elles.

« Ca me permet de ne pas me déplacer. » (P3)

E. Points négatifs du dispositif Sophia

1. Concernant les infirmières

Comme vu précédemment, le *contenu des appels paraît futile* à deux patients.

Une patiente déplore *l'absence de contact* avec une personne physique, face à face.

Les *appels étant inopinés*, les patients expriment leur impossibilité à les préparer.

Les autres points négatifs abordés sont les suivants :

Rupture de cohérence :

Deux patients relatent ne pas avoir été rappelés par les infirmières, alors que ces dernières s'y étaient engagées.

« Elle m'a donné des choses à réfléchir…et euh elle m'a pas rappelé en plus ! » (P2)

Fréquence des appels trop faible :

Certains patients trouvent qu'ils ne sont pas appelés assez souvent.

« Je pense qu'au départ j'aurais préféré qu'elles m'appellent plus souvent parce que j'aurais peut-être eu plus de questions à poser. » (P6)

« Si je devais être tout seul, j'aimerais bien qu'elles m'appellent plus souvent. » (P7)

Infirmière différente à chaque fois :

D'autres patients insistent sur l'obligation de répéter leurs dires, l'appelant étant différent à chaque fois.

« Si je devais être suivie, par téléphone, j'aimerais autant que ce soit toujours la même personne, sinon on est obligés de rabâcher. » (P4)

Ceci est un frein à l'instauration d'une relation personnalisée.

« Et puis il (N.B : son médecin traitant) *me connaît, c'est pas pareil ! » (P10)*

Timing des appels inadaptés :

Les patients estiment que les infirmières sont trop insistantes.

« Et puis elle a insisté là, tout le mois d'août, j'ai dit que j'avais pas le temps, un coup j'étais en voiture, un coup en vacances et j'allais pas me casser la tête avec elle. Et puis bon je suis revenu, le lendemain elle m'a rappelé encore ! » (P5)

Selon eux, elles n'appellent jamais au bon moment.

« Si je suis en train de regarder un bon film ou de faire quelque chose d'intéressant...c'est pas le bon moment, je préfère regarder un bon film ! » (P9)

« On répond, parce que bon, il faut bien, mais c'est jamais le bon moment. Il y avait des périodes où j'avais mes enfants, elles appelaient à 18h, juste au moment où tout arrivait en même temps ! Donc c'était pas pratique. » (P14)

« On est dérangé quand elles appellent. » (P14)

Excès de questions:

Quelques patients sont exaspérés par les interrogations des infirmières.

« c'est qu'elles m'agaçaient avec leurs questions. Déjà je savais pas quoi répondre. » (P10)

« Le fait qu'on me demande comment je vais, ce que je dois faire...ça m'agace tout ça ! » (P11)

2. Manque d'intérêt

Comme évoqué précédemment, la moitié des patients considère ce dispositif *inintéressant*. Un d'entre eux y voit seulement un moyen de *faire passer le temps*. Un patient nous dit avoir une *lecture sans impact* véritable. Un autre patient reconnaît parcourir plus que ne lire véritablement ce journal. D'autres patients nous confient *jeter les journaux*.
Une grande partie des patients estiment leur *médecin traitant suffisant* pour leur apporter les renseignements nécessaires.

Les autres points retenus par les patients sont les suivants :

Sophia ne les changera pas…:
Un patient dit que son adhésion ne le guérira pas.
« C'est pas parce que je vais lire ça que je serai plus diabétique ! » (P9)

Un autre patient considère ce dispositif inutile puisqu'il ne fera pas la cuisine pour lui.
« Moi ça me fait pas la cuisine alors ça me sert à rien ! » (P5)

Il ne lui permettra pas non plus de maigrir.
« C'est pas Sophia qui va me faire maigrir ! » (P5)

Patients se considérant avec un « petit diabète » :
Les patients parlant de leur maladie comme d'un « petit diabète » ne sont pas intéressés par ce dispositif, s'estimant ne pas être malades.
« Remarquez, je serais comme mon collègue, qui se pique à l'insuline, bon peut-être que je ferais plus attention, et que ça m'intéresserait plus ! Mais comme je suis pas très malade… » (P9)
« Si vraiment j'avais beaucoup, enfin un gros taux de diabète, peut-être que je m'en intéresserais davantage. » (P11)

3. Répétition

De ce que les patients savent déjà par leur médecin traitant :
La plupart des patients perçoivent le contenu du dispositif comme une répétition de ce que leur a déjà dit leur médecin.

« Bon, moi, comme j'ai le toubib qui me le dit tous les trois mois, à force… » (P9)
« Tous ceux que j'ai lus jusqu'à maintenant, eh bien j'étais avertie ! Parce que mon médecin surveille mes pieds, et tout ça tout ça, donc bon je suis quand même avertie. Je sais ce qu'il faut surveiller, ce qu'il faut faire ou ne pas faire. » (P10)

Ils n'apprennent donc rien de nouveau.
« Mais ça m'apportait pas grand-chose, tout ce qui est mis dedans, je l'avais déjà écouté. » (P5)
« Ca m'apporte moins, parce que bon, je suis quand même un petit peu au courant quoi ! » (P6)

Point de vue des patients diabétiques de longue date :
Ces patients s'estiment ne pas avoir besoin de ces informations. Ils y ont accès depuis longtemps déjà.
« C'est sûr que pour ceux qui débutent en diabète c'est sûrement très intéressant. Moi, depuis le temps, maintenant… » (P4)
« C'est sûrement bien pour les gens qui débutent un diabète, qui n'ont pas d'insuline, qui n'y connaissent pas grand-chose. » (P6)

Point de vue des patients sous insuline :
Ces autres patients considèrent que le dispositif ne leur apporte rien. Ils estiment avoir eu toutes les informations lors du passage à l'insuline.
« Peut-être bien que Sophia ça plaît aux patients qui n'ont pas d'insuline, parce qu'ils n'ont pas d'informations…mais moi c'est pas le cas ! » (P5)

4. Qualité des sujets abordés dans les journaux

Comme évoqué précédemment, un patient exprime son agacement concernant le *décalage entre les photos des patients diabétiques et la réalité*.

Les autres points abordés sont les suivants :

Sujets non abordés :
Une patiente aurait souhaité que certains sujets soient abordés.

« Jamais il est vraiment dit, VRAIMENT comment se resucrer…Ce serait bien qu'ils abordent un peu plus le sujet. » (P6)

Contenu récurrent :

D'autres patients trouvent que les sujets abordés ne varient pas assez.

« Ils passent tous les trucs, un petit peu tous les programmes en revue, et puis après ils recommencent… » (P6)

« mais c'est toujours les mêmes sujets qui reviennent » (P11)

Contenu trop concis :

Deux patients jugent que les sujets sont abordés de manière trop succincte.

« leurs explications, c'est très concis. » (P8)

« Ce serait bien si le dépliant était un peu plus gros, avec plus de pages. » (P14)

Propos directifs :

Plusieurs patients regrettent que les sujets soient abordés de manière directive.

« Ils envoient des papiers comme *quoi il faudrait faire ci, faudrait faire ça… » (P5)*

« leur petit laïus sur le petit régime qu'ils vous conseillent de faire, et tout le bazar, ce qu'il faut faire et pas faire. » (P11)

Recettes trop sucrées :

Une patiente est étonnée par les recettes culinaires, qu'elle considère trop sucrées.

« Ca m'intéresserait bien, mais bon je trouve quand même que c'est bien sucré, en y voyant ! C'est à se demander si on peut y prendre à force ! Rire *» (P14)*

5. Coût du dispositif

Un patient exprime sa crainte concernant le coût du dispositif Sophia.

« Ca doit coûter cher, pour faire peu de choses » (P5)

D'autres patients évoquent le gaspillage de timbres,

« S'ils ne m'envoyaient pas leur journal, ça économiserait des timbres ! » (P9)

et de papier.

« Bon ben je vais arrêter alors, je vais pas faire de gaspillage de papier. » (P6)
« et le papier ils ne vont pas l'envoyer à vie à chaque fois ! » (P12)

F. Adhésion, satisfaction

1. Motivation initiale à adhérer

Recherche de conseils, explications :

La grande majorité des patients a adhéré afin de pouvoir bénéficier des explications.

« pour avoir tous ces petits renseignements, tous ces petits trucs là...toutes les indications, les conseils... » (P4)
« Je me disais qu'il y avait peut-être des choses intéressantes à savoir. » (P5)

Sympathie de l'appelant:

La sympathie de l'infirmière lors du premier appel a décidé deux patients.

« Le premier entretien...j'ai trouvé les gens sympas, et qui sont vachement à l'écoute en fait ! » (P2)
« parce que la personne au téléphone a été agréable, et j'ai mordu à l'hameçon ! Rire *» (P9)*
« Je pense que la personne qui me parlait au téléphone, elle devait me plaire au son de la voix. » (P9)

Curiosité :

Pour un patient, c'est l'attrait de la découverte qui a été décisif.

« Je veux bien adhérer pour connaître, savoir de quoi ça parle, de quoi il en retourne. » (P6)

Possibilité de contact:

Un patient a réagi suite au diabète évolué de son épouse, voyant en Sophia un interlocuteur privilégié en cas de problème.

« C'est là que je me suis dit que Sophia, ça devait sûrement être intéressant, parce que quand il vous arrive un problème, ou des amorces de problèmes, que c'est intéressant d'avoir quelqu'un à qui parler. » (P8)

Absence de raison précise :

Un autre patient nous confie avoir accepté sans réfléchir.

« Pourquoi j'ai accepté, j'en sais rien ! » (P10)

« On a dû me demander si j'acceptais de participer, et j'ai dû dire oui un peu sans réfléchir. » (P10)

Empathie vis-à-vis du médecin qui lui a proposé:

Un autre patient s'est vu proposer d'adhérer à Sophia par un médecin remplaçant. Il a eu peur de l'embarrasser s'il refusait.

« J'ai dit, c'est peut-être important pour elle, ça l'aide peut-être, alors j'ai accepté. Sinon si Dr X me l'avait pas proposé, je lui aurais dit que c'est pas la peine. » (P11)

2. Devenir de l'adhésion

La plupart des patients souhaitent adhérer encore longtemps.

« Je continue, oui ! Tant qu'il y aura du diabète ! Malheureusement je crois qu'il y en aura toujours ! J'ai pas envie de laisser tomber hein… » (P1)

« jusqu'à ce qu'ils m'envoient paître hein ! » (P8)

D'autres patients, à l'inverse, ne désirent plus adhérer,

« Non, la prochaine fois qu'il y en a une qui me téléphone, je lui dis que j'arrêterai tout ! » (P9)

mais ils ne savent pas comment s'y prendre.

« Je sais pas comment faut faire pour y arrêter, s'il faut que j'en parle à mon médecin ou s'il faut que je les contacte…je sais pas qui d'ailleurs… » (P5)

« c'est comme ça qu'il faudra que je fasse, ou un courrier, je sais pas…» (P9)

3. Patients non intéressés continuant à adhérer : pourquoi ?

Nous avons été surpris par le nombre de patients qui ne semblaient pas intéressés par le dispositif Sophia, et qui pourtant continuaient à y adhérer. Nous leur avons demandé de nous en expliquer la raison.

Ne se sont pas posé la question :

Deux patients n'y ont jamais réfléchi auparavant, ils reçoivent le journal de manière systématique.

« Eh bien...je reçois le programme, donc je le reçois. Point. Rire. *C'est tout, je me suis jamais posé la question. » (P6)*

« Moi j'ai jamais pensé à ça hein ! » (P11)

Un de ces patients ne savait pas qu'il pouvait annuler son adhésion.

*« Eh ben jamais personne ne m'a posé la question...je me la suis pas posée non plus...*Rire...*Je peux arrêter quand je veux en fait ? » (P6)*

N'aurait plus de papier pour le feu s'il arrêtait :

Le deuxième patient nous avoue d'un air espiègle qu'il n'aurait plus assez de papier pour sa cheminée s'il mettait fin à son adhésion.

« et puis ça me ferait plus de journal pour le feu ! » (P11)

Perçu comme obligatoire :

Un autre patient pense qu'il ne peut pas arrêter car que ce dispositif provient de l'Assurance Maladie.

« parce que ça fait partie du truc du diabète, et puis c'est la Sécu alors... » (P9)

Gratuité :

Ce même patient met en avant la gratuité du programme pour expliquer la poursuite de son adhésion.

« Mais je paye rien, hein ! » (P9)

Anticipation au cas où le diabète s'aggraverait :

Un autre patient reste adhérent au cas où son diabète s'aggraverait.

« Je continue, moi, à recevoir Sophia, parce que je vous dis, si un jour j'ai des ennuis un peu plus graves que ce que j'ai, on peut les contacter...c'est pour ça que je continue moi, sans quoi je leur aurais écrit que ça m'intéressait pas. » (P8)

4. Patiente ayant arrêté Sophia: pourquoi ?

Il nous semblait indispensable de questionner une patiente ayant quitté le dispositif Sophia, pour identifier les raisons de ce choix. Les voici :

Absence d'intérêt :

La patiente nous rapporte ne pas avoir été intéressée par ce dispositif.

« C'est vrai que ça m'intéresse pas. » (P10)

Troubles auditifs :

Elle évoque également le rôle de ses troubles auditifs dans ce choix.

« En plus j'ai des soucis d'appareil auditif. Donc il y a certaines personnes au téléphone que je ne comprends pas. Donc ça m'agace...ça m'agace de chercher à comprendre ce qu'elles me disent ! » (P10)

Agacement :

Elle exprime surtout son exaspération face aux interrogations des infirmières.

« C'est qu'elles m'agaçaient avec leurs questions. Déjà je savais pas quoi leur répondre. Vous savez, moi je suis diabétique depuis très longtemps, et je gère correctement. Alors leurs questions m'agaçaient. » (P10)

« ça m'enquiquinait plus qu'autre chose qu'on m'appelle ! » (P10)

G. Pistes d'amélioration proposées par les patients

1. Rapprochement de la fréquence des appels

Quelques patients souhaiteraient des appels plus fréquents.

« Si je devais être tout seul, j'aimerais bien qu'elles m'appellent plus souvent...je chercherais à avoir beaucoup plus d'appels ! » (P7)

2. Entretiens face à face

D'autres patients proposent un entretien face à face avec l'infirmière, à domicile ou dans un lieu autre. Cela leur permettrait de mieux s'exprimer qu'au téléphone.

« Ca reste le téléphone, c'est pas face à face…J'aurais aimé que ce soit quelqu'un que je vois ! » (P14)

« La première des choses ce serait d'être en face de soi ! Ca c'est le plus gros. Même si c'était qu'une fois, moi je dis une fois tous les trois mois. Pas trop loin…Que ce soit eux qui se déplacent à des endroits, même plusieurs, ce serait déjà beaucoup mieux. » (P14)

3. « Groupes de paroles »

Un patient évoque des rencontres entre patients.

« Il y a peut-être des sortes de rencontres, pour les patients très malades et qui ont beaucoup de questions à poser dessus…une sorte de Diabétiques Anonymes. » (P12)

4. Recettes

Un patient propose des recettes en plus grand nombre.

« Peut-être qu'ils pourraient mettre plus de recettes » (P4)

5. Enrichissement des sujets abordés

Certains patients souhaiteraient que d'autres sujets soient abordés, comme la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie.

« Il est jamais vraiment dit comment se resucrer…c'est un sujet qui pourrait être abordé. » (P6)

D'autres proposent de développer les sujets.

« Peut-être des plus grandes explications. Parce que c'est vrai que leurs explications, c'est très concis. Donc il faut lire 2-3 fois et se l'assimiler. Si c'était un peu plus développé, ce serait peut-être mieux. » (P8)

6. Format du journal

Deux patients évoquent le journal, avec une présentation plus aérée et un volume plus important.

« Ce serait bien si le dépliant était un peu plus gros, avec plus de pages…tant qu'à faire ! » (P14)

7. Envoi du journal seulement si pas d'accès à internet

Un patient propose un envoi du journal ciblé, afin de limiter le gaspillage de papier.
« Ils pourraient envoyer le papier à ceux qui n'ont pas d'internet uniquement, et que les autres accèdent au site internet. » (P12)

H. Transposition à d'autres maladies chroniques ?

1. Oui

La plupart des patients pensent que le dispositif Sophia pourrait être applicable à d'autres maladies chroniques.
« Ben je pense oui. Pour l'hypertension, le cholestérol…on sait pas toujours comment adapter son traitement. » (P3)

2. Mais...

Cependant, ils émettent parfois des réserves quant à la capacité de ces dispositifs à gérer des problèmes médicaux.
« Mais c'est pareil…est-ce que ces organismes sont capables de…non ça c'est la médecine qui peut régler ces problèmes et seulement la médecine. » (P1)

3. Non

Un patient estime que le médecin traitant est suffisant. Ces dispositifs sont donc inutiles, il n'envisage pas qu'ils puissent être transposés à d'autres maladies chroniques.
« Non, parce que je trouve que si on a confiance en son médecin, si on pose les questions quand il faut à notre médecin, on a tous les renseignements. Donc on n'a pas besoin de gens qui interviennent pour…pour poser des questions comme ça ! Ou ce genre de magazine. » (P10)

DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude

A. Forces de l'étude

L'analyse qualitative permet de donner du sens, de comprendre des phénomènes sociaux et humains complexes.[16] Les entretiens semi-directifs nous ont paru adaptés à cette étude, offrant plus de liberté dans les échanges par la formulation de questions ouvertes. Les entrevues individuelles permettent une approche personnalisée, et laissent aux patients les plus timides la possibilité de s'exprimer plus facilement.

L'utilisation d'un dictaphone numérique a favorisé une attitude empathique de l'enquêtrice, lui permettant d'être plus à l'écoute, tout en lui laissant la liberté de prendre des notes si besoin.

Le double codage des données, par l'enquêtrice et par sa directrice de recherche, permet une meilleure validité interne de l'étude.

L'entretien préalable à l'élaboration de la grille d'entretien avec un médecin de l'Assurance Maladie responsable du dispositif Sophia a pu nous apporter des informations et orienter certaines questions de la grille.

B. Limites de l'étude

Le contrôle des biais introduits par la présence du chercheur est illusoire. Il serait vain de nier leur réalité.[15] L'enquêtrice étant novice en matière de recherche qualitative, son manque d'expérience pour la pratique de ce type d'entretien en a limité la qualité, induisant notamment un biais d'intervention important.
On retrouve également des limites liées à l'analyse des données. Les résultats proviennent des interprétations du chercheur qui est responsable du codage des verbatim. Inévitablement, ils sont construits à partir de la perspective et de l'expérience du chercheur qui doit prendre des décisions à propos de ce qui est plus important et moins important dans les données

collectées .[17] Ceci induit une analyse subjective des données, que nous avons tenté de limiter par le double codage du verbatim.
La technique de focus group aurait pu être pertinente dans notre étude, suite aux entrevues individuelles, générant une richesse d'informations de par l'interaction dans le groupe.

Il a été difficile de trouver des patients adhérant au programme Sophia et vivant en ville. Les patients interrogés habitent donc soit en zone semi-rurale, soit en zone rurale. Ceci induit un biais de sélection, avec un échantillon peu diversifié en matière de zone géographique.

L'enquêtrice se présentait aux patients en tant qu' « interne en médecine générale ». L'expression de ce statut a pu influencer une partie des réponses et limiter la parole des patients n'osant pas s'exprimer librement, notamment concernant le milieu médical.

De même, le dictaphone a pu être source de blocage, favorisant une retenue de la part des patients malgré l'assurance de la préservation de l'anonymat, créant ainsi un biais déclaratif.

Il n'y a pas eu de vérification des verbatim ou des notes par les patients eux-mêmes, rendant la validité interne de l'étude non optimale, même si une deuxième analyse des données a été faite indépendamment et en parallèle afin de réduire le biais d'interprétation.

II. Discussion autour des résultats

La synthèse de l'analyse du vécu des patients nous permet d'identifier des perspectives d'amélioration du dispositif Sophia.

A. Prise en compte de la singularité et de la globalité du patient

On retrouve souvent une confusion entre éducation et information du patient. L'information s'apparente à la délivrance de connaissances et de conseils, alors que l'éducation est un processus plus complexe comprenant un ensemble d'activités, d'information et d'apprentissages visant à améliorer l'autonomie et la responsabilisation du patient.[18] Les programmes d'accompagnement doivent en ce sens proposer des conditions de création de connaissances par le patient et non transmettre un savoir standardisé inutile à la personne dans

sa vie au quotidien avec la maladie. Ils doivent l'accompagner dans son propre cheminement au sujet de sa santé.

Dans son Livre Blanc de la prise en charge du diabète publié en 2011, la Société Française du Diabète (SFD) met l'accent sur l'importance de centrer l'organisation de la démarche éducative sur le malade et non sur la maladie, pour améliorer la qualité de vie des malades.[3]
De même, pour le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), cette démarche, pour être intégrée aux soins, doit être :

- fondée sur l'écoute du patient et sur l'adoption par le soignant d'une posture éducative, centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage
- construite à partir d'une approche globale de la personne qui prend en compte les besoins, attentes et possibilités du patient et de son environnement, dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales.[19]

Dans sa thèse portant sur le vécu et le ressenti des patients chroniques à la suite d'un programme d'ETP, Yacine Thiam conclut également que les éléments qui influencent les comportements des patients vis-à-vis de leurs traitements ne relèvent pas seulement d'un apprentissage, mais de leur vécu et ressentis et de leurs interactions avec les professionnels de santé. La prise en charge devrait suivre une double évolution : celle du patient (ses émotions, ses attentes, ses projets de vie…) et celle de la pathologie.[20]

La posture professionnelle est donc déterminante dans la démarche éducative. La considération pour la personne et la prise en compte de sa singularité et de son devenir conditionnent la pratique.[21]

En 2015, une thèse rédigée par Sophie Darlot avait pour objectif d'explorer les bénéfices que tiraient les patients de l'Indre de Sophia, pour explorer comment ils se servaient des différentes ressources du programme. Beaucoup de patients ont eu des difficultés à évoquer ce qu'il leur apportait, ils parlaient d'information en restant très vagues. Aucun patient de cette étude n'a changé de comportement.[22]
Les patients de notre étude, quant à eux, apprécient l'accès à une source d'informations détaillées par le dispositif Sophia. Ils rapportent pour la moitié d'entre eux une incidence sur leur comportement.

Une transmission de savoir ne prenant que particulièrement en compte le contexte interagissant du patient, se limitant à de l'information, ne peut être entièrement efficace. Une

prise en compte des adhérents dans leur globalité est nécessaire. La prise en charge pourrait être davantage centrée sur eux, concerner leur vie quotidienne, leurs facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.

Un patient atteint de maladie chronique la vit d'une façon qui lui est propre. Il crée des représentations sur sa maladie et sur les traitements qu'il prend pour se soigner. Elles peuvent être très différentes de la réalité médicale. Il est donc important de les comprendre, pour aider les patients à entreprendre les actions adéquates pour gérer leur maladie et ainsi améliorer leur santé.[23]
Canguilhem, à propos de la maladie, parle d'une « autre allure de la vie » , elle est perçue par le patient comme une expérience vécue subjective.[24]

Un certain nombre de patients de notre étude minimisent leur maladie. Ils disent avoir un « petit diabète », ou ne se sentent pas « vraiment malades » car ils n'ont qu'un seul médicament. Les « vrais malades » sont pour eux les patients sous insuline.
Si on ne se sent pas malade, pourquoi vouloir changer de comportement ?

On comprend bien que les représentations de la maladie sont primordiales puisqu'elles influencent à la fois les représentations sur le traitement, les stratégies mises en place, le vécu de la maladie et l'état de santé du patient. Plus un patient sent qu'il peut contrôler son diabète, plus il perçoit la nécessité de prendre son traitement et suit les recommandations de son médecin. Il a tendance à utiliser des stratégies adaptées pour faire face à sa maladie, qui jouent favorablement sur sa santé. Ce sentiment de contrôle améliore aussi sa qualité de vie.[23]

Nous retrouvons ce constat dans notre étude : les patients les moins observants sur le plan médical sont ceux qui s'intéressent le moins au dispositif Sophia, et inversement. Les diabétiques qui trouveraient les plus importants bénéfices en terme de santé n'adhèrent pas suffisamment.

La prise en compte du stade du processus de changement de comportement dans lequel se trouve le patient est primordiale. Le modèle de Prochaska et DiClemente aide à différencier ces stades et à introduire un travail de motivation approprié. L'intervention médicale doit être adaptée à la phase dans laquelle se situe le patient.[25]

Le dispositif Sophia paraît standardisé. Il serait pertinent de réaliser un bilan éducatif avec le patient, pour établir un état des lieux de sa vie avec sa maladie, évaluer l'état de ses

connaissances, croyances et compétences. Les besoins des adhérents seraient ainsi repérés, leurs attentes identifiées, et des objectifs à atteindre pour le prochain appel pourraient être donnés. Leurs acquis pourraient aussi être suivis. Un projet d'accompagnement personnalisé serait ainsi élaboré, adapté au patient, permettant une plus grande performance du programme.

Les patients adhèrent volontairement à Sophia. Ils sont donc déjà engagés dans la gestion de leur maladie et sont conscients de la nécessité de la maîtriser. Le rapport de l'IGAS insiste sur ce biais défavorable de sélection des patients lors des évaluations du dispositif. La population des adhérents est « structurellement différente de la population témoin ». Ceci ne permet pas de conclure à l'amélioration des indicateurs de suivi lors de ces évaluations, puisque ces assurés diabétiques sont déjà mieux soignés que les autres.[9]

Ce système d'adhésion rend difficile le recrutement des patients les plus éloignés du système de soins. Le consentement explicite laisse de côté ceux qui sont dans le déni de leur maladie. Comme l'ont proposé l'IGAS et Couralet, on pourrait expérimenter l'efficacité de l'envoi des documents du dispositif à l'ensemble des patients éligibles, y compris les non-adhérents.
D'autant que l'on retrouve, dans l'évaluation du dispositif effectuée en 2015 par Couralet, un impact positif du dispositif sur la réalisation des examens de surveillance recommandés, qui provient probablement en partie de l'accès aux informations contenues dans les Livrets Repère. Cet effet est observé rapidement après le lancement du programme, que les adhérents bénéficient d'un accompagnement téléphonique ou pas, mais se réduit après la première année de mise en œuvre du dispositif auprès des patients.[13]
L'envoi des journaux et Livrets Repère pourrait être réalisé lors de la mise en place des ALD des patients diabétiques. S'il s'avère que les courriers ont un impact significativement positif sur les non-adhérents et qui compense les frais engagés, alors il pourrait être envisagé de passer du système actuel d' « opt-in » à un système d' « opt-out » dans lequel le consentement des patients éligibles est présumé et non plus explicite[13].

B. Développement de la coordination avec les autres acteurs de la prise en charge

1. Favoriser le fonctionnement en réseau

Dans son Livre Blanc de la prise en charge du diabète, la SFD insiste également sur un autre point essentiel : la coordination entre professionnels de santé. Il faut orchestrer la partition entre eux pour assurer une meilleure prise en charge des patients.[3] Les programmes éducatifs ne peuvent se résumer à des actions isolées, ils doivent associer un ensemble d'interventions impliquant de nombreux acteurs et intégrer le travail en réseau.[26]

En 2009, Schoen a examiné et comparé, à partir d'une enquête téléphonique auprès des patients, les conditions de prise en charge de quelques maladies chroniques dans huit pays dont la France, l'Allemagne, le Royaume-Uni et les Etats-Unis. Cette étude montre que tous ces pays doivent progresser, notamment en ce qui concerne l'articulation entre l'hôpital et la ville, et la coordination entre les professionnels de santé.[27]

En Allemagne, le DM est centré sur le médecin traitant. C'est lui qui décide de l'inclusion des patients dans le programme. Il doit donner régulièrement des informations sur l'évolution de l'état de santé des adhérents. [28]

Les médecins traitants des adhérents à Sophia remplissent un questionnaire lors de l'adhésion de leur patient, puis annuellement pour participer à l'évaluation de leur santé. Les infirmiers du dispositif se basent sur les déclarations des adhérents lors des appels, sur ces questionnaires renvoyés tous les ans par les médecins traitants et sur les données de remboursement de l'Assurance Maladie.[11] Or, d'après l'étude de satisfaction des patients et médecins relative au programme Sophia effectuée en 2011, seuls 30% des médecins retournent ces questionnaires médicaux.[9]

On peut donc se poser la question de l'efficacité des infirmiers s'ils ne peuvent pas se baser sur des faits actualisés.

De plus, n'ayant pas d'accès immédiat aux résultats des examens des patients, les infirmiers de Sophia ne peuvent jouer qu'un rôle d'alerte et de « coaching », non réactif puisque non adapté à leur situation en temps réel. Les résultats d'analyses de laboratoire des adhérents pourraient donc être transmis à l'Assurance Maladie, comme le propose également le rapport de l'IGAS[9], afin que les infirmiers du dispositif puissent intervenir de manière adéquate. Mais

ceci pose des questions délicates en terme de confidentialité.

Dans cette même évaluation de satisfaction, les médecins interrogés apparaissent raisonnablement rassurés (52% de bonne opinion) mais ils sont en majorité peu satisfaits des modalités pratiques du programme (46% de satisfaits).[9] On retrouve ce constat dans la thèse de Xavier Gegonne concernant l'opinion de médecins généralistes Lorrains sur Sophia : ils sont très critiques envers ce dispositif et leur niveau d'adhésion apparaît faible.[29]
Il serait donc souhaitable de faire davantage alliance avec les médecins traitants, afin qu'ils deviennent acteurs du programme. Leur adhésion au dispositif Sophia serait ainsi renforcée.
Les médecins interrogés par Xavier Gegonne déplorent le manque de retour des infirmiers de Sophia sur les entretiens avec leurs patients. Ils constatent aussi que s'ils interrogent leurs patients sur le dispositif, ils répondent de manière « superficielle et anecdotique ». Il leur est donc difficile de connaitre les messages donnés aux adhérents par téléphone.[29]
Pour favoriser la communication entre les patients, les infirmiers et les médecins, ce retour d'informations aux médecins traitants pourrait donc être développé. Ils seraient ainsi étroitement associés au dispositif. Les médecins pourraient également transmettre plus fréquemment des données sur l'évolution de la santé de leurs patients, ce qui renforcerait la capacité des centres d'appel à intervenir auprès des adhérents.

Les patients interrogés par Amélie Darlot dans sa thèse en 2015 déploraient l'absence de nouvelles informations apportées par le programme Sophia. Il s'agissait d'une redite des informations données par leur médecin généraliste.[22] Les médecins de la thèse de Xavier Gégonne avaient le même ressenti au sujet de leurs patients adhérents.[29]
Les patients de notre étude voient également dans le dispositif Sophia une répétition de ce que leur a dit leur médecin.
Une collaboration plus rapprochée avec les médecins traitants serait donc profitable, elle permettrait de placer ces derniers au cœur du dispositif, et de favoriser un travail d'équipe interdépendant.

Une méta-analyse publiée en 2005 résume le résultat de 24 études contrôlées qui évaluaient les effets de programmes de DM de patients atteints de diabète, parues entre 1987 et 2001.[30] Ceux qui ont obtenu le meilleur résultat en terme d'amélioration de l'HbA1C sont associés, dans un cas, à un pharmacien qui intervenait comme conseiller, et dans deux autres, à des actions combinées destinées aux médecins et aux patients.

En diabétologie, la formation du patient concerne de nombreux professionnels : le médecin, l'infirmier, le pédicure-podologue, le diététicien, l'éducateur physique et sportif... Le caractère multiprofessionnel d'une équipe d'éducation est un atout, il permet de renforcer l'efficacité et la cohésion des messages.
Les interventions éducatives de ces différents professionnels pourraient donc être coordonnées autour des adhérents, en réseau avec le dispositif Sophia. Il est nécessaire d'impliquer davantage dans le parcours de soins l'ensemble des acteurs de la prise en charge pour augmenter la qualité des soins.

2. Pallier le manque de « temps-médecin »

En 2007, un plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est paru.[8] C'est dans ce cadre que l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) a promu, en partenariat avec l'Assurance Maladie, l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) et la HAS, l'étude ENTRED 2007-2010 (Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques). Elle avait pour objectif d'approfondir les connaissances sur l'état de santé des personnes diabétiques en France, leur prise en charge médicale, leur qualité de vie, les besoins et attentes des malades et de leurs médecins en matière d'information et d'éducation, et le coût du diabète. Un échantillon aléatoire d'environ 9 000 patients a été constitué. Les résultats de cette étude permettraient de guider les efforts vers une meilleure prise en charge du diabète.[31]

D'après cette enquête, la principale difficulté à une démarche éducative évoquée par les médecins était le manque de temps (76% des médecins généralistes interrogés).
Le second frein à la démarche éducative évoqué était le manque de professionnels ou de structure relais pour prolonger l'éducation (39% des médecins généralistes).
Les autres difficultés étaient l'absence de besoin ressenti par les patients (33%), la barrière culturelle et linguistique (26%), le manque de formation à cette compétence (26%), le manque de matériel adapté (21%) et la non-rémunération de cette activité (19%).[31]

Selon cette même étude, les patients diabétiques de type 2 se disaient à 85% satisfaits de la relation avec leur médecin. Ils se sentaient en grande majorité (79 %) bien informés sur leur diabète. Cependant, ils avaient l'impression que leur médecin généraliste manquait de temps

(ne gérant que le traitement et ne prenant pas le temps de les écouter) et de compétences pour répondre à leurs besoins d'accompagnement.

On retrouve donc cette notion de temps de contact médecin-patient limité autant chez les médecins que chez les patients de l'étude ENTRED.
Pour certains patients de notre étude aussi, la disponibilité des infirmiers de Sophia a une place importante car elle permet de combler le peu de temps que leur médecin traitant a à leur accorder.
Les patients ont donc besoin de plus de « temps-médecin » : comment les infirmières peuvent-elles contribuer à son optimisation ?

D'après cette même étude ENTRED, les médecins généralistes souhaitaient avoir accès à des formations, des supports d'information et des outils accessibles par le patient en dehors de la consultation pour améliorer le dialogue.[31]

Greenfield et Kaplan, dans un essai randomisé contrôlé, ont montré que l'intervention d'éducateurs pour la santé en amont de la consultation médicale (dans un but d'aide à la lecture des résultats médicaux, à l'articulation des questions et à la négociation des décisions médicales) avait pour conséquence une participation accrue des patients au cours de la consultation. Cette intervention leur donnait la sensation d'être plus en capacité d'agir sur leur santé. Ils se disaient ensuite moins limités, à long terme, dans leurs activités quotidiennes.[32]
Ce constat est retrouvé dans notre étude : les patients apprécient que les infirmiers de Sophia abordent des sujets auxquels ils n'auraient pas pensé ou les orientent dans certaines situations. Ceci leur permet d'évoquer ces thèmes avec leur médecin traitant, et de devenir acteurs de leur prise en charge.

On pourrait donc imaginer que les infirmiers de Sophia, pour optimiser ce « temps-médecin », aident les adhérents à préparer leur prochaine consultation avec leur médecin traitant. Ils contribueraient à les orienter, à préparer leurs éventuelles questions en les aidant à formuler leurs problèmes et à donner au médecin les informations pertinentes. Ils pourraient faciliter la planification des soins, avec le rappel des examens à effectuer avant l'entrevue avec le médecin. Ils permettraient ainsi un gain de temps lors de la consultation.

La médecine anglaise, pour la prise en charge des maladies chroniques, s'appuie sur la coopération entre médecins généralistes et infirmiers.

Pour les patients les plus complexes, des infirmières expérimentées, les « community matrons », interviennent en dehors des cabinets médicaux, au téléphone et au domicile des patients. Elles sont formées à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, l'évaluation des besoins physiques, psychologiques et sociaux, la réalisation de prescriptions encadrées, la coordination des soins et la mise en œuvre de programmes d'ETP. Elles prennent en charge une cinquantaine de patients en moyenne et jouent le rôle d'interface avec le médecin généraliste. Pour les patients qui présentent peu de risques, des groupes de pairs sont organisés. [28]

Les anglo-saxons utilisent le terme de « skill mix » pour décrire la variété des professionnels composant une équipe de soins, et la répartition des tâches entre eux. Il s'agit d'une véritable réorganisation de la prise en charge des pathologies, et non d'une simple délégation de tâches. Elle met l'accent sur un suivi proactif de la part des cabinets de soins : il s'agit d'aller vers le patient et non pas d'attendre qu'il vienne vers les professionnels de santé.

Ce modèle de coopération entre le médecin et l'infirmière dans la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques a été évalué par plusieurs études qui font état d'une amélioration de la santé et de la satisfaction des patients. Ces résultats s'accompagnent d'une amélioration certaine de la qualité des soins.[7]

En France, il existe depuis 2004 le dispositif ASALEE (Action de SAnté Libérale En Équipe) permettant aux patients chroniques d'être suivis conjointement au sein du cabinet médical par leur médecin traitant et une infirmière.
Des infirmières déléguées à la santé publique se voient confier la gestion informatique de certaines données du patient par les médecins. Ces derniers leur adressent les patients avec un objectif éducationnel personnalisé. En accord avec eux, elles planifient les examens de suivi. Ils se rencontrent régulièrement pour des réunions de concertation.
Par un dialogue et un suivi régulier assurés par l'infirmière en coopération avec le médecin, ce dispositif favorise une meilleure prise en charge des patients.

Une évaluation médico-économique du dispositif ASALEE a été menée par l'IRDES (Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé). Centrée sur les patients atteints de diabète de type 2, qui représentent un tiers de l'activité des infirmières, elle montre que les patients inclus voient leur équilibre glycémique s'améliorer davantage que dans le groupe témoin. Ces patients réalisent également plus systématiquement les examens de suivi, sans

coût supplémentaire significatif pour l'Assurance Maladie. Les modalités de l'étude imposent toutefois que ces résultats soient confirmés par des analyses complémentaires.[33]

Pour optimiser ce « temps-médecin », on pourrait donc aussi imaginer une délégation de certaines tâches de dépistage et de suivi des maladies chroniques aux infirmiers de Sophia afin d'améliorer la qualité des soins. Mais pour cela, une collaboration plus étroite entre les acteurs de la prise en charge devrait être mise en place.

C. Intervention au plus près des patients

Certains patients de l'étude déplorent l'absence de rencontre avec les infirmiers de Sophia. Ils souhaiteraient avoir un contact « face à face » avec leurs interlocuteurs.
La place du non-verbal dans la relation de soins est essentielle, le langage verbal ne suffit pas. Dans la rencontre entre le praticien et le patient, la communication implique aussi l'ensemble du corps, les expressions faciales, le regard, les postures, les gestes, les silences, la distance adoptée... Ces indices non-verbaux sont indispensables à la réalisation d'un échange avec autrui.[34]
Une étude qualitative polonaise publiée en 2010 aborde la perception de la communication non-verbale des médecins par leurs patients. Des questions ouvertes ont porté sur la satisfaction ou l'insatisfaction ressentie lors d'une consultation récente sans que le type de relation soit explicitement évoqué. 24 des 36 participants citent spontanément des aspects de la communication non-verbale de leur médecin : le contact visuel, l'expression faciale avec le sourire notamment, le toucher et les gestes, la distance interpersonnelle, l'habillement du médecin et les gestes et postures.[35]

La communication non-verbale agit aussi sur la satisfaction du patient, son adhésion aux conseils et au traitement et sur sa qualité de vie.
Le format téléphonique de la relation adhérent-infirmier du dispositif Sophia ne favorise pas l'implication et la participation active du patient dans sa prise en charge.

Aux Etats-Unis, le DM repose sur des appels téléphoniques, mais pour les patients les plus à risque, les interventions intensives comprennent des contacts téléphoniques plus fréquents et des rencontres en face à face. Comme dit précédemment, en Angleterre des infirmières expérimentées interviennent par téléphone et au domicile des patients. Et pour les patients

présentant peu de risques, des groupes de pairs sont organisés et accueillent les patients volontaires.[28]
Comme abordé plus haut, en France, l'exemple de coopération entre professionnels de santé portant sur les soins de premier recours ASALEE permet ces rencontres « face à face ».[33]
On pourrait envisager que les infirmiers du dispositif Sophia, pour intervenir au plus près des adhérents, viennent à leur domicile.

Les patients de notre étude manifestent de l'intérêt pour les témoignages d'autres patients. Des groupes de pairs, sortes de « café-diabète » entre adhérents, pourraient donc être mis en place. Des infirmiers Sophia pourraient les animer, tout comme des patients experts qu'on pourrait imaginer être formés par Sophia. A travers l'interaction de l'expression des vécus de chacun, ces séances collectives permettraient de favoriser les échanges d'expériences et de savoirs entre personnes atteintes d'une même maladie.
Ces rencontres pourraient être organisées sous plusieurs formats. Elles pourraient avoir lieu dans un endroit hors des structures de soin, ce qui permettrait de diminuer d'emblée la distance entre l'infirmier et les adhérents, et de centrer la rencontre sur la personne plus que sur la maladie. Eduquer à proximité du lieu de vie permettrait aussi de mieux établir le lien avec la vie quotidienne et de travailler plus facilement sur le transfert des apprentissages.[36]
Des vidéoconférences pourraient aussi être instaurées. Ces « salons visuels » permettraient aux patients d'intégrer la dimension non-verbale de la communication tout en leur évitant de se déplacer.

D. Programmation des appels

Les appels téléphoniques dérangent souvent les patients de notre étude du fait de leur timing inadapté. On peut se poser la question de la qualité de la conversation lorsque l'on n'est pas disponible. Ces appels inopinés et répétés risquent de créer de la résistance auprès des adhérents.

Des rendez-vous téléphoniques programmés pourraient donc être envisagés afin d'améliorer l'efficacité des échanges.

E. Intégration de l'e-médecine au dispositif

Le 3 février 2015, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a présenté son livre blanc « De la e-santé à la santé connectée ». Il encourage les médecins à accompagner le déploiement du « monde numérique » appliqué à la santé et à en adopter eux-mêmes les aspects utiles et bénéfiques dans leurs pratiques médicales.[37]

A l'heure où les nouvelles technologies se développent, l'enjeu est de mettre ces moyens au service de la qualité des soins. De nouvelles postures éducatives inhérentes à l'usage de dispositifs socio-techniques apparaissent.

En octobre 2016, la HAS a élaboré un référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé, à destination des industriels et évaluateurs (structures d'évaluation, associations de consommateurs ou sociétés savantes médicales). Il vise à guider, promouvoir l'usage et renforcer la confiance de ces dispositifs. Pour assurer la qualité et la fiabilité des applications, la HAS a établi 101 règles de bonne pratique.[38]
Elle devrait compléter ce travail avant fin 2017 avec des documents à destination du grand public, des patients et des professionnels de santé.

Un rapport d'information sur les objets connectés examiné le 10 janvier 2017 par la commission des affaires économiques de l'Assemblée nationale recommande la prise en charge "au moins partielle" par l'Assurance Maladie des dispositifs participant à la stratégie de « e-santé prévention » à destination des populations fragiles.[39]

Il existe des milliers d'applications mobiles dédiées à la santé sur le marché (165 000 recensées en 2016[40]), ayant une valeur médicale parfois douteuse. Le label français mHealth Quality a été mis en place en 2015 par dmd-Santé, une start up créée en 2012, pour donner une certification à ces applications en termes de qualité pour leur pertinence médicale, et de respect de la sécurisation et de la protection des données. La démarche d'obtention du label se fait à partir d'un questionnaire rempli par l'éditeur.
Des applications comme « Gluci-Chek », développée par le laboratoire Roche Diabetes Care France ou « Mon Glucocompteur », conçue par le laboratoire Sanofi, à destination des diabétiques, ont été labellisées.
Le 28 janvier 2017 a eu lieu, à l'occasion de la Journée nationale de l'innovation en santé organisée à la Cité des Sciences à Paris, le Trophée de la santé mobile. Organisé par dmd-

Santé, en lien avec ce label, il récompense les meilleures applications mobiles de santé.[41]

Dans leur revue systématique de la littérature, Gremeaux et Coudeyre montrent que le recours à Internet comme outil d'ETP apporte un bénéfice sur l'évolution de la pathologie des patients, supérieur ou égal aux modes de communication traditionnels (information orale ou écrite). L'efficacité est encore plus marquée pour les sites d'inspiration cognitivo-comportementale par rapport aux sites informatifs. Ils permettent une amélioration de la qualité de vie notamment par diminution de l'anxiété chez les diabétiques de type 2. Ces sites facilitent également les modifications des habitudes de vie de ces patients, permettant par exemple d'augmenter le niveau d'activité physique. [18]

L'utilisation d'Internet et des outils connectés ne peut remplacer la démarche éducative habituelle, mais elle pourrait contribuer à l'améliorer. Le patient devient acteur de sa prise en charge par le développement d'outils interactifs, et avance à son rythme.

On pourrait imaginer intégrer ces évolutions au dispositif Sophia, en développant une stratégie de prévention « e-santé ».
Des outils de suivi de la santé pourraient être mis en place, comme un carnet de santé numérique. Ce support pourrait servir au suivi avec les infirmiers de Sophia et avec le médecin traitant.
L'Assurance Maladie a lancé en mars 2017 Asthm'Activ, une application mobile pour aider les asthmatiques à gérer leur maladie au quotidien. Elle pourrait élaborer une application similaire pour le diabète, qui permettrait de gérer la consommation de glucides, de programmer des rappels de rendez-vous médicaux...
Dans le cadre du monitoring à domicile, le tensiomètre ou encore le podomètre pourraient être utilisés en tant qu'outils connectés. Les données pourraient être transmises aux différents acteurs de la prise en charge.
Le site internet de Sophia pourrait évoluer et devenir interactif.
Ce développement impose évidemment que les adhérents soient adeptes des nouvelles technologies, en ayant un smartphone ou accès à Internet. Il pose aussi des questions délicates concernant le traitement des données médicales et personnelles, et donc le respect des droits des patients et de la déontologie.

F. Enrichissement du contenu du journal de Sophia

Dans l'étude ENTRED, les patients souhaitent avoir plus d'informations sur l'alimentation, les complications de leur maladie et le « comment bien vivre avec le diabète ».[31]

Les patients de notre étude apprécient d'avoir des outils pratiques de la vie quotidienne dans les journaux. Ils affectionnent les recettes, qu'ils essayent de mettre en pratique, et les conseils culinaires. Ils rapportent une incidence du dispositif sur leur alimentation notamment. Ils souhaiteraient cependant que les sujets abordés soient enrichis et approfondis. Ils trouvent également que les thèmes y sont récurrents.

Un enrichissement du contenu du journal pourrait donc être envisagé. Un point sur l'état des lieux de la recherche portant sur le diabète serait par exemple susceptible d'intéresser les adhérents.
Des informations sur les progrès thérapeutiques, tels que les nouvelles insulines pourraient aussi être données dans les journaux. L'indication et l'utilisation des pompes à insuline pourraient être présentées. Des sujets concernant les lecteurs de glycémie nouvelle génération comme le capteur Freestyle Libre, système Flash d'autosurveillance du glucose permettant de s'affranchir des lancettes et bandelettes, pourraient être évoqués.

CONCLUSION

Le nombre croissant de personnes diabétiques représente un défi majeur pour les systèmes de santé. Ces patients nécessitent une prise en charge structurée, afin d'améliorer l'impact sur leur qualité de vie au quotidien et leur santé.

Cette étude qualitative a permis de recueillir le vécu de quatorze patients diabétiques adhérant au service d'accompagnement Sophia.

Pour une meilleure prise en charge de ces patients atteints de maladies chroniques, une prise en compte globale est nécessaire. L'intégration de leur vécu, leurs croyances, leurs représentations et leur environnement est primordiale.
L'accompagnement devrait être davantage personnalisé, et centré sur le patient plus que sur la maladie.

Les besoins éducatifs des patients pourraient être mieux repérés, afin de proposer une prise en charge plus adaptée à leurs besoins. La transmission de savoir standardisé seul ne suffit pas à une démarche éducative.

Afin d'optimiser l'efficacité du programme Sophia sur la qualité de vie des patients, la coordination avec les professionnels de santé et l'ensemble des acteurs impliqués pourrait être renforcée, leur intégration au programme facilitée.
Les interactions avec le médecin traitant, notamment, devraient être développées davantage.
La délégation des tâches aux infirmiers conseillers en santé pourrait participer à cette coopération. Ces derniers pourraient aussi aider à préparer les consultations des patients avec leur médecin traitant en amont, afin d'optimiser le « temps-médecin ».
Le retour d'information des infirmiers vers les professionnels sur leurs pratiques pourrait faciliter la communication entre les différents acteurs de la prise en charge.

Afin d'intervenir au plus près des patients, des consultations individuelles avec les infirmiers pourraient être organisées pour encourager une participation active du patient. Des rencontres entre personnes diabétiques pourraient être instaurées pour favoriser l'expression des vécus de chacun, et permettre les échanges.

Les appels pourraient être programmés, afin d'optimiser la qualité des entretiens.

L'intégration du développement de l'e-médecine et des outils connectés au dispositif pourrait améliorer sa performance.

Enfin, un état des lieux de la recherche portant sur le diabète serait susceptible d'intéresser les adhérents. Un enrichissement du contenu du journal pourrait être envisagé.

Avec des adaptations, le dispositif Sophia pourrait s'intégrer de manière plus efficace dans le parcours de soins du patient.

Le Doyen

FACULTÉ DE MÉDECINE Clermont-Ferrand

Jean CHAZAL

le 16-03-2017

C.H.U. de Clermont-Ferrand
Service de Santé Publique
Professeur Laurent GERBAUD
7 place Henri Dunant
63000 CLERMONT-FERRAND
Tél : 04 73 750 340

Président du jury

BIBLIOGRAPHIE

1. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le diabète. Genève. 2016.

2. Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. Bull Épidémiol Hebd. 2014; 30-31: 493-9.

3. Coulomb A, Halimi S, Chaskilevitch I. Le Livre Blanc du Diabète. Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXIe siècle. Société Francophone Du Diabète; 2011.

4. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague: OMS; 1998.

5. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°167, 22 juillet 2009.

6. Baudier F, Leboube G. Éducation thérapeutique du patient et disease management : pour une 3e voie « à la française » ? Santé Publique. 2007; 19(4): 335□40.

7. Morin L, Foury C, Briot P, Perrocheau A, Pascal J. Modalités d'application du « disease management » concernant l'organisation et la rémunération des professionnels aux USA, en Allemagne et en Angleterre : perspectives pour la France. Santé Publique. 2010 déc 22; 22(5): 581□92.

8. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures. Paris : Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative; avril 2007.

9. Jourdain-Menninger D, Lecoq G, Morel A. Evaluation de la prise en charge du diabète. Paris: Inspection Générale des Affaires Sociales; avril 2012.

10. Croquez N. Médecin Conseil. Service Médical Auvergne. Entretien le 07/02/2017.

11. Clerjon G. Responsable du centre d'accompagnement Sophia de Saint-Etienne. Entretien téléphonique le 13/03/2017.

12. CNAMTS. Evaluation médico-économique du programme d'accompagnement des patients diabétiques: évaluation à 1 an et à 3 ans. Paris: CNAMTS; 2011. Disponible sur: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Evaluation_sophia_2008-2011.pdf

13. Couralet PE. Evaluation médico-économique du programme Sophia 2010-2013. Paris: CNAMTS; sept 2015. Disponible sur: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Rapport_d_evaluation_sophia_2010-2013.pdf

14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008; 84(19): 142–5.

15. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. Rev Médicale L'Assurance Mal. 2001; 32(2): 117–21.

16. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Rech Qual. 2006; 26(2): 1–18.

17. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. Pédagogie Médicale. 2002 mai 1; 3(2): 81□90.

18. Gremeaux V, Coudeyre E. The Internet and the therapeutic education of patients: A systematic review of the literature. Ann Phys Rehabil Med. 2010 dec; 53(10): 669□92.

19. Haut conseil de la santé publique. Rapport. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. 2009. Disponible sur: http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_edth- soprre.pdf.

20. Thiam Y. Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour: le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand [Thèse]. Clermont-Ferrand: Université d'Auvergne Clermont-Ferrand I; 2012.

21. Hesbeen W. Éduquer ou informer et accompagner, une question d'intention. Soins Cadre. 2010 fév; 19(73): 45-6

22. Darlot A. Programme Sophia et diabète: ressenti des patients de l'Indre [Thèse]. Tours: Université François-Rabelais; 2015.

23. Chakroun N. Apport des modèles de l'autorégulation dans la compréhension de l'adhésion pour les patients diabétiques de type 2: rôle des représentations, de la motivation et de l'acceptation [Thèse]. Clermont-Ferrand: Université Blaise Pascal; 2012.

24. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: PUF; 1943.

25. Müller B, Saner H. Comment motiver le patient pour changer son mode de vie. In: Forum Med Suisse. 2008. p. 626–31.

26. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d' Education pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS, juin 2007.

27. Schoen C, Osborn R, How SKH, Doty MM, Peugh J. In Chronic Condition: Experiences Of Patients With Complex Health Care Needs, In Eight Countries, 2008. Health Aff (Millwood). 2009 jan 1; 28(1): 1□16.

28. Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques: les enseignements des expériences étrangères de « disease management ». Paris: La Documentation Française, Rapport IGAS; 2006.

29. Gegonne X. Quelle est l'opinion de médecins généralistes lorrains sur le service d'accompagnement SOPHIA ? Revue de la littérature et enquête qualitative auprès des médecins généralistes lorrains 5 [Thèse]. Nancy: Université de Lorraine; 2013.

30. Knight K, Badamgarav E, Henning JM, et al. A systematic review of diabetes disease management programs. Am J Manag Care. 2005; 11(4): 242–50.

31. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Etude ENTRED 2007-2010. Rapport concernant l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Décembre 2011. Disponible sur:
http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf

32. Greenfield S, Kaplan S, Ware JE. Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. Ann Intern Med. 1985 apr; 102(4): 520□8.

33. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousgues J, Yilmaz E. Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. Quest Econ Santé. 2008 nov; 136 : 1-8.

34. Vannotti M. Le métier de médecin. Genève: Médecine et Hygiène; 2006.

35. Marcinowicz L, Konstantynowicz J, Godlewski C. Patients' perceptions of GP non-verbal communication: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2010 feb 1; 60(571): 83□7.

36. Vaillant G. Bénéfices d'une éducation thérapeutique de proximité. Soins Cadres. 2010 fév; 19(73): 34-6.

37. Ordre National des Médecins. Santé connectée. De la e-santé à la santé connectée. Le Livre blanc du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Janvier 2015.

38. Haute Autorité de Santé. Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (*Mobile Health* ou *mHealth*). Saint-Denis La Plaine: HAS, octobre 2016.

39. Assemblée Nationale. Rapport d'Information sur les Objets Connectés, n°4362. 10 janvier 2017.

40. IMS Insitute For Healthcare Informatics. IMS Health Study: Patient Options Expand as Mobile Healthcare Apps Address Wellness and Chronic Disease Treatment Needs [Internet]. 2015 [cité 16 février 2017]. Disponible sur: http://www.imshealth.com/en/about-us/news

41. dmd-Santé. Trophées de la santé mobile 2017 [Internet].[cité le 31 janvier 2017]. Disponible sur: http://www.trophees-sante-mobile.com

INDEX DES ABREVIATIONS

ALD : Affection de Longue Durée

ASALEE : Action de SAnté Libérale En Equipe

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

DM : *Disease management*

ENTRED : Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques

ETP : Education thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée

HCSP : Haut Comité de la Santé Publique

HTA : Hypertension artérielle

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

InVS : Institut de Veille Sanitaire

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

IMC : Indice de masse corporelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFD : Société Française du Diabète

ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien

1) Age, sexe, poids, taille, profession, antécédents médicaux

2) Diabète :
   - En quelle année votre diabète a-t-il été découvert ?
   - Prenez-vous un traitement actuellement ? Si oui, lequel ? Est-ce que ça a toujours été celui-là ?
   - Vous rappelez-vous de votre dernière HbA1C ?
   - Avez-vous des complications du diabète ?
   - Appartenez-vous à un réseau diabétique ?
   - Appartenez-vous à une association de patients ?
   - Etes-vous suivi par un diabétologue ?

3) Sophia : depuis quand êtes-vous adhérent ?

4) Question d'ouverture : « Racontez-moi ce que c'est que Sophia selon vous... », puis questions plus précises sur appels, journal et site internet si non abordés par le patient.

5) Adhésion au programme :
   - Comment l'avez-vous connu ?
   - Qu'est-ce qui vous a décidé à adhérer ?

6) Apports de ce programme :
   - Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans Sophia ?
   - Qu'est-ce qui vous plaît le moins dans Sophia ?
   - Le dispositif a-t-il une incidence sur vous ?

   Questions développées ensuite si thèmes non abordés par le patient : sur votre comportement en général ? Sur votre alimentation ? Sur votre activité physique ? Sur la prise de vos médicaments? Sur le suivi, les examens à effectuer ?

7) Pensez-vous que Sophia pourrait s'améliorer ? Si oui, comment ?

8) Interaction avec médecin traitant :
   - Parlez-vous de Sophia avec votre médecin traitant ?
   - Quelle attitude a-t-il par rapport à Sophia ?
   - Qu'est-ce que Sophia vous apporte de plus que votre médecin traitant ?
   - Qu'est-ce que votre médecin traitant vous apporte de plus que Sophia ?

9) Interaction avec les autres :
   - Est-ce que vous parlez de Sophia avec d'autres professionnels de santé ?
   - Et avec d'autres patients ? Avez-vous eu l'occasion d'échanger autour de Sophia ? Avez-vous déjà recommandé Sophia ?

10) Pensez-vous que le dispositif serait adaptable à d'autres maladies chroniques ?

11) Avez-vous des choses à ajouter sur Sophia ? Pensez-vous adhérer encore longtemps ?

Annexe 2 : Caractéristiques des patients

	sexe	âge	situation professionnelle	domicile	poids (kg)	taille	IMC (kg/m^2)	autres pathologies
Patient 1	H	77 ans	retraité, travaillait en usine	semi-rural	77	1m65	28,2	HTA, insuffisance rénale, pace-maker
Patient 2	H	63 ans	retraité, était électricien	rural	92	1m75	30	HTA, dyslipidémie
Patient 3	F	81 ans	retraitée, était employée de bureau	rural	70	1m55	29,1	HTA, dyslipidémie, cataracte
Patient 4	F	76 ans	retraitée, était institutrice	semi-rural	77	1m71	26,3	dyslipidémie, hypothyroïdie
Patient 5	H	60 ans	en invalidité, était ajusteur	semi-rural	112	1m67	40,1	Cancer prostate, SAOS*
Patient 6	F	51 ans	secrétaire technique	semi-rural	57	1m65	20,9	0
Patient 7	H	76 ans	retraité, était inspecteur financier	semi-rural	80	1m74	26,4	goutte
Patient 8	H	71 ans	retraité, était mécanicien	rural	69	1m67	24,7	HTA, dyslipidémie
Patient 9	H	66 ans	retraité, était cuisinier	rural	98	1m67	35,1	stents cardiaques, HTA
Patient 10	F	62 ans	retraitée, était agent d'accueil	semi-rural	92	1m63	34,6	dyslipidémie
Patient 11	H	82 ans	retraité, travaillait à la mairie	rural	72	1m68	25,5	diverticules coliques, colectomie, HTA
Patient 12	H	67 ans	retraité, était commercial	semi-rural	84	1m77	26,8	dyslipidémie, HTA, cancer colorectal
Patient 13	F	73 ans	retraitée, était aide-cuisinière	semi-rural	82	1m61	31,6	HTA, hypothyroïdie
Patient 14	F	58 ans	travaille dans une usine	rural	72	1m66	26,1	hypothyroïdie, HTA, dyslipidémie

* SAOS : Syndrome d'apnées obstructives du sommeil

	découverte diabète	complications diabète	HbA1C (%)	traitement	adhésion Sophia
Patient 1	1995	insuffisance rénale	5,6	ADO*	2008, création Sophia
Patient 2	2006	0	6,6	ADO	2010
Patient 3	1975	rétinopathie, neuropathie	6,3	insuline	≤ 2009
Patient 4	< 1995	neuropathie	7,6	insuline + ADO	2009 ou 2010
Patient 5	2000	0	6,5	insuline + ADO	2008, création Sophia
Patient 6	1982	0	7,2	insuline	2008, création Sophia
Patient 7	1985	0	6,5	ADO	2012
Patient 8	1998	0	8,3	insuline + ADO	≤ 2009
Patient 9	2013	0	7,9	ADO	2013
Patient 10	< 2010	0	6,9	ADO	2008, arrêt en 2009
Patient 11	2005	0	7	ADO	2012
Patient 12	2010	0	6	ADO	2012
Patient 13	1993	0	7,8	ADO	2009
Patient 14	2005	0	8,5	ADO	2008, création Sophia

* ADO : antidiabétique oral

(Conseil national de l'ordre des médecins)

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne 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.

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.