HAL
open science

Besoins et attentes des personnes âgées diabétiques concernant un assistant personnel intelligent en vue d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie en milieu rural

Lucie Tardif, Pauline Boos

To cite this version:

Lucie Tardif, Pauline Boos. Besoins et attentes des personnes âgées diabétiques concernant un assistant personnel intelligent en vue d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie en milieu rural. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01874617

HAL Id: dumas-01874617

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01874617

Submitted on 14 Sep 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.

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes
BIBLIOTHÈQUES UNIVERSITAIRES Grenoble Alpes

AVERTISSEMENT

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

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

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

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

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

LIENS

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

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

UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2018

BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES AGEES DIABETIQUES CONCERNANT UN ASSISTANT PERSONNEL INTELLIGENT EN VUE D'AMELIORER LEUR AUTONOMIE ET LEUR QUALITE DE VIE EN MILIEU RURAL

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

Lucie TARDIF
[Données à caractère personnel]

Et Pauline BOOS
[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE
LE 4 SEPTEMBRE 2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Monsieur le Professeur Pierre-Yves BENHAMOU

Monsieur le Professeur Alexandre MOREAU-GAUDRY

Monsieur le Professeur Jean-Pierre JACQUET (directeur de thèse)

Monsieur le Docteur Jean-Baptiste KERN (directeur de thèse)

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

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

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

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

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

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

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

Remerciements

A notre président de thèse le Pr IMBERT Patrick.

Merci de nous faire l'honneur de présider notre thèse. Soyez assuré de notre profonde reconnaissance.

A monsieur le Pr Pierre-Yves BENHAMOU.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous nous témoignez en acceptant de juger notre travail et pour l'apport de votre expertise précieuse. Veuillez accepter nos sincères remerciements.

A monsieur le Pr Alexandre MOREAU-GAUDRY.

Merci d'avoir accepté de participer à notre jury de thèse. Nous vous en sommes très reconnaissantes.

A notre directeur de thèse monsieur le Pr Jean-Pierre JACQUET.

Merci de nous avoir proposé ce sujet passionnant. Nous avons été heureuses de participer à ce beau projet et nous espérons de tout cœur qu'il aboutira. Nous tenons à te remercier pour ton dynamisme, ton implication et ta disponibilité durant ces mois de travail.

A notre directeur de thèse monsieur le Dr Jean-Baptiste KERN.

Nous te remercions de nous avoir accompagnées dans ce projet de thèse. Merci pour ton dynamisme, ta grande rigueur et tes relectures méticuleuses.

A Mme Nuria CALVES et Mme Mélanie GODET.

Nous tenons à vous remercier pour votre aide et pour votre disponibilité.

Au Dr Pierre Gillois.

Nous tenons à vous remercier pour l'aide et les conseils apportés pour la réalisation de ce travail.

A Zak.

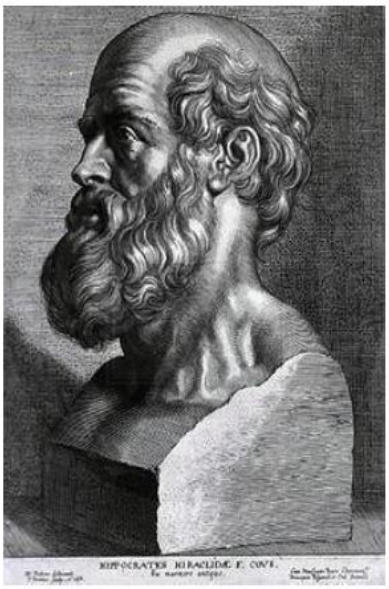
Nous avons été très heureuses de travailler avec toi. Un grand merci pour ton soutien, ta patience et ton aide précieuse ! Merci de nous avoir accompagnées jusqu'au bout !

Remerciements de Pauline

[Données à caractère personnel]

Remerciements de Lucie

[Données à caractère personnel]



SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

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

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

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

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

Sommaire

Liste des abréviations **11**
Résumé **12**
Abstract **13**
I) Introduction **14**
II) Objectif **30**
III) Matériels et méthode **32**
IV) Résultats **35**
V) Discussion **61**
VI) Conclusion **78**
VII) Bibliographie **80**
VIII) Annexes **83**
ANNEXE 1 : Critères COREQ **83**
ANNEXE 2 : Guide d'entretien initial des patients **87**
ANNEXE 3 : Guide d'entretien modifié des patients **90**
ANNEXE 4 : Tableau des caractéristiques des patients **92**
ANNEXE 5 : Guide d'entretien des parties prenantes **95**
ANNEXE 6 : Retranscription des entretiens des patients **104**
ANNEXE 7 : Retranscription des entretiens des parties prenantes **211**
ANNEXE 8 : Codages **221**

Liste des abréviations

ADO : Antidiabétiques Oraux

ASALEE : Action de Santé Libérale En Equipe

API : assistant personnel intelligent

ALD : Affection Longue Durée

CEED : Centre Européen d'Etude du diabétique

COREQ: Consolidated criteria for reporting qualitative research

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

EIT Health: European Institute of Innovation & Technology

ENTRED : Échantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

EURIPA: European Rural and Isolated Practitioner Association

FID : Fédération Internationale du Diabète

Glintt : Global Intelligence Technologies

HAS : Haute autorité de santé

IGAS : l'Inspection Générale des Affaires Sociales

INVS : Institut National de Veille Sanitaire

MADoPA : Maintien en Autonomie à Domicile des Personnes Agées

mApps : Applications mobiles médicales

NTIC : Nouvelles technologies de l'information et de la communication

OMS : Organisation mondiale de la Santé

TASDA : Technopôle Alpes Santé à Domicile et Autonomie

UGA: Université Grenoble Alpes

ETP : Education thérapeutique du patient

IDE : Infirmière diplômée d'état

Résumé

CONTEXTE

L'accès aux soins en milieu rural est difficile pour les personnes âgées atteintes de pathologies chroniques impactant sur le passage à la dépendance notamment en cas de diabète.

Dans le cadre de l'appel à projet EIT Health (European institute of innovation and technology in health) nous proposons un assistant personnel intelligent (API) à ces patients afin de préserver leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

OBJECTIF

L'objectif principal de cette étude préliminaire est de recueillir les besoins et les attentes des personnes âgés diabétiques concernant la création d'un API afin d'en définir les fonctionnalités les plus pertinentes.

METHODE

Une étude qualitative par entretiens semi dirigés a été réalisée respectant les critères COREQ de EQUATOR Network (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) auprès de patients diabétiques de type 2 âgés de plus de 65 ans en Isère et en Savoie jusqu'à saturation des données. Après retranscription intégrale des entretiens, l'analyse et le codage ont été réalisés avec triangulation des données.

RESULTATS

21 patients, 12 hommes et 9 femmes, âgés de 66 à 92 ans, ont été inclus de septembre 2017 à mars 2018. Les besoins et les attentes des patients étaient : l'aide au respect des mesures hygiéno-diététiques, à la gestion pratique quotidienne de leur pathologie, la délivrance d'informations sur le diabète et les besoins de liens sociaux.

CONCLUSION

Trois fonctions initiales ont été retenues pour l'API : l'aide au respect des règles hygiéno-diététiques, la délivrance d'informations concernant la pathologie diabétique et le rappel des rendez-vous. Pour arriver à une co-construction du dispositif les autres parties prenantes devront être également sollicitées.

Abstract

CONTEXT

Access to healthcare in rural areas is difficult for elderly people with chronic pathologies that affect their independence especially when they are suffering from diabetes.

As part of the EIT Health (European Institute of Innovation and Technology in Health) call for projects we are considering an Intelligent Personal Assistant (IPA) for these patients to preserve their autonomy and improve their quality of life.

OBJECTIVE

The main objective of this first study was to identify the needs and the expectations of elderly diabetic rural patients in order to define the most relevant functionalities of the dedicated IPA.

METHOD

According to the COREQ criteria (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) a qualitative study using semi-directed interviews was conducted with type 2 diabetic patients aged over 65 years in Isère and Savoie until data saturation. After a complete transcription of the interviews, the collected data were analyzed with a researcher triangulation.

RESULTS

21 patients, 12 men and 9 women, aged from 66 to 92, were included from September 2017 to March 2018.

The needs and the expectations identified by the patients were: help with hygiene and dietary measures, the daily practical management of their condition, the delivery of information on diabetes and social needs (e.g. interaction between patients and the medical staff).

CONCLUSION

Three functions have been selected for the starting development of the IPA: help with respect to hygienic-dietary rules, the provision of information concerning diabetes and a reminder of medical and paramedical appointments. To build the complete device the views of other stakeholders will be required.

I) Introduction

1. Contextualisation

1.1 Vieillissement de la population

Le vieillissement de la population est aujourd'hui un phénomène mondial bien connu et inéluctable.
En 2016 19.2% de la population des 28 pays membres de l'union européenne avait plus de 65 ans.
La population française n'échappe pas à cette réalité. Avec l'allongement de la durée de vie et l'avancée en âge de la génération du Baby-Boom le vieillissement de la population française se poursuit. Selon l'INSEE la France compte au premier janvier 2018 67,2 millions d'habitants.(1) Les habitants âgés d'au moins 65 ans représentent 18,8 % de la population française et près d'un habitant sur 10 est âgé de 75 ans ou plus. Les projections démographiques prévoient qu'en 2060 en France 23,6 millions de personnes seront âgées de plus de 60 ans soit une personne sur trois. Les personnes âgées sont donc plus nombreuses mais aussi plus âgées : en 2017 l'espérance de vie à la naissance était de 85,3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes.
Cependant l'allongement de la durée de vie n'est pas toujours synonyme d'un vieillissement en bonne santé. L'avancée en âge entraine souvent la survenue de maladies chroniques responsables d'une fragilisation des personnes âgées pouvant mener à leur perte d'autonomie. Parmi ces maladies chroniques le diabète de type II est l'une des pathologies les plus fréquemment retrouvées chez les seniors. D'après la Fédération Internationale du Diabète (FID) la prévalence mondiale du diabète chez les personnes âgées de 60 à 79 ans est de 18,6 %, soit plus de 134,6 millions de personnes. Celle-ci prévoit 252,8 millions de personnes diabétiques de plus de 60 ans pour 2035.

Devant la poursuite du vieillissement de la population mondiale il devient urgent de trouver des solutions pour permettre une meilleure prise en charge de ces patients diabétiques afin d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie.

1.2 Le diabète, une épidémie mondiale

D'après les dernières données statistiques actualisées en 2016 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la FID et l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), les personnes diabétiques représentent 422 millions de personnes dans le monde (8,5 % de la population mondiale) : 60 millions de personnes en Europe (5 % de la population Européenne) et 5,1 millions de Français (8 % de la population française). (2) Il est prévu qu'en 2040 une personne sur dix sera touchée par le diabète. La croissance du nombre de patients diabétiques est donc préoccupante à l'échelle mondiale. Les principaux facteurs responsables d'une telle expansion sont le vieillissement des populations mais aussi des facteurs sociaux et environnementaux comme l'excès pondéral et la sédentarité.
Sur le plan économique le diabète entraîne des dépenses de santé considérables : 137 milliards d'euros en Europe (environ 9 % des dépenses de santé) et 16,7 milliards d'euros en France (environ 15 % du budget total de la santé).
Malgré les investissements réalisés et les moyens déployés, la prise en charge des personnes diabétiques est loin d'être optimale puisqu'un tiers de ces patients est hospitalisé au moins une fois par an. De plus, 40 % d'entre eux ont un équilibre glycémique insuffisant, responsable à long terme de la survenue de complications et d'une surmortalité.

Chez les personnes âgées les complications de la maladie sont fréquentes et viennent s'ajouter aux fragilités inhérentes à l'âge. Parfois sévères et invalidantes elles peuvent altérer de façon significative leur autonomie et leur qualité de vie.
La prise en charge des personnes âgées diabétiques doit donc être personnalisée, incluant un dépistage régulier des complications du diabète, une recherche des fragilités inhérentes à l'âge, ainsi qu'une réévaluation régulière des traitements en cours.

La pathologie diabétique est donc un véritable enjeu en matière de santé publique et d'économie de santé, non seulement à l'échelle française mais également à l'échelle européenne et mondiale.

1.3 Déserts médicaux et ruralité

La nécessité de trouver des stratégies de prise en charge est encore plus préoccupante en milieu rural où le pourcentage de personnes âgées est le plus important. En effet il a été relevé dans

cette population un moindre équilibre glycémique, une tension artérielle plus élevée et un profil lipidique dégradé par rapport à la population vivant en milieu urbain.(3)
Il a également été démontré que, vivre en zone rurale à plus de 10 km du laboratoire d'analyses médicales, contribuait à un mauvais équilibre glycémique des patients.(4)
Devant l'expansion des déserts médicaux en Europe et les dépenses de santé occasionnée par le diabète il est primordial de reconsidérer la prise en charge des patients âgés diabétiques qui vivent en milieu rural. Dans cette optique une prise en charge multidisciplinaire associée à l'utilisation de nouvelles technologies (télémédecine…) et des interventions en collaboration avec le patient semblent être prometteuses pour améliorer l'état de santé de ces patients.(5)
Ces mêmes mesures peuvent aussi être appliquées à l'ensemble des pathologies chroniques.

2. Stratégies de prises en charge du diabète

2.1 Education thérapeutique du patient

Sur le plan international les concepts d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont imposés progressivement comme des éléments clés dans la gestion du diabète.

D'après la définition de l'OMS établie en 1996 et reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) en France en 2007, l'ETP vise à "aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie." (6)

Les finalités de l'ETP sont donc l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.
De cette manière elle vise à améliorer l'autonomisation du patient dans la gestion de la maladie, la prévention des complications aiguës et chroniques ainsi que sa qualité de vie.

En 2007 la HAS produit pour la première fois avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, des recommandations pour l'éducation thérapeutique sous la forme d'un volumineux guide méthodologique "Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques". (6) L'ETP sera ensuite reconnue officiellement en 2009 par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ».(7)

Plusieurs études ont évalué l'efficience de programmes d'éducation thérapeutique et ont pu démontrer leur efficacité dans l'amélioration de paramètres biomédicaux (baisse de l'hémoglobine glyquée, la perte pondérale...). En revanche peu d'études se sont intéressées à leur impact sur le vécu des patients diabétiques.
Néanmoins, l'étude ENTRED (8) réalisée en France entre 2007 et 2010 montre que ces programmes ont répondu aux attentes des patients et les ont aidés à mieux vivre avec le diabète dans 72 % des cas.

2.2 Plans de lutte nationaux mis en place

Face au constat préoccupant de l'expansion du diabète plusieurs pays européens ont décidé de réagir. En 2011, 17 pays de l'union européenne avaient mis en place un programme national de lutte contre le diabète.

Une étude scientifique menée par les autorités de santé publiques luxembourgeoises a été réalisée afin de comparer les programmes nationaux mis en place dans différents pays européens.(9)

Aux Pays Bas un Plan National pour le diabète centré sur la prévention, la promotion d'un mode de vie sain et l'éducation thérapeutique a été mis en place. Ce programme attache une grande importance à la prise en compte des besoins psychologiques des patients diabétiques.

En Belgique des conventions de rééducation fonctionnelle ont été créées avec pour objectif d'améliorer l'autonomie des patients. Le programme comprend 4 aspects : insulinothérapie, éducation au diabète, nutrition et activité physique.
En 2003 un outil éducatif nommé « Passeport du diabète » a été créé afin de responsabiliser le patient tout en favorisant la communication avec les professionnels de santé. Ce passeport

permet également le remboursement de 60 minutes de consultation diététique par an et à deux consultations de podologie pour les patients à risque.
Ainsi, le programme belge semble se démarquer des autres programmes européens en termes d'éducation thérapeutique du patient diabétique et en matière de formation des personnels de santé.

Au Royaume-Uni un « programme cadre pour le diabète » a été développé. Les points forts de ce programme sont l'introduction d'un registre national, le dépistage à grande échelle de la rétinopathie diabétique et la mise en place de réseaux locaux avec implication des patients dans la planification des services locaux. Celui-ci s'attache également à dépister les troubles dépressifs dans la population diabétique.

En Allemagne un programme de gestion à l'échelle nationale a été développé en 2002 ainsi qu'un grand nombre de programmes régionaux (on en décompte au moins 3000 en 2008). Ceux-ci incluent une dimension psychosociale. La participation à ces programmes est basée sur le volontariat des patients et des professionnels de santé.

En Autriche des recommandations destinées aux médecins (*Osterreichische Diabetes Gesellschaft ODG)* ont été créées. Ces recommandations ont permis de mettre en place le « National Diabetes Plan ». Les soins, l'épidémiologie, la prévention et la recherche constituent les points principaux de ce plan national qui a pour but de développer un registre du diabète, de promouvoir la recherche, la prévention et le traitement du diabète tout en instaurant un programme de suivi des malades.

En France plusieurs actions ont été menées sur le plan national :

- L'Assurance Maladie a développé de 1998 à 2000 un programme de santé publique comportant une information sur la prise en charge du diabète auprès des médecins traitants.

- De 2001 à 2005 le Ministère de la Santé a lancé un programme national d'actions de prise en charge et de prévention du diabète de type 2.

- La prévention du diabète fait l'objet de la politique nutritionnelle menée dans le cadre du programme national nutrition et santé mis en place par le Ministère de la Santé et de la Protection Sociale depuis 2001. Le but est de réduire la prévalence du surpoids et de l'obésité chez l'adulte et chez l'enfant, facteurs de risque importants de diabète.

- En 2007 un nouveau plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est paru.

- Des guides de prise en charge de l'Affection de Longue Durée diabète ont été établis par la HAS en 2006.

- Deux études nommées « ENTRED » (Échantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques ») ont été réalisées en partenariat avec l'Association nationale de coordination des réseaux diabète, l'Assurance maladie et l'Institut de veille sanitaire, de 2001 à 2003 et de 2007 à 2010 (8). Ces études portaient sur la surveillance épidémiologique du diabète et évaluaient la qualité des soins ainsi que les besoins des patients diabétiques et de leurs médecins en France.

- Des recommandations de bonnes pratiques portant sur le dépistage, les modalités de suivi et de traitements ont été actualisées et diffusées par la Haute Autorité de Santé *: Principes de dépistage du diabète de type 2, en février 2003 ; Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2, en Janvier 2013 ; Guide de parcours de soins dans le cadre du Diabète de type 2 de l'adulte, en mars 2014…*

- L'ETP est progressivement devenue un élément clé dans la gestion du diabète. En 2007 le collège de la Haute Autorité de Santé (HAS) produit pour la première fois avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé des recommandations pour l'éducation thérapeutique sous la forme d'un volumineux guide méthodologique : *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. (6) L'ETP sera ensuite reconnue officiellement par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » en 2009. (7)

  Le dispositif ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) est un dispositif national conçu en 2003 qui repose sur ce concept d'éducation thérapeutique et dont l'objectif

principal est d'améliorer la qualité des soins de patients atteints de pathologies chroniques comme le diabète. D'abord initié et testé en 2004 dans la région des Deux-Sèvres il a ensuite été étendu à l'ensemble du territoire français. Il s'agit d'un projet de coopération entre médecins généralistes libéraux et infirmières dans lequel les infirmières sont formées à différentes pathologies chroniques telles que le diabète afin d'éduquer les patients sur leurs maladies. Elles assurent également un suivi des patients et peuvent effectuer certains actes médicaux.

Ce dispositif a été évalué par l'institut de recherche IRDES qui a montré une amélioration des taux d'HbA1C pour les patients suivis par les infirmières ASALEE. (10)

- Parallèlement, des actions d'accompagnements personnalisés ont été mises en place comme le programme SOPHIA lancé par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs salariés en 2008 dans le cadre du « Plan 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». (11)

  Ce programme a pour objectifs d'aider les personnes diabétiques à prendre en charge leur maladie afin de préserver leur état de santé et leur qualité de vie, de diminuer la fréquence et la gravité des complications et de réduire les dépenses de santé pour les patients et la collectivité.

  Il est proposé aux personnes diabétiques de type 1 ou 2 de plus de 18 ans bénéficiaires du régime général de l'Assurance Maladie et pris en charge en Affection Longue Durée (ALD), ayant déclaré un médecin traitant et bénéficiant d'au moins 3 prescriptions par an de médicaments antidiabétiques. L'adhésion des patients à ce service est gratuite et volontaire.

  Le dispositif SOPHIA propose plusieurs services :

- L'envoi de documents pédagogiques d'information (4 journaux par an, Livrets Repères Diabète).
- La mise à disposition d'un site internet avec un espace personnel sécurisé (ameli-sophia.fr). Les adhérents ont la possibilité via leur espace personnel, de poser leurs questions par écrit aux infirmiers-conseillers en santé mais aussi d'enregistrer leurs données de santé, leurs résultats d'examens et d'avoir des rappels de leurs rendez-vous médicaux.

- Des entretiens téléphoniques avec des infirmiers-conseillers en santé spécifiquement formés sur le diabète et dédiés au service SOPHIA. Ces entretiens permettent aux patients d'aborder les sujets qui les préoccupent, de poser des questions et de les aider à adapter leurs habitudes de vie.

  Depuis son lancement en 2008, ce dispositif a fait l'objet de trois évaluations médico-économiques. La dernière évaluation a été réalisée en 2015 par monsieur Pierre-Emmanuel Couralet, consultant économiste et statisticien. Cette évaluation confirme ce qu'avait établi le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en 2012 : les résultats positifs obtenus à court terme sur l'amélioration de la réalisation des examens recommandés chez les patients diabétiques adhérents au service SOPHIA ne peuvent donner suite à des conclusions pertinentes car le recul est trop faible. Il en est de même sur le plan de l'évaluation économique de ce programme.

3. Technologies numériques dans le domaine de la santé

3.1 Introduction

Le développement des technologies numériques dans le domaine de la santé connait actuellement un essor considérable.
Selon l'OMS la « e-santé » est définie comme « les services du numérique au service du bien-être de la personne ». Elle se définie également comme « l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales ». Elle regroupe de nombreux domaines d'application relevant des technologies numériques appliquées à la santé au sens large.

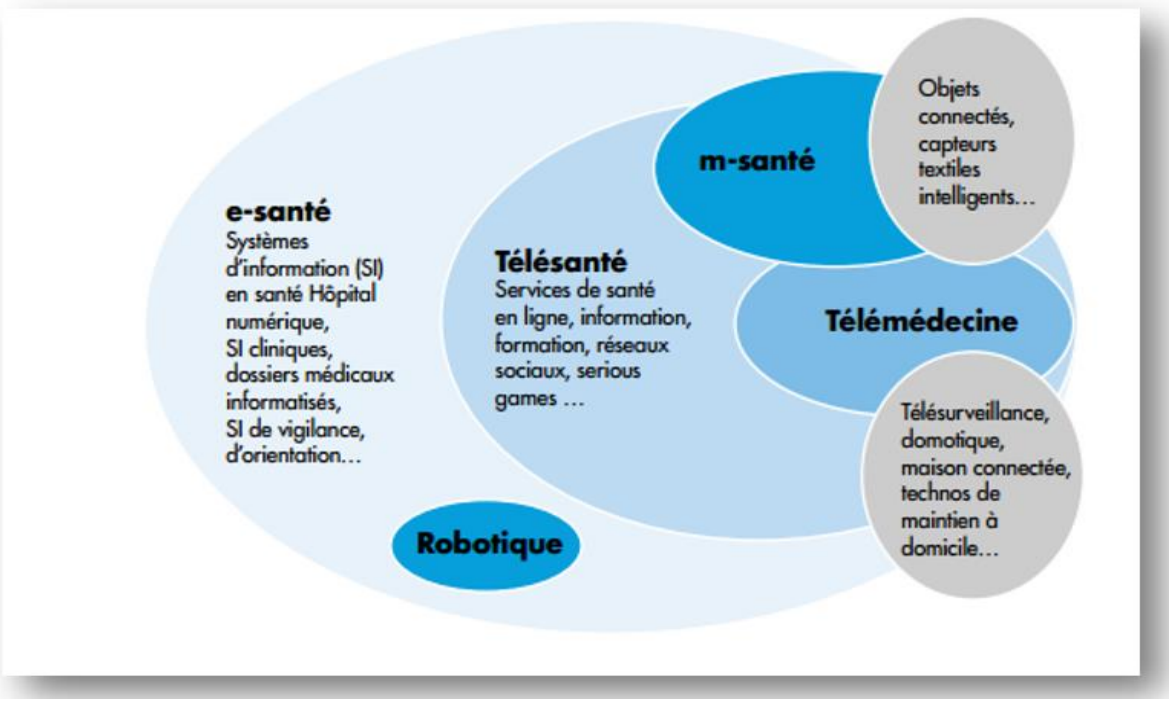


Fig.1 - Schéma extrait du Livre Blanc du Conseil National de l'Ordre des Médecins consacré à la santé connectée

La télémédecine, quant à elle, a été définie par l'Association Américaine de Télémédecine comme « l'usage de l'échange d'informations médicales par le biais de communications électroniques d'un endroit à l'autre pour l'amélioration de l'état clinique d'un patient. »
Dans la législation française, le Code de la Santé Publique (art. R6316-1) la définit comme une « forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication ».
Par le biais de nouvelles technologies, la télémédecine permet donc de mettre en relation un patient avec un ou plusieurs professionnels de santé ou plusieurs professionnels de santé entre eux.

Elle regroupe plusieurs types d'actes :

- La télé consultation (consultation à distance).
- La télé expertise (demande à distance d'un avis spécialisé par un professionnel médical).
- La télé surveillance médicale (interprétation à distance des données du suivi médical du patient).
- La télé assistance médicale, permettant à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

Une différence importante entre la télémédecine et la e-santé est soulignée par l'OMS :

- le terme e-santé regroupe l'ensemble des applications mobiles, sites web, objets connectés et technologies numériques utilisés au service de la santé. Il inclue donc des offres à visée commerciale.
- Le terme de télémédecine sous-entend l'intervention des professionnels de santé. Cette intervention qui doit être indépendante de toute démarche commerciale.

En France, la HAS a publié un rapport sur la qualité et la sécurité des actes de téléconsultation et de télé expertise au mois d'avril 2018. (12)
Récemment, le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) a participé à un groupe de travail organisé par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le sujet du numérique dans le domaine de la santé et en parle dans son dernier bulletin (juillet-aout 2018).
Le remboursement des actes de télémédecine est prévu fin 2018.

3.2 Bénéfices de la E-santé et de la télémédecine

La prise en charge des patients diabétiques repose en premier lieu sur un bon contrôle glycémique afin de prévenir les complications induites par l'hyperglycémie, tout en évitant les hypoglycémies.

La e-santé et la télémédecine ont toutes deux démontré une certaine efficacité dans la prise en charge du diabète.
Plusieurs études ont montré une baisse significative du taux d'HbA1C chez les utilisateurs d'une application mobile. (13), (14) Et la télémédecine semblerait encore plus utile que les applications mobiles dans l'aide à la prise en charge du diabète.(15)
Dans l'article *La télémédecine appliquée au diabète : les résultats acquis et les perspectives à venir* (16) différents moyens de télémédecine testés sur la population diabétique de type 2 ont été comparés : carnets électroniques actifs sur smartphones, systèmes centrés sur la télétransmission des données glycémiques avec retour par un soignant (systèmes utilisant un téléphone cellulaire connecté à un site web ou des systèmes beaucoup plus complexes).
Dans cet article, les auteurs concluent que les systèmes les plus efficaces sont :

- les systèmes offrant une interactivité importante entre les patients et des soignants connus (meilleurs résultats par l'intermédiaire d'une téléconsultation que par l'intermédiaire d'un SMS ou d'un mail)
- les objets électroniques simples d'utilisation et disponibles facilement
- et enfin les systèmes qui répondent rapidement à une question que se pose le patient.

A l'instar des applications mobiles, plusieurs méta-analyses ont montré une amélioration du taux d'HbA1C chez les personnes diabétiques utilisant un outil de télémédecine. (17),(18) Néanmoins, les preuves scientifiques sont actuellement plutôt minces et l'impact bénéfique de la télémédecine sur les complications cardiovasculaires reste encore à démontrer. En effet, si certaines études ont montré que la télémédecine permet de réduire le LDL cholestérol et la tension artérielle, ces diminutions restent minimes et cliniquement non significatives. (18)

3.3 E-santé : les outils existants destinés au diabète

3.3.1 Applications mobiles médicales (mApps)

Les applications mobiles dans le domaine de la santé connaissent actuellement un essor important. Environ 1100 applications mobiles destinées aux patients diabétiques ont été recensées toutes langues confondues. Mais toutes ces applications mobiles n'ont pas de finalité médicale. Et pour être considérée comme un dispositif médical une application doit recevoir un agrément de l'ANSM.
Une étude menée par le Lab e-santé (19) révèle que 60% des patients diabétiques ont déjà téléchargé une application mobile pour les aider à la prise en charge de leur maladie et que pour 1 diabétique sur 2 l'utilisation d'une application mobile est devenue incontournable.
Par ordre de fréquence et toute maladie confondue, les applications les plus téléchargées sont : les applications de type "carnet de suivi, les applications d'informations sur la maladie (utilisées par 60 % des personnes diabétiques ayant téléchargé des mApps), les applications sur les actualités liées à la maladie, les applications reliées à des objets connectés de santé et les bases de données sur les médicaments.

Ainsi, si les patients diabétiques semblent adhérer aux applications mobiles, ils sont confrontés à une offre abondante et hétérogène. Le choix d'une application peut donc s'avérer problématique pour eux.

Hormis les normes CE et l'autorisation de la Food and Drug Administration il existe très peu de données objectives permettant de guider les patients dans leur choix et de leur garantir une aide pour la prise en charge de leur maladie.

Face à ce constat, trois médecins diabétologues experts dans l'utilisation des nouvelles technologies pour la prise en charge du diabète ont recensés sur les plateformes App Store et Google Play Store les applications m-santé semblant réellement apporter une aide aux patients diabétiques. Ils ont ainsi établi et publié dans la revue *Médecine des maladies métaboliques du* mois de mai 2017 une liste de 50 applications mobiles et sélectionné les 10 qui leur semblaient les plus intéressantes.

Selon la méta-analyse *Evidence-based Mobile Medical Applications in Diabetes* mise à jour en décembre 2016 (15) seules 14 applications mobiles ont des publications sur leurs résultats cliniques dans la littérature et sont autorisées par la Food and Drug Administration aux Etats-Unis ou ont reçu un marquage CE en Europe.

3.3.2 Sites web

A l'instar des applications mobiles de nombreux sites web destinés aux patients diabétiques existent. Ils ont pour vocation de leur apporter des informations sur la maladie, la prise en charge, les complications…

Ces sites web sont souvent créés par des associations de diabétiques (FID…) ou des laboratoires, comme le site diabete.fr développé par Novodisk ou encore le site https://www.sanofi-diabete.fr/cuisine-et-plaisir développé par Sanofi en association avec le site Marmiton qui propose des recettes adaptées aux personnes diabétiques.

3.3.3 Outils connectés

Face au marché que représente le diabète, les outils connectés fleurissent : glucomètres, podomètres, balances, tensiomètres, stylos injecteurs ou pompe à insuline…Des applications mobiles peuvent également être connectées à des glucomètres comme Glooko et Socialdiabetes.

D'après l'étude menée par le Lab e-santé, 2 personnes diabétiques sur 10 utiliseraient un objet connecté dans le cadre de leur maladie.(20)

3.4 Télémédecine

La télémédecine peut être envisagée comme une solution au problème des déserts médicaux dans lesquels les patients font à la fois face à une pénurie de médecins spécialistes et généralistes et à un éloignement des centres de soins. Elle peut être un outil intéressant pour améliorer la qualité des soins grâce à l'utilisation d'outils électroniques.

3.4.1 La télémédecine en Europe

Sur le site internet dédié à la télémédecine le Docteur Pierre Simon, ancien président de la société française de télémédecine, effectue des comparaisons sur le développement de la télémédecine dans les différents pays Européens (21).

En Allemagne une loi sur la télémédecine et la e-santé a été adoptée en 2015. En 2016 on ne comptait aucun projet de télémédecine en milieu ambulatoire. Le système allemand a davantage développé la télémédecine en secteur hospitalier (on recense 250 projets en 2015). Devant l'expansion des déserts médicaux la loi allemande a été récemment modifiée afin d'autoriser les téléconsultations en milieu rural.

En Autriche la télémédecine n'a pas de cadre législatif spécifique et il n'existe pas de financement pour la développer. La télémédecine en milieu ambulatoire n'est pas développée. Seuls quelques projets pilotes ont été mis en place en secteur hospitalier.

En Belgique la télémédecine est soumise à la législation européenne sur les services de télémédecine. 6 projets sur le télé-monitoring des maladies chroniques comprenant l'insuffisance cardiaque, la BPCO, la démence et l'hypertension artérielle ont été mis en place. Ces projets sont financés par des promoteurs, il n'y a pas de prise en charge par l'Assurance Maladie obligatoire.
A ce jour il n'existe aucune publication scientifique ayant évalué l'efficacité de ces projets.

La Norvège est très en avance en matière de télémédecine. Un projet a été mis en place par l'université de Tromsö dans les années 80 dans le nord-ouest du pays où la population est très isolée. Mais la télémédecine n'a jamais été étendue à l'ensemble du pays.
Son financement relève de l'Assurance Maladie norvégienne. Sur le plan législatif la Norvège a adopté la législation européenne sur les services de télémédecine.

Au Royaume-Uni -Ecosse le développement de la télémédecine est très hétérogène : il varie d'une région à l'autre et d'une maladie chronique à l'autre. Il n'existe pas de plan national. Plusieurs programmes existent. Certains sont centrés sur une approche préventive dont le but est de prévenir les complications et les hospitalisations. D'autres privilégient une approche sociale avec une téléassistance sociale. Ils ne concernent malheureusement qu'un faible nombre de patients. Malgré des efforts financiers importants, le développement d'un dossier médical personnalisé n'est pas encore effectif. Les programmes de télémédecine mis en place récemment intègrent davantage les patients en proposant une approche plus personnalisée et plus adaptée à leurs besoins.

Au Danemark et en Espagne la télémédecine a été développée avec succès.

Au Danemark la télémédecine est développée depuis 2008 et intègre des téléconsultations à domicile, une télé expertise et un télé-suivi des maladies chroniques. Le dossier médical personnalisé a été mis en place avec succès. Une évaluation du programme réalisée en 2010 a montré une économie de temps de travail pour les médecins (environ 50 minutes par jour) et une économie financière pour les assureurs (environ 90 millions d'euros par an).
Sur le plan financier, les actes de télémédecine sont intégrés dans le droit commun du financement de la santé. Sur le plan législatif le Danemark a adopté le droit européen sur les services de télémédecine.

En Espagne des plateformes pour le télé-suivi de pathologies chroniques ainsi qu'un dossier médical personnalisé accessible à l'ensemble des professionnels de santé ont été créés. Le programme de santé connecté intègre des services de téléconsultation et de télé expertise entre les professionnels de santé. De nombreux outils numériques sont aussi utilisés, notamment ceux de la santé mobile. Ce programme a été développé dans la Communauté Autonome de Galice mais n'a pas été étendu à l'ensemble du pays. Il est financé par le forfait de parcours de soins intégrés. Il n'existe pas de cadre législatif et réglementaire particulier.

En France deux plans de e- santé ont été mis en place en 2000 et 2011 mais se sont soldés par des échecs. Ces échecs ont pu être expliqués par les lourdeurs administratives de la télémédecine française, un financement insuffisant mais aussi par le manque d'implication des professionnels de santé dans les programmes numériques au détriment des industriels.

Dans le numéro 1001 de la *Revue du praticien médecine générale,* l'ancien président de la société française de la télémédecine pointe un retard de développement de la télémédecine en France. (22) Cependant, dans les pays européens au système de santé bismarckien tels que l'Allemagne, l'Autriche la Belgique, les systèmes de télémédecine semblent beaucoup moins développés. Le financement des pratiques de télémédecine en France serait même plutôt innovant avec plusieurs centaines de milliers d'euros dédiés à la télémédecine.
Il semble nécessaire d'intégrer la télémédecine dans le financement du parcours de soins. Des discussions sur la rémunération des actes de télémédecine en secteur libéral sont en train d'être menées laissant espérer un développement de ces actes dans les années à venir.
Par ailleurs la France et le Royaume Uni ne sont pas parvenus à développer un dossier médical personnalisé à large échelle. Le développement d'un tel dossier semble plus aisé pour des régions limitées ou des états de petite taille comme le Danemark.

3.4.2 Outils existants en télémédecine

Plusieurs outils de télémédecine sont actuellement disponibles comme l'application Diabéo®, la plateforme MyDiabby HealthCare et la plateforme Plasidia©.

L'application Diabéo® a été créée par le Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Intensification du Traitement du Diabète (CERITD) en partenariat avec la société Voluntis. Il s'agit d'un carnet de suivi glycémique électronique sur smartphone qui aide le patient dans le calcul des doses d'insuline à injecter en tenant compte des objectifs initialement fixés par le médecin. Les données sont transférées sur un site web sécurisé et peuvent ensuite être consultées par le personnel soignant. (23) Ce système est surtout destiné aux patients diabétiques de type 1 mais peut également concerner les patients diabétiques de type 2 sous insulinothérapie.

La plateforme MyDiabby HealthCare a été créée par la start up Be4Life avec le soutien du laboratoire Lilly. C'est une plateforme française dont la vocation initiale est le suivi du diabète gestationnel. Devant l'adhésion des patients et des professionnels de santé elle a ensuite été étendue au diabète de type 1 et 2. Le patient peut y inscrire certaines données cliniques et biologiques utiles pour le suivi de sa pathologie et ces données sont consultables par les médecins.(24)

La plateforme Plasidia©, disponible depuis le mois de mars 2018, a été développée par le Centre Européen d'Etude du diabétique. Elle propose un télé-suivi pour les patients sous insuline (proposant des modifications de traitement), une télé-expertise (permettant aux professionnels de santé de solliciter l'avis d'un diabétologue en ligne) et de la télé consultation. Elle propose également des supports éducatifs audio et vidéo permettant aux patients d'approfondir leurs connaissances sur la maladie.(25)

3.4.3 Aspect financier

Dans l' étude *Whole Systems Demonstrator, Renewing Health* (26) qui recense les grandes études internationales publiées depuis 2012, il n'a pas été démontré d'impact médico-économique favorable de la télémédecine, notamment pour la surveillance des patients atteint de maladie chronique. Une étude de télémédecine effectuée aux Etats Unis a même démontré une augmentation des coûts de 116% chez les patients pris en charge par la télémédecine par comparaison à une prise en charge standard.(27)

Ces résultats sont cependant à nuancer, comme le souligne le Docteur Pierre Simon dans son billet *TLM-médico-économie* (28). En effet, le but de la télémédecine est d'apporter un niveau de soin similaire aux personnes vivant dans des lieux isolés. Il n'y a donc pas de raison que les dépenses de santé dédiées à ces patients soient inférieures.
De plus, avant de raisonner en termes de cout-efficacité il faut d'abord raisonner en termes de cout-bénéfice. En effet un bénéfice social implique moins de stress pour le patient et moins de perte de chance.
Par ailleurs, à l'orée de l'utilisation des objets connectés il semble nécessaire de réaliser des études complémentaires pour explorer cet outil novateur.
Enfin, la grande disparité des programmes de télémédecine existants associée au manque de critères de jugement harmonisés semblent être des freins pour définir de façon claire l'impact de la télémédecine sur les couts de santé.

II) Objectif

Notre projet s'inscrit dans le cadre de l'appel à projet EIT Health 2019 (Institut Européen pour l'Innovation et la Technologie en santé). Il est mené par l'équipe ThEMAS du laboratoire TIMC-IMAG de l'Université Grenoble-Alpes en partenariat avec l'European Rural and Isolated Practitioner Association (EURIPA).

L'EIT Heath est un organisme européen indépendant créé en 2014 par l'Union européenne. Il propose chaque année le financement de projets pouvant accélérer l'innovation en santé. Ses objectifs sont la promotion du vieillissement actif des populations européennes, l'amélioration des soins apportés au quotidien et la promotion d'une vie saine des citoyens européens par la réalisation de campagnes de prévention.

Pour répondre à ces objectifs l'EIT Heath est organisé en trois piliers parmi lesquels le pilier *Innovations* qui soutient le développement de produits innovants dans le domaine de la santé. Ce pilier est composé de deux branches dont la branche *Innovation by idea*s. Cette branche accompagne les projets, depuis l'émergence d'une idée nouvelle jusqu'à la mise sur le marché du produit final. Notre projet sera soumis en octobre 2018 au sein de cette branche.

EURIPA, association initiatrice de notre travail, est une association européenne fondée en 1997. Elle regroupe des professionnels de santé tels que des médecins ou infirmiers mais aussi des associations exerçant en milieu rural. Elle vise à répondre aux besoins des patients et professionnels de santé exerçant en milieu rural par la recherche et l'innovation.

Notre projet consiste à créer un assistant personnel intelligent destiné à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées atteintes de pathologies chroniques et vivant en milieu rural.
Ce dispositif est imaginé tel un outil technologique interactif présentant plusieurs fonctionnalités comme :

- la notification des dates de consultations chez les professionnels de santé et les dates de rendez-vous paramédicaux (bilans biologiques…)
- le rappel des prises de médicaments
- la délivrance d'informations médicales et nutritionnelles (idées recettes/menus…)

- la stimulation à la réalisation d'activités physiques (renseignements sur la météo, décompte du nombre de pas réalisés pendant la journée par le biais d' un podomètre connecté…)
- la possibilité de communiquer avec les différents acteurs de santé intervenant auprès du patient

Cet outil prendra en compte les dispositifs déjà existant auprès des personnes âgées comme la téléalarme ou la visiophonie.
Dans un premier temps ce produit ne sera pas considéré comme un dispositif médical et sera doté au maximum de 3 fonctionnalités citées ci-dessus.

Les étapes de l'élaboration du protocole d'étude ont été décrites dans la thèse de médecine générale soutenue par le Docteur AMMARI intitulée « *Mise au point dans le cadre de l'appel à projet européen EIT Health d' un assistant personnel intelligent pour améliorer l' autonomie et la qualité de vie des personnes âgées atteintes de pathologies chroniques vivant en milieu rural – élaboration du protocole d' étude* », soutenue à Grenoble le 26 juin 2018.
Ce projet a abouti à un consortium regroupant l'Université Grenoble-Alpes et l'industriel portugais Glintt qui sera en charge de la conception du produit en collaboration avec l'institut Pedro Nunes. Les associations MADoPA et le TASDA seront en charge de l'expertise et de l'évaluation du dispositif final.
En cas d'acceptation du projet par l'EIT Health celui-ci pourra être financé à hauteur de 750 000 euros maximum pour une durée de 18 mois.

Dans l'objectif d'un projet centré sur les patients et afin d'être au plus près de leurs attentes nous avons tout d'abord réalisé une enquête qualitative préliminaire auprès de patients âgés diabétiques afin de recueillir leurs attentes, leurs besoins ainsi que leur avis concernant la mise en place d'un assistant personnel intelligent destiné à les aider dans la gestion de leur diabète au quotidien.
La pathologie diabétique a été choisie afin de servir d'illustration en vue d'un produit final plus global et qui sera adapté à l'ensemble des personnes âgées souffrant de pathologies chroniques et vivant en milieu rural. Ce choix fait écho à l'importance grandissante de cette pathologie dans la population âgée et de ses enjeux en matière de santé publique et d'économie de santé aussi bien en France qu'à l'échelle européenne.

III) Matériels et méthodes

1. Type d'étude

Une enquête qualitative a été menée avec des entretiens semi-dirigés, individuels ou en présence du conjoint, auprès de personnes de plus de 65 ans, diabétiques de type II, vivant à domicile en milieux rural, semi-rural et urbains, dans les départements de la Savoie, Haute-Savoie et Isère.

2. Population de l'étude

2.1 Critères d'inclusion

Les participants recrutés étaient des personnes de plus de 65 ans, volontaires, atteintes de diabète de type II, vivant à domicile, dans les départements de Savoie, Haute-Savoie et en Isère.

2.2 Critères d'exclusion

Tout patient atteint de troubles cognitifs ou handicap mental connu ainsi que ceux vivant en institution étaient exclus de l'étude.
Les participants ont été recrutés lors de nos remplacements en consultations en médecine générale en région Rhône-Alpes, après avoir obtenu l'autorisation des médecins traitants remplacés ainsi que le consentement des patients concernés. Les patients ayant accepté la participation à l'étude ont été reconvoqués ultérieurement pour réalisation de l'entretien individuel.
Le choix des différents participants a été réalisé dans un souci d'explorer, au mieux, la diversité des patients diabétiques. Un échantillonnage a été effectué avec recherche de variation maximale selon les critères suivant : âge, sexe, statut matrimonial (en couple, célibataire), lieu de vie (urbain/semi-rural/rural), traitement antidiabétique (antidiabétiques oraux/ insulinothérapie/patients non traités).
Le recrutement des participants a été réalisé sur une période s'étendant de septembre 2017 à mars 2018.

3. Recueil des données

Les entretiens ont été réalisés par nous-mêmes, Z.A, P. B, et L.T, trois médecins généralistes remplaçants issus de la faculté de médecine de Grenoble, en région Rhône-Alpes.

Les entretiens individuels semi structurés ont été guidés par un questionnaire explorant le vécu du diabète de type II par les personnes âgées diabétiques et leurs avis concernant la mise en place d'un assistant personnel intelligent interactif leur permettant de les aider dans la gestion quotidienne de leur pathologique diabétique.

L'étude a été conçue en suivant les critères de la grille COREQ. (ANNEXE 1)

Le guide d'entretien a été validé par Mme GUILLOT Caroline, responsable du Diabète LAB, Fédération Française des Diabétiques. Il a été progressivement enrichi et remanié au fil des entretiens. (ANNEXES 2 et 3)

Les entretiens semi-dirigés individuels ont été réalisés par chacun des trois investigateurs, après avoir recueilli l'accord oral de chaque participant, et après délivrance d'informations orales sur l'étude. Pour certain participants, l'entretien a été réalisé en présence du conjoint.
Ces entretiens ont été réalisés soit au cabinet de consultations soit au domicile des participants.
Les entretiens ont été menés jusqu' à saturation des données, c'est à dire jusqu'à ce qu'aucun élément nouveau ne soit exprimé par un participant pendant 3 entretiens consécutifs.
Chaque entretien a été enregistré sur dictaphone numérique après obtention de l'accord autorisation obtention de l'accord des participants puis retranscrit littéralement sous logiciel Microsoft Word, après anonymisation, par l'un des investigateurs.

Cette étude a bénéficié d'une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) au mois de novembre 2017.

4. Méthode d'analyse

L'analyse et le codage de chaque entretien ont été réalisés selon la technique de triangulation par deux membres de notre équipe, puis les résultats ont été mis en commun afin que les différentes idées puissent être regroupées en thèmes et sous-thèmes. Le codage a d'abord été effectué par

une analyse ligne par ligne pour faire ressortir les idées exprimées puis une analyse thématique a été réalisée pour regrouper et classer les codes précédemment mis en évidence.

IV) Résultats

21 entretiens ont été réalisés puis retranscris.
Les entretiens ont duré entre 10 et 54 minutes.
16 entretiens ont été réalisés de façon individuelle, 5 en présence du conjoint du patient.

1. Caractéristiques de la population étudiée

Les principales caractéristiques des patients sont exposées dans le tableau situé ANNEXE 4.
Parmi les 21 patients interrogés, 12 étaient des hommes et 9 des femmes. Les patients étaient âgés de 66 à 92 ans. L'âge moyen pour les hommes était de 76,1 ans, et 80,7 ans pour les femmes. 4 patients vivaient en milieu urbain, 5 en milieu semi rural et 13 en milieu rural.

1.1 Comorbidités

Les principales comorbidités citées par les patients lors des entretiens étaient majoritairement des pathologies cardiovasculaires : HTA (P1, P2, P3, P5, P13, P16, P17), AVC (P15 et P19), syndrome coronarien aigu (P7), dyslipidémie (P6 et P17). 5 patients étaient atteints d'un cancer (P13, P14, P18, P19, P21).

1.2 Traitements

Parmi les patients interrogés, 1 ne recevait pas de médicaments pour son diabète, 20 étaient sous antidiabétiques oraux et 3 sous insulinothérapie associée aux antidiabétiques oraux.

2. Vécu psychologique de la maladie

Chez la quasi-totalité des patients la maladie avait été diagnostiquée par le médecin traitant.
Pour la plupart d'entre eux le diagnostic avait été fait lors d'un bilan biologique de routine, les patients étant souvent asymptomatiques.

2.1 Ressenti à l'annonce du diagnostic

Le ressenti des patients à l'annonce du diagnostic du diabète avait été variable :
La plupart d'entre eux avaient bien accepté la maladie :

> *« Mais je l'ai bien pris moi hein (…) je l'ai bien pris parce qu'un diabète ça se gère hein après »* (P10) ; *« ça m'a posé aucun problème »* (P14)

Le diabète étant parfois considéré comme « une maladie comme une autre » :

> *« C'est une maladie comme une autre ! »* (P3)

D'autres avaient été surpris :

> *« Je lui ai dit ah bon ?! »* (P7) ; *« bah ça a été un peu un choc quand même »* (P6)

Plusieurs patients affirmaient ne pas avoir ressenti d'inquiétude au diagnostic :

> *« Ça ne m'a pas…affolé »* (P10)

Cette absence d'inquiétude pouvait être liée à la connaissance de la maladie :

> *« Non (…). Mon mari l'avait déjà »* (P1) ; *« Bon dans la famille il y a des diabétiques »* (P3)

Certains l'avaient vécu avec indifférence :

> « *Bon au début, je ne l'ai pas pris au sérieux hein au début* » (P10) ; « *je m'en fou un peu de tout (rires), je ne me soignais pas* » (P11)

Avec parfois une prise de conscience tardive de la maladie :

> *« Et c'est avec l'âge que j'ai pris conscience que c'était important de prendre les médicaments quoi »* (P11)

2.2 Ressenti au quotidien

Un grand nombre de patients interrogés semblait avoir accepté la maladie :

« Je m'accepte comme je suis » (P6)

La maladie était parfois même bien vécue :

« Je vis avec très bien » (P8) ; *« Et là je vis bien avec le diabète hein ! »* (P2)

Certains patients ne trouvaient pas le diabète contraignant :

« Ce diabète me gêne pas pour ma vie courante » (P5)

Le caractère asymptomatique du diabète pouvait rendre la maladie plus facile à accepter et à vivre :

« Mon diabète ne me fait rien en principe, je ne sens rien avec le diabète » (P12)

Pour d'autres, l'absence de symptômes pouvait compromettre la bonne gestion de la maladie :

« Faut penser à prendre les médicaments, sinon on sent rien » (P15) ; *« Non parce que je me sens bien alors je ne penserai peut-être pas à prendre mes RDV »* (P4)

Un des patients vivait sa maladie avec indifférence :

« Je pense au diabète quand je monte à Saint jean chez Dr J … » (P17)

D'autres la banalisaient et la considéraient comme « une maladie comme une autre » :

« C'est une maladie comme une autre c'est sûr (..) je ne m'en formalise pas quand même au point de toujours y penser » (P3)

La maladie était parfois plus difficile à vivre.

Le diabète pouvait être considéré comme une maladie contraignante, handicapante :

« Faut dire que ça cause un handicap quand même » (P6)

Mais aussi « sournoise » du fait de son caractère asymptomatique :

« On n'en souffre pas de cette affaire là…c'est sournois » (P5)

La maladie avait parfois des répercussions psychiques et pouvait être une source de dépression pour les patients :

« Moralement être sur le fait qu'on a du diabète et que c'est pesant, donc sur le moral » (P13)

Un des patients éprouvait un sentiment de culpabilité face au cout important de la maladie pour la société :

« Bon bin, je coûte peut-être cher à la sécu mais bon » (P6)

Deux patients interrogés qualifiaient le diabète de maladie « grave » :

« je savais pas que c'était si grave » (P10*)*

Un grand nombre de patients exprimaient leur peur des complications :

« Le plus qui me fait peur c'est d'être aveugle ! » (P20)

Plusieurs patients redoutaient l'évolution vers l'insulinothérapie, souvent corrélée à une notion de gravité de la maladie :

« Vous avez des gens qui sont à l'insuline, bon ben moi je n'en suis encore pas là ! » (P9)

3. Besoins et attentes des patients âgés diabétiques

Suite à l'analyse des entretiens quatre thèmes principaux se sont dégagés en ce qui concerne les besoins des patients âgés diabétiques dans leur prise en charge et leurs attentes vis-à-vis de l'assistant personnalisé intelligent proposé.

Premièrement, l'aide à la gestion de l'alimentation : informations sur les aliments, idées de recettes et de menus. Deuxièmement, la délivrance d'informations sur la pathologie diabétique. Troisièmement, l'aide à la gestion pratique quotidienne. Et enfin, les besoins de liens sociaux des patients.

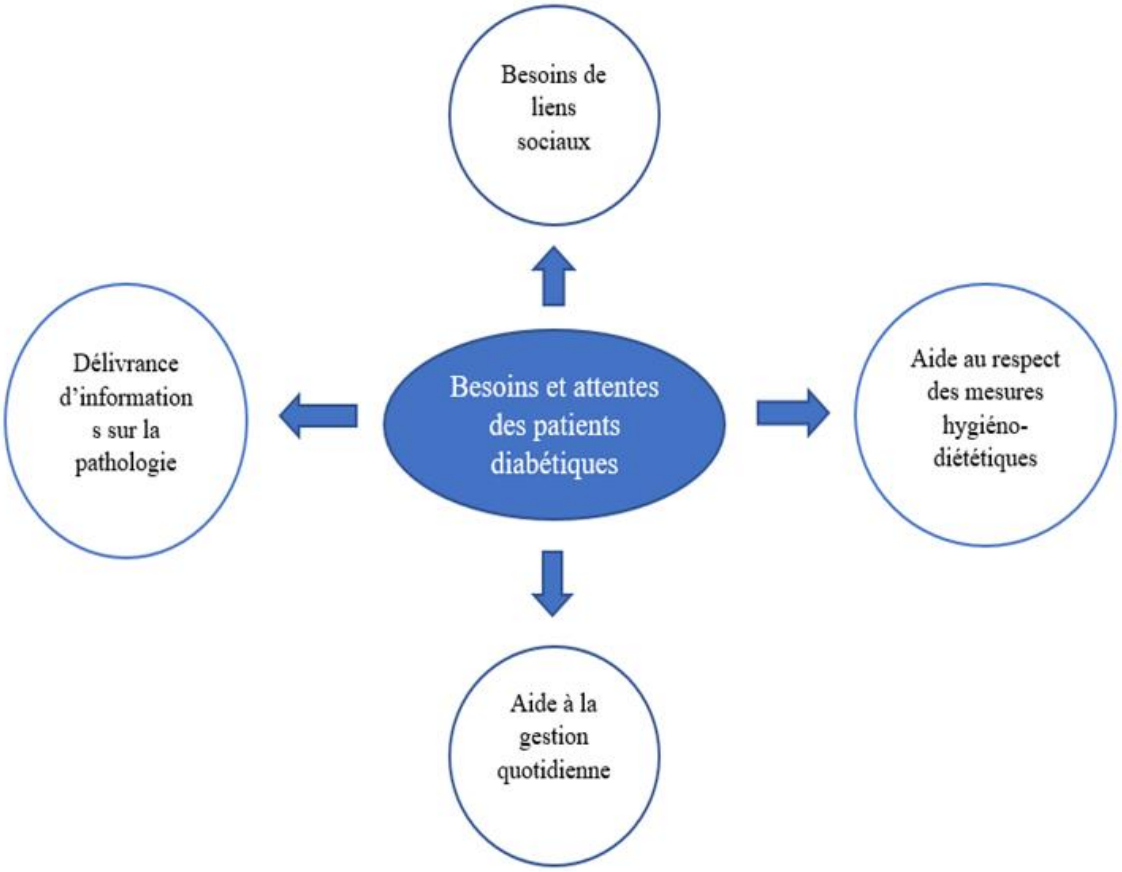


Fig. 2 – Besoins et attentes des patients diabétiques

3.1 Délivrance d'informations concernant leur pathologie

3.1.1 Etat des connaissances des patients sur le diabète

Lors des entretiens nous avons pu constater un manque de connaissances chez un grand nombre de patients. Ce manque de connaissance concernait plusieurs domaines : la physiopathologie de la maladie, le suivi biologique et les objectifs glycémiques, les complications de la maladie, l'alimentation.

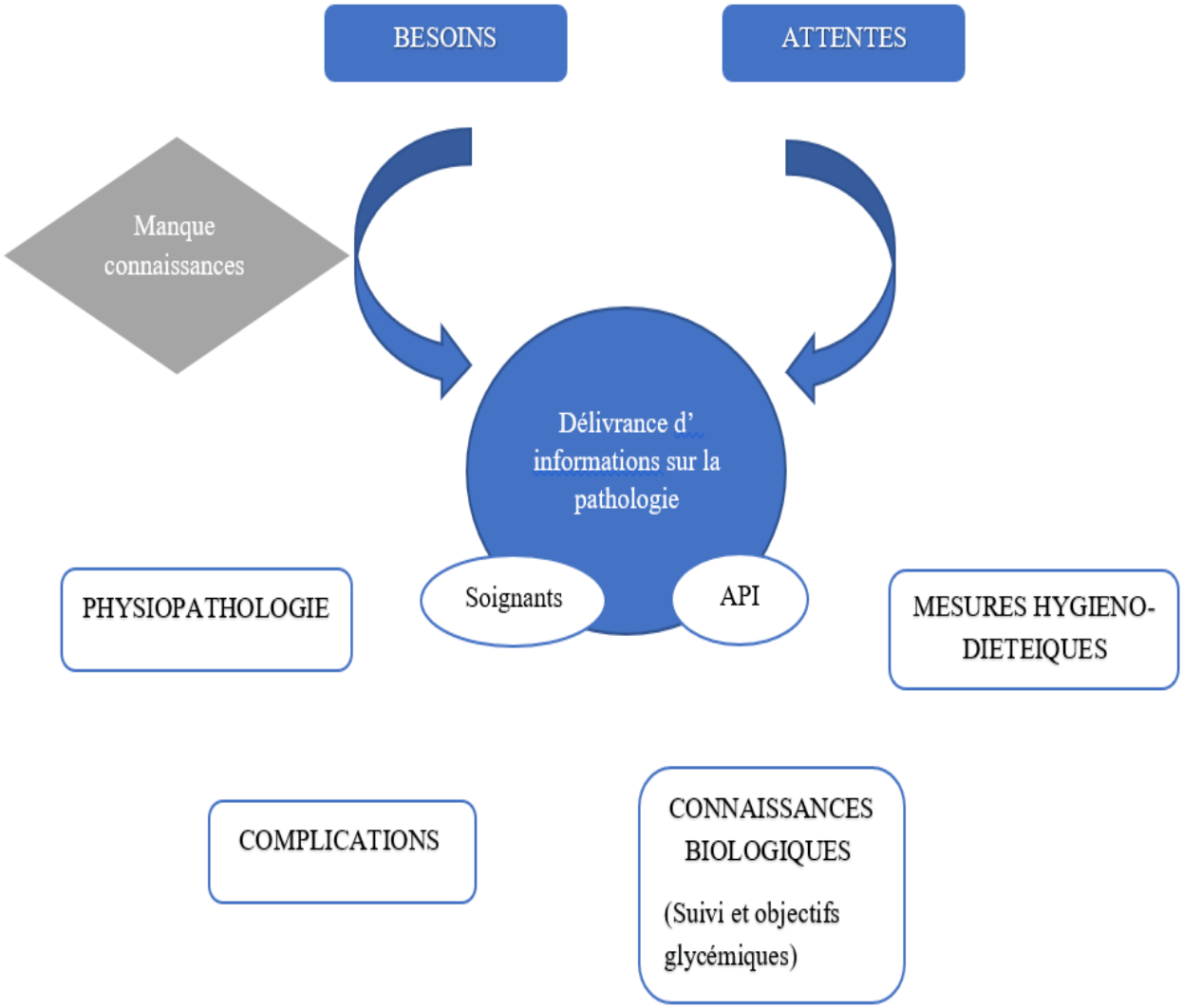


Fig. 3 – Délivrance d'informations sur la pathologie selon les besoins et attentes des patients âgés diabétiques

- *Physiopathologie de la maladie*

La connaissance de la physiopathologie de la maladie était limitée chez certains patients. Certains s'interrogeaient sur la nature du diabète :

> *« oui mais c'est quoi ? C'est trop de sucre ou pas assez ?»* (P10)

Et d'autres ne pouvaient expliquer les variations de leur glycémie :

> *« c'est ce qui me perturbe, pourquoi j'ai autant par moment, la connaissance du diabète »* (P13)

- *Suivi biologique et objectifs glycémiques*

Une patiente déclarait ne pas connaître les objectifs glycémiques et s'interrogeait sur le délai d'intervalle nécessaire entre les analyses biologiques :

> *« Glyquée j'étais à 7,7. Je sais pas si c'est terrible ou pas terrible », « ben les prises de sang j'en fait tous les combien maintenant ? »* (P12)

- *Complications induites par la maladie*

Les patients manquaient de connaissances sur les complications de la maladie :

> *« Je ne sais pas si le diabète avancé donne des fourmillements »* (P6)

Le patient 11 se plaignait de *« troubles, des vertiges »* fréquents mais n'identifiait pas ces signes comme étant des symptômes d'hypoglycémie et ne semblait pas s'en alerter.

- *Mesures hygiéno-diététiques*

Plus de la moitié des patients interrogés manquaient de connaissance sur l'alimentation. Certains mangeaient *« beaucoup de légumes, tout au beurre »* (P2), d'autres *« beaucoup de marmelade »* (P12). Certains avouaient avoir parfois pour repas du soir *« du lait cacaoté avec des tartines »*

(P19), un autre *« du roquefort (…), une confiture de fraise (…), 2 ou 3 boules de chocolat »* (P18).

Néanmoins, si les connaissances concernant l'alimentation étaient approximatives dans la majorité des cas la plupart des patients semblaient savoir qu'il était nécessaire de limiter l'apport en sucre. De même, la plupart déclaraient manger des fruits et des légumes quotidiennement. En revanche peu de patients évoquaient la nécessité de limiter la consommation d'aliments gras.

Concernant l'activité physique, la plupart des patients estimaient qu'elle était nécessaire, excepté le patient 4 :

> *« J'ai besoin de rien faire »* (P4)

Le manque de connaissances général des patients pouvait être expliqué par un manque d'informations ou encore des troubles de mémorisation :

> *« J'ai déjà été à l'école avec Dr B, elle m'a fait 2 ou 3 leçons. Chaque fois elle me dit des choses mais j'ai perdu les cartons »* (P15)

Ce manque de connaissance pouvait être « perturbant » et certains patients exprimaient le souhait de recevoir plus d'informations pour mieux connaître et « comprendre » leur pathologie :

> *« Moi je voudrai comprendre et ça je n'y arrive pas (...)C'est ça qui me perturbe, pourquoi j'ai autant par moment. La connaissance du diabète »* (P13), *« moi je pense que la sécu devrait faire comme la MSA à l'entrée de la retraite (…), on nous convoque et nous donne toutes les informations pour que les gens ne restent pas seuls et on nous informe (…). Être diabétique c'est un changement de vie »* (P17)

Les informations concernant leur pathologie semblaient provenir principalement du personnel soignant. La délivrance d'informations par les professionnels de santé était mentionnée par quelques patients :

> *« J'ai eu des notices par l'hôpital et mon médecin (…), maintenant je suis au courant et puis voilà »* (P8)

Une patiente déclarait lire les notices des médicaments pour s'informer sur les effets indésirables (P 5).
Les patients interrogés n'ont pas évoqué d'autre sources d'informations.

3.1.2 Intérêt des patients pour la fonction de délivrance d'informations

Quelques patients étaient intéressés par la délivrance d'informations générales sur le diabète par l'assistant personnel intelligent
Un des patients souhaitait être aidé dans la gestion de l'hypoglycémie :

> *« Je me dis que si je tombe en hypo, qu'est-ce que je fais ? »* (P6)

Plusieurs patients étaient intéressés par la possibilité d'échanger avec le personnel soignant. D'autres préféraient le contact humain ou utiliser le téléphone :

> *« Je préfère venir vous voir ! »* (P1), *« Non, non… J'utilise le téléphone »* (P4)

Un des patients évoquait le risque de surconsommation de cette fonction qui pouvait devenir une contrainte pour les professionnels de santé :

> *« Oh moi je voudrais pas embêter un médecin pour ça…Parce que les médecins, je trouve, qu'il faut quand même les laisser souffler…et que si à chaque instant il y en a un qui lui dit « tu crois que » …Non, non… »* (P4)

3.2 Gestion quotidienne de la maladie

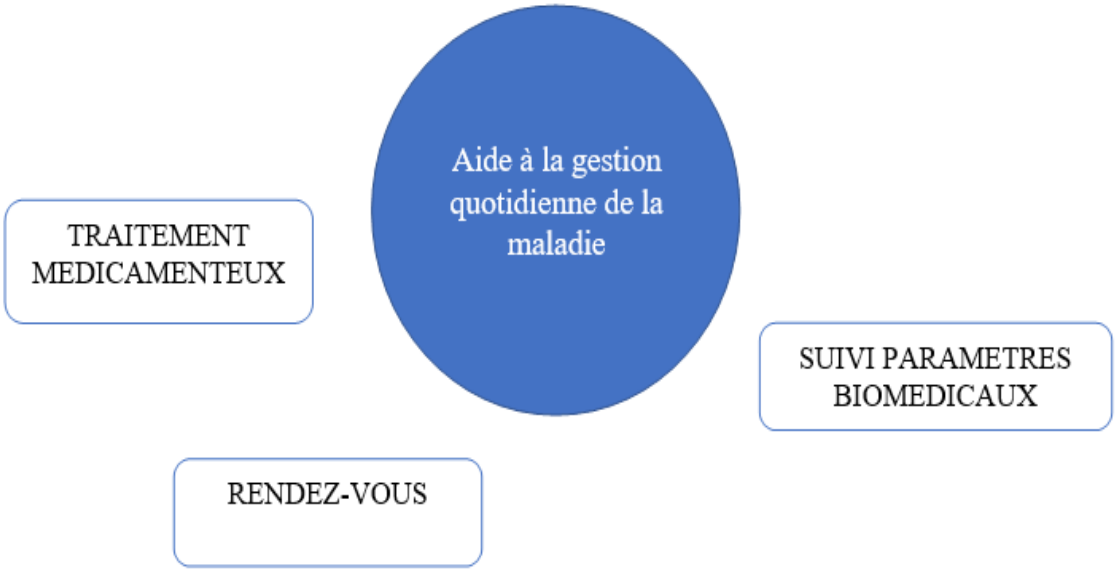


Fig. 4 – Aide à la gestion quotidienne de la maladie

Globalement, la majorité des patients interrogés avait le sentiment d'avoir acquis une certaine autonomie dans la gestion de leur diabète.

La peur du risque de complications ou du passage à l'insuline semblait être des facteurs de motivation pour leur prise en charge :

> *« J'ai un copain on lui a donné un appareil électrique qu'il porte en permanence avec lui là et il m'a dit N. (médecin traitant) si tu fais pas gaffe, j'ai vu des malades du diabète à l'hôpital, si tu y vas tu vas prendre conscience. Ça m'a un peu... C'est pour ça que je prends plus soin de moi. »* (P11)

Les hommes qui vivaient en couple bénéficiaient pour la plupart d'un soutien fort de la part de leur épouse qui assurait la gestion du foyer et organisait la prise en charge de leur maladie (traitements, repas, gestion des rendez- vous...).

3.2.1 Gestion du traitement médicamenteux

Parmi les 21 patients interrogés 11 avaient recours à une aide matérielle et/ou humaine pour la prise de leur traitement : 9 utilisaient un pilulier, parfois préparé par une infirmière à domicile ou leur conjoint. Et pour deux d'entre eux la délivrance des médicaments était assurée par leur conjointe (P4, P8).

Le traitement médicamenteux (insulinothérapie ou médicaments per os) était la deuxième contrainte la plus évoquée par les patients après l'alimentation.
Pour certains patients cette contrainte était surtout due à la polymédication :

> *« J'en suis à 5 cachets par jour (...) et je trouve que ça commence à faire pas mal »* (P5), *« je vais vous montrer l'ordonnance. Y en a trop »* (P17), *« ça me gêne dans le sens où il y en a trop. J'en prends 5 et demi »* (P21)

Pour d'autres, aux injections d'insuline :

> *« Ce qui m'embête le plus c'est de mettre les piqures…de piquer* » (P1)

Des patients étaient gênés par les effets secondaires des traitements ou les craignaient :

> *« J'en ai peut-être qui me gêne c'est le Glucor ® (...) il donne des gaz (...) pour l'intestin c'est pas très agréable quoi »* (P6) ; *« ce qui me fait peur c'est les médicaments, on soigne quelque chose et on casse quelque chose »* (P21)

Enfin une patiente trouvait son traitement inutile :

> *« La prise de médicament est une grosse contrainte. Je les prends parce qu'il faut les prendre c'est parfois inutile je me dis. J'aimerais bien m'en passer »* (P17)

Le transport des médicaments lors des déplacements pouvait être vécu comme une contrainte avec une mauvaise observance médicamenteuse à l'extérieur :

« C'est contraignant de prendre les cachets. Parce que bien souvent on les oublie, on ne les emmène pas » (P10), *« Dans le sens où j'oublie par moment, et de les avoir sur soi. J'ai mangé au restaurant hier, et bien j'en avais pas, j'avais que le Repaglinide ? La contrainte c'est cette prise »* (P6)

Cependant, la majorité des patients interrogés lors de l'étude ne considéraient pas la prise de médicaments per os comme une contrainte et près de la moitié estimaient avoir une bonne gestion de leur traitement médicamenteux :

« Pour le moment je gère mes médicaments hein » (P2) ; *« Non j'ai toujours été organisé, dans mes placards, dans des sachets. Je n'oublie jamais de les prendre. »* (P7)

Malgré cela, l'observance médicamenteuse n'était toujours optimale. Les oublis étaient encore présents y compris chez des patients assurant ne pas avoir de difficulté pour gérer leur traitement.

Le rappel de la prise de traitement par un assistant personnel interactif ne semblait pas intéresser l'ensemble des patients interrogés. Probablement parce qu'ils étaient nombreux à utiliser un pilulier ou bénéficiaient de l'aide d'un tiers pour la gestion de leur traitement (conjoint, infirmière à domicile). Pour l'un des patient le rappel des prises de médicaments pouvait même s'avérer être « énervant » (P17).

3.2.2 Gestion des rendez-vous médicaux et paramédicaux

La réalisation des bilans sanguins était une contrainte pour certains patients. Quelques-uns soulevaient le problème des déplacements pour se rendre au laboratoire mais aussi pour aller chez le médecin.

« Voilà, dès qu'il faut se déplacer c'est le bazar » (P19)

La majorité des patients notaient leurs rendez-vous sur papier. Malgré cela, 4 patients admettaient avoir déjà oublié des rendez-vous chez les professionnels de santé ou oublié de faire leurs analyses biologiques.
Deux patients exprimaient leurs difficultés pour mémoriser les rendez-vous.

Pour certains patients, la gestion des rendez-vous était assurée par une tierce personne : leur conjoint ou l'infirmière à domicile qui venait faire leurs prises de sang.
Plusieurs patients semblaient intéressés par le rappel des rendez-vous médicaux et paramédicaux. D'autres ne trouvaient pas cette fonction utile parce qu'ils trouvaient plus simple de les noter (ardoise, calendrier, agenda) ou parce que le rappel de leurs rendez-vous était assuré par un tiers (conjoint ou infirmière).
Par ailleurs, une des patientes soulignait le fait que le rappel des rendez-vous pour les bilans biologiques pouvait être désagréable, « angoissant » :

> *« Bon, je voudrais pas trop qu'il me rappelle quelque chose qui m'est pénible quoi ! (…) Voilà forme d'angoisse quoi ! Je veux dire, ça y est qu'il me rappelle qu'il y a quelque chose…comment dire pas triste mais un peu…des choses que j'aime pas quoi »* (P6)

3.2.3 Suivi des paramètres biomédicaux

La nécessité d'un bon contrôle glycémique était mentionnée par quelques patients *:*

> *« Mais voilà ! J'aime bien, c'est la régulation…c'est la connaissance du taux en fait. A tel moment voilà, le matin, quand j'ai mangé… Me dire bien voilà, il faut que tu arrêtes. Qu'est-ce que tu as mangé le matin ? Bien voilà, j'ai mangé ça… »* (P6) ; *« Déjà j'aimerais avoir un appareil de glycémies. Je voudrais faire des relevés plus souvent. Avoir plus de languettes. Autrement essayer de comprendre, qu'on m'explique !! (…) Un point important est la connaissance des traitements, et je voudrais savoir, être le matin à 1,10 ou 1,20g/l. (…) Non, j'ai pas de soucis particulier sinon, tout se passe bien sauf si j'ai des résultats importants ça m'angoisse… »* (P13)

Cependant, peu de patient se disaient intéressés par l'enregistrement des paramètres biologiques (glycémies, analyses médicales) et cliniques (TA, poids) par l'assistant personnel.
Un patient souhaitait pouvoir suivre l'évolution de ses glycémies :

> *« Et ben la plus intéressante c'est de suivre l'évolution de mon diabète c'est tout »* (P11)

Un autre était intéressé par une fonction d'alerte en cas d'hypoglycémie :

« Et ça c'est vrai que le côté de dire euuuuh, attention t'es en hypo, voilà, c'est une alerte qui est importante ! (…) Qui est ce qui va s'apercevoir que je suis en hypo ? » (P6)

Une patiente n'était pas intéressée par l'enregistrement de sa tension artérielle car elle notait ses valeurs sur papier.
Un des patients soulignait le fait que les résultats d'analyses biologiques étaient déjà directement envoyés au médecin par le laboratoire :

« Le laboratoire envoie tout au Docteur » (P4)

3.3 Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques

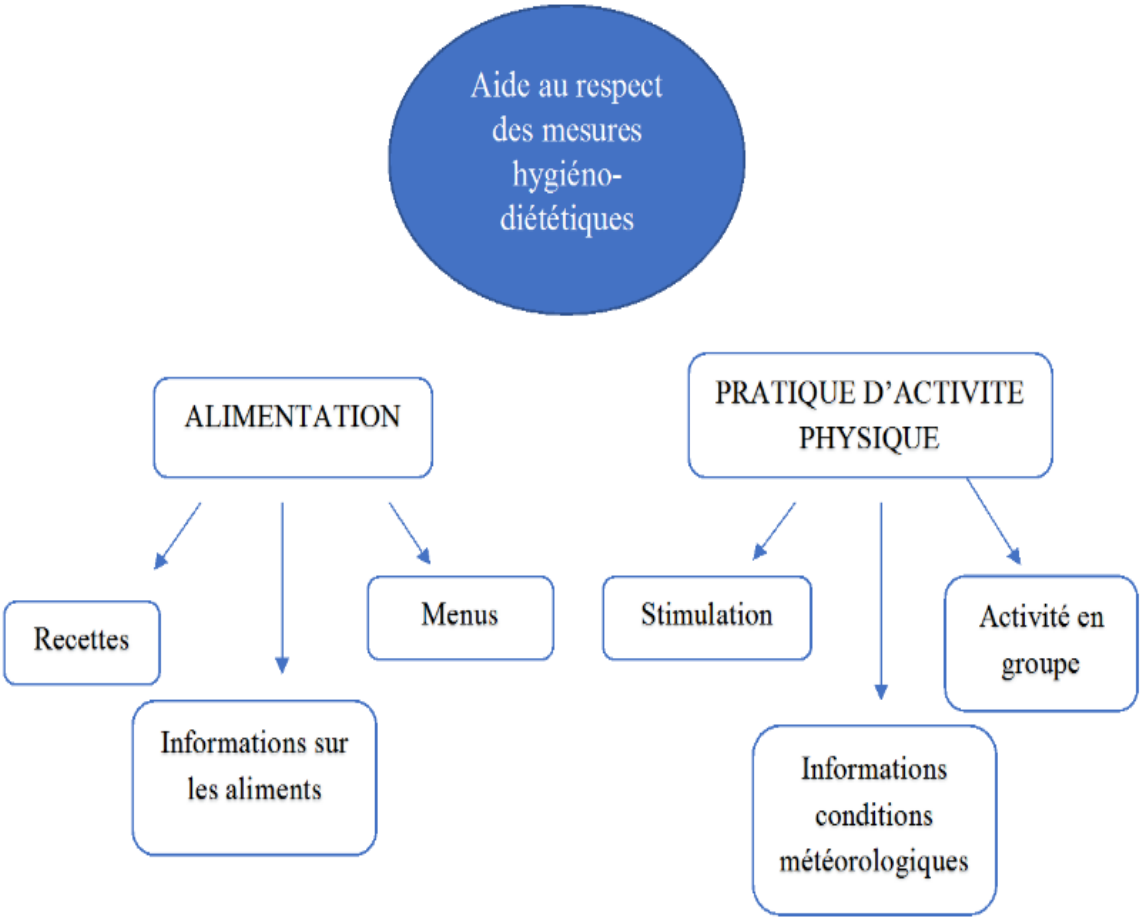


Fig. 5 – Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques

3.3.1 Alimentation

La grande majorité des patients interrogés semblait avoir pris conscience de la nécessité de devoir modifier leurs habitudes alimentaires.
Ces modifications alimentaires étaient variables d'un patient à l'autre, allant de quelques petits ajustements à des modifications plus importantes de leur régime alimentaire :

> *« J'ai fait Weight Watcher ® »* (P20)

La plupart déclaraient manger des fruits et légumes quotidiennement.
Même si la majorité tentait de faire des efforts diététiques, tous admettaient faire des écarts de temps en temps ce qui témoignait de la difficulté de maintenir un régime strict de façon prolongée dans le temps :

> *« je déroge un peu, ça c'est sûr ! »* (P3) (Concernant la question sur les repas de famille) *; « S'il y a un endroit avec un dessert avec du sucre je mange mais bon après à la maison ou les jours de la semaine j'essaye de ne pas trop manger sucré »* (P9) ; *« On grignote un peu ! »* (P5), *« Si des jours je fais attention, et le lendemain, je ne me rappelle pas ! »* (P18)

L'alimentation était souvent vécue comme une contrainte. Les restrictions alimentaires constituaient l'aspect le plus contraignant et les patients utilisaient souvent le terme de « privations ».
Ces restrictions concernaient surtout les aliments sucrés et les quantités ingérées :

> *« je mange pas autant qu'avant. Je mange moins »* (P17) *; « bah je fais attention à ce que je mange. »* (P16) ; *« j'essaye de pas faire trop d'abus »* (P9)

Les privations en sucre étaient les plus contraignantes :

> *« C'est de me priver de sucre, de choses que j'aimerai manger plus souvent »* (P9), *« Enlever des contraintes c'est toujours pareil. Ce serait les bons desserts. »* (P10), *« C'est le fait de me priver totalement. Le sucre, ça j'ai supprimé, mais la confiture, c'est difficile »* (P17)

Pour d'autres, l'alimentation n'était pas contraignante. Les restrictions alimentaires étaient plutôt bien vécues, non considérées comme de véritables privations mais plutôt comme une « habitude à prendre » :

> *« Euuuh y ' a rien de contraignant moi j'trouve, c'est une habitude à prendre, surtout que mon mari est diabétique aussi alors…On est tous les deux à faire …Faire attention à ce qu'on mange ! »* (P20)

Certains patients considéraient leur alimentation équilibrée :

> *« J'ai une alimentation saine et équilibré »* (P13)

En revanche, chez plus de la moitié des participants les erreurs diététiques étaient encore fréquentes pouvant parfois aller jusqu' à un véritable déséquilibre alimentaire :

> *« Au lieu de manger 4 gâteaux j'en mange plus que 2 (…) Des pâtes, je mange beaucoup de pâtes. (…) je mange des mille feuilles, il y a pleins de gâteaux que je mange hein »* (P10) ; *« c'est tellement mon point faible la cuisine : je mange tout ce qui traine (…) j'essaye quand même de prendre moins de dessert que les autres »* (P12)

Parmi les mauvaises pratiques alimentaires de ces patients, le maintien d'une consommation importante d'aliments sucrés (consommation excessive de fruits, pâtisseries…), la consommation de plats industriels cuisinés, de surgelés et le saut de repas étaient principalement retrouvés.

Ces mauvaises pratiques alimentaires pouvaient résulter d'un manque de connaissances :

> *« Je mange beaucoup de légumes, tout au beurre ! Je fais cuire et je mets le beurre dans l'assiette… »* (P2) *; mais aussi, d'un manque de temps : « Mais qu'est-ce que vous voulez moi je ne peux pas m'amuser à faire à manger... »* (P11)

Et/ou de motivation pour cuisiner ou pour faire des efforts diététiques :

« Quand je suis à la maison je me dis "allez tu n'achèteras plus tous ces desserts, tout ce chocolat, parce que je mange du chocolat ça c'est sûr" et puis quand je suis au supermarché je me dis "oh, (c'est pour me donner bonne conscience) quand même si les enfants viennent ils aimeraient quand même bien un peu de chocolat !" (P12)

Conscients de ne pas toujours avoir une alimentation saine et équilibrée, certains patients tentaient de se justifier en invoquant :

- des difficultés financières :

  « Il me faudrait du pain complet et des fois c'est dur [ndrl c'est cher] » (P13)

- De mauvaises habitudes alimentaires familiales :

  « Tout en étant dans un milieu familial où on mange bien quoi ...Bien et beaucoup (rires) ! (...) Donc il a fallu que je trouve aussi la force de me dire bon voilà je peux pas, il y a des choses que je peux pas faire, l'alcool, le whisky, ce genre de chose, il faut…Il faut faire attention quoi ! » (P6)

- Des contraintes sociétales :

  « Comme j'ai dit au Docteur, ça a monté c'est sûr mais bon vous êtes invitée d'un côté, vous êtes invitée de l'autre et puis ...bon, vous osez pas trop…Alors un p'tit peu d'apéro, un p'tit peu de gâteau…enfin voilà, il en faut pas plus. Mais enfin là c'est que…aléatoire. » (P3) *; « Mais suivant où on est, c'est compliqué de dire non. D'ailleurs il savait pas dire non. Il fait des extras par moments, et c'est ce qui est compliqué, du coup on évite, pour pas être dans l'hyper-sollicitation, on sort moins. »* (P15)

- Certains rejetaient parfois même la faute sur leur conjoint :

  « Mais je ne mange pas bien, comme ma femme ne fait pas à manger, heu je fais des pâtes du riz, mais je ne mange pas les repas comme il y a X années. Vous voyez c'est

pas... comme elle ne cuisine pas, vous voyez." (P11) *; « Et bien, on est coupable avec ma femme, surtout elle parce que c'est elle qui cuisine »* (P8)

La majorité des patients de sexe masculin qui vivaient en couple (9 patients sur 12) déléguaient la gestion de l'alimentation à leur épouse. Ainsi, les règles diététiques étaient dans la majorité des cas mieux respectées sauf en cas d'absence de l'épouse :

« En plus il est seul la journée, il regarde dans le frigo, les placards » (P15) ; *« je me retrouve seul la semaine prochaine, c'est pâtes et charcuterie. A midi c'est restaurant ou grande surface »* (P13)

Et pour l'un d'entre eux dont l'épouse ne suivait pas, elle non plus, les règles diététiques recommandées :

« On tient pas compte du diabète dans l'alimentation, on n'est pas vigilant. On bouffe n'importe quoi, on mange beaucoup dans cette maison » (P8)

Enfin, deux patients (un homme et une femme) se faisait livrer les repas à domicile. Cela leur permettait d'avoir des repas équilibrés au moins une fois par jour. Cette mesure semblait être bénéfique car en cas d'absence de livraison des repas leur alimentation était complètement déséquilibrée :

« Je fais pas trop attention, avec tout ce que je bouffe » (P18) *; « hier soir je me suis fait du lait cacaoté avec des tartines »* (P19)

Un grand nombre de patients, majoritairement des femmes, était intéressé pour obtenir des aides pour l'alimentation : idées de recettes, de menus et informations sur les aliments à éviter et à privilégier.
D'autres déclaraient préférer regarder dans des livres de recettes :

« Non parce que j'ai beaucoup de livres de cuisines. La recette qui m'intéresse je fais des photocopies. » (P1)

3.3.2 Pratique de l'activité physique

La majorité des patients étaient conscients de la nécessité d'avoir une activité physique régulière. Sur les 21 patients interrogés, 10 n'étaient pas sédentaires et pratiquaient une activité physique régulière comme la marche et/ou le vélo.
Plusieurs facteurs de motivation étaient cités par les patients :

- La stimulation par un professionnel de santé :

  « Justement l'angiologue m'a dit qu'il fallait marcher alors j'essaye de marcher au moins une demi-heure par jour » (P5)

- La stimulation par le conjoint :

  « A part mon épouse, personne ne me force, m'indique de faire si ou ça. » (P17)

- La nécessité d'aller faire les courses :

  « Je fais les courses en général, c'est le matin, je…ça m'oblige à marcher d'ailleurs, à sortir ! » (P6) *; « Il m'emmène faire les courses et on les fait ensemble. Ça nous fait sortir un peu »* (P7)

- Les effets bénéfiques de l'activité physique sur les valeurs glycémiques :

  « En plus cette motivation de se dire je fais baisser le diabète, je participe à le faire donc c'est important » (P6)

- Une sensation de bien-être :

  « J'y vais, d'ailleurs, ça me fait du bien, je le sens » (P6)

- La pratique d'une activité physique en groupe :

« Le groupe est une stimulation, parce qu'en solitaire, euuuh c'est pas ça. » (P17) ; *« On part souvent avec une voisine. (…) Je suis partant. Tout seul ça m'embête. J'aime bien discuter et marcher. Avec la compagnie et on ne sait jamais si on tombe, on a le portable, mais avec quelqu'un c'est mieux »* (P21)

Aux questions portant sur l'activité physique, les patients sédentaires éprouvaient presque systématiquement la nécessité de se justifier.
La principale raison au manque d'activité physique invoquée était la limitation des capacités physiques liée à la présence de comorbidités : fatigabilité, dyspnée d'effort, douleurs, troubles de l'équilibre.

« Pas trop. Parce que disons que je m'essouffle assez vite quand même ! » (P5) ; *« cette jambe qui un peu…un peu fofolle »* (P3) ; *« Et bien maintenant, tout ça euh, il a fallu ralentir parce que j'ai les hanches, euh les genoux qui commencent (comme le reste du corps) à être usés… »* (P9)

La limitation des capacités physiques pouvait être dues aux complications de la maladie :

« J'ai mal aux jambes hein' peux pas bien marcher ! » (P16)

Venait ensuite le manque de motivation, parfois même malgré la stimulation de leur conjoint :

« C'est pas toujours facile parce qu'il y a des fois…j'ai la flemme ! » (P5) ; *« je suis un peu fainéant et je marche pas assez »* (P8)

Le fait de devoir marcher seul ou en présence d'inconnus était aussi un frein pour certains patients :

« Mais maintenant je suis toute seule » (P12)

Une des patientes rejetait la faute sur son conjoint :

« Bon bah que mon mari veuille déjà ! » (P7)

Enfin, deux patients évoquaient les mauvaises conditions météorologiques :

> *« Oui je suis sensible au manque de soleil ! (…) Là y'a plus de stimulation, il y a plus rien, c'est l'automne quoi (rire) »* (P17) *; « Il faudrait. Mais c'est pas avec des temps comme ça que je vais sortir ! »* (P3)

Parmi les 21 patients interrogés, 4 se disaient intéressés par une fonction de stimulation à l'activité physique par l'API.
Deux patients étaient intéressés par la délivrance des conditions météorologiques.

3.4 Besoins de liens sociaux

La majorité des seniors interrogés n'étaient pas isolés et bénéficiaient d'un bon entourage familial et/ou amical. Quelques-uns participaient à des activités associatives.

Néanmoins, la pathologie diabétique pouvait être un facteur d'isolement social du fait :

- des contraintes du régime alimentaire:

> *« Faut faire attention en mangeant. Des fois je refuse les invitations. Quand on m'invite je dis non désolé je suis déjà invité. »* (P21)

> En effet, des patients éprouvaient des difficultés à respecter le régime alimentaire lors de repas à l'extérieur :

> *« C'est quand on va manger chez les gens et ben c'est vachement chiant. Parce que vous allez voir la personne elle va vous faire un bon plat et vous pouvez pas refuser, on est bien obligés de manger »* (P10) ; « *mais bon vous êtes invitée d'un côté, vous êtes invitée de l'autre et puis …bon, vous osez pas trop…Alors un p'tit peu d'apéro, un p'tit peu de gâteau… »* (P3)

- Ou de leurs capacités physiques limitées par les complications de la maladie (artériopathie des membres inférieurs, hypoglycémie...) pouvant rendre les déplacements à l'extérieur difficiles.

Pour d'autres, le partage de la même pathologie leur permettait de renforcer des liens :

« Je vois avec mes voisines qui ont aussi du diabète, on s'aide » (P7)

Concernant l'API, certains patients déclaraient être intéressés par la possibilité d'échanges avec d'autres patients. Le caractère « convivial » de cette fonction était évoqué.
Enfin, pour deux patientes, l'assistant personnel intelligent désigné par le terme « robot » pouvait avoir un rôle de présence et permettre de rompre l'isolement (P6, P12).

4. Avis concernant le dispositif

La majorité des patients interrogés dans cette étude ne se disaient pas prêts à utiliser actuellement un assistant électronique personnalisé pour les aider dans la gestion quotidienne de leur diabète. Différentes raisons pouvaient expliquer ce manque d'intérêt :

- Beaucoup semblaient avoir des difficultés de conceptualisation de l'API et de projection :

  « Je sais pas…(Rires)…je vois pas à quoi cette boîte elle servirait… » (P2) ; *« J'essaye d'imaginer…Je me dis, je sais pas … »* (P6)

  Une mauvaise compréhension du rôle du dispositif avait dans certains cas amené les patients à l'imaginer davantage comme une aide technique, par exemple comme une aide aux déplacements :

  « Non j'en vois pas l'utilité encore pour le moment. Si vraiment on était heu à plus pouvoir marcher ou avec des déplacements difficiles, oui, mais là je vois. Non… (…) Ben un élévateur, pour me monter chez moi, mais bon… » (P9)

- Certains patients ne trouvaient pas le dispositif « utile » car ils estimaient être suffisamment autonomes dans la gestion de leur maladie. Pour la majorité des hommes vivant en couple cette autonomie était permise par la présence de leur conjointe, et pour d'autres, par la présence d'infirmières (IDE) à domicile qui assuraient déjà certaines tâches proposées par l'API.

- Le manque d'habitudes de certains patients à utiliser les NTIC pouvait aussi expliquer leurs réticences.

  Plusieurs freins à l'utilisation des outils technologiques ont été relevés au cours des entretiens :

  Certains avaient des difficultés d'utilisation :

  « Bin j'ai internet mais mon mari me laisse pas m'en servir mais quand euuuh, je vois quelque chose, il me le prépare. (...) Je sais juste faire rouler la…La pitchounette là, la roulette ! » (P20)

  La complexité d'utilisation des outils technologiques était évoquée :

  « *Euuuh j'ai pas de ça du tout ! (...) Oh non c'est tout ce que j'ai, oh, c'est trop compliqué pour moi ! »* (P3) ; *« se prendre la tête là-dessus, et se retrouver piraté, c'est compliqué. C'est pour les jeunes »* (P13)

  Un patient déplorait le manque d'informations sur les outils technologiques existants et se sentait un peu « dépassé » :

  « Je suis un peu décalé, avec mon âge, mon manque de documentation, je m'intéresse moins qu'avant aux nouvelles technologies, je suis un peu dépassé. Je suis pas au courant de tout, ce qui pourrait être intéressant, je manque d'informations c'est évident. Pas par flemme mentale, mais par manque de sources d'informations. » (P 8)

  D'autres regrettaient le manque de formation :

  « On manque de formation. Si j'étais au travail j'aurais eu une formation. » (P17) ; *« Faut que j'me fasse expliquer avant ! Parce que bon je suis pas né avec ! »* (P16)

  Un patient avait des craintes sur les dangers du cyberespace :

« J'ai ma boite mail. Pour vous dire, je ne suis pas fâché (avec les nouvelles technologies) mais se prendre la tête là-dessus, et se retrouver piraté, c'est compliqué. » (P13)

Quelques patients étaient limités par des troubles de mémorisation : :

« On me l'a expliqué, le lendemain j'oublie. Les nouvelles technologies c'est pas mon truc. » (P8) *; « On me le montre mais j'oublie rapidement »* (P7)

Enfin, le manque d'intérêt et le manque de motivation pour les NTIC était évoqué par certains :

« Moi le téléphone me suffit hein… » (P2) *; « Oui mon mari mais je ne l'utilise pas ! J'aime pas ! » (P7) ; « Toute la journée avec, non ! Ça ne m'intéresse pas. »* (P8) ; *« Non j'ai pas envie. Je suis bien comme je suis. »* (P15)

Néanmoins, plusieurs patients ne semblaient pas opposés à l'utilisation d'outils technologiques et en utilisaient (ordinateurs, tablettes, smartphones).
Un des patients était intéressé pour utiliser des outils technologiques s'il était formé :

« Un peu plus formé peut être oui » (P11)

Un patient utilisait une application mobile destinée au diabète.
Beaucoup disposaient d'internet et l'utilisaient pour communiquer (échanges de mails, réseaux sociaux), rechercher des informations ou jouer à des jeux en ligne.

Des craintes sur l'utilisation de l'API ont également été exprimées par certains patients :

- Sur des difficultés d'utilisation :

« Faut pas que ce soit contraignant dans la gestion. Si c'est simple, ok. Si ça va un peu plus loin non » (P13), *« Faut le programmer !! »* (P21)

- Sur des questions éthiques et philosophiques de l'intelligence artificielle : risque de perte d'intimité et de perte du contrôle de sa vie :

  « *J'ai la trouille que le robot soit témoin de ce que je puisse faire à titre intime et ça ne le regarde pas* » (P8) ; *« J'aime encore bien avoir ma vie en mains et pas me faire dicter »* (P6)

Des patients pensaient plutôt avoir besoin d'une aide humaine :

« Il y a des choses que, comme je dis, maintenant pour me couper les ongles de pieds, pour faire des trucs comme ça, j'y arrive un peu moins » (P1) ; *« Et ben j'aimerais avoir une personne qui s'occupe de moi, qui s'occupe du ménage de la bouffe et tout. »* (P11)

Néanmoins un grand nombre de patients n'étaient pas complètement fermés à l'idée d'utiliser ce dispositif et n'excluaient pas la possibilité de s'en servir un jour :

- Dans l'avenir, en cas de réduction des capacités physiques ou cognitives entraînant une perte d'autonomie :

  « Non non pour le moment ça va, la tête est encore bonne » (P5) *; « Non j'en vois pas l'utilité encore pour le moment. Si vraiment on était heu à plus pouvoir marcher ou avec des déplacements difficiles, oui, mais là je vois pas…Non »* (P9)

- A un âge plus avancé :

  « Pas pour le moment…Quand j'aurai 100 ans peut être ! » (P4) *; « Bon pour le moment j'en ai pas besoin, je ne suis pas assez vieux »* (P10)

- En absence de leur conjoint ou en cas d'incapacité pour celui-ci d'assurer les différentes tâches réalisées actuellement :

  « Je me pose la question, parce que j'ai ma femme quand même. Je serais seul, il y a beaucoup de choses qui m'intéresseraient mais là, elle fait tout hein (…) Alors effectivement si elle ne peut plus faire, là d'accord » (P14)

- En cas d’isolement social :

  « Mais je pense pour quelqu’un qui est seul ou qui n’a pas de visite, et qui ne peut pas sortir, ça peut être très important. » (P6)

V) Discussion

1. Analyse des résultats et comparaison avec la littérature

1 .1 Analyse des résultats de l'objectif principal

Un certain nombre de fonctionnalités envisagées pour l'assistant personnel intelligent ont semblé répondre aux besoins des patients interrogés et les séduire.

1.1.1 Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques

L'API pourrait être utilisé dans le but d'améliorer les règles hygiéno-diététiques chez les patients diabétiques avec, tout d'abord une aide à la prise en charge nutritionnelle.
Les propositions de recettes, de menus et la délivrance d'informations sur l'alimentation par le dispositif sont les fonctionnalités qui semblaient le plus intéresser les patients interrogés.

Au cours des entretiens nous avons constaté que beaucoup de patients manquaient de connaissances sur les règles diététiques. Ils étaient nombreux à faire des écarts ou à avoir une alimentation déséquilibrée : consommation trop importante de produits sucrés ou gras, sauts de repas, grignotages remplaçant un repas, consommation de produits industriels cuisinés.
De plus, certains patients déclaraient ne pas être motivés pour cuisiner. Ce manque d'intérêt pour la cuisine semblait toucher plus particulièrement les hommes qui étaient pour la plupart dépendants de leur épouse dans ce domaine.
Enfin, les restrictions alimentaires étaient la principale contrainte évoquée par les patients interrogés. Le domaine de l'alimention tient donc particulièrement à cœur aux patients diabétiques.
L'étude ENTRED (9) le confirme : l'apport d'informations alimentaires est le principal domaine dans lequel les patients souhaitent recevoir des informations complémentaires concernant leur maladie.

La prise en charge nutritionnelle est primordiale dans le traitement de la pathologie diabétique. L'utilisation de l'API dans le but de promouvoir une alimentation équilibrée, d'améliorer les connaissances diététiques des patients et de les inciter à cuisiner semble donc intéressante.
A noter que certains patients déclaraient préférer regarder des livres de recettes. Il serait donc intéressant de proposer en complément, des fiches recettes ou des fiches informatives que le patient aurait la possibilité d'imprimer.
Afin de favoriser l'adhésion des patients, les recettes et les menus devront être adaptés à leurs habitudes culturelles. Par ailleurs, le coût des aliments sera aussi à prendre en compte, du fait des potentielles difficultés financières des patients.

D'autre part, l'assistant personnalisé intelligent pourrait être utilisé dans le but de favoriser la pratique de l'activité physique chez les patients diabétiques.
Nous avons en effet constaté dans cette étude que plusieurs patients interrogés étaient sédentaires. Certains en raison d'une limitation des capacités physiques (douleurs, dyspnée, asthénie à l'effort) du fait de comorbidités pouvant être expliquées par l'âge et d'autres par manque de motivation. Pour certains, la pratique de l'activité physique était même considérée comme une contrainte.
L'étude DIABASIS (29) va dans ce sens : elle a en effet objectivé que 70% des patients diabétiques de type 2 considèrent qu'il est difficile de pratiquer une activité physique régulière. Néanmoins dans l'étude ENTRED (9), 2 patients sur 3 se sentent capables d'adapter leur activité physique selon les conseils donnés par un professionnel de santé.

Dans notre étude, certains se déclaraient intéressés par une fonction de « stimulation à l'activité physique ». Il semble primordial de leur proposer des activités adaptées à leur capacité physique.
La délivrance des conditions météorologiques a aussi intéressé quelques patients. Cette fonction pourrait être un facteur de motivation pour inciter les patients à faire de l'activité physique.

Cependant, l'aspect médico-légal des fonctions de stimulation à l'activité physique ou de délivrance des conditions météorologiques peut être évoqué. Il sera important de définir les responsabilités de chacun (médecin…) en cas d'incident pour le patient suite aux interventions de l'API.

1.1.2 Gestion quotidienne de la maladie

L'assistant personnel intelligent pourrait aussi avoir un rôle de rappel des rendez-vous médicaux et paramédicaux. Dans notre étude, plusieurs patients semblaient intéressés par cette fonction. En effet, plusieurs patients admettaient avoir des difficultés de mémorisation. Et même si la majorité des patients arrivaient à contourner ce problème en notant leur rendez-vous sur un support (calendrier, papier, ardoise), nous avons pu constater que les oublis étaient encore relativement présents.

De plus, un tiers des patients n'étaient pas complètement autonomes puisqu'ils étaient aidés par une tierce personne pour la gestion de leurs rendez-vous (conjoint, infirmière).

Actuellement de nombreux patients bénéficient d'un passage infirmier à domicile pour la réalisation de leurs bilans sanguins, et ce, parfois malgré leur capacité à se rendre au laboratoire. Dans ces cas-là ce sont souvent les infirmiers eux-mêmes qui se chargent de prévoir les rendez-vous pour la réalisation des prochains bilans sanguins. Or, certaines régions françaises isolées disposent de peu d'infirmiers libéraux et avec le vieillissement de la population, la densité des infirmiers libéraux par habitant risque de diminuer. Nous devrions donc assister dans les années à venir à une priorisation du passage infirmier à domicile pour les patients les plus dépendants. Cette gestion des rendez-vous effectuée jusqu' ici par les infirmiers risque donc d'être supprimée pour de nombreux patients.

Par ailleurs, l'étude ENTRED (9) a montré que le suivi biologique des patients n'était pas optimal puisque seulement 44% des patients diabétiques de type 2 réalisent au moins trois fois par an une hémoglobine glyquée.

Une assistance pour la gestion des rendez-vous pourrait donc être utile à ces patients.

1.1.3 Délivrance d'informations

Nous avons constaté lors de notre étude un manque de connaissances de nombreux patients dans certains domaines : sur les mesures hygiéno-diététiques, mais aussi sur des notions plus générales comme les objectifs glycémiques, les effets indésirables des traitements et les complications de la maladie.

L'assistant personnel intelligent pourrait être utilisé afin d'améliorer ces connaissances.

Dans l'étude DIABASIS (29) 85% des patients considèrent avoir besoin de plus d'informations sur la maladie et son traitement au moment du diagnostic notamment sur les risques liés au diabète, la prise médicamenteuse, l'origine de la maladie et les modifications de leur hygiène de vie.
Dans un essai randomisé contrôlé (30), Greenfield et Kaplan ont montré que l'intervention d'éducateurs pour la santé avant une consultation médicale 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 pour leur santé.

L'amélioration des connaissances des patients sur leur pathologie est donc primordiale, leur permettant d'être acteurs dans la prise en charge et d'améliorer leur autonomie.
Il serait donc intéressant de développer un système interactif permettant au patient de poser directement ses questions à l'API.
Par ailleurs, nous avons envisagé que l'API pourrait aussi être utilisé comme une interface permettant au patient de communiquer avec le personnel soignant. Le patient pourrait par exemple envoyer des messages aux professionnels de santé en les dictant à l'assistant personnel intelligent. Dans notre étude, plusieurs patients semblent séduits par cette fonction.

Comme nous l'avons vu précédemment, le service Sophia propose déjà une fonction d'échange avec une infirmière conseil. Cependant, comme le souligne A. NINET dans sa thèse *Vécu de patients diabétiques concernant le dispositif d'accompagnement Sophia : étude qualitative auprès de quatorze adhérents du Puy-de-Dôme* (31) les patients déplorent un contact trop fictif et critiquent le fait de communiquer avec une personne qui leur est « inconnue ».
Les échanges des patients avec les acteurs de santé qu'ils ont l'habitude de côtoyer pourraient permettre de les rassurer et de renforcer leurs connaissances.
Ces échanges pourraient aussi avoir un effet catalyseur sur la motivation des patients à utiliser l'API au fil du temps, ceux-ci se sentant davantage entourés. En effet, si la démarche se restreint à l'apport d'un nouvel appareil technologique, il n'est pas certain que les patients restent observants dans le temps.

Néanmoins, le manque de disponibilité des médecins généralistes peut constituer un obstacle à la mise en place de cette fonction. L'étude ENTRED (9) a en effet montré que 76% des médecins généralistes jugent qu'ils n'ont pas suffisamment de temps pour effectuer une éducation thérapeutique adéquate. Cependant, l'éducation des patients diabétiques n'est pas l'apanage du

médecin et d'autres professionnels de santé peuvent être impliqués comme l'infirmier, le pédicure-podologue, le diététicien, le pharmacien, le kinésithérapeute. Selon l'étude DAWN (32) le travail en réseau entre les différents professionnels de santé est beaucoup moins développé en France que dans les autres pays Européens. Il faut donc davantage impliquer les autres professionnels de santé souvent mis de côté.
En France, l'API pourrait être utilisé en collaboration avec des dispositifs déjà existants comme les infirmières ASALEE ou le service d'accompagnement SOPHIA.

Il serait intéressant de recueillir l'avis des autres acteurs de santé sur la faisabilité de cette fonction d'échanges entre patients et professionnels de santé.

1.1.4 Fonctionnalités non retenues

Certaines fonctionnalités évoquées n'ont pas retenu l'attention des patients.

- Tout d'abord, le « rappel de prise de traitement » et « l'utilisation d'un pilulier électronique ».
  Aucun patient interrogé ne s'est montré intéressé par cette fonction. La majorité des patients utilisaient déjà un pilulier et beaucoup étaient satisfaits de la gestion de leur traitement. Les besoins sont néanmoins bien présents puisque nous avons constaté un défaut d'observance thérapeutique chez de nombreux patients, particulièrement lors des déplacements à l'extérieur. De plus, plusieurs patients disposaient d'une tierce personne (conjoint(e), infirmière à domicile) pour préparer leurs médicaments. Ils n'étaient donc pas complètement autonomes.

- Ensuite, le recueil des données cliniques (tension artérielle, poids) et biologiques (hémoglobine glyquée et glycémies capillaires) utiles dans le cadre du suivi du patient diabétique.
  Au cours des entretiens, très peu de patients se sont dit intéressés par l'enregistrement de ces paramètres. Le recrutement d'un faible nombre de patients sous insulinothérapie (seulement 3 patients sur 21) peut expliquer le fait que peu de patients soient intéressés par le recueil des glycémies capillaires. En effet, peu d'entre eux surveillaient leur glycémie capillaire régulièrement. Par ailleurs, beaucoup de lecteurs de glycémies peuvent déjà garder en mémoire les glycémies capillaires.

L'enregistrement de l'ensemble des paramètres clinico- biologiques et leur partage avec les différents professionnels de santé serait soumis au problème de protection des données personnelles et de réglementation de mise sur le marché du dispositif.

- Enfin, les échanges entre les patients.

  En milieu rural les personnes âgées peuvent rapidement être isolées du fait de la limitation des déplacements. De plus, comme nous avons pu le constater, la pathologie diabétique peut parfois être un facteur d'isolement social du fait des contraintes du régime alimentaire ou par la présence de complications induites par la pathologie qui limitent les déplacements des patients.

  Dans cette étude, peu de patients se sont dit intéressés par la fonction d'échanges avec d'autres patients. Quelques-uns seulement ont évoqué la possibilité pour l'API de rompre l'isolement. Le manque d'intérêt des patients pour cette fonction pouvait être lié au fait que la grande majorité des patients interrogés étaient bien entourés par leurs proches (amis et famille). Le recueil d'avis de patients plus isolés pourrait être nécessaire afin d'évaluer si cette fonction d'échanges entre patients correspond davantage à leurs attentes.

  Pour certains patients le diabète peut être vécu comme une véritable souffrance psychique. Dans l' étude DAWN (32), 43% des patients déclarent avoir un bien être émotionnel réduit, 65% d'entre eux une santé physique réduite et 14% souffrent d'une dépression sévère.

  Les échanges avec d'autres patients pourraient être bénéfiques sur le plan psychique des patients en leur permettant de s'encourager et de s'entraider.

  D'autres modalités d'échanges peuvent être imaginées pour rompre l'isolement des patients comme la mise en contact avec des associations de villages ou de marche active. Cela pourrait aussi être un facteur de motivation pour la réalisation d'activité physique en groupe.

1.2 Analyse des résultats de l'objectif secondaire

A l'issue de notre étude, la majorité des patients déclaraient ne pas être prêts à utiliser l'assistant personnalisé pour le moment.
Néanmoins, la plupart n'excluaient pas complètement la possibilité d'utiliser ce dispositif plus tard, lorsqu' ils seraient plus âgés, plus dépendants ou en absence de leur conjoint.

Le manque d'intérêt pour l'API peut être expliqué par plusieurs facteurs :
Premièrement, malgré les explications données au début des entretiens, la plupart des patients interrogés avaient des difficultés pour visualiser le dispositif proposé.
Deuxièmement, l'utilisation des NTIC n'était pas familière pour certains patients. Et même si la majorité des patients interrogés disposaient d'outils technologiques (ordinateurs, tablettes, ou smartphone) et avaient internet à domicile, près de la moitié admettaient avoir des difficultés d'utilisation. Certains freins à l'utilisation des NTIC cités par les patients comme le manque de formation et la complexité d'utilisation devront donc être pris en compte lors de l'élaboration de l'API.
Enfin, il est souvent difficile pour les personnes âgées de modifier leurs habitudes de vie. L'intrusion d'un nouvel objet, qui plus est technologique, peut les effrayer.

1.3 Synthèse et perspectives

L'intérêt des patients interrogés pour l'API est actuellement limité.
Néanmoins, le fait que les patients soient nombreux à ne pas exclure son utilisation ultérieurement et la mise en évidence de leurs besoins justifie notre souhait de poursuivre ce projet.
La population cible est encore en cours de réflexion. L'API pourra être destiné à des personnes plus dépendantes que celles interrogées lors de l'étude, pouvant davantage être intéressées par ce dispositif.
De plus, les patients ayant entre 60 et 69 ans aujourd'hui ont plus de facilité à se servir du numérique et seront probablement plus aptes à utiliser l'API dans les années futures. Il serait donc pertinent de recueillir leur avis concernant cet outil.

Après analyses des besoins et des attentes des patients 3 fonctions initiales pour le dispositif ont été retenues : l'aide au respect des mesures hygiéno-diététiques, l'aide à la gestion des rendez-vous et la délivrance d'informations sur la pathologie.
Le produit évoluera par la suite en fonction des avis des autres parties prenantes. En effet, la construction du dispositif devra aussi être soumise à l'avis de personnes impliqués dans la vie des patients comme les médecins prescripteurs, les associations (ADMR…), les aidants bénévoles et familiaux, les infirmiers, les pharmaciens, et les organismes financeurs. Des canevas d'entretiens ont été réalisés pour les différentes parties prenantes (ANNEXE 5) et la réalisation de ces entretiens a déjà commencé. (ANNEXE 7)
Par la suite, il sera nécessaire de prévoir une évaluation du dispositif afin de savoir si celui-ci permet de préserver l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées diabétiques.

2. Justification et limites du projet

2.1 Justification du projet

Dans un grand nombre de pays Européens, plusieurs plans de lutte contre le diabète ont été mis en place. Cependant, comme le précisent les auteurs de l'article *Programmes de lutte contre le diabète dans six pays européens et au Canada* (9) la coopération entre les professionnels de santé dans les différents programmes est souvent mise à défaut et les patients souvent trop peu impliqués dans la prise en charge de leur maladie.
Une enquête de la FID va aussi dans ce sens. Elle souligne « une importance excessive accordée aux professionnels de santé par rapport aux personnes atteintes de diabète. Finalement les usagers sont encore trop souvent exclus ou tenus à distance par les experts médicaux et politiques ». (33)

Ainsi les patients diabétiques mais aussi les patients atteints de pathologies chroniques en général doivent être pleinement intégrés dans la prise en charge de leur maladie et dans les prises de décisions concernant leur santé.
Une approche plus personnalisée et adaptée à leurs attentes semble primordiale pour préserver leur autonomie et améliorer leur qualité de vie.

En France, les différents moyens existants pour la prise en charge des patients diabétiques présentent des limites pouvant compromettre leur efficacité.

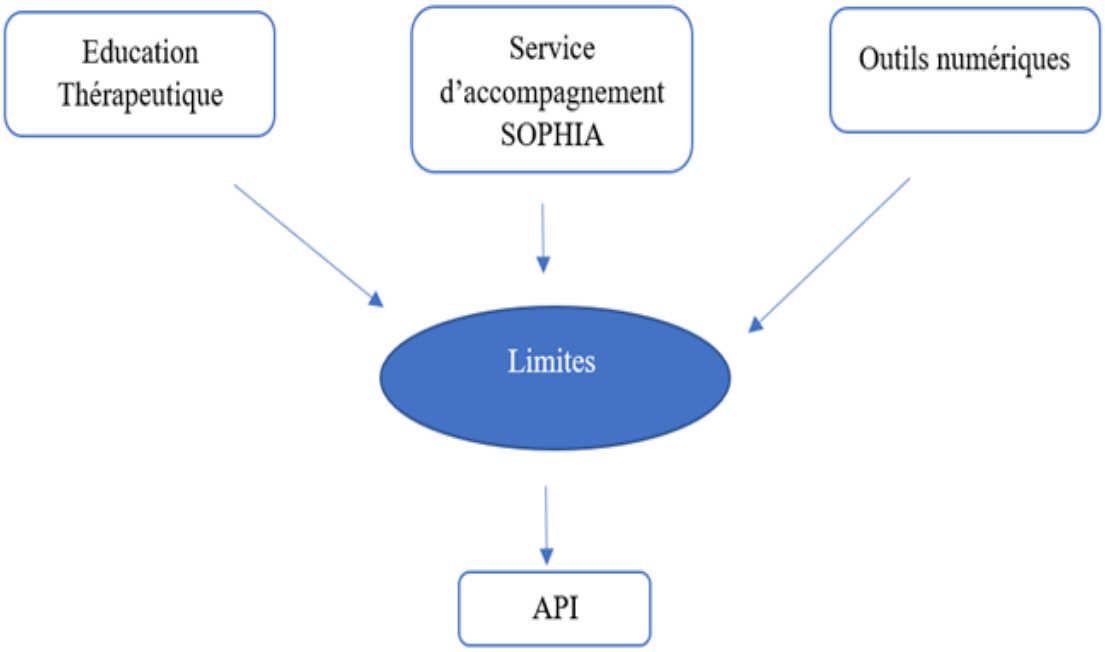


Fig. 6 – Justification du projet

2.1.1 Limites de l'éducation thérapeutique du patient

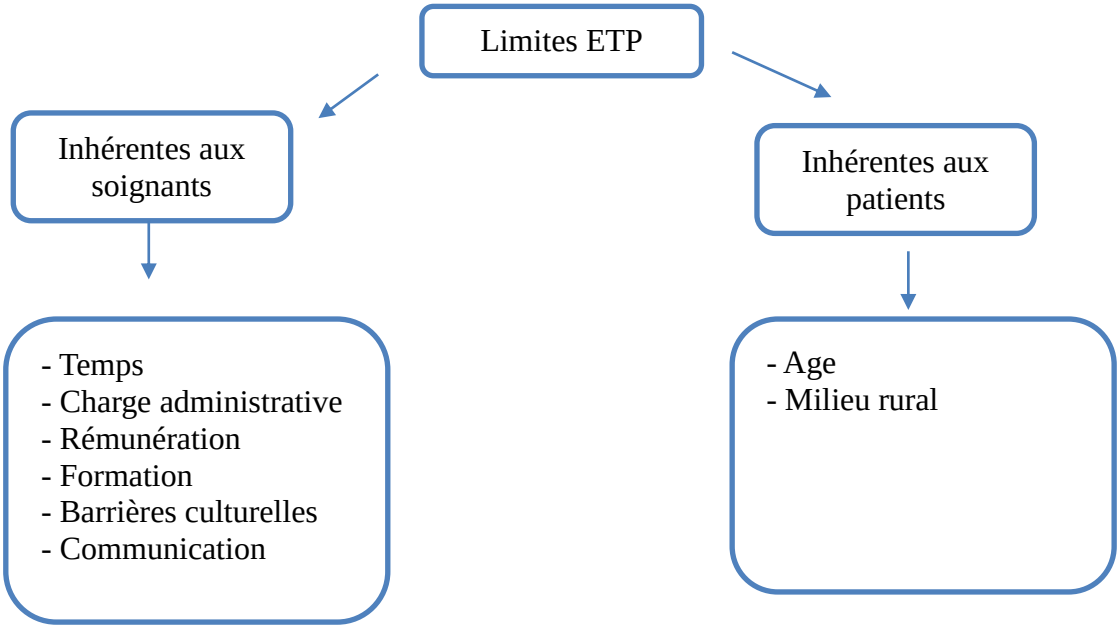


Fig. 7 – Limites à l'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique est un élément central dans la prise en charge des patients diabétiques et les programmes d'éducation thérapeutique ont montré une amélioration des paramètres biomédicaux chez les patients en bénéficiant (Hba1c, perte pondérale…).
Par ailleurs, l'utilisation de programmes d'éducation thérapeutique semble avoir un impact positif sur le vécu de la maladie. L' étude ENTRED (9) réalisée en France entre 2007 et 2010 montre que ces programmes ont répondu aux attentes des patients et les ont aidés à mieux vivre avec le diabète dans 72 % des cas.

Cependant, la mise en place et la réalisation de ces programmes d'ETP en milieu ambulatoire n'est pas toujours aisée pour les médecins généralistes. Plusieurs freins sont fréquemment cités par les médecins libéraux comme :
- le manque de temps,
- la lourdeur de la charge administrative,
- des problèmes de rémunération,
- le manque de formation,
- mais aussi des barrières culturelles et de communication.

En milieu rural, les problèmes de démographie médicale peuvent aussi rendre la réalisation de ces programmes d'ETP limitée.

L'âge avancé des patients présente aussi quelques spécificités qui peuvent rendre la démarche d'ETP complexe car il existe souvent une intrication de plusieurs problèmes de santé.
Les fonctions cognitives et les troubles de mémorisation sont fréquents chez les seniors et peuvent être des obstacles à l'éducation thérapeutique. L'apprentissage, souvent plus lent, demande également davantage de temps aux professionnels de santé.
Par ailleurs, des difficultés de déplacement jusqu' au lieu de réalisation des séances d'ETP peuvent être supposées pour les personnes âgées.

La prise en charge du sujet âgé doit donc être particulièrement personnalisée et adaptée à ses capacités cognitives, physiques mais aussi à sa volonté.
Des programmes de formation de masse en ligne pourraient être développés pour les patients et les soignants puis relayés par les professionnels afin de délivrer une formation interactive spécifique centrée sur le patient.

2.1.2 Limites du service d'accompagnement des patients SOPHIA

Le service d'accompagnement des patients SOPHIA développé en France en 2008 présente lui aussi des limites comme le témoigne A. NINET dans sa thèse intitulée *Vécu de patients diabétiques concernant le dispositif d'accompagnement Sophia : étude qualitative auprès de quatorze adhérents du Puy-de-Dôme*. (31)

Les médecins généralistes sont majoritairement peu satisfaits des modalités du programme. Ils déplorent le manque de retour des entretiens effectués par les infirmiers. Les infirmiers quant à eux n'ont pas d'accès direct aux résultats biologiques des patients et ne peuvent donc pas alerter le patient en cas de mauvais résultats. Ils ont donc surtout un rôle éducatif. Enfin, les patients déplorent le manque de contact avec les infirmiers conseil et préfèreraient avoir un contact en « face à face » plutôt qu'un contact téléphonique.

Par ailleurs le bénéfice socioéconomique du programme reste encore à démontrer.

2.1.3 Limites du numérique

Pour pallier au manque de médecins et proposer une offre de soin adéquate aux patients vivant en milieu rural, le domaine du numérique avec au premier rang la télémédecine semble être prometteur.

Ainsi, de nombreuses innovations technologiques dans le domaine de la santé voient le jour : applications mobiles, site internet, objets connectés. Ils sont aujourd'hui reconnus par le conseil national de l'ordre des médecins comme des moyens « pouvant améliorer l'adhésion des patients aux conseils de prévention, d'hygiène de vie et aux protocoles de soins et facilite les contacts entre les médecins et les patients ».

Cependant, du fait de l'abondance de l'offre il est souvent difficile pour le patient de s'y retrouver. Et faute d'évaluation, leur pertinence est parfois difficile à établir.

De plus, l'utilisation des outils technologiques est souvent difficile et peu intuitive pour les personnes âgées.

Dans l'étude *Evidence-based Mobile Medical Applications in Diabetes* (15) mise à jour en décembre 2016 les auteurs soulignent que les applications mobiles sont beaucoup moins utilisées par les patients de plus de 50 ans. De plus, elles se révèlent être moins utiles que la télémédecine dans l'aide à la prise en charge du diabète.

Les outils de télémédecine les plus efficaces sont les outils simples d'utilisation permettant une interactivité importante avec le personnel soignant.

2.1.4 Synthèse

L'efficacité limitée de ces différents outils chez les personnes âgées diabétiques nous a poussé à réfléchir à une autre alternative pouvant être utilisée de façon complémentaire aux différents dispositifs déjà existants.
Il nous paraît nécessaire de ne pas se limiter à une seule stratégie de prise en charge mais plutôt d'utiliser la combinaison de plusieurs outils afin d'avoir la meilleure efficacité possible. Il est important de réaliser un projet tenant compte des stratégies déjà existantes et de les intégrer dans la mise en place du dispositif. Nous avons donc imaginé un outil nécessitant peu de manipulation par le patient et facile à utiliser : un assistant électronique personnalisé capable d'interagir avec la personne âgée par la parole.
Cet assistant aurait pour objectifs de renforcer l'éducation thérapeutique mais aussi de favoriser le suivi des patients et de les aider dans la gestion de leur maladie au quotidien. Le but étant d'impliquer pleinement le patient dans sa prise en charge en répondant à ses besoins et ses attentes personnelles. Grâce à cet assistant personnalisé nous espérons améliorer l'autonomie et la qualité de vie des patients diabétiques vivant en milieu rural.

2.2 Limites de l'API

2.2.1 Utilisation des NTIC chez les personnes âgées

Le manque d'utilisation des NTIC par les personnes âgées pourrait être un frein au développement de notre projet.
En effet, une étude réalisée en France par le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) montre que certaines inégalités dans le domaine du numérique perdurent en 2017. (34)
Ainsi, seulement 52% des 70 ans et plus disposent d'un ordinateur à domicile contre 95% des 12-17 ans. Par ailleurs peu de personnes âgées sont équipées de tablettes : seulement 34 % des personnes de 60 à 69 ans et 21 % des personnes de 70 ans et plus.

En revanche, parmi les personnes de 70 ans et plus, seules 4 personnes sur 10 n'utilisent que rarement ou jamais un téléphone mobile ou un smartphone.
A partir de 60 ans les personnes déclarent se sentir plus à l'aise avec un ordinateur qu'avec un smartphone.
L'utilisation d'internet, même si elle progresse, reste plus faible chez les seniors. En effet, 57 % des personnes de 70 ans et plus disposent d'internet à domicile. La fréquence de leurs connexions à internet est aussi plus faible que celles des jeunes générations.

Parmi les freins les plus fréquents à l'utilisation d'internet cités par les personnes âgées on trouve en première position la complexité d'utilisation, puis le manque d'utilité et enfin le manque de protection des données. D'autres facteurs comme le sexe des personnes, le niveau de diplôme et les revenus influent également sur l'utilisation des NTIC. La vie en milieu rural ou urbain n'induit quant à elle pas de différence significative pour l'utilisation d'internet par la personne âgée.
Les seniors se révèlent donc moins familiers des NTIC que les jeunes générations. Le fait que les technologies de l'information et de la communication n'aient jamais été des outils du quotidien ni des outils de travail pour ces personnes peut expliquer cet écart entre les générations.
Néanmoins, à partir de la génération des 60-69 ans ces innovations sont plus largement intégrées dans les modes de vie. Ceci laisse à penser que les inégalités liées à l'âge finiront progressivement par se résorber et que de plus en plus de seniors utiliseront les NTIC.

2.2.2 Accès à internet en milieu rural

Notre projet implique un accès à internet dans les zones rurales.
Selon la plateforme zone ADSL, 99,4% des logements français avaient accès à internet au deuxième trimestre 2017.
En revanche, il existe des inégalités concernant le débit qui est un élément essentiel pour son utilisation. Face à ces disparités, un « Plan France Très Haut Débit » a été lancé en 2003. Son objectif est de couvrir l'intégralité du territoire français en très haut débit d'ici 2022.
L'accès à internet, même à haut débit, ne devrait donc pas être un frein pour l'utilisation du dispositif dans les années à venir. De plus, dans le cadre de la mise au point d'un dispositif associé à des services chez des personnes âgées au domicile, éligible à internet haut débit, il peut être envisagé une assistance à l'installation dans le cadre des services associés si le point d'accès internet n'existe pas encore (35).

2.2.3 Problèmes de confidentialité et de protection des données

Dans le cas d'utilisation de données de santé des utilisateurs il sera indispensable pour la création et le développement du dispositif de respecter le règlement général sur la protection des données, entré en vigueur en mai 2018 et applicable dans l'ensemble de l'Union Européenne.
Les données à caractère personnel concernant la santé sont définies comme étant « les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne ».

Trois catégories de données sont à identifier :

- les données de santé par nature : antécédents médicaux, maladies, résultats d'examens…
- Les données qui, du fait de leur croisement avec d'autres données, deviennent des données de santé.
- Et celles qui deviennent des données de santé du fait de leur utilisation sur le plan médical.

En revanche, la loi ne s'applique pas si les données de santé restent à l'usage exclusif de la personne concernée (fins exclusivement personnelles).

Notre produit sera conçu comme un produit de consommation et non comme un dispositif médical.

2.2.4 Maintien motivationnel de l'utilisation du dispositif au cours du temps

Un des risques à évoquer est la perte d'intérêt des patients pour le dispositif au cours du temps. Il est donc nécessaire de trouver un élément pour maintenir leur motivation et favoriser la poursuite de son utilisation au cours du temps.
Cela pourra être obtenu en créant un outil interactif et centré sur les préoccupations du patient. La fonction d'échange avec le personnel soignant nous semble être une fonctionnalité intéressante car elle pourrait être un moyen de favoriser l'adhésion des patients au dispositif.
L'API est prévu pour être évolutif et de nouvelles fonctionnalités pourront être acquises au cours du temps.

2.2.5 Coût du dispositif

Une autre limite à évoquer est le coût du dispositif.
Les ressources des personnes âgées ayant actuellement tendance à diminuer, un coût élevé pourrait être un obstacle à l'achat du dispositif par les patients ayant de faibles ressources.
Afin de trouver une solution à ce problème, une enquête auprès d'organismes potentiellement financeurs du produit est en cours de réalisation.
Une évaluation économique ultérieure du dispositif sera nécessaire afin de voir si, malgré son coût, le dispositif est intéressant pour contrebalancer les dépenses de santé liées à la dépendance des personnes.

3. Force et limites de l'étude qualitative

3.1 Force de l'étude

Notre projet est un sujet d'actualité puisque de nombreuses innovations technologiques destinées à une meilleure prise en charge des patients diabétiques voient actuellement le jour.

L'enquête préliminaire réalisée auprès des personnes âgées diabétiques nous a permis d'appréhender leur vécu, de cerner leurs besoins et de recueillir leur avis quant à l'utilisation d'un assistant personnel intelligent destiné à les aider dans la gestion quotidienne de leur pathologie.

Le choix de l'analyse qualitative résulte de notre volonté d'acquérir une meilleure compréhension de phénomènes humains et sociaux parfois complexes.

Des avis d'experts ont été sollicités notamment pour la réalisation du guide d'entretien auprès de Mme Caroline Guillot (sociologue, responsable du Diabète Lab).

Cette étude a été réalisée de façon à répondre à un maximum de critères de la grille d'évaluation de la validité des analyses qualitatives COREQ. (ANNEXE 1)
La réalisation d'un double codage et la triangulation des données ont permis d'apporter une meilleure validité interne à l'étude.

Le recueil des données auprès des patients a été effectué jusqu' à saturation des données, c'est à dire jusqu'à ce qu'aucun élément nouveau ne soit exprimé par un patient pendant au moins trois entretiens consécutifs.
Les entretiens semi-directifs ont permis, par la formulation de questions ouvertes, de laisser plus de liberté dans les échanges avec les patients. Le canevas d'entretiens à évolué au fur et à mesure de la réalisation des entretiens.
La majorité des entretiens réalisés, parcequ' ils étaient individuels, ont permis une plus grande liberté d'expression des patients, sans crainte de jugement d'autrui.
Enfin, les entretiens ont été réalisés auprès de patients vivants dans 3 types de milieux différents : urbain, semi-rural et rural.

3.2 Limites de l'étude

Notre manque d'expérience en recherche qualitative a pu jouer un rôle sur la qualité des entretiens et constituer un biais d'investigation. Les entretiens initiaux étaient souvent courts et peu informatifs.

Certains entretiens ont été réalisés en présence du conjoint. Les patients interrogés avaient donc moins de liberté pour exprimer leur ressenti. Ceci constitue donc un biais de de déclaration. Cependant, les interventions des conjoints ont souvent permis d'enrichir les entretiens.

Par ailleurs, pour des raisons de faisabilité certains critères de la grille COREQ comme la triangulation des méthodes par la réalisation de focus group ou la relecture des résultats par les participants n'ont pas pu être respectés du fait de difficultés d'ordre organisationnel. En effet, le fait que les investigateurs n'effectuent que des remplacements temporaires et sur de courtes périodes n'a pas permis leur réalisation. De plus, la relecture des participants par le biais de mails n'a pas pu être réalisée du fait d'une faible proportion de patients capables de le faire.

L'une des difficultés rencontrées dans notre étude a été celle pour les seniors de conceptualiser notre dispositif interactif intelligent malgré les explications données en amont des entretiens. Cette difficulté nous a poussés à utiliser le terme « robot » lors de nos entretiens car ce terme semblait être mieux compris par les patients.

Néanmoins, l'utilisation du mot « robot » et l'image qu'elle véhicule a pu effrayer certains patients. De plus, d'un point de vue définition, la notion de « robot » peut s'éloigner par certains aspects de ce qui est entendu par « assistant vocal personnalisé intelligent ».

VI) Conclusion

Face au constat du vieillissement inéluctable de la population européenne et de l'augmentation des pathologies chroniques, notamment en milieu rural, il est nécessaire de trouver des solutions visant à favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées vivant en milieu rural.

Dans l'optique de créer un assistant personnel intelligent pour cette population, nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de patients diabétiques de type 2 âgés de plus de 65 ans dans les départements de l'Isère et de la Savoie. Il s'agissait de recueillir leurs besoins et leurs attentes face à ce produit. L'objectif secondaire de notre étude était de recueillir leur avis concernant la mise en place d'un tel dispositif pour les aider dans la gestion quotidienne de leur maladie. Le diabète de type 2 a été choisi afin de servir d'illustration.

Il s'agit d'un travail de recherche mené dans le cadre de l'appel à projet EIT Health (European Rural and Isolated Practitioner Association), en collaboration avec EURIPA (European Rural and Isolated Practitioner Association) et l'Université Grenoble-Alpes. Il associe d'autres partenaires industriels, académiques et associatifs européens, membres de l'EIT Health.

Les besoins et les attentes exprimés par les patients étaient : l'aide au suivi et au respect des mesures hygiéno-diététiques, l'aide à la gestion pratique quotidienne de leur pathologie, la délivrance d'informations sur le diabète et les besoins sociaux.

A l'issue de cette étude, trois fonctions initiales ont été identifiées pour l'assistant personnalisé intelligent : l'aide au suivi et au respect des règles hygiéno-diététiques (informations sur les aliments, proposition de recettes/menus et stimulation pour l'activité physique), la délivrance d'informations sur la pathologie diabétique et le rappel des rendez-vous médicaux et paramédicaux.

Par ailleurs, dans le but de pérenniser son utilisation et de favoriser une meilleure observance du patient, le dispositif pourrait aussi être utilisé comme moyen d'échange entre le patient et les professionnels de santé.

A l'avenir, il serait intéressant de compléter cette étude en interrogeant aussi l'ensemble des parties prenantes (pharmaciens, médecins, infirmiers…). La finalité est d'arriver à une co-construction du dispositif avec les patients et intervenants concernés.

THÈSE SOUTENUE PAR : Pauline BOOS et Lucie TARDIF

TITRE :

BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES AGEES DIABETIQUES CONCERNANT UN ASSISTANT PERSONNEL INTELLIGENT EN VUE D'AMELIORER LEUR AUTONOMIE ET LEUR QUALITE DE VIE EN MILIEU RURAL.

CONCLUSION :

Face au constat du vieillissement inéluctable de la population européenne et de l'augmentation des pathologies chroniques, notamment en milieu rural, il est nécessaire de trouver des solutions visant à favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées vivant en milieu rural.

Dans l'optique de créer un assistant personnel intelligent pour cette population, nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de patients diabétiques de type 2 âgés de plus de 65 ans dans les départements de l'Isère et de la Savoie. Il s'agissait de recueillir leurs besoins et leurs attentes face à ce produit. L'objectif secondaire de notre étude était de recueillir leur avis concernant la mise en place d'un tel dispositif pour les aider dans la gestion quotidienne de leur maladie. Le diabète de type 2 a été choisi afin de servir d'illustration.

Il s'agit d'un travail de recherche mené dans le cadre de l'appel à projet EIT Health (European Rural and Isolated Practitioner Association), en collaboration avec EURIPA (European Rural and Isolated Practitioner Association) et l'Université Grenoble-Alpes. Il associe d'autres partenaires industriels, académiques et associatifs européens, membres de l'EIT Health.

Les besoins et les attentes exprimés par les patients étaient : l'aide au suivi et au respect des mesures hygiéno-diététiques, l'aide à la gestion pratique quotidienne de leur pathologie, la délivrance d'informations sur le diabète et les besoins sociaux.

A l'issue de cette étude, trois fonctions initiales ont été identifiées pour l'assistant personnalisé intelligent : l'aide au suivi et au respect des règles hygiéno-diététiques (informations sur les aliments, proposition de recettes/menus et stimulation pour l'activité physique), la délivrance d'informations sur la pathologie diabétique et le rappel des rendez-vous médicaux et paramédicaux.

Par ailleurs, dans le but de pérenniser son utilisation et de favoriser une meilleure observance du patient, le dispositif pourrait aussi être utilisé comme moyen d'échange entre le patient et les professionnels de santé.

A l'avenir, il serait intéressant de compléter cette étude en interrogeant aussi l'ensemble des parties prenantes (pharmaciens, médecins, infirmiers…). La finalité est d'arriver à une co-construction du dispositif avec les patients et intervenants concernés.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le : 16/07/2018

LE DOYEN

Doyen de l'UFR de Médecine

Pr. Patrice MORAND

Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Pr. Patrick IMBERT

VII) Bibliographie

1. Bilan démographique 2017 − Bilan démographique 2017 | Insee [Internet]. [cité 29 juill 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3305173?sommaire=1912926

2. Les chiffres [Internet]. Centre Européen d'Etude du Diabète. [cité 25 juill 2018]. Disponible sur: http://www.ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/

3. Andrus MR, Kelley KW, Murphey LM, Herndon KC. A comparison of diabetes care in rural and urban medical clinics in Alabama. J Community Health. févr 2004;29(1):29-44.

4. Zgibor JC, Gieraltowski LB, Talbott EO, Fabio A, Sharma RK, Hassan K. The association between driving distance and glycemic control in rural areas. J Diabetes Sci Technol. 1 mai 2011;5(3):494-500.

5. World Health Organization, International Diabetes Federation. Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycaemia: report of a WHO/IDF consultation [Internet]. 2006 [cité 25 juill 2018]. Disponible sur: http://www.who.int/diabetes/publications/diagnosis_diabetes2006/en/

6. Haute Autorité de Santé-Education thérapeutique du patient: comment la proposer et la réaliser? [Internet]. [cité 25 juill 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

7. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires | Legifrance [Internet]. [cité 3 août 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id

8. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010. 2011.

9. Fond-Harmant L. Programmes de lutte contre le diabète dans six pays européens et au Canada, Summary. Santé Publique. 17 mai 2011;23(1):41-53.

10. Afrite A, Fournier C. Évaluer l'impact de la coopération entre médecin généraliste et infirmière dans le cadre de l'expérimentation Asalee (Action de Santé Libérale En Equipe) - Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation (ASALEE). 2018;4.

11. Portal S. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique 2007-2011. Ministère de la Santé et des Sports; 2009 mai.

12. Haute Autorité de Santé - Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise [Internet]. [cité 11 août 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2844641/fr/qualite-et-securite-des-actes-de-teleconsultation-et-de-teleexpertise

13. Hou C, Carter B, Hewitt J, Francisa T, Mayor S. Do Mobile Phone Applications Improve Glycemic Control (HbA1c) in the Self-management of Diabetes? A Systematic Review,

Meta-analysis, and GRADE of 14 Randomized Trials. Diabetes Care. 2016;39(11):2089-95.

14. Cui M, Wu X, Mao J, Wang X, Nie M. T2DM Self-Management via Smartphone Applications: A Systematic Review and Meta-Analysis. PloS One. 2016;11(11):e0166718.

15. Drincic A, Prahalad P, Greenwood D, Klonoff DC. Evidence-based Mobile Medical Applications in Diabetes. Endocrinol Metab Clin North Am. 2016;45(4):943-65.

16. Franc S, Dardari D, Boucherie B, Daoudi A, Charpentier G. La télémédecine appliquée au diabète : les résultats acquis et les perspectives à venir. Médecine Mal Métaboliques. mai 2010;4(3):274-86.

17. Klonoff DC. Using Telemedicine to Improve Outcomes in Diabetes—An Emerging Technology. J Diabetes Sci Technol Online. juill 2009;3(4):624-8.

18. Marcolino MS, Maia JX, Alkmim MBM, Boersma E, Ribeiro AL. Telemedicine application in the care of diabetes patients: systematic review and meta-analysis. PloS One. 2013;8(11):e79246.

19. Le Lab e-Santé. Santé mobile connectée: usages, attitudes et attentes des malades chroniques. In Paris; 2015.

20. e-Santé PLL. Santé mobile et connectée : usages, attitudes et attentes des malades chroniques [Internet]. Le Lab e-Santé. 2015 [cité 25 juill 2018]. Disponible sur: http://lelabesante.com/sante-mobile-et-connectee-usages-attitudes-et-attentes-des-malades-chroniques-%e2%80%a2-enquete-le-lab-e-sante-juin-2015/

21. En Europe, la France est bien placée pour le développement de la télémédecine et son financement [Internet]. Santé connectée et télémédecine. [cité 25 juill 2018]. Disponible sur: http://www.telemedaction.org/426495079

22. Cannasse S. Entretien avec Pierre Simon. Ne pas confondre télémédecine et e-santé. Rev Prat- Médecine Générale. 15 mai 2018;(1001):358-9.

23. Accueil | Diabeo® [Internet]. [cité 28 juill 2018]. Disponible sur: https://www.diabeo.fr/

24. myDiabby Healthcare [Internet]. myDiabby Healthcare. [cité 28 juill 2018]. Disponible sur: https://www.mydiabby.com

25. Plasidia© plateforme de télémédecine [Internet]. Centre Européen d'Etude du Diabète. [cité 28 juill 2018]. Disponible sur: http://www.ceed-diabete.org/fr/plasidia-plateforme-de-telemedecine-personnalisee-diabetiques/

26. Henderson C, Knapp M, Fernández J-L, Beecham J, Hirani SP, Cartwright M, et al. Cost effectiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial. BMJ. 20 mars 2013;346:f1035.

27. Moreno L, Dale SB, Chen AY, Magee CA. Costs to Medicare of the Informatics for Diabetes Education and Telemedicine (IDEATel) home telemedicine demonstration: findings from an independent evaluation. Diabetes Care. juill 2009;32(7):1202-4.

28. Pourquoi les évaluations médico-économiques en télémédecine sont-elles décevantes ? [Internet]. Santé connectée et télémédecine. [cité 25 juill 2018]. Disponible sur: http://www.telemedaction.org/433769013

29. Hochberg G, Dejager S, Eschwege E, Guillausseau PJ, Halimi S, Virally ML, et al. P132 - DIABASIS : perception et vécu du diabète de type 2 par les patients eux-mêmes en France. /data/revues/12623636/003500S1/59_2/ [Internet]. 12 mars 2009 [cité 28 juill 2018]; Disponible sur: http://www.em-consulte.com/en/article/203857

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

31. Ninet A. Vécu de patients diabétiques concernant le dispositif d'accompagnement Sophia: étude qualitative auprès de quatorze adhérents du Puy-de-Dôme. :74.

32. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. Médecine Mal Métaboliques. déc 2013;7:S17-24.

33. Felton A-M, Hall M. Diabetes in Europe policy puzzle: the state we are in. Int Diabetes Nurs. avr 2015;12(1):3-7.

34. Albérola E, Aldeghi I, Brice Masencal L. Baromètre du numérique 2017. Ministère de l'Economie et des Finances; 2017. Report No.: 17ème édition.

35. Le Plan France Très Haut Débit [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 28 juill 2018]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-france-tres-haut-debit

VIII) Annexes

ANNEXE 1 : Critères COREQ

Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?	*3 remplaçants en médecine générale*
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	*Remplaçants en médecine générale, non thésés*
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	*Remplacements dans des cabinets de médecine générale*
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	*2 femmes et un homme*
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	*Pas d'expérience dans le domaine de la recherche, formation universitaire.*

Relations avec les participants

6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	*Pas de relation antérieure avec les participants*
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	*Remplaçants en médecine générale, en cours de travail de thèse*
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	*Remplaçants en médecine générale, en cours de travail de thèse*

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	*Codage des données avec triangulation ?*

Sélection des participants

10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	*En variation maximale*
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	*Recrutement des patients lors de consultation de médecine générale*
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	*21 patients*
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	*Tous les patients ont accepté les entretiens*

Contexte

14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	*Au cabinet médical ou au domicile des patients*
15. Présence de non participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	*Lors de certains entretiens, le conjoint du participant était présent*
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	*Description des participants dans l'annexe*

Recueil des données

17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui, *réalisé par les investigateurs, recueil d'avis d'expert pour l'élaboration du guide d'entretien*

18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	*Non*
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	*Enregistrement audio*
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	*Notes prises pendant les entretiens*
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	*De 10 min à 54 min*
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	*Oui, entretiens réalisés jusqu'à saturation des données*
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	*Non*

Domaine 3 : analyse et résultats

<u>Analyse des données</u>

24. Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	*3 personnes*
25. Description de l'arbre	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	*Oui*
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	*Thèmes déterminés à partir des données*
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	*Traitement manuel, logiciel Word*
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	*Pas de retour des participants sur les résultats*

Rédaction

29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	*Oui*
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	
32. Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	*Oui*

Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ

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

ANNEXE 2 : Guide d'entretien initial des patients

Merci d'avoir accepté de répondre à quelques questions, qui ont pour but de mieux connaître vos besoins personnels, les données que nous allons recueillir sont parfaitement confidentielles, lorsqu'elles seront analysées elles seront anonymisées et on ne trouvera qu'un pseudonyme

Nous réalisons cette étude pour mieux connaître vos besoins. L'autonomie des patients âgés diabétiques en milieu rural a plusieurs enjeux :

-humain, car le plus souvent les patients désirent rester à leur domicile plutôt que dans des structures.

-de santé publique, car les coûts pour la société doivent être maitrisés

Nous recueillons aussi l'avis d'autres patients pour essayer d'avoir une idée globale de vos besoins l'objectif final est d'essayer d'y répondre.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche européen appelé EIT Health. (www.eithealth.eu/)

Vous pouvez arrêter de répondre à mes questions à tout moment. Lorsque l'étude sera terminée nous vous adresserons les résultats si vous le désirez

1/ Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ?

Relance : Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Qui vous a diagnostiqué ? Dans quelles circonstances est-ce arrivé ?

2/ Quelles sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ?

Sous questions si besoin :

- médicaments,

-sorties

-repas de famille

-alimentation

-courses alimentaires

-cuisine

-vacances

-couple

-vie sexuelle

-prises de sang

-consultations chez les soignants

-assurances
-coût de la maladie
- regard des autres
- Transport et port du matériel de soins

3/ Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ?

4/ Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est ce que vous aimeriez avoir ?
Sous questions :
- pour la cuisine
- les rendez-vous
- les courses,
- les analyses
- votre activité physique
-votre chambre

5/ Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ?
Sous questions :
-Pour votre alimentation, vos repas,
-vos sorties
-vos prises de sang
-vos rendez-vous
-les questions que vous vous posez sur votre diabète
-les échanges avec votre médecin, les infirmières, le kiné

6/ Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :
-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)
-gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un cr régulier (journalier par ex)

-calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté
-garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle.
-gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises

Parmi ces services, pouvez- vous dire :
-lequel serait le plus important pour vous ?
-lequel vous seriez prêt à utiliser dès demain ?

ANNEXE 3 : Guide d'entretien modifié des patients

Merci d'avoir accepté de répondre à quelques questions, qui ont pour but de mieux connaître vos besoins personnels, les données que nous allons recueillir sont parfaitement confidentielles, lorsqu'elles seront analysées elles seront anonymisées et on ne trouvera qu'un pseudonyme

Nous réalisons cette étude pour mieux connaître vos besoins. L'autonomie des patients âgés diabétiques en milieu rural a plusieurs enjeux :

-humain, car le plus souvent les patients désirent rester à leur domicile plutôt que dans des structures.

-de santé publique, car les coûts pour la société doivent être maitrisés

Nous recueillons aussi l'avis d'autres patients pour essayer d'avoir une idée globale de vos besoins l'objectif final est d'essayer d'y répondre.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche européen appelé EIT Health.

(www.eithealth.eu/)

Vous pouvez arrêter de répondre à mes questions à tout moment. Lorsque l'étude sera terminée nous vous adresserons les résultats si vous le désirez

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ?

Relance : Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Qui vous a diagnostiqué ? Dans quelles circonstances est-ce arrivé ?

Quelles sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ?

Sous questions si besoin :

- médicaments,

-sorties

-repas de famille

-alimentation

-courses alimentaires

-cuisine

-vacances

-prises de sang

-consultations chez les soignants

-coût de la maladie

- regard des autres
- Transport et port du matériel de soins

Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ?

Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est ce que vous aimeriez avoir ?

Sous questions :

- pour la cuisine
- les rendez-vous
- les courses,
- les analyses
- votre activité physique
-votre chambre

Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ?

Sous questions :

-Pour votre alimentation, vos repas,
-vos sorties
-vos prises de sang
-vos rendez-vous
-les questions que vous vous posez sur votre diabète
-les échanges avec votre médecin, les infirmières, le kiné

Utilisez-vous, dans votre vie quotidienne, des outils technologiques tels que smartphones, ordinateurs, tablettes ? Avez-vous accès à internet et si oui, l'utilisez-vous ?

ANNEXE 4 : Tableau des caractéristiques des patients

	Sexe	Age	Statut marital	Année du diagnostic du diabète de type II	Traitement	Autonome /Fragiles ou Dépendants ?	Utilisation d'outils technologiques	Lieu de vie	Durée des entretiens
P1	Féminin	83 ans	Mariée	2011	ADO Insuline	Autonome	Oui (Internet/ordinateur/ Tablette/smartphone)	Milieu urbain	10 min
P2	Féminin	86 ans	Veuve, vit seule	2007	ADO	Autonome	Non	Milieu urbain	13 min
P3	Féminin	88 ans	Veuve, vit seule, enfants à proximité	2010	Pas de traitement	Autonome	Non	Milieu rural	17 min
P4	Masculin	85 ans	Marié	Plus de 10 ans	ADO	Autonome	Oui (Ordinateur/internet)	Milieu rural	24 min
P5	Féminin	92 ans	Veuve, vit seule, entourage proche	2015	ADO	Autonome	Non	Milieu rural	35 min
P6	Féminin	72 ans	Mariée	2002	ADO	Autonome	Oui (Internet/smatphone)	Milieu semi-rural	54 min

P7	Féminin	67 ans	Mariée	2013	ADO	Autonome	Non	Milieu semi-rural	17 min
P8	Homme	83 ans	Marié	2011	ADO	Dépendant de son épouse	Oui (Internet/smartphone)	Milieu urbain	15 min
P9	Homme	84 ans	Marié	1995-97	ADO	Autonome mais fragile	Inconnue	Milieu rural	14 min
P10	Homme	71 ans	Vit seul	2015	ADO	Autonome	Inconnue	Milieu rural et urbain	16 min
P11	Homme	76 ans	Marié	2007	ADO	Autonome	Inconnue	Milieu rural	19 min
P12	Femme	83 ans	Veuve, vit seule	2003	ADO	Autonome-fragile	Inconnue	Milieu rural	14 min
P13	Homme	72 ans	Veuf, vit avec sa concubine.	2003	ADO	Autonome	Oui (Internet/smartphone avec application)	Milieu urbain	32 min
P14	Homme	76 ans	Marié	1997	ADO	Autonome	Oui (Interne)	Milieu rural	14 min
P15	Homme	68 ans	Marié	2008	ADO	Autonome mais nécessité présence épouse	Oui (Faible utilisation des NTIC/ pas Internet)	Milieu semi-rural	52 min

P16	Homme	74 ans	Marié	2008	ADO	Autonome	Oui (Internet/ordinateur/ smartphone)	Milieu rural	27 min
P17	Homme	75 ans	Marié	1987	ADO	Autonome	Oui (Internet/ smartphone)	Milieu rural	47 min
P18	Homme	84 ans	Vit seul	Inconnue	ADO	Autonome	Non	Milieu rural	19 min
P19	Femme	81 ans	Veuve, vit seule	2016	ADO	Autonome-fragile	Oui (Internet/ordinateur)	Milieu rural	13 min
P20	Femme	75 ans	Mariée	Inconnue	ADO	Autonome	Non	Milieu rural	15 min
P21	Homme	66 ans	Marié	1998	ADO	Autonome	Oui (Internet/ordinateur)	Semi rural	41 min

ANNEXE 5 : Guide d'entretien des parties prenantes

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une réponse à un appel à projet de l'*European Institut of Innovation and Technology Health* (EIT Health) l'Université Grenoble Alpes et *l'European Rural and Isolated Practitioner association* (EURIPA) and with Europeans partners vous proposent de participer au développement d'un assistant personnel intelligent interactif pour les patients diabétiques âgés vivant en milieu rural.

Cet assistant personnel, flexible et adaptable aux situations personnelles, a l'ambition à terme d'accompagner tous les patients âgés chroniques à leur domicile, celui-ci se comprenant comme le logement (« le chez soi ») mais également l'environnement immédiat (le quartier environnant, les lieux qui font sens pour eux).

Pour rencontrer cet objectif, nous menons une première enquête sur les besoins, désirs et expériences des patients. Le recueil se fait directement auprès des patients individuellement ou en groupe, par le biais d'associations (ADMR, FFD)

C'est pour cette raison que nous faisons appel à votre expertise. Parmi les parties prenantes que nous contactons, nous nous adressons également aux associations, aux administrations, aux médecin prescripteur ou traitant, infirmiers, bénévoles aidant, aux aidants familiaux, aux organisme payeur principal ou complémentaire.

I / pour les Organismes financeurs

Si ce service était proposé à vos ayant-droits :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)
- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)
- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par vos services (si elles existent)
- Rendez-vous avec les professionnels de santé
- Pesée
- Gestion des médicaments
- Téléalarme

- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation

2/ En fonction des services qui vous semblent essentiels, à quels patients proposeriez-vous ce service en priorité ?

- Patients seuls
- Patients en couple
- Patients avec des déficiences visuelles
- Patients avec des déficiences cognitives modérées
- Patients avec des ressources financières élevées / moyennes / faibles
- Patients « jeunes » (50-75 ans) / patients « plus âgés » (+75 ans)
- -Autres

Quels seraient vos critères d'attribution ?

3/ En fonction de vos réponses précédentes, quel prix vous paraîtrait raisonnable pour cet assistant ?

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient pourrait-il se faire selon des modalités…

- d'achat par le patient
- d'achat partiel par le patient (via le reste à charge, en fonction des revenus)
- de location mensuelle ou autre, l'achat étant assuré par un organisme de sécurité sociale ou une caisse d'assurance complémentaire

5/ Proposez-vous déjà des outils interactifs à vos ayant droits qui se rapproche de l'outil que nous proposons de développer ? Si oui quels sont vos motifs de satisfaction ou d'insatisfaction ? Et en quoi votre connaissance sur cet outil pourrait améliorer la démarche que nous proposons ?

II / pour les médecins prescripteurs (médecins traitants, médecins endocrinologues)

Pour vos patients :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)

- local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)
- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par les services auxquels vos patients peuvent accéder (selon leur affiliation à la sécurité sociale, régime complémentaires, action communale, associative (ADMR, MADOPA)
- Gestion des rendez-vous avec vous et les autres professionnels de santé
- Pesée
- Gestion des médicaments (en lien avec les équipes)
- Téléalarme
- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation

2/ En fonction des services qui vous semblent essentiels, à quels patients proposeriez-vous ce service en priorité ?

- Patients seuls
- Patients en couple
- Patients avec des déficiences visuelles
- Patients avec des déficiences cognitives modérées
- Patients avec des ressources financières élevées / moyennes / faibles
- Patients « jeunes » (50-75 ans) / patients « plus âgés » (+75 ans)
- Autres

3/ Pensez-vous que ce serait à vous de proposer ce service ou à d'autres ? (Assurances, etc.)

4/ Si vous aviez à la proposer, comment le feriez-vous ? Auriez-vous besoin d'une aide pour le faire ? (Plaquette, vidéo, etc)

III / pour les Associations type ADMR ou MADOPA

Si ce service était proposé aux patients pris en charge par votre association :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)
- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)

- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par vos services (si elles existent)
- Rendez-vous avec les professionnels de santé et les bénévoles intervenants
- Pesée
- Gestion des médicaments
- Téléalarme
- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation

2/ En fonction des services qui vous semblent essentiels, parmi les patients auprès desquels vous intervenez quels sont ceux pour qui ce serait le plus adapté ?

- Patients seuls
- Patients en couple
- Patients avec des déficiences visuelles
- Patients avec des déficiences cognitives modérées
- Patients avec des ressources financières élevées / moyennes / faibles
- Patients « jeunes » (50-75 ans) / patients « plus âgés » (+75 ans)
- Autres

3/ En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :

-Utile

-Très utile

- Inutile

-Serait complémentaire à votre action

-Viendrait en compétition avec votre intervention

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient

- devrait se faire avec votre accord,

- avec un protocole d'utilisation,

-seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel

IV / pour les aidants bénévoles

Si ce service était proposé aux patients auprès desquels vous intervenez :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)
- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)
- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par vos services (si elles existent)
- Rendez-vous avec les professionnels de santé et les bénévoles intervenants
- Pesée
- Gestion des médicaments
- Téléalarme
- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation

2/ En fonction des services qui vous semblent essentiels, parmi les patients auprès desquels vous intervenez quels sont ceux pour qui ce serait le plus adapté ?

- Patients seuls
- Patients en couple
- Patients avec des déficiences visuelles
- Patients avec des déficiences cognitives modérées
- Patients avec des ressources financières élevées / moyennes / faibles
- Patients « jeunes » (50-75 ans) / patients « plus âgés » (+75 ans)
- Autres

3/ En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :

-Utile

-Très utile

- Inutile

-Serait complémentaire à votre action

-Viendrait en compétition avec votre intervention

-Pourrait remettre en cause votre bénévolat

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient

- devrait se faire avec votre accord,
- avec un protocole d'utilisation,
-seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel

V / pour les aidants familiaux

Si ce service était proposé à votre parent :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)
- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)
- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par vos services (si elles existent)
- Rendez-vous avec les professionnels de santé et les bénévoles intervenants
- Pesée
- Gestion des médicaments
- Téléalarme
- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation
- Autre

2/ Pouvez-vous décrire pour votre parent l'assistant personnel idéal ?

3/ En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :

-Utile
-Très utile
- Inutile
-Serait complémentaire à votre action
-pourrait vous soulager
-Pourrait vous rassurer

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient

- devrait se faire avec votre accord,
- avec un protocole d'utilisation,

-seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel

VI / pour les infirmiers

Si ce service était proposé aux patients que vous prenez en charge :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)
- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)
- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par vos services (si elles existent)
- Rendez-vous avec les professionnels de santé et les bénévoles intervenants
- Pesée
- Gestion des médicaments
- Téléalarme
- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation
- Autre

2/ En fonction des services qui vous semblent essentiels, parmi les patients auprès desquels vous intervenez quels sont ceux pour qui ce serait le plus adapté ?

- Patients seuls
- Patients en couple
- Patients avec des déficiences visuelles
- Patients avec des déficiences cognitives modérées
- Patients avec des ressources financières élevées / moyennes / faibles
- Patients « jeunes » (50-75 ans) / patients « plus âgés » (+75 ans)
- Autres

3/ En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :

-Utile

-Très utile

- Inutile
-Serait complémentaire à votre action
-Viendrait en compétition avec votre intervention

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient
- devrait se faire avec votre accord,
- avec un protocole d'utilisation,
-seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel

5/ En tant qu'infirmier, quel serait pour vous l'assistant intelligent idéal pour vos patients ?

VII/ Pour les pharmaciens

Si ce service était proposé aux patients que vous prenez en charge :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités générales)
- Agenda local des activités sociales, associatives, culturelles (activités en lien avec des associations de diabétiques)
- Lien vers des services de mobilité (taxi social, taxi privé, lignes de bus, TER)
- Liens vers des animations collectives de promotion de la santé organisée par vos services (si elles existent)
- Rendez-vous avec les professionnels de santé et les bénévoles intervenants
- Pesée
- Gestion des médicaments
- Téléalarme
- Mesure de l'activité physique
- Constantes biologiques
- Alimentation
- Autre

2/ En fonction des services qui vous semblent essentiels, parmi les patients auprès desquels vous intervenez quels sont ceux pour qui ce serait le plus adapté ?

- Patients seuls
- Patients en couple

- Patients avec des déficiences visuelles
- Patients avec des déficiences cognitives modérées
- Patients avec des ressources financières élevées / moyennes / faibles
- Patients « jeunes » (50-75 ans) / patients « plus âgés » (+75 ans)
- Autres

3/ En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :

-Utile

-Très utile

- Inutile

-Serait complémentaire à votre action

-Viendrait en compétition avec votre intervention

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient

- devrait se faire avec votre accord,

- devrait être délivré par vous-même

Si oui, quelle rémunération pour vous ? Quelle formation à dispensation de cet assistant vous serait nécessaire ? sous quelle forme ? Pourriez-vous intervenir dans la maintenance de l'outil ?

- avec un protocole d'utilisation,

-seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel

5/ En tant que pharmacien quel serait pour vous l'assistant intelligent idéal pour vos patients ?

ANNEXE 6 : Retranscription des entretiens des patients

Entretien n°1

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Le moment que je l'ai découvert ça a été en 2011, que j'ai fait les prises de sang…pour la « pyela, pyéla…nétrite » …Voilà, c'est là qu'ils ont découvert…à l'hôpital.	Glycémie fortuite asymptomatique/ découverte par médecin traitant
D'accord. Vous l'avez vécu comment ? Est-ce que cela vous a inquiété ? Non pas du tout. Mon mari l'avait déjà. Ils ont commencé à me donner un cachet de…de Novonorm ®. Et voilà.	Absence d'inquiétude au diagnostic
Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? En 2011.	
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Ce qui m'embête le plus c'est de mettre les piqures…de piquer. Ça je ne supporte pas. La Lantus ® et puis l'autre… c'est un peu moins, la rapide…c'est un peu moins, ça, ça va. Mais la Lantus ®, non ,parce que j' ai des petites boules dans mon ventre, là, à cause de la piqûre.	Injections d'insuline (contrainte) Complication (lipodystrophie)
D'accord, donc c'est plutôt les médicaments qui vous embêtent. Oui. Oui oui *(acquiesce de la tête).*	
Pour les médicaments est-ce qu'il y a des contraintes ? Pour les sorties ? Non, non. J'emmène mes cachets puisque comme j'ai des cachets. J'emmène mes cachets quand je ne peux pas faire la piqûre ! Quand nous sommes invités chez quelqu'un, je peux me la faire, mais si après nous sommes ailleurs, je prends mes cachets. Donc j'ai un contrôle assez régulier…	Mauvaise observance du traitement lors des transports/à l'extérieur Impression de bonne gestion des médicaments
Au niveau de l'alimentation ? Des courses alimentaires ? Non…Comme nous on mange beaucoup des légumes…Pas assez de féculents mais on mange quand même parce que je mélange tout, voilà. Ce que je supporte pas c'est l'huile de friture, ça je suis malade avec.	Apport en légumes nécessaire
D'accord. Est-ce que c'est une contrainte pour vous de venir chez le médecin ? Non !	
Et est-ce que ça vous embête de faire les prises de sang ? Non plus.	

Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Ce serait les piqûres. Je préfère prendre les cachets mieux que les piqûres.	Injections d'insuline (contrainte)
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? (*Blanc)*	
Pour la cuisine ? Pour le moment ça va. Pour le moment je me gère très bien.	
Pour les courses ? C'est pareil.	
Pour les analyses de sang ? Pour les analyses c'est pareil.	
Pour faires les menus ? Pour le moment non. Il y a des choses que, comme je dis, maintenant pour me couper les ongles de pieds, pour faire des trucs comme ça, j'y arrive un peu moins mais bon pour le moment ça va.	Besoin d'aide humaine Pas pour le moment
Pour vous rappeler les rendez-vous ? Je le marque. Mon frigo il est plein de…. Rendez-vous *(rires).*	Prise de note des rendez-vous
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Pour le moment non, on verra plus tard…	Pas pour le moment/plus tard potentiellement
Dans aucun domaine ce genre de chose pourrait vous aider ? Non. Non, non.	
Pour les échanges avec votre médecin, les infirmières, le kiné ? Non c'est pas la peine. Je préfère venir vous voir *(rires).*	Préférence pour le contact humain
Pour votre alimentation ? Non non… on fait encore non courses, on fait nos repas.	Impression d'autonomie
Pour les prises de sang ? L'infirmière vient ou je vais au laboratoire.	Prise de sang par infirmière à domicile
Pour vous les rappeler ? Non…	

Vous y pensez toujours ? Oui. Oui parce que normalement j'en ai une tous les 3 mois, euh…c'est fait pour l'année et en principe c'est noté.	
Pour les rendez-vous ? Est-ce que cela pourrait vous aider si vous avez des questions que vous vous posez sur votre diabète ? Non plus !	
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure ?** Non, non, pas pour le moment.	Pas pour le moment
Gérer les glycémies ? Ça, ça serait bien pour les personnes un peu plus âgées, qui a moins de stabilité…Pour le moment, je vous dis, ça peut aller.	Si diminution des capacités/ âge plus avancé
Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ? Non (rires).	
Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle ? Ça oui. Mais je n'ai pas de problème de mémoire !	Fonctions intéressantes du dispositif : mise en mémoire du poids et de la tension artérielle
Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ? Non. Pas vraiment. Plus tard on verra… Mais pour le moment non.	Pas pour le moment
Est-ce que vous utilisez des outils électroniques chez vous ? smartphone, internet… ? Oui, téléphone, ordinateur, tablette…	Utilisation outils technologiques : smartphone/ tablette/ordinateur
D'accord, et vous allez sur internet sur les sites sur le diabète ? Quand je veux avoir des informations sur les maladies, oui. Je cherche à savoir.	Utilisation d'internet
Pour vous aider dans l'alimentation pour le diabète ? Non parce que j'ai beaucoup de livres de cuisines. La recette qui m'intéresse je fais des photocopies.	Utilisation de livres de recettes

Entretien n°2

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Oula il y a au moins 10 ans de ça, hein ! Je savais pas que j'avais du diabète *(rires).* Donc on a découvert le diabète…on m'a mis sous cachets évidemment ! Et puis je suis toujours sous cachets ! Voilà, c'est tout ! Et là je vis bien avec le diabète hein !	Absence d'inquiétude au diagnostic Maladie acceptée et bien vécue
Qui vous l'a diagnostiqué ? C'est mon médecin traitant. On avait fait une prise de sang… je ne sais pas pourquoi, et on avait vu que j'avais du diabète. Mais il y a même plus de 10 ans hein…il y a un bon moment….	Diagnostic par médecin traitant/ Découverte par glycémie fortuite/ asymptomatique au diagnostic
Quelles sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Bah écoutez, honnêtement je n'en n'ai pas eu parce que euuuuh…je mange pas gras…je mange pas de chocolat *(rires).* C'est vrai que je suis pas gourmande *(rires).* Donc ce qui fait que euuuuuh…bon bin je mangeai normalement, on m'a pas mis au régime du tout au départ…On a dit « on va voir » ! Ça a commencé petit à petit évidemment, j'en avais très peu puis après ça a augmenté…et c'est de là qu'on m'a mis aux cachets. J'ai toujours été aux cachets, j'ai jamais été sous insuline, donc voilà quoi. Et après, il y a presque un an, Mme …euuuh… **Relance : Mme P… (son médecin traitant)** *(Rires)* je sais pas pourquoi j'arrive pas…(*rires).* Elle a dit qu'il avait vraiment baissé…J'étais à 3 cachets par jour et là je suis à 2 cachets par jour depuis une bonne année déjà… **D'accord…Donc pour vous, est ce que les médicaments sont une contrainte ?** Non ! **L'alimentation ?** Non, pas du tout. **Pour les repas de famille et pour les sorties est ce que cela vous pose problème ?** *(Elle réfléchit quelques secondes)* Ooooh, bin euh…pfffff…Non, ça me…. Voyez là j'ai fait deux sorties déjà ce mois-ci…malgré ma jambe…J'ai bu du vin, j'ai bu…euuuuh..du champagne, voyez j'ai fait des analyses et les résultats sont les mêmes. Je mange beaucoup légumes, tout au beurre ! Je fais cuire et je mets le beurre dans l'assiette…Légumes, un peu de féculents, la viande pas trop, je mange pas trop… j'en mange pas beaucoup ! Non, je n'ai aucune contrainte ! Je peux faire des gueuletons tant que je veux *(rires)* pour le moment, ça va. Voilà…	Apport limité en gras-sucre nécessaire Non isolé (Voisinage/ ami) Se permet des écarts alimentaires Manque de connaissances sur l'alimentation Maladie non contraignante/Maladie bien vécue/ absence de privation

Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Je n'ai ABSOLUMENT pas de contrainte avec mon diabète….	Maladie non contraignante
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Pour la cuisine ? La cuisine, oooh, je sais pas…. Les rendez-vous…sous quel sujet ?	
Et bien nous avons le projet de proposer une aide électronique qui vous aide à retenir vos rendez-vous… Ah non, mais ça je les retiens !	
Pour les courses ? J'ai ma fille qui m'aide…Et quand je vais bien, je vais tous les matins aux courses !	Non isolée (famille proche)
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Ca non, parce que vous voyez, je vous dit tout de suite non parce que j'ai pas d'internet. Moi le téléphone me suffit hein…	Pas internet à domicile
Mais si vous vous aviez juste à lui poser des questions à ce robot sans utiliser internet ? **Est-ce que ça pourrait vous aider, par exemple pour vos rendez-vous ? Par exemple pour garder en mémoire vos rendez-vous ?** Je sais pas…*(rires)*…je vois pas à quoi cette boîte elle servirait….	Difficulté de conceptualisation de l'API et de projection
A garder et vous rappeler vos rendez-vous par exemple ? Non mais je les marque, il y a des papiers partout.	Prise de note des rendez-vous
Pour les échanges avec votre médecin, les **infirmières, le kiné ?** Non, je préfère venir en consultation !	Préférence pour le contact humain
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** Non.	
Gérer les glycémies ? Non je ne contrôle pas au doigt. Je fais la prise de sang tous les 3 mois et terminé hein !	
Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ? Non…J'avais un machin mais y marche plus *(rires)*…Mon dieu je sais même plus ce que j'ai fait de ce truc *(rires).*	

Pour garder en mémoire votre poids et votre tension artérielle ? Oh je sais pas… je pense pas…non non…tous ces machins-là, j'arrive à gérer.	Impression d'autonomie
Et pour gérer votre pilulier ? Ah oui oui, tous les soirs, je prépare mes cachets.	Impression de bonne gestion du traitement
Et vous n'auriez pas besoin d'aide… ? Ah non non non !! Pour le moment non, ça viendra peut-être, je sais pas…mais pour le moment je gère mes médicaments hein.	
D'accord…Et si jamais c'était possible de vous aider, est ce qu'il y aurait un domaine qui serait plus important pour vous ? Non. Pour le moment je ne suis pas prête à utiliser ça. Pour l'avenir je sais pas hein ? Mais pour le moment j'arrive à gérer mes médicaments. Je sais ce que je dois prendre. Tel et tel cachet…Et j'ai un petit truc où je mets dedans, le soir, le matin; à part midi j'en prends pas. Je prends midi et soir.Peut-être que pour l'avenir. On peut pas dire ce que demain, ce qui va être fait hein ? Je sais pas…	Intérêt pour le dispositif : pas pour le moment Plus tard potentiellement Impression de bonne gestion du traitement

Entretien n°3

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Et bien écoutez c'est en faisant une prise de sang un jour que le Docteur a trouvé que j'avais du diabète…Oh ça va faire déjà pas mal d'années quand même…Mais enfin d'après le Docteur, j'en n'ai pas beaucoup quand même. J'avais du Diamicron ® et le Docteur me l'a enlevé parce que…enfin, Mr K… il a trouvé que, bon j'en n'avais pas énormément, et si un jour ça devait monter plus, il ne saurait pas trop ce qu'il faut faire quoi…J'ai pas de traitement pour l'instant.	Découverte par glycémie fortuite/asymptomatique au diagnostic/ Diagnostic par médecin traitant
D'accord, donc vous l'avez découvert il y a plusieurs années ? Ah oui, il y a plusieurs années déjà…	
Il y a combien de temps ? Oh moi je dirais 8 ans, pas 10 ans…	
D'accord, et c'était sur une prise de sang ? Oui, oui oui, une prise de sang normale quoi…Bon dans la famille il y a des diabétiques…Bon, je peux pas dire mes parents parce que j' ai perdu maman , elle avait 35 ans, alors je peux pas savoir…et puis mon papa je sais qu' il est mort d' un cancer de la gorge c'est tout ce que je sais et on parlait pas comme ça dans le temps…mais j' ai un frère qui est avant moi, qui est diabétique, mais alors lui il se pique à l' insuline tous les jours…	
D'accord. Et vous l'avez vécu comment au diagnostic ? Pffff…bon je sais, bin il faut se soigner il faut se soigner pis…non, je l'ai pas pris mal, qu'est-ce que vous voulez…Hein, c'est une maladie comme une autre c'est sûr mais enfin je ne m'en formalise pas quand même au point de toujours y penser hein ?	Nécessité de traiter Maladie comme une autre/ Absence d'inquiétude
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? (*Blanc)* **Les médicaments ?** Les médicaments bin non, j'en ai d'autres à prendre, bon, pour le reste….	Prise médicament per os non contraignante
D'accord. Pour les repas de famille ? Ah bin je les fais hein ! Je les fais, je déroge un peu ça c'est sur *(rires).*	
D'accord et les repas habituels ? Oh bin moi euuuh…bin je suis toute seule hein, mais j'me fais à manger, ah ça.. J'ai de la viande tous les jours, j'ai des légumes tous les jours, j'ai des fruits tous les jours.	Apport en fruits nécessaire
D'accord…Est-ce que vous faites attention à votre alimentation ? Ah bin quand même oui, je…comment vous expliquer…bin je fais toujours mes légumes, ça, il n'y a aucun problème	Apport en légumes nécessaire

hein…Je mange comme d'habitude.	Absence de privations
D'accord donc l'alimentation n'est pas une contrainte pour vous ? Bin écoutez, non ! Bon je fais attention de pas trop manger gras quand même, et puis bon…Comme aujourd'hui, j'ai une escalope de dinde par exemple, et puis j'ai un petit gratin !	Apport limité en gras nécessaire Se permet des écarts alimentaires
Au niveau de la cuisine est ce que c'est contraignant ? Ah non, pas du tout ! Sincèrement pas du tout !	Absence de contrainte
Est-ce que les prises de sang régulières sont contraignantes pour vous ? Non ! Non, non. Bon, là j'attends d'ailleurs…Je sais pas ce qu'il s'est passé là, le Docteur m'a fait faire des prises de sang la semaine dernière, je pensais les avoir samedi pour aller chez Mme C… après... Elle me dit : « vous avez vos prises de sang ? » et là je lui dis « non, je les ai pas reçu » et elles étaient parti depuis…mercredi…et je pensais encore les avoir hier mais je les ai pas eu…Alors je sais pas…Peut être qu'aujourd'hui je vais les avoir…	
Oui, des fois ça met un petit peu de temps à arriver… Oui, je sais pas si j' ai pas encore une prise de sang à faire ce mois-ci d' ailleurs…c'est tous les 3 mois ?	
Oui, tout à fait… Oui…	
D'accord et d'aller voir votre médecin régulièrement est ce que c'est une contrainte pour vous ? Il faut les demander longtemps à l'avance *(rires).* Là y a pas longtemps, il a fallu un mois avant hein ? Mais, pour l'avoir, c'est difficile hein, Monsieur K… *(rires)* ! Ce n'est pas évident ! Non mais là il m'a pris…parce que là je sais pas si vous le voyez, où l'entendez plutôt, j'ai attrapé cet espèce de virus de grippe …et pourtant j'avais été vaccinée…alors il me dit : « mais je vous ai vue il y a pas longtemps ! Vous vous ennuyez de mois ? » alors je lui dis « non, non, mais j'ai besoin de vous quand même » *(rires).*	Difficulté d'avoir un rendez-vous
Est-ce que le regard des autres sur cette maladie vous dérange ? Non, écoutez, sincèrement je vous dis pas de mensonges, moi, j'ai pas de problème avec cette maladie…Si j' étais comme mon frère je me ferai plus de soucis quand même…Parce que lui c'est tous les jours qu' il se…qu' il se pique…et puis on est une famille qui se porte bien déjà. Voyez, je suis pas maigre, mon frère il est pas maigre non plus et je pense que la grosseur y fait beaucoup…Moi je me pèse assez souvent pour voir si je prends pas trop de poids…Non je suis assez stable !	Maladie bien vécue Peur d'évolution vers l'insulinothérapie
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Pffff…non…moi je vois pas.	Absence de contrainte
Les prises de sang ? Oh non, vous savez, j'ai l'habitude maintenant ! C'est l'infirmière qui se déplace…Oui parce que le matin moi comme ça…Non…Non, non ! Non non, je la fais venir à chaque fois.	Prise de sang : infirmière à domicile

Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? (*Blanc)*	
Pour vos rdvs chez les spécialistes par exemple ? Est-ce que vous arrivez à bien vous appeler de vos rdvs ? Ah oui oui parce que j'y marque hein ! J'ai encore ma tête ! Alors pour le moment ça servirait pas…Alors j'ai pas de femme de ménage, j'ai rien du tout, je fais mon dîner…Je fais tout ! Bon ce n'est pas merveilleux…Mais bon…J'estime que ça suffit ! Non pour le moment, je vois pas…	Prise de note des rendez-vous/ Pas pour le moment/pas utile Impression d'autonomie Difficulté de projection
Et ce que vous aimeriez avoir un peu d'aides pour faire votre cuisine par exemple ? Avoir des idées recettes ? Des idées recettes…Non…je sais pas ce qu'on peut faire…(*rires).* J'essaye de faire en sorte de ne pas manger trop gras ni trop sucré…J'ai pas envie de mourir encore ! *(Rires)*	Apport limité en sucre/ en gras nécessaire
Et pour l'activité physique, est ce que vous marche un peu ? Pas trop. Parce que disons que je m'essouffle assez vite quand même ! Mais enfin, bon bin, l'activité physique…Il faudrait...mais c'est pas avec des temps comme ça que je vais sortir ! *(Rires).*	Sédentarité/ capacités physiques limitées Activité physique nécessaire mais capacités physiques limitées Cause mauvaises conditions météorologiques
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Je vois pas le…Non sincèrement…	Pas pour le moment /difficultés de projection
Pour l'alimentation ? Non, qu'est ce qu'il faut éviter vraiment …de manger par exemple ? C'est plutôt la quantité finalement…La quantité de sucre et de matières grasses. Ah oui ! Pour moi, sincèrement je mange équilibré. Je fais pas d'excès. Si, j'en ai fait pendant les fêtes…Alors ça avait montré un peu ! *(Rires).* Comme j'ai dit au Docteur, ça a monté c'est sûr mais bon vous êtes invitée d' un côté, vous êtes invitée de l'autre et puis …bon, vous osez pas trop…Alors un p'tit peu d'apéro, un p'tit peu de gâteau…enfin voilà, il en faut pas plus . Mais enfin là c'est que…aléatoire. C'est pas tous les jours hein !	Impression alimentation équilibré Se permet des écarts alimentaires Repas à l'extérieur (contrainte)
En famille pour les repas il n'y a pas de souci particulier ? Ah non, je ne me prive pas ! Est-ce que ça vous intéresserait d'avoir un boitier électronique pour pouvoir communiquer avec votre médecin ? Lui laisser des messages, lui poser des questions…	Absence de privation
Oh non, je téléphone et puis c'est tout ! Des fois c'est la secrétaire qui répond quoi, bien sûr. Mais qu'est-ce que ça a été dur de l'avoir hein ? Parce que ce n'était pas mon Docteur avant. Et puis j'ai changé parce que l'autre il était vraiment pas assez ...assez énergique quoi.. alors heuuu…sincèrement hein….Alors heu…surtout qu'il n'était pas d'ici ! Alors j'ai dit bon bin je vais essayer Monsieur K …et bin dis donc il a fallu appeler plusieurs fois hein ! Et puis la dernière fois, à la secrétaire je lui dis « écoutez, je suis une dame de 88 ans, et j'ai du diabète et j'ai bientôt plus de médicaments ! ». Ah j'ai eu le rendez-vous deux heures après !	Préférence pour utilisation du téléphone
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites ?**	

Non, non, non. **Est-ce que vous contrôlez le taux de sucre au doigt ?** Oui ça fait plusieurs jours que je l' ai pas fait…j' aurais pu le faire tiens aujourd'hui ! **Donc vous contrôlez plusieurs fois par semaine ?** Oui il y a des fois où c'est souvent et puis y a des fois où j'attends une semaine !	
D'accord, est ce que ça vous intéresserait d'avoir un appareil qui soit capable d'enregistrer vos glycémies pour votre médecin ? Non bin je les marque hein ! C'est comme là, il m'a fait prendre la tension 3 jours de suite. Bon et bin, je les marque sur un papier ! Et les glycémies aussi il faudrait que je les marque…non je les ai pas marqué, non…Oh je descends à peu près à aller, admettons 130…Ça dépend des jours…Là je trouve que c'est un peu beaucoup 1,45 par exemple, enfin 1,45 je sais pas comment vous dites. Et puis autrement, bon bin, je suis jamais monté trop haute ! Je regarde, si je vois que… Là je me ferai du souci si ça montait à deux par exemple…Mais tant que …Je suis rassurée.	Note les valeurs tensionnelles
Est-ce que ça vous intéresserai que l'appareil enregistre vos tension ? Ah bin je l'ai ! **Non mais que l'appareil garde en mémoire vos tensions au lieu de les noter ?** Non. Non, non. Non, non. Je le marque et puis c'est tout.	
Pour calculer la distance que vous parcourez à pied ? Pour le moment non. Je parcours rien à pied. *(Rires).*	Sédentarité
Est-ce que cela pourrez-vous encourager à marcher ? Non. Il n'y a que samedi, là je suis revenue à pied de chez le Docteur là, mais c'est sûr que j' étais un peu essoufflée quoi ! Mais…c'est normal !	
G**arder en mémoire votre poids (semaine, mois) ?** Bin j'arrive à 80 passés quoi ! Non…Ah je vous dis beaucoup de non hein ?	
Non mais ce n'est pas grave c'est aussi intéressant pour nous d'avoir les « non » ! Ah bin oui, vous voyez bien comment je suis hein ?	
Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ? J'ai un pilulier hein ? Ah bin aujourd'hui il faut que je le refasse parce que j'en n'ai plus là ! J'ai mes boites, c'est marqué dessus et puis voilà ! Je peux vous faire voir ? *Elle va chercher son pilulier et le ramène dans le salon.*	Pilulier/ impression de bonne gestion du traitement

Ah oui. **Dans votre vie quotidienne est ce que vous utilisez internet ?** Euuuh j'ai pas de ça du tout !	Pas internet à domicile Pas d'utilisation d'outils technologiques
D'accord et est-ce que vous avez un téléphone ? Oui bin oui j'en ai un !	
Un smartphone ? Non, j'en ai un…normal. Juste comme ça pour appeler. Oh non c'est tout ce que j'ai, oh, c'est trop compliqué pour moi ! *(Rires)*	Difficultés d'utilisation des NTIC
Merci beaucoup d'avoir participer. Je sais pas si je vous ai bien aidé mais enfin…(*rires).*	

Entretien n°4

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? *Patient :* Oh il y a un certain temps hein ? Il y a plus de 10 ans hein ! Disons quinze ans, grosso modo.	
D'accord, vous vous souvenez comment ça a été découvert ? *Patient :* Ah bin par une prise sang. Une visite générale avec une prise de sang. Oui parce qu'on n'en souffre pas hein, tant que ce n'est pas très élevé ! *Sa femme :* c'est-à-dire il lui a fait faire une prise de sang générale parce que sa sœur à du diabète. Alors un coup dans une machin générale, il lui a dit on va quand même vérifier le diabète ! *Patient :* Oui ma sœur est plus…plus que moi hein ! *Sa femme :* sa sœur elle se pique mais je suis sûre que, au départ quand on lui a découvert du diabète, si elle avait été raisonnable, comme je lui fais faire son régime, et bin elle ne se piquerait sûrement pas peut être ! *Patient :* Oui parce qu'elle aimait manger gras et puis quand on allait à la maison on n'avait plus faim hein ! *(rires)* On avait bien mangé ! *(Rires).*	Découverte par glycémie fortuite/ asymptomatique au diagnostic/ Diagnostic par médecin traitant/ Maladie asymptomatique
Sa femme : Et puis c'était sa façon de faire ! Moi je cuis pas le beurre, elle, elle met des gros morceaux de beurre dans sa poêle…Même pour elle quand elle était toute seule ! Alors, bien sûr, on va dire le beurre ça n'a rien à voir avec le diabète. Et bin si ! Parce que ça encrasse les artères, c'est un tout ! Et je trouve que le régime pour le diabète, en 50 ans, parce que moi j'ai des diabétiques chez moi. Il y a une bonne lignée…et les régimes ont beaucoup changés ! Je vois ma petite sœur quand elle a accouché il y a 50 ans, parce que son fils a à peu près 50 ans, elle a pris du diabète de femme enceinte. Du diabète…On appelle ça diabète occasionnel. Et cette Dr P… qui la suivait, alors il fallait absolument pas qu'elle mange de patates…alors que maintenant on recommande un féculent à chaque repas ! Donc j'ai vu l'évolution.	Gestion par le conjoint (alimentation) Apport limité en gras nécessaire
D'accord et vous Monsieur vous l'avez vécu comment le diagnostic de la maladie ? *Patient :* Oh ça m'a rien fait ! *(Rires).* *Sa femme :* (en riant) alors, royalement, il s'en fou ! Il a ça, bon, bon, on fait avec ! *Patient :* Oh non, rien…ça va je me contente de ça hein ! Je mange de tout. Je ne me prive pas. *Sa femme :* Non parce qu'on fait une salade…On va faire, comme à midi, il y a salade d'endives après y a des pâtes et du chou-fleur ! A 4h on mange une papillote, avec le thé à 4h. *Patient :* oui elle me la donne je la mange, elle me la donnerai pas je la mangerai pas hein ! *(Rires).*	Absence d'inquiétude au diagnostic Indifférence à la maladie Maladie bien vécue/ absence de privations Se permet des écarts alimentaires
Sa femme : Je me suis aperçue que, ceux qui avaient du diabète, ma maman, ma grand-mère, tout ça... Ma sœur ainée…Alors chez nous c'est bizarre parce que 1,2,3 oui 3 générations que j'ai connu donc, ma sœur, ma mère, ma grand-mère, mon arrière-grand-mère…Oui, 4 générations, l'aînée, quand c'est une fille, elle a du diabète ! Alors ma sœur aînée elle a du diabète, ma maman elle a du diabète, ma grand-mère elle a du diabète et mon arrière-grand-mère maternelle que j'ai connue, et bin elle avait du diabète ! Mais bon dans ce temps-là, on le soignait pas comme aujourd'hui ! D'accord donc pour les courses alimentaires ça ne vous pose pas de problème ? *Patient :* Non.	Gestion de l'alimentation par le conjoint

Pour les médicaments ? *Patient :* Oh bin vu ce que j'ai…J'en ai quoi…un et demi non, par jour ? Non, non non. Les médicaments ? *Patient :* Les médicaments bin non, j'en ai d'autres à prendre, bon, pour le reste…. Et les prises de sang est ce que c'est contraignant pour vous ? *Patient :* Oh non ça va !	Pas de contrainte Pas de contrainte
D'aller chez le médecin ? *Patient :* Oui on va chez…chez K… Non et puis c'est qu'une fois tous les trois mois…Ah et une fois j'avais sauté hein je crois ? *Sa femme* : non, t'avais sauté la prise de sang ! *Patient :* Ah oui la prise de sang !	Pas de contrainte Oubli des prises de sang
Donc la prise de sang c'était contraignant ? *Patient :* Ah oui oh bin…ça m'ennuyai ce jour-là…Mais j'en souffre vraiment pas pour ainsi dire hein ? *Sa femme :* Non mais il faut dire que t'as un tempérament philosophe ! *Patient :* oui je suis comme la poule qui fait les œufs…*(Rires)* *Sa femme :* oui et c'est même des fois trop cool ! Mais c'est sa nature d'être cool. Mais alors pour lui c'est vraiment une chance ! Mais seulement y a des fois il faut aussi…celui qui est à côté il faut qu'il soit vigilant ! Parce que y a des fois, il prendrait pas assez au sérieux certaines choses ! Comme l'autre jour il a pris…il a un p'tit machin au cœur en même temps, c'est pour ça qu'il a des médicaments…et l'autre jour il a pris une irritation à la gorge et un peu de fièvre. Et ce jour-là moi j'avais un rendez-vous chez K…Et je l'ai emmené à ma place ! Au lieu de prendre moi le rendez-vous parce que ça pouvait attendre, je l'ai emmené à ma place. Parce que j'estime que quand il a de la fièvre, entre le cœur, le diabète et la tension, il faut intervenir ! Autrement il y serait pas allé ! *Patient :* oui j'ai pas un tempérament à prendre la fièvre… *Sa femme :* oui ça faisait 38,2°C …Et la veille au soir je lui avais quand même donné un doliprane, malgré tout !	Absence d'inquiétude
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? *Patient :* Oui…	
Pour vos rendez-vous chez les spécialistes par exemple ? *Patient : J'en* ai un de temps en temps oui…Non, non pas pour l'instant…Je suis encore trop jeune ! (Rires). *Sa femme :* ça je pense que celui qui est tout seul, il en a besoin ! Que ça lui dise, bon là il faut que t' y fasse ! Mais quand on est deux c'est pas pareil. Comme là l'autre jour K… il m'a dit bin il faudra pensez à prendre rendez-vous et au cardiologue et aux yeux…Bon bin, un jour je vais à la Tour, je vais y faire…	Pas pour le moment/ si âge plus avancé potentiellement plus tard Si absence du conjoint/ Gestion des rendez-vous par le conjoint
D'accord. Vous Monsieur si vous étiez tout seul est ce que cela vous intéresserai d'avoir ce genre de chose ? *Patient :* Oooh je sais pas…Non parce que je me sens bien alors je ne penserai peut être pas à prendre mes RDV….	
Vous n'avez pas de difficultés à vous rappeler vos rendez-vous ? *Patient :* Ah si si…mais…j'en n'ai pas beaucoup ! *(Rires).*	Difficulté de mémorisation des rendez-vous

D'accord et est-ce que vous faites un peu d'activité physique ? *Patient :* Oh pas beaucoup. Si, je joue aux échecs…A l'ordinateur. Et y a la chorale ! *Sa femme :* Alors c'est vrai que jusqu' à maintenant il faisait un peu le jardin mais j'ai vu que l'année dernière, déjà, le jardin ça commencé à tirer… *Patient :* Non, je n'ai pas fait beaucoup parce que y a pas eu d'eau…C'est la première année que je n'ai pas eu d'eau au pied…tandis que là j'en aurai. C'est la première année en 22 ans qu'on est là à la retraite, c'est la première année qu'il n'y a pas eu une goutte d'eau dans le puits. Il a pas plu l'hiver, il a pas plu au printemps…Tandis que là maintenant je sais que j'ai de l'eau là.	Sédentarité/ Associatif/ Non isolé
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? *Patient :* Non, non non. J'en n'ai pas assez…Pas pour le moment…Quand j'aurai 100 ans peut être ! *(Rires).* *Sa femme* : par contre les médicaments c'est moi qui gère ça ! C'est moi qui voit quand il faut aller les acheter, comme là y a des boites qui font deux mois, bin, je les renouvelle qu'une fois sur deux…C'est moi qui gère ! Pour vos rendez-vous ? *Patient :* C'est ma femme qui gère !	Pas pour le moment/ potentiellement plus tard si âge plus avancé Gestion des médicaments par le conjoint Gestion des rendez-vous par le conjoint
Pour votre alimentation ? Des idées pour des recettes ? *Patient :* Non, non. *Sa femme :* c'est moi qui fais la cuisine. Et puis, on fait vraiment très simple. Parce que moi je digère pas tout donc, c'est beaucoup les légumes cuits à l'eau, que je fais sauter à la poêle avec une goutte d'huile d'olive…avec une salade, dans la salade on met des herbes, on met de l'ail, on met de l'oignon…Donc c'est des trucs sains quoi. Je fais attention à ce qu'il y ait toujours un féculent et puis un légume. Et c'est vrai que j'ai un petit four, un peu spécial, et c'est vrai que pour les régimes, c'est super, je mets 3-4 légumes, je pose mon poisson dessus et je mets un peu d'herbes, un peu d'épices…et ça cuit sans une goutte d'eau, sans une goutte de gras. Ça cuit à l'étouffée…	Gestion de l'alimentation par le conjoint Apport en légumes nécessaire/ Apport limité en gras nécessaire
D'accord, d'accord. Vous faites donc attention à ce que vous mangez … *Sa femme* : oui, depuis des années et des années parce que j'ai une fille, à 15 ans, elle a pris du cholestérol. Donc on s'est mis à faire très attention à ce que l'on mangeait et son cholestérol est parti ! Et elle en a pas. C'était à l'âge de la puberté là, elle a pris du cholestérol. Pis elle en avait pris…Donc on avait acheté un grill pour faire cuire la viande... comme ça, ça cuit tout seul quoi !	Restrictions alimentaires (non contraignantes, cf plus haut)
D'accord, d'accord. *Sa femme* : Et il y a une dizaine d'années, là, j'ai trouvé ce four, c'est vraiment bien pour une cuisine bonne parce que ça a bon gout, comme ça cuit à l'étouffée… *Patient :* oui c'est bien là ce four, vous connaissez non ? Tiens venez voir… *(On se lève pour aller voir le four…)*	
Est-ce que ça vous intéresserai d'avoir un boitier électronique pour pouvoir échanger des messages avec votre médecin ? Lui poser des questions ? *Patient :* Oh moi je voudrai pas embêter un médecin pour ça…Parce que les médecins, je trouve, qu'il faut quand même les laisser souffler…et que si à chaque instant il y en a un qui lui dit « tu crois que… » Non, non…J'utilise le téléphone.	Risque de contrainte pour le personnel soignant/ préférence pour l'utilisation du téléphone

Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure ? *Patient :* Non.	
Est-ce que vous contrôlez le taux de sucre au doigt ? *Patient :* Non. Ça m'énerve ! *Sa femme :* oui ça l'agace. C'est comme de prendre de temps en temps sa tension, ça l'agace… *Patient :* Puis ça va toujours bien alors…*(Rires)*	Glycémie capillaire : contrainte
Un appareil qui garde en mémoire vos résultats d'analyses et votre poids ? *Patient :* Le laboratoire envoi tout au Docteur. Pour le poids ça bouge pas…Comme on mange pas gras…Je pesais même plus passé un moment…Je mange moins qu'avant aussi !	Envoi au médecin par le laboratoire
Est-ce que vous aimeriez avoir un appareil qui calcul le nombre de pas que vous faites par jour ? Est-ce que ça vous motiverai à marcher ? *Patient :* Non. Non. Peut-être plus tard mais maintenant, comme je me sens bien, j'ai besoin de rien faire… *Sa femme :* alors tu sais, maintenant ce qu'il y a c'est que si tu marches pas du tout et bin deux fois par jour tu devrais monter les escaliers jusqu' en haut et puis les redescendre *! (Rires)* parce qu'il y a deux étages !	Activité physique pas nécessaire Stimulation activité physique par le conjoint
D'accord. Est-ce que dans votre vie quotidienne est ce que vous utilisez des outils technologiques comme des smartphones ? *Patient :* Non, non non.	
Est-ce que vous utilisez internet ? *Patient :* Oui j'ai internet mais j'utilise internet que pour les échecs. Voilà. C'est ma passion les échecs. Alors, je mets sur le niveau le plus fort, et je cherche à trouver à le gagner. Mais j'en gagne les ¾. *Sa femme :* oui et comme ce matin, on faisait les mots croisés là, et y a avait un mot qu'on connaissait pas du tout…Alors il est allé sur internet et on lui a dit que c'était le nom d'une grenouille ! Voilà, quand il y a quelque chose comme ça il va voir. D'accord donc vos ne faites pas de recherche sur le diabète par exemple ? *Monsieur R. :* Non, ça ne m'intéresse pas du tout ! *(Rires).* D'accord, merci beaucoup d'avoir participé.	Utilisation d'Internet

Entretien n° 5

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ?	
Et bien écoutez ça a été découvert presque accidentellement disons, parce que je n'en avais jamais point eu et puis j'ai passé une période où j'avais soif. J'aurais bu n'importe quoi, j'étais toujours après boire ! Je dis bon sang «je sais pas ce que tu as » …Et puis je l'ai dit à une consultation du Dr J. (médecin traitant) qui me dit « bon on va faire une analyse de sang », puis c'est là qu'on a découvert que j'avais du diabète.	Découverte symptomatique Diagnostic par médecin traitant
Alors au début il me dit « bon c'est le diabète des vieux, bon, évidemment, mais il faut quand même le soigner !».	Nécessité de traiter
Alors il m'avait donné un médicament…Je me rappelle pas du nom, mais ça me donnait la diarrhée…Alors on a pris autre chose. Puis là ça a l'air d'aller quoi, mon diabète à baisser mais enfin il a été long à baisser parce que j'en avais pas mal, mais jusqu' à présent je…ça fait 3 ans à peu près qu'on a découvert ça.	
Alors maintenant, je me soigne alors que je suis anti-médicaments personnellement, mais quand y faut y faut (rires).	Comorbidité : HTA
Et puis…après j'ai eu un petit peu de tension alors on a repris un deuxième médicament pour la tension et puis et puis maintenant et bien j'en suis à cinq parce que j'ai eu des ennuis d'artères. J'ai une artère qui s'est bouchée, j'ai eu une intervention au mois de février cette année ; j'en ai eu une autre au mois de juillet…ça a récidivé…Et le chirurgien qui m'a opéré il m'a dit ça vient de votre diabète !	Complication : AOMI
J'ai jamais bu, j'ai jamais fumé, j'ai jamais mangé trop gras, j'y comprend rien moi, j'aurai dû manger et boire beaucoup plus …ça m'aurait peut-être mieux réussi ! Oui il m'a dit mais c'est votre diabète ! Qu'est-ce qu'y faut faire ? ...Alors je me soigne et puis et puis c'est tout ! Mais j'en suis à 5 cachets par jour maintenant et je trouve que ça commence déjà à faire pas mal ! *(Rires)*	Manque de connaissance sur la physiopathologie Contrainte : polymédication
Du reste le Dr J. (médecin traitant) savait que je n'aimais pas les médicaments hein ? (rires). Je me soignais par homéopathie, des trucs comme ça mais…mais les médicaments…Si vous lisez la…La notice qui est dans la boîte du médicament, là on le prend pas le médicament….	Lecture de la notice des médicaments/ crainte des effets secondaires des médicaments
Là j'ai un cardiologue qui me disait « mais il faut pas la lire la notice » …Bin j'ai dit « pourquoi ils la mettent alors ... » (Rires) « Faut pas la mettre alors… » Si ils la mettent c'est bien pour la lire (rires).	
Alors voilà j'en suis là mais autrement bon bien ça va pas trop trop mal…sauf que je voudrai pas que ça récidive encore !	Peur des complications
J'ai vu l'angiologue avant-hier. J'avais une consultation normale puisqu' il veut me voir tous les 3 mois. C'est la jambe gauche là, celle qui a été opérée, elle est pas…C'est pas terrible ! ça allait bien après l'intervention et maintenant ça a l'air de recommencer. C'est pour ça qu'il m'a donné encore un médicament de plus et j'en suis à 5 ! (Rires)	Contrainte : polymédication
D'accord. Pour le diabète vous en avez combien ?	
Oh ça varie entre 1,10-1,20 …Ça dépend ce que je mange, mais enfin je me prive quand même pas mal de chose hein ! Pas de confiture, plus de miel, plus de sucre naturellement depuis longtemps…Du reste j'avais arrêté moi-même le sucre, comme ça, par goût !	Restrictions alimentaires vécue comme contrainte Apport limité en sucre nécessaire
Et puis…Bien voilà quoi, ça m'a pas réussi hein ! (Rires). Et puis j'évite la pâtisserie évidemment et y a des fois ou ça fait envie quand même…On grignote un peu ! Oh il faut que je vous dise, arrivé à 90 ans si faut se priver de tout ! (Rires) M'enfin…si faut le faire on le fait…	Se permet des écarts

D'accord. Combien vous avez de médicaments pour le diabète ? Là en ce moment j'en ai 5 donc Mme M. m'a donné un cachet, elle m'a dit c'est en prévention ! Je vais vous faire voir la dernière (en sortant son ordonnance) puisque j'y suis allée avant-hier ! Alors que j'en avais 3, j'en avais un pour le diabète…Un pour la fluidité du sang naturellement, et donc l'angiologue m'en a rajouté un !	
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Bin c'est d'être obligé de se priver de pas mal de choses hein ? Autrement on n'en souffre pas de cette affaire-là…C'est sournois ! On souffre pas ! Autrement euuuuh…Non !	Restrictions alimentaires (contrainte) Maladie sournoise/ asymptomatique
Est-ce que pour vous, l'aspect « prise de médicaments » est une contrainte ? Non ! Non, non, je me suis bien habituée…Faut le faire, on le fait hein ! Non c'est…C'est pas…Y a bien des fois que j'râle mais enfin bon…*(Rires).*	
Pourquoi est-ce que vous râlez ? Bon je râle puisque ça m'énerve (rires) ! Ça m'énerve de prendre ces médicaments… J'étais pas habituée…J'ai jamais, jusqu' à présent, à part la « Bruxellose » que j'ai eu il doit y avoir une vingtaine d'années, j'ai jamais eu de gros pépin ! Alors je pensais que ça allait continuer comme ça jusqu' à mon centenaire ! Non ça a commencé au mois de janvier l'année dernière Bon bien voilà quoi, mais enfin, il y a pire ! Y a pire…Je peux encore faire mon petit boulot, mon petit train-train et…Non ça ne me gêne pas du tout.	Prise de médicaments contraignante Maladie acceptée
Et ce que pour les sorties c'est une contrainte pour vous ? Pas du tout ! Pas du tout ! Non, si je dois prendre mon médicament, je l'emmène, je prends ça en douce, je vais pas étaler mon truc sur…Mais…Non non ça ne me gêne pas du tout hein ! Non parce que je fais partie du club là, des seniors de ? Et quand y a des ballades, des repas, bon bien j'y vais ! ça me sort ! Ça me sort parce que sinon euuuh, quand on est dans la maison tout le temps euuuh, on a besoin quand même de s'échapper un peu hein ?	Associatif Marche en groupe/ Non sédentaire/ non isolée Motivation pour activité physique en groupe
Est-ce que pour les repas de groupe, repas de famille, ça vous gêne ? Non. Non les enfants le savent que…bon bien qu'il faut que je prenne des médicaments et puis que j'ai du diabète…M'enfin, non, non, je participe encore bien puis j'aime bien puisque pour le 1 er janvier, ça fait 3-4 ans déjà, j' invite mes enfants, parce que je peux pas inviter tout le monde parce qu' il faudrait pousser les murs…Alors j' ai 5 enfants avec les conjoints, ça fait 10 personnes, pour moi ça me suffit ! rires. ça me suffit, non, mais pour le premier janvier cette année-là je les invite encore, je me dis je sais pas si je serai là encore l'année prochaine alors autant le faire maintenant et voilà ! Non ça me gêne pas les repas de famille, non, non, pas du tout !	Non isolée (entourage familial)
Est-ce que faire votre cuisine, vos courses ça vous gêne ? Non non, faire les courses maintenant je descends avec euuuh, du fait de cette jambe qui un peu…un peu fofolle, je descends avec le voisin qui fait ses courses, je fais les miennes, on les fait ensemble et puis bon, il est gentil de	Non isolée (voisinage)

m'emmener…et j'ai donc arrêté de conduire pour l'instant mais j'espère bien reprendre quand même…Non mais ça me gêne pas…Vraiment ce diabète me gêne pas pour ma vie courante !	Maladie bien vécue
Est-ce que pour partir ailleurs, si vous aller chez vos enfants, quelques jours ça vous gêne ? Non. Non mais je vous dirai que je ne partirai pas 8 ou 15 jours de la maison ! Deux trois jours ça me suffit. Après il faut que je rentre. J'aime bien être chez moi. Puis chez les enfants bon bin c'est toujours pareil, on n'a…c'est pas qu'on a l'impression de gêner parce qu 'ils sont très gentils pour ça ils…Je peux très bien aller chez eux…Mais…Non j'aime bien être chez moi !	
Mais est-ce que c'est le diabète qui vous limite par rapport à ça ? Ah non, non, non. Non, non. Non, je vis avec mais vraiment je peux pas dire que c'est un truc qui me gêne hein !	
D'accord. Est-ce que, pour aller chez votre médecin, aller faire vos prises de sang c'est une contrainte pour vous ? Non parce que j'en n'ai pas à tout bout de champs non plus. Et puis faut que je me fasse une raison ...Il faut que j'y passe par là, par les... Par les prises de sang, que j'aille voir Mme M. (médecin généraliste) tous les 3 mois. Je le sais alors bon bien…Je fais de bon cœur. Je m'en passerai ! (Rires)	
Est-ce que le regard des autres (vos voisins, vos enfants...) vis à vis de la maladie vous gêne ? Non non, ça ne me gêne pas du tout…Pour ça... l'environnement est bon et puis euuuh, bon bien le diabète je suis pas toute seule à en avoir hein ? Je crois qu'il y a beaucoup de personnes qui ont du diabète et on fait avec le diabète comme on fait avec l'arthrose ou…Ou autre chose hein ?	Maladie comme une autre
Est-ce que pour le transport de vos médicaments, le transport de vos soins c'est une contrainte pour vous ? Oh non. Non non.	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Et bien si on pouvait m'enlever les médicaments oui, je suis bien d'accord ! *(Rires).* Si je pouvais ne plus en prendre euuuh, ce serait parfait ! Mais je crois que ça doit pas être possible ! *(Rires)*	Prise de médicaments contraignante
Est-ce que l'alimentation, pour vous c'est…Le fait d'avoir des contraintes, des limites alimentaires, c'est une gêne au quotidien ? Oui y a des fois des choses dont j'aurais envie puis je me dis bien non tu prends pas parce que y a du sucre ou parce que voilà…Mais…Bon comme je fais…Pour manger je fais ce qui me va quoi, c'que je dois manger…je vais pas au-delà…j'vais pas faire des, des…comment, des desserts avec euuuh…Non ça je m'en passe, hein, des desserts….J'essaye vraiment de pas manger, de pas manger de petites choses de sucrées ! J'évite même les fruits, parce que les fruits y a du sucre dans tous les fruits…J'en mange quand même... Non mais enfin j'exagère pas vraiment. Je le sais hein, alors, autant faire ce qui faut…voilà quoi !	Restrictions alimentaires (contrainte) Apports limités en sucre nécessaire
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Je vois pas…Non c'est vrai pour le moment je me débrouille et…Non c'est…	Pas pour le moment/ impression d'autonomie et Difficultés de projection

Et ce que vous aimeriez avoir un peu d'aides pour faire votre cuisine par exemple ? Avoir des idées par rapport à l'alimentation ? Bien peut être des menus adaptés, oui ce serait pas mal…Autrement…quoique je fais pas mal attention. Mais enfin si des menus adaptés pour éviter justement de...que le diabète remonte quoi ! Mais autrement euuuh…Non.	Fonction intéressante du dispositif : proposition de menus
Est-ce que des rappels des dates des RDV ou des prises de sang vous aiderez ? Bin là de toute façon quand j'ai un rendez-vous je le marque, je le note, je note tout et puis…je regarde ça tous les jours parce que c'est tous les jours …voilà quoi ! Et puis Mme. Est relativement disponible quoi ou elle donne un rendez-vous à deux trois jours près quoi mais c'est pas une affaire hein !	Prise de note des rendez-vous
Si on vous apportait une aide pour la course est ce que ça vous intéresserai ? Non pour le moment ça va. Je peux me déplacer, je peux aller et venir euuuh…avant l'intervention sur ma jambe je faisais mes courses moi-même hein ? Je faisais mes courses moi-même et puis enfin j'ai mes enfants qui sont tout autour là…Si j'ai besoin de quoi que ce soit ils sont là !	Capacités physiques limitées (complications)
Une aide par rapport à l'activité physique par exemple ? Bien là justement l'angiologue m'a dit qu'il fallait marcher alors j'essaye de marcher au moins une demi-heure par jour…c'est pas toujours facile parce qu''il y a des fois…j'ai la flemme ! (Rires) Mais…comme hier, j'ai marché pendant une demi-heure, bon bin, je suis bien contente de le faire ! Quand je m'en vais au club qui est à la salle des fêtes en bas, quand il fait beau, si y a pas de neige, j'essaye d'y aller à pied. A condition qu'il n'y est pas de neige sur la route, c'est pas la peine que j'essaye de me casser une jambe maintenant ! Non mais…J'essaye de faire un maximum pour, pour rester dans la course quoi ! *(Rires)*	Stimulation activité physique par le soignant Non sédentaire (marche) Freins à l'activité physique : mauvaises conditions météorologiques Motivation pour activité physique
D'accord. Comment est-ce que vous vous organisez pour votre activité physique ? Hier j'étais avec ma belle-fille par contre, on est parties toutes les deux. Mais des fois je pars toute seule hein ! Je prends même pas de canne…Je devrai peut-être…ça m'aiderait peut-être à marcher ! Puis quand je sens que je commence à fatiguer je reviens hein ! Je vais pas faire une compétition ! Quand je sens que ça fatigue je rentre ! C'est pas la peine, faut reconnaître ses capacités hein ?	Connaissance activité physique nécessaire mais capacités physiques limitées
Et par exemple apporter une aide, par exemple pour vous stimuler pour aller faire cette activité, est ce que vous pensez que ça peut être une bonne idée ? C'est-à-dire, je marche doucement. Je veux pas enquiquiner…Je vois hier avec ma belle-fille, ma belle-fille a tendance à marcher beaucoup plus vite que moi…alors je lui dis ça t'embête et elle me dit non je marche à votre rythme et puis c'est tout !Alors je veux pas enquiquiner quelqu' un à…Je marche doucement hein ? Enfin, c'est pas la peine de revenir en arrière. Il faut savoir reconnaître ses capacités.	
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Là je peux pas vous répondre…(blanc)	Difficulté de projection

Vous parliez tout à l'heure de menus. Est-ce que si le robot peut vous donner des informations pour le menu est ce que vous pensez que ça peut être intéressant ? Non là je vois pas…	
Par rapport à vos sorties par exemple, si il pouvait organiser des sorties avec d'autres personnes ? Oui mais comme je vous disais il y a deux minutes, je marche tellement doucement, je vais pas m'imposer dans un groupe qui sera obligé ou de m'attendre ou de de …Je préfère aller à mon rythme et pas enquiquiner les autres…	Frein activité physique : marcher avec des inconnus
D'accord. Un compagnon qui vous stimulerait par rapport à vos prises de sang on vous disant bon bien dans 3 mois, dans un mois, ou dans une semaine, il faudrait pensez à faire la prise de sang ? Non non je ne vois pas, non.	
Pareil pour les rendez-vous ? Oui oui.	
Est-ce que vous aimeriez avoir une communication autre avec le Dr. , avec les infirmières ou avec le laboratoire, avec cette petite boîte ? Pour que vous posiez des questions et que ces questions soient transmises au Dr..Et qu'elle vous réponde à travers cette petite boite ? Non non pour le moment ça va, la tête est encore bonne. ; Pourvu que ça dure...	
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **-gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un cr régulier (journalier par ex)** **-calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté** **-garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle.** **-gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises** *Entrée du beau frère dans la pièce…Venait l'emmener pour marcher.* *La patiente : je n'ai pas envie d'y aller aujourd'hui… (conversation entre les deux).* *Le téléphone sonne…Numéro masqué…Elle décroche puis raccroche…* *Question reposée.* Écoutez je sais pas si y a un point plus important, j'essaye de... de faire face un petit peu à tout…Non je sais pas, je vois pas… **D'accord.**	
Non je vois pas…Pour les sorties on a le club là…On a une réunion tous les 15 jours à la salle des fêtes. Mais là les gens ils font que ça, jouer à la belote…Moi personnellement j'aime bien le scrabble, j'aime bien les mots croisés, les trucs comme	Associatif

ça mais là…c'est la belote…Et puis y a un petit 4h avec des boissons…Bon les messieurs boivent sûrement leur canon de rouge ou leur canon de blanc et puis y a du sirop pour les dames, y a du cidre, …voilà et puis chaque personne apporte une tarte, apporte quelques fois des bugnes…Voilà quoi ça fait l'occasion de se retrouver ensemble quoi ! Et puis la présidente organise des sorties, des repas. Et vendredi, donc demain, on a le repas de noël avec les enfants de l'école communale. Alors y aura un loto que les enfants...Les enfants jouent au loto, ils gagnent tous un petit peu quelque chose et puis nous on est là pour les aider un peu…C'est bien sympa quoi, on l'avait déjà fait l'année dernière et on récidive cette année parce qu'on a aimé ça quoi ! Puis ça fait l'occasion de connaître un petit peu la classe montante ! (Rires).	Non isolée (entourage amical)
Et ça vous fait plaisir d'aller trouver de la compagnie ? Oui enfin moi j'ai des petits enfants, j'ai 8 petits enfants déjà et 6 arrières petits-enfants alors y a déjà pas mal de va et vient dans la famille...Je suis bien contente de les avoir amis je suis aussi bien contente quand ils s'en vont les petits…parce que ça brasse ! (Rires). Ça va, ça vient, ça sort, ça crie, alors bon bien…on n'a plus l'âge ! Voilà ! (Rires) Mais enfin bon je suis bien contente de les avoir quand même !	Non isolée (entourage familial)
Et en termes d'organisation…Comment est-ce que vous vous organiser avec les autres membres du club ? Non y a le bouche à oreille qui marche et puis le club, on prend les gens à partir de 65 ans, en principe l'âge de la jusqu' à…Jusqu'à 100 ans. J'avais mon frère qui en faisait parti jusqu' à présent il va sur ces 102 ans ! Mon frère aîné. Alors euuuh…Mais enfin maintenant il arrête quand même parce que ... bon évidemment vu l'âge qu'il a, il peut pas…La tête s'en va un petit peu. Mais non c'est le bouche-à-oreille et puis on est quand même une bonne cinquantaine, c'est déjà pas mal ! Oui on est une bonne cinquantaine ! Et puis...on se retrouve toujours a peu près les même bien sur alors on sympathise avec ceux qu'on voit moins souvent et puis…Et puis voilà quoi, c'est bien sympa ! Et puis moi c'est vrai que j'ai toujours été en contact avec les gens, j'ai été secrétaire de mairie pendant vingt-cinq ans. A l'époque je connaissais tout le monde, je savais même les dates de naissance de tout le monde, maintenant ça fait vingt ans que je suis en retraite, même plus de vingt ans, j'ai un peu perdu. (Rires). Et puis tous les gens que je connaissais vraiment, y en a une bonne partie qui sont au cimetière. Et maintenant je connais plus de gens au cimetière, que j'en connais qui sont dans P…parce que y a eu pas mal de construction à P... C'est des nouveaux et je connais pas…Alors avec les nouveaux c'est plus pareil…et puis c'est des gens ils partent le matin au boulot, ils rentrent le soir…C'est pas la même proximité quoi ! Mais…avec les gens de mon âge qui restent et puis ceux qui ont à partir de 65 ans, c'est bien sympa !	
Et qui décide des activités ? C'est les ballades qui sont organisées par le…le…comment…par le conseil d'administration et puis voilà quoi…Et on est bien contents d'y participer ! Et puis ça nous fait voir d'autres régions, d'autres villes. Moi j'aime bien !	Non sédentaire (marche)
Et ce que vous aimeriez ajouter d'autre chose par rapport au diabète ? Je sais pas…Non, je vois ce que je pourrais faire d'autre que ce que je fais maintenant…	
Et ce que par rapport à certaines décisions médicales est ce que vous aimeriez être plus consultée ? ou est-ce que vous faites confiance à votre médecin ? Non non ça va comme ça…Ça va comme ça. Si je vais plus mal on verra...Mais j'espère que non ! Ça, ça m 'est tombée dessus…vraiment, pourquoi ? je sais pas ! Y a peut-être 80 ans que je vivais avec du diabète…c'est	Pas pour le moment/plus tard potentiellement/si diminution des capacités

possible aussi…parce que j'ai jamais eu l'idée de faire rechercher le diabète dans mes analyses…si j'avais pas passé cette période à boire, à avoir soif comme j'avais soif, ça m'aurait jamais mis la puce à l'oreille hein ! Ce que je voudrai pas c'est que tous les 6 mois je sois obligée d'aller me faire déboucher une artère ! Malgré tous les trucs que je fais pour essayer de faire diminuer le diabète quoi ! Alors je me dis c'est pas la peine de te priver finalement…si y a pas mieux de résultats…(rires)…mais enfin bon… Y a pire ! Ya des gens qui ont Alzheimer, d'autres grabataires…Faut pas que je me plaigne ! Du reste ma fille me disait « oh toi tu es une solide » ...oui, bien sûr je suis une solide mais bon…on n'est pas toujours aussi solide qu'on le paraît ! (Rires)	Manque connaissance sur la physiopathologie Contrainte : complications

Entretien n°6

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? **Relance : Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Qui vous a diagnostiqué ? Dans quelles circonstances est-ce arrivé ?** Oh ça devait être en 2002_2003… donc Dr B (médecin traitant) m'avait contrôlée pour le cholestérol parce que j'en ai depuis pas mal de temps, et c'est là qu'elle a découvert que j'avais du diabète quoi. Et c'est vrai que ça a été une période aussi suite à 3 décès dans ma famille voilà : mon frère, euuuuh une tante, une marraine, un cousin…En deux ans de temps ça a été assez dur aussi. Est-ce que c'est ça aussi que, je me suis mis quand même aussi à…à manger…pas correctement parce que je mangeais du sucre, ça c'est…c'est un peu mon travers quoi…une tendance…et donc voilà en 2003 oui…c'est autour 2002 - 2003, je pourrais pas donner la date exacte mais je me souviens bien que je l'ai eu au téléphone, elle me dit « écoute j'ai découvert du diabète » ...*(soupir)*…j'ai dit « bon… ».	Diagnostic par médecin traitant, asymptomatique au diagnostic Comorbidité : dyslipidémie Maladie acceptée au diagnostic
D'accord. Est-ce qu'il y avait des plaintes physiques à ce moment-là ? Est-ce qu'il y avait, hormis ce contexte psychologique qui était difficile, est ce qu'il y avait un contexte symptomatique ? Est-ce que vous exprimiez à ce moment-là des symptômes particuliers ou pas ? Non. Non non non. Bien je me souviens que ça arrivait que j'allais manger de la glace 3 fois dans la soirée quoi ça…Je me suis dit faut pas que ça dure…C'est pas surprenant quoi. Quand je vois ça avec du recul je me dis que c'est vraiment quoi... Et voilà quoi, y avait un style de compensation quoi. Et j'avais quitté le travail donc, parce que j'étais en retraite à ce moment-là…et puis bon *(soupir),* le fait aussi de la…la réorientation de sa vie, c'est vrai que la retraite c'est une période difficile. Parce que…comme je ressens un petit peu aujourd'hui quand même... Je me dis j'ai...j'ai évacué certaine…enfin bon je poursuis pas dans le secours catholique, je me redéveloppe autrement quoi. Et là c'était un peu une période charnière quoi, je pense…psychologiquement voilà ….	
C'était difficile… Ouais.	
Comment vous avez vécu la découverte du diabète sur le moment ? Bah ça a été un peu un choc quand même. Un choc parce que je savais, bon, que j'avais une grande tante qui avait eu des problèmes de vue…euuuuh…enfin une cousine plutôt par alliance mais enfin bon, je savais qu'il y avait des problèmes quoi. Elle avait…oui elle avait du mal à voir. Et puis bon, aussi des plaies qui guérissaient pas, ce genre de choses…surveillance des pieds enfin voilà quoi…ça m'avait quand même…bon. Mais c'est vrai que j'étais à un stade euuuh, ce qui fait qu'A… m'avait dit : « bon bien écoute, on va voir ça, on va essayer de trouver euuuuh… voilà quoi, elle m'a quand même rassurée quoi. Ça a été quand même un point important aussi.	Choc à la découverte Peur des complications

D'accord donc c'est le Dr B. qui a découvert le diabète ? Oui oui, c'est le Dr B. Je suis avec elle depuis un petit moment …une trentaine d'années quoi, je vais dire ...j'ai fait de l'hypnose avec elle, j'ai fait un peu de…voilà…je la connaissais par relation donc…c'est vrai que c'était un petit côté…donc voilà !	
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Euuuuh (soupir)…Bon, c'est le sucre…de pas manger de sucre ça c'est quelque chose qui est…pour moi qui est dur…ah ouais vraiment ! Euuuh du chocolat, enfin bon tout ce qui est …parce que le plus important dans un repas, pour moi c'est le dessert hein ! Je mange avant, bon, je dis pas que j'apprécie pas certains mets mais quand je peux m'offrir un bon dessert alors ça c'est…c'est le summum quoi *(en rigolant)* !	Contrainte : privation en sucre
D'accord. Donc c'est plus du côté alimentaire finalement ? Du côté alimentaire…après bon, le reste bon…le contrôle, c'est pas…quoique les piqures je euuuuh…l'insuline me fait peur. Ça je l'ai dit à Anne, j'ai une appréhension quand je vois que les gens se piquent là… j'angoisse là. Je ne le cache pas.	Peur évolution vers insulinothérapie
Donc côté alimentaire et médicamenteux finalement ? Euuuh médicamenteux non (soupir)…. Bon je ne dis pas qu'il y a des moments où je…j'oublie ou j'ai…mais enfin j'ai quand même pris relativement … sauf tous ces derniers temps aussi, j'étais quand même perturbée, je ne prenais pas régulièrement euuuuh tous les médicaments…alors…J'en ai peut-être un qui me gêne, c'est le Glucor ®…alors le Glucor ® il donne des sensations euuuuh... Il donne des gaz et c'est pas euuuuh…pour l'intestin c'est pas très agréable quoi. Enfin bon…Mais sinon j'ai pas….	Oubli de médicaments Effets indésirables du traitement contraignant
Est-ce que l'aspect médicamenteux, la prise de médicaments c'est une contrainte pour vous ? Vous avez parlé du Glucor et des effets secondaires plutôt mais est ce que le fait de prendre les médicaments… ? Non ! Non non…je prenais avant pour le cholestérol donc euuuh, voilà, je savais qu'il fallait que …et puis au niveau familial il fallait le faire quoi.	Prise de traitement per os non contraignant
Est-ce que sur le côté « sorties », est ce que ça vous gêne au quotidien ? Non ! Je peux pas dire euuuh…Non ! j'ai ma petite boîte de…ou je mets mes médicaments pour la journée. Voilà, tout simplement. Ou à midi, si je pars à midi…Non c'est pas…Non. Alors c'est vrai que, si, il y a un petit côté …au niveau de la convivialité, il faut pas prendre de l'alcool, il faut…voilà bon… tout ça quoi…c'est la seule limite qui fait que ...prendre les médicaments, il faut quand même pas…voilà c'est…Mais autrement c'est…Non ! Là je pars pendant une semaine…je partais dans la Drôme assez régulièrement parce que j'ai cette amie qui y habitait et qui est décédée donc…Non j'étais assez euuuuh…J'avais pas…C'est plus cette éventualité de…. D'insuline et puis bon c'est vrai qu'après si tu pars, tu pars en avion…je suis partie à Tenerife il y a deux ans, bon je me dis si j'étais à l'insuline, il faut le mettre au frigo, faut le donner, faut…(*soupir)* c'est une contrainte…Mais non, sinon les cachets non.	Pilulier Contrainte sociale : régime alimentaire
Est-ce que ça vous gêne sur les aspects alimentaires…Quand vous faites vos courses ? Est-ce que vous êtes limitée dans vos achats ? Ah oui limitée…dans le rayon sucré oui. Mais sinon, ce qui y a c'est que j'essaye de regarder quand même, je regarde	

volontiers la composition dans les médicaments. J'essaye d'acheter dans le bio…Et le pain je pense que j'y pense pas assez il faudrait que je prenne du pain complet... je prenais du petit épeautre mais je pense que ça va pas assez loin le petit épeautre…C'est une très bonne farine quoi mais…je pense qu'avec les fibres il faudrait que je m'y mette ça aussi... ; parce que j'aime bien la baguette…bon grillée…Donc voilà quoi ça fait partie de ces choses…Sinon non, non, non non. Voilà, les glaces tout ça, il faut que j'évacue….	
D'accord. Est-ce que sur le fait de cuisiner, sur votre cuisine au quotidien, le diabète vous gêne ? Sur la façon dont vous cuisiner ?	
Non ! Non non ! Je cuisine beaucoup à la vapeur. J'ai un cuit vapeur. Et puis, j'ai pris aussi l'habitude de cuisiner avec de l'huile de coco. J'ai mon amie, là qui était…Son gendre était chiropracteur et il cuisinait avec ça et c'est vrai que j'ai bien pris l'habitude, parce que bon, apparemment c'est moins gras, niveau physique c'est…au niveau de la graisse c'est plus sain quoi ! Donc je me suis passée du beurre. Bon j'ai plus de beurre, j'achète euuuh fromage j'essaye de limiter le fromage ou de la brebis éventuellement…	Alimentation :notion d'habitude Apports limités en gras nécessaire
Je cuisine assez simplement quoi. Euuuh bon, c'est vrai que je ferais pas des gâteaux, ça c'est sur (rires). Des compotes, je sais qu'A. *(médecin traitant)* m'avait dit « tu peux faire des compotes y a pas de problèmes » …avec de la cannelle avec...ce genre de chose…comme le fromage blanc. Ça donne une illusion de quelque chose de sympa quoi, sans être trop sucré quoi. Mais…bon, hormis quand je suis invitée, je fais avec quoi…Mais en général bon, comme on mange dehors, les gens savent donc ça pose pas de problème. Quoi. J'adapte.	Connaissances : apport par le personnel soignant Apport limité en sucre nécessaire
D'accord. Est-ce que ça joue sur vos vacances ?	
Non. Non si ce n'est que des fois ça peut être la fatigue qui…là je vois j'avais un voyage organisé en famille, on partait visiter les châteaux de la Loire. Bon j'avais visité ça y a 20 ans, j'avais plaisir d'y aller, mais la fatigue psychique déjà puisque cette amie avait eu un cancer tout ça… je me dis, bon euuuh, à 5, à 6 (soupir)…. C'est pas possible quoi… Bon ça a beau être de la famille, la cohabitation euuuuh…c'est lourd quoi ! En voiture bon euh moi j'ai soif, à midi…Bon il faut s'adapter au groupe c'est pas…en voyage comme ça c'est pas évident quoi. C'est pas comme si c'était un séjour fixé, à ce moment-là, on choisit on y va on n'y va pas, mais là bon, j'étais quand même obligée un peu de suivre quoi. C'est pour ça moi je dis j'y vais pas cette année, comme il y avait quelque chose de prévu l'été, c'est pareil, j'ai annulé quoi ! Mais sinon bon, voilà, si c'est dans un lieu précis où j'ai toute latitude d'adapter, bon, y a des choses que je me prive puis voilà quoi, j'accepte.	Non isolée (entourage familial)
D'accord, est ce que les prises de sang sont une contrainte pour vous, dans le cadre du diabète ?	
Ah oui, oui oui, là oui, c'est pour ça que je les fais à domicile. Je peux pas…La seule fois où je l'ai fait euuuh, je suis rentrée dans le laboratoire, j'ai senti l'éther, partout, je voyais les gens avec des cotons, je suis sortie, je me suis mise à transpirer, je suis allé dans la voiture, je me suis pas mise au volant je me suis dit je crois que je peux pas le faire. Ça a été euuuuh…Je m'en souviens bien, je travaillais à l'époque ou alors j'étais…oui, je devais travailler à l'époque parce que c'était pour le cholestérol que je pense que j'avais la prise de sang et bon j'ai dit à A. *(médecin traitant)* euuuh, non, il faut que je fasse à domicile parce que je prends mal quoi…D'ailleurs je regarde à la télé, en ce moment, le fait de voir une piqûre, de voir des prises de sang ça…Alors bon, à la maison je me couche sur le canapé, bon les infirmières me connaissent donc bon…Mais même assise sur une chaise hein c'est…c'est quelque chose…Des fois maintenant bon, elles serrent, on	Prises de sang par IDE à domicile

discute, j'oubli puis je regarde pas donc…voilà…c'est fait !	
D'accord d'accord…Est-ce que venir en consultation, de façon régulière, pour le renouvellement des médicaments, c'est une contrainte pour vous ? Non, pas du tout. C'est même confortable quoi. C'est plus l'angoisse quand j'ai les résultats. Je me dis bon, j'espère que je ne suis pas trop haute…voilà ! Y a une espèce de crainte quand je vais les chercher au laboratoire, mais au médecin non pas du tout. Avec vous non plus d'ailleurs !	
Tant mieux ! Et est-ce que faire appel aux infirmières…vous pensez que c'est une contrainte pour vous de faire appel aux infirmières à la maison ? Non ! Non je m'accepte comme je suis, je sais que c'est une limite de ma part comme j'en ai beaucoup mais bon…ça fait partie maintenant de…je sais que je ne changerai pas, c'est fini (rire) et puis c'est tout hein ?	Maladie acceptée
Bon c'est pas du tout…J'ai une certaine philosophie là-dessus, bon bin, je coûte peut-être cher à la sécu mais bon en dehors de ça, dans ma vie j'ai pas trop fait appel à…relativement à…euuuh des choses médicales quoi ! Des ennuis quoi ! Donc euuuh…non.	Coût important pour la société
Le regard des autres, vous en pensez quoi ? Vis-à-vis du diabète ? Bon je dirais que j'en parle, j'ai du diabète quoi voilà. Mais bon, je me rends compte qu'il y en a pas mal, parce que dans le troisième âge je m'aperçois qu'il y en a quand même 2… Non, non j'accepte quoi. C'est pas…En général c'est pas négatif. Bon, des fois y en a qui me disent oh tu fais attention, tu as du diabète…Je dis oui bin pour aujourd'hui…et puis demain j'y penserai… » *(rires)* voilà on porte au lendemain quoi…. Non mais bon généralement c'est sympa quoi, je veux dire c'est…Et puis bon dans beaucoup d'amis y en a qui ont soit du cholestérol soit le cœur, soit le diabète, soit…Voilà quoi !	Maladie comme une autre
Est-ce que vous avez déjà eu des soucis avec les assurances ? Non. Non non. J'ai été assureur avant, j'ai travaillé dans l' assurance, ce qui fait que…Bon relativement je pense que j' ai une bonne assurance, bon c'est pas toujours… parce que j' ai eu un dégât des eaux l' année dernière et j' étais pas contente parce que ça s'est mal passé, mais enfin bon…Ca fait d' autant plus râler qu'on a travaillé dans l' entreprise pratiquement 30 ans.. ; enfin bon ça c'est…Non j' ai nagé dedans, je sais qu'il faut des informations à demander, sinon je vais à l' agence où je téléphone… puis en plus j' ai une bonne mutuelle compte tenu qu' on a, en tant qu' ancien salarié, on a quand même des conditions qui sont quand même assez…des contrats pas trop chers et efficaces…	
D'accord. Est-ce que dans le transport de vos médicaments, vous en parliez tout à l'heure, transport de vos soins, ça vous gêne ? Non, les cachets il faut que… voilà quoi, que je prévois des boîtes suffisamment quand je pars, séjour d'un weekend, comme là pour noël il faudrait que je prévoie pour les deux jours ou 3 jours mais bon non….	
Si on pouvait enlever des contraintes, lesquelles vous supprimeriez ? Ce serez la prise de sang quoi…c'est celle-ci quoi…C'est la prise de sang parce que…. Bon, le test moi j'y suis habituée	Contraintes : prises de sang

c’est pas euh…Mais la prise de sang c’est…Mais bon, c’est encore euuuh…Sinon, le reste non. Non non. **Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu’est-ce que vous aimeriez avoir ?** J’essaye d’imaginer…Je me dis, je sais pas ...est ce que quand je mange euuuh (*soupir)*…à la sortie du repas, il y aurait quelque chose qui me dit « tient il faut que … que t’arrête quoi ! » ou alors, « t’es trop haute » quoi ! je veux dire le taux euuuuh… est trop élevé. Peut-être… Mais à la fois…à la fois pour moi ce serait quand même une contrainte quoi *(Rires)…* **Pourquoi ? Parce qu’il y aurait ce rappel à chaque fois c’est ça ?** Oui. Bon à la fois ce serait une contrainte et à la fois ce serait un bien parce que ça m’obligerait à me dire stop quoi ! Faut que j’arrête par exemple pour …les bouts de chocolat : petit bout, petit bout, petit bout puis voilà après on rajoute…Même si c’est du 90 *(rires*)...ça fait rien quoi…Faut un moment donné *(soupir).* Oui peut être ça oui…	Se permet des écarts alimentaires
Est-ce que vous aimeriez avoir un support ? Pour tout ce qui est cuisine par exemple ? Pour vous aider à la cuisine ? Pour tout ce qui est « apports » sur chaque repas ? Non pas spécialement. Non, non, parce que là relativement, je mange quand même assez…beaucoup de légumes. Je prends quand même des féculents parce qu’il en faut mais…*(soupir*) non. Moi j’ai pris mes habitudes euuuh c’est sûr que je…Non. Non non.	Apport en légumes nécessaire
Pour les rendez-vous chez le médecin par exemple, est ce que vous aimeriez avoir une aide ? Non.	
Pour vos courses ? Non plus, ce que je fais, je fais les courses en général, c’est le matin, je…ça m’oblige à marcher d’ailleurs, à sortir ! J’fais ma demi-heure de marche à pied quoi. Une demi-heure trois quart d’heure ça dépend. Je m’assure qu’il passe me prendre... J’y vais, d’ailleurs, ça me fait du bien, je le sens. Et en plus quand je reviens, souvent quand je me contrôle à midi, je vois quand même que c’est stimulant de dire que voilà je suis à 1,18 ou 1,15…Bin voilà...C’est le fait aussi que j’ai…je suis sortie de mes murs et y a du résultat, c’est quand même stimulant !	Activité physique nécessaire / Facteur de motivation : tâches quotidiennes et sensation de bien être Non sédentaire (marche)
D’accord. Donc est ce que vous aimeriez avoir quelque chose pour l’activité physique ? Non. **Qui vous stimule pour l’activité physique ? Ou qui vous aide ?** *(Blanc)* J’ai eu fait un peu de piscine, il y a quelques années, j’allais une fois par semaine à la piscine…Mais bon la gymnastique me tente pas vraiment, je sais que ça peut être bon mais c’est pas très stimulant… Il y a une chose que je fais aussi le matin, c’est la méditation. Parce que ça…La méditation avec Christophe André, j’ai un CD, qui au niveau du gambergement de la tête c’est quelque chose qui euuuh…qui calme et qui pacifie un peu l’esprit quoi.	

Les pensées puis en même temps au niveau spirituel mais enfin c'est surtout aussi l'initiation sur le corps, sur leeeee…oui sur la pensée, sur…enfin voyez y a plusieurs thèmes quoi. C'est intéressant d'ailleurs, j'avais acheté ce bouquin et ça fait partie…C'est un autre exercice mais qui est pas banal non plus parce que ça déstresse quoi en fait ! Ni plus ni moins…On est plus paisible quoi. Mais bon niveau physique…une aide…j'avais fait de la psychothérapie et c'est vrai que c'est d'un autre ordre mais quand même, la sensation dans le corps ; donc au niveau de la tête c'est de passer par le corps donc ça c'est important. J'avais fait aussi un stage d'eutonie et puis je sais plus aussi, dans cette fameuse maison dans la Drôme là, donc malheureusement, j'ai pas retrouvé la possibilité de le faire quoi… Mais bon je m'étais acheté un vélo pour faire un peu du vélo de chambre mais bon. Compte tenu qu'il était en mauvais état…finalement je l'ai mis à la poubelle (rires). Mais peut être que ça aurait été quelque chose qui…aussi le matin de faire ses…50 tours je sais pas, plusieurs kilomètres parce que y avait des compteurs, peut-être que…Je sais pas…Ça peut être une possibilité par exemple quand il pleut on peut pas sortir, bon c'est le vélo quoi ! Ça peut être une bonne idée je pense… Bon j'ai un frère qui fait du vélo, lui il s'en fout, quel que soit le temps il aime bien...enfin quand il pleut c'est pas… Non le vélo, j'avais acheté un vélo à une période mais je suis pas ... ; Non, je me sens pas sûre sur la route et puis bon, c'est quand même pas évident au niveau de l'équilibre…Et je sens bien quand même que j'ai plus le même équilibre qu'il y a 10 ans quoi. C'est pour ça que le vélo de chambre...c'est bien ! Ça oblige à…Ça c'est peut-être quelque chose que je réenvisage ou de racheter un vélo d'occasion peut être, je sais pas…bon relativement au niveau des genoux, au niveau du physique, j'ai fait des cures régulièrement. Cette année je n'en n'ai pas fait mais au mois de novembre là j'ai senti que j'avais mal aux genoux mais enfin maintenant que j'ai repris ça…Je passe outre…je le sens plus. Donc c'est que le mouvement se fait quoi. Et en plus cette motivation de se dire je fais baisser le diabète, je participe à le faire donc c'est important. Pour moi c'est…	Capacité physiques limitées
Ça vous aide ? Ah oui ça m'aide. Ça me motive.	Motivation pour activité physique/ effet bénéfique sur les valeurs glycémiques
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Honnêtement je sais pas…	Difficultés de projection
Par rapport à l'alimentation par exemple ? Oui qu'il puisse me donner un menu par exemple, pourquoi pas oui. Un menu ou un dessert qui soit pas trop sucré euuuh voilà, moi ce serait peut-être plus à ce niveau là… Oui aujourd'hui y a des types de fruits qui sont...C'est le moment par exemple des pommes ou des choses qu'on peut faire en compote qui sont…oui pourquoi pas. Oui c'est vrai, d'ailleurs je devais acheter des livres mais bon je me suis pas trop…(*rires)* je ne me suis pas penchée dessus quoi. Mais c'est vrai que ça peut être aussi une aide pour dire « ben voilà aujourd'hui on fait ça ».	Apport intéressant du dispositif : menus/recettes
Par rapport à vos sorties ?	Impression d'autonomie dans gestion quotidienne

Je vois pas bien parce que je suis quand même assez autonome enfin assez…si j'ai décidé ou d'aller au cinéma ou de sortir euh…non non ça…	
Par rapport à vos prises de sang ? Des petits rappels par rapport à vos prises de sang ? Vous dire que c'est le moment d'en faire une ? Oh pas bien parce que euuuh, je l'ai en tête, je sais qu'au troisième mois je me dis bon bien à la fin du mois il faut que j'y pense quoi…euuuuh. Bon, je voudrais pas trop qu'il me rappel quelque chose qui m'es pénible quoi ! *(Rires)* Voilà forme d'angoisse quoi ! Je veux dire, ça y est qu'il me rappelle qu'il y a quelque chose…comment dire pas triste mais un peu…des choses que j'aime pas quoi ! Mais déjà ça a tendance à m'habiter alors je vous dis si j'ai encore quelqu'un qui me redit…alors voilà quoi. C'est sous cet angle là que je le vois. Mais parce que moi j'ai peut-être tendance trop à trop vivre avec je sais pas…possible hein.	Rappel des prises de sang angoissant
Par rapport à vos rendez-vous par exemple ? Mes rendez-vous euuuh…pfff non. J'ai une vie relativement simple. Je me sens autonome donc…voilà ! Dans ma tête j'ai mes…J'ai déjà un programme donc voilà quoi. Non, non non. Je sais….	
D'accord. Est-ce que vous aimeriez, à travers ce compagnon, échanger avec votre médecin généraliste, avec vos infirmières, avec d'autres professionnels de santé (kiné ou autres) ? Que se soit quelque chose qui soit interconnecté ? Oui, d'autres diabétiques, pourquoi pas. Parce que finalement on a le même problème, on a les mêmes symptômes, euuuuh…Peut être les mêmes angoisses quoi…je pense que je dois pas être la seule ! Et pouvoir dire, bien voilà euuuh, comment ça va le tiens enfin ce que tu y arrives bien…Ou ce que tu fais pour le faire ? ...Ça a un côté convivial et un côté…qu'on n'est pas seul dans ce malaise quoi, dans cet euuuuh, cet handicap. Faut dire que ça cause un handicap quand même. Enfin certaines fois quoi. Quoique j'ai encore pas d'handicap euuuh flagrant quoi faut dire, ni pieds ni la vue…Bon. Oui ça peut être stimulant dans la mesure ou y a une relation euuuuh…comment dire…un compagnonnage en quelque sorte de vie dans un état ou voilà ! Savoir comment d'autres personnes le vivent quoi. Et puis d'autres personnes parfois qui sont en couple. Ça doit pas toujours être évident en couple parce que l'autre mange autrement et puis voilà quoi faut s'adapter. Moi c'est pas mon cas… ça peut être par exemple comment les gens vivent seuls cet handicap.	Apport intéressant du dispositif : échange en réseau avec autres patients Aspect « convivial » Maladie handicapante
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **On va supposer maintenant que l'appareil est capable de faire certaines choses, comme par exemple gérer vos rendez-vous, personnels et médicaux en vous rappelant le lieu, la date, l'heure... ? Gérer vos glycémies ? Gérer votre alimentation ?** Oui. Pourquoi pas…Mon taux de glycémie oui, parce que c'est là où le problème peut survenir…C'est un peu… Pas la guillotine mais un peu…c'est que c'est trop haut…Je sais qu'un jour mon testeur, je sais pas comment ça s'est passé mais la languette s'est mal enfilée et j'ai recommencé, j'étais à 2,80 ! Je me dis c'est pas possible ! J'ai eu tout de suite une angoisse ! C'était un choc quoi parce que…Puis en fait je me suis dit « c'est bête et méchant » mais c'est que les deux ont	Importance du taux de glycémie

dû se conjuguer et puis je suis arrivée à un taux de 2 quoi ! J'ai mis deux languettes et puis voilà quoi ! Mais sur le moment ouh !Mais voilà Jaime bien, c'est la régulation…c'est la connaissance du taux en fait. A tel moment voilà, le matin, quand j'ai mangé… Me dire bien voilà, il faut que tu arrêtes. Qu'est-ce que tu as mangé le matin ? Bien voilà, j'ai mangé ça… Alors là, en ce moment je me pose la question, parce que je mange deux morceaux de…J'aime bien le pain blanc, mais la dernière fois…il faut que j'arrête le pain blanc parce que…Que je passe au pain complet quoi. Et puis des espèces de petites galettes là, enfin pas des galettes mais des crêpes, assez épaisses…Mais c'est du blanc quoi, bon c'est pas sucré mais c'est du blanc quoi donc c'est pas bon ! Et puis moi je prends du miel d'acacia, parce que le miel d'acacia c'est le meilleur…il faudrait que j'aménage le matin parce que le matin pour moi c'est le plus important ! Je prends aussi un bol de camomille le matin, ça nettoie le foie et je me sens bien mieux ; et puis du ricoré c'est tout un mélange, y a pas de café dedans, ce qui empêche pas de prendre un café après…J'ai vu sur internet d'ailleurs que le café ça améliore le diabète alors... Je savais pas…Je limite à deux le matin et sinon après c'est du décaféiné quoi ! Le décaféiné c'est pas bon non plus parce que c'est soi-disant traité…La façon de le traiter c'est pas… Parce qu'en bio j'en n'ai jamais vu, je ne sais pas si ça existe ! Est-ce que la méthode est peut-être différente !Le café et le chocolat c'est toute la journée voilà *(rires)* ! Mes goûts *(rires)…* Mais c'est vrai qu'il faudrait que je révise ma façon de manger des féculents aussi…Alors qu'avant j'y pensais pas. Mais je sens bien que je me sens mieux quand je ne bois pas de café, enfin pas trop quoi…Parce qu'après c'est la tension, et puis, des fatigues…Mais c'est réellement vrai que le café amoindrit le sucre ? **Ça je ne pourrais pas précisément vous le dire….** Je privilégie la qualité. En principe je prends du bio le plus possible : les légumes, les fruits, tant que je peux…Et puis je prends aussi des baies de Goji…Donc cette amie qui était très écolo m'a dit « prend des baies de goji c'est de la vitamine C naturelle ». Bon c'est vrai qu'il y a du sucre dedans mais enfin bon, c'est pas deux trois baies de Goji qui va vous faire monter le taux hein ? **D'accord, est ce qu'il y a d'autres choses qui sont importantes pour vous ?** Il y a une chose que je voulais aussi vous poser…moi je me posais la question, est ce que c'est le diabète qui me donnait des fourmillements dans les pieds, dans les extrémités …Ou si c'est, parce que j'ai eu une cruralgie en 2010, j'ai traîné plusieurs mois d'ailleurs…Je sais pas, est ce que le diabète avancé donne des fourmillements ? **Oui ça peut donner ce qu'on appelle des paresthésies. Le diabète déséquilibré peut avoir un impact sur les nerfs.** D'accord. Il faudra que je retourne voir l'ostéo de toute façon…ou le chiropracteur d'ailleurs…enfin bon l'un ou l'autre ! Sinon dans les questions autres…Voila c'est plus l'appréhension que j'ai, de… le jour où je vais passer à l'insuline…ça, c'est un peu la peur. Mais sinon le quotidien, je le gère quoi ! C'est vrai que Dr B. m'a aussi un peu sécurisée, elle m'a dit, « oui, l'a bien géré » quoi, dans l'ensemble…Tout en étant dans un milieu familial où on mange bien quoi …Bien et beaucoup (rires) ! Donc il a fallu que je trouve aussi la force de me dire bon voilà je peux pas, il y a des choses que je peux pas faire, l'alcool, le whisky, ce genre de chose, il faut…Il faut faire attention quoi ! Donc dans l'alimentaire on privilégie maintenant les crudités…C'est très bien et puis c'est bon ! Ça donne pas de cholestérol qui finalement donne aussi du diabète puisque c'est gras. Ça oblige finalement à faire attention quoi. Et après c'est vrai que, une fois que le rythme est pris et qu'on est dans un milieu qui sait aussi, qui…Qui nous aide, indirectement quoi, on le gère bien.	Se permet des écarts alimentaires Manque de connaissance sur l'alimentation Manque connaissance sur les complications Peur d'évolution vers l'insulinothérapie Contraintes : restrictions alimentaires Connaissances : apports en légumes nécessaire

Ça, c'est les prises de sang et les infirmières, ça c'est quelque chose qui…Même si elles sont très gentilles…C'est vrai qu'en général ça se passe bien parce que je les connais depuis un bon moment finalement… Je me suis même retrouvée en kiné…je suis tombée sur…à Canne là, Je m'étais cassé la rotule là et on s'est retrouvées en kiné ensemble donc c'était sympa ! Elle s'était fait opérée du genou, des ligaments donc…Mais …(soupir).	
Mais c'est vrai que ce qui est informatique je suis encore un peu…Enfin bon, j'ai un ordinateur, j'ai un smartphone quoi, donc c'est vrai que je suis quand même…Mais le robot y a quand même une…Au niveau philosophique je dirais…Je…je…C'est comme tout ce qui est trans-humain , tout ce qui est PMA, GPA, ça je suis un peu allergique à ça ! Voilà donc en fait tout ce qui est nouvelle technologie j'ai des craintes. Enfin bon, ça c'est ma philosophe personnelle quoi hein ! Je me dis « où c'est qu'on nous emmène » quoi. Moi j'aime encore bien avoir ma vie en mains et pas me faire dicter…C'est pour ça que je crains aussi Facebook…enfin ces sites un peu…qui sont, pour moi, malsains. Donc j'associe un peu le robot à ça quoi. Je me dis il faut qu'il intervienne au bon endroit au bon moment mais pas non plus, comment dire, qu'il nous dirige la vie quoi, tout simplement, parce que moi j'aime gérer ma vie quoi…Mais à la fois c'est des outils qui…Moi je vois simplement google quoi, quand j'ai une information, je me dis tiens je vais vérifier sur internet si c'est vrai, pas vrai. Et puis les avis contraires : il y a ceux qui sont pour ceux qui sont contre…On essaye de faire sa propre…c'est pas lui qui dirige, c'est moi qui essaye de faire sa propre analyse et recoupements entre ce qu'on me dit verbalement aussi ! Mais, voilà, pourquoi pas parce que c'est…quand on est seul, on n'a personne qui peut nous dire euuuuh…voilà on peut laisser aller, l'envie, la tête à des choses qui faut pas faire quoi. Et c'est bon d'avoir quelqu 'un qui…quelque chose qui nous rappelle, oui, tout simplement, l'appareil quoi…	Utilisation d'outils technologiques (ordinateur, Smartphone) Crainte nouvelles technologies et du robot Crainte : risque perte contrôle de sa vie Utilisation d'internet Non isolé (entourage amical et familial)
Mais bon, j'ai pas des sms toute la journée, mais bon on communique quand même entre famille et les amis bon…Le sms 'est bien pratique parce que c'est discret et à la fois ça interpelle. On se dit tient voilà j'ai un message, « est-ce que tu viens ? » ou voilà…Mais pourquoi pas ! Mais je pense pour quelqu un qui est seul ou qui n'a pas de visite, et qui ne peut pas sortir, ça peut être très important. Mais faut trouver la bonne dose quoi, le bon…oui ça peut être important. Moi je vois j'ai des voisines…j'en ai une qui…d'ailleurs ça me fait penser qu'il faut que j'y passe parce qu' 'elle est…bon, elle a pas une fille qui est très sympa avec elle…Avec une autre personne âgée qui a 84 ans, on a un problème d'ascenseur : on a l' ascenseur qui est au 4 -ème et qui ne monte pas, et qui est décalé. Bon les gens peuvent se casser la figure surtout quand ce sont des personnes âgées. Et je me dis bon, cette Mme D., elle est toute seule ; son fils est à 500 km…si elle avait du diabète …Bon apparemment elle mange bien, elle est assez en forme mais quand même, elle doit avoir dans les 85, quelque chose comme ça ! Et c'est vrai que…	Dispositif : utile si isolement social Apport intéressant du dispositif : rompre isolement social
Et peut-être il y a une chose aussi, c'est vrai que j'ai un eu peur…c'est l'hypoglycémie ! Si jamais je prends un malaise, une hypoglycémie et que je tombe par terre, parce que j'avais un collègue à Chambéry qui avait du type 1 et ça lui arrivait de tomber…Ca m'avait aussi quand même à l'époque frappée. Et ça c'est vrai que le côté de dire euuuuh, attention t'es en hypo, voilà, c'est une alerte qui est importante ! Je me dis que si je tombe en hypo, qu'est-ce que je fais ? Qui est ce qui va s'apercevoir que je suis en hypo ? Et ça c'est…Bon l'hyper on ne le sent pas, on va pas dire que c'est pas grave je crois… mais bon, à 0,70 ou 0,60 c'est inquiétant ! Et c'est vrai que cet aspect-là…j'y pense à ça…j'y pense. Quelques fois je me sens fatiguée, je me dis est ce que c'est de l'hypo ? Alors ça m'arrive maintenant, je contrôle, je vois si c'est vraiment l'hypo ou si c'est une fatigue physique tout simplement, parce que j'ai trop marché ce matin par exemple ! Ça peut être quelque chose qui est important. Puis en plus si on part à deux ou 3, on marche, et on ne se rend pas compte, moi j'ai du mal des fois à suivre, parce que le rythme est parfois différent…	Peur des complications : hypoglycémie Apport intéressant du dispositif : fonction d'alerte en cas d'hypoglycémie et aide a la gestion de l'hypoglycémie

Et j'ai quand même des fois la sensation après le repas d'avoir faim, d'avoir envie de manger... Alors parce que je me suis limitée par exemple à un petit bout de compote et un carré de chocolat noir à 90 bon, mais j'ai quand même la sensation de faim…alors c'est vrai que c'est peut-être le médicament qui fait ça ! alors je me dis est ce que je mange pas assez ou il e mange tout ce que j'ai, en quelque sorte ! Et une sensation de vouloir compenser quoi ! Alors ce serait peut-être plus judicieux de manger du pain après, que de manger un biscuit ou du chocolat parce que là on rajoute et c'est le truc un peu sans fin…Alors c'est vrai qu'il faudra que je réagisse un peu comme ça… Ah c'est vrai qu'en discutant y a des choses qui aide, qu'on ne pense pas toujours … **Merci madame T. Pour cet entretien.**	

Entretien n°7

Depuis combien de temps êtes-vous diabétique et comment cela a été découvert ? Le diabète a été découvert il y a 13ans en faisant une prise de sang.	Découverte fortuite asymptomatique
Et lors de la découverte, aviez-vous des symptômes particuliers ? Non, tout allait bien, je mangeais de temps en temps du sucre, et un jour en faisant une prise de sang, mon médecin *(médecin traitant)* m'a dit vous avez du diabète. Je lui ai dit ah bon ? Je suis la seule dans la famille à en avoir du diabète j'ai une sœur jumelle qui n'en a pas. Personne d'autre n'en a.	Diagnostic par médecin traitant Surprise à l' annonce
D'accord, donc il n'y a pas de terrain familial. Non.	
Et qui a découvert votre diabète ? Oui par mon médecin traitant. En faisant une prise de sang habituelle.	
Et concernant le diabète, quels sont pour vous les points les plus contraignants ? C'est de me priver de sucre, de choses que j'aimerai manger plus souvent. De temps en temps, je ne me prive pas, je mange du sucre, du chocolat. Je mange beaucoup de fruits.	Contrainte : privation de sucre Apports limités en sucre nécessaires Se permet des écarts alimentaires
Donc c'est plus le côté alimentaire ? Oui, voilà.	
Est-ce que le fait de prendre des médicaments est une contrainte pour vous ? Non car j'en prends déjà pour le cœur, pour mes stents et donc pour le diabète, ça rentre avec.	Comorbidités : syndrome coronarien
Et donc, vous venez de partir en voyage quelques jours, ou lors de vos sorties, est ce que c'est une contrainte pour vous d'emmener vos médicaments ? Bah oui,	Contrainte : transport de médicaments.
Et comment organisez-vous les choses ? Et bien je prends le nécessaire.	
Est-ce que pour les repas de famille ou pour les fêtes, c'est gênant et contraignant pour vous de vous savoir diabétique ? Non, je gère de ce côté-là.	
Et pour les courses ?	

Ça ne me gêne pas.	
Les consultations chez le médecin traitants sont gênantes pour vous ? Non ça ne me gêne pas.	
et la réalisation des prises de sang ? Non tout se passe bien, je suis assez cool avec ça, il n'y a pas de problèmes, ça n'a jamais été un problème.	Maladie bien vécue
Est-ce que le regard des autres vous gêne ? Non ça ne me gêne pas du tout.	
Est-ce que le diabète vous gêne pour faire de l'activité, et de la marche ? Faudrait que je marche 30min tous les jours normalement, mais je ne le fais plus. Je travaille un peu (de ménages). Mon mari ne sort pas beaucoup, je ne marche pas beaucoup. C'est ce qui m'embête le plus, je ne fais pas mes 30 minutes de marche tous les jours.	Activité physique nécessaire Non sédentaire (marche)
Et qu'est-ce qu'il faudrait pour les réaliser ? Bon bah que mon mari veuille déjà ! *(Rires).*	Activité physique limitée par le conjoint
D'avoir un groupe ? Oui.	Frein à l'activité physique : marcher seul Motivation pour activité physique en groupe.
C'est une question d'organisation alors ? Oui voilà.	
Et si on vous proposait un groupe de marche par exemple, et de vous dire qu'il existe un groupe de marche qui prévoit tel parcours, est ce que vous trouvez cela intéressant ? Non je préfère rester en famille, j'ai mes voisines qui sont plus âgées et qui vont se balader, faire de la marche, mais mon mari ne veut pas (les accompagner). Donc vous voyez ! Alors d'autres personnes c'est encore pire (personnes inconnues de son mari).	Non isolée (entourage familial et amical) Frein activité physique : marcher avec des inconnus
Il faudrait motiver votre mari alors ? Oui voilà *(rire).*	
Votre mari travail ? Non il a eu un cancer du poumon il y a 12 ans, et on lui a enlevé 2 lobes, et il est en invalidité actuellement, non à la retraite.	
Est que le fait de transporter votre matériel, le fait d'organiser votre matériel de soins vous gêne ? Non, ça va. **Le côté alimentaire et l'activité physique vous gênent, et si on devait enlever des contraintes concernant le diabète lesquelles vous supprimeriez ?**	

Ba, le fait de ne pas manger du sucre et l'obligation de marcher tous les jours.	Contraintes : activité physique régulière et Privation de sucre
Si on vous proposait des aides à la maison, pour la gestion du diabète, est ce que vous aimeriez avoir de l'aide pour vos menus ? Oui pour cela, ça va, j'ai ce qu'il faut.	Utilisation de livres de recettes
Qu'est-ce que vous avez ? Je fais attention à ce que je mange, j'arrive actuellement à 47kg, je suis contente !! je me maintiens comme ça, j'ai mes petits menus, je regarde ceux des bouquins, je vois avec mes voisines qui ont aussi du diabète, on s'aide.	Non isolée (voisinage)/diabète : renforce les liens sociaux/ Utilisation de livres de recettes
Pour gérer vos rendez-vous, chez le médecin ou pour les prises de sang, avoir de l'aide, vous rappeler les rdvs, vous trouvez cela intéressant ? Non, j'ai une ardoise, je marque mes rdvs et ça me suffit.	Prise de note des rendez-vous
Est-ce qu'avoir une aide matérielle pour votre activité physique, vous dire la météo, et vous stimulez à la marche vous serait utile ? Oui, ça m'intéresse. Je regarde le téléphone et en fonction de la météo, je m'habille et m'organise par rapport à ça.	Fonction intéressante du dispositif : délivrance des conditions météorologiques
C'est votre téléphone ou celui de votre mari ? C'est celui de mon mari.	
Quel contact avez-vous avec ces nouvelles technologies ? Oui c'est bien !	
Vous savez les utiliser ? Pas bien non. Le téléphone, je ne sais pas trop faire. On me le montre mais j'oublie rapidement.	Manque de connaissances Difficulté de mémorisation
Vous avez un ordinateur à la maison ? Oui mon mari mais je ne l'utilise pas ! J'aime pas !	Pas d'utilisation d'outils technologiques
Et si on vous formait ? Non ça ne m'intéresse pas !	Manque d'intérêt pour nouvelles technologies
Est-ce qu'un appareil qui vous donne des idées pour vos courses, c'est intéressant ? Non	
Pour organiser vos médicaments ? Non j'ai toujours été organisé, dans mes placards, dans des sachets.	Impression de bonne gestion des médicaments
Si on imagine un robot qui puisse vous donner des informations et vous les transmettre par la voix (sonore), qui	

serait discret, et qui vous donne des idées pour vos sorties ou autre, vous trouvez cela intéressant ? Oui c'est intéressant mais le problème c'est mon mari qui n'aime pas sortir.	Fonction intéressante du dispositif : proposition d'activités
Ou un compagnon qui vous rappel vos prises de sang ? Oui c'est bien, pourquoi pas.	Fonction intéressante pour le dispositif : rappel des prises de sang
Ou que ce compagnon vous donne des informations sur le diabète ? Oui ça c'est bien, par rapport à la maladie.	Fonction intéressante pour le dispositif : informations sur le diabète
Et que vous puissiez lui poser des questions et que ces questions soient transmises au médecin et que le médecin puisse vous répondre à travers ce robot ? Oui ce serait bien.	Fonction intéressante pour le dispositif : échange avec le personnel soignant
Ou qu'il puisse vous prendre les rdvs ? Non	
Vous calculer le nombre de pas par jour ? Non	
Qu'il puisse gérer vos médicaments ? Je prends directement mes médicaments dans la boite sans piluliers. Je n'oublie jamais de les prendre.	Impression autonomie dans la gestion des médicaments
Est-ce que vous avez des idées autres concernant le diabète qui puisse vous aider ? Non tout va bien. Ce qui m'embête le plus c'est de prendre mes glycémies.	Prise de glycémies capillaires= contrainte
En sortant du cabinet : Je suis bien, je marche, je travaille encore un peu pour sortir (patiente qui fait des ménages de temps en temps). Mon mari ne sort pas beaucoup mais ça a toujours été comme ça. Il n'aime pas sortir. Il m'emmène faire les courses et on les fait ensemble. Ça nous fait sortir un peu. Mais avec ma sœur jumelle qui habite à côté de chez moins on marche un peu, on va au centre commercial ensemble et on fait des tours du golf à pieds. On prend l'air.	Non sédentaire (marche) Facteur de motivation pour activité physique : nécessité d'effectuer les tâches quotidiennes Non isolée (entourage familial)

Entretien n°8

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Par mon médecin traitant, avant une intervention chirurgicale pour une prothèse. Il y avait une batterie d'examens à réaliser avant l'hôpital et on m'a décelé du diabète. C'est mon médecin traitant qui a décelé le diabète. Il y a 7 ans.	Diagnostic par médecin traitant
Y avait il des symptômes ? Non au contraire, aucun symptôme, je prenais même du poids avec l'arrêt du sport.	Découverte par glycémie fortuite asymptomatique
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Le plus contraignant, c'est pas le traitement *(réflexion).* C'est l'insensibilité au niveau des doigts, vraiment, et le clou dans la tête d'avoir un risque. Dans ma tête je risque la complication, j'ai pas le droit à l'infection. Ma plaie actuellement (patient qui a une plaie au niveau du creux poplité), c'est pas bon. Donc le risque de complication et l'insensibilité au niveau des doigts.	Contrainte : complications Peur des complications
Est-ce que pour vous, l'aspect « prise de médicaments » est une contrainte ? Non !	
Pour vos sorties ? Non maintenant j'ai stabilisé mon diabète, j'ai une vie normale.	
Pour l'alimentation ? Et bien, on est coupable avec ma femme, surtout elle parce que c'est elle cuisine *(rire).* On tient pas compte du diabète dans l'alimentation, on st pas vigilant. On bouffe n'importe quoi, on mange beaucoup dans cette maison.	Gestion de l'alimentation par le conjoint Alimentation déséquilibrée/responsabilité du conjoint
Pour vos courses ? Non	
Pour les prises de sang ? Non, sans problèmes, et les consultations chez le médecin non plus. Ça permet de remettre les comptes à l'heure, ça me va bien.	
Pour les assurances ? On n'a jamais rien dit à qui que ce soit, c'est silence radio pour le moment.	
Le regard des autres ? Rien à foutre, ça ne m'intéresse pas, moi c'est mon nombril qui compte.	

Le transport du matériel et des médicaments ? Non	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? 2 cachets en moins par jour, moins de médicaments, entre guillemets, c'est une contrainte car ils sont là, mais je peux en enlever 2 ce serait très bien.	Contrainte : médicaments/polymédication
Autrement, j'ai pas de contraintes particulières, je vis avec très bien, à condition que je surveille la stabilisation à 1,6g/l à 1,8g/l. Et le « pic pic » tous les matins, le contrôle de la glycémie.	Maladie acceptée et bien vécue
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Ce que je voudrais c'est la lecture directe du diabète sans passer par « le pic pic ». En voyage, quand on part 2-3 jours, c'est une contrainte d'emmener le matos, et de penser à se piquer tous les matins.	Contrainte : glycémies capillaires
Est-ce qu'une aide pour vous rappeler les analyses serait intéressante ? Moi je suis preneur de tout ce qui est intéressant, qui peut améliorer ces contraintes, même si ces contraintes ne sont pas lourdes. Tout ce qui peut améliorer, je suis preneur.	Fonction intéressante du dispositif : rappel prises de sang
Des aides pour les activités physiques ? Oui, et je suis volontaire, si ça peut faire avancer la médecine, je suis preneur.	Fonction intéressante du dispositif : stimulation activité physique
Des aides pour faire vos courses ? Non je n'ai pas de problèmes pour ça.	
Pour la cuisine ? J'aimerai des conseils sur le choix des produits, et sur les trucs recommandés ou décommandés, qu'on m'aide à mieux m'alimenter, j'aimerai bien.	
Et de quelle façon ? Bah sur un truc imprimé qui préconise tel ou tel aliment et qui met en garde contre tel et tel truc. Un petit dépliant ou flyer imprimé paraît intelligent.	Manque de connaissance sur l'alimentation
Et avec les nouvelles technologies : Oui bonne idée !!	Fonction intéressante du dispositif : information sur l'alimentation
Pour la gestion de vos rendez-vous ? Ah oui, je suis preneur, pour me rappeler, un pense bête !	Fonction intéressante du dispositif : rappel RDV
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce	

« robot compagnon » ? Rien du tout, car je suis contre la robotisation. Je suis hostile à tout ce qui est robot. S'il sert de pense bête oui, et de rappels à l'ordre, ça peut être intéressant.	
Non un compagnon qui puisse vous donner la météo et vous dire qu'il serait bien d'aller marcher aujourd'hui, ce gendre de robot ? Oui qu'il me dise qu'il fait beau, va marcher car avec mon âge, j'aurai tendance par flemme à rester dans mon fauteuil.	Manque de motivation pour activité physique
Qui rappel vos rendez-vous ? J'ai la trouille que le robot soit témoin de ce que je puisse faire à titre intime et ça ne le regarde pas *(rires).*	Crainte: risque de perte d'intimité.
Non pas trop intrusive. Oui oui qui serve de pense bête.	
Sur les questions que vous pouvez vous poser sur le diabète ? Non je ne m'en pose plus, j'ai eu « x » notices par l'hôpital et mon médecin, j'ai étudié en gros comme se présente les contraintes diabétiques, maintenant je suis bien au courant et puis voilà. J'en fais pas un fromage ? C'est un problème de ne pas louper les soins.	Connaissance : apport par soignants
Supposons qu'il puisse gérer vos rendez-vous ? Tout ce qui peut me soulager donc mes contraintes de prises de rendez-vous, ça me va, absolument.	
Un appareil qui puisse garder votre poids en mémoire et voir l'évolution ? Non je suis grand, j'ai mon pèse personne, je gère mon poids.	
Votre pilulier ? Oui ça ! Ma femme gère les médicaments. Vous savez on est marié depuis 63ans, mais j'ai pas de médailles pour avoir supporté qu'elle me supporte !! (Rires)	Gestion du traitement par le conjoint
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **-gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un cr régulier (journalier par ex)** **-calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté** **-garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle.** **-gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises**	
Oui je suis un peu fainéant et je marche pas assez, et pour ma circulation artérielle, ce serait nécessaire que je marche. J'ai acheté un pédaleur, je m'oblige chaque jour de faire 100 pédalage par jour, avant je ne faisant pas, et comme je marche pas, j'ai pris 10 kg de trop, ce qui est à l'envers de ce que je devrais faire pour le diabète donc une pense bête robotique ou autre	Connaissance : activité physique nécessaire Activité physique : manque motivation

ce ne serait pas bête. Je voulais m'afficher un pense bête dans la salle de bains, c'est la même idée.	
Monsieur L. quel est votre rapport aux nouvelles technologies ? Je suis un peu décalé, avec mon âge, mon manque de documentation, je m'intéresse moins qu'avant aux nouvelles technologies, je suis un peu dépassé. Je suis pas au courant de tout, ce qui pourrait être intéressant, je manque d'informations c'est évident. Pas par flemme mentale, mais par manque de sources d'informations.	Se sent dépassé par nouvelles technologies Manque d'informations sur les NTIC
Vous les utilisez ? Un portable par exemple ? J'ai mes appels d'urgence, relations avec la famille, appels avec les amis, appels/réponses. Pour les SMS je ne sais pas faire, je suis dépassé.	
Et si on vous formait ? Non j'ai pas envie. Je suis bien comme je suis. J'arrive à compenser ± ma carence en informatique, je, je reçois des messages, des mails, j'en envois, mais je suis incapable de faire un copier/coller. On me l'a expliqué, le lendemain j'oublie. Les nouvelles technologies c'est pas mon truc.	Pas de motivation pour outils technologiques Pas d'intérêt pour nouvelles technologies Utilisation d' internet, utilisation d' outils technologiques (ordinateur) Difficultés de mémorisation
Autres choses à ajouter M. L. ? Non rien de spécial, j'aimerais savoir si avec un traitement plus poussé, je pourrais revenir sans diabète ? J'en sais rien et j'ai jamais eu de réponses avec un traitement plus énergique, plus important, d'autres thérapies ?? je pense pas, je suis diabétique à vie. Ça me dérange pas du moment que mon médecin m'aide à stabiliser.	
Et ce que par rapport à certaines décisions médicales est ce que vous aimeriez être plus consulté ? ou est-ce que vous faites confiance à votre médecin ? Non non ça va comme ça…Ça va comme ça. Si je vais plus mal on verra...Mais j'espère que non ! Ça, ça m 'est tombée dessus…vraiment, pourquoi ? je sais pas ! Y a peut-être 80 ans que je vivais avec du diabète…c'est possible aussi…parce que j'ai jamais eu l'idée de faire rechercher le diabète dans mes analyses…si j'avais pas passé cette période à boire, à avoir soif comme j'avais soif, ça m'aurait jamais mis la puce à l'oreille hein ! Ce que je voudrai pas c'est que tous les 6 mois je sois obligée d'aller me faire déboucher une artère ! Malgré tous les trucs que je fais pour essayer de faire diminuer le diabète quoi ! Alors je me dis c'est pas la peine de te priver finalement…si y a pas mieux de résultats…(rires)…mais enfin bon… Y a pire ! Ya des gens qui ont Alzheimer, d'autres grabataires…Faut pas que je me plaigne ! Du reste ma fille me disait « oh toi tu es une solide » ...oui, bien sûr je suis une solide mais bon…on n'est pas toujours aussi solide qu'on le paraît ! (Rires).	Contrainte : restrictions alimentaires
Merci beaucoup d'avoir participé.	

Entretien n° 9

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Je l'ai bien pris parce que bon lorsqu'on sait qu'on a le diabète on sait qu'il faut se soigner et de ne pas l'augmenter c'est-à-dire éviter les sucreries. Alors j'avais l'habitude de prendre des tartines de confiture dans mon café et ben j'ai changé je n'ai plus mangé de confiture, j'ai pris du beurre. C'est dur parce que j'aimais bien la confiture mais enfin bon. Mais enfin après je vis quand même avec le diabète mais je mange de tout bon… s'il y a un endroit avec un dessert avec du sucre je mange mais bon après à la maison ou les jours de la semaine j'essaye de ne pas trop manger sucré.	Absence d'inquiétude/ Nécessité de traiter Privation de sucre Maladie acceptée et bien vécue Se permet des écarts alimentaires Connaissance apport limité en sucre nécessaire
D'accord. Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Oulala…. il y a un moment. La tension, la tension, la tension… je devais avoir 48 ans et le diabète…Hum hum je me rappelle pas. Oh il y a bien 20-25 ans hein que j'ai du diabète.	
Qui vous l'a diagnostiqué ? Ben le docteur en faisant faire des prises de sang	Diagnostic par médecin traitant/ Découverte par glycémie fortuite asymptomatique
Quelles sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Pour moi je le vois déjà pas comme une maladie. Je suis peut-être spécial ! Mais enfin je ne pense pas que ce soit parce que j'en suis pas au problème où je suis vraiment au régime catégorique. Vous avez des gens qui sont à l'insuline, bon ben moi j'en suis encore pas là. ! C'est pour ça que j'essaye de pas faire trop d'abus pour pas tomber dans cette zone.	Absence de privations Peur d'évolution vers l'insulinothérapie
Pour les médicaments est-ce qu'il y a des contraintes ? non **Pour les sorties ?** bon ben je mange normalement **Alimentation ? Courses alimentaires ?** non non **Pour les prises de sang ?** il y a pas de problème	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Pour le moment je vois que c'est pas pour moi ; euh quelque chose de vraiment gênant. Je suis pas vraiment au régime euh je suis pas paralysé à la maison ni comme si quand c'est qu'il faut attendre une infirmière pour faire des piqûres pour moi pour le moment ça ne me gêne pas. J'en aurais point ce serait plus heureux *(rires)* mais bon j'en ai pas beaucoup… bon je vis avec.	Maladie non contraignante/ Maladie bien vécue Absence de privations
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Justement euh ..je n'y crois pas trop à ces choses-là parce que j'y vois mal et puis je commence à.. Parce que euh...Ma femme c'est pareil elle a été opérée de deux cancers bons ça va mais elle ne court pas. Bon on a fait faire refaire notre salle	

de bain depuis et puis et bien on a demandé des aides et ça nous a été refusé. Pourtant on fait des publicités monstres Hein. Alors on fait une demande pour ma femme et ben on gagne 200 euros de trop par an. J'ai demandé à ma caisse moi et après on m'a dit « il faut demander à la CARSAT », on a fait 3 demandes, 3 demandes refusées. Alors maintenant euh.. Maintenant faudrait, faut vraiment être handicapé, je crois, pour toucher quelque chose.	
Pour la cuisine ? Ben.. heu..on a une cuisine qui est pas moderne moderne mais on a le gaz l'évier l'espace pour travailler, le frigo est à portée.	
Pour faires les menus ? Oh… pff non c'est ma femme qui gère les menus bon elle essaye de varier euh.. tous les jours.	Gestion de l'alimentation par le conjoint
Pour les rendez-vous ? Ben on se débrouille. En ce moment non parce que j'y vois pas, je peux pas conduire, je suis obligé de me faire transporter. C'est pour ça que c'est mon gendre qui m'a emmené. Mais autrement euh non.	Capacités physiques limitées (source d'isolement) / Non isolé (Famille proche) Prises de sang : gestion par infirmière
Les analyses de sang ? Ben les analyses les infirmières viennent à domiciles, elles rapportent les résultats. Bon qu'est-ce que je vous demande de plus ?	
Pour le sport ? Ben maintenant ça tire hun parce que j'allais à la chasse, j'allais à la pêche, je faisais du jardin, j'aimais bien marcher. Et bien maintenant tout ça euh il a fallu ralentir parce que j'ai les hanches, euh les genoux qui commencent (comme le reste du corps) à être usés… Je me plains pas vu mon âge je suis encore debout,; pas couché, je me débrouille tout seul en espérant que ça dure longtemps mais bon.	Sédentarité/ capacités physiques limitées
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Non j'en vois pas l'utilité encore pour le moment. Si vraiment on était heu à plus pouvoir marcher ou avec des déplacements difficiles, oui, mais là je vois..non…	Pas pour le moment/ Plus tard potentiellement Si diminution des capacités physiques
Pour votre alimentation ? Non non on fait encore non courses, on fait nos repas.	
Pour les prises de sang ? L'infirmière vient ou je vais au laboratoire	Prises de sang par IDE à domicile ou laboratoire

Pour vous les rappeler ? Non. **Vous y pensez toujours ?** Oui oui parce que normalement j'en ai une tous les 3 mois euh c'est fait pour l'année et en principe c'est noté. **Pour les rendez-vous ?** Ben euh j'en ai pas mal mais bon je pense que maintenant l'année prochaine ça ne sera pas pareil que cette année. J'en ai déjà de prévus pour le mois de janvier et février. Et après il y a le cardiologue pour le mois de décembre alors euh j'espère que je verrai moins le corps médical... Que ma santé va s'améliorer... J'ai encore un problème de dents qu'il faudra que je fasse arracher parce que bon les dents j'avais pas mal de couronnes alors maintenant faut m'arracher les racines, faut me remettre des appareils. Ca déjà été fait. Maintenant j'en 5 ou 6. Alors personne ne veut m'arracher les dents à cause de ma situation de… mon cœur et de mon sang. Parce qu'il faut endormir, alors maintenant pour m'endormir c'est toute une histoire…parce que normalement vu mon cas il faut pas endormir les gens trop près. Parce qu'on m'a dit il faut plus de 2 mois à attendre parce que quand on endort les gens comme ça deux mois après il faut une...une infarctus. Maintenant je sais pas, j'en sais rien. C'est ce qu'on m'a dit alors bon...Pour mes dents j'attends l'année prochaine euh, en mars avrils je sais pas. Si les dents ne me font pas mal je reste comme ça. C'est pas facile parce qu'enfin pour manger c'est difficile mais enfin bon. **Est-ce que cela pourrait vous aider si vous avez des questions que vous vous posez sur votre diabète ?** non parce que Mon diabète est pas… catastrophique pour le moment. **Vous ne vous posez pas de questions sur votre diabète ?** Non. **Pour les échanges avec votre médecin, les infirmières, le kiné ?** Non, non non. **Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :** **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites** Non parce que j'ai une feuille ou c'est tout noté ! **Gérer les glycémies (vous ne faites pas la mesure de glycémie avec le lecteur ?)** Non. **Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ?** *(Blanc)* Non. **Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle ?**	Beaucoup de rendez-vous médicaux Prise de notes des rendez-vous

Hum euh…la tension je la prends assez souvent. Mon poids, je me pèse un peu mais enfin bon… là je suis content parce que j'ai grossi. Parce que bon j'avais pas mal maigri...	
Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ? Non pour le moment j'ai encore de la mémoire. J'ai un pilulier et tous les lundis soirs je prépare tous les cachets pour toute la semaine !	Pilulier/ impression de bonne gestion des médicaments
Lequel serait plus important pour vous ? Aucun pour l'instant.	Pas d'intérêt pour dispositif pour le moment
Et dans le futur ? Et ben ça, ça suivant de comment mon état va s'aggraver, ça je peux pas le savoir hein ?	Plus tard potentiellement/Si limitation des capacités
Lequel ? *(Rappel des éléments)* Moi le plus que me heu (enfin je ne sais pas comment je finirai mes jours), c'est que si un jour je ne peux plus me déplacer. C'est ça qui… me chagrine le plus. Parce j'ai une maison, j'ai des escaliers bon là maintenant on l'a aménagé on a tout sur le même niveau on monte plus les escaliers pour aller à la chambre on a tout aménagé en bas. Et pour monter chez moi, la montée a quand même 6 marches et pour descendre manger en bas il y en 14. Alors c'est ça qui me fait… J'avoue que si je ne peux plus marcher...	
Et imaginez que vous n'arrivez plus à vous déplacer vous pensez que ça pourrait vous aider cette solution ? Ben un élévateur, pour me monter chez moi, mais bon…	Difficulté de conceptualisation de l'API

Entretien n° 10

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Du moment où je l'ai su ?	
Oui. Bon au début, je ne l'ai pas pris au sérieux hein au début. Parce que…Je l'ai pas trop pris au sérieux […] mais… Je l'ai bien pris moi hein, ça m'a pas […] Non non mais je l'ai bien pris parce qu'un diabète ça se gère hein après ; surtout les diabètes 2, faut faire attention… à l'équilibre, tout… Non mais je l'ai bien pris, ça ne m'a pas… affolé, ça ne m'a pas contrarié. Peut-être que maintenant c'est plus sérieux maintenant. Je vois autrement, parce que bon je ne savais pas que c'était si grave hein	Indifférence au diagnostic Nécessité de traiter Absence d'inquiétude au diagnostic/ Prise de conscience tardive/ maladie « grave »
Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Ben moi je l'ai appris là dès que j'ai vu...Le docteur. Avant c'était le grand là...Comment il s'appelle ? Après ça été euh S.… C'est dûr à prononcer son nom. C'est lui qui m'a dit « vous avez du diabète, faites attention ». Mais ça fait combien de temps que je le sais ? Ca fait deux ans hein, pas plus.	Diagnostic par médecin traitant
Dans quelles circonstances ? En passant la visite, en passant la visite hein. Quand il m'a pris, il m'a pris les prises de sang. Il m'a dit « vous avez du diabète ». Dernière nouvelle. Mais il y a pas longtemps que je le sais. Ouai il y a deux ans. Sans ça on en avait jamais parlé hein. Ben en fait celui que j'vais là, bon il m'a fait faire les prises de sang et tout, bon ben il m'a rien dit. Donc bon ça ne devait pas être bien grave. Mais maintenant en faisant des bonnes gamelles (parce que j'aime bien bouffer hein), en faisant des bonnes gamelles peut-être qu'il a monté. Qu'il a monté d'un coup hein. Bon moi je me mange des mille feuilles, il y a pleins de gâteaux que je mange hein. Je suis gourmant hein ! Les milles feuilles, les crèmes au chocolat. Je suis gourmand ! J'aime le sucre maintenant. Et pour moi c'est dur.	Glycémie fortuite asymptomatique Se permet des écarts Privation de sucre (contrainte)
Justement quelles sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Ben les bons desserts moi c'est, c'est...parce que voilà. Mais bon maintenant j'arrive, je me corrige. Mais ça ne m'empêche pas de vivre ! Ça ne m'empêche pas de…Je mange beaucoup de légumes. J'ai mangé beaucoup de viandes avant parce que j'ai habité en Argentine pendant deux ans. Et la viande j'en ai mangé, pff, trop de viande ! J'en ai trop bouffé de la bouffe, de la viande.	Vécu positif/ Maladie acceptée Apport en légumes nécessaire
Pour les médicaments est-ce qu'il y a des contraintes ? Ben les médicaments je suis un peu désordonné, comme moi je bouge beaucoup… chuis à droite, chuis à gauche. Je voyage beaucoup, alors je vais là-bas, je vais voir des copains. Et souvent, maintenant j'ai des cachets chez moi et dans la voiture. Coupés en deux, chez moi et dans la voiture comme ça je ne les oublie pas. Voilà, si je vais au resto. Que avant c'était juste	Non isolé (entourage amical)

chez moi les cachets. Et comme je mange souvent dehors. Des fois je fais sauter le repas de midi, des fois c'est celui du soir.	Saut de repas
Pour les sorties ? Et ben justement c'est quand on va manger chez les gens et ben c'est vachement chiant. Parce que vous allez voir la personne elle va vous faire un bon plat et vous pouvez pas refuser, on est bien obligés de manger. « Comment c'est pas bon ? ». « Non je suis au régime ! » « Oh mais ton régime on s'en fou ! » *Rires* Voilà, donc pour bien se soigner je crois qu'il ne faut pas bouger. Il faut rester à la maison, il faut tout refuser et là vous vous soignez.	Repas à l'extérieur (contrainte)
Alimentation ? Courses alimentaires ? Alors moi je mange presque rien. Je mange beaucoup de soupes, je me fais des soupes. La viande j'en mange très peu. Des pâtes, je mange beaucoup de pâtes, j'aime bien. Voilà. Mais toujours pareil ! Voilà une glace... un gâteau. Mais question bouffe c'est pas…Non mais question ça je fais gaffe, j'ai vachement diminué hein la bouffe. J'ai diminué de moitié. Au lieu de manger 4 gâteaux j'en mange plus que 2 mais j'en mange quand même 2 ! J'en achète même plus.	Restrictions alimentaires Manque connaissance sur alimentation/ Alimentation déséquilibrée
Pour les vacances ? C'est contraignant de prendre les cachets. Parce que bien souvent on les oublie, on ne les emmène pas. On prend l'apéro avec les copains à une heure et vas-y on discute, un petit whisky… Et les cachets on y pense plus. C'est ça qui est contraignant en fait. C'est pour ça les cachets il faut toujours les avoir dans la voiture ou dans la poche. Faut y penser !	Prise de traitement : contrainte/ mauvaise observance lors des transports à l'extérieur Oubli de prise
Pour les prises de sang ? Non les prises de sang moi euh.. j'y vais hein, si faut y aller j'y vais. Non absolument pas.	
Consultation chez les soignants ? Non ça ne me dérange pas tout ça euh..les consultations si faut arriver… Parce que moi j'ai pas trop l'habitude d'aller voir des médecins, moi j'ai vu mon premier médecin j'vais.. il y a pas longtemps hein il y a 8 ans. Quand ils nous ont obligés à prendre, à prendre un médecin. Avant on allait voir un médecin n'importe lequel. On en avait pas c'était pareil. Bon ben maintenant on est obligés d'avoir un médecin, pour les papiers pour ça… Moi avant j'étais négligeant, moi là-dessus je m'en foutais.	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? S'il faut enlever des contraintes…Je sais pas quoi dire. Enlever des contraintes c'est toujours pareil. Ce serait les bons desserts. *Rires.* Parce que moi ça me manque toujours, je sais pas pourquoi ; je fais un repas, on mange salé, poivré et moi tout de suite on dirait que j'ai envie de manger un peu de sucre, ou des trucs comme ça tout de suite derrière. Et ben moi j'ai questionné des potes qui ont mon âge ils m'ont dit « ben nous on est comme toi » on mange n'importe quoi-des pâtes- tout de suite on a envie, 10 minutes après, on a envie de manger de de.. un peu de sucre. Est-ce que le corps le demande ? Je sais pas. Un peu de sucre ! Alors un petit gâteau ou une petite...	Privation de sucre (contrainte)
Mais les cachets tout aç, ça c'est une question de… on le met dans la tête et c'est fini. Ce n'est pas une contrainte pour moi. C'est pour ça je les mets dans la voiture maintenant. Avant j'étais chez moi, le matin je me levais je les oubliais. A midi je	Impression de bonne gestion des médicaments

mangeais : « merde, mon cachet ». Maintenant c'est tout sur la table alors je suis obligé de le voir, il sont là ils sont sur la table.	
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Pourquoi, point de vue de la médecine ?	
Pour la cuisine ? Moi je fais tout, alors pour le moment, j'ai pas besoin.	Impression d'autonomie
Pour les courses ? Non je n'ai pas besoin	
Pour les rendez-vous ? Alors les rendez-vous chez les médecins, moi quand c'est sérieux j'y marque et puis j'y vais hein. Regardez : je ne me suis pas loupé hein ce matin. Et pourtant j'ai fait 30 km.	Prise de note des rendez-vous
Les analyses de sang ? Pas de problème, quand faut y aller, faut y aller.	
Pour l'activité physique ? Ben l'activité physique c'est une question de volonté après hein. Mais moi ça ne me dérange pas. Moi le sport ça ne me dérange pas du tout. J'aime ça en plus. J'aime bien moi le sport, la marche tout. Mais ça j'ai tout arrêté il y a 3 ans. Avant je montais dans la montagne là-haut à T... Je montais, je prenais les baskets, allez j'allais en montagne, je montais, je transpirais un bon coup. J'aime ça moi. Si le cœur il tient ! Mais bon je ne suis pas essoufflé, enfin si on départ on est toujours essoufflés un peu quand on fait du sport. Mais après on reprend son deuxième souffle on appelle ça. Mais après une fois que j'ai repris mon deuxième souffle, alors là je suis infatigable. Si les poumons ils suivent. Les poumons quand est-ce qu'il me les a fait vérifier Dr S.. ? on a fait toutes les analyses des poumons et tout. IMPECABLE ! Rien aux poumons, impeccable.	Sédentarité Manque de motivation pour activité physique
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Bon pour le moment j'en ai pas besoin, je ne suis pas assez vieux. Il faut vraiment ne plus bouger il faut vraiment être mal.	Pas pour le moment/ plus tard/âge plus avancé ou si réduction des capacités physiques
Pour votre alimentation ? Non mais ça je me gère ça. Ca je me gère, la bouffe je me gère. Mais je ne vois pas en…Si faut faire un régime je le fais moi-même, je vois ce qu'il faut manger, je vois ce qui me fait mal, ce qui me fatigue. Je le vois ça, et oui, je le sens. Quand on mange trop on est mal le matin quand on se réveille, on est empâtés. Qu'est-ce que j'ai mangé hier soir ? Hier soir j'ai	Impression d'autonomie

mangé une soupe, je me suis acheté une brique, là des briques, je mange des soupes. Non mais ce je me suis. Je ne mange même pas de viande rien. Et pourtant la viande c'est pas… c'est recommandé hein la viande hein ? Hier soir j'avais une côte de bœuf chez moi. *Rires.* C'est mon copain qui l'a mangée, un pote qui est venu à la maison et je lui ai dit « tiens tu as une côte de bœuf ». C'est lui qui l'a bouffée, et pourtant je l'avais acheté pour moi !	Plat industriel cuisiné
Pour les prises de sang ? Ben je pense que pour les prises de sang il y a pas besoin de le dire hein j'y vais. C'est sur le bureau et j'y pense.	
Pour les rendez-vous ? Ben je suis là aujourd'hui ! Bon ça aurait été hier… c'était le le bordel hein à Grenoble. Ou lundi, je n'aurais pas pu venir. Comme la dernière fois j'ai appelé, j'ai dit je ne peux pas venir. Il y avait de la neige on est restés bloqués la haut à Voreppe. J'ai appelé, j'ai dit : « je ne peux pas venir ».	
Est-ce que cela pourrait vous aider si vous avez des questions que vous vous posez sur votre diabète ? Ben on se pose des questions quand même hein. Moi je reconnais que ça m'inquiète un peu. Vu l'âge, vu le machin. Et puis je n'ai pas envie de me piquer. Moi j'ai un pote qu'il se pique.	Fonction intéressante du dispositif : délivrance d'informations sur le diabète Peur d'évolution vers l'insulinothérapie
Dans ce cadre-là ça pourrait vous aider ? Lui par contre il court tous les matins. Il habite à M…, ça fait trente ans qu'il habite à M…. Et ben à chaque fois que je vais à M…, je le vois se piquer et tout, son copain il se pique aussi. Lui par contre il court tous les matins, il fait son footing, il fait du sport. 2 jours de musculation... il court, mails il fait ses 10 bornes. Lui il a les foies lui aussi. Par contre il ne mange pas, il est bien alimenté tout. Mais lui il se pique. Il a le diabète qui est grave hein. Et il a 40 et quelques. Ils ont trop fait la bringue! Ils ont trop bu de bière trop de Machin, ils ont trop fait les…Parce que moi je le connais hein le coco hein, il était rond tous les jours, à la bière.	
Pour les échanges avec les médecins, infirmière, kiné ? Ben pour moi c'est...Pour moi je me mets dans la tête qu'il faut prendre des cachets et ben c'est fait. Je vous dirai dans trois mois et vous allez voir le résultat. Parce qu'avant je m'en foutais un peu. Mais maintenant je vois qu'il faut que je sois sérieux. Avant je ne prenais pas mes cachets, je les prenais quand j'en avais envie. Parce que moi les conseils, bien sûr je demande aux gens hein, je demande aux gens "tiens tu as le diabète", "ouais ouais je l'ai", " qu'est-ce que tu fais?". Bon ben deux ans après ils sont morts. J'ai un pote qui est mort parce qu'il avait trop de diabète hein, il est mort. On ne pouvait même pas l'opérer. C'est grave cette maladie hein quand même. Le cholestérol ça va ça passe on fait un régime. Mais le diabète c'est grave oh ! Hein ?	Indifférence au diagnostic/ Prise de conscience tardive Peur des complications Non isolé (Amis)/ Vécu : maladie grave
Je vous l'avais expliqué oui Oui mais c'est quoi c'est trop de sucre ou pas assez? **C'est trop de sucre** Trop de sucre, voilà ! Et des fois ça manque...	Manque de connaissance sur physiopathologique

Oui parce que vous avez des médicaments *(explications)*... **Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :** **Gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **Gérer les glycémies (vous ne faites pas la mesure de glycémie avec le lecteur ?)** **Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ?** **Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle ?** **Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ?** **Lequel serait plus important pour vous ?** Heu le machin avec les dates là c'est quoi ? **Gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites ?** Voilà ! Et c'est quoi cet appareil ? Un appareil qui parle ? Ça serait pas mal parce qu'on perd un peu la mémoire, c'est pas mal. **Lequel seriez-vous prêt à utiliser ?** L'appareil qui donne les rendez-vous ce serait pas mal ! Comme on perd un peu la mémoire. Je l'ai sur le bureau ça, de temps en temps Tac ! Des rendez-vous, voilà.	Difficulté de mémorisation des rendez-vous Fonction intéressante du dispositif : rappel des rendez-vous

Entretien n° 11

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Et ben heu… c'est difficile parce que comme moi j'ai un caractère de... je m'en fou un peu de tout *(rires)*, je ne me soignais pas. Et c'est avec l'âge que j'ai pris conscience que c'était important de prendre les médicaments quoi. Mais bon il y a 4-5 ans en arrière, comme je travaillais et que c'était le travail qui passait avant, et en travaillant ça allait à peu près. Par contre, les derniers temps, je bricolais encore un peu, je faisais mon insuline le matin je prenais mon cachet. Mais quand j'arrivais vers 11 h du matin, j'avais des troubles, des vertiges et j'étais en dessous de 1. Et c'est là où ça n'allait pas. Il fallait que je mange un fruit ou un sucre.	Indifférence au diagnostic Nécessité de traiter/prise de conscience tardive Manque de connaissances sur les complications du diabète (hypoglycémie) (antérieurement) Effets secondaires indésirables du traitement
Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Oh ça va faire 10 ans.	
Qui vous l'a diagnostiqué ? Heu Dr F… ça fait 20 ans, machin. Pff. Je vois pas. Je ne me souviens pas. Je pense que c'est au début : S..(ndrl :médecin traitant) qui en a pris conscience qui il fallait, il fallait soigner quoi. S… ça fait combien de temps qu'il est là? Ca fait une dizaine d'années non? **Dans cette maison ? A peu près oui.** Oui ben c'est à peu près à ce moment-là je pense.	Diagnostic par médecin traitant
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? *(Blanc)* La piqûre tous les matins et puis c'est tout. Pour moi ça ne pose aucun problème.	Contrainte : injection d'insuline
Pour les médicaments ? Pareil, je prends deux cachets et un peu d'eau, ça ne me gêne pas du tout.	
Vous pensez à les prendre ? Ouais ça ne me gêne pas du tout, c'est pas une contrainte pour moi.	Prise de médicament per os non contraignante
Pour les sorties/ repas de famille ? Alors aujourd'hui (je pense que c'est l'estomac, c'est peut-être pas le diabète), j'évite, heu dès que je fais un bon repas, je ne suis pas bien. Mais je pense... je ne pense pas que ce soit le diabète. Là j'ai fait des bons repas pendant les fêtes et tout et ben maintenant quand je vais au restaurant je suis ballonné et j'ai envie de vomir, vous voyez ? Mais bon. Alors j'évite tout ça maintenant.	Se permet des écarts alimentaires Complication (gastroparésie)
Pour faire à manger/ les courses ?	Impression d'autonomie

Et ben je fais tout moi maintenant. Je fais les courses tout ça. Je mange de moins en moins de viande. Mais je ne mange pas bien, comme ma femme ne fait pas à manger, heu je fais des pâtes du riz, mais je ne mange pas les repas comme il y a X années. Vous voyez c'est pas... comme elle ne cuisine pas, vous voyez. Je sais pas moi, des gratins, des bœufs bourguignons, tous ces machins là c'est fini maintenant je ne mange plus tout ça. Et je ne sais pas si c'est bien ou pas parce que...	Alimentation déséquilibrée /responsabilité du conjoint Gestion de l'alimentation par le conjoint (dans le passé) Difficulté gestion tâches quotidiennes (alimentation)
Des légumes ? Ben des légumes pas trop...Aujourd'hui je mange des cochonneries, j'achètes des pizzas surgelées, j'achète tout surgelé un peu et c'est pas très très bon. Je le sens que ce n'est pas bon. Mais qu'est-ce que vous voulez moi je ne peux pas m'amuser à faire à manger... C'est vrai que la bouffe d'aujourd'hui n'a rien à voir avec la bouffe de mes parents si vous voulez, que cuisinait ma mère du matin au soir. Je trouve qu'on mange mal très très mal aujourd'hui. Je ne sais pas si c'est bien ou pas...	Manque de connaissances sur l'alimentation Plats industriels cuisinés/surgelés Manque de motivation pour alimentation (cuisiner) Alimentation déséquilibrée
Pour les prises de sang ? Non.	
Consultations chez les médecins ? Non, au contraire je le fais avec plaisir !	
Pour les vacances ? Euh c'est un peu fini maintenant	
Par rapport au regard des autres ? Non il y a pas de différence, il y a rien.	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? *Blanc*. Je ne vois pas parce que j'adore aller travailler, j'adore mon boulot, ce n'est pas une contrainte.	
Par rapport au diabète ? *(Blanc*) Je fais une piqûre, les cachets. Ça ne me pose pas de contrainte quoi.	Absence de contraintes
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Pour la maladie ? Ou pour m'amuser ? (*Rires)* Si je pouvais avoir une porche pour faire des rallyes... (*Rires)*. Des rallyes d'automobile ! Euh chez moi... Refaites-moi la question s'il vous plait ?	
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Par exemple pour la cuisine ? Et ben j'aimerais avoir une personne qui s'occupe de moi, qui s'occupe du ménage de la bouffe et tout.	Besoin d'aides humaines

Pour les rendez-vous ? Pour les rendez-vous ? Pour les rendez-vous avec les médecins, les soignants ? Non mais je vous ai dit ça ne pose aucun problème. **Pour les courses ?** Ben les courses ça ne me fait rien d'aller les faire, au contraire ça me sort et je trouve même ça sympa. Euh juste à l'intérieur de la maison, le matin je passe le balai, un peu la serpillère, maintenant que ma femme est malade hein. **Pour les analyses ?** Ce n'est pas un problème ! **Pour l'activité physique ?** Ce n'est pas un problème **Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ?** Le service de ce robot euh... est-ce qu'il peut m'indiquer par rapport à mon diabète tout ça, c'est possible ? C'est ça ? Ben c'est ça : je peux attendre juste ça ; voir comment mon diabète se comporte .	Fonction intéressante du dispositif : délivrance d'informations sur le diabète
Pour l'alimentation, les repas ? Peut-être...	
Pour les rendez-vous (vous rappelez quels jours c'est) ? Ben oui si vous voulez, parce que moi je marque tout, j'ai un agenda et je marque tout. **Est-ce que cela pourrait vous aider si vous avez des questions que vous vous posez sur votre diabète ?** un peu oui	Prise de note des rendez-vous Fonction intéressante du dispositif : rappel des rendez-vous
Pour les échanges entre avec les médecins, infirmières ? Les contacts et tout moi ça ne me pose aucun problème. Moi mon défaut, aujourd'hui c'est mon problème de dentiste. Je dois tout faire refaire. Et voilà c'est le seul souci que j'ai. Je vais chez le dentiste, ça ne va pas, il se loupe et si et là. Et c'est mon seul souci. Tout le reste je pense que ça va assez bien. **Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :** **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **Gérer les glycémies (vous ne faites pas la mesure de glycémie avec le lecteur ?)** **Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ?** **Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle ?** **Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ?**	

Lequel serait plus important pour vous ? Et ben la plus intéressante c'est de suivre l'évolution de mon diabète c'est tout. Les rendez-vous… ça me…j'en ai pratiquement plus maintenant, à part une fois… 15 jours j'ai plus de rendez-vous maintenant. **Laquelle seriez-vous prêt à utiliser dès demain ?** Et ben demain, c'est la surveillance de l'évolution de mon diabète. *A la fin de l'entretien :* J'ai un copain on lui a donné un appareil électrique qu'il porte en permanence avec lui là et il m'a dit N… si tu fais pas gaffe, j'ai vu des malades du diabète à l'hôpital, si tu y vas tu vas prendre conscience. Ça m'a un peu.. C'est pour ça que je prends plus soin de moi. C'est vrai que ça m'a un peu refroidi.	Fonction intéressante du dispositif : suivi des glycémies Non isolé (entourage amical) Peur des complications Prise de conscience tardive

Entretien n° 12

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Ecoutez je l'ai découvert, oh j'étais enceinte à 30 ans ; et là le pharmacien qui me connaissais bien ; à une analyse et m'a dit : « faites attention vous avez des traces de diabète ». Parce que mon père était diabétique à partir de 50 ans aussi ! Ca a passé comme ça, et puis petit à petit... Depuis quand est-ce que je me soigne ? Je ne sais pas. Attendez attendez je vais regarder (cherche une feuille dans son sac). Ou c'est qu'elle est cette feuille de S… ? (*Cherche*). Je ne l'ai pas prise ? Voilà, il nous fait ça toutes les années. C'est formidable parce que moi je ne me souviens de rien. Alors regardez voir quand est-ce qu'il m'a trouvé du diabète ? Quand est-ce qu'on commence à me soigner ?	
2003 Oui alors vous voyez ! 2003.	
C'est Dr S… qui vous l'a diagnostiqué ? Et ben en 2003 il était là, oui.	Diagnostic par médecin traitant Découverte par glycémie fortuite asymptomatique
Dans quelles circonstances on vous l'a diagnostiqué? Certainement par des analyses qu'on me faisait faire régulièrement. Et ça ne m'a jamais traumatisée le diabète hein. J'ai jamais été fatiguée par le diabète. Non.	Absence d'inquiétude au diagnostic
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Oh pour moi j'en ai pas! J'ai jamais… Vous êtes tombée sur une diabétique qui...J'ai ça comme d'autres ont autre chose, c'est tout! J'ai jamais fait attention (enfin si au début j'ai fait attention), parce que je suis très gourmande. J'ai ralenti un peu ça. Et puis je me piquais tous les jours pour voir un peu. Maintenant il y a bien longtemps que je ne fais plus ça. Je fais des prises de sang tous les 2 mois. Alors je vais vous dire la dernière c'était il y a 15 jours, 3 semaines. Glyquée : j'étais 7,7. Je sais pas si c'est terrible ou pas terrible?	Absence de contraintes Absence de privations Privation de sucre Manque de connaissance sur objectifs glycémiques et suivi biologique
C'est pas mal ! C'est pas mal déjà? (*Rires)* Mais j'ai aucun malaise par le diabète.	Maladie bien vécue
Pour la prises des médicaments ? Non pour le moment je prends deux fois par jour du... Metformine 1000, je prends matin et soir.	
Vous y pensez bien ? Oui oui pour ça je suis sérieuse. Je ne suis pas sérieuse pour tout mais ça je fais.	Impression de bonne gestion du traitement

Pour l'alimentation ? Je ris parce que c'est tellement mon point faible la cuisine : je mange tout ce qui traine. Surtout maintenant que je suis toute seule. Quand j'avais mon mari ou les enfants, bon ben on essayait de faire des repas corrects. Tandis que moi maintenant je mange une salade composée. Je ne suis pas une, je ne suis pas un exemple pour rien !	Manque de motivation pour cuisiner/ Alimentation déséquilibrée
Pour les courses ? Non mais je me trouve toujours (…) parce que quand je suis à la maison je me dis "allez tu n'achèteras plus tous ces desserts, tout ce chocolat (parce que je mange du chocolat ça c'est sûr)" et puis quand je suis au supermarché je me dis "oh, (158c'est pour me donner bonne conscience) quand même si les enfants viennent ils aimeraient quand même bien un peu de chocolat!". (*Rires)*. Vous voyez un peu ce que je suis! (*Rires)*	Connaissance nécessité apport en sucre limité Manque de motivation (respect du régime alimentaire)
Pour les sorties ? Non, non parce que de toute façon j'essaye quand même de prendre moins de dessert que les autres. Je prends beaucoup de marmelade, des choses comme ça. Non je vous dis, s'il y a une autre diabétique à Vourey vous feriez aussi bien de ... (*Rires)*. Parce que moi je ne peux rien vous amener pour ça.	Se permet des écarts
Pour les rendez-vous ? Ah oui ça je leur dis que j'ai du diabète !	
Pour prendre les rendez-vous, vous en souvenir ? Non, non.	
Pour faire les prises de sang ? Ben les prises de sang. Alors j'en fais tous les combiens maintenant ?	Manque de connaissance sur suivi biologique
Normalement c'est tous les 3mois. Tous les 3 mois ben je ne fais pas autre chose. Avant je vous dis je me piquais tous les jours pour savoir. Alors là j'étais quand même beaucoup plus sérieuse. Si ça avait monté, toute la journée je ne mangeais pas de chocolat.	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Bon ben que je mange plus de desserts. Si je suis invitée à manger chez quelqu'un ils peuvent me faire n'importe quoi à manger ça m'est égal. Ça commence à m'intéresser quand arrive le dessert ! Je peux pas vous dire autre chose, c'est ça.	Privation de sucre (contrainte)
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Oh ben je ne sais pas qu'il fasse mon boulot à ma place ! Qu'est-ce qu'il me manque chez moi? (*Reflexion)*	
Par rapport à la cuisine : Oh la la par rapport à la cuisine, ça c'est mon dernier souci, mon dernier souci. Qu'est-ce que je pourrais quand les enfants	Manque de motivation pour la cuisine

viennent que ça me simplifie la vie? Je ne sais pas.	
Pour la prise de rendez-vous ? Pff non	
Pour faire les analyses de sang ? Les analyses de sang ben j'y vais régulièrement. Non mais parce que j'ai autre chose qui me fais plus que le diabète parce que je prends des vertiges. Est-ce que c'est lié au diabète ? Est-ce que c'est pas lié au diabète ? Alors ça, ça me…On m'a supprimé l'auto pendant 2 mois Et maintenant je peux la reprendre mais la reprendre en me disant (le médecin m'a bien dit autant S… que le spécialiste) si vous êtes raisonnable, le jour où vous ne vous sentez pas très bien, l'auto ne doit pas sortir du garage. Alors je suis plus préoccupée par ces vertiges que par mon diabète. Mon diabète ne me fait rien en principe, je ne sens rien avec le diabète. Il y a que quand je vais faire des analyses... J'étais à 7,9 et je suis redescendue à 7,7 et pourtant il y a eu les fêtes !	Capacités physiques limitées (isolement) Manque de connaissances sur les complications Maladie acceptée/ Maladie asymptomatique
Pour l'activité physique ? Oh ben ça je ne fais pas grand-chose c'est vrai...	Sédentarité
On pourrait vous proposer des aides par rapport à ça ? Ben qu'est-ce qu'on pourrait me proposer ? Heu, faudrait que je marche d'abord toute seule. Mais maintenant je suis toute seule ! Qu'est-ce que vous voulez. Non et puis je n'ai jamais été sportive hein, je n'ai jamais été bien sportive. Ma génération, on ne faisait pas comme maintenant c'est formidable, tout le monde est plus ou moins sportif. Dès la jeunesse, on voit tous ces gens qui partent en courant pendant 10 min. Ma génération ça ne se faisait pas du tout, du tout, du tout. Non je n'ai pas fait grand-chose comme sport, du ski j'étais pas bonne. J'ai fait quoi ? J'ai jamais fait de tennis, j'ai jamais fait de...Et puis on avait pas essayé alors on sait pas.	Activité physique nécessaire Seule/ manque de motivation
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Oh pff. Je suis peureuse, ça me tiendrait peut-être compagnie !	Sentiment de solitude Fonction dispositif : rompre isolement social
Par exemple pour votre alimentation, vos repas : Ah ben alors si je pouvais lui dire "fais-moi le repas d'aujourd'hui, ce que tu veux !" (*Rires)* Ca d'accord, d'accord.	Proposition menus utile (si simples)
Proposer les menus ? Oh ben s'ils sont compliqués je ne les suivrai pas. Par exemple j'ai eu mon fils qui vient manger à midi. Et ben c'est très facile, j'ai de la salade. J'ai préparé un gratin dauphinois. Et puis on devait avoir du porc, des escalopes. Non ça s'appelle pas des escalopes, je ne sais pas comment ça s'appelle. Voilà et puis alors après j'ai des fruits.	Non isolée (entourage familial)

Pour les sorties ? Mes principales sorties c'est : je vais à Voiron jouer au Bridge. Alors j'ai toujours cette histoire de problème. Quand ma soeur est là ça va bien mais autrement faut que j'ai des amis (parce que je n'y vois pas beaucoup maintenant), alors j'ai des amis qui me montent. Parce qu'autrement l'hiver je n'ose pas prendre l'auto et revenir de nuit, je n'y vois pas assez.	Associatif Non isolée (entourage amical)
Pour faire les prises de sang ? Comment il pourrait m'aider dans les prises de sang ? Dans quel sens ?	Difficulté de projection
Vous rappeler de les faire ? Oh non j'ai un carnet quand même là un je regarde. Regarde, par exemple hier soir j'ai regardé hier soir avant de me coucher à quelle heure je devais venir et quand je me suis levée ce matin, je me suis demandé "mais c'est 10 heures et quart ou 11 heures moins le quart ?". Il a fallu que je retourne regarder. Mais alors ça mes enfants me disent que c'est parce que je manque de volonté, que je me laisse vivre. Il m'a dit "tu ne fais pas d'effort". Je lui dis "c'est fort possible". Non mais j'y crois quand même un petit peu. Vous croyez pas ?	Prise de note des rendez-vous Perte de mémoire
Est-ce que cela pourrait vous aider si vous avez des questions que vous vous posez sur votre diabète ? Oui quand j'en ai quand même je me dis qu'est-ce que ça peut m'amener. Sur la vue peut être quand même. Il me semble que c'est la vue qui est le pire maintenant pour moi. Et si je n'ai pas de diabète la vue serait peut-être meilleure. Hein, c'est peut-être vrai aussi non? Alors faudrait que je fasse attention pour ça. Alors je ne lis presque plus (je vais chez l'ophtalmo dans 15 jours), parce qu'au bout d'une page je n'arrive plus à suivre. Ca brouille tout quoi.	Manque de connaissances sur les complications
Pour les échanges entre avec les médecins, infirmières ? Mon médecin c'est S… et ça ça va très bien. *(Rires)*	
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **Gérer les glycémies (vous ne faites pas la mesure de glycémie avec le lecteur ?)** **Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ?** **Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle ?** **Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ?** **Lequel serait plus important pour vous ?**	
Me redonner les rendez-vous et tout ce que je dois faire dans la journée. Les médicaments ça je le fais facilement matin, midi et soir. Mais les rendez-vous. Calculer ce que je marche par jour ça c'est pas la peine. J'ai une grande maison alors mes garçons me disent "oh mais tu te contentes de ça". Hop, monter, "même si tu fais ça 10 fois ça ne fait pas grand-chose!". (*Rires*) Vous voyez je prends la vie du bon côté. Hein vous vous rendez compte.	Fonction intéressante du dispositif : rappel des rendez-vous utile Impression bonne gestion du traitement Maladie bien vécue

Entretien n° 13

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Cela doit remonter au Dr D (médecin traitant précédent) 15 ans environ, j'avais tout le temps très soif, et je ne buvais pas que de l'eau, mais des jus de fruits donc les choses empiraient. On a fait l'hba1c, et j'étais à14 % alors on m'a dit d'être hospitalisé, j'ai pas voulu, donc on a commencé avec la metformine je crois, et petit a petit les choses sont descendus, jusqu'à 7 % On est resté comme ça pendant une dizaine d'années, puis on a augmenté et après la metformine, puis avec la repaglinide. Je suis suivi par une diabétologue, car quand j'ai été opéré pour la prostate à la clinique, on m'a proposé un rendez-vous avec la diabétologue que j'ai accepté. Depuis elle me suit. J'ai des prises de sang régulière. Alors je prends un à deux comprimés selon les repas. Bon maintenant je prends 1cp le matin et 2midi et 2 soir. Elle me suit depuis un moment maintenant.	Découverte symptomatique/diagnostic par médecin traitant Connaissances : apports limités en sucre nécessaires
Vous la voyez une fois par an ? Non 2 à 3 fois par an.	
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Et bien savoir qu'on a du diabète et les conséquences que cela peut avoir. Par moment, j'ai mal aux yeux, et je me dis que c'est le diabète. *(Montre son téléphone avec ses glycémies sur une application).*	Peur des complications Maladie contraignante
C'est une application que vous utilisez ? Oui une application avec le nombre de pas, de glycémie, avec ma fiche médicale.	Application pour le diabète/ Utilisation d'outils technologiques (smartphone) Utilisation internet
Est-ce que pour vous, l'aspect « prise de médicaments » est une contrainte ? Dans le sens où j'oublie par moment, et de les avoir sur soi. J'ai mangé au restaurant hier, et bien j'en avais pas, j'avais que le repaglinide ? La contrainte c'est cette prise.	Contrainte : prise de médicaments Mauvaise observance à l'extérieur : oublis/
C'est une question d'organisation ? J'ai un pilulier avec les jours et les prises à la maison. A midi soit je le prends, soit j'oublie.	Contrainte : sorties Pilulier/ Oubli de médicaments
Et ce que pour les sorties c'est une contrainte pour vous ? Dans le sens des traitements et moralement être sur le fait qu'on a du diabète et que c'est pesant, donc sur le moral.	Maladie source de dépression
Est-ce que pour les repas de groupe, repas de famille, ça vous gêne ? Non. **Est-ce que faire votre cuisine, vos courses ça vous gêne ?**	

Je ne cuisine pas, c'est ma compagne. Je me retrouve seul la semaine prochaine, c'est pâtes et charcuterie. A midi, c'est restaurant ou grande surface.	Gestion repas par conjoint Alimentation déséquilibrée en absence du conjoint/ se permet des écarts
Est-ce que pour partir ailleurs en vacances c'est contraignant ? Je ne prends pas de vacances. Je les organise toujours en fonction du travail que j'ai. Je suis dans les antiquités, j'ai des déballages marchands. J'en profite parfois pour aller voir la famille.	
Comment vous vous organisez ? Je les prends avec moi, je prends le pilulier.	Pilulier
Faire vos prises de sang c'est une contrainte pour vous ? Oui de plus en plus, car j'avais une IDE à domicile. Au laboratoire, ce sont des queues et des attentes longues. Je connais les IDEs, elles me prennent. Je repousse toujours avec le travail ou être à jeun. Avec le Dr M. (urologue) il me donne des prises de sang et je fais tout en même temps, je les regroupe.	Contrainte : déplacements au laboratoire/Contrainte : prise de sang IDE à domicile
Est-ce que le regard des autres (vos voisins, vos enfants...) vis à vis de la maladie vous gêne ? Non pas du tout.	
Est-ce que pour le transport de vos médicaments, le transport de vos soins c'est une contrainte pour vous ? Non c'est devenu une habitude, je prépare une boîte. Le tout s'est d'y penser et de le faire.	
Aller voir médecin traitant ou diabétologue, c'est gênant ? Non au contraire, c'est bien. Ça m'embête pas de le faire. Au contraire. Avant j'angoissais avant d'y aller mais maintenant ça va mieux.	RDV médecins non contraignant
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Moi je voudrai comprendre et ça, je n'y arrive pas, pourquoi par moment je suis haut et à d'autres je suis à 1g. Je prends le matin mes glycémies. J'essaie de comprendre. Je me force à marcher 30min par jour, 2 fois par semaine. C'est ça qui me perturbe, pourquoi j'ai autant par moment. La connaissance du diabète. Le médecin m'en parle mais c'est ça.	Manque de connaissance sur le diabète/« perturbant »/ Souhaite informations sur sa pathologie
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Déjà j'aimerai avoir un appareil de glycémies. Je voudrais faire des relevés plus souvent. Avoir plus de languettes. Autrement essayer de comprendre, qu'on m'explique !! De par les yeux, mais je sais quand je suis sur les pointes du diabète (ndrl Haut) ça se porte sur les yeux pour moi. Le souci c'est d'avoir des complications, donc c'est certain que ça me perturbe.	Connaissance : activité physique nécessaire. Non sédentaire/ motivé pour activité physique Apport de connaissances par soignant : (médecin traitant)
Et ce que vous aimeriez avoir un peu d'aides pour faire votre cuisine par exemple ? Avoir des idées par rapport à l'alimentation ? J'ai des notes, des livrets ; ça j'ai !	

Je mange du pain et du beurre le matin par exemple. Il me faudrait du pain complet, et des fois c'est dur (ndrl c'est cher) Après le reste, j'ai une alimentation saine et équilibré.	Utilisation livres de recettes Peur des complications Impression d'alimentation équilibrée Difficultés financières pour l'alimentation
Est-ce que des rappels des dates des RDV ou des prises de sang vous aiderez ? *(Souffle).* Non j'ai tout en tête. Je sais mais... je repousse toujours. Faut que je fasse des prises de sang, que je prenne rdv, de voir l'urologue. En complément il me fait une ordonnance pour des séances de kiné.	
(Change de sujet et parle de ses séances de kiné périnéale dans le cadre de son cancer de prostate)	
Une aide par rapport à l'activité physique par exemple ? *(Rire)* Non pas pour moi. Pour certains mais pas pour moi.	
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Écoutez, j'ai des soucis avec mon téléphone, je n'ai pas d'ordinateur, je reçois et j'envoie des mails. J'ai essayé de mettre un identifiant su mon téléphone et j'ai été piraté. J'ai ma boite mail. Pour vous dire, je ne suis pas fâché avec les nouvelles technologies mais se prendre la tête là-dessus et se retrouver piraté c'est compliqué. C'est pour les jeunes.	Crainte danger cyberespace
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeun par ex)** **-gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un cr régulier (journalier par ex)** **-calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté** **-garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle.** **-gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises** Oui c'est intéressant…	Intérêt pour le dispositif
Pour les prises de sang ? Mais faut pas que ce soit contraignant dans la gestion. Si c'est simple, ok. Si ça va un peu plus loin non.	Fonction intéressante du dispositif : rappel des RDV de prises de sang Si facilité d'utilisation/crainte difficulté d'utilisation du dispositif
Pour la gestion de votre pilulier … ? Peut-être pour d'autres, pour moi non. Moi la difficulté, c'est d'avoir sur moi, mais si je change de vêtements par exemple, je n'en ai plus ou alors est ce que je pourrais les prendre plus tard ?	
Autre chose à ajouter Mr D-E ? Un point important est la connaissance des traitements, et je voudrais savoir, être le matin à 1,10 ou 1,20g/l. Non, j'ai pas de soucis particulier sinon tout se passe bien sauf si j'ai des résultats importants (ndrl haut) ça m'angoisse, ça participe avec le reste, c'est lourd. Ce ne serait que le diabète, ok, mais il y a tout le reste, le cancer de la prostate.	Souhaite avoir des informations Importance des résultats glycémiques Comorbidités : cancer prostatique

Entretien n° 14

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Alors ça date je dirais d'une vingtaine d'années un quand même, par contre ça m'a posé pour l'instant aucun problème ; tant que je prends des cachets, qu'on me dit pas comme ma mère de venir la piquer sans arrêt. Moi si ça continue comme ça, ça ne me perturbe pas. Je ne suis pas euh, non non ça va bien.	Absence d'inquiétude au diagnostic Vécu du diabète : maladie acceptée
Qui vous l'avait diagnostiqué ? C'est une analyse de sang du Dr S. je pense. On l'a découvert par hasard.	Diagnostic par médecin traitant/ découverte par glycémie fortuite asymptomatique
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Le refus du gâteau quand on nous le présente, c'est ça. Moi je suis très gourmand (comme ma mère, elle était sous insuline) mais c'est ça c'est les privations. Mais autrement heu… Je ne bois pas. Un apéritif de temps en temps. Mais je ne bois tous les jours des apéros et des machins.	Restrictions alimentaires (« privations »
Pour la prise de médicaments ? Non. Depuis que j'en prends, je ne sais pas 25 ans que je prends, parce que j'avais de la tension, j'ai toujours pris des cachets ! Moi ce que j'avale, non, aucun problème !	Comorbidités : HTA Prise de médicament per os non contraignante
Vous pensez toujours à les prendre ? Oui je n'ai pas de pilulier comme mes copains parce qu'ils oublient, non je prends bien mes médicaments.	Impression de bonne gestion du traitement
Pour l'alimentation ? C'est ma femme qui fait la cuisine. Ben je vous dis tous les trucs un peu sucrés que je ne peux pas prendre, que j'aimerais bien. Alors je mange un petit truc des fois, mais c'est tout quoi. Comme hier elle m'a donné un petit truc, elle m'a dit : « juste un, pas deux hein ! ». Alors voilà c'est comme ça. Du sucre, sucre, je n'en prends jamais, dans le café ni rien. Ca direct non. Par contre quand il y a un gâteau c'est vrai que ça me fait envie. Et ça c'est dur à résister quoi. Mais bon.	Gestion de l'alimentation par conjoint Connaissance : apport en sucre limité nécessaire Se permet des écarts Contrainte : restrictions alimentaires/privation en sucre
Vous n'en mangez pas du tout des gâteaux ? Si si, non, non il ne faut pas exagérer non plus, s'il y en a j'en mange un morceau. Comme dit ma femme : « tu en mangerais plutôt deux qu'un » ça c'est dûr.	Se permet des écarts alimentaires
Les courses ? Les courses ?	
Quand vous faites les courses?	

Pas du tout ! C'est une fois en pointillé, ma femme adore faire ça alors. Elle prend la voiture et elle fait le marché deux fois à V… et une fois à T… alors vous rendez compte, trois fois par semaine. Elle aime hein ! **Du coup vous la laissez faire !** Ah tout à fait, c'est elle qui gère tout. **Pour les sorties ? Les repas de famille ?** Pas plus qu'à la maison, ce sont les mêmes contraintes. Par exemple je vais aux boules, j'y vais deux fois par semaine. J'y vais s'tantôt pour voir hein, parce que j'ai tellement mal au dos que je ne peux plus jouer. J'y vais mais je ne bois rien de toute l'après-midi, je ne bois pas. Parce que vous savez ce que c'est dans les buvettes, ça marche hein. Je ne bois jamais rien. Des fois un petit citron pour me dire de trinquer avec les collègues. Sinon je ne bois jamais rien. Je ne bois pas assez d'ailleurs. **Pour les prises de sang, il y a-t-il des choses contraignantes ?** Pas du tout ! Ça je ne crains pas. **Pour y penser ?** Non non rien du tout. **Pour les consultations chez les médecins ?** Non, j'en ai tellement vu depuis que plus rien ne me fait peur !	Non isolé (entourage amical)
Vous pensez bien à prendre les rendez-vous, à y aller ? C'est ma femme qui note tout ! Elle fait tout ! Là tous les rendez-vous c'est tout le temps pris. **C'est elle qui les prend les rendez-vous ?** Oui. Elle marque tout. Parce qu'il y en a tellement qu'on marque tout. C'est tout codifié. Par exemple là pour le dermato, on en sort hier ; elle va en reprendre un pour dans 3-4 mois. Non non c'est bien codifié. **Pour les vacances ?** Si je vous dis qu'on ne se rappelle plus ! Ça fait trois ans qu'on a pas pu partir. Ma femme s'est cassée le pied, cette année elle s'est cassé le bras fin juin. Toutes les fois, on allait partir début juillet. Boum ! Là la première fois c'était moi j'ai dû me faire opérer d'une occlusion. Et ça fait trois ans que les vacances on ne sait plus ce que c'est. **Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ?** Ben non tant que c'est des cachets pour moi ce n'est pas des contraintes, moi ça ne me gêne pas trop. Pourvu que ça dure comme ça, comme je vous dis, si j'arrive à maintenir comme ça moi je serais très content hein. Ça repart !	Gestion des rendez-vous par le conjoint/ Prise de note des rendez-vous

Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Rien, je ne vois pas quoi. J'ai tout ; j'ai acheté un truc pour faire du vélo. Que je ne fais pas pour autant ! Mais enfin quand j'y pense j'en fais un peu. Mais sinon qu'est-ce que vous voulez que je... ? Je vais à la chasse un peu, ça me permet de marcher, c'est ça (autrement je n'irai pas), ça me fait sortir. Parce que sortir sans but, ça ne me plait pas de marcher comme ça. Moi il me faut qu'on me dise : « il faut aller là-bas ».	Prise de médicaments per os non contraignante Peur de l'insulinothérapie Non sédentaire (marche)/ connaissance activité physique nécessaire Absence de motivation
S'il y avait quelque chose qui vous stimule pour faire des activités physiques ? Qui vous donne des objectifs ? Non mais là je suis coincé à cause de mon dos. Ce n'est pas le diabète qui me freine, c'est mon dos qui me freine. Parce que là je suis handicapé là. Parce que j'ai le dos, les vertèbres du bas qui sont comme ça (geste) vous voyez. Alors ça se traduit par une fatigue des jambes. Parce je me lève…Dans le lit, j'ai mal, le dos tout le temps ! Et quand je me lève, j'ai déjà mal, là en haut des jambes j'essaye et ça commence. Alors que je marche un peu ça repart mais…le désastre c'est ça. Ah non ça, ça me freine affreux pour tout ! Même pour bricoler. J'ai du travail à faire dans la maison, je ne peux pas le faire, je bricole un quart d'heure et je ne peux plus. Je me dis ce n'est pas possible. Avant… Alors maintenant je ne peux pas. Je me fais du souci pour mon jardin. Elle me dit « comment tu vas faire ton jardin ? » je lui dis « j'en sais rien ». Il faut que je trouve quelqu'un qui me le retourne. Bon j'ai un motoculteur maintenant mais avant je retournais tout à la bèche. Et il est grand hein.	Vécu du diabète : maladie acceptée Capacités physiques limitées (source d'isolement)
Pour faire la cuisine ? Pour vous proposer des menus adaptés ? Alors peut être des menus, et surtout ce qu'il ne faut pas ce que je mange et surtout ce que j'ai le droit de manger. Voilà, parce que ce qui nous aide à la cuisine, ma femme elle a tout. Vous pouvez y aller elle a tout, pour la cuisine vous pouvez y aller ! Aucun problème du côté cuisine.	Fonction intéressante du dispositif : proposition de menus utile
Pour les rendez-vous ? Il y a pas de problème ? Non	
Pour vous proposer des listes de courses ? Oh non je n'en vois vraiment pas l'utilité.	Pas utile
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Je me pose la question, parce que j'ai ma femme quand même. Je serais seul, il y a beaucoup de choses qui m'intéresseraient mais là, elle fait tout hein.	Utile si absence du conjoint
Pour la prise de rendez-vous ? Si je vous dis que ma femme n'oublie rien. Elle est tellement carrée dans ses trucs, là dans 15 jours je sais qu'il faut que je fasse une analyse d'urine c'est tout carré.	
Pour vous rappeler de faire les prises de sang ?	

Non mais je me rappelle de ça. Il y a des fois elle me dit « la semaine prochaine il faut que tu fasses la prise de sang » mais c'est tout ça je gère quand même. Je n'ai pas la mémoire qui s'en va. Non non.	
Pour les questions que vous vous posez ? Par rapport aux complications ? Ce que vous pouvez manger ? Ce que vous ne devez pas manger ? Ben ça, manger pas manger oui. Mais si je le sais sur un papier c'est bon. Il y a pas besoin de le rappeler. Si on me dit il ne faut pas manger de gâteau je le sais. Il y a pas besoin qu'on me dise la semaine prochaine : « mange pas de gâteau ». Non.	
Est-ce qu'il y a des questions que vous posez au sujet de votre diabète ? Aucune **Par exemple pour les complications ?** Ben les complications on les connaît un peu parce que bon on voit, on lit, on sait. Alors si je me pose la question : « pourvu que ça tienne comme ça ». Je me dis si ça tient encore 10 ans comme ça je suis sauvé.	Peur des complications
Pour faire le lien avec les médecins/ infirmières ? Je ne vois pas bien parce que bon...	Difficulté de projection
Vous ne surveillez pas vos glycémies ? Si je surveille.	
Ce n'est pas tous les jours ? En ce moment si c'est tous les jours.	
S'il garde vos glycémies en mémoire ? Oui...Oh ben elles y sont dans l'appareil. Il suffit de… Mais il y a une période on notait parce qu'on voit mieux quand même (parce que l'appareil c'est bien mais…). Elle notait tout, elle notait pendant des mois pour voir ce qui se passait tous les jours. Mais c'est tellement...C'est difficile hein. Des coups ça marchait bien on disait « ben on a gagné on est bien là, et boum ! On comprend pas ! Le 1,80 d'avant-hier. Mais non de chien « tu as mangé que du riz ». Qu'est-ce qui se passe là ? Elle me dit c'est peut-être trop de féculents. Je sais pas, peut-être. Et là ce matin 1,40. Je dis bon, 1,40 passe encore, ça va. Mais il y a une période j'étais, seulement je suis en traitement hein là. Et à chaque fois qu'il me fait une injection de BCG dans la vessie. Boum ! Et il me l'a dit : « attention ça va faire bouger ». Comme je suis en traitement depuis un an bon ce n'est pas bien une bonne période comme on dit.	Manque de connaissance (alimentation) ATCD : Cancer vessie
Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes : **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **-gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un cr régulier (journalier par ex)** **-calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté** **-garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle.** **-gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises**	

Non il y a beaucoup de choses que je n'ai pas besoin. Prendre les médicaments je sais encore faire. Je n'oublie pas. Je n'ai pas besoin de préparer un pilulier pour ça. J'ai un collègue, je ne comprends pas, il a deux cachets à prendre le matin, sa femme est obligée de lui préparer un pilulier. Et c'est vous qui les préparez tout seul vos médicaments ou c'est votre femme qui vous les prépare ? Non non c'est moi qui les prends, non non je les prends tous les matins. Je les prépare et je les prends. Combien 5, 6 et je les avale comme ça moi, hein avec un verre d'eau.	Impression de bonne gestion des médicaments
Donc ce que je vous ai proposé pour vous ? Oh non non as pour l'instant, tant que j'ai la tête…	
Imaginons que votre femme ne soit plus capable de prendre vos rendez-vous (je ne vous le souhaite pas), est-ce que ça pourrait vous être utile ? Alors effectivement si elle ne peut plus faire, là d'accord. Et encore que tout seul je pense que je me débrouillerais pour ce genre de trucs. La cuisine ça serait autre chose ! Mais pour les rendez-vous les choses comme ça moi je marque hein. Un calendrier j'ai hein. Je marque tout et de temps en temps je regarde et je me dis « tiens il faut que j'aille là-bas ». Ça ne me pose pas de problème ça.	Pas pour le moment/ Utile si absence du conjoint Prise de note des rendez-vous
Utilisez-vous des outils technologiques : smartphone, internet, ordinateur ? Alors moi, ma femme en a un. Moi j'en ai un, il me sert simplement si je dois l'appeler dans l'après-midi, si je pars, si je vais à la pêche tout seul là-haut par exemple. Elle me dit « prends un téléphone, parce que s'il t'arrive quelque chose qu'on sache où tu es ». C'est plus par sécurité, quand je vais à la chasse, je l'ai dans la veste. Parce que je me dis si je tombe dans par-là dans un coin, il faut quand même qu'on me trouve voilà. Mais ça me sert qu'à ça.	Utilisation d'outils technologiques (smartphone)
Vous avez internet, un ordinateur ? Oui **Vous l'utilisez ?** Oui tous les jours. Tous les jours parce que j'ai des tas de messages, des collègues, on en reçoit de tous les côtés hein vous savez bien. Je ne suis pas professionnel. Non mais ça je me débrouille, je ne suis pas professionnel mais je me débrouille. Je m'en suis servi ce matin, il y a une personne qui malheureusement est décédée, je voulais savoir à quelle heure était l'enterrement.	Utilisation d'outils technologiques (ordinateur) Utilisation d'internet

Entretien n°15

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? **Relance : Depuis combien d'années environ savez-vous que vous avez du diabète ? Qui vous a diagnostiqué ? Dans quelles circonstances est-ce arrivé ?** *Patient :* Il a été découvert lors d'un contrôle de routine, à Albens, ça date ! *Sa femme :* lors d'un contrôle de routine.	Découverte fortuite/ asymptomatique/ Diagnostic par médecin traitant.
Il n'y avait donc pas de symptômes ? *Patient :* Non, rien de particulier, c'était lors d'un contrôle. J'aime pas la tête des docteurs, donc c'est une prise de sang standard. *Sa femme :* c'était pendant une visite de routine, car il fait partie de cette génération qui ne s'écoute pas, on est pas bien et on va bosser quand même. *Patient :* Je roulais la semaine, j'étais malade et je roulais quand même. On rentrait jamais.	
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? *Patient :* Faire les contrôles et prendre les médicaments.	
Quels contrôles ? *Patient :* Tous les trois mois et les prises de sang.	Contrainte : prise de médicaments et prises de sang
Est-ce que sur le côté « sorties », le diabète est une contrainte pour vous ? *Patient :* Non je prends les médicaments, faut penser à prendre les médicaments, sinon on sent rien ! *Sa femme :* il y a les contrôles alimentaires aussi !! Quand on est en groupe avec les amis proches, ils savent (que le patient est diabétique). Mais suivant où on est, c'est compliqué de dire non. D'ailleurs il savait pas dire non (concernant l'alimentation). Il fait des extras par moments, et c'est ce qui est compliqué, du coup on évite, pour pas être dans l'hyper-sollicitation, on sort moins. On choisit, le milieu dans lequel on va !	Vécu de la maladie : maladie asymptomatique Alimentation : fait des écarts Contrainte lors de sorties : repas à l'extérieur= source d'isolement social.
Et pour vos repas de famille, c'est une contrainte ? *Patient :* Non on fait attention. *Sa femme* **:** si on organise les repas de famille, c'est moi qui vais porter la contrainte, je vais faire en sorte qu'il ait sa place, et que ça se passe bien. Si on doit aller en famille, c'est exceptionnel, le plus souvent on fait l'impasse, on profite du moment et on rectifie ensuite.	
Pour vos courses et pour faire la cuisine ? *Sa femme* **:** oui c'est lourd, c'est contraignant, Gaston avec son métier (routier) a beaucoup été aux restaurant. Avec une alimentation riche, et il est difficile en plus. *Patient :* On mangeait pas à midi et le soir on mangeait. *Sa femme :* c'est quelqu'un de très difficile, on doit varier, s'il mange des pâtes le soir, il les mange pas le lendemain.	

Patient : Dans les restos on choisissait. *Sa femme :* mais ici c'est pas le restaurant. En plus il a fait un AVC donc faut pas si pas ça donc à la fin il reste pas grand-chose. En plus il est seul la journée, il regarde dans le frigo les placards. *Patient :* Salade…salade…salade, je cultive le jardin. *Sa femme :* tu vas pas manger des salades toute l'année !	Comorbidités : AVC Alimentation déséquilibrée en absence du conjoint Alimentation déséquilibrée
Et Pour les prises de sang ? *Patient :* Oui j'aime pas les piqûres, et les infirmières faut les trouver. La dernière fois ils voulaient pas passer à la maison. *Sa femme :* aujourd'hui les infirmières sont dépassées, faut aller au plus vite et ça se ressent, on sent qu'elles doivent aller vite. *Patient :* En plus faut pas louper les rendez-vous, puis ça passe à 2 ou 3 jours puis on la fait pas.	Contrainte : Prise de sang Contrainte : déplacement au laboratoire Prise de sang par IDE à domicile Oubli des RDV de prises de sang
Et les consultations chez le médecin traitant ou le spécialiste ça vous gêne ? *Patient :* Non on n'y va pas souvent donc ça va. *Sa femme :* non tu aimes bien, car ça se passe bien. C'est un personnage et il aime bien quand ça se passe bien. C'est important. On a déjà vécu des consultations difficiles avec les remplaçants ou chez les spécialistes, qui sont pas toujours sympa. Des fois j'ai peur qu'ils passent par la fenêtre. Si je suis pas là, y'a personne pour le retenir.	
Est-ce que le regard des autres vous gêne ? *Patient :* Non ils savent pas. *Sa femme :* en plus y'a beaucoup de personnes avec un diabète.	
Si on pouvait enlever des contraintes, lesquelles vous supprimeriez ? *Patient :* Ne pas avoir de diabète, mais y'a pas grand-chose à faire pour ça.	
Mais concernant les contraintes dont on vient de parler par exemple ? *Patient :* On enlève tout *(rires) !*	Vécu : Maladie contraignante
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Aides pour la cuisine par exemple ? *Patient :* Non déjà été à l'école avec Dr B (médecin traitant) elle m'a fait 2 ou 3 leçons *(rires).* Chaque fois elle m'a dit les choses, mais j'ai perdu les cartons. Mais je sais pas manger grand-chose, et si j'aime pas, ça reste à côté.	Connaissances : apport par soignants
Des aides pour les rendez-vous ? *Patient :* Non le rdv je j'le prend, on peut passer à côté et après j'assume. La fois dernière j'ai zappé le rdv chez le rhumato et je l'ai appelé et il m'a envoyé l'ordonnance par la poste.	Oubli des rendez-vous médicaux
Pour vos courses alors ? *Patient :* Non je sais les faire. Je sais ce qu'il faut pas : le beurre, le gras, mais ça vous pouvez pas me l'enlever, j'en ai besoin le matin.	Connaissance : apports limités en gras nécessaire.

Et pour votre activité physique ? *Patient :* J'en fait de temps en temps, je vais promener les chiens, j'ai des vélos, j'en ai même un électrique, mais je l'ai pas sorti de l'hiver. Mais j'en fait de temps en temps, je lâche les chiens et je les suis. Mais quand il fait beau.	Non sédentaire (marche, vélo)
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? *Patient :* Je lui dirais fais-moi à manger et vite ! *(Rires).*	
Des idées pour vos repas ? *Patient :* Non	
Pour vos sorties ? Qu'il puisse vous mettre en contact avec des groupes de marche par exemple ou des sorties organisées ? *Patient :* Non je les connais celles-là, y'a un circuit à Albens. Mais y'a pas besoin de robot pour ça. On va à la ville, et on démarre. Mais le robot, il va pas me dire ce que je dois faire, s'il pleut, j'y vais pas, il va pas me dire ce que je dois faire quand même.	Connaissance : activité physique nécessaire
Non mais qu'il puisse vous donner la météo et vous dire qu'il serait bien de sortir marcher ? *Patient :* Pour moi non, si j'ai besoin de faire de la marche, je prends mon 4 X4 et j'y vais, mais pas quand il pleut. *Sa femme :* mais tu le fais pas tout le temps, c'est ponctuel.	
Qui puisse vous rappeler les prises de sang ? *Patient :* Aaah non quand j'ai plus de traitements, je vais à la pharmacie. *Sa femme* **:** vous savez qui fait le robot actuellement ? c'est moi !	
Et qui puisse vous rappeler les rendez-vous chez le cardiologue ? Chez le médecin ? *Sa femme :* mais le robot c'est un humanoïde en ce moment, imagines que je ne sois plus là, comment tu fais ? *Patient :* Non y'a pas besoin de robot.	Intérêt actuel pour le dispositif : pas utile actuellement
D'accord. Est-ce que vous aimeriez, à travers ce compagnon, échanger avec votre médecin généraliste, avec vos infirmières, avec d'autres professionnels de santé (kiné ou autres) ? Que ce soit quelque chose qui soit interconnecté ? *Patient :* Ah oui, elle m'enverrait les ordonnances *(rire).*	
Ou avec IDE pour vous donner des instructions ou vous dire qu'elles sont en retard ? *Patient :* Non mais elle qu'elle s'y amusent pas elles auront ma réponse.	

Ou un compagnon qui puisse gérer vos rendez-vous ? *Patient :* Non quand on connaît trop à l'avance, c'est là qu'on loupe ensuite le rdv.	
Un compagnon qui puisse garder en mémoire vos glycémies ? *Patient :* Non non je prends pas tous les jours, je suis pas à l'hôpital.	Contraintes : glycémies capillaires
Qui puisse vous stimuler pour l'activité physique ? *Patient :* Non non j'ai déjà plus de téléphone, j'ai roulé avec « des menteurs » pendant 30ans, des GPS, j'ai tout mis de côté.	
Quel contact vous avez avec les nouvelles technologies justement ? *Patient :* Pas beaucoup, j'ai un téléphone, mais pas comme vous (smartphone). Si j'ai besoin d'appeler, je suis pas toujours attaché. Si je change d'opérateur, j'ai un téléphone mais je ne m'en sers pas.	
Pourquoi ? *Patient :* Toute la journée avec, non ! ça m'intéresse pas. *Sa femme* : on a une télé et si elle se verrouille il saura pas la déverrouiller. En plus il a des grosses mains et des gros doigts. Et même les cachets, c'est pas pratique, ça finit souvent par terre ? *Patient :* Les chiens, ils auront pas de diabète comme ça. Hein Bibi (le chien) !! *(Rires)* *Sa femme :* c'est compliqué, à un moment donné je voulais pas gérer les traitements, lui laisser gérer les choses seul, mais j'avais pas le choix, lui c'est un gaffant. C'est un manuel, grand gabarit et un peu brutal. Il en a 7 le matin et 6 le soir de traitements donc faut y penser. *Patient :* Si vous avez un robot pour ouvrir les médicaments et gérer les médicaments, c'est bien ça !	Manque d'intérêt pour nouvelles technologies
SUITE DE ENTRETIEN AVEC AIDANT. SA FEMME :	
Si ce service était proposé à votre parent, quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ? *Sa femme :* C'est qu'il me remplace. Y'a les agendas, les suivis de rendez-vous, ce qui avez mentionné. C'est tout pour moi. Si j'oublie, c'est sûr qu'il va oublier aussi. Du coup je suis pas autorisé à oublier. Je dois tout le temps être omniprésente, gérer le budget, la maison, mon travail. Il faut tout le temps être disponible. Le malade est malade, donc il est dans son monde, on lui pardonne, il est compris. Le jour où il est seul, c'est autre chose. Son fils, ça lui fait peur par moment, ça lui fait soucis. Je peux faire un AVC aussi. Qu'est ce qu'il se passe à ce moment-là ? C'est dur. Le robot, c'est l'aidant. Lui garde son plaisir de la vie, mais je dois gérer. Si je partais tu ferais comment dis-moi, hein ?	
Patient : On se met tous les deux dans le même sac ! *Sa femme* :moi aujourd'hui, je ne m'autorise pas grand-chose, je vais pas chez le médecin pour pas savoir, je veux pas savoir. C'est mieux comme ça. Donc oui le robot prend toute sa place, mais c'est humanisé aujourd'hui. Prendre les rendez-	Gestion des RDV et de l'alimentation par le conjoint.

vous, faire les courses à manger… lui n'en prend pas conscience. J'arrive le soir et vais tout de suite voir s'il a pris ses médicaments du midi. C'est déjà arrivé qu'il l'oubli. Je me lève la nuit pour voir s'il respire, maintenant ça va mieux, il a son assistance respiratoire, mais avant ça m'arrivait. L'assistant électronique ça peut être pertinent. Aujourd'hui ça fonctionne avec un tiers, mais quand le tiers est pas là on fait comment ? **Pouvez-vous décrire pour votre parent l'assistant personnel idéal ?** *Sa femme* : C'est celui qui porte si je n'étais pas là. Lui a l'envie mais il se laisse porter, moi c'est qu'il puisse me soulager. Moi je suis en soucis permanent, et lui ne le fait pas exprès. C'est celui qui est à côté sans faire, qui me remplace ce qui existe déjà. **En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :** **-Utile** **-Très utile** **- Inutile** **-Serait complémentaire à votre action** **-pourrait vous soulager** **-Pourrait vous rassurer ?** *Sa femme :* Que je sois rassurée et qui lui laisse gérer les choses. Il a pas l'intention de mal faire, il est pas égocentrique, tout va bien pour lui, mais prend pas conscience du risque. Le compagnon idéal, est que l'aidant soit déchargé. Je suis pas sa mère, je suis sa femme. On n'est pas dans la position idéale, de la séduction, on devient mère maîtresse. Des fois je lui dis je suis pas ta mère merde ! Dans la relation c'est ça, et c'est lourd par moment, on ne partage pas notre rencontre le soir. Voilà, des fois j'en ai marre. Et des fois, lui aussi doit en avoir marre, je pense qu'il aimerait aller pêcher, sortir avec des copains ; partir quelques jours, mais la maladie c'est un parasite. Et si je suis pas là, qu'il soit pas en danger. Dans sa tête je sais pas comment ça se passe. Est qu'il a le potentiel ? des fois, il est décalé. Des fois, on se fritte, je veux pas être envahissante. Je peux être chiante parfois. **La mise à disposition de l'assistant au patient** **- devrait se faire avec votre accord,** **- avec un protocole d'utilisation,** **-seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel ?** *Sa femme :* Ffff c'est compliqué, parfois, pour les rdvs, de gérer à l'avance, avec les cardios par exemples. Moi perso, je ne peux pas déplacer le rdv sur mes vacances et quand on a besoin d'un suivi régulier c'est compliqué. Moi je pars en vacances avec un soucis j'ai pas l'aval du cardio parfois. Il est au volant quand même moi je suis à côté. Comment tu penses à moi dans cette affaire toi ? *Patient :* Moi j'y pense pas ! *Sa femme :* Voilà *(fronce les sourcils) !* *Patient* : Faut rester cool, pas stresser, hein bibi !! Faut rester cool. Moi ça me dérange pas, j'ai fait 2 AVC. *Sa femme :* oui le 2e je t'ai sauvé la vie ! Si j'étais pas là ??! Comment je fais partie de ta vie moi ? j'aimerai bien savoir ? *Patient* : Tu fais partie du matériel. Bah oui quoi ! *(Rires)* *Sa femme :* quand on est partis en août, est ce que tu t'es demandé comment j'étais ?	Oubli de prise de médicaments.

Patient : On est parti et revenu, c'est bien. Le contrôle ou pas, ça va pas empêcher l'accident. On va voir ce que dit le cardio. **Autre chose à ajouter concernant la gestion du diabète ?** *Patient* : Non ! *Sa femme :* Non il a de la chance et faut faire attention que je sois derrière à l'heure actuelle. Donc après…	

Entretien n°16

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? *Patient :* Oh là y a au moins 10-12 ans ! Et il n'y a pas longtemps que j'me pique hein ?! **Ah vous êtes à l'insuline maintenant ?** *Patient :* Oui. **D'accord, ça fait combien de temps que vous vous piquez ?** *Patient :* Y a à peine deux ans…un an demi. **D'accord. Et initialement comment est-ce que ça a été découvert ?** *Patient :* Bin notre fille elle est pharmacienne alors... elle a…elle a des études de docteur ! C'est elle… *Sa femme :* bin on était chez elle, elle a dit « viens voir ici » et puis bon, elle a vu que, y avait trop de sucre… **Elle vous a fait la glycémie capillaire ?** *Patient :* Oui ! **D'accord et à ce moment-là, quand ça a été découvert il y a 12 ans, est ce que vous aviez des symptômes ? Est-ce que vous aviez perdu du poids...** *Patient :* Non j'avais perdu pratiquement un œil !	Découverte symptomatique
D'accord. *Patient :* D'ailleurs c'est pas revenu hein ? **Et c'était à cause du diabète ?** *Patient :* Bin c'est ce qu'elle m'a dit ! **Et hormis cet œil il n'y avait pas d'autre symptôme ?** *Patient :* Non ! **D'accord. Et qui vous l'a découvert ? C'est votre fille qui est pharmacienne…et ensuite elle vous a adressé au Dr J. ?** *Patient :* Oui oui. **Ok. Si on parle du diabète en tant que tel, pour vous, quels sont les aspects les plus contraignants ?** *Patient :* Faire attention à ce qu'on mange quoi, surtout…autrement le reste…Comme hier j'ai mangé des pâtes et bin d'un seul coup paf ! Hier au soir j'avais 200 et quelques, je sais plus combien… **D'accord, vous étiez déjà à deux grammes hier ?**	Contraintes : restrictions alimentaires Importance des résultats glycémiques

Patient : Hier au soir oui ! Oh puis bon, ça redescend vite hein ? **D'accord, donc vous ce qui vous dérange plus c'est principalement l'alimentation ?** *Patient :* Ce matin j'avais un gramme quarante-neuf…J'ai mangé quoi hier, des pâtes et puis un morceau de tarte, tout ça alors…Tout du sucre comme ça…alors bonjour ! Boire, je bois plus rien…a part de l'eau quoi ! **D'accord, est ce que la prise de médicaments, le fait de faire des piqures ça vous gêne au quotidien ?** *Patient :* Pfff…j'y fais automatiquement quoi ! Parce que l'insuline j'ai le stylo quoi ! Hein ? Enfin vous connaissez tout ça ! Pas la peine que je vous fasse voir ! *Il sort son stylo de Lantus.* **D'accord vous avez la Lantus effectivement.** *Patient :* Je fais 42 tous les jours ! **Le matin ?** *Patient :* Le soir ! **D'accord et sur le reste de la journée vous avez pas d'autres piqures ?** *Patient :* Non. **D'accord, vous avez que des médicaments ?** *Patient :* Oui j'ai du…Qu'est-ce que j'ai comme médicaments déjà….*(Il regarde ses boîtes de médicaments).*Attendez voir…Du Janumet… **Oui et le traitement pour la tension et contre le cholestérol ?** *Patient :* Oui. **Et vous avez le Kardégic…Donc le traitement pour le diabète rentre là-dedans ? Vous gérez l'ensemble ?** *Patient :* Oui, oui oui !	Comorbidités : HTA, dyslipidémie
Est-ce que par exemple pour vos sorties (si vous devez aller chez votre fille ou ailleurs, ça vous gêne le diabète ? Si vous avez besoin de voyager quelques jours ? *Patient :* Bin c'est-à-dire que…J'ai 75 ans bientôt, donc je suis un peu plus fatigué, oui mais bon… **D'accord et comment vous vous organisez pour vos sorties par exemple ? quand vous partez quelques jours, hors du domicile ?** *Patient :* J'prends un médicament hein, j'prends tout hein ! J'ai mal aux jambes hein' peux pas bien marcher ! **D'accord, à cause de quoi ?**	Capacités physiques limitées (complications)

Patient : Je sais pas ma fille me dit que c'est à cause du diabète ! ça s'peut aussi je sais pas…	Contraintes : complications
Et ça fait combien de temps que vous avez mal ? *Patient :* Oh ça fait déjà quelques temps hein ?!	
D'accord. Pour les repas de famille, par exemple pour les fêtes qui sont passées, le diabète ça vous a gêné ? *Patient :* Bah je fais attention à ce que je mange hein ? J'suis obligé hein ? Autrement…(*rires)* là il « viuuuuzz » !!	
Il est au plafond ? *Patient :* Il est au plafond oui ! Mais ça redescend vite hein, c'est marrant ! Le lendemain c'est…J'sais pas…J'ai…J'ai fait des hauts de fièvre, que j'suis allé à l'hôpital, des petits machins comme ça on me dit que c'est peut-être des à-coups de diabète, je sais pas…	
Des à coup de diabète qui vous donnent de la fièvre ? Parce que vous n'aviez rien d'autre avec ou vous étiez malade et finalement le diabète augmente ? *Patient :* Mais non, ils ont rien trouvé à l'hôpital ! *Sa femme :* Non mais attends…enfin ils ont rien trouvé…Il a eu... des polypes à l'intestin… *Patient :* Oh mais c'est vieux ça ! *Sa femme :* oui mais avec la fièvre...On peut pas dire que c'est rien !	
D'accord…Qui fait la cuisine à la maison ? *Sa femme :* c'est moi !	Gestion de l'alimentation par le conjoint
Et pour la gestion de la cuisine, vous faites attention en fonction de ce que vous cuisinez pour le diabète ou pas ? *Sa femme :* Euuuh et bin écoutez, j'en tient compte…euuuuh…bon moi je sais ce que je mets dans mes plats. Comme hier, il a mangé des pâtes, on n'en fait pas souvent…Mais il sait pas se restreindre et il sait pas manger peu…Il aime les pâtes alors il mange tout…Comme il aime hein ? Voilà ! En plus de ça, avec du pain ! Ça va bien ensemble…(*Rires).* *Patient :* Et puis il y avait un morceau de tarte, elle m'a dit « faut en manger un morceau ! » (*Rires).* *Sa femme* : *(en riant)* oooh dit, menteur ! ...Ooooh non non !	Se permet des écarts Alimentation déséquilibrée en absence du conjoint
Non mais il y a quelques excès mais globalement, vous faites attention à la préparation… ? *Sa femme* : Oui, oui oui ! Moi je mets pas de gras et puis j'aime bien les légumes !	Connaissance apports limités en sucres nécessaire Connaissance : apport en légumes nécessaire/ apport limité en gras nécessaire
D'accord, donc l'alimentation est faite en fonction du diabète ? Vous faites attention quand même ? *Sa femme :* Oui oui !	
D'accord. Pour faire les prises de sang, est-ce que pour vous c'est une contrainte ? *Patient :* Oui parcequ' y faut être à jeun…Le matin…(*Rires).*	Contraintes : prises de sang (nécessité d'être à jeun)

Et pour pouvoir y aller ? *Patient :* Non, non j'y vais, je vais au laboratoire… **Et ça vous embête d'y aller ?** *Patient :* Non non. C'est le café le matin quand je me lève...c'est tout ! Il est pas là…(*Rires).* **Et les consultations, ça vous gêne d'y aller ?** *Patient :* Non. Non, non ! **Le regard des autres vis-à-vis du diabète, est ce que ça vous gêne ?** *Patient :* Non. Des fois quand je suis invité au bistrot j'dis je bois pas d'alcool parce que j'ai le diabète quoi, c'est tout ! *Sa femme* : non il est d'un tempérament à pas se… **Vous ne faites pas attention au regard des autres ?** *Patient :* Non. Je m'en fiche des autres ! J'm'en fiche…Non je m'en fiche pas mais…ça m'est égal ! **Comment est-ce que vous vous organisez pour le transport de vos soins ? Par exemple quand vous êtes parti ou autre, vous organisez comment en terme de prise, est ce que vous prenez juste ce qu'il vous faut ? Est-ce que vous en emportez plus ? Comment est-ce que vous les transportez ?** *Patient :* Bin ça dépend combien de temps je reste…J'prends pour le temps que je reste quoi ! J'ai un pilulier…	Pilulier
D'accord. Et si on pouvait vous enlever des contraintes, vis-à-vis du diabète, lesquelles on enlèverait ? *Patient :* Oh *(rires)*…Des contraintes vis-à-vis du diabète euuuh… *Sa femme* : les piqûres ? *Patient :* Non piquer ça ne me fait rien ! Non en ce moment j'ai des aiguilles qui vont pas bien, elle m'a changé les aiguilles elles sont trop petites…. **Pour l'injection ?** *Patient :* Oui ! Elle m'a mis des aiguilles…Elles sont trop courtes ! **Ah il faudra lui dire parce que c'est important !** *Patient :* J'avais des 8 elle m'a mis des 5 ! **C'est une erreur de la pharmacie ?** *Patient :* Non c'est ma fille ! **Bin il faudra juste lui dire à votre fille, qu'elle vous en apporte d'autres !** *Patient :* Oui, oui ! **Donc c'est le fait de vous piquer qui est une contrainte ?**	

Patient : Non ! **Alors lesquelles on enlèverait ?** *Patient* : Je sais pas… *Sa femme :* il mange pas ce qui veut quoi… *Patient:* oui j'mange pas c'que je veux…Je mange beaucoup de salades mais bon…Le reste…La viande c'est de moins en moins maintenant !	Contrainte : restrictions alimentaires
D'accord. Et si on pouvait vous enlever les contraintes des RDV… ? Ça, ça ne vous gêne pas tant que ça finalement ? Pas tant non. Non c'est pas ce qui me gêne ça !	
Et l'activité physique ? *Patient* : Ah moi l'activité physique elle a bien descendue hein ? *Sa femme :* il a de gros problème pour aller se balader…	Sédentarité
Pour la stimulation ? *Patient :* Oui…C'est un manque de volonté je pense…	Manque de motivation pour activité physique
Alors justement dans ce cadre-là, si on pouvait imaginer un petit boîtier qui puisse vous rappeler, en fonction de la météo, en fonction des conditions…Vous dire aujourd'hui il fait beau, ou de telle heure à telle heure le soleil montre son nez, est ce que ce serait…En tout cas vous dire il fait beau aujourd'hui, allez faire quelques pas, est ce que ce serait intéressant ? Pour vous stimuler ? *Sa femme :* Il le sait bien ! De toute façon quand il fait beau moi je lui dis ! Parce que moi j'ai besoin de…j'ai un problème aussi hein ? j'ai le Parkinson là, alors j'ai pas intérêt de…De rester sans bouger hein ! Alors je lui dis on va se faire un tour…C'est rare quand il me dit oui oui hein ?Et puis en plus on a un marcheur, on a un vélo, on a tout ce qu'il faut…Il suffit d'avoir la volonté…	Stimulation par conjoint pour activité physique Connaissance activité physique nécessaire
D'accord et qu'est ce qu'il faudrait pour stimuler cette volonté-là ? Parce que nous si on vous proposait un rappel, une sorte de compagnon, un petit boîtier qui puisse vous entendre et qui puisse interagir avec vous, vous rappeler vos rdvs ? *Patient :* Oh non, ça s'est marqué…On marque et puis ça nous dit sur mon téléphone ! Vous savez, ils m'appellent…	Prise de note des rendez vous
D'accord, quels rapports vous avez avec les nouvelles technologies ? *Patient :* Moi j'ai l'ordinateur mais je m'en sert pas beaucoup hein ?!	Utilisation outils technologique (ordinateur) et internet
D'accord et le téléphone ? Des applications ? *Patient : (Soupir)…*Faut que j'me fasse expliquer avant ! Parce que bon je suis pas né avec !	
D'accord, alors si on vous formait pour est ce que vous seriez d'accord pour l'utilisation de ce genre de chose ? *Patient :* Un peu plus formé peut être oui !	Intérêt pour les nouvelles technologie et le

Est-ce que vous avez des questions que vous vous posez par moment, à certains moments de la journée, concernant le diabète ? Concernant par exemple les aliments...Et que vous aimeriez avoir des réponses instantanées avec ce boîtier-là ? Est-ce que vous trouvez ça intéressant par exemple ? *Patient :* Pas trop non… *Sa femme* : c'est la fille qui répond… ! *(Rires)* *Patient* oui parce que bon…Elle est docteur en pharmacie, elle a ses études quoi…Elle connait aussi ! Elle regrette de ne pas avoir continué pour faire médecin ! *Sa femme :* quand elle a fini ses études elle a dit euuuh…Il me semble que j'ai plus rien à faire…Si j'avais su j'aurais fait médecine….	dispositif si formation Non isolé (entourage familial) / Apport connaissance par soignant (sa fille)
Oui elle aurait pu faire la passerelle pour faire médecine…Alors supposons qu'il y ait un appareil qui puisse gérer pour vous vos rendez-vous ? Vous les rappeler ? *Patient* : Pour l'instant ça va…Pour l'instant ça va…Maintenant plus tard j'en sais rien…On ne sait pas comment on va devenir ! *Sa femme :* oui, avec le temps...ça peut arriver ! Mais pour l'instant, on le fait soit l'un soit l'autre…	Intérêt pour dispositif : pas pour le moment Plus tard potentiellement/ si limitation des capacités
Vous êtes autonomes ? *Patient :* Oui !	Impression d'autonomie
D'accord. Et la gestion du pilulier, qui le fait ? *Patient :* C'est nous ! Oui, oui, oui, le pilulier on le fait nous même !	Pilulier
D'accord donc vous êtes assez autonomes ? *Patient :* Pour l'instant ça va pas trop mal ! *(Rires)* Mais bon !	
Et comment vous vous entraidés par rapport aux médicaments ? Vous gérez les choses tout seul vis-à-vis du diabète ou c'est plutôt madame qui gère ? *Patient* : Non non chacun gère ses médicaments…Chacun a son pilulier ! *Sa femme* **:** pour l'instant on fait tout pour que ça aille le plus loin possible ! On sait très bien que…hein ? Ça va pas aller en s'améliorant…alors donc pour se maintenir...On a fait mettre un monte escalier mais on s'en sert jamais ! *Patient :* Pour l'instant on peut faire les escaliers, on les fait !	
D'accord. Et donc comment vous organisez les choses au quotidien ? Et est-ce que vous notez vos RDV ? *Patient* : Ah oui, oui, oui ça… ! Elle a un calendrier, elle note tout ! *Sa femme* **:** oui ! Parce que ça on a une petite tendance, quand même, à oublier certaines choses… *Patient :* ah oui ! Puis maintenant les RDV des fois c'est six mois avant hein ?! Alors…(Soupir).	Gestion des rendez-vous par conjoint/ Prise de note des rendez-vous Oublis de rendez-vous
D'accord. Et comment vous les notez avez un agenda c'est ça ? *Patient :* Oui, un calendrier ! **Et vous vous avez votre téléphone ?**	

Patient : Oui puis bon…je sais que tous les 3 mois il faut qu'on aille au médecin…euh il fait faire la prise de sang…Là j'avais mal à une épaule, elle m'avait ordonné une radio, j'l'ai pas fait… *Sa femme :* bin il faut le faire… *Patient :* bin oui mais j'ai moins mal ! **Et pour les prises de sang est ce que ça vous arrive d'oublier ?** *Patient :* Ah non on n'oublie pas ! J'crois que j'ai oublié qu'une fois ! **Et vous faites un peu de…je sais pas il y a des groupes ou des associations auxquelles vous participez… ?** *Patient :* Non. **Et avec votre entourage, est ce qu'il y a des organisations, qui joue à la belotte…** *Patient :* Ah oui, nous on joue à la belotte tous les mercredis après-midi !	Non isolé (voisinage/amis)
D'accord, ça vous permet de sortir et de voir du monde ? *Sa femme :* Oui et puis jusque-là bon bah il a…Il a dirigé le club de l'amitié. Bon là il va s'arrêter… *Patient :* Oui je vais donner à quelqu'un d'autre…	Associatif
D'accord. Vous en avez assez ou c'est fatiguant ? *Sa femme* **:** Oh bin c'est fatiguant aussi ! Parce que bon il faut s'en occuper, il faut se déplacer…Il faut téléphoner…Donc bon…Si on est plus jeune il n'y a pas de problème après c'est un peu pesant… *Patient :* pendant trente ans j'ai été à la Mairie conseiller alors… **Vous avez arrêté récemment ?** *Sa femme :* Oh le mandat d'avant ? **En tout cas c'est pas le diabète qui vous a fait arrêter ?** *Patient :* Ah non ! Non non non ! **D'accord. Pour vous déplacer, vous faites comment ?** *Patient :* On a notre voiture. *Sa femme :* moi plus… *Patient :* ah non, elle veut plus conduire ! *Sa femme :* c'est-à-dire que je me sens plus…C'est plus comme avant… *Patient :* bon oui mais c'est embêtant, à chaque fois qu'il faut faire une course et bin il faut y aller…Avant elle prenais la voiture, elle se tirait hein ! **D'accord, alors justement pour vos courses vous y allez tous les deux alors ?** *Sa femme* **:** On y va tous les deux voilà ! *Patient :* Oui, oui. C'est embêtant parce que si un jour je suis plus là, tu vas faire comment ?	

Sa femme : Et bin on fera comme on pourra hein ! ...Tu sais…Vice versa ! *(Rires)* *Patient :* Il y a deux voitures à la maison et…il y en a une de trop ! (*Rires)* **Est-ce que vous vous pesez régulièrement ?** *Patient :* Non je fais toujours à peu près le même poids ! **D'accord donc la gestion des médicaments vous m'aviez dit que vous faisiez seul…L'activité physique…ce serait plutôt ça là-dessus ?** *Patient :* Oui ! L'activité physique j'en fais pas assez c'est sûr !	
Donc il faudrait imaginer quelque chose quelque chose qui vous fasse plaisir et qui puisse vous stimuler ? *Patient :* J'fais un bout de jardin et encore…C'est fatiguant hein ? Et puis bon, au bout d'un moment que j'ai travaillé et bin je tombe hein !?	Capacités physiques limitées
D'accord. A cause du diabète ? Parce que vous êtes en hypo ? *Patient :* Oui certainement !	
Qu'est ce qu'il faudrait faire là-dessus ? Plutôt une activité régulière, adaptée, cadrée ? *Sa femme :* oui…mais on peut en faire une activité régulière. On peut…	Connaissance : activité physique nécessaire
Qu'est ce qui faudrait imaginer ? Parce que finalement je vois que votre épouse elle vous stimule à aller faire votre marche…Mais finalement, vous y allez toute seule ! *Sa femme :* oui…bien souvent…	
Parce que ça ne vous intéresse pas la marche ? *Patient :* Bin j'ai mal aux jambes alors au bout d'un moment…(*soupir)* *Sa femme :* mais moins tu vas, plus tu auras mal… *Monsieur :* au bout d'un moment ça…ça m'énerve quoi ! Quand on va en ville c'est…heureusement on n'y va plus !	Capacités physiques limitées
D'accord. En tout cas l'alimentation vous savez gérer ? Vous avez des petits flyers ? Des petits dépliants pour pouvoir vous aider par rapport au diabète ? *Sa femme :* Oui nan mais...Nan mais…Nan on n'a pas pris le temps de…Je fais la cuisine, je me rends compte ce qu'il faut et ce qu'il faut pas.	Gestion de l'alimentation par conjoint
D'accord donc à l'heure actuelle il n'y a pas d'aide qu'on pourrait vous apporter ? *Patient :* Non, pour l'instant non !	
Est-ce qu'il y a des choses par rapport au diabète qui vous vous semblent intéressantes, qui, un jour, à un moment donné, vous vous êtes peut-être dit, si il existait ça par rapport au diabète ce serait bien ? Par exemple pour les injections vous savez qu'il existe les pompes à insuline ?	

Patient : Oui. Mais bon les injections j'en fait une tous les soirs, c'est pas…(soupir)…c'est zéro hein ? C'est pas…Bon faut changer, une fois dans le bras, après dans le ventre, après dans la cuisse et rebelote…Faire un tour du propriétaire ! *(Rires)* **Exactement (rires) ! Est-ce qu'il y a autre chose qu'on pourrait imaginer ?** *Patient :* Je sais pas…Je vois pas bien… **Madame ?** *Sa femme :* C'est son problème à lui, c'est lui qui voit plus que…plus que moi… **Donc pour vous, mettre un assistant (nouvelle technologie), un petit boîter qui puisse interagir avec vous ce serait de trop pour vous ?** *Sa femme :* pas pour l'instant ! *Patient :* Non ça va moi je fais…j'ai mon truc là ! Bon il commence à être vieux, il faudrait que je demande à ma fille qu'elle me le change ! *(Discussion sur la thèse de leur fille, pharmacienne).*	

Entretien n°17

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? *Patient :* Il y a un bon bout de temps maintenant, ça doit bien faire 30 ans. *Sa femme :* T'avais pas de médicaments au début ! *Monsieur* : A chaque fois le Dr me disait que ça allait, et un beau jour il m'dit faut y aller maintenant. A l'époque j'allais voir le Dr J pour la tension, mal à la tête. C'est hypertension qui m'a amené à aller voir le médecin donc j'ai fait la prise de sang, j'ai fait une prise de sang complète, les urines, et on m'a dit que ça commençait. Mais d'ailleurs si ça se trouve, j'avais 6,6 (HbA1c) ; à quoi ça correspond ? A l'époque c'était plus élevé, et le corps médical a baissé le seuil, c'est exact. Quand c'était élevé, on n'était pas malade, puis on l'a baissé, et je suis tombé dans le panier. (Rire)	Diagnostic par médecin traitant Comorbidité : HTA Découverte fortuite
Le diabète c'est être au-dessus d'un seuil effectivement, et quand le sucre passe ce seuil on est diabétique. Y avait-il des symptômes chez vous ? Une perte de poids ? *Patient :* Non j'avais pas de perte de poids. Non non.	Asymptomatique au diagnostic
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? *(Rire et regarde sa femme)* *Patient :* C'est le fait de me priver totalement. Le sucre, ça j'ai supprimé, mais la confiture, c'est difficile. *Sa femme : Il a pas de contraintes, il s'en fou. Il ne prenait pas de sucre et maintenant il en reprend.* *Monsieur* : *(Rires)* J'ai pas tellement de contraintes.	Connaissance : apports limités en sucres nécessaire/Contrainte : privation en sucre Se permet des écarts alimentaires
Est-ce que pour vous, l'aspect « prise de médicaments » est une contrainte ? *Patient :* La prise des traitements c'est une grosse contrainte. Je les prends parce qu'il faut les prendre, c'est parfois inutile je me dis. J'aimerai m'en passer. *Sa femme : mais tu t'en fou !* *Monsieur* : Ça n'a rien avoir, une fois qu'on l'a, ça disparaît pas. Hein docteur !! *Sa femme : bah si justement !* *Monsieur* : Bah laisse répondre !	Contrainte : prise de médicaments Considère son traitement inutile
…. C'est plus compliqué que ça on essaie d'en mettre le minimum, mais c'est entre les deux. On peut essayer d'en mettre un minimum, mais quand on ne peut pas s'en passer, c'est difficile. **Et pour les repas de famille, le diabète est contraignant ?** *Patient :* Pas du tout. *Sa femme : toi, tu t'en fou.* *Patient :* Je suis un bon malade *(rire).*	
Et pour vos courses, est ce que le diabète est toujours là pour vos achats ou et le choix de vos produits ? *Patient :* Non, je pense au diabète quand je monte à saint jean chez Dr J, c'est ça. *(Rires).* *Sa femme :* c'est bien !	Vécu de la maladie : indifférence à la maladie Maladie asymptomatique

Patient : avant les analyses par exemple je fais pas plus attention pour avoir pour un bon résultat. *Sa Femme :* oui ça c'est débile d'être dans les clous juste pour les résultats et de tout lâcher après les résultats. *Patient :* Je sais, quand j'ai plus de médicaments, je monte à St jean.	
Et pour les prises de sang, c'est une contrainte de les faire ? *Patient :* Non, ça va de ce côté, des fois j'oublie même de les faire.	Oubli des prises de sang
Pourquoi ? *Patient :* J'y pense pas. Je vais voir le médecin parce que j'ai plus de traitement.	
Et pour la cuisine ? *Sa femme* : il mange de tout. *Patient :* Je m'en fou pas, je mange de tout, mais je mange pas autant qu'avant. Je mange moins. *Sa femme :* parce que je te l'ai dit !	Alimentation : absence de privations Contrainte : restrictions alimentaires Alimentation déséquilibrée en absence du conjoint
Et pour transporter vos traitements ? *Patient :* Non je mets tout dans la sacoche, j'oublie pas ça ! Non.	Impression de bonne gestion des médicaments
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? *Patient :* Les médicaments !! ça c'est sûr. C'est une grosse contrainte.	
Vous en avez combien ? *Patient :* Je vais vous montrer l'ordonnance. J'ai pas d'autres problèmes de santé. J'ai pour la tension, et diabète. *(Me montre son ordonnance)* *Sa femme :* La Pravastatine, ils en ont parlé, des grands médecins, comme Pr Joyeux, il est contre, tout ce qui est en -ine d'ailleurs. *Patient :* y'en a trop !	Comorbidités : dyslipidémie, HTA Contrainte : polymédication
Effectivement pour la tension vous avez un bon traitement, vous en avez 4. *Patient :* Elle est régulée en tout cas. C'est vrai qu'a une période… c'est plus le cas. Sauf il faut le dire, quand je vais voir le médecin. Si c'était Dr J, ça va ; 13/8. Si c'est Dr M, paf, 18 de tension *(rires).* C'est pas parce qu'elle est mignonne mais… (rire)… Est-ce que c'est le stress, mais maintenant. Je suis peut-être émotif à intérieur, je suis un anxieux.	
Ok, Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? *Patient :* Quoi par exemple ?	
Pour la cuisine, des petites idées ? *Sa femme :* est-ce tu suivrais ce qu'on te dit ?	

Patient : Ah oui si on me dit de suivre tel régime, tel conseil de nutrition ça va vous faire maigrir, et au bout d'un temps on diminue les médicaments. Faut qu'il y ait une récompense au bout.	Fonction intéressante du dispositif : proposition de menus/recettes/informations sur l' alimentation
Je suis d'accord, après l'effort il faut une récompense *(rire)* ! *Patient :* Donc pourquoi pas effectivement.	
Pour l'activité physiques ? *Patient :* Ah oui, il faut que j'explique que maintenant depuis 2 mois je n'ai pas mal aux jambes, ça va mais je manque de tonus, on déjeune le matin je vais me reposer et après… pouf. *Sa femme :* Le temps peut être ? *Patient :* oui je suis sensible au manque de soleil !	Capacités physiques limités
Sa femme : ça toujours été, mon père était comme ça. Tu as toujours été comme ça. Mais quand il fait beau, tu bouges pas, sauf l'été. Il est très créatif. *Patient :* Faut quelque chose pour bouger. J'aime pas marcher parce que j'ai mal aux jambes mais maintenant ça va. Je traîne les talons… *Sa Femme :* Ah oui, il lève pas les pieds depuis 10 ans, c'est insupportable. *Patient :* Bon chérie *(rire)* il prépare sa thèse *(rire)* ! Mais l'activité physique, si il y a avait quelque chose….	Sédentarité Connaissance : activité physique nécessaire Manque de motivation pour activité physique
Si un robot vous donne la météo et vous dises d'aller marcher ? *Patient :* Oui bien sûr, ça c'est vrai. A part mon épouse, personne ne me force, m'indique de faire si ou ça. J'ai toujours été occupé, demandé pour faire quelque chose, ou un conseil, y'avais une demande. Là y'a plus de stimulation, il y a plus rien, c'est l'automne quoi *(rire).* *Sa femme :* tu as plein de projet !	Stimulation activité physique par conjoint Frein activité physique : conditions météorologiques
Patient : Oui mais mes projets c'est une motivation, mais pas tout seul pour y aller, pour faire mes trucs. Faire mes travaux, j'aurai pu attaquer l'extension de la maison. J'y arrive. Je les fais la nuit dans mes rêves.	Frein activité physique : seul
Un robot ou compagnon pour stimuler les prises de sang ? *Patient :* Oui bien sûr. J'y pense… *Sa femme* : quand tu n'as pas de médicaments tu y penses. *Patient :* Oui mais ce robot pourrait me dire il fait beau tu peux aller faire 500m, 1,5km… *Sa femme :* mais je peux le faire le robot !!	Fonction intéressante du dispositif : délivrance information sur conditions météorologique/ Stimulation activité physique
Patient : Mais tu le fais déjà chérie !	Stimulation activité physique par conjoint
Pour l'alimentation ? *Patient :* Pas tellement besoin. Tant qu'elle est là. *Sa femme :* C'est toi qui va dans les gamelles. Tu manges ce qui faut pas. Tu prends de la charcuterie !	Gestion par conjoint de l'alimentation Alimentation déséquilibrée en absence du conjoint
Vous avez déjà oublié des rdvs ? Chez le médecin, le cardio ? *Patient :* Non ça va. Le cardio j'aime pas, il veut m'imposer le test à l'effort et j'aime pas. Ça sert à rien. Je vois pas l'intérêt que ça apporte de faire courir quelqu'un et de prendre la tension le pouls. J'espère que vous faites pas une spécialité de	Se permet des écarts

cardio ! *(Rire)* **Non mais c'est votre gestion, c'est intéressant, le choix est à vous. Notre rôle est de vous accompagner et de vous informer, encore plus en médecine générale.** *Patient :* Oui justement, moi le médecin idéal c'est celui à la connaissance de la partie médecine et médicamenteuse nouvelle. Des médicaments fabriqués chimiques. Mais aussi de la connaissance douce, parallèle, médecine douce. Le médecin idéal c'est ça. *Sa femme* : on tire de la plante ce qui est dans le traitement ; c'est un souci. Quand on regarde la notice on prend pas !! *Patient :*: on a notre petit fils qui est dans le médical. Il veut être dans le cerveau, c'est pas pour ça qu'il me soigne !! (*Rire).* **Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, qui rappel vos rendez-vous ?** *Patient :* Oui pourquoi pas.	Fonction intéressante pour le dispositif : rappels rendez-vous.
Sur les questions que vous pouvez vous poser ou que vous pouvez envoyer aux médecins ou aux soignants ? *Patient :* Oui bien sûr.	Fonction intéressante pour le dispositif : échange avec personnel soignant
Sur les questions que vous pouvez avoir. *Patient :* A l'heure actuel j'ai pas de questions.	
Quel contact vous avez avec les nouvelles technologies ? *Patient :* On est à la page, mais dès qu'on a un souci c'est autre chose. Heureusement on a notre fils qui est informaticien, qui répare et qui prend le relais. Mais...oui oui … on est d'excellent consommateur, mais on manque d'informations sur les nouvelles technologies. On manque de formation. Si j'étais au travail j'aurais eu une formation.	Utilisation d'outils technologiques (smartphone visualisé par l'enquêteur) Utilisation d'internet Intérêt pour nouvelles technologies Manque de formation
Qu'est ce vous avez fait dans la vie ? *Patient :* Oula… j'ai finis responsable immobilier du crédit agricole des 2 Savoies, cadre supérieur.	
Ok dans la gestion ? *Patient :* Je gère mieux les autres que moi-même *(rires).* Mais je m'aperçois dès que je prévois de faire quelque chose, je stress. Faut faire ci et ça. Pourquoi je prends cette décision. *Sa femme* : tu changes d'assurance… *Patient :* non mais ça faut le faire, je suis consommateur, et les gens essaient de tirer profit et je veux pas.	
Vous êtes dans des associations ? *Patient :* Non, pas depuis la retraite.	
Si on vous donne des informations sur des groupes de marche, via des nouvelles technologies vous seriez partant ? Ou d'autres activités ? *Patient :* Oui totalement on serait partant.	Fonction intéressante pour le dispositif :

Sa femme : Oui ma nièce a dit ça. Je pense en étant dans un groupe ce serait bien, sans faire trop d'effort *Patient :* le groupe est une stimulation, parce qu'en solitaire, euuuh c'est pas ça. Bof !	stimulation activité physique Motivation pour activité physique en groupe
Pour la gestion des traitements en vous proposant un pilulier électronique ? *Patient* : Non. *Sa femme* : je pense ça l'énerverait. Je trouve que le pilulier énervant et faut faire confiance. Il voit ce qu'il prend. Il oublie pas. Après quand on a perdu la tête… *(rires).*	Rappel des médicaments énervant
Questions pour sa femme, principale aidante : **Quel serait pour vous le compagnon idéal pour votre époux ?** *Sa femme :* Y'en pas pour moi tout va bien. **Non pas pour vous mais pour votre mari !?** *Sa femme* : Je sais pas, les médicaments c'est bon. C'est sa vie ! *Patient :* lave-toi les pieds (rire) ! *Sa femme* : non mais tu fais comme tu veux, tu t'habilles comme tu veux. **Finalement est ce que ce serait nécessaire actuellement ?** *Patient :* c'est à dire que je l'ai *(rire et regarde sa femme) !* *Sa femme :* je te laisse autonome, être à la merci c'est pas bien, et faut laisser de l'autonomie. Moi je gère tout mentalement. J'avais une infection dentaire et j'avais toujours des infections, et ça revenais tous les 6 mois. Et je pose la question au dentiste. Il me dit qu'il faut opérer. Je dis ça à ma sœur, et elle me dit d'aller voir son dentiste, en plus il était jeune et beau (rire). Et vous savez quoi, j'ai fini par régler ça par la pensée. *Patient :* par la pensée et l'application du du du reiki. Vous connaissez le reiki ?? **Non, j'en entends parler mais concrètement non…** *Patient :* c'est normal, vous sortez de la fac *(rire) !* *Sa femme :* mais surtout avec certains professeurs. Voilà certains sont dans leur médecine. Faut parler de certaines médecines. **Faut juste que les choses soient prouvées ! Faut des études qui puissent prouver les choses. Pourquoi pas.** *Sa femme* : certaines personnes aiment bien les médicaments et celui qui a pas eu de médicaments c'est que le médecin a rien compris. **Ce qui est important c'est d'informer. Merci en tout cas. Est-ce que vous avez autre chose à apporter ?** *Monsieur :* Moi je pense que la sécu devrait faire comme la MSA, à l'entrée de la retraite et à l'entrée de la retraite, on nous convoque et on donne toutes les informations pour que les gens restent pas seul et on nous informe. On nous donne des explications. Etre diabétique c'est un changement de vie.	Intérêt pour le dispositif: pas pour le moment Contrainte : manque de connaissance sur la maladie/souhaite information sur sa pathologie

Entretien n°18

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? J'entends à peine, est ce que vous pouvez... ?	
Comment vivez-vous avec le diabète ? J'en ai pas trop trop, les infirmières disent : « et ben vous devriez en avoir plus que ça avec tout ce que vous mangez ! ». Je fais pas trop attention, avec tout ce que je bouffe ! Si des jours je fais attention, et le lendemain, je ne me rappelle pas ! Alors non ça va quoi !	Alimentation déséquilibrée Se permet des écarts
Depuis combien d'années avez-vous le diabète ? Vous savez j'ai navigué pas mal dans les hôpitaux tout ça, je ne me rappelle pas bien.	
Qui vous l'a diagnostiqué ? Ben de toute façon en 2014 j'ai été opéré de la hanche et puis j'ai choppé le microbe ! Du coup je suis resté 2 mois et 8 jours à la clinique de T… où on me faisait promener. Et puis au début, c'est là où ils voulaient se décharger ils ne voulaient pas que ça soit dit que c'est un microbe que j'avais pris à la clinique de Chartreuse. Ils disaient : « Oh mais il a du diabète.. ».	
C'est à l'hôpital qu'on vous l'a diagnostiqué ? Oh peut être …. J'ai été opérée en 2008, du cancer de la prostate, je ne sais pas si j'avais du diabète ou pas, je ne me rappelle pas ! En 85 (c'est pas hier), il y avait une doctoresse à M… et puis elle m'a dit : « vous avez du diabète ? ». Je lui ai dit : « oh non madame, je suis une salle bête ! ». *(Rires*). Je sais pas ce qu'elle me dit encore… Je lui dis : « oh non je ne me rappelle pas... Alors après elle me dit : « est-ce que votre jardin pousse bien et tout ? ». Et puis après elle avait arrêté. Elle fait les dons du sang cette dame. Vous connaissez non ?	Comorbidité : cancer prostate
Non Vous n'en avez pas entendu parler ? Son mari est mort très jeune. B… Alors elle me posait des questions comme ça et je lui répondais rien que des imbécilités ! *(rires).* Du coup je ne peux pas vous dire une année hein ! Ce serait vraiment bête à cause ..Je vois pas pff Les médicaments, les trucs comme ça, qu'est-ce que tu prends ? Comme médicaments ? Je lui dis « mais j'en sais rien moi ». Les infirmières elles m'y mettent dans les machins, j'y avale matin et soir et puis. Pour le moment je n'en ai pas à midi. J'en avais l'autre jour et puis. J'ai pris la goutte.	Vécu de la maladie : indifférence à la maladie Prise de médicaments : pilulier, gestion par IDE
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Je ne vois pas tellement... Je fais encore pas mal de boulot, je ne vois pas tellement.	Absence de contrainte
Pour la prises des médicaments :	

Jusqu'à présent non, je n'ai pas trop non, il y en a ça les détraque, moi non.	
Pour les préparer ? Vous n'oubliez pas de les prendre ? Non, non. Je les prends assez régulièrement. Je dis bien normalement les infirmières elles viennent tous les jours alors elles me mettent le matin et le soir. Et puis l'autre jour le docteur il m'avait donné pour la goutte, il fallait que j'en prenne à midi, un petit cachet. Et puis autrement c'est… il y en a le matin mais c'est des minus ils sont hein. Il y en deux, machin. Non mais c'est heu pfff..	Impression de bonne gestion du traitement/ Pilulier (préparé par IDE)
Donc c'est les infirmières qui vous les préparent ? Oui oui. Bon. Moi je suis presque paralysé d'une main. Ce qui fait que du coup les petits cachets ou n'importe j'y laisserai tomber facilement. Tandis que là impeccable !	
Pour faire les prises de sang ? Vous pensez bien à les faire ? Ben là oui, tous les 3 mois. Et là j'en ai fait faire une il y a pas longtemps.	
Et comment vous vous en souvenez pour les faire ? C'est les infirmières !	Prises de sang faites par IDE
Pour faire à manger ? Ben à manger je me fais livrer les repas. Pendant 5 jours et le samedi et le dimanche, je prépare… Alors là pour le moment c'est… (non mais vous ne connaissez pas), c'est Val Marie qui fait les…	Livraison des repas à domicile
Si si j'y vais des fois. Bon à V.. M.. ils font… alors pour le diabète et tout pour ma santé c'est bon il y a pas… Avant il y avait le traiteur mais le traiteur il y a plus de la cam. Là…	
Quand vous vous cuisinez qu'est-ce que vous faites en général le week-end ? Hum c'est pour ça que les gens se marrent, « tu ne dois pas avoir bien de la maladie parce... ». Moi c'est pommes de terre et petit salé.	Alimentation déséquilibrée en absence de portage des repas
C'est ce que vous faites en général ? *(Rires)* Ouais samedi et dimanche	
Et le matin, vous mangez quoi ? Le matin, le matin c'est tous les jours pareil. C'est un ou deux biscuits de purée de sucre mais je mets deux citrons, je les épluche. Mais là je ne sais pas si c'est ce qui m'a évité de prendre la grippe cet hiver. Parce que cet hiver mon fils venait me voir ou n'importe et lui, il est resté presque plus de 3 semaines qu'il ne pouvait presque plus rien manger et tout hein. Ça l'a scoué hein.	
Et le soir qu'est-ce que vous mangez ?	

Le soir, heu des fois (je suis pas bien fromage, c'est marrant mon fils quand il mange à la maison il dit ses catégories de fromage et moi une autre, je mange du roquefort. C'est peut-être pas bien bon non plus hein ?	Se permet des écarts alimentaires/ Manque de connaissance sur l'alimentation.
Vous mangez que ça ? Du roquefort et après non une confiture, de fraise et après des fois 2 3 boules de chocolat. J'ai encore les grosses boites de jour de l'an, il faut bien que je les nettoie !	Alimentation déséquilibrée
Et vous ne faites pas de vrai repas le soir alors ? Le soir vous mangez que ça ? Ah oui, oui je ne f ais pas de potage. Parce que passé un temps j'allais faire des commissions…	
Et tous les soirs vous mangez du fromage ? Presque tous les soirs, quand ils en mettent à midi, quand ils en mettent avec le repas. Oh ben il y en pas bien de volume hein mais je ne le prends pas à midi, ça ne me dit rien. A midi des fois je mange une orange, une pomme. Mais le fromage à midi c'est très rare quand j'en mange.	
Pour les courses : Oh...	
C'est vous qui les faites les courses ? Oh ben non c'est tous mes collègues. Et puis mon fils aussi.	Non isolé (entourage amical et familial)
Vos copains ? Oui ! J'en ai 3- 4 ils sont tous un peu comme lui, ils sont tous à la retraite alors heu…	
C'est eux qui vous font les courses ? Oui	
Vous allez avec eux ? En général oui. Non mon fils quand il vient il sait ce qui manque, il m'amène… Lui il y a pas besoin d'aller avec lui. Mais autrement avec les collègues j'y vais oui.	
Pour aller chez les médecins ? Jusqu'à présent non. Il y a des gens vous savez heu, aujourd'hui, ici demain vous savez il y a … comme le Dr S... il y en a qui trouvent qu'il ne parle pas assez. Mais bon moi j'en suis bien content.	
Si on pouvait vous enlever des contraintes ? Lesquelles voudriez-vous qu'on enlève ? Ben pour le moment, comme je suis-je reste. Ça a l'air de tourner à peu près quoi. Comme hier j'ai jardiné tout bon. Il y en bien encore qui disent ça.. J'ai pris la goutte bon ben ça, pendant une quinzaine de jours alors là... C'était les voisins qui me rentraient mon bois et tout. Alors là c'est pas… c'est différent hein. Mais autrement je trouve que bon heu. Question pour manger c'est pareil il y a des personnes qui à mon âge. J'ai quand même dans les 85 ans hein alors c'est pas... J'en ai enterré	

un là la semaine dernière. Bon ça faisait 3 ans qu'il était dans un fauteuil. Alors... Quand tu vois ça c'est quand même pas.. .Mes conscrits ils ont tous levé les galoches alors *(rires).* Non mais moi j'ai quand même eu pas mal de trucs hein dans ma vie. En 56, j'ai un accident de vélo. J'ai eu un accident de voiture le 1er avril et le 28 avril j'ai eu un accident de vélo. Et le dimanche matin à 10 heures et demi il y a le gosse du boucher qui sort (là où il y a la salle des fêtes maintenant). Et j'ai donné un coup de frein et je suis passé par-dessus le guidon. Et la tête a reçu. Normalement il faut saigner… Et j'ai pas saigné du tout. J'avais le crâne enfoncé quoi. Puis bon je me suis relevé. Et puis une demi-heure après je suis tombé dans les pommes. Et puis je suis resté 12 jours dans le coma. Et je suis descendu en dessous de 5 de tension. Le chirurgien là-bas, il disait à ma frangine qui venait me voir tous les jours, il lui a dit : « votre frère il a une chance sur 1000 de s'en sortir ».	
Vous êtes un rescapé alors. Mes frangines elles apprenaient ce qu'elles voulaient à l'école, moi je n'apprenais rien du tout. Je ne suis pas plus con que j'étais, je suis resté à peu près net. Alors il y a la voisine qui a dit (la pauvre elle a perdu son mari) mais un jour elle m'a dit : « vous savez la mauvaise graine c'est très dur à détruire » (rires). Alors c'est pour ça. Non mais j'ai eu pas mal de …pas mal de …La preuve je suis resté 5 semaines à V… comme ça. Là je m'étais fêlé le bassin. Bon c'est pareil, deux jours après je me relevais. Les infirmières disaient : « je ne sais pas ce que vous avez dans les reins » *(rires).* Le bassin fêlé ce n'est pas bien bon non plus. Non mais j'ai eu beaucoup de trucs.	
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Ben n'importe comment, pour le moment…	Intérêt pour le dispositif : pas pour le moment
Par rapport à la cuisine : Non non je me fais livrer les repas. Là ça n'a rien avoir avec la MSA ?	
Non ! Ben la MSA ils m'ont demandé pas mal de choses et ils envoient une personne qui va désigner si j'ai droit à avoir une femme de ménage. J'en ai pas beaucoup. Ma frangine elle me dit : « tu devrais demander quand même plus que ça ». Je demande 6 heures dans mois alors…	
Pour les courses vous avez besoin d'aide ? Non c'est toutes les questions que la dame va me poser hein	
Pour les rendez-vous ? Pour vous en souvenir ? Comment vous faites pour les rendez-vous ? Ben c'est les infirmières qui téléphonent tout.	Gestion des RDV par les IDE.
Pour faire les analyses de sang, c'est pareil ? Ah ben oui c'est elles qui font, elles portent ça au laboratoire à T… et après le laboratoire de T…doit envoyer en même temps le résultat au médecin, normalement non ? C'est ça ? **Oui.**	Gestion prise de sang par IDE
Pour l'activité physique, pour faire de la marche, est ce que vous avez besoin d'aide. Vous marchez un petit peu ?	.

Ah ben bien sûr je dis bien, j'ai fait mon jardin hier tout. Question de marcher quand je peux…. Ben pendant 15 jours je ne marchais pas, j'ai pris une crise de goutte. **Vous allez marcher tout seul ?** Ah ben maintenant oui oui. Bon je cours pas quoi mais je marche oui. Ce matin il y a un gars qui est venu me dire bonjour, il voulait me rentrer mon bois… Je lui ai dit « mais non maintenant je suis guéri, ça va ». **Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ?** Non je mets la télé quand je prends les déj. Je dis bien il y a bien des trucs heu... Là il y a des questions qu'on va me poser dans quelques jours. **Pour l'alimentation, les prises de sang, les rendez-vous :** Je ne sais pas ce que je vais devenir mais pour le moment je me défends à peu près quoi. **Est-ce que cela pourrait vous aider si vous avez des questions que vous vous posez sur votre diabète ? Sur les complications, sur ce que vous devez manger ?** N'importe comment, je dis ce que j'ai mangé moi hein. **Vous ne vous posez pas question sur le diabète ?** *(Négation de la tête)* **Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :** **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **Gérer les glycémies (vous ne faites pas la mesure de glycémie avec le lecteur ?)** Non mais je dis bien, normalement je dois retourner… Jusqu'au mois de juin j'ai droit à tout et après je vais envoyer les papiers et tout. Il faudrait pas que les deux qui se butent hein. **C'est juste une étude monsieur, il y a rien qui va découler. Je ne vais pas faire venir quelqu'un chez vous…** Pour le moment je ne vois pas de… **Je vais reprendre la question :** **Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :** **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeûn par ex)** **Gérer les glycémies (vous ne faites pas la mesure de glycémie avec le lecteur ?)** **Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté ?** **Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle ?** **Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises ?**	Non sédentaire

Lequel serait plus important pour vous ? Non mais je dis bien je ne voudrais pas que ça se bute avec la MSA et je voudrais pas qu'ils me saquent au mois de juin. **Mais cette étude ça n'a rien avoir, c'est juste pour une thèse…** Non mais ils disent bien, est ce que vous avez des aides à droite à gauche. Ils demandent ! **C'est juste pour savoir votre ressenti, ce qui pourrait vous aider dans votre vie quotidienne…** Moi je dis bien comme je suis avec toute la paperasserie qu'ils m'envoient. Ils en demandent hein des trucs. Moi je suis pas gourmand. Ben pour le moment je vous l'ai dit tout à l'heure, je n'ai besoin de rien… **C'est juste une enquête ça n'a rien à voir avec votre MSA. Je ne vais pas faire venir quelqu'un chez vous.** Oui c'est peut être bien ça, pour le moment je n'ai pas besoin, je ne veux pas mélanger… Pour le moment, ils demandent beaucoup, est ce que vous avez de… Parce qu'ils n'envoient pas une femme de ménage comme ça, ils demandent tous les revenus tout… Alors c'est normal, la retraite d'un paysan c'est pas terrible. Mais moi personnellement. Je ne fais pas discours sur les retraites. Il y a des collègues ou n'importe qui ont des grosses retraites. Moi personnellement j'ai pas cotisé tellement je n'ai jamais été salarié pour ainsi dire. Depuis 64, les parents m'avaient laissé la ferme, j'avais la ferme en donation. Bon et ben quand on est patron, on ne donne pas des grosses cotisations mais après on retire pas grand-chose non plus. Le salarié il a plus de… il a plus droit… Il y a une différence de retraite. **Avez-vous internet ?** *(Non de la tête)* Est-ce que vous avez un téléphone portable ? J'ai pas de téléphone même. Pas du tout. Et en plus je me fais disputé par ma frangine « ouais il t'arriverait quelque chose ». J'ai dit bon. L'autre jour je jouai aux cartes avec mon fils, j'ai perdu (en 15 jours j'ai perdu mes deux beaux-frères ; heureusement que j'avais pas 5,6 sœurs ; en 15 jours je les ai perdu tous les deux). Et ben l'autre jour, on jouait aux cartes tous les 3, 5 coups de téléphone en 3 heures. 5 coups de téléphone. **Ça ne vous intéresse pas tout ça ?** Pff non, moi si je suis dans le jardin et tout si je n'entends pas. Bon maintenant je n'entendrais pas le téléphone, je vous entends à peine...	Pas d'utilisation d'internet Pas d'utilisation d'outils technologiques

Entretien n° 19

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Pff à l'occasion d'une prise de sang heu. J'étais à l'hôpital parce que j'ai eu un AIT en août 2016 donc j'étais hospitalisée à ce moment-là. Et c'est l'occasion d'une prise de sang qu'ils m'ont diagnostiqué le diabète.	Découverte fortuite, lors d'une hospitalisation Comorbidités : AVC
Donc on vous l'a diagnostiqué à l'hôpital ? Oui	
Comment vivez-vous avec votre maladie ? Ben pff… ça ne me gêne pas hein.	Vécue de la maladie : maladie acceptée
Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? Le régime…	Contrainte : restrictions alimentaires
Comment ça se passe justement pour vous faire à manger ? Ben je me fais livrer. Alors heu j'ai supprimé tout le sucre heu, plus du tout de sucre heu direct là, enfin. Je ne sucre plus le thé. Je ne sucre plus rien. Par contre euh, je continue à manger du pain quand même. Pff sinon…	Livraison de repas/ privation en sucre Connaissances : apports limités en sucre nécessaires
Qui vous apporte les repas ? Ça s'appelle Du potager heu… Du potager…je ne sais plus comment c'est. C'est un monsieur qui fait du bio et qui dépose à l'ancien petit casino de T… ou qui livre à domicile. Et moi il me livre à domicile.	Portage des repas à domicile
D'accord Et je prends 4 jours par semaine ; je saute un jour.	
Et le matin vous mangez quoi ? Le matin je bois du thé, donc sans sucre et deux tartines de beurre.	
Et le soir ? Le soir bon ça c'est varié le soir. Heu..pff du jambon ou heu… Qu'est-ce que je mange le soir ? Ben hier soir je me suis fait du lait cacaoté avec des tartines. J'évite un peu mais enfin bon.	Alimentation déséquilibrée en absence de portage des repas
Vous ne cuisinez pas du tout ? Si, un petit peu mais enfin très peu… des surgelés…	Aliments surgelés/plats cuisinés
Et à 4h , vous faites un encas, vous mangez quelques chose ? Oui souvent une banane. Je ne sais pas si c'est recommandé les bananes ?	Manque de connaissance sur alimentation

Vous pouvez oui Oui un fruit…une orange, une pomme. **Et pour les courses comment ça se passe ?** Ben je les fais faire par les auxiliaires de vie là. **Donc c'est elles qui les font ?** Oui **Pour la prise des médicaments ?** Non **C'est vous qui les préparez ?** Non c'est l'infirmière qui vient préparer heu… un pilulier tous les samedis.	Pilulier (préparé par IDE)
Pour les sorties, les repas de famille, est-ce que pour vous c'est contraignant d'être diabétique ? Non, non parce que dès que je pouvais faire des…des dérogations de temps en temps. **Pour réaliser les prises de sang ?** Non ben, ça c'est l'infirmière qui les fait, qui les porte au laboratoire. Et je les reçois par internet. **Est-ce que pour vous c'est contraignant de les faire ?** Non. **Est-ce que c'est contraignant d'aller chez les médecins ?** Oui *(rires)* ! Voilà, dès qu'il faut se déplacer c'est le bazar... Mais enfin je prends un taxi, j'ai un taxi que je prends régulièrement.	Contraintes : déplacements
Et pour les rendez-vous, vous arrivez à vous en souvenir ? Non, non je les note oui.	RDVS notés.
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? Contrainte, je ne sens pas tellement de contrainte finalement.	Absence de contrainte
Si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? Oh ben j'ai déjà ce qu'il faut hein. Je me suis fait installer une douche à l'italienne en 2016 justement quand je suis rentrée… quand j'ai eu mon AIT là heu. C'est ça qui m'a diminué (que je ne pouvais plus marcher). Et alors là j'ai fait installer une douche à l'italienne. Et autrement j'ai des barres dans les WC, des barres heu… **Est-ce qu'on pourrait vous aider par exemple pour faire de la cuisine ?**	

Non… non pas spécialement. Là j'ai du surgelé. Alors comme à midi je n'ai pas de repas, je vais aller taper dans mon congélateur. J'ai un ascenseur aussi parce que mon mari… On l'avait installé pour lui et il est décédé 2 mois après. Alors maintenant c'est moi qui m'en sers. Jusqu'à heu… Un mois je descendais quand même pas mal les escaliers. Et maintenant heu je ne peux pas. Alors heu… je prends l'ascenseur pour aller en bas, aller me chercher des surgelés.	Surgelés Capacités physiques limitées
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, connectée sur internet, capable de vous entendre et de vous parler, quels services pourriez-vous attendre de ce « robot compagnon » ? Pff, non je n'ai pas envie de parler. J'ai un machin, une téléalarme par contre.	Intérêt pour dispositif : pas pour le moment
Pour faire les repas, vous proposer des menus, des conseils pour bien manger ? Est-ce que ça pourrait vous aider ? Oui ce qui m'aiderait c'est que je puisse aller au restaurant ! (Rires). Bon je ne vais pas prendre un taxi pour aller au restaurant. Alors j'en profite quand j'ai mes petits-enfants, pour les emmener heu…Enfin c'est eux qui m'emmènent.	
Pour les questions que vous vous posez ? Par rapport aux complications ? Ce que vous pouvez manger ? Ce que vous ne devez pas manger ? Oui.	Fonction intéressante du dispositif : délivrance d'informations sur l'alimentation.
Si on vous proposait des menus simples est-ce que ça vous motiverait pour cuisiner un petit peu ? Peut-être oui.	Fonction intéressante du dispositif : idées recettes
Pour vous rappeler de faire les prises de sang ? Ça je note hein.	Prise de note des rendez-vous
Vous notez. Vous vous rappelez des rendez-vous ? Oui. J'ai le Dr R.. (ndrl oncologue) là qui me prévoit un… planning pour l'année, où j'ai tous les rendez-vous à prendre. Tous les 3 mois je dois voir quelqu'un.	Comorbidités : cancer
Vous n'avez pas besoin pour les rendez-vous ? Non non.	
Et pour les sorties, par exemple pour marcher, pour vous stimuler à la marche… Oh ben il faut beaucoup pour me stimuler…(Rires) **Vous ne marchez pas ?** Non **Pourquoi vous ne marchez pas ?** Ben parce que j'ai du mal.	Sédentarité/ Manque de motivation pour activité physique

Là en ce moment c'est compréhensible (ndrl cruralgie actuelle). Mais je n'ai pas envie de marcher pour marcher. Alors que je sors (quelque fois je vais aux courses), là en ce moment j'ai tellement mal que je n'y vais pas. Mais autrement je me fais emmener par mon auxiliaire de vie, on va faire des courses à Intermarché.	Capacités physiques limitées
Si par exemple le robot vous permettrait d'avoir plus d'échanges avec les infirmières, les médecins ? Je n'ai pas envie de parler…	
Vous ne voulez pas parler… **Supposons que l'on vous propose un appareil capable de faire les choses suivantes :** **-gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites (Jeun par ex)** **-gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un CR régulier (journalier par ex)** **-calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté** **-garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle.** **-gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises** **Qu'est ce qui serait le plus important pour vous ?** Ben j'ai déjà hein.	
Tout ça vous avez déjà. Donc il y en a aucun que vous seriez prête à utiliser… Un robot pff …non.	
Ça ne vous dit pas trop ? Non.	Intérêt pour le dispositif : pas pour le moment
Est-ce que vous pensez qu'il pourrait améliorer votre autonomie ? Qu'il pourrait…non. Améliorer mon autonomie se serait de pouvoir sortir, pouvoir aller quelque part sans être tributaire de quelqu'un, voilà.	
Vous n'avez pas des activités associatives ? Ben je n'ai pas envie de discuter…	
Ah d'accord. Voir un peu du monde dans les associations ? Non. Il y avait un repas heu…pour les personnes âgées à T... L'année dernière j'y étais allée, mais j'étais tellement mal assise (parce que je suis petite et je ne touche pas les pieds par terre) alors sur les sièges c'était inconfortable. J'étais fatiguée, fatiguée alors cette année je n'y suis pas allée. Et puis je n'ai pas envie de discuter de façon générale.	
Et vous avez de la famille ? Oui j'ai de la famille qui n'habite pas loin. Et j'ai ma fille aussi.	Non isolé (entourage familial)
Des gens sur qui vous pouvez compter ?	

Oui oui oui. **Utilisez-vous des outils technologiques (Smartphone, internet, ordinateur..) ?** Internet, ordinateur. **Vous avez un ordinateur portable j'ai vu c'est ça ?** Oui **Et vous faites quoi sur internet ?** Et bien heu je fais les comptes, je regarde Face Book. Qu'est-ce que je regarde ? Mes comptes bancaires. Et après je joue à la belote. **Vous n'avez pas de téléphone portable ?** Mobile, oui j'en ai un. **Un smartphone ?** Non **Juste pour appeler, il n'y a pas d'écran heu.** Non non. **C'est juste pour appeler.** Non parce que je n'arrive pas à faire glisser. **D'accord. Souffrez-vous de la solitude ?** Non **Ça vous convient comme ça ?Vous avez des visites régulières ?** Régulières heu… Oui enfin oui. Oui ma fille de S… qui passe. Il y a ma nièce qui vient pratiquement tous les jours. Elle vient récupérer le journal. J'ai mon fils qui me téléphone tous les vendredis et qui vient de temps en temps aussi. L'autre qui est à Lyon me téléphone. J'ai mes petits enfants qui me téléphonent. J'ai ma fille de St Tropez aussi qui me téléphone (elle m'a téléphoné tout à l'heure). Je ne suis pas…non…	Utilisation d'outils technologiques (ordinateur, smartphone) Utilisation d'internet. Utilisation d'internet Non isolée (entourage familial)

Entretien n°20

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? Euuuh au moment où je l'ai découvert c'est pas moi qui l'ai découvert, c'est une infirmière…Euuuh elle est venu faire une piqûre à ma fille et j'lui dis excusez-moi j'ai soif et j'ai bu ¾ de litres d'eau et quand je l'ai découvert, je buvais 5 à 7 litres d'eau !	Symptomatique au diagnostic
D'accord, donc ducoup elle vous a fait une… Elle m'a dit donc vous avez le diabète, allez voir votre médecin…Elle m'a donné un RDV…	
Donc là il vous a fait une prise de sang ? Après elle m'a fait une prise de sang…Non c'est le Docteur S… qui m'a demandé, il m'a tout de suite fait une prise de sang et j'en avais 4g…	Diagnostic par médecin traitant
Et depuis combien d'années vous savez que vous avez le diabète ? J'en sais rien…Je sais pas…	
Qu'est ce qui est pour vous le plus contraignant dans la maladie ? Euuuh y ' a rien de contraignant moi j'trouve, c'est une habitude à prendre, surtout que mon mari est diabétique aussi alors…On est tous les deux à faire …Faire attention à ce qu'on mange ! Si par exemple euuuh, je mange euuuuh, quelques pâtes…quelques pâtes hein ? Je mange pas de pain…On équilibre la nourriture !	Maladie non contraignante Restrictions alimentaires : alimentation bien vécue : notion d'habitude Manque de connaissance sur l'alimentation
Est-ce qu'il y a des choses contraignantes pour la prise des médicaments ? Non.	Prise de médicaments per os non contraignant
Quand vous sortez, que vous avez des repas de famille ? Je mange euuuh…Comme les…ce jour-là, je mange normalement mais en en prenant très peu !	Restrictions alimentaires (non contraignante)
D'accord. Et pour l'alimentation ? Comment est-ce que vous trouvez votre alimentation ? Très bien !	
Très bien ? Vous pensez avoir une alimentation équilibrée ? Euuuuh oui. Oui.	
Est-ce que vous pouvez me décrire une journée par exemple ? J'ai fait Weight Watchers ®. Euuuh moi le matin je prends un café avec un morceau de pain. Une baguette, à peu près long comme ça… J'peux rien avaler d'autre. A midi on mange de la salade, de la viande…Souvent un légume. Et je mange pas de dessert, c'est-à-dire du yaourt des choses comme ça…	Connaissance apports en sucre limités
Vous ne prenez pas de féculents ? Qu'est-ce que vous appelez des féculents ?	Manque de connaissances sur l'alimentation

Des pâtes ? pommes de terre ? Moi c'est le pain le féculent. **D'accord. Donc à midi c'est salade + viande avec du pain** ? Et du pain oui. Et le soir, ça dépend ce que j'ai c'est, ou, à la fin une tranche de pain avec un bout de fromage. **Donc c'est que ça le soir ?** Bin y' a la viande, euuuh le légume… **Ah, il y a viande et légumes aussi ?** Viande, légumes, pain et fromage. **D'accord. Et vous mangez entre les repas ?** Euuuh oui à quatre heures je mange un yaourt. **D'accord et est ce que pour vous c'est contraignant de faire des prises de sang ?** Euuuh oui. Parce qu'on me pique dans la main. Ça fait mal…	Prise de sang : contrainte
D'accord. Est-ce que c'est contraignant d' aller chez les médecins ?D' avoir des consultations ? Non, pas du tout. **Et pour faire les courses est ce que…Est qu' il y a des choses contraignantes ? Le fait que vous soyez diabétique… ?** Non, non. **Ça ne vous pose pas de problème ?** Non ! **D'accord. Et pour cuisiner non plus ?** Non. **Et si on pouvez enlever des contraintes qu'implique le diabète, laquelle ou lesquelles seraient plus importante pour vous ?** Fff je sais pas parce que je mange normalement euuuh…J'vois pas euuuh…. **Vous n'avez pas l'impression de vous priver ?** Non. **D'accord. Vous mangez jamais de desserts vous m'avez dit ?** Euuuh si si j'en mange de temps en temps…Bin si je mange un dessert, j'mange pas de pain !	

D'accord. J'équilibre ! **Et c'est le fait d'avoir fait le régime Weight Watchers qui vous a appris toutes ces choses ?** Je crois ! **Avant vous faisiez comment ?** Avant je mangeais n'importe quoi, je mangeais entre les repas, je mettais…Je préparais les paquets de biscuits sous le canapé…pour manger le soir ! Et puis en plus ça embêtait mon mari j'étais bien contente… (*rires*). **D'accord. Et vous l'avez fait il y a combien de temps ce régime ?** Ce Weight Watchers® j'l' ai fait…avant 84…Avant que je vienne ici… **Ah ça fait longtemps déjà…Et si on pouvez-vous proposer des aides en matériels et équipements à votre domicile, qu'est ce que vous aimeriez avoir ?** …Bin j'vois pas.	
Par exemple pour vous aider à faire la cuisine, vous propser des menus ? A proposer des menus oui, ça m'interesserai !	Fonction intéressante du dispositif : proposition de menus
Pour vous aider à prendre les RDV ? Les RDV non, j'ai l'habitude de venir tous les trois mois chez Monsieur S…et de…D'aller à la pharmacie.	
Pour vous stimuler pour l'activité physique ? Pour faire de la marche ? Alors là, y a mal au dos hein ?	Capacités physiques limitées
Vous marchez un petit peu ? Je marche un p'tit peu mais pas beaucoup hein ? J'suis à pas lents hein ?	Non sédentaire (marche)
D'accord. J'ai très très mal au dos…	Capacités physiques limitées
D'accord. J'ai une souffrance abominable…	
D'accord. Et donc si par exemple on vous proposez de mettre à votre domicile un robot compagnon, donc une petite boîte électronique connectée à internet, qui peut vous parlez, à qui vous pouvez parler, demander des choses , qu' est-ce que vous pourriez attendre de ce robot ? Rien.	

Par exemple si il vous proposait des menus ? Je sais pas si ça m'interesserai d'avoir, comme vous dites, un appareil qui me parle…	Difficulté de projection
Qu'est-ce qui vous dérangerai là-dedans ? Euuuh j'crois parce que j'crois que…Depuis que j'ai le diabète je …J'ai pas de problème et je sais organiser mes repas, alors j'ai besoin de personne !	Vécue du diabète : maladie acceptée
Et par exemple pour vos sorties, vous proposer des idées de sorties, participer à des sorties en groupe ? Je sais pas quoi répondre…	
Pour vous aidez à faire les prises de sang ? Vous aidez à penser à les faire ? J'pense à les faire, j'ai une infirmière qui me les rappelle.	
C'est l'infirmière qui vous les rappelle ?Et pour les RDV ? Pour vous rappeler les RDV ? Les RDV avec les médecins, tout ça ? C'est tout noté sur mon calendrier !	Gestion prises de sang par infirmière/ Prise de note des rendez-vous
C'est vous qui les notez ? Oui !	
Est-ce que ça pourrait vous aider si vous avez des questions sur diabète ? Sur les complications… ? Euuuuh…J'ai lu sur l'ordinateur, je me suis bien renseignée, et j'avais une tante diabétique, du côté de mon père, qui a fini aveugle, paralysée, en fauteuil...Mais elle s'est pas fait soigner comme il faut ! Tandis que moi je fais attention !	Connaissance nécessitée de traiter
Et ça vous fait peur ces complications ? Euuuuh elle était aveugle aussi ! Le plus qui me fait peur c'est d'être aveugle !	Peur des complications
Et vous vous posez des questions par rapport au diabète ? Je sais que c'est le diabète ! En ce moment ils font de la pub à la télé pour la vue…Euuuh quand on a 10 ans de diabète de faire attention, de se faire faire des fonds de l'œil régulièrement. Ce que je fais.	
D'accord. Est-ce que par exemple si ce robot vous permettait de mieux échanger avec les médecins, les infirmières… ? Non. Non parce que les infirmières elles sont pressées, c'est vite fait ! Et le médecin je le vois régulièrement, si j'ai besoin de lui je l'appelle !	
D'accord. Donc je vais vous donner un peu des possibilités, si par exemple on vous propose un appareil qui serait capable de faire les choses suivantes : **Gérer vos rendez- vous personnels et médicaux en vous rappelant lieu date heure et limites,** **Gérer vos glycémies en continu, les partager avec vos soignants et vous faire un cr régulier,** **Calculer la distance que vous avez parcourue à pied chaque jour grâce à un podomètre connecté**	

Garder en mémoire votre poids (semaine, mois) et votre pression artérielle. **Gérer votre pilulier électronique et vous rappeler les prises** **Qu'est ce qui serait le plus important pour vous ?** Alors ça je fais attention, je suis au courant de ce que j'ai. Le plus important euuuh…Je vois pas… **Vous ne voyez pas ?** Non… **Et lequel vous seriez prête à utiliser dès demain ?** Aucun. **Vous ne pensez pas que ça puisse améliorer votre autonomie ?** *(Blanc)* **Vous vous sentez autonome vous ?** Euuuuh…Oui et non. **Pourquoi non ?** Bin avec mon mari c'est pas facile…Mais… Il m'empêche pas de faire n'importe quoi mais enfin…Disons qu' avec ma fille qui est handicapée j' ai …J' me suis pas fait d' amis à S…, j' connais beaucoup de monde…Mais avec ma fille on n' allait pas boire le café…Ou…Ou quelque chose comme ça, alors c' qui fait que j' ai pas vraiment des amis…C' qui s' appelle être une amie, aller dire bonjour un jour chez elle ou à l' autre ou… **D'accord. Et vous avez de la famille, des personnes sur qui vous pouvez compter** ? J'en ai encore mais, il n'y a plus personne qui me parle. J'ai été mise à la porte par mon père. J'ai perdu un frère à l'âge de 46 ans, on était très attachés tous les deux…J'ai eu d'énormes problèmes avec ma mère…Et mon frère était malade, il est né à 1kg5. Et je m'en occupais beaucoup ! Il m'appelait sa petite mère…Et quand il est décédé, je crois qu'il a eu fermé les yeux, ma belle-sœur m'est tombée dessus…Je sais pas pourquoi, je sais pas ce que j'ai fait…Je sais pas pourquoi les autres me parlent plus, je sais pas…Mon père par contre je le sais parce que je lui ai dit que j' avais été violée et il m' a dit que je…J' affabulais et de rester chez moi. Alors je suis restée chez moi…Alors j'connais pas mes nièces, mes neveux…tout ça ! Je dis que je n'ai plus de famille…. **Et vous n'avez personne sur qui vous pouvez compter ?** Euuh non. Non. **D'accord. Et vous m'aviez dit que vous n'avez pas envie de faire de l'associatif ? Pour faire des jeux de société des choses comme ça, rencontrer d'autres personnes ?** Non pour le moment j'ai pas envie…. Vous savez, j'suis pas encore bien avec ma fille qui est en maison… *(Le téléphone sonne)* Où j'en étais…J'ai personne sur qui compter… **Oui, c'est ça. Et que vous ne vouliez pas faire de l'associatif. Parce que vous voulez voir personne ?** Pour le moment non. J'ai ma fille en tête et…	Isolée

J'crois que ça ira mieux quand on aura fait, bon…Découvrir sa maladie à l'âge de 54 ans, pour moi c'est…C'est explosif ! Parce que j'ai passé des moments où…J'ai passé des moments par exemple, où, à l'âge où ma fille avait 4 ans, on était dans un centre épileptique à M…, et…on m'avait dit que…le, le grand spécialiste venait voir les gens quand c'était vraiment grave. Et ce grand spécialiste est venu me voir. Il m'a posé comme question : est-ce que vous l'avait fait avec votre frère ? Parce que sa maladie n'étant pas connue, à cette période, elle a été connue en 77…Euuuh, il comprenait rien, elle avait un électroencéphalogramme normal, comme vous et moi, et faisait des crises en pagaille quoi !	
D'accord…est ce que vous utilisez des outils technologiques chez vous : internet, ordinateur, smartphone…? Euuuh non.	
Vous n'avez pas internet ? Bin j'ai internet mais mon mari me laisse pas m'en servir mais quand euuuuh, je vois quelque chose, il me le prépare.	Utilisation d'internet
Donc vous avez un ordinateur à la maison ? Oui !	
Et vous savez l'utiliser ? Non ! Non, non ! Je sais juste faire rouler la…La pitchounette là, la roulette !	Manque de connaissance (outils technologiques)
Et quand vous allez sur internet vous faites quoi ? Ah bin je cherche…euuuh…Sur ma fille !	
Vous vous renseigner sur la maladie de votre fille ? Mmmh. Mmmh….*(hochement de tête)*	
Et vous n'avez pas de téléphone portable ? Non.	
D'accord. Non parce que je sors pas vraiment vraiment quoi.	
D'accord. Ecoutez merci…	

Entretien n°21

Pouvez-vous me parler de votre vécu avec le diabète, du moment où vous l'avez découvert ? *Patient :* Oula ça fait plus de 20ans, je devais avoir plus de 40ans. Ça a été découvert comme ça, avec une analyse de sang.	Découverte fortuite asymptomatique du diabète.
Il y avait des symptômes ? *Patient :* Non, le poids augmentait. La soif, pas plus que maintenant. *Sa femme :* Pas de symptômes particuliers, mais il passait un contrôle a la sécu tous les 5ans et quand il était en déplacement, je préparais le casse-croute et il avait un fruit le matin le midi et le soir et c'était trop. Y'avais trop. Après il avait commencé par le glucor et y'avais le pic que vous avait vu et il a été ajouté la metformine et le Daonil. Il est resté des années avec le glucor. Il a eu un souci au niveau du poumon qui l'a stressé.	
Qu'est ce qui s'est passé avec le poumon ? *Patient :* On a passé un scanner et je prenais le Tahor et le pneumologue pensait que ça venait du médicament. *Sa femme* : Et il travaillait dans le bâtiment, et y'avais pas de masque et tout l'ensemble faisait que… *Patient* L'amiante y'en avait partout et on cassait tout sans masque mais y'a rien, pas de cancer. On repasse un scanner au mois de mai. Ça m'a fait peur et peut être que le stress a augmenté le sucre. Maintenant j'y pense plus. J'ai pas mal, et je toussais et y'a rien qui sortait. Rien à faire. *Sa femme :* Il a été un gros fumeur aussi mais ça pouvait aider. Et il a été opéré d'un polype de la corde vocale. Maintenant il a arrêté depuis 4ans.	Manque de connaissance : physiopathologie de la maladie. Comorbidités : polype corde vocale, nodule pulmonaire.
C'est le médecin traitant qui a découvert le diabète ? *Patient* Oui oui. *Sa femme :* Docteur est-ce que le diabète est héréditaire ? y'a le beau-père qui l'est aussi.	Diagnostic diabète par le médecin traitant.
Oui en partie effectivement. Quels sont pour vous les aspects les plus contraignants de cette maladie ? *Patient* Moi rien *(rire).* *Sa femme :* L'alimentation, les charcuteries s'est compliqué pour lui. *Patient* : Moi le problème je suis un bon mangeur, avant je ne me levais pas de table sans avoir bien mangé. Quand j'allais au resto, soit je reprenais ou j'allais en face (au restaurant en face). J'adore les sucreries aussi.	Contrainte : restrictions alimentaires/privation en sucre
Est-ce que pour vous, l'aspect « prise de médicaments » est une contrainte ? *Patient :* Ça me gêne dans le sens ou y'en a trop ; j'en prends 5 et demi, ou 6. Y'a la tension, la goutte, le cœur.	Contrainte : polymédication Comorbidité : pathologie cardiaque
Et pour les sorties est que ça vous gêne de prendre vos médicaments ? *Patient* : J'emmène tout avec moi. J'emmène le pilulier. Quand y'a une fête je prends pas les traitements, j'ai peur, je bois un peu. Avec les copains, quand on passe la limite. Et à ce moment-là je prends pas mes médicaments. *Sa femme :* Je les emmène et il me dit j'ai trop bu, je les prends pas.	Pilulier Mauvaise observance médicamenteuse à l'extérieur.

Pour les repas de famille est ce que ça vous embête ? *Sa femme :* Non on essaie de faire un féculent, un légume, et on varie. Après on peut pas toujours respecter. *Patient* c'est vrai réduire la charcuterie, c'est compliqué. J'ai dit au docteur : « faut pas manger les fruits de mer, mais moi j'en mangerais tous les jours. Et avec le cholestérol et la goutte » ; elle m'a dit pas d'abats pas de tripes. Quand je fais les tripes, je m'arrête quand c'est là *(montre sa gorge, rire*). Elle m'a fait une liste, oh p***a, pareil pour le blanc, avant la bouteille me fait 2 jours maintenant la bouteille me fait une semaine. Je lui ai dit docteur laissez-moi mourir (rire). J'adore la charcuterie. On m'a dit faut manger du jambon blanc, mais y'a du sucre dedans !! Non non le jambon crue y'a du sel et l'autre le sucre. J'ai plus peur du diabète que la tension. Le diabète olala, on a des voisins qui se sont fait couper le pied. Moi j'ai peur de ça. Quand on se fait opérer, c'est plus long. Le sel, ça monte la tension mais c'est pas grave, le diabète je le prend plus au sérieux, ça peut être grave. *Sa femme :* oui le beau-père il a le lecteur, hier il était à 1.89 à jeun, c'est trop.	Se permet des écarts Peur des complications Vécu de la maladie : maladie grave
Et pour les courses c'est une contrainte le diabète ? *Patient :* J'y pense même pas au diabète.	
Pour la cuisine ? *Patient :* On essaie de pas faire gras, on essaie de pas faire trop de porc. On réduit la quantité. Avant c'était patate, pates. On fait au mieux.	Restrictions alimentaires Connaissances : apport en gras limité nécessaire
Et pour les prises de sang ? *Patient :* Non pas du tout.	
Les consultations chez le médecin traitant ça vous gêne ? *Patient :* En quoi ? Dans quel sens ?	
Le fait d'y aller tous les 3 mois par exemple ? *Patient :* Non pas du tout. La première fois que j'ai vu un médecin c'était à l'armée. Pour la gorge, on faisait de la niole avec du sucre. C'est comme le sirop *(Rires).*	
Le transport des médicaments c'est une contrainte pour vous ? *Patient :* Non, c'est madame qui s'en occupe. On a le pilulier. A midi on prend le sac avec les médicaments. C'est madame qui s'en occupe.	Gestion des médicaments par conjoint
Le regard des autres ça vous gêne ? *Patient :* Oooh je m'en fou de ça. Ça ne me gêne pas. Ce qui me gêne c'est quelqu'un qui parle mauvais de moi. Le reste ça ne me gêne pas.	
Si on pouvait enlever des contraintes, laquelle ou lesquelles seraient pour vous les plus importantes ? *Patient* : C'est la charcuterie *(rires).* Faut faire attention en mangeant. Des fois je refuse les invitations. Quand on m'invite je dis non désolé je suis déjà invité. Quand je vais au resto, on doit être servit comme il faut *(rire).*	Contrainte : repas à l'extérieur/isolement social

Sa femme : Quand je fais la cuisine, il me dit, tu penses ça suffit, faut rajouter ? *(Rire)* *Patient* Moi, c'est arrivé d'aller au resto, d'avoir encore faim, et de passer encore une plaque avec des pâtes de porcs, des haricots, olala. Bon ! tu fais tout mijoter tout ensemble, tout est concentré. Je me sers deux fois, avec l'assiette pleine. Moi c'est une contrainte l'alimentation.	Alimentation déséquilibrée Contrainte : restrictions alimentaires
Si vous pouvez me décrire une journée de repas ? *Patient :* Le matin là je prends un café au lait et un croissant au beurre ou un verre de jus d'orange pressé. Ou une biscotte au beurre. Avant je prenais que le jus de fruit. Avec le nouveau cachet faut manger, ça m'a donné la diarrhée au début olala. Le docteur m'a dit de le prendre en mangeant.A midi un féculent, légume et viande ou poisson. Le soir, la soupe la salade.	Se permet des écarts alimentaires
Ok, si on pouvait vous proposer des aides en matériel et équipement à votre domicile qu'est-ce que vous aimeriez avoir ? *Patient :* Si je peux réduire les médicaments. Et l'alimentation. Mais faut pas que je crève de faim. Faut bien manger. Avec la famille on en rigole. Je leur dis comme ça je jour où je meurs, quand on me portera, le mec dira ah ce mec il s'occupait de lui (rire). Faut réduire l'alimentation mais si faut faire un effort je veux bien mais après on réduit les cachets.	
Si on vous proposait de mettre à votre domicile « un robot compagnon » sous forme d'une petite boîte électronique, qui vous rappel la prise des traitements ? *Patient :* Non les médicaments j'oublie pas. Même avant je n'oubliais pas.	
Qui rappel vos rendez-vous ? *Patient :* Je prends toujours en avance les rendez-vous.	
Vous n'oubliez pas ? *Patient* Non on note et on accroche. Le problème c'est quand c'est loin, heureusement que madame a une bonne tête. *(Rires)* Mais quand c'est des rendez-vous à 6 mois… *Sa femme* : Le souci c'est quand on passe à l'insuline, comme mon beau père.	Prise de note des RDV, gestion des rendez-vous par conjoint
Patient : ce qui me fait peur c'est les médicaments, on soigne quelque chose et on casse quelque chose. Cette année on va au Portugal, j'ai entendu on a un traitement qu'on met à la ceinture. C'est la pompe. Si on arrive au point de pas stabiliser avec les traitements moi je l'achète.	Prise de médicaments per os contraignante Peur des effets secondaires indésirables des médicaments
Quel lien vous avez avec les technologies ? *Patient :* J'ai un ordinateur pour être au courant pour le sport au Portugal (pays d'origine du patient). J'aime être au courant des actualités, les informations ; mais les emails c'est pas pour moi ? Y'a des arnaques et moi je n'écris pas bien et je vais pas plus loin. Pas de mail, j'en reçois mais je ne réponds pas.	Outils technologiques : ordinateur/utilisation d'internet
Et si le robot vous aidait pour alimentation, idées de menus, pour les médicaments, pour les rendez-vous ? *Patient :* Faut le programmer !!	Crainte difficulté d'utilisation du dispositif
Ça peut être fait par le médecin.	

Patient : C'est intéressant mais pour le moment non, quand on perd la boule, oui. Mais pour le moment, on la tête en place, on est autonome. Si faut passer par là un jour pourquoi pas.	Intérêt pour le dispositif : pas utile pour le moment/ Plus tard potentiellement/ si diminution des capacités/si perte d'autonomie Impression autonomie dans la gestion de la maladie
Pour rappeler vos rendez-vous ? *Patient* : On marque dans le calendrier. *Sa Femme :* j'ai pris rendez- vous pour le scanner, et j'ai oublié celui du cardiologue.	Prise de note des rendez-vous
Et qu'il vous rappel vos rendez-vous ? *Patient :* Oui maintenant on reçoit les messages, c'est bien, ça aide.	Fonction intéressante du dispositif : rappel des rendez- vous
Sur le plan des échanges avec les médecins, pour des questions sur les médicaments ou autre, pour échanger avec vos médecins, ou infirmières ? *Patient :* Pourquoi pas. Ça peut aider. Quand la tête est fatiguée. Ça serait bien. Surtout le contact avec le docteur. Le médicament c'est bien mais c'est un poison aussi. C'est bien. Surtout si on perd le machin (ndrl la tête).	Fonction intéressante du dispositif : échange avec personnel soignant. Peur des effets secondaires indésirable des médicaments
Pour l'activité physique ? *Patient :* Aujourd'hui on a marché 1h. Quand les beaux jours seront là, y'aura le vélo.	Non sédentaire (marche)
Vous êtes motivé pour faire l'activité physique ? *Patient :* Je suis partant. Tout seul ça m'embête. J'aime bien discuter et marcher. Avec la compagnie et on ne sait jamais si on tombe, on a le portable, mais avec quelqu'un c'est mieux.	Motivation pour activité physique en groupe
Et si avec le robot vous dit il fait beau, allez marcher ? *Patient :* Oui comme vous avez dit pour les médicaments. On part souvent avec une voisine. Y'a des jours on fait 5 km. On a fait jusqu'à Leclerc et on fait le tour. On marche au bord du lac. On va prendre les vélos avec les beaux jours. On prend la piste cyclable. Avec la retraite on devient fainéant par contre. On fera demain, puis demain. Mais bon, j'ai 4 vis dans le bras, j'ai été opéré de la coiffe, je suis tout massacré.	Non sédentaire (marche) Fonction intéressante du dispositif : stimulation à l'activité physique. Capacités physiques limitées
Par rapport au diabète, est ce qu'il y a des choses qui peuvent vous aider ? *Patient :* Moi j'aimerai bien que vous me donniez la réponse *(rires)*. Maintenant c'est comme normal. Avant je ne m'en rendais pas compte. Ça va mieux. Même le chef au chantier, il m'a dit tu ne veux pas revenir travailler, tu nous manques. On bossait bien. Moi je n'aime pas les fayots. Je n'ai pas beaucoup d'amis mais mes amis sont fiers de m'avoir comme ami. *Sa femme :*Je crois c'est dans l'alimentation qui l'a le plus de besoin. Quand l'alimentation va bien, on peut baisser les médicaments ; il essaie de faire des efforts avec les légumes. On fait attention avec les fruits. On a été au Portugal on a mangé beaucoup de fruits et la prise de sang était bien.Même pour le café, il aime bien le sucre mais le sucre fait 4 jours. C'est difficile d'évaluer la quantité de sucre.	Vécu : Prise de conscience tardive du diabète Non isolé (entourage amical)
Ça vous aiderait de faire une formation là-dessus ?	

Patient : Oui ça s'est bien, si y'a un bouquin dessus, je l'achèterais. Avant on me disait le whisky c'est bon pour les artères. Ça nettoie les artères. Et ba si ça nettoie, on y va. On regardait un match de foot, on descendait une bouteille *(rire).* **Merci de votre participation.**	Connaissance : apport limité en sucre nécessaire/ apport en légumes nécessaire Souhaite avoir des informations sur l'alimentation

ANNEXE 7 : Retranscription des entretiens des parties prenantes

Entretien aidant n° 1

Si ce service était proposé à votre parent :

1/ Quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

Aidante (épouse) : C'est qu'il me remplace. Y'a les agendas, les suivis de rendez-vous, ce qui avez mentionné. C'est tout pour moi. Si j'oublie, c'est sûr qu'il va oublier aussi. Du coup je suis pas autorisé à oublier. Je dois tout le temps être omniprésente, gérer le budget, la maison, mon travail. Il faut tout le temps être disponible. Le malade est malade, donc il est dans son monde, on lui pardonne, il est compris. Le jour où il est seul, c'est autre chose. Son fils, ça lui fait peur par moment, ça lui fait soucis. Je peux faire un AVC aussi. Qu'est ce qu'il se passe à ce moment-là ? C'est dur. Le robot, c'est l'aidant. Lui garde son plaisir de la vie, mais je dois gérer. Si je partais tu ferais comment dis-moi, hein ?

Patient : On se met tous les deux dans le même sac !

Aidante (épouse) : moi aujourd'hui, je ne m'autorise pas grand-chose, je vais pas chez le médecin pour pas savoir, je veux pas savoir. C'est mieux comme ça. Donc oui le robot prend toute sa place, mais c'est humanisé aujourd'hui. Prendre les rendez-vous, faire les courses à manger… lui n'en prend pas conscience. J'arrive le soir et vais tout de suite voir s'il a pris ses médicaments du midi... C'est déjà arrivé qu'il l'oublie. Je me lève la nuit pour voir s'il respire, maintenant ça va mieux, il a son assistance respiratoire, mais avant ça m'arrivait. L'assistant électronique ça peut être pertinent. Aujourd'hui ça fonctionne avec un tiers, mais quand le tiers est pas là on fait comment ?

2/Pouvez-vous décrire pour votre parent l'assistant personnel idéal ?

Aidante (épouse) : C'est celui qui porte si je n'étais pas là. Lui a l'envie mais il se laisse porter, moi c'est qu'il puisse me soulager. Moi je suis en soucis permanent, et lui ne le fait pas exprès. C'est celui qui est à côté sans faire, qui me remplace ce qui existe déjà.

3/ En fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :

-Utile

-Très utile

- Inutile

-Serait complémentaire à votre action

-pourrait vous soulager

-Pourrait vous rassurer

Aidante (épouse) : Que je sois rassurée et qui lui laisse gérer les choses. Il a pas l'intention de mal faire, il est pas égocentrique, tout va bien pour lui, mais prend pas conscience du risque. Le compagnon idéal, est que l'aidant soit déchargé. Je suis pas sa mère, je suis sa femme. On n'est pas dans la position idéale, de la séduction, on devient mère maîtresse. Des fois je lui dis « je suis pas ta mère merde » ! Dans la relation c'est ça, et c'est lourd par moment, on ne partage pas notre rencontre le soir. Voilà, des fois j'en ai marre. Et des fois, lui aussi doit en avoir marre, je pense qu'il aimerait aller pêcher, sortir avec des copains ; partir quelques jours, mais la maladie c'est un parasite. Et si je suis pas

là, qu'il soit pas en danger. Dans sa tête je sais pas comment ça se passe. Est qu'il a le potentiel ? des fois, il est décalé. Des fois, on se fritte, je veux pas être envahissante. Je peux être chiante parfois.

4/ La mise à disposition de l'assistant au patient : devrait se faire avec votre accord ? Avec un protocole d'utilisation ? Seriez-vous prêt à interagir avec l'assistant personnel ?

Aidante (épouse) : Avec le sien, pas le mien...ffff c'est compliqué parfois pour les rdvs de gérer à l'avance, avec les cardios par exemples. Moi perso je ne peux pas déplacer le rdv sur mes vacances et quand on a besoin d'un suivi régulier c'est compliqué. Moi je pars en vacances avec un soucis, j'ai pas l'aval du cardio parfois. Il est au volant, quand même, moi je suis à côté. Comment tu penses à moi dans cette affaire toi ?

Patient : Moi j'y pense pas !

Aidante (épouse) : voilà, (fronce les sourcils).

Patient : Faut rester cool, pas stresser, hein bibi !! Faut rester cool. Moi ça me dérange pas, j'ai fait 2 avc.

Aidante (épouse) : oui le 2e je t'ai sauvé la vie ! si j'étais pas là ??! Comment je fais partie de ta vie moi ? J'aimerai bien savoir ?

Patient : Tu fais partie du matériel. Bah oui quoi ! (Rire)

Aidante (épouse) : quand on est partis en août, est ce que tu t'es demandé comment j'étais ?

Patient : On est parti et revenu, c'est bien. Le contrôle ou pas, ça va pas empêcher l'accident. On va voir ce que dit le cardio.

Autre chose à ajouter concernant la gestion du diabète ?

Patient : Non

Aidante (épouse) : Non il a de la chance et faut faire attention que je sois derrière à l'heure actuelle. Donc après…

Merci de votre participation.

Entretien aidant n° 2

Quel serait pour vous le compagnon idéal pour votre époux ?

Aidante (épouse) : Y'en pas pour moi tout va bien.

Non pas pour vous mais pour votre mari ?

Aidante (épouse) : Je sais pas les médicaments c'est bon. C'est sa vie. Non mais tu fais comme tu veux, tu t'habilles comme tu veux.

Finalement est ce que ce serait nécessaire actuellement ?

Patient : c'est à dire que je l'ai *(rire et regarde sa femme).*

Aidante (épouse) : je te laisse autonome, être a la merci c'est pas bien, et faut laisser de l'autonomie. Moi je gère tout mentalement. J'avais une infection dentaire et j'avais toujours des infections, et ça revenais tous les 6 mois. Et je pose la question au dentiste. Il me dit qu'il faut opérer. Je dis ça à ma sœur, et elle me dit d'aller voir son dentiste, en plus il était jeune et beau (rire). Et vous savez quoi, j'ai fini par régler ça par la pensée.

Patient : par la pensée et l'application du du du reiki. Vous connaissez le reiki ??

Non, j'en entend parler mais concrètement non.

Patient : c'est normal, vous sortez deeee la fac *(Rires).*

Aidante (épouse) : mais surtout avec certains professeurs. Voilà certains sont dans leur médecine. Faut parler de certaines médecines.

Faut juste que les choses soient prouvées ! Faut des études qui puissent prouver les choses. Pourquoi pas.

Aidante (épouse) : certaines personnes aiment bien les médicaments et celui qui a pas eu de médicaments c'est que le médecin a rien comprit.

Ce qui est important c'est d'informer. Merci en tout cas. Est-ce que vous avez autre chose à apporter ?

Patient : Moi je pense que la sécu devrait faire comme la MSA à l'entrée de la retraite et à l'entre de la retraite, on nous convoque et on donne toutes les informations pour que les gens restent pas seul et on nous informe. On nous donne des explications. Etre diabétique c'est un changement de vie.

Entretien pharmacien n°1

Si ce service était proposé aux patients que vous prenez en charge, quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?

Alors, pour ma part, les services essentiels, ce serait la gestion des médicaments, l'alimentation parce que c'est un versant important pour les patients diabétiques, les rendez-vous avec les professionnels de santé et les bénévoles intervenants. Les 3 qui me semble les plus importants.

D'accord. Alors, en fonction des services qui vous semblent essentiels, parmi les patients auprès desquels vous intervenez quels sont ceux pour qui ce serait le plus adapté ?

Euuh bin pour les patients seuls et les plus âgés…euh…et puis après…

Les plus de 75 ans ?

Oui les plus de 75 ans. Et des patients qui présentent des déficiences…alors tout dépend de la façon dont est fait l'assistant mais déficiences visuelle ou cognitives oui…

D'accord. Donc en fonction de vos réponses précédentes, pensez- vous que cet assistant serait :
Utile, très utile, inutile, complémentaire ou viendrait en compétition avec votre intervention ?

Bin non il serait complémentaire avec euh, notre action et ducoup utile.

D'accord. Ok. La mise à disposition de l'assistant au patient, est ce que vous pensez qu'elle devrait se faire avec votre accord…Est-ce que vous pensez qu'elle devrait être délivrer par vous-même ou qu'elle pourrait être délivrée par vous-même ? C'est vrai qu'en pharmacie vous pouvez être amené à le délivrer…

Euh…Bin elle pourrait être délivrée par nous-même mais après j'pense que c'est d'un commun accord avec le médecin prescripteur, qu'on puisse ensemble euh…évaluer la bonne gestion du traitement par le patient, donc en en discutant entre nous ce serait bien !

Oui c'est important l'échange, effectivement !

(Rires des 2 protagonistes)

Euh si oui, quelle rémunération pour vous ? Quelle formation à dispensation de cet assistant vous serait nécessaire ? sous quelle forme ? Pourriez-vous intervenir dans la maintenance de l'outil ?

pffff quelle rémunération ?...c'est difficile de se…ouais…de préciser…

Oui, difficile à dire…Par contre une formation serait indispensable et pour la maintenance, j'pense qu'on aurait aussi une place importante puisqu' on est euuh, présents 6 jours sur 7 et puis…sur une plage horaire large, sans prise de RDV, on pourrait vraiment réagir rapidement !

Oui. D'accord. Et euh, ducoup, euh…

Pour la forme de la formation ?

Oui.

Euh…Bin euh, une formation euh…protocole je sais pas si ça suffirait mais…si une personne peut ous expliquer le mode d'emploi c'est mieux !

Une séance pour vous expliquer et puis après vous vous débrouillez avec le…
Ouais après ça peut être une formation présentielle en groupe…Mais une séance suffirait…

D'accord. Et ducoup, vous seriez prêt euh…en tant que pharmacien quel serait pour vous l'assistant intelligent idéal pour vos patients ?
Et bien, c'est difficile de se prononcer…(rires) Mais euh…Et bien il faudrait un assistant qui gère un petit peu leur emploi du temps avec un système d'alarme…Qui les préviens de l'heure de prise de leur traitement, avoir un réel plan de prise clair grâce à cet assistant et pourrai gérer aussi leur RDV…leur rappeler des conseils sur l'alimentation… Voilà, une vraie aide….

Très bien. Merci beaucoup d'avoir répondu à ces questions !

Entretien pharmacien n°2

Alors, si ce service était proposé aux patients que vous prenez en charge quelles seraient les fonctions et services essentiels selon vous ?
Alors pour moi, ce serait plutôt l'alimentation, les RDV avec les professionnels de santé, la mesure de l'activité physique … Et oui, ce serait bien d'avoir les dates pour des activités organisées…Et pourquoi pas la pesée et la téléalarme oui.

D'accord. Alors, en fonction des services qui vous semblent essentiels, parmi les patients auprès desquels vous intervenez quels sont ceux pour qui ce serait le plus adapté ?
Mmh…plutôt pour les patients seuls et les patients jeunes.

De 50 à 75 ans ? Oui.

Ok. Alors maintenant, est ce que vous pouvez me dire, en fonction de vos réponses précédentes, est ce que vous pensez que cet assistant serait : utile, très utile, inutile, serait complémentaire à votre action, ou viendrait en compétition avec votre intervention ?
Je pense que ça pourrait être très utile et complémentaire oui.

D'accord. Et est-ce que vous pensez que la mise à disposition de l'assistant au patient devrait être délivré par vous-même ? si c'est le cas, quelle serait la rémunération adéquate pour vous ?
(Silence puis rires). Euuuh ça pourrait être un forfait pour chaque patient suivi par exemple…

Ok. Et pour vous, quelle formation pourrait être nécessaire ?
Oh…je sais pas trop…

Plutôt courte ?
Oui…sur une journée maximum, je pense que ca suffirait !

Et sous quelle forme ? présentielle…
Oui, présentielle…et puis ensuite la mise à disposition de l'outil dans chaque pharmacie pour pouvoir se familiariser avec et pouvoir ensuite former l'ensemble de l'équipe.

D'accord. Et est-ce que vous pensez que vous pourriez intervenir dans la maintenance de l'outil ? avec un protocole d'utilisation ? Oui bien sûr.

Est-ce que vous seriez prêt à interagir avec l'assistant personnel ? Oui oui.

Ok… et en tant que pharmacien quel serait pour vous l'assistant intelligent idéal pour vos patients ? Pour moi il faudrait que ce soit un outil simple d'utilisation, fiable…qui prenne en compte tous les paramètres du patient diabétique. Et surtout je pense que c'est important qu'il soit mis à jour régulièrement.

Entretien pharmacien n° 3

Si ce service était possible pour vos patients quelles sont les fonctions qui pour vous seraient essentielles ou importantes ?
Nous ça serait plutôt le ... effectivement le RDV médecins...pour le renouvellement d'ordonnances…Euuuuh…et qu' est-ce que ça pourrait être…Oui, des rappels par rapport à leur prise de médicaments, par rapport leur euuh, leurs glycémies par exemple. Ils pourraient enregistrer leurs glycémies, de manière à communiquer bin ducoup par ce procédé je pense...euh, aux professionnels en temps réel et le nombre d'unités d'insuline qu'on aurait au jour le jour.

D'accord. Ok. Alors nous on avait dans les propositions qu'on avait fait, dans les sous questions en quelques sorte, est ce que l'agenda local des activités associatives ou culturelles, les activités générales en gros, est ce que ça vous paraitrait intéressant ou pas ? Euh savoir qu'il y a un cours de danse ou je sais pas quoi, ou de la marche euuuh, sur St Jean d' Arvey par exemple ou quelque chose comme ça, je sais pas… ?
Ah, mais pour les informer ? De l'existence d'activités ?

Oui. Voilà.
Oui ça peut être bien ! Tout à fait !

Alors, euuuh…si il y a des activités spécifiques pour les patients diabétiques, est ce que ça vous paraît intéressant ?
Bin évidemment. Oui.

D'accord. OK. Des Lien vers tout ce qui est transports, transports individuels ou en commun genre euh taxi euh, VSL et autres choses comme ça ?
Oui, j'pense que...Ça, bin ça c'est même nos quotidien, j'dirai nous jeunes, quand on se déplace est sans arrêt sur google pour chercher un…Et bien sur j'pense que ça ça peut être très utile.

D'accord. Ok. Alors après il y a des choses que vous avez déjà évoqué, c'est les RDV avec les travailleurs, les travailleurs de santé et les bénévoles.
Oui.

Euuuh…le poids, est ce que ça vous paraitrai intéressant d'avoir quelque chose qui est connecté avec le poids ou pas ? Le point…

Du patient.
Le poids ?
Oui.
Ah le poids ? Oui ! Oui.
D'accord.
(rires)

Euh, medication management, le, le, le…La gestion des médicaments, vous en avez parlé…
Oui.

Euh, lié aussi un système, euh de…D'alarme genre « présence verte » ou autre système ?
Ouais, ça ça pourrait être bien.

D'accord. Euh mesure de l'activité physique, genre podomètre et autres choses comme ça ?
Oui oui oui mais il y a beaucoup d'applications qui font ça parcequ' en plus ce serait encore mieux appliqué en diabétique, oui.

D'accord. Euh Constantes biologiques bin vous en avez parlé. Euh…En ce qui concerne le...la nourriture et les apports, enfin « food and diet » ...euh…
Oui. Il y a une application comme ça en pharmacie qui s'appelle ABOX.

ABOX? A, B, O, X?
Oui, B, O, X. Et c'est une application qui est euh… Donc euh…qui est... il y a un code barre que le client, le patient peut scanner...

Oui.
Et il y a plein plein d'idées dedans qui sont exactement les mêmes que celles que vous m'évoquez.

A, B, O, X ?
Voilà. ABOX.

Bin super, j'irais voir ce que c'est ! Ok.
ABOX not. Après j'pense qu'il faut pt être que ce soit…J'sais pas si il y a un code, éventuellement je vous le donnerai…

je regarderai de toute façon si…
Oui. Exactement…moins détaillé que l'appli que vous voulez…développer.

Ok. D'accord.
Mais c'est sur le même principe !

D'accord. Alors, en fonction des services que vous considérez important ou essentiel parmi les patients, euh, pour vous, pour qui ce serait le plus adapté ? Alors j'ai plusieurs questions : les patients qui vivent seuls à la maison ?
Euh oui.

Les patients en couple ?
Oh j'pense que ça s'adresse au sens large hein !

Au sens large oui parce que les autres propositions c'était les gens qui ont des troubles visuels, des troubles cognitifs modérés, euh…après les patients qui ont…
c'est plus délicat effectivement. Après si ce sont des applications euh, avec euh, du vocal, c'est… Et adapté aux personnes mal voyantes ou euh…je sais pas. Si c'est vraiment une appli pour proposer au sens le plus large ?

A**lors pour l'instant…**
C'est par rapport à vos…Vos…Vos…par rapport justement à cette enquête, que vous allez euh…Développer…

Voilà, c'est en fonction de ce que les gens nous disent, qu'on a pointé, par exemple la MSA nous a dit « il faut que ce soit lié à l'existant déjà » ! Pour pas réinventer la roue… ça on veut pas le faire…Et, et alors, après les autres questions, euh, si, si cet outil était proposé, euh, est ce que vous pensé que ce serait le pharmacien qui serait le mieux à même pour le délivrer ?
Ça serait un outil qui serait euuuh… nécessiterai une boîte à part ou ça serait sous forme d'application et on rentrerai les coordonnées euh…

Non, ça serait une boite que les gens auraient à domicile. Comme le, comme le google Home.
J'pense que le pharmacien peut faire parti du réseau pour la distribution.

D'accord.
Au même titre que l'infirmier, au même titre que le médecin, le…Ouais, j'pense qu'on peut tous être concernés par ça et on peut tous le proposer.

D'accord. Si c'est vous qui étiez le, le, le… « commercialisateur », je sais pas comment on dit, Euh, final, est ce que vous pensez que ça nécessiterai une formation à cet outil ?
Mais je pense que ça nécessite une formation et pour le commercial et également pour le proposer, le présenter correctement au…à l'intéressé.

Bien sûr. Ok. D'accord. Et selon vous, euh, est ce que vous avez une idée de… du cout que vous voudriez euh...de ce que vous voudriez gagné…enfin… a quoi correspondrait votre salaire sur un tel projet ?
Euh…*(Rires)...*

Difficile à dire quand on sait pas ce qu'on demande ! Voilà ! Je suis d' accord *! (Rires)*
Je sais pas parce que nous c'est vrai, jusqu' à présent euh… on nous propose des entretiens, c'est par la sécurité sociale, par exemple qui dure une demi-heure, j'crois que c'est…les deux entretiens sont remboursés par la sécu à hauteur de 40 euros les deux donc après…pour la partie formation…après sur le coût de… la vente ? Du produit ?

Oui. Voilà, voilà.
La vente ? C'est ça ?

Oui.
Après il faut pas que le prix soit rédhibitoire pour le patient. J'pense également Il faudrait que ce soit gratis.

D'accord. Gratuit et oui euh…Une aide de la sécu ou de la mutuelle.
Voilà, gratuit pour le patient avec une prise en charge partielle ou totale en fonction des revenus c'est ça ? Par la sécu ou les mutuelles. C'est ça ?

Oui, oui. D'accord. Mais vous en tant que…
Sur la présentation du produit, mais une participation, j'dirais, symbolique !

D'accord. Ok.
Pour le…Les spécialistes... Parce que c'est vrai qu'on manque tous…on manque tous de temps.

Oui.
Euh, et puis, j'pense que les spécialistes euh, si c'est une demi-heure de présentation du produit, ça va représenter une demi-heure euh…Je sais pas. Après euh je pense que c'est adaptable en fonction de chaque profession…Nous au niveau de la pharmacie c'est un peu notre métier, c'est le conseil, euh donc euh, on est habitués, après ça prend du temps, il faut prendre des rendez-vous, faut bloquer des heures…euh... Bon moi, monsieur J. vous savez, à ma petite échelle c'est compliqué, j'fais pas d'entretien thérapeutique parce que je suis toute seule mais c'est vrai que je pense que ça demande après une organisation au pharmacien.

D'accord, donc ça serait à réfléchir en fonction de, de...si ça existait bien sûr, en fonction de tous les paramètres de chaque pharmacie ?
Le titulaire serait obligé ou de lui faire, suivre la formation pour expliquer l'outil, ou de détacher quelqu'un d'son équipe, en formation, pour proposer euh…pour expliquer le fonctionnement de l'outil au patient.

Ok. D'accord. Donc euh…Oui. (Rires)

Non non non mais c'est… j'vous prend à brûle… comme ça au milieu d'un truc mais…Ok ! Bon est ce qui il y aurait des remarques, euh…et selon vous quel serait l'outils idéal euh…euh…pour vous…enfin pour les patients selon vous en tant que pharmacien ? Quel serait l'outil idéal pour vous ? Voilà.
Moi j'pense qui faudrait un…Un…Un appareil de…de glycémie euh…ou par un système de la pompe à insuline qui soit relié en fait à nos smartbox et à nos s portables et qui puisse effectivement euh…Bin et mettre…Et mettre l'intéressé au réseau si accord du patient euh… Mais euh…c'est vrai que, et j'pense que c'est un, c'est un produit qui s'adresse peut-être plus aux jeunes. Ils sont plus connectés ! Euh…que sur les générations euh…de de de 81 ans…de…encore que 70 ans ils commencent à être bien…

Bien connectés ! Alors c'est pour ça quand même que la notion de box avec interactions, interactions à la voix a été retenue, plutôt que l'application. Parce que les…Il y a des études qui ont montré quand même que, les patients de façon générale, âgés en particulier, si y a trop de sollicitation ils font pas ! faut vraiment que ce soit…facile à utiliser. C'est ça ! Avec surtout la simplicité de l'outil !

Ok. Bon et bin si jamais vous avez d'autres idée, ou d'autres trucs qui vous viennent à l'idée, n'hésitez pas vous m'appelez ! Merci beaucoup, bonne journée. Au revoir.

ANNEXE 8 : CODAGE

Vécu de la maladie

Diagnostic de la maladie
Diagnostic par médecin traitant
Découverte par glycémie fortuite
Asymptomatique au diagnostic
Symptomatique à la découverte
Ressenti à l'annonce du diagnostic
Absence d'inquiétude au diagnostic
Inquiétude
Indifférence
Prise de conscience tardive
Maladie acceptée *« Maladie comme une autre »*
Surprise *« Choc »*
Ressenti au quotidien
Nécessité de traiter
Maladie asymptomatique
Maladie contraignante
Maladie grave
Maladie sournoise
Coût important pour la société
Source de dépression
Maladie acceptée
Maladie bien vécue
Maladie comme une autre
Indifférence à la maladie

Besoins et attentes des patients

I) Connaissances et délivrance d'informations

1) Etat des connaissances des patients

Connaissances sur l'alimentation et la nécessité de l'activité physique
Apports limités en sucre nécessaire
Apport en légumes nécessaire
Apport en fruits nécessaire
Apport limité en gras nécessaire
Activité physique nécessaire
Manque de connaissances
Sur la physiopathologie de la maladie
Sur le suivi biologique et objectifs glycémiques
Sur les complications
Manque de connaissance sur l'alimentation
Manque de connaissance sur l'activité physique : activité physique pas nécessaire
Sources d'informations
Soignants (médecin, pharmacien)
Lecture de notice des médicaments
Freins aux connaissances
Manque d'informations
Difficultés de mémorisation
Vécu du manque de connaissances
Manque de connaissances perturbant
Souhaite des informations sur la pathologie

2) Intérêt des patients pour la fonction de délivrance d'informations

Délivrance d'informations par API
Fonction intéressante du dispositif : délivrance d'informations sur la pathologie *Fonction d'aide à la gestion de l'hypoglycémie*
Echanges avec le personnel soignant
Fonction intéressante du dispositif : échange avec le personnel soignant
Préférence pour le contact humain
Préférence pour l'utilisation du téléphone
Risque de contrainte pour le personnel soignant

II) Gestion pratique quotidienne de la maladie

Gestion globale
Impression d'autonomie

1) Rendez-vous médicaux et paramédicaux

Réalisation des prises de sang
Prises de sang par IDE à domicile
Gestion des rendez- vous médicaux et paramédicaux
Prise de note des rendez- vous
Gestion des RDV par le conjoint
Gestion des rendez-vous par l'IDE
Vécu des rendez-vous
Vécus comme une contrainte *Problèmes de déplacements* *Difficulté pour avoir un RDV* *Beaucoup de rendez-vous* *Prises de sang (contrainte)*
Difficultés de mémorisation des rendez-vous

Oubli des rendez-vous
Fonction de rappel des rendez-vous
Fonction intéressante du dispositif : rappel des rendez-vous
Pas d'intérêt *Pas utile* *Rappels des prises de sang angoissant*

2) Gestion des médicaments

Aide matérielle et/ou humaine
Pilulier
Gestion du traitement par le conjoint/ Gestion du traitement par IDE
Vécu de la prise de médicaments
Prise de médicaments vécue comme une contrainte *Polymédication* *Injection d'insuline* *Crainte des effets secondaires indésirables* *Effets secondaires indésirables des médicaments* *Transport des médicaments est une contrainte* *Considère le traitement inutile*
Prise de médicaments per os non contraignante
Facteurs de motivation pour la prise de traitement
Peur des complications de la maladie
Peur du passage à l'insulinothérapie
Observance médicamenteuse
Impression de bonne gestion des médicaments
Oubli de prise de médicaments
Mauvaise observance médicamenteuse à l'extérieur
Fonction rappel des prises de médicaments par le dispositif
Pas d'intérêt *Rappel des prises de médicaments énervant*

3) Suivi des paramètres biomédicaux

Connaissances
Nécessité bon contrôle glycémique
Fonction d'enregistrement des paramètres biomédicaux
Pas d'intérêt pour l'enregistrement des paramètres biomédicaux *Envoi des résultats biologiques au médecin par le laboratoire*
Fonction intéressante du dispositif : Suivi des glycémies Fonction d'alerte en cas d'hypoglycémie

III) Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques

1) Alimentation

Gestion de l'alimentation
Gestion par le conjoint
Livraison des repas à domicile
Vécu de des règles diététiques
Contrainte *Restrictions alimentaires* *Privation en sucre*
Vécu positif de l'alimentation *Notion d'habitude* *Restrictions alimentaires non contraignantes* *Absence de privations*
Considère son alimentation équilibrée
Pratiques alimentaires
Restrictions alimentaires
Plats industriels cuisinés/surgelés
Saut de repas

Se permet des écarts
Alimentation déséquilibrée
Alimentation déséquilibrée en absence du conjoint
Alimentation déséquilibrée en absence de portage des repas
Origine des mauvaises pratiques alimentaires
Manque de connaissances
Manque de motivation (respect régime alimentaire/pour cuisiner)
Contraintes sociétales : contrainte des repas à l'extérieur
Difficultés financières
Responsabilité du conjoint
Mauvaises habitudes familiales
Fonctions d'aide au respect des règles diététiques
Fonction intéressante du dispositif : idées de recettes et de menus Fonction intéressante du dispositif : informations sur l'alimentation
Pas d'intérêt *Utilisation de livre de recettes*

2) Pratique de l'activité physique

Connaissances
Activité physique nécessaire
Pratique personnelle de l'activité physique
Non sédentaire (Marche/vélo)
Sédentarité
Facteurs de motivation pour activité physique
Stimulation activité physique par professionnel de santé
Stimulation activité physique par conjoint
Nécessité des tâches quotidiennes
Effets bénéfiques sur les valeurs glycémiques

Sensation de bien être
Motivation pour activité physique en groupe
Freins à la pratique de l'activité physique
Capacités physiques limitées
Manque de motivation
Marcher seul
Marcher avec des inconnus
Mauvaises conditions météorologiques
Limitation de l'activité physique par le conjoint
Fonctions intéressantes du dispositif
Stimulation activité physique
Délivrance des conditions météorologique

IV) Besoin de liens sociaux

Situation sociale des patients interrogés
Non isolé(e)) *Entourage familial/amical* *Associatif*
Isolé(e)
Incidence du diabète sur le plan social
Contrainte *Repas à l'extérieur* *Capacités physiques limitées (complications)*
Non contraignant *Renforce les liens*
Fonction intéressante du dispositif
Echanges avec d'autres patients diabétiques *Rompre isolement social* *Aspect convivial*

Avis concernant le dispositif

Intérêt pour l'API
Pas d'intérêt actuellement
Plus tard potentiellement *Si diminution des capacités physiques et cognitives* *Si perte d'autonomie* *Age plus avancé* *Si absence de conjoint ou si incapacité du conjoint à assurer les tâches actuelles* *Si isolement social* Si facilité d'utilisation
Besoin d'aides humaines
Liens avec les NTIC
Intérêt pour les nouvelles technologies *Si formation*
Utilisation d'outils technologiques (smartphone/tablette/ordinateur)
Pas d'utilisation d'outil technologiques
Utilisation d'internet
Pas d'utilisation d'internet
Pas internet à domicile
Application diabète sur smartphone
Freins à l'utilisation de l'API
Pas utile
Difficultés de projection et de conceptualisation de l'API
Pas d'utilisation des NTIC
Freins à l'utilisation des NTIC en général
Manque de formation
Manque d'informations
Difficultés d'utilisation
Crainte dangers du cyberespace

Difficultés de mémorisation
Manque d’intérêt
Manque de motivation
Craintes de l’API
Craintes difficultés d’utilisation
Perte d’intimité
Perte du contrôle de sa vie

Table des matières

Liste des enseignants à l'UFR de médecine de Grenoble 2
Remerciements 6
Serment d'Hippocrate 9
Liste des abréviations 11
Résumé 12
Abstract 13
I) Introduction 14
1. Contextualisation 14
1. 1 Vieillissement de la population 14
1. 2 Le diabète, une épidémie mondiale 15
1. 3 Déserts médicaux et ruralité 15
2. Stratégies de prise en charge du diabète 16
2. 1 Education thérapeutique du patient 16
2. 2 Plans de lutte nationaux mis en place 17
3. Technologies numériques dans le domaine de la santé 21
3. 1 Introduction 21
3. 2 Bénéfices de la e-santé et de la télémédecine 23
3. 3 E-santé : les outils existants destinés au diabète 24
3.3.1 Applications mobiles médicales (mApps) 24
3.3.2 Sites web 25
3.3.3 Outils connectés 25
3. 4 Télémédecine 26
3.4.1 La télémédecine en Europe 26
3.4.2 Outils existants en télémédecine 28
3.4.3 Aspect financier 29
II) Objectif 30
III) Matériels et méthode 32

1. Type d'étude 32
2. Population de l'étude 32
2.1 Critères d'inclusion 32
2.2 Critères d'exclusion 32
3. Recueil des données 33
4. Méthode d'analyse 33
IV) Résultats 35
1. Caractéristiques de la population étudiée 35
1.1 Comorbidités 35
1.2 Traitement 35
2. Vécu psychologique de la maladie 35
2.1 Ressenti à l'annonce du diagnostic 36
2.2 Ressenti au quotidien 37
3. Besoins et attente des personnes âgées diabétiques 39
3.1 Délivrance d'informations concernant leur pathologie 40
3.1.1 Etat des connaissances des patients sur le diabète 40
3.1.2 Intérêt des patients pour la fonction de délivrance d'informations 39
3.2 Gestion quotidienne de la maladie 44
3.2.1 Gestion du traitement médicamenteux 45
3.2.2 Gestion des rendez-vous médicaux et paramédicaux 46
3.2.3 Suivi des paramètres biomédicaux 47
3.3 Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques 48
3.3.1 Alimentation 49
3.3.2 Pratique de l'activité physique 53
3.4 Besoin de liens sociaux 55
4. Avis concernant le dispositif 56
V) Discussion 61
1. Analyse des résultats et comparaison avec la littérature 61
1.1 Analyse des résultats de l'objectif principal 61

1.1.1 Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques 61
1.1.2 Gestion quotidienne de la maladie 63
1.1.3 Délivrance d'informations 63
1.1.4 Fonctionnalités non retenues 65
1.2 Analyse des résultats de l'objectif secondaire 67
1.3 Synthèse et perspectives 67
2. Justification et limites du projet 68
2.1 Justification du projet 68
2.1.1 Limites de l'éducation thérapeutique du patient 69
2.1.2 Limites du service d'accompagnement des patients Sophia 71
2.1.3 Limites du numérique 71
2.1.4 Synthèse 72
2.2 Limites de l'API 72
2.2.1 Utilisation des NTIC par les personnes âgées 72
2.2.2 Accès à internet en milieu rural 73
2.2.3 Problème de et de protection des données 74
2.2.4 Maintien motivationnel de l'utilisation du dispositif au cours du temps 74
2.2.5 Coût du dispositif 75
3. Forces et limites de l'étude qualitative 75
3.1 Force de l'étude 75
3.2 Limites de l'étude 76
VI) Conclusion 78
VII) Bibliographie 80
VIII) Annexes 83
ANNEXE 1 : Critères COREQ 83
ANNEXE 2 : Guide d'entretien initial des patients 87
ANNEXE 3 : Guide d'entretien modifié des patients 90
ANNEXE 4 : Tableau des caractéristiques des patients 92
ANNEXE 5 : Guide d'entretien des parties prenantes 95

ANNEXE 6 : Retranscription des entretiens des patients 104
Entretien n°1 104
Entretien n°2 107
Entretien n°3 110
Entretien n°4 115
Entretien n°5 119
Entretien n°6 126
Entretien n°7 136
Entretien n°8 140
Entretien n°9 144
Entretien n°10 148
Entretien n°11 152
Entretien n°12 157
Entretien n°13 161
Entretien n°14 164
Entretien n°15 169
Entretien n°16 175
Entretien n°17 184
Entretien n°18 189
Entretien n°19 195
Entretien n°20 200
Entretien n°21 206
ANNEXE 7 : Retranscription des entretiens des parties prenantes 211
Entretien aidant n°1 211
Entretien aidant n°2 213
Entretien pharmacien n°1 214
Entretien pharmacien n°2 216
Entretien pharmacien n°2..... 217
ANNEXE 8 : Codage.....221

Table des illustrations

Fig. 1 :

Schéma extrait du Livre Blanc du Conseil National de l'Ordre des Médecins consacré à la santé connectée..... 22

Fig. 2 *:*

Besoins et attentes des patients diabétiques 39

Fig. 3 :

Délivrance d'informations sur la pathologie selon les besoins et attentes des patients âgés diabétiques 40

Fig. 4 :

Aide à la gestion quotidienne de la maladie 44

Fig. 5 :

Aide au respect des mesures hygiéno-diététiques 48

Fig. 6 :

Justification du projet 69

Fig. 7 :

Limites à l'éducation thérapeutique du patient 69